



Aktivity RD-CODE

Přehled ERN

Miroslav Zvolský

Oddělení klinických klasifikací, ÚZIS ČR

prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc.

1. LF UK a VFN

Školení RD-CODE

Poslední změna 10. 5. 2021

★ <http://rd-code.eu>

This presentation is part of the project 826607/ RD-CODE' which has received funding from the European Union's Health Programme (2014-2020).

The content of presentation represents the views of the author only and is his/her sole responsibility; it can not be considered to reflect the views of the European Commission and/or the Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency or any other body of the European Union. The European Commission and the Agency do not accept any responsibility for use that may be made of the information it contains.



Osnova

- > Co je projekt RD-CODE
- > Evropské referenční sítě - European Reference Networks for Rare Diseases (ERN)

Co je projekt RD-CODE

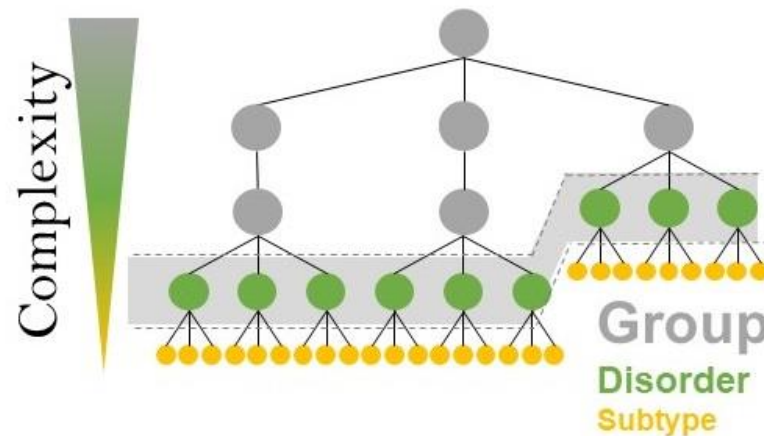
- > RD-CODE vychází z projektu RD-ACTION a navazuje na další projekty vytvořené Orphanet
 - ★ metodické materiály:
 - [Standard procedure and guide for coding with Orphacodes](#)
 - [Master file for statistical reporting](#)
- > Pomáhá realizovat pilotní projekty implementace ORPHAcodes ve Španělsku, Rumunsku, na Maltě a v Česku (Norsko, Irsko)
- > Realizován pod odborným dohledem a ve spolupráci s INSERM (Francie), DIMDI (Německo), Itálií
- > V ČR zaměřeno především na český překlad termínů, vzdělávání, metodiku, návody na integraci do NIS, vytěžování a následnou analýzu dat z Modulu VV NRRZ

Zopakování: Co jsou ORPHAcodes

- > Nomenklatura = je systém pojmenování a zařazování objektů do systému (klasifikace)
- > Integrální součástí je názvosloví = terminologie (preferované termíny, synonyma)
- > Kódovací systém (proto ORPHAcodes) = každá položka (koncept) má jednoznačný identifikátor = kód
- > Úroveň = skupina onemocnění, onemocnění, subtyp

Příklady:

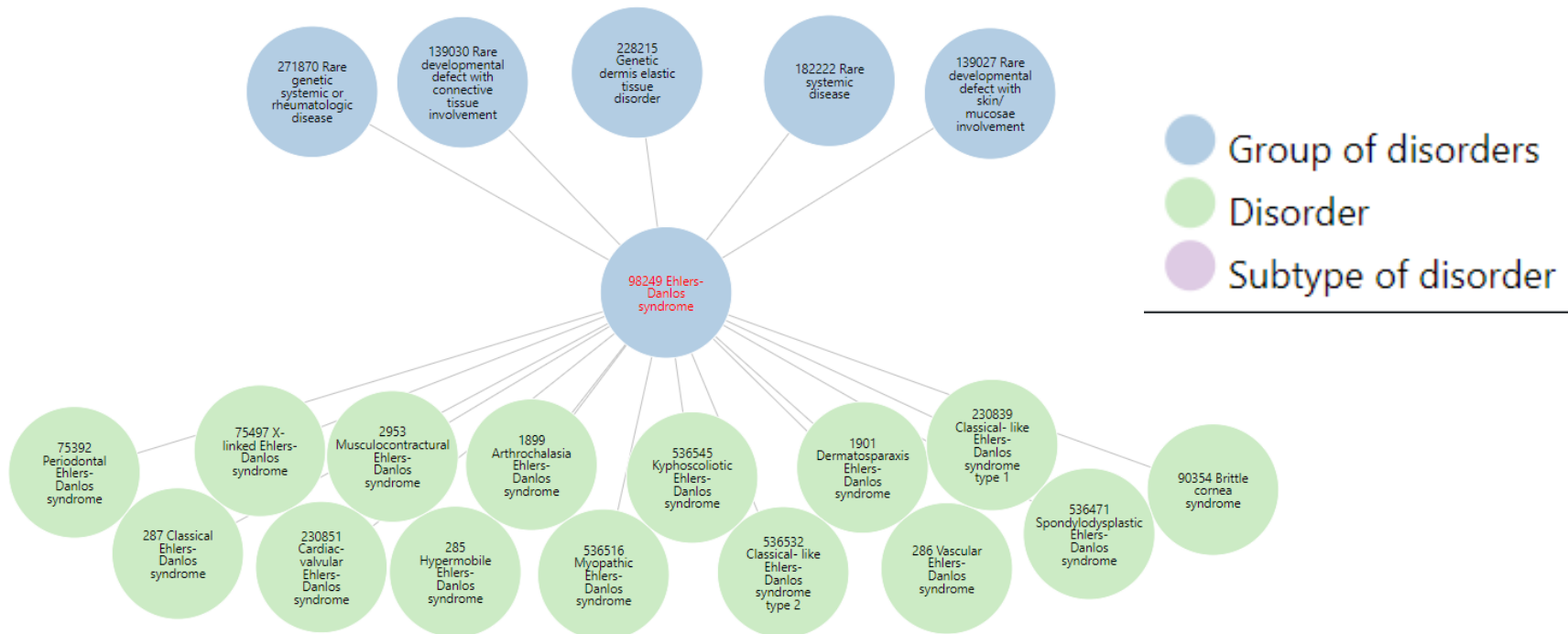
- > ORPHA:98249 Ehlersův-Danlosův syndrom (skupina onemocnění)
- > ORPHA:287 Ehlersův-Danlosův syndrom, klasický typ (onemocnění)



Nástroje a podpora implementace

- > Stažení datových souborů včetně „mapping tables“
- > Helpdesk a podpora na helpdesku [Github](https://github.com)
- > API (Application Programming Interface)
- > Datavisualisation (<https://dataviz.orphacode.org/>)

<http://www.rd-code.eu/>



European Reference Networks for Rare Diseases (ERN)

- > Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění ([European Reference Networks, ERN](#)) jsou tzv. evropské virtuální sítě mezi jednotlivými poskytovateli zdravotní péče v celé Evropě. ERN vznikly *s cílem spojit znalosti a zkušenosti o vzácných, málo rozšířených a komplexních onemocněních a chorobách*, které vyžadují vysoce specializovanou péči a soustředění poznatků a zdrojů, díky kterým se *snadněji určí přesná diagnóza a zajistí se včasná léčba* pacientů bez ohledu na to, z jaké země pacient pochází.
- > Sítě ERN nabízejí lékařům z celé EU přístup k nejlepším odborným poznatkům, nabízí pomocnou ruku při určování diagnózy a následné vhodné léčby pacienta, aniž by bylo nutné cestovat za hranice státu.
- > *Za účelem posouzení pacientovy diagnózy a léčby koordinátoři ERN svolají prostřednictvím vyhrazené IT platformy (CPMS) a nástrojů telemedicíny „virtuální“ konzilium lékařských odborníků z nejrůznějších specializací. Pacienti tak mohou zůstat v pohodlí svého domácího podpůrného prostředí.*

European Reference Networks for RD

The Board of Member States - Výbor členských států byl zřízen 5. února 2014 na základě prováděcího rozhodnutí Evropské komise.

Za ČR prof. MUDr. Milan Macek, DrSc.

Hlavní úkoly výboru:

- schvalovat návrhy na zřízení sítě a žádosti poskytovatelů zdravotní péče o členství v síti
- schvalovat žádosti poskytovatelů zdravotní péče o členství v již existující síti
- ukončovat fungování sítě (vyhodnocení)
- rozhodovat o ztrátě členství

Start v březnu 2017, projekt zahrnoval 956 vysoce specializovaných zdravotnických pracovišť v rámci 313 poskytovatelů (nemocnic) ve 30 zemích (27 EU + Norsko + UK + Lichtenštejnsko).

Druhá výzva proběhla v roce 2019 = rozšíření sítí ERN, nově zapojené státy

Poskytovatelé zapojení do ERN – ČR (2021)

Zkratka sítě	Plný název sítě	Poskytovatel z ČR zapojen do ERN pro RD	Poskytovatel z ČR s plným členstvím v ERN (Board of the Network)
1. ERN BOND	European Reference Network on bone disorders (Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění kostí)	Fakultní nemocnice v Motole	
2. ERN CRANIO	European Reference Network on craniofacial anomalies and ear, nose and throat (ENT) disorders (Evropská referenční síť pro vzácné obličejové anomálie a vzácná onemocnění ušní, nosní, krční)	Fakultní nemocnice v Motole	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
3. Endo-ERN	European Reference Network on endocrine conditions (Evropská referenční síť pro vzácná endokrinní onemocnění)	Fakultní nemocnice v Motole Fakultní nemocnice Královské Vinohrady Fakultní nemocnice v Motole	
4. ERN EpiCARE	European Reference Network on epilepsies (Evropská referenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie)	Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně Fakultní nemocnice Brno	
5. ERKNet	European Reference Network on kidney diseases (Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění ledvin)	Fakultní nemocnice v Motole	Institut klinické a experimentální medicíny
6. ERN-RND	European Reference Network on neurological diseases (Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění)	Fakultní nemocnice v Motole Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	Thomayerova nemocnice Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně
7. ERNICA	European Reference Network on inherited and congenital anomalies	Thomayerova nemocnice	Fakultní nemocnice v Motole
8. ERN LUNG	European Reference Network on respiratory diseases (Evropská referenční síť pro vzácná respirační onemocnění)	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze Fakultní nemocnice Královské Vinohrady Nemocnice Na Bulovce Fakultní nemocnice U Sv. Anny v Brně	Fakultní nemocnice Brno
9. ERN Skin	European Reference Network on skin disorders (Evropská referenční síť pro vzácná a nediodagnostikovaná kožní onemocnění)	Fakultní nemocnice Brno	
10. ERN EURACAN	European Reference Network on adult cancers (solid tumours) (Evropská referenční síť pro vzácná nádorová onemocnění dospělých)	Fakultní nemocnice v Motole Masarykův onkologický ústav	Thomayerova nemocnice Ústav pro péči o matku a dítě

Poskytovatelé zapojení do ERN – ČR (2021)

Zkratka sítě	Plný název sítě	Poskytovatel z ČR zapojen do ERN pro RD	Poskytovatel z ČR s plným členstvím v ERN (Board of the Network)
11. ERN EuroBloodNet	European Reference Network on haematological diseases (Evropská referenční síť pro vzácná hematologická onemocnění)	Fakultní nemocnice Brno	Ústav hematologie a krevní transfuze Fakultní nemocnice Olomouc
12. ERN eUROGEN	European Reference Network on urogenital diseases and conditions		Všeobecná fakultní nemocnice v Praze Thomayerova nemocnice
13. ERN EURO-NMD	European Reference Network on neuromuscular diseases (Evropská referenční síť pro vzácná nervosvalová onemocnění)	Fakultní nemocnice v Motole Fakultní nemocnice Brno	
14. ERN EYE	European Reference Network on eye diseases (Evropská referenční síť pro vzácná oční onemocnění)	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	
15. ERN GENTURIS	European Reference Network on genetic tumour risk syndromes		Fakultní nemocnice v Motole Masarykův onkologický ústav
16. ERN GUARD-HEART	European Reference Network on diseases of the heart (Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění srdce)	Fakultní nemocnice v Motole	Institut klinické a experimentální medicíny
17. ERN ITHACA	European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability (Evropská referenční síť pro vzácné vrozené vývojové vady a vzácná postižení intelektu)	Fakultní nemocnice v Motole	
18. MetabERN	European Reference Network on hereditary metabolic disorders (Evropská referenční síť pro vzácná dědičná metabolická onemocnění)	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	
19. ERN PaedCan	European Reference Network on paediatric cancer (haemato-oncology) (Evropská referenční síť pro vzácná dětská hemato-onkologická onemocnění)	Fakultní nemocnice v Motole Fakultní nemocnice Brno	
20. ERN RARE-LIVER	European Reference Network on hepatological diseases		Institut klinické a experimentální medicíny
21. ERN ReCONNET	European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases		Revmatologický ústav
22. ERN RITA	European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases (Evropská referenční síť pro vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění)	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	Fakultní nemocnice v Motole
23. ERN TRANSPLANT-CHILD	European Reference Network on Transplantation in Children		
24. VASCERN	European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases		

DĚKUJI ZA POZORNOST

MUDr. Miroslav Zvolský

vedoucí Oddělení klinických klasifikací DRG

tel.: +420 22497 2718

email: Miroslav.Zvolsky@uzis.cz