

Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR)

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) etablerer Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR), som er en klinisk national database, hvis hovedformål er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af hjernetumorer i Danmark.

Struktur

DNOR har sekretariat i onkologisk afdeling på Odense Universitetshospital. DNOR er tilknyttet Kompetencecenter Syd. DNOG har det overordnede ansvar for registeret. Der nedsættes en styregruppe for DNOR med en leder udpeget af DNOG, en repræsentant for Kompetencecenter Syd, en repræsentant for Region Syd, repræsentanter for de lægelige specialer (DNOGs databasegruppe) og DNOGs formand.

Økonomi

Udvikling, etablering og drift betales af støtte fra Sundhedsministeriet, Odense Universitetshospital, og Danske Regioner.

Planlagt opbygning

Registeret er opbygget med en central database beliggende hos CSC Scandihealth A/S. Til den centrale database importeres data overført fra de deltagende afdelinger. Data indrapporteres fra afdelingerne via et lukket netværk til en hjemmeside, hvorfra de overføres til den centrale database. Deltagende afdelinger kan løbende via hjemmesiden orientere sig om egne data indberettet til registeret. Sideløbende med denne indberetning fra de kliniske afdelinger foretages 4 gange årligt en samkøring mellem den centrale database og andre nationale registre. Der samkøres med Cancerregisteret, CPR-registeret og Det Centrale Patologiregister. Denne samkøring sikrer dels at alle patienter optages i registeret og dels at oplysningerne på de udredte patienter har høj grad af validitet hvad angår cancerdiagnose og histologisk type.

For at kunne indrapportere patienter skal afdelingerne have PC'ere tilsluttet sygehusets EDB-netværk, der igen via det pågældende regions EDB-netværk, står i forbindelse med CSC Scandihealth lukkede netværk.

Dermed kan afdelingerne vha. en standard internetbrowser indrapportere patienterne. Hentning af afdelingens statusrapport og patientmateriale foregår på samme måde. Systemet kan således ikke nås via det offentlige internet.

Rapporter

På basis af de indrapporterede data udarbejdes et antal rapporter. De deltagende afdelinger kan til enhver tid hente opgørelser over egne data, enten i form af en kort rapport, der viser sammentællinger over patientmaterialet i en forud bestemt periode, eller selve patientmaterialet i form af "rådata". Disse data er frit tilgængelige over det lukkede netværk for alle registrerede brugere på afdelingen. Hentes rådata er disse omfattet af registerlovgivningen.

En gang årligt eller efter behov udarbejdes desuden en statusrapport over behandlingen i Danmark. Denne rapport viser nationale sammentællinger og datas gennemsnit og spredning samt forholder

sig til de kvalitetsindikatorer og -mål, som er opstillet af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe. Endelig kan der udarbejdes en række temarapporter, der beskriver aktuelle områder efter behov.

Formål

Sikre hensigtsmæssige patientforløb ud fra referenceprogram og klinisk database. Sikre valide data der kan bruges til forskning i hjernetumorer. Databasen åbner mulighed for at dokumentere den kliniske aktivitet og vurdere om behandlingsresultaterne er på højde med de ønskede mål. Der skabes mulighed for at de deltagende afdelinger får et instrument til løbende kvalitetsvurdering. Databasen har som formål at registrere følgende konkrete delelementer:

1. overlevelse totalt og relateret til type, behandlingsmetode og behandlingssted.
2. patientfordeling i Danmark.
3. tid fra symptomdebut til kontakt til sundhedsvæsenet, fra første kontakt til henvisning til udredning, udredningstid, ventetid fra færdigudredning til behandling og behandlingstid.
4. terapeutiske risikofaktorer.
5. metodik anvendt til diagnostisk udredning.
6. 'stadie'-fordeling i patientpopulationen.
7. behandlingstype.
8. behandlingsresultater.
9. årsager til at patienterne ikke bliver behandlet.
10. behandlingsrelateret morbiditet og mortalitet.

Registeret skal desuden informere:

- Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe
 - de deltagende afdelinger.
 - regionerne og sundhedsmyndighederne.
 - befolkningen.
 - internationalt og samarbejde med tilsvarende registre i udlandet.
- Generere ny viden om hjernetumorer, og medvirke til udviklingen og gennemførelsen af videnskabelige projekter.

Vedtaget ved DNOG's forretningsudvalgsmøde 21. november 2006