

# DFH - Data Indberetning

Progeny – DCS ARV

Via SDN

[www.progeny9.hs.medcom:8080](http://www.progeny9.hs.medcom:8080)

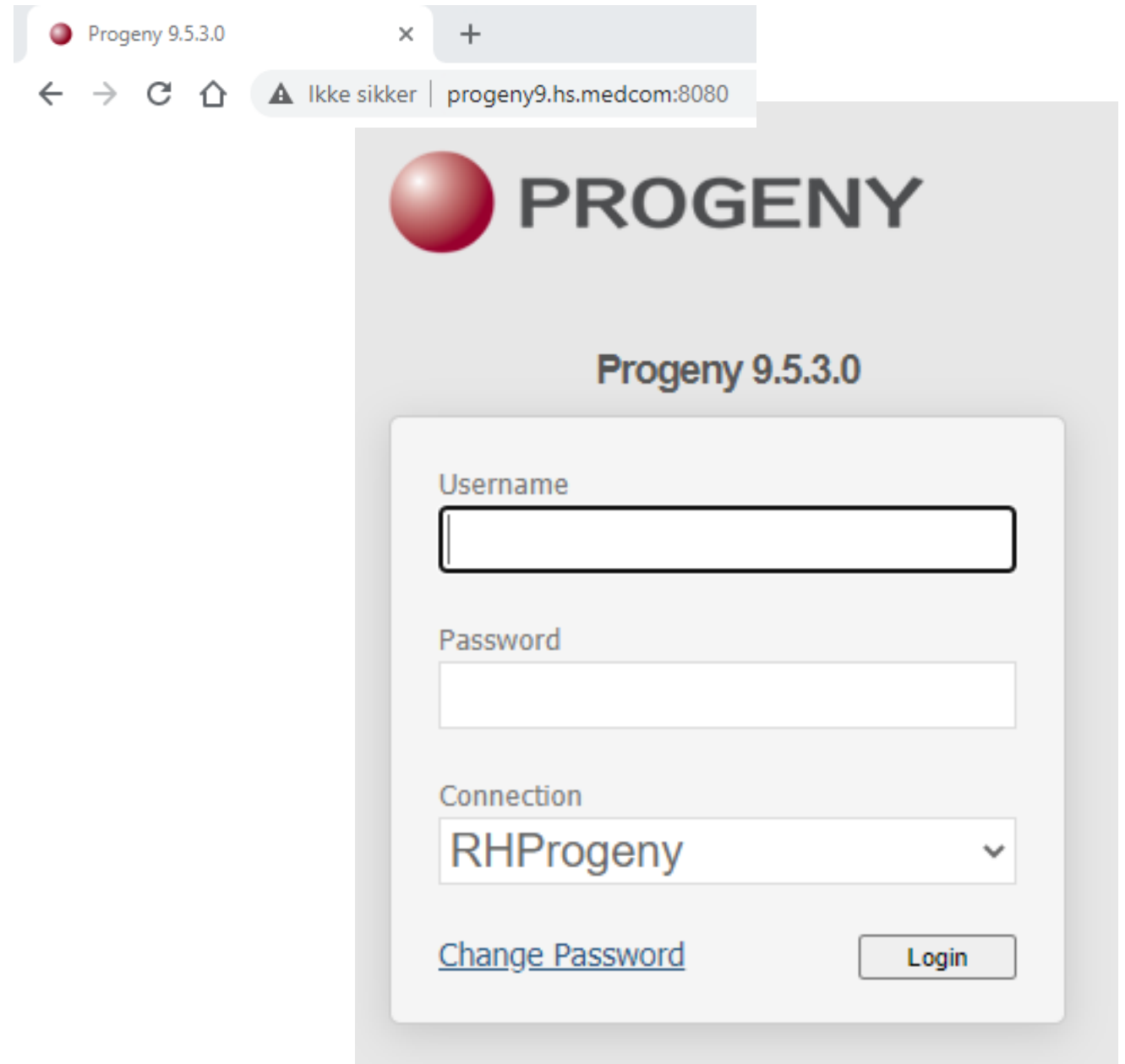
Region H

[www.rghprogenyweb01:8080](http://www.rghprogenyweb01:8080)

Licens - brugeroprettelse






















[henning.bundgard@regionh.dk](mailto:henning.bundgard@regionh.dk)

[oha@regionsjaelland.dk](mailto:oha@regionsjaelland.dk)



The image shows a browser window with the title "Progeny 9.5.3.0". The address bar displays "Ikke sikker | progeny9.hs.medcom:8080". The main content area features the Progeny logo (a red sphere) and the text "PROGENY" in large, bold, black letters. Below this, the version "Progeny 9.5.3.0" is displayed. The login form consists of three input fields: "Username" (a text box), "Password" (a text box), and "Connection" (a dropdown menu with "RHProgeny" selected). At the bottom of the form, there is a blue link for "Change Password" and a "Login" button.

## Pedigrees

- 
  -  Web.RHProgeny
    -  DanSD
- 
  -  DCS Genetik database
    -  Aabenraa
    -  Ålborg
    -  Århus sygehus
    -  Esbjerg
    -  Herlev\_Gentofte
    -  Herning
    -  Kolding
    -  Landssygehuset Torshavn
    -  Odense
    -  REAH-BFH
    -  RH-REAH
    -  Roskilde
    -  Skejby
    -  Vejle
    -  Viborg
  -  Progeny

Pedigree Name	Oprettet af	Last Modified	Genetiske us i
---------------	-------------	---------------	----------------

--	--	--	--

Individuals	Invites
-------------	---------

UPN	CPR (Beregnet)	Gender	Efternavn	Fornavn
-----	----------------	--------	-----------	---------

Progeny 9.5.3.0 x Google x Google x +

Ikke sikker | progeny9.hs.medcom:8080

Apps Min profil Midtgaard Granit V... Bookmarks iGoogle Min microsoft konto Vallø Auto Dow

New Pedigree Ind Spreadsheet Ped Spreadsheet Order Status

Main

### Pedigrees

- Web.RHP progeny
  - DanSD
- DCS Genetik database
  - A TEST DFH**
  - Aabenraa
  - Ålborg
  - Århus sygehus
  - Esbjerg
  - Herlev\_Gentofte
  - Herning
  - Kolding
  - Landssygehuset Torshavn
  - Odense
  - REAH-BFH
  - RH-REAH
  - Roskilde
  - Skejby
  - Vejle
  - Viborg
- Progeny

Pedigree Name Oprettet af

+ TEST0001DFH

Progeny 9.5.3.0 x Google x Google x +

Ikke sikker | progeny9.hs.medcom:8080

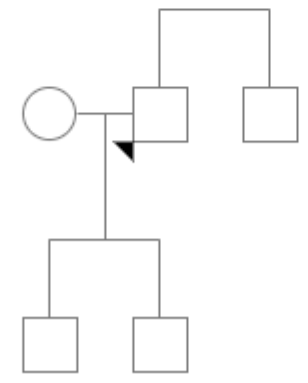
Apps Min profil Midtgaard Granit V... Bookmarks iGoogle Min microsoft konto Vallø

Save Show Datasheet Smartdraw Order Test Actions Settings

Main TEST0001DFH x

### Pedigree Viewer

**TEST0001DFH**  
02/10/20



Individuals		Invites		
UPN	CPR (Beregnet)	Gender	Efternavn	Fornavn

Individual name

TEST0001DFH\_1

Pedigree name

TEST0001DFH

Proband status

1

Deceased status

0

Dødsdato

Fornavn

Mellempnavn

Efternavn

Født (DD/MM/YYYY)

Cpr løbenr

## Familieudredning - lægedel

Indkaldelsesstatus

Ikke indkaldt

Udleveret familieskema

Nej

Fri tekst

## Opdateret sygdomsstatus - oversigt

KP-symptomer

Uoplyst

Kort stamtræstekst (hændelse, fx ICD, PI.død mm))

Opfylder diagnostiske kriterier

Ikke undersøgt

Opfylder borderline diagnostiske kriterier

Ikke undersøgt

Risikofaktorer

## Genetiske undersøgelser

Genetisk undersøgelse indledt

Genetisk svar modtaget

Klinisk genetisk rådgivning

Ikke bestilt

Mulig/sikker sygdomsfremkaldende mut.

Beerer

Gen (f.eks. KCNE1)

Mutation (f.eks. D85N (c.253G&gt;A))

XXXXX

 Informeret om gensvar Gensvar må anvendes i familien

**Indberetning til DanFH (skal indberettes ved første kontakt - og ved første besøg efter 1.9.2020 / og ved ændring)** CPR (Beregnet)**RKKP DATA****Dutch lipid clinical network score** Family history (0-3 point) Clinical History (0-2 points) Fysisk undersøgelse (0,4,6 points) Patogen LDLR, apo B, PCSK9 mutation (0,8 points) Ubehandlet kolesterolniveau (0,1,3,5,8 points) **Dutch Lipid Clinical Network Score (sum)****Øvrige RKKP data fra side 1 (skal være udfyldt)** Familiens formodede sygdom Genetisk undersøgelse indledt Mulig/sikker sygdomsfremkaldende mut.**Diætist** Henvist til Diætist ?**Højeste ubehandlede LDL-C** Max LDL-C (mmol/l)**DLCN**

Fam. history:

1.leds slægtning med præmatur art sygdom eller LDL-C&gt;95% percentil (1 point)

1.leds slægtning med ten.xant eller arcus cornea eller LDL-C&gt;95% percentil før 18 år (2 point)

Clin. history:

Præmatur IHD (2 point)

Præmatur cerebral eller perifer vasc. sygdom (1 points)

Fysisk undersøgelse:

Tendinøse Xanthomer (6 point)

Arcus cornea før 45 år (4 point)

LDL-C:

&gt;8.5 (8 point)

6,5-8,4 (5 point)

5,0-6,4 (3 point)

4,0-4,9 (1 point)

DNA:

Patogen mutation i LDLR, apo B eller PCSK9 gen (8 point)

CPR (Beregnet)

## RKKP DATA

### Dutch lipid clinical network score

Family history (0-3 point)

Clinical History (0-2 points)

Fysisk undersøgelse (0,4,6 points)

Patogen LDLR, apo B, PCSK9 mutation (0,8 points)

Ubehandlet kolesterolniveau (0,1,3,5,8 points)

Dutch Lipid Clinical Network Score (sum)

### Øvrige RKKP data fra side 1 (skal være udfyldt)

Familiens formodede sygdom

FH

Genetisk undersøgelse indledt

Genetisk svar modtaget

Mulig/sikker sygdomsfremkaldende mut.

Bærer

### Diætist

Henvist til Diætist ?

### Højeste ubehandlede LDL-C

Max LDL-C (mmol/l)

### DLCN

Fam. history:

1.leds slægtning med præmatur art sygdom eller LDL-C > 95% percentil (1 point)

1.leds slægtning med ten.xant eller arcus cornea eller LDL-C > 95% percentil før 18 år (2 point)

Clin. history:

Præmatur IHD (2 point)

Præmatur cerebral eller perifer vasc. sygdom (1 points)

Fysisk undersøgelse:

Tendinøse Xanthomer (6 point)

Arcus cornea før 45 år (4 point)

LDL-C:

>8.5 (8 point)

6,5-8,4 (5 point)

5,0-6,4 (3 point)

4,0-4,9 (1 point)

DNA:

Patogen mutation i LDLR, apo B eller PCSK9 gen (8 point)