

## 【Symposium 13-2】

### Taiwan Kidney Disease Registry: Data, Platform, Work flow

Shang-Jyh Hwang

Division of Nephrology, Kaohsiung Medical University Hospital

台灣腎臟醫學會於民國 76 年承辦衛生署計畫，對全國血液透析院所進行設備、人員、與醫療作業評估，目的在於提升各透析單位應具備的硬軟體設施與透析醫療水準，但為同時了解透析院所治療的透析病人人數與狀況，遂以簡單的問卷格式順帶請各院所填報其長期透析病人相關資料，繳回學會後鍵入非常簡單的電腦軟體(Database,DB)中，此即為 TSN 透析病人資料庫的原始樣貌。

後因各院所病人數成長，每年須更新資病人狀況與繳回學會之資料工作負擔增加，且學會合併與除錯工作變得十分複雜與辛苦，於是在民國 85 年起研議以電腦軟體收集各院所透析病人資料，並由黃尚志副秘書長、楊五常秘書長、及林慧美秘書與台榮資訊公司定調合約，86 年完成 TSN 透析第一版軟體並以磁碟提供各院所灌入程式使用，然而當時各透析院所人員電腦能力並不理想，致使軟體運作並不順利，透析程式亦不友善，因此 TSN 迅速更改為第二版包含寫意及腹膜透析，另尋求更好的設計人員重新規劃。

民國 98 年團隊新加入莊政道工程師，提供 TSN 許多新觀念，幾經頻繁且耗時耗神的討論，介面清晰流程清楚的 TSN HOPE『2000 版透析電腦軟體』終於取代過去的作業系統，將透析資料收集，帶到另一個境界。HOPE 2000 不只提供方面的資料轉入輸出，病人照護與評鑑所需之品質與成果資料，均能自動計算並以要求格式輸出，節少耗時的整理計算時間，更甚者也可作為健保申報的工具，尤其方便沒有資訊支持的診所申報費用之用，惟使用院所並不多。

隨電腦資訊的進步發展，單機版的 HOPE 2000 使用了十多年後，大家均認知必須改為網路版，並結合 CKD 與腎臟移植得資料登錄，成為一個貫穿各時期與各治療模式得腎臟照護作業系統，學會從善如流並與林一鳴工程師合作，於 2013 推出網路版之 TSN KiDiT 作業軟體，將涵蓋 CKD、Dialysis、Transplantation 等三大領域，第一階段先將 HOPE 2000 資料轉入 TSN KiDiT，而後再充實 CKD 與 Tx 部分。2017 年 TSN 已登錄或將登錄的腎臟切片、多囊腎、HUS、Fabry disease 等疾病，亦陸續提出需求，鑑此 TSN 正努力協商開發整合版作業軟體，希望畢其功於一役，期待早日完成符合眾人期待的完美版本。

