

# Zápis ze setkání Nová organizace a metodika sběru dat Národního onkologického registru

---

*Středa 31. 10. 2018 od 10.00, Benediktinské opatství Panny Marie a sv. Jeronýma v Emauzích, Vyšehradská 49/320, 128 00 Praha 2 - Nové Město*

Nová metodika sběru dat NOR bude uvedena v život pro zhoubné novotvary diagnostikované po 1. 1. 2019. Hlášení zhoubných novotvarů diagnostikovaných před tímto datem se řídí dosavadními pravidly a metodikou beze změny. Nová metodika především plně reflektuje platnou legislativu týkající se NOR a také reaguje na nová pravidla ochrany osobních údajů v souvislosti s nástupem evropské regulace GDPR.

Zásadní změnou je, že záznamy o zhoubných novotvarech budou, v souladu s ustanovením zákona č. 372 / 2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, odesílány od poskytovatelů diagnostikujících či léčících zhoubný novotvar přímo na centrální pracoviště ÚZIS ČR – tedy přímo do centrální databáze NOR. Metodika počítá s přechodným obdobím pro posílání hlášení v listinné podobě, nicméně konečným cílem je elektronizace hlášení.

Tento zápis nenahrazuje prezentaci nové metodiky sběru dat NOR. Jde o shrnutí hlavních poznámek a otázek vzešlých z výše uvedeného semináře.

Ucelená nová metodika sběru dat NOR je k dispozici na adrese: <http://www.uzis.cz/registry-nzis/nor>. Ucelená zpráva ze semináře k problematice sběru dat NOR, včetně všech prezentací, je k dispozici na adrese: <http://www.uzis.cz/akce/zprava-z-odborneho-setkani-nova-organizace-metodika-sberu-dat-narodniho-onkologickeho-registru->.

- **Problém: jak postupovat, pokud nebude nová metodika dodržována a záznamy o nádorech budou nadále odesílány na územní pracoviště dle bydliště pacienta?** Dotaz ze strany pracovníků současných ÚP NOR (nemocnice Nový Jičín, územní pracoviště Karviná) byl vznesen dotaz, jak mají postupovat, pokud po 31. 12. 2018 přijde hlášení novotvaru na bývalé ÚP NOR podle místa bydliště.
  - Z pohledu GDPR je možné tuto situaci považovat za bezpečnostní incident ze strany zasílajícího PZS, pro nekonfliktní průběh transformace sběru dat NOR na pravidla podle nové metodiky je žádoucí následující postup: neotevřená zásilka bude zaslána zpět na daného PZS s upozorněním, že podle platné metodiky a zejména dle platné legislativy je nutno tyto údaje zasílat na centrální pracoviště NOR (**Národní onkologický registr, ÚZIS ČR, Palackého nám. 4, P.O.BOX 60, 128 01 Praha 2**).
  - Na nutnost zasílání hlášení novotvarů přímo na centrální pracoviště NOR (novotvary diagnostikované od 1. 1. 2019 dále) byli a opakovaně budou dotčení poskytovatelé ze strany ÚZIS ČR upozorňováni.
- **Problém: jakými možnostmi je možné organizovat sběr dat NOR dle nové metodiky v rámci větších nemocnic?** Možnosti organizace sběru dat NOR dle nové metodiky (původní dotaz

vznesla p. Škorpíková – Nové Město na Moravě). Jako jedna z možností sběru dat NOR v rámci poskytovatele zdravotnických služeb (PZS) / zdravotnického zařízení (ZZ) podle nové metodiky je hromadný sběr hlášenek z ambulancí v rámci PZS/nemocnice a následné zadání do formulářů aplikace dat NOR na místním pracovišti NOR (= elektronické předání). Alternativní možností je kompletace údajů odpovědným pracovníkem v rámci nemocničního IS za nemocnici/PZS a následné předání údajů do NOR datovou dávkou za nemocnici/PZS. Další možností dle nové metodiky NOR je elektronické zaslání záznamů v rozsahu hlášení novotvaru za ZZ/PZS s informačního systému a následná kompletace těchto údajů na centrálním pracovišti NOR pracovníky ÚZIS ČR.

- Způsob organizace shromáždění a předání údajů do NOR je plně v kompetenci daného PZS/nemocnice. Preferovanou variantou je zodpovědnost za kompletaci a předání údajů zodpovědnou osobou za nemocnici/PZS, zejména na pracovištích původních ÚP NOR. Takto pojmenovaným osobám za ZZ/PZS bude ze strany ÚZIS ČR poskytována metodická a technická podpora. V případě vzájemné výpomoci mezi PZS při předávání údajů do NOR musí být tyto vztahy řádně smluvně ošetřeny.
- **Problém: jak se budou kompletovat komplikované hlášenky NOR, které musí kombinovat více separátních (dílčích) hlášení?** Metodická poznámka ke kompletaci záznamů NOR (dr. Novák, ÚP NOR MOÚ). K jednomu pacientovi (RČ) se může sejít informace k několika (i 5 až 6) novotvarům. Jak ÚZIS rozhodne, kolik jich vlastně je? Dále: pacient bude operován v jedné nemocnici, chemoterapie proběhne v druhé a ozáření ve třetí – budou tři hlášení ze tří různých nemocnic. Kdo je přiřadí k příslušnému novotvaru?
  - Tyto situace budou řešeny primárně na úrovni centrálního pracoviště NOR při ÚZIS ČR. Sporné případy budou následně řešeny s pojmenovanými odbornými konzultanty – zástupci PZS zpravidla při KOC, v jejichž kompetenci bude metodická podpora, koordinace a validace sběru dat NOR za příslušný region/oblast.
- **Problém: u řady poskytovatelů (i velkých nemocnic) nejsou řádně nastaveny procesy hlášení a daní PZS spoléhají plně na to, že za ně hlášení provedou územní pracoviště.** Hlášení neprobíhá přímo – daní PZS pouze kompletují záznamy a rozesílají na ÚP NOR dle bydliště pacienta.
  - U velkých poskytovatelů ÚZIS nabízí uspořádání školení / semináře a upozorní na povinnosti hlášení do NOR za poskytovatele dle nové metodiky – je třeba tyto skutečnosti a potřebu školení nahlásit - ÚZIS ČR, Mužík, Dušek.
- **Problém: jak postupovat při neplnění hlášení NOR od PZS?** V případě zjištění neplnění povinností hlášení do NOR ze strany PZS – např. soukromého subjektu bude tento upozorněn na neplnění povinností podle platné legislativy, a to včetně možných následků, které z této situace vyplývají. Do budoucna je zvažováno napojení hlášení do NOR jako podmíněčné pro úhradu primární zdravotní péče o nového onkologického pacienta.
- **Problém: jak dále pracovat s archivy na územních pracovištích NOR?** Na územích pracovištích NOR jsou často dlouholeté archivy záznamů novotvarů (až od roku 1975) – je nutné ujasnit, jak s těmito materiály naložit podle platné legislativy současné i minulé.

- K této problematice bude vypracováno (vyžádáno) oficiální stanovisko/vyjádření ze strany MZ ČR – sekce legislativy a práva (náměstek JUDr. Radek Polícar ve spolupráci s ÚZSI ČR)
- **Problém: jak pracovat s kontrolními hlášeními NOR?** Kontrolní hlášení je nadále s okamžitou platností zrušeno a není potřebné jeho sběr, vymáhání a kompletace ze strany současných územních pracovišť NOR (dosavadní systém sběru nevede ke kvalitním datům, záznamy nejsou reprezentativní).
  - Toto hlášení bude nahrazeno daty z NRHZS.
- **Problém: jak se bude pracovat se sestavami LPZ.** Sestavy LPZ pro ÚP NOR budou chodit i nadále jako dříve pro potřeby uzavírání záznamů novotvarů zjištěných do roku 2018, které zůstávají v péči ÚP NOR.
  - Pro novotvary od roku 2019 dále nebudou LPZ pro předávání údajů do NOR za PZS relevantní a jejich napojení na záznamy NOR bude řešeno v rámci centrálního pracoviště NOR při ÚZIS ČR. Případná kultivace vykazování úmrtních diagnóz v LPZ ve vazbě na obsah NOR bude umožněna po technickém dořešení propojení obou zdrojů dat v novém prostředí registrů NZIS – a to výhradně v souladu s platnou legislativou.
- **Problém: bude možné dočerpat v roce 2019 staré tiskopisy pro hlášenky NOR – i když se bude vykazovat pouze modrá část hlášenky?** Ano - pro novotvary od roku 2019 bude po přechodné období akceptováno předávání údajů v listinné podobě na první modré části starší verze hlášenky platné do roku 2018.
- **Setkání k metodice NOR by se mělo opakovat.** Ano - seminář k problematice nové metodiky a organizace sběru dat NOR se bude dle potřeby opakovat, předběžný termín dalšího setkání byl stanoven na začátek února 2019.

Zapsal a kontrola zápisu:

Mgr. Zuzana Jánová, Mgr. Radka Kremerová, RNDr. Jan Mužík, Ph.D., doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.