

Minimální datové standardsy a číselníky pro onkologii

MUDr. Jitka Vašková,
RNDr. Jan Mužík, Ph.D., ÚZIS ČR

Kla si fi Kon

Konference
o klinických
klasifikačních
a terminologických
systémech
a jejich
použití
v českém
zdravotnictví

Minimální datové standardy zdravotnické dokumentace **Onkologie - MDS06, MDS07, MDS08, MDS09**

- **MDS06 - Novotvary, diagnostický záznam**
- **MDS07 - Dětská onkologie**
- **MDS08 - Dospělý pacient s onkologickou diagnózou**
- **MDS09 - Novotvary - mnohočetný myelom/
Monoklonální gamapatie neurčeného významu (MGUS)**

Minimální datový standard zdravotnické dokumentace **Novotvary, diagnostický záznam**

- **MDS06A Novotvary Anotace – text word**
- **MDS06B Novotvary Přehled parametrů – tabulka excel – 1 list**
- **MDS06C Novotvary Datový Model – tabulka excel – 4 listy**

Úvod

Administrativní údaje

Novotvar

Doplňující diagnostika

MDS06A Novotvary, diagnostický záznam - Anotace

Klinická oblast: **Dospělý pacient s onkologickou diagnózou v ČR**

Vymezení klinické oblasti: Novotvary dle kapitoly II. Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize v rozsahu C00-D48, dospělý věk diagnózy

Povinnost vyplnění parametrů

Jednotlivé parametry jsou řazeny do skupin. Parametry i skupiny se mohou vyskytovat s následujícími kategoriemi povinnosti:

Povinné	Informace musí být vždy uvedena
Podmíněně povinné	Informace musí být uvedena, pokud je splněna podmínka (v komentáři)
Volitelné	Informace může a nemusí být uvedena

Parametry a jejich skupiny se mohou vyskytovat **v definovaných četnostech:**

Kód označení četnosti	Četnost
0..1	maximálně jednou
0..*	vůbec, jednou či více
1..1	právě jednou
1..*	jednou či více
1..2	jednou či dvakrát

MDS06B Novotvary, diagnostický záznam - Přehled parametrů

N.2.2	Klasifikace novotvaru				
	N.2.2.1	Morfologie nádoru slovně			text
	N.2.2.2	Typ morfologie			histologie / biopsie / cytologie / pitva / jiný
	N.2.2.3	Topografie			kód MKN-O (CXX.X)
	N.2.2.4	Morfologie kombinovaně			kód MKN-O morfologie/biologické chování, výběr z číselníku
	N.2.2.5	Histologie			kód MKN-O morfologie
	N.2.2.6	Biologické chování nádoru			kód MKN-O biologické chování
	N.2.2.7	Grading nádoru			kód MKN-O pro grading
	N.2.2.8	Verze MKN-O			Verze MKN-O

MDS06C Novotvary, diagnostický záznam - Datový Model - Novotvar

#	Položka	Popis položky	Kódový systém/sada hodnot	Povinnost	Poznámka	Četnost
N.2	Diagnostikovaný novotvar	novotvar diagnostikovaný klinickým pracovištěm				1..1
N.2.1	Diagnóza novotvaru					1..1
N.2.1.1	Datum stanovení diagnózy		den, měsíc, rok	Povinné		1..1
N.2.1.2	K diagnóze vedla tato vyšetření	Položka vyjadřuje diagnostickou jistotu. Vyznačí se všechna vyšetření, která byla provedena pro stanovení diagnózy a její ověření.	00 klinicky jasné, 01 klinické vyšetření, 02 laboratorní vyšetření, nádorové markery, 04 cytologie, 08 histologie metastázy, 16 histologie primárního nádoru, 32 pitva, 99 DCO	Povinné	výpis metod, které vedly ke stanovení diagnózy (kombinovaný kód, možno více hodnot)	1..*
N.2.1.3	Diagnóza (slovně)		text	Povinné		1..1
N.2.1.4	Diagnóza - kód MKN		MKN	Povinné		1..1
N.2.1.5	Lateralita		1 vpravo, 2 vlevo, 3 oboustranně, 9 neznámo	Podmíněně povinné	Lateralita se uvádí pouze u párových orgánů	0..1
N.2.2	Klasifikace novotvaru				Výsledek se vyplňuje pouze pokud je znám výsledek morfologického vyšetření patologem / cytologem	0..1
N.2.2.1	Morfologie nádoru slovně		text	Podmíněně povinné		0..1
N.2.2.2	Typ morfologie	typ vyšetření podle použitého biologického materiálu	histologie / biopsie / cytologie / pitva / jiný	Podmíněně povinné		0..1
N.2.2.3	Topografie		kód MKN-O (CXX.X)	Podmíněně povinné		0..1
N.2.2.4	Morfologie kombinovaně		kód MKN-O morfologie/biologické chování, výběr z číselníku	Podmíněně povinné		0..1
N.2.2.5	Morfologie		kód MKN-O morfologie	Podmíněně povinné		0..1

MDS08C Solidní nádory dospělých - Datový Model – Pacient parametry

#	Položka	Popis položky	Kódový systém/sada hodnot	Povinnost	Poznámka	Kód označení četnosti
M.A	Modul A - Parametry vztahující se k pacientovi					
M.A.1	RELEVANTNÍ FAKTORY V ANAMNÉZE PACIENTA		nadpis		v případě dostupnosti bude informace převzata z jiných částí zdravotnické dokumentace (ANAMNÉZA)	1..1
M.A.1.1	Nádorový predispoziční syndrom		nadpis			0..1
M.A.1.1.1	Relevantní nádorový predispoziční syndrom		ANO/NE/Nevyšetřeno (vyšetření neindikováno)/Údaj není k dispozici	Podmíněně povinné		1..1
M.A.1.1.2	Název predispozičního syndromu		výběr {Číselník 1 - syndromy} + jiný; více možností	Povinné	přístupné, pokud M.A.1.1.1 = Ano	1..*
M.A.1.1.2.1	Jiný predispoziční syndrom		text	Povinné	přístupné, M.A.1.1.2 = Jiný	1..1
M.A.1.1.3	Komentář		text	Volitelné		0..1
M.A.1.2	Onkologicky suspektní rodinná anamnéza		nadpis		opakovaná sada parametrů	0..*
M.A.1.2.1	Příbuzenský stav		výběr {První linie (děti, matka, otec, vlastní sourozenci), Druhá linie (dědeček, babička, strýc, teta), Třetí linie (sestřenice, bratřenci)}	Podmíněně povinné		1..1
M.A.1.2.2	Onkologické onemocnění – specifikace		text	Podmíněně povinné		1..1
M.A.1.2.3	Onkologické onemocnění – kód MKN-10		výběr {kód - MKN10}, více možností	Volitelné		0..*

MDS08C Solidní nádory dospělých - Datový Model

Číselník nádorových predispozičních syndromů

Číselník nádorových predispozičních syndromů

č.	Název jednotky		
1	Ataxia teleangiectasia	20	Hereditární feochromocytom/paragangliom
2	BAP1 syndrom	21	Hereditární leiomyomatóza a renální karcinom
3	Beckwithův-Wiedemannův syndrom	22	Hereditární pankreatida
4	Bloomův syndrom	23	Hereditární retinoblastom
5	Carneyho triáda	24	Izolovaná hemihyperplazie
6	Carneyův-Stratakisův syndrom	25	Juvenilní polypóza
7	CMMRD syndrom	26	Klinefelterův syndrom
8	Costellův syndrom	27	Komplex tuberózní sklerózy
9	Cowdenové syndrom	28	Liův-Fraumeniho syndrom
10	Denysův-Drashův syndrom	29	Lynchův syndrom
11	DICER1 syndrom	30	MEN1 syndrom
12	Downův syndrom	31	MEN2 syndrom
13	Familiární maligní melanom / FAMMM	32	MMR deficeience
14	Familiární neuroblastom	33	Neurofibromatóza typu 1
15	Fanconiho anemie	34	Neurofibromatóza typu 2
16	Frasierův syndrom	35	Neurokutánní melanóza
17	Gardnerův syndrom	36	Nijmegen breakage syndrom
18	Gorlinův-Goltzův syndrom	37	Noonanové syndrom
19	Hereditární difúzní karcinom žaludku	38	Perlmanův syndrom
		39	Peutzův-Jeghersův syndrom
		40	Proteův syndrom
		41	PTEN hamartoma tumor syndrom
		42	Rhabdoid tumor predispoziční syndrom
		43	Rothmundův-Thomsonův syndrom
		44	Rubinsteinův-Taybiho syndrom
		45	Simpsonův-Golabiho-Behmelův syndrom
		46	Sotosův syndrom
		47	Swyerův syndrom (gonadální dysgeneze)
		48	Syndrom familiární adenomatózní polypózy
		49	Syndrom hereditárního karcinomu prsu a ovarií
		50	Syndrom hereditárního papilárního karcinomu ledviny
		51	Syndrom juvenilní polypózy
		52	Turnerův syndrom
		53	von Hippelův-Lindauův syndrom
		54	WAGR syndrom
		55	Wernerův syndrom
		56	Xeroderma pigmentosum

Číselníky pro MDS onkologie

MKN10_5	MKN-10	https://www.dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_Mkn10_5.htm
MKNO001	MKNO3Morfologie	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_MKNO3Morfologie.htm
MKNO002	MKNO3Topografie	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_MKNO3Topografie.htm
MKNO003	Grading	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_Grading.htm
TNM_T	TNM_T	ciselniky.dasta.mzcr.cz/CD_DS4/hypertext/UZIScis_TNM_T.htm
TNM_N	TNM_N	https://www.dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_TNM_N.htm
TNM_M	TNM_M	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZAMN.htm
Lateralita	Lateralita	https://www.dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_Lateralita.htm
StanoveníDg	StanoveníDg	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_StanozeniDg.htm
DiagnostickáMetoda	DiagnostickáMetoda	snomed.org
MetodaStanoveníMorfologie	MetodaStanoveníMorfologie	snomed.org
LokalizaceMetastaz	LokalizaceMetastaz	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_LokalizaceMetastaz.htm
KlinickéStadiumOnemocnění	KlinickéStadiumOnemocnění	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_KlinickeStadiumOnemocneni.htm
Onemocnění	Onemocnění (rozsah)	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_Onemocneni.htm
LecbaOdpověď	LecbaOdpověď	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_LecbaOdpoved.htm
SentinelováMizníUzlina	SentinelováMizníUzlina	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_SentinelovaMizniUzlina.htm
DiagnostickáSkupinaStadRizik	DiagnostickáSkupinaStadRizik	https://dastacr.cz/dasta/hypertext/UZIScis_DiagnostickaSkupinaStadRizik.htm

MDS08C Solidní nádory dospělých - Datový Model – Diagnostika

#	Položka	Popis položky	Kódový systém/sada hodnot	Povinnost	Poznámka	Kódové označení četnosti
M.B.2	Modul B - Diagnostika, část B2: podskupiny onkologických diagnóz a jejich specifické diagnostické podrobnosti a staging					1..*
M.B.2.1	Nádory CNS		nadpis			0..1
M.B.2.1.1	LABORATORNÍ MARKERY		nadpis			
M.B.2.1.2	MOLEKULÁRNĚ-GENETICKÉ MARKERY		nadpis			0..1
M.B.2.1.2.1	Multigenové vyšetření pomocí NGS		výběr {Provedeno, Neprovedeno, Údaj není k dispozici}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.1.1	Datum NGS vyšetření		datum	Podmíněně povinné		0..1
M.B.2.1.2.1.2	Vyšetřovaná tkáň		text	Volitelné		0..1
M.B.2.1.2.1.3	Výsledek NGS vyšetření		text	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.1.4	Nádorová mutační zátěž (TMB)		číslo [počet mutací/MB]	Podmíněně povinné	počet mutací/megabázi(10^6 bazí DNA)	0..1
M.B.2.1.2.2	IDH (isocitrátdehydrogenáza)		výběr {mutace, wild-type, Nelze stanovit, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.3	kodelece 1p/19q		výběr {Pozitivní, Negativní, Nelze stanovit, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.4	exprese ATRX		výběr {ztráta exprese, exprese zachována, Nelze stanovit, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.5	TERT gen		výběr {mutace, wild-type, Nelze stanovit, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.6	MGMT status		výběr {Metylovaný, Nemetylovaný, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.7	homozygotní delece CDKN2A/B		ANO/NE/Údaj není k dispozici	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.8	p53 gen		výběr {Mutovaný, Nemutovaný, Nevyšetřeno}	Podmíněně povinné		1..1
M.B.2.1.2.9	Jiné relevantní molekulárně-genetické nálezy		text	Volitelné		0..1

Děkuji za pozornost