

Abstract Submission No. : IL-9038

40 years' challenge in KSN ESRD Registry

Dong-Chan Jin

The Catholic University of Korea, St. Vincent's Hospital, Korea, Republic of

신대체요법에 의하여 생명을 유지하고 있는 환자의 현황파악을 위한 말기신부전 환자등록사업은 1980 년도에 창립된 대한신장학회가 창립시 부터 시행하여오던 가장 큰 사업이고 대부분의 신장학회 회원들이 시행하고 있는 투석환자 치료의 의학적 발전 및 의료 정책적 기초자료를 얻는 매우 중요한 사업이다.

대한신장학회지의 제 1 권 제 1 호의 첫 논문이 “우리나라 투석요법의 현황”이었으며, 이 연구를 주도하시던 고 민병석교수님께서 대통령 주치의로 갑자기 순국하시어 1985 년부터는 “인산 민병석교수 기념 말기신부전 환자 등록사업”으로 제정되어 현재까지 전국의 대한신장학회 회원들의 자발적인 참여와 노력으로 등록사업이 이어지고 있다.

등록사업 초기에는 십여 개 대학병원 중심이 되어 우편설문방법으로 진행하였으며 1995 년부터는 컴퓨터 보급에 따라 Microsoft Basic 으로 작성된 프로그램을 floppy disk 에 복사하여 각 의료기관으로 우송한 후 각 의료기관의 컴퓨터에 이 프로그램을 설치, 입력하여 다시 디스켓으로 반송하거나 modem 을 통한 파일 전송을 이용하였다. 이후 2000 년에 internet 을 이용하여 등록할 수 있는 On-line 프로그램을 개발하여 상시로 입력할 수 있도록 하였으며 2013 년에는 개인정보 보안 프로그램강화와 투석효율평가 화면 개선을 시행한 새 프로그램으로 개정하였으며 매년 대한신장학회에 보고하고 대한신장학회 Web-page 에 보고서 파일을 올려 회원들이 언제나 내려 받아 볼 수 있도록 하고 있다. 또한 2014 년부터는 등록자료를 각 회원들이 연구용으로 사용할 수 있도록 raw data 를 제공하고 있어 이를 이용한 많은 연구 논문들이 발표되고 있다.

향후 등록참여율 향상 및 등록 자료의 정확성 향상, 자료 분석 면밀성의 발전이 필요하고 이 자료를 반영한 투석 치료 기준설정 및 의료정책의 발전이 과제이다.