

Registre

Øjvind Lidegaard

Gynækologisk klinik

Rigshospitalet

Registre

- **Landspatientregisteret (LPR)**
National Registry of Patients
 - **IVF-registeret (IVFR)**
IVF Registry
 - **Cancerregisteret (CR)**
National Cancer Registry (NCR)
 - **Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)**
National Registry of Medicine (NRM)
-

Landspatientregisteret

- Etableret i 1976, landsdækkende fra 1977
- Kontaktbaseret (ikke forløbsbaseret)

Rummer

- Diagnosekoder på hospitaliserede ptt.
ICD 8 fra 1976-1993 og ICD 10 fra 1994.
Indlæggelser fra 1976, ambulante fra 1995
 - Operationskoder (nordisk klassifikation)
 - Behandlingskoder, stigende antal
-

Landspatientregisteret

Rummer desuden

- CPR-nummer
 - Indlæggelsesdato, udskrivningsdato
 - Sygehus nummer, afdelingsnummer
 - Diagnosetype (henvisnings-, aktions-, bi-)
 - Kontakttpe
heldøgn*, deldøgn, ambulant*, skadestue*
De med * markerede gældende fra 2002
-

Landspatientregisteret

Føder

- Fødselsregisteret
 - Aborter og misdannelser
 - Cancerregisteret (suppl med patobank)
 - IVF registeret (moder-barn)
 - En række kliniske kvalitetsdatabaser
 - DRG beregninger
 - Kontakter og sengedage
-

Landspatientregisteret

Udtræk: vær opmærksom på

- Indlæggelsesdato eller udskrivningsdato
 - Aktionsdiagnose eller bidiagnose
 - Kontakttpe (indl, ambulante, skadestue)
 - Aldersgrupper, køn, geografi
 - Sygehus og afdeling (ændrer sig hvert år)
 - Co-morbiditet
 - Rå data eller bearbejdede data
 - Anonyme data eller personidentificerbare
-

Registre

- **Landspatientregisteret (LPR)**
National Registry of Patients
 - **IVF-registeret (IVFR)**
IVF Registry
 - **Cancerregisteret (CR)**
National Cancer Registry (NCR)
 - **Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)**
National Registry of Medicine (NRM)
-

IVF-registeret

Registrerer

- Alle IVF behandlinger i DK fra 1994
 - Både offentlige og private klinikker
 - Inseminationer registreret fra 1.1.2006
 - Link mellem moder og barn (børn)
-

IVF-registeret rummer data om

- Årsag til barnløshed; fx mandlig faktor
 - Stimulation; medikamenter og dato
 - Ægudtagning; dato og antal
 - Befrugtningsmetode (IVF – ICSI)
 - Transfererede friske æg eller nedfrysning
 - Transferering af optøede æg
 - Modtagelse af donoræg hhv donorsæd
 - Graviditet og resultatet af graviditeten
-

Registre

- **Landspatientregisteret (LPR)**
National Registry of Patients
 - **IVF-registeret (IVFR)**
IVF Registry
 - **Cancerregisteret (CR)**
National Cancer Registry (NCR)
 - **Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)**
National Registry of Medicine (NRM)
-

Cancerregisteret

- Etableret i 1943
 - Obligatorisk indberetning fra 1987
 - LPR-baseret fra 2004
 - Registrerer cancertilfælde både på sygehus men også døde uden indlæggelse
 - Suppleres med data fra patobank
 - Har traditionelt anvendt ICD 7 koder
 - P.t. er seneste opdaterede årgang 2003
-

Cancerregisteret

- Mest valide diagnoser
 - Mest valide stadier
 - Omfatter også cancerer uden for sygehus (ældre)
 - Tung langsommelig opdatering
 - Sverige og Norge har on-line opdaterede data
 - Udtræk rekvireres i Sundhedsstyrelsen
-

Cancerregisteret. Udtræk

Vær opmærksom på

- At detaljeringsgraden indtil 2004 er på ICD 7 niveau, ikke højere
 - At for yngre patienter vil næsten alle også være registreret i LPR
 - At en cancer i et organ kan være en primær cancer eller en metastase fra anden canc.
 - At en del cancere på diagnosetidspunktet ikke lader deres udgangspunkt lokalisere
-

Registre

- **Landspatientregisteret (LPR)**
National Registry of Patients
 - **IVF-registeret (IVFR)**
IVF Registry
 - **Cancerregisteret (CR)**
National Cancer Registry (NCR)
 - **Lægemiddelstatistikregisteret (LSR)**
National Registry of Medicine (NRM)
-

Lægemedelstatistikregisteret

- Oprettet 1.1.1994
 - Registrerer al indløst receptpligtig medicin på alle danske statsborgere
 - Rummer inf. om ATC-kode, pakkestørrelse, antal pakker, definerede døgn doser, administrationsvej, dato for indløsning
 - CPR-numre krypteret, men kan tilbageføres til rigtige CPR-numre til forskningsbrug
 - All databehandling i Danmarks Statistik
-

Lægemiddelstatistikregisteret

Tip ved udtræk

- Kan anvendes til at identificere ptt. med en række sygdomme, som behandles i primærsektoren, fx DM, hypertension, hypercholesterolæmi, depression, angina, mavesår, infektioner, osv
 - Komplette ekspositionsdata på p-piller og HT. Stort arbejde at etablere eksp. strenge
 - Tilsvarende findes kun i Finland som ikke har et LPR.
-

Lægemeddelstatistikregisteret

- Registrerer også Mirena
- Opdateret (2006 allerede klar)
- Inden analyse skal CPR atter krypteres
- Danmarks statistik forestår krypteringen
- AI analyse via on-line adgang til DST
- Online adgang kan etableres også fra udlandet, dog kun for PhD studerende
- Enorme datamængder.

Register magi

- Det er ikke bare det forhold at vi har de bedste registre i verden
 - Men det at vi kan sammenkøre data i de mange forskellige registre vha CPR-nr
 - At vi kan lave langtids-follow-up
 - At vi som forskere får lov til at få adgang, hvis vi har et relevant projekt
 - Datatilsynet skal altid give tilladelse
-