

Historie

Dansk Cytogenetisk Centralregister (DCCR) blev oprettet i 1968.

Registret indeholder oplysninger om personer, der siden 1960 har fået foretaget post- eller prænatal kromosomundersøgelse.

Registret startede med håndsorterede hulkort og blev i 70'erne overført til EDB på en mainframe maskine, placeret på Århus Universitet.

I starten af 90'erne blev registret flyttet til et lokalt PC-system.

Sommeren 2000 blev registret flyttet til en lokal RS/6000 maskine med AIX styresystem og en Oracle 8.1.6 - database.

Oktober 2008 blev strukturen i registret flyttet til en ny SQL database (LDB Desktop) fra firmaet Langtved Data A/S.

Følgende cytogenetiske laboratorier har tidligere indberettet data til DCCR:

Cytogenetisk Lab., Amtsygehuset, Gentofte - nedlagt 1.1.1975

Cytogenetisk Lab., Psyk.Hosp., Risskov - nedlagt 1.4.1994

Cytogenetisk Lab., Frederiksberg Hosp., Frederiksberg - nedlagt 1.12.1996

Klinisk Biokemisk Afdeling, Statens Serum Institut, København

Institut for Med. Biokemi og Genetik, Panum Institutet, København

Oplysningerne til DCCR indgår i dag fra følgende cytogenetiske laboratorier:

Klinisk Genetisk Afdeling, Vejle Sygehus, Vejle

Kennedy Centret, Glostrup

Klinisk Genetisk Afdeling, Rigshospitalet, København

Klinisk Genetisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby

Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital, Odense

DCCR bliver bestyret af repræsentanter fra de ovennævnte laboratorier. Bestyrelsen har ansvaret for den overordnede drift af DCCR herunder det økonomiske ansvar i forbindelse med driften. Der kan ikke foretages ændringer i driftsplanlægningen uden godkendelse fra bestyrelsen. Bestyrelsen fastsætter selv sin forretningsorden og fører protokol, hvori indføres referat af handlingerne i bestyrelsen tillige med alle øvrige oplysninger, der måtte være af interesse for DCCR.

Baggrunden for oprettelsen af registret var ønsket om:

- At skabe baggrund for en samlet oversigt over den cytogenetiske service, herunder udviklingen indenfor den prænatale diagnostik til brug for sundhedsvæsnet.
- At tilvejebringe oplysninger til brug for post- og prænatal genetisk rådgivning.
- At undgå en unødvendig gentagelse af kromosomundersøgelser.
- At skabe grundlag til belysning af kromosomsygdommens natur - herunder art, hyppigheder og mulige årsagsforhold.

Registret bliver anvendt til:

- At få et nærmere samarbejde mellem de cytogenetiske laboratorier.
- At få overblik over samtlige kromosomafvigelser i Danmark og mulighed for at anvende disse data i den cytogenetiske, servicemæssige planlægning.
- At være fælles om undersøgelse af personer med relativt sjældne kromosomafvigelser.
- At undgå gentagne kromosomundersøgelser af samme patient med samme metode.
- At yde bidrag til den genetiske rådgivning.
- At kunne fremskaffe data vedrørende mortaliteten og udarbejde overlevelsesstatistikker for personer med forskellige former for kromosomabnormiteter.
- At kunne foretage undersøgelser af årstidsvariationer i fødsel af børn med forskellige kromosomafvigelser.
- At kunne foretage efterundersøgelser af personer med kromosomafvigelser.
- At danne grundlag for cytogenetisk forskning i det hele taget.
- At undersøge, om mennesker med kromosomabnormiteter har en øget risiko for udvikling af cancer (samkøring af DCCR med Cancerregistret)
- At undersøge, om bestemte kromosomabnormiteter optræder hyppigere hos mennesker med psykiske sygdomme, herunder især maniodepressive lidelser og skizofreni med henblik på genlokalisering (samkøring af DCCR med det psykiatriske register).
- At opspore mennesker, der har en øget risiko for udvikling af gonadetumorer (kvinder med Y-materiale og mænd med 45,X/46,XY).
- At samle oplysninger om patienter med sjældne kromosomabnormiteter med henblik på at etablere lymfocytlangtidskulturer eller hybridomer med henblik på genlokalisering.

Registret har i mange sammenhænge vist sig at være af uvurderlig støtte, f.eks. ved vurdering af forekomsten af Downs syndrom i den danske befolkning, beskrivelse af aborthyppigheden i forbindelse med prænatal diagnosticerede kønskromosomforandringer, undersøgelse af sjældne strukturelle kromosomforandringer til brug for genlokalisering, vurdering af gentagelsesrisiko ved forskellige strukturelle kromosomforandringer samt vurdering af hyppighed ved kromosomabnormiteter hos patienter med psykiske lidelser.

Pr. 1. jan 2019 omfatter DCCR 382.838 undersøgelser. 235.384 prænatale, 139.498 postnatale og 7.956 abort undersøgelser. Den årlige tilgang er ca 10.000 undersøgelser.
