

ČESKÉ ZDRAVOTNICKÉ REGISTRY – SOUČASNÝ STAV A PERSPEKTIVY

**Pavel Kasal, Pavel Vavřík, Alena Havlínová,
Robert Fialka, Faresh Shima**

Souhrn

Česká republika patří mezi několik málo zemí na světě, které mají velmi propracovaný, dlouhodobě a systematicky budovaný systém sběru zdravotnických dat. České zdravotnictví tak disponuje jedinečným souborem údajů, který v určitých parametrech popisuje zdravotní stav obyvatelstva za více jak dvě desetiletí. Díky rozsáhlé platformě různých zdravotních registrů je možné vytěžovat data pro odborníky jednak z řad lékařů a vědců, ale i pro zdravotní pojišťovny, statistiku Ministerstva zdravotnictví nebo pro další účely.

Klíčová slova

Zdravotnické registry

Současný stav

Některé registry mají za úkol i praktickou okamžitou pomoc, například pro záchranu lidského života v situaci srdeční příhody (Národní registr kardiovaskulárních intervencí NRKI), v oblasti modelování, sledování a vyhodnocování pandemií (Registr akutních respiračních infekcí ARI a systém Pandemie), či při hledání dárců pro transplantace (Národní transplantační registr NOR).

Většina těchto dat je shromažďována celorepublikově na základě zákonné povinnosti (tzv. Národní registry). Některé registry existují na základě iniciativy a aktivit odborných společností nebo skupin.

Další skupinou registrů jsou Registry orgánů ochrany veřejného zdraví, tzv. hygienické registry, dále pak specializované systémy, administrativní registry a informační systémy z mimoresortních zdrojů.

Všechny tyto systémy tvoří soubory dat se zcela zásadním významem pro řízení zdravotnictví na celonárodní úrovni a pro výzkumné účely. Zhodnocením relevance dat těchto registrů chceme nabídnout základní dokument pro rozhodování o dalším rozvoji a směřování Národního Zdravotnického Informačního Systému.

Hlavní součástí struktury fungování téměř každého registru jsou jeho správce, zpracovatel a rada registru.

Správce registru (v mnoha případech Ministerstvo zdravotnictví ČR a nebo organizační složka ministerstva Ústav pro zdravotnické informační systémy) určuje metodiku a účel registru a též definuje přístupová práva jeho oprávněných uživatelů.

Zpracovatel registru (velmi často ÚZIS nebo KSRZIS – Koordinační středisko pro resortní zdravotnické informační systémy) je zodpovědný za plynulý provoz registru, stav databáze, provádění kontrol správnosti dat, technické zabezpečení a ochranu dat. Zpracovatel také zajišťuje informační technologie

(hardware, software), komunikační infrastrukturu, autentizaci a autorizaci.

Rada registrů je poradním orgánem správce a odborným garantem systému. Členy rady zpravidla jmenuje a odvolává správce registru. Rada má většinou řadu funkcí, včetně toho, že navrhuje správci přístupová práva, které budou jednotliví uživatelé mít, navrhuje koncepci a obsah registru a navrhuje formy výstupu z registru jak pro odbornou, tak i laickou veřejnost. Rada má také řadu kontrolních funkcí, včetně kontroly plnění povinnosti správce a zpracovatele, zejména v oblasti ochrany osobních dat.

1. Národní zdravotní registry (zpracovatel KSRZIS)

Národní kardiologický registr – NKCHR/NKR

získává informace zúčastněných kardiologických pracovišť o počtu srdečních operací v jednotlivých centrech a umožnit přesnější hodnocení a analýzu kvality výkonů včetně mortality, doby hospitalizace a stratifikace rizikových faktorů. Registr poskytuje individuální prognostické informace pro jednotlivé kardiologické intervence a hodnocení kardiologických intervencí z hlediska kvality, efektivity, výsledků a výdajů.

Národní registr kardiologických intervencí – NRKI

soustřeďuje data o všech kardiologických zákrocích v ČR a pacientech, kteří se jim podrobili. Registr je klíčový k hodnocení vývoje nemoci a kvality poskytované péče v oblasti kardiologických intervencí.

Národní registr cévní chirurgie – NRCCH

viduje veškerých chirurgických cévních výkonů provedené na pracovištích s působností v tomto oboru v ČR. Registr umožňuje sledování typů operací cévní chirurgie (tj. tepenných rekonstrukcí a specializovaných výkonů na žilách), včetně rizikových faktorů, četnosti komplikací a doby od data operace po propuštění. Systém shromažďuje data pro hodnocení kvality léčby, nemoci v regionech a sledování dostupnosti odborné péče o pacienty s cévními chorobami v regionech.

Národní registr kloubních náhrad – NRKN

Systém pro sběr, shromažďování a analýzu informací o provedených operacích s užitím umělé kloubní náhrady. Úlohou registru je registrace údajů o pacientech léčených formou operace s užitím endoprotézy a specifických informací blíže upřesňujících tuto léčbu (např. typ, velikost, specifikace povrchu endoprotézy, použití cementu, výskyt komplikací). Registr poskytuje souhrnné údaje pro statistické přehledy jak na národní úrovni, tak i pro mezinárodní srovnávání, pro epidemiologické studie a zdravotnický výzkum. Poskytuje také informace o vlastnostech použitých implantačních materiálů především z hlediska jejich životnosti a nákladů na tyto materiály.

Národní onkologický registr – NOR

Úlohou NOR je registrace onkologických onemocnění, tj. shromažďování dat,

jejich verifikace, ukládání, ochrana a zpracování. Systém poskytuje souhrnné údaje pro statistické přehledy, které jsou využívány jak na národní, tak i mezinárodní úrovni, dále pro epidemiologické studie a zdravotnický výzkum. Údaje NOR slouží také k podpoře včasné diagnostiky a léčby novotvarů a přednádorových stavů, ke sledování trendů jejich výskytu, příčinných faktorů a společenských důsledků.

Národní registr asistované reprodukce – NRAR

V rámci NRAR jsou evidovány všechny ženy, u kterých byla zahájena ovariální stimulace nebo bylo zahájeno monitorování za účelem léčby sterility (sterility vlastní nebo sterility jiné ženy v případě darování oocytů) metodou mimotělního oplodnění (IVF) nebo příbuznými technikami. Získané informace umožňují hodnocení léčebných postupů a jsou využívány pro řízení a zkvalitňování péče o neplodné páry a pro realizaci státní politiky v oblasti asistované reprodukce a léčby sterility.

Národní registr osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů – NROD

Registr eviduje osoby, které nesouhlasí s posmrtným odběrem tkání a orgánů za účelem za účelem transplantace. Přístup k datům uloženým v NROD mají pouze vybraní a schválení pracovníci zdravotnických zařízení provádějící odběry tkání a orgánů za účelem transplantací. Mimo těchto pracovníků nemůže nikdo obdržet žádné osobní údaje o registrovaných.

Národní registr transplantací

Registr se zaměřuje na získávání dobrovolníků, ochotných darovat své krevtvořné buňky anonymně komukoliv k potřebných nemocných, shromažďování dat o provedených odběrech i transplantacích a jejich analýzu za účelem dalšího vývoje optimálních pracovních postupů a výzkumu transplantačních strategií v ČR i v mezinárodním kontextu. Registr spolupracuje s ostatními registry dárců krevtvořných buněk, s organizacemi Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), Světovou asociací dárců dřeně (WMDA) i s dalšími odbornými společnostmi z oblastí imunologie, hematologie, onkologie a transplantační medicíny v ČR a v zahraničí.

2. Národní zdravotní registry (zpracovatel ÚZIS)

Národní registr hospitalizovaných – NRHOSP

Shromažďuje zdroje informací o zdravotním stavu populace, které jsou důležitým nástrojem pro řízení zdravotnictví a stanovení koncepce a realizace zdravotní politiky státu, potřebné k definování optimální sítě lůžkových zdravotnických zařízení. Registr současně dává podklady pro kvalitativní a kvantitativní hodnocení činnosti jednotlivých lůžkových zařízení a jejich oddělení. Výsledné informace z NRHOSP se předávají do databáze Světové zdravotnické organizace (WHO) a dalším mezinárodním organizacím podle smluvních závazků.

Národní registr rodiček – NRROD

Účelem registru je zajištění základních údajů o reprodukční anamnéze ženy, o průběhu jejího těhotenství, porodu a o novorozenci. Sledování rodiček slouží k hodnocení zdravotního stavu rodičky z pohledu kvality péče. Získané informace jsou cenným zdrojem informací pro gynekologicko-porodnickou péči a jsou důležitým nástrojem pro zlepšování péče o těhotné a rodičky.

Národní registr novorozenců – NRNAR

Obsahuje nezbytné informace z oblasti perinatální péče jak pro potřeby odborných zdravotnických pracovníků, Ministerstva zdravotnictví, tak pro mezinárodní vykazování údajů. Získané informace jsou důležitým zdrojem hodnocení zdravotního stavu novorozenců a využívají se pro řízení, hodnocení a zlepšování péče o novorozence.

NRNAR obsahuje základní údaje o okamžitém stavu novorozence po porodu, jeho další zdravotní stav, komplikace, léčbu.

Národní registr vrozených vad – NRVV

je registrace prenatálně a postnatálně diagnostikovaných vrozených vad v populaci, která je v současné době jedním ze základních faktorů potřebných pro hodnocení zdravotního stavu populace a je nedílnou součástí hodnocení prenatální, perinatální a postnatální péče.

Sledování výskytu vrozených vad slouží k vyhodnocování včasného záchytu vrozených vad. Získané informace se využívají k hodnocení zdravotního stavu a kvality nové populace.

Národní registr potratů – NRPOT

Účelem registru je zajištění údajů pro posouzení kvality péče o reprodukční zdraví. Anonymizované údaje jsou v měsíční periodicitě předávány Českému statistickému úřadu pro potřeby demografické statistiky.

Registr lékařů, zubních lékařů a farmaceutů – RLZF

Účelem registru je zajištění údajů o věkové struktuře, pohlaví, oboru činnosti, kvalifikační skladbě lékařů, zubních lékařů a farmaceutů, druhu vlastnictví a druhu zařízení, a to bez ohledu na skutečnost, zda lékař, zubní lékař nebo farmaceut vykonává své povolání v rezortu zdravotnictví, obrany, vnitra nebo spravedlnosti.

Registr uživatelů lékařsky indikovaných substitučních látek – NRULISL

Prioritním účelem sběru údajů v Národním registru uživatelů lékařsky indikovaných substitučních látek je možnost zdravotnických zařízení poskytujících substituční léčbu ověřit si před zahájením léčby, zda pacientovi není poskytována substituční terapie v jiném zdravotnickém zařízení a zabránění vícečetné preskripci a úniku substituční látky na nelegální trh. Dále shromažďování dat o pacientech při vstupu a výstupu ze substitučního programu, jejich kontrola, ukládání a zpracování, možnost zpracovávat statistické údaje za pacienty a zdravotnická zařízení poskytující substituční péči a vyhodnocení substituční léčby.

3. Národní zdravotní registry (zpracovatel SZÚ)

Národní registr nemocí z povolání – NRNP

nemoci z povolání a ohrožení nemocemi z povolání jsou jedním ze základních ukazatelů účinnosti prevence, pro rozhodování kompetentních orgánů o přijetí potřebných organizačních a dalších opatřeních, pro vědecký výzkum, pro vzdělávání v oboru a pro mezinárodní srovnávání. Výskyt nemocí z povolání je též jedním z důležitých ukazatelů zdravotního stavu obyvatelstva, zejména populace v produktivním věku.

4. Registry hygienické služby

Registr tuberkulózy – RTBC

Registr tuberkulózy (RTBC) je nezbytnou součástí systému dohledu nad TBC v ČR a pomáhá vytvářet strategie a programy k omezení výskytu tohoto infekčního onemocnění. Obsahuje informace o případech nově vzniklých i recidivujících onemocnění TBC nebo podobnou mykobakteriózou.

Registr pohlavních nemocí – RPN

Účelem registru je zajištění informací o vybraných onemocněních k posouzení vývoje epidemiologické situace na území ČR, ke sledování zdravotního stavu obyvatelstva a k řízení poskytované zdravotní péče. Registr zahrnuje všechna epidemiologická hlášení o pohlavní nemoci, o úmrtí na pohlavní nemoc, podezření z onemocnění nebo nákazy pohlavní nemocí a označené zdroje nákazy pohlavní nemocí.

Registr akutních respiračních infekcí – ARI

slouží ke sledování výskytu akutních respiračních infekcí v populaci. Sledování výskytu těchto infekcí je jedním z úkolů hygienické služby a je zajišťováno ve spolupráci s praktickými lékaři a zdravotnickými zařízeními.

Registr očkovacích látek – OČKO

Registr očkovacích látek (OČKO) napomáhá hospodárnému využití očkovacích látek ve zdravotnictví. Eviduje zásoby a pohyb očkovacích látek v celé ČR, jejich skutečné využití a jejich expirace. Systém eviduje jenom ty látky které jsou součástí zdravotního pojištění.

Registr hygieny dětí a dorostu – HDD

Registr hygieny dětí a mladistvých (HDM) slouží k evidenci dozorovaných škol a školských zařízení zařazených do rejstříku škol a školských zařízení, školních jídelen, provozoven pro výchovu a vzdělávání (živnosti), zotavovacích akcí pro děti, jiných podobných akcí, škol v přírodě a venkovních hracích ploch. V registru jsou zaznamenávány kontroly prováděné v dozorovaných provozovnách včetně zjištěných závad a porušení příslušných ustanovení právních předpisů. Součástí záznamu o kontrole jsou i údaje o uložených opatřeních a sankcích. Informační systém umožňuje získání rychlého přehledu o provedených kontrolách a typech kontrol, zjišťovaných závadách, o uložení sankčních a nápravných opatřeních.

Registr hygieny výživy – HVY

slouží hygienické službě k evidenci výkonů a k analýzám dat státního zdravotního dozoru. Hygienické stanice – Odbor hygieny výživy – provádí kontroly zdravotního dozoru v provozovnách poskytujících stravovací služby, výrobnách a prodejnách potravin, ve skladech a velkoskladech a používá Registr hygieny výživy (HVY) k evidenci a správě tohoto šetření.

Registr chemických látek a prostředků – CHLAP

Registr chemických látek a prostředků (CHLAP) slouží k podpoře státního zdravotního dozoru v oblasti kosmetických prostředků. Eviduje oznámené biocidní přípravky před jejich uvedením na trh. Evidence je využívána také pro provádění dozorové činnosti, zejména k zamezení prodeje přípravků, které neodpovídají zákonu. Dále slouží k evidenci nebezpečných látek prostřednictvím tzv. bezpečnostního listu.

Registr kosmetických prostředků – KOPR

Registr slouží jako podpora výkonu dozoru v oblasti kosmetických přípravků a prostředků. Smyslem registru je také informační podpora při poskytování léčebné nebo preventivní péče. Systém dále slouží analytickým a statistickým potřebám na lokální i centrální úrovni.

Registr kategorizace prací – KaPr

Registr eviduje práce zařazené do kategorií podle míry rizika (jako důsledek působení biologických, chemických a fyzikálních rizikových faktorů), jemuž jsou pracovníci v průběhu své činnosti vystaveni. Kromě evidence umožňuje IS Kapr plánování a vytváření přehledů o výkonu státního zdravotního dozoru v oblasti ochrany zdraví při práci a předcházení nemocem z povolání.

5. Specializované registry

Citmed - Citovanost webových zdrojů medicíny

Citmed je databáze odkazů na výukové zdroje pro jednotlivé obory medicíny. Odkazy jsou v rámci oborů řazeny podle zpětné citovanosti – webového „impakt faktoru“, který nás informuje o tom, kolik stránek odkazuje na danou stránku s vyloučením samocitací.

Rankmed - Hodnocení zdravotnických webových stránek

Systém Rankmed se zabývá vyhodnocováním kvality webových stránek zdravotnických institucí a organizací. Volba kritérií vychází z mezinárodně uznávaných standardů pro publikování zdravotnických informací na Internetu viz. MedCIRCLE. Pro jednotlivá kritéria jsou stanoveny relativní váhy podle jejich významu

Registr nozokomiálních infekcí – RNI

shromažďuje data z mikrobiologických laboratoří a dalších informačních zdrojů a zajišťuje podklady pro potřebné analýzy v oblasti nozokomiálních infekcí,

zkracuje dobu od prvé detekce určitého problému do doby specifického zásahu. Lokální údaje pořízené, hodnocené a interpretované podle standardizovaných metodik lze využít jako indikátor kvality péče pro porovnání incidence a úrovně kontroly NI mezi institucemi. Výsledky sledování specifických a vzájemně srovnatelných skupin pacientů jsou zdrojem informací pro managementy nemocnic a administrátory veřejného zdravotnictví.

Registr intenzivní péče – RIP

sleduje léčebné postupy na jednotkách intenzivní péče a pomáhá optimalizovat postupy a metody sběru dat v tomto oboru zdravotní péče, optimalizuje metody měření a vyhodnocování kvality intenzivní péče a jejich sladění s evropskými standardy.

Pomocí dat z registru lze vyhodnocovat výsledky systému intenzivní péče, včetně přežití pacientů.

Oftalmologický registr – OFR

Oftalmologický registr byl vytvořen jako informační systém, který umožní očním lékařům konzultovat nálezy závažných očních onemocnění s kolegy specialisty a zrychlit rozhodování o způsobu léčby. OFR, který měl být jedním z pilotních projektů telemedicíny v ČR, je ale prakticky nevyužíván.

Registr zdravotnických zařízení – RZZ

poskytuje informace o všech zdravotnických zařízeních, bez ohledu na jejich zřizovatele, tj. právních subjektech, jejich začleněných zařízeních a detašovaných pracovištích, z hlediska druhu zařízení, zřizovatele, z hlediska rozsahu poskytované péče podle oboru a jeho zajištění lékaři, SZP. Dále o počtu zaměstnanců podle kategorií a profesní struktury, v závislosti na stupni vzdělání.

Registr zdravotnických prostředků – RZP

Pro zajištění poskytování zdravotní péče vhodnými, bezpečnými a účinnými zdravotnickými prostředky je vedena registrace právnických a fyzických osob, registrace zdravotnických prostředků, hlášení nežádoucích příhod, hlášení o klinických zkouškách a registrace diagnostických prostředků in vitro.

Literatura:

- [1.] Vavřík P.: *Stav registru kloubních náhrad v České republice Praha. NRKN – Národní registr kloubních náhrad „jak to probíhalo?“ .. dostupný z WWW: www.csot.cz/RSystem/Soubory/Dokumenty/REGISTR06%20koment.ppt*
- [2.] Dušek L.: *Optimalizace vytěžování informací z klinických zdravotnických registrů NZIS (NS10621). /cit 2009–12–14 /, dostupný z WWW: www.muni.cz/people/670/projects*
- [3.] Kasal P., Fialka R., Hladíková M.: *Zdravotnické registry. In: Počítač v ordinaci s. 40–45, České národní fórum pro eHealth, 2008*
- [4.] Kasal P., Dušek L., Vavřík P., Fialka R., Shima F.: *Zdravotnické registry. In: Zdravotník a práce s informacemi s. 76–82, České národní fórum pro eHealth, 2010*

[5.] Vavřík P.: Stav registru kloubních náhrad v České republice Praha. NRKN – Národní registr kloubních náhrad „jak to probíhalo?“ dostupný z WWW: www.csot.cz/RSystem/Soubory/Dokumenty/REGISTR06%20koment.ppt

Kontakt:

Doc. MUDr. Pavel Kasal, CSc.,
Fakulta biomedicínského inženýrství ČVUT
e-mail: pkasal@seznam.cz

Doc. MUDr. Pavel Vavřík,
CSc. Ortopedická klinika 1. LF UK
e-mail: pavel.vavrik@lf1.cuni.cz

Mgr. Alena Havlínová,
Ústav vědeckých informací, 2. LF UK
e-mail: alena.havlinova@lfmotol.cuni.cz

Ing. Robert Fialka MBA, KSRZIS
e-mail: Robert.fialka@ksrzis.cz

Ing. Faresh Shima, KSRZIS
e-mail: fares.shima@ksrzis.cz