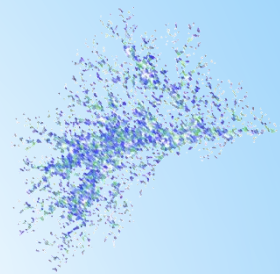


# Nová podoba Národního registru vrozených vad (NRVV)

Seminář:  
Vzácné nemoci - terminologie,  
klasifikace, kódování

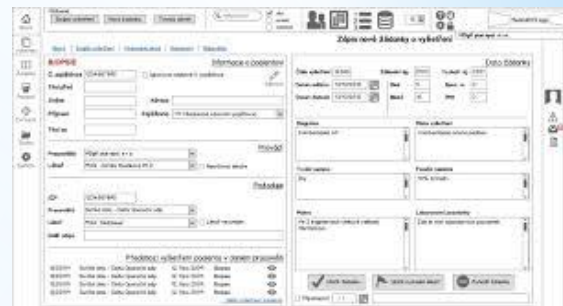
*Jitka Jírová,  
Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR*



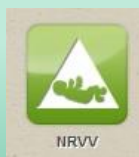
# Národní registr vrozených vad (NRVV)

- Jedním z 5 dílčích registrů Národního registru reprodukčního zdraví (součástí NZIS - zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách)
- Celostátní evidence vrozených vad od roku 1964
- 1996 sledování rozšířeno o prenatálně zjištěné vady
- Od 1. 1. 2016 - nová podoba registru
  - Technické změny
  - Současné medicínské trendy
  - Požadavky odborných společností a mezinárodních organizací

# Technické změny (NRVV)



- Elektronický sběr dat
  - Dávkové zasílání (XML)
  - Online přes webový formulář
- Online podoba registru
  - Hlášení dat
  - Prohlížení nahlášeného
  - Ověření výskytu případu v registru
  - Vytěžování



Registr přístupný na adrese:  
<https://eregotp.ksrzis.cz>

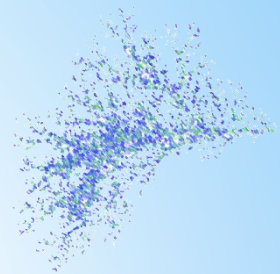
# Obsahové modifikace NRVV

- 1. Implementace, resp. usnadnění hlášení geneticky podmíněných a dalších vzácných onemocnění („RD“ a „GPO“)

## ? PROČ

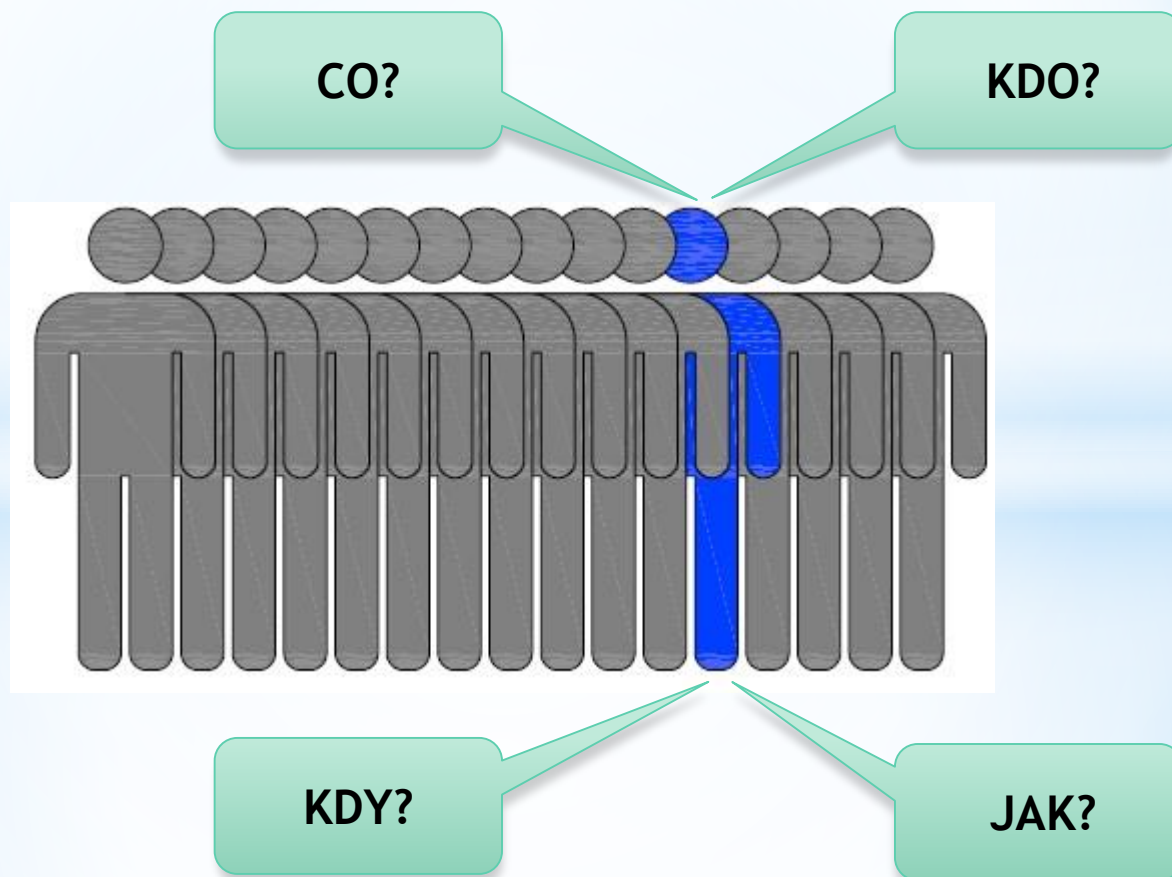
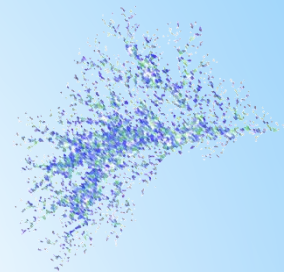
- RD = prevalence menší než 5 diagnostikovaných pacientů na 10 000 osob
- Hlavní cíle evidence výskytu:
  - Podpora dalšího výzkumu
  - Plánování kvality péče
  - Plánování ekonomiky léčby

# 1. Hlášení „RD“ a „GPO“ - V ČEM USNADNĚNÍ?



- Zavedení dalších klasifikačních systémů onemocnění
  - Databáze Ophanet - Orpha codes
    - Databáze vzácných onemocnění
    - Cca 7 000 jednotek
  - MIM numbers - Mendelian Inheritance in Man
    - Databáze geneticky podmíněných onemocnění
    - Cca 23 000 jednotek
  - Klasifikace SSIEM - Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism
    - Kódování poruch metabolismu
    - Cca 1 100 jednotek

# Zkrácená datová sada pro Hlášení „RD“ a „GPO“

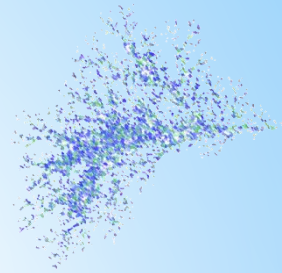


# Hlášení „RD“ a „GPO“ - CO?

- Diagnóza onemocnění
  - Dg. dle MKN-10
  - Dg. dle Orpha number
  - Dg. dle OMIM
  - Dg. dle SSIEM

**Kód onemocnění podle alespoň jedné klasifikace!**

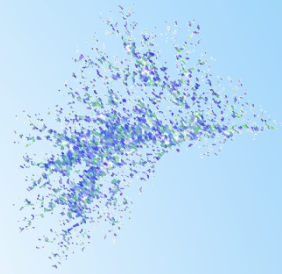
# Hlášení „RD“ a „GPO“ - **KDO?**



- Plod X Dítě nebo dospělý
  - U plodu - týden těhotenství, jak pokračuje těhotenství
  - U dítěte/dospělého - RČ, pohlaví, st. občanství
    - do 1 roku ještě: vitalita, porodní hmotnost, porodní délka v cm
- Bydliště
- Rodné číslo matky (nepov.), datum narození matky (alespoň rok), věk otce při narození, státní občanství matky, četnost těh. (u dětí do 1 roku)

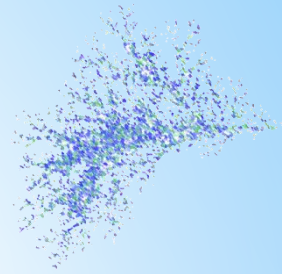


# Hlášení „RD“ a „GPO“ - **KDY?**

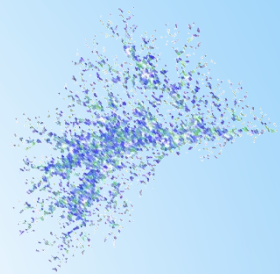


- Datum zjištění onemocnění
- U plodu
  - Datum UPT (je-li těhotenství ukončeno)
  - Datum samovolného potratu (dojde-li k úmrtí plodu)
- U dítěte/dospělého
  - Datum úmrtí

# Hlášení „RD“ a „GPO“ - JAK?



- Prenatální diagnostika
  - Invazivní
    - Důvod provedení
    - Metoda
    - Vyšetření
    - Důvod neprovedení
  - Neinvazivní
- Postnatální diagnostika
  - Vyšetření v rámci postnatální diagnostiky

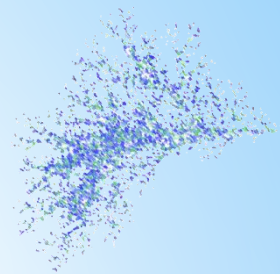


## Povinné položky u pacientů starších 1 roku při hlášení „RD“ a „GPO“

- Dg. onemocnění (podle alespoň 1 klasifikace)
- Rodné číslo pacienta
- Pohlaví
- Státní občanství
- Datum zjištění vady/onemocnění
- Postnatální diagnostika
- Vyšetření v rámci postnatální diagnostiky
- Bydliště
- Datum narození matky (alespoň rok)
- Věk otce (k datu narození pacienta)

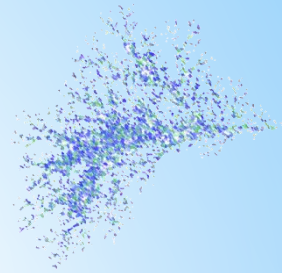
**10 položek!**

# Další úpravy struktury NRVV

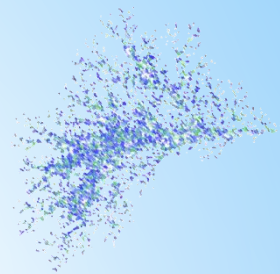


- Zrušení horní věkové hranice 15 let věku
- Odstraněné položky:
  - Diabetes mellitus, Infekční onemocnění, Jiné onemocnění, Léky, Resort matky/otce
- Nové položky (výše neuvedené):
  - Onemocnění matky v těhotenství, Lék v těhotenství, Užívání kyseliny listové, Dvojčata (rozlišení chorionicity a amnionicity), Narození matky, Vzdělání matky
- Upravené položky:
  - Těhotenství (vývoj u plodu), Státní občanství (pacienta i matky), Výsledek těhotenství, Asistovaná reprodukce, Důvod provedení invaz. pren. diag., Metoda/Vyšetření, Četnost, Zaměstnání matky/otce

# Zdroje a užitečné informace



- Registry rezortu zdravotnictví - WEB ÚZIS ČR
  - <http://www.uzis.cz/registry-nzis-vstup>
- Stránky registru - WEB ÚZIS ČR
  - <http://www.uzis.cz/registry-nzis/nrvv>
    - Datové rozhraní
    - Ilustrativní návrh formuláře
    - Metodické pokyny
    - Mapování číselníků
    - Srovnání struktur
- Metodická podpora - ÚZIS ČR
  - [uzis@uzis.cz](mailto:uzis@uzis.cz); +420 224 972 243
- Technická podpora - KSRZIS
  - [helpdesk.registry@ksrzis.cz](mailto:helpdesk.registry@ksrzis.cz); +420 261 092 462



**Děkuji za pozornost,  
příjemný zbytek dne!**

[Jitka.Jirova@uzis.cz](mailto:Jitka.Jirova@uzis.cz)

