

ZÁVAŽNÉ OZNÁMENÍ OBCI ČESKÝCH ONKOLOGŮ

Na mimořádném jednání Rady Národního onkologického registru na MZ ČR v Praze dne 13. 11. 2001 v dopoledních hodinách byli zúčastnění členové Rady NOR informováni ředitelem odboru informatiky MZ ČR ing. Pappem a zástupcem firmy AMIS ing. I. Schmidtem o následujících skutečnostech, které se významně dotýkají dalšího fungování Národního onkologického registru:

1. Na MZ ČR bylo ustaveno Koordinační středisko resortních zdravotnických informačních systémů pro podporu rozvoje národních zdravotních registrů.
2. NOR má být registrem vedeným podle ustanovení Zákona 260/2001 Sb. a zůstává jednou z priorit programu Zdravotnictví on-line formulovaného v roce 2000.
3. Formální hlavou NOR zůstává Ústav zdravotních informací a statistiky (ÚZIS), primárně odpovědným za NOR zůstává odbor zdravotní péče.
4. Dosavadní dodavatel správy databáze firma AMIS v krátké době zanikne a její závazky přebírá firma ICZ.
5. Tuto změnu provází návrh nového technologického řešení NOR sestávající z vytvoření centrální databáze ve správě Koordinačního střediska a firmy ICZ a ze zrušení lokálních databází.
6. Koordinační středisko a odbor informatiky oznamuje tuto skutečnost jako řešení již rozhodnuté stejně jako i termín přechodu na centrální databázi od 15. 12. 2001
7. S tímto technologickým řešením mají souviset také inovace napojení na zdrojové nemocniční databáze a vytvoření sekundární databáze pro vytěžování dat, které však nebyly konkrétněji specifikovány. Jak sběr a validace dat NOR, tak způsoby jejich vytěžování jsou nesporně v centru pozornosti odborné onkologické veřejnosti, stejně tak i dostupnost dat a možnosti jejich analýzy pro odborná onkologická rozhodování

Uvedené skutečnosti byly vnímány zástupci Masarykova onkologického ústavu v Brně jako velmi významné a byly proto ve stejný den 13. 11. 2001 v odpoledních hodinách podrobně projednány Vědeckou radou Masarykova onkologického ústavu s následujícími stanoviskem, které je předkládáno k diskusi a podpoře onkologickým společenstvem, regionálním onkologickým pracovištím a odborné onkologické veřejnosti.

Vědecká rada Masarykova onkologického ústavu v Brně, jako specializovaného resortního pracoviště MZ ČR pro onkologii se statutárními povinnostmi v oblasti epidemiologie nádorů, jako regionálního správce NOR koordinujícího sběr onkologických dat ve třech krajích a jako aktivního účastníka řady projektů analyzujících onkologická data v minulosti i v současnosti, zaujala následující jednomyslné stanovisko:

1. Lze pouze vzít na vědomí oznámení o převodu databáze NOR z ÚZIS do jiného databázového systému zařizovaného subdodavatelem firmou ICZ pod garancí nově vzniklého Koordinačního střediska pro resortních zdravotnických informačních systémů pro podporu rozvoje národních zdravotních registrů i oznámení o zániku lokálních databází a vzniku jediné centrální databáze. Šlo o rozhodnutí učiněná mimo Radu NOR a mimo obec českých onkologů.
2. Lze obecně přivítat úsilí o technologické inovace NOR, které přináší prospěch producentům i uživatelům onkologických dat, jimiž jsou především onkologové a onkologicky profilovaní specialisté řady oborů, ovšem i široká lékařská veřejnost, včetně manažerů zdravotní péče.
3. Lze přivítat úsilí o legislativní zakotvení NOR v zákoně normě.
4. Je nutno striktně požadovat, aby na všech rozhodnutích o technologických inovacích NOR, především pokud jde o sběr a validaci dat na straně jedné a způsoby jejich využití a analýz na straně druhé, se přímo účastnili onkologičtí odborníci, zástupci odborných společností i klinických onkologických pracovišť regionálního a celostátního významu.
5. Je nutno striktně dbát na to, aby koncepce fungování a využívání NOR zůstávala při všech technologických inovacích otevřenou pro všechny iniciativy onkologů směřující k provázanosti NOR a odborné onkologické činnosti a aby účast subdodavatelů či správců centrální databáze NOR tyto iniciativy nikterak nelimitovala

Doc. MUDr. Jan Žaloudík, CSc.,
zástupce ředitele a předseda Vědecké rady MOU, člen Rady NOR a člen výboru Onkologické společnosti

MUDr. Edvard Geryk,
předseda Rady NOR a vedoucí Regionální správy v NOR v MOU