

Národní onkologický registr (NOR)

„rodinné stříbro“ české onkologie

ONKOFORUM BRNO 4.11.2011

Prof. MUDr. Jitka Abrahámová, DrSc
předsedkyně Celostátní rady NORu
vedoucí KOC FN Bulovka, FTN, VFN



Publikace „Novotvary“ z řady zdravotnická statistika

- vydává ÚZIS ČR od r. 1959
- v r. 1987-1989 též anglická verze
- od r. 1990 vždy česko-anglická verze
- od r. 2002 webové stránky

www.uzis.cz

www.linkos.cz

www.svod.cz

Evidence Novotvarů

- Od konce 50. let 20. století – registr novotvarů
- 1976 – založen NOR – sledovány všechny ZN
- 1979 – sledování nádorů „in situ“
- 1987 – sledování nádorů nejistého a neznámého chování

Zákonná ustanovení

- Zákon č. 20/1966 sb. o péči o zdraví lidu
NOR – součást Národního zdravotního informačního systému (NZIS).
- Zákon č. 101/2000 sb. o ochraně osobních údajů
a vyhláška 552/2004 sb.
upravují předávání údajů z NORu do NZIS.
- Výnos MZSV č. 3/1989, Věstník část 19/1989 sb.
Hlášení novotvaru je povinné pro všechna ZZ.
- Závazné pokyny pro vyplňování hlášení číselníky NZIS
vydávané ÚZIS ČR.

NOR

ÚZIS ČR – správce dat NOR

schvaluje přístup do registru a přidělení
uživatelských rolí.

V roce 2002 centrální databáze NOR
převedená jako webová aplikace do KSRZIS

KSRZIS – zpracovatel na celostátní úrovni

Rada NOR – poradní orgán ÚZIS ČR

NOR

- celoplošný populační registr
- člen Mezinárodní asociace onkologických registrů (IACR)
- jeho údaje byly publikovány v VI. – VIII. dílu Cancer Incidence in Five Continents
- základní hlášení } součást zdravotnické dokumentace,
➤ kontrolní hlášení } posléze anonymizace
- upřesnění dle databáze zemřelých
- ***svou celoplošností je ojedinělý na světě***

Užitečnost NORu

- možnost odhadu trendů incidence, prevalence, mortality ZN
- možnost plánovat vybavení
 - prostorové
 - personální
 - přístrojové
 - lékové

} celostátně i regionálně
- možnost plánování preventivních opatření
- možnost plánování celoplošných skríningů a odhad jejich výtěžnosti
- účinný nástroj při jednání s plátcí péče
- možnost prolnutí dat NORu a NISů jednotlivých ZZ
- nástroj sebereflexe (např. mamární skríning)

Komplexní onkologická centra

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky

Onkologická péče v ČR ze dne 5.12.2008

Ročník 2008, Částka 7, Bod 6, Str. 27-34

Personální, materiálně technická a organizační kritéria pro KOC.

KOC zajišťuje:

-
-
-

g)

– odesílání kompletně vyplněného **Hlášení zhoubného novotvaru** u každého onkologicky nemocného, za jehož léčbu byla převzata odpovědnost a **odesílání pravidelných kontrolních hlášení**

– přehled o počtu onkologicky nemocných podle jednotlivých diagnóz – ochota tyto informace zveřejnit v anonymizované podobě, **posílání dat do klinických registrů kontrolujících kvalitu péče**

April 07, 2010 1:27 PM

Vážená paní profesorko,

v návaznosti na náš telefonický rozhovor sděluji, že podle vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává Seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění, nyní vyhláška č. 472/2009 Sb., je dle kapitoly číslo 3 součástí každého klinického vyšetření „administrativní činnost spojená s výkonem zahrnující mimo jiné i „**povinná hlášení**“, kam patří i hlášení údajů do registrů podle zákona č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu, v platném znění (dále zákon č.20/1966 Sb.).

Má-li být naplněn celý obsah výkonu, který hradí příslušná zdravotní pojišťovna, měla by být i nahlášena data do těchto registrů.

Jedním z registrů podle přílohy k uvedenému zákonu č.20/1966 Sb. je i Národní onkologický registr.

S pozdravem

Ing. Ivana Jenšovská
ředitelka odboru

Odbor Dohledu nad zdravotním pojištěním

Sbírka zákonů č. 472/2009

Kapitola 3

Výkony klinických vyšetření

Obsahem výkonu komplexní vyšetření je především:

-
-
-
-
-

17) administrativní činnost spojená s výkonem, povinná hlášení, poskytnutí informace praktickému lékaři, včetně záznamu o souhlasu či nesouhlasu pacienta s navrženými diagnosticko-terapeutickými postupy

Obsahem výkonu opakovaného komplexního vyšetření je především:

-
-
-
-
- 17) Administrativní činnost spojená s výkonem (povinná hlášení, žádanka o zdravotní transport a podobně), poskytnutí informace praktickému lékaři, včetně záznamu o souhlasu či nesouhlasu pacienta s navrženými diagnosticko-terapeutickými postupy

Obsahem výkonu cíleného vyšetření je především:

-
-
-
-
-

17) Administrativní činnost spojená s výkonem (povinná hlášení, žádanka o zdravotní transport a podobně), poskytnutí informace praktickému lékaři, včetně záznamu o souhlasu či nesouhlasu pacienta s navrženými diagnosticko-terapeutickými postupy

Obsahem výkonu kontrolního vyšetření je především:

-
-
-
-
-

13) administrativní činnost spojená s výkonem (povinná hlášení, žádanka o zdravotní transport a podobně)

Obsahem konziliárního vyšetření je především:

-
-
-
-

16) Administrativní činnost spojená s výkonem (povinná hlášení, žádanka o zdravotní transport a podobně), poskytnutí informace praktickému lékaři, včetně záznamu o souhlasu či nesouhlasu pacienta s navrženými diagnosticko-terapeutickými postupy

Fungování NORu

zajišťují

„sběrná místa“

Fungování NOR

- zajištění populační reprezentativnosti (všechny případy onkologických onemocnění)
- úplnost a správnost klíčových položek v databázi

Organizovaná síť regionálních správců

- ❖ koordinace činnosti
- ❖ kontrola správnosti
- ❖ korekce
- ❖ věcně správné doplnění mezinárodních kódů

} jednotlivých sběrných míst

Důležitost pracovníků na sběrných místech - nyní

- příjem hlášenek
- kontrola hlášenek
- doplnění hlášenek
- vkládání dat (hlášenek) do počítače pro ÚZIS
- komunikace s ÚZIS a zpětná vazba

Význam regionálních správců dat

- je zásadní
- správci jsou nenahraditelní
- význam sester v jednotlivých NOR je zcela klíčový

Důležitost odborné kvalifikace pracovníků (sester) na sběrných místech

- znalost kódování MKN-O
- znalost TNM systému – starší i novější verze
- znalost klinického stagingu u jednotlivých lokalizací
- rámcová znalost léčebných modalit
 - chirurgické
 - radiační
 - medikamentózní
 - ✓ chemoterapie
 - ✓ hormonální léčba
 - ✓ biologická léčba
 - jiné (kryoterapie, hypertermie, transplantace)

Důležitost certifikovaného kursu pro pracovnice (sestry) na sběrných místech

- komunikace s lékaři event. i primáři odborných oddělení, klinik
- možnost udělení konzultace pro vyplňující pracovníky
- partnerské vztahy, respekt

Činnost koordinátorů

(zdravotnický vzdělaní pracovníci lékaři a sestry)

- nezbytná pro udržení sběru dat
- doplňování databáze
- korelace s registrem zemřelých
- **nenahraditelná informačními technologiemi**

Regionální správce NOR

- je dostatečně vzdělán ve všech oblastech NOR
- je konzultantem a řídicím pracovníkem všech svých sběrných míst
- je partnerem ÚZIS
- je členem Rady NOR
- má dostatek rozhodovacích pravomocí?
- je široce respektován ve svém regionu?

Příspěvek 10,5 – 16 mil. Kč je poskytován každoročně od r. 1989

- umožňuje činnost regionálních oddělení NOR v konkrétních ZZ
- využití prostředků – kontrolována proti odvedené práci
- činnost správců kontrolována ÚZIS

Prostředky „Příspěvku“ jsou využívány
VÝHRADNĚ na:

-
- validaci
 - doplňování
 - kontrolu
- } dat

Bez této podpory hrozí:

- pokles hlášení
 - ztráta kvality
 - ztráta reprezentativnosti
a věrohodnosti
- } dat NOR

Data NOR jsou pro ČR v současnosti nenahraditelná.

Příspěvek MZ ČR – nepovinný

- v roce 2009 – 10 mil. Kč pro celou ČR.
- rozděleno podle počtu uzavřených hlášenek
- v roce 2010 příslib ve stejné výši – poskytnuto 5 mil.
- ***je třeba systémové řešení pro každoroční financování!***

	počet ukončených hlášenek	částka	
Hlavní město Praha			
Praha 1, 2, 3, 4 a 10	5356	336.323	Fakultní Thomayerova nemocnice
Praha 5 a 6	1712	107.502	FN Motol
Praha 7, 8, 9	2346	147.314	Fakultní nemocnice Na Bulovce
Středočeský kraj	7950	499.209	Všeobecná fakultní nemocnice
Jihočeský kraj	5165	324.329	Fakultní Thomayerova nemocnice
Plzeňský kraj	5947	373.433	Fakultní nemocnice Plzeň
Karlovarský kraj	2540	159.496	
Ústecký kraj	5976	375.254	Fakultní Thomayerova nemocnice
Liberecký kraj	3016	189.385	Masarykův onkologický ústav
Královéhradecký kraj	4243	266.433	Fakultní nemocnice v Hradci Králové
Pardubický kraj	3761	236.167	
Vysočina	3815	239.557	Masarykův onkologický ústav
Jihomoravský kraj (MOÚ)	9493	596.099	
Olomoucký kraj	5083	319.180	Fakultní nemocnice Olomouc
Zlínský kraj	4232	265.742	Masarykův onkologický ústav
Moravskoslezský kraj	8991	564.577	Fakultní nemocnice Ostrava
celkem	79626	5.000.000	



Děkuji za pozornost