

NÁRODNÍ REGISTR KARDIOVASKULÁRNÍCH INTERVENCÍ

Michael Želízko

Klinika kardiologie IKEM, Praha

Interv Akut Kardiol 2004;3:222

1. Historie registru

Vývoj Národního registru kardiovaskulárních intervencí prošel 3 etapami:

1. Od r. 1995 do r. 2001 byl PTCA registr veden v IKEM, na vytvoření registru se tehdy podílel autor článku. Jeho velkou výhodou bylo napojení na analytický modul PATS (Patient Analysis Tracking System), finanční náklady (nákup licencí, správa dat) byly hrazeny z prostředků IKEM. Data zpracovávalo středisko MEDICON v IKEM a velkou zásluhu na bezchybném fungování tohoto registru má MUDr. D. Hačkář a paní Daniela Němcová. O plné funkčnosti tohoto registru svědčí spokojenost jeho uživatelů i fakt, že v mírně upravené datové podobě ho využíváme dodnes. Po dobu fungování tohoto registru spolupracovalo 10 center (IKEM, VFN, FN KV, Nemocnice Třinec, FN Ostrava, FN Olomouc, FN Motol, FN Hradec Králové, Nemocnice Na Homolce a FN Brno) a bylo vloženo 18 272 registrovaných výkonů. Registr nebyl povinný.
2. Období let 2001–2004. PS IKA v roce 2001 rozhodla o přípravě a spuštění celonárodního registru. V průběhu roku 2001 byly vypracovány dva konkrétní návrhy v elektronické podobě založené na principech on-line internetového přístupu (zabezpečené linky). Dvě pracoviště – VFN Praha a IKEM Praha – připravila srovnatelné a vysoce kvalitní návrhy celonárodních registrů, připravených ke spuštění. Na základě schůzky vedoucích katetrizačních laboratoří bylo těsným poměrem hlasů rozhodnuto ve prospěch varianty IKEM, dokonce byla zahájena

testovací verze od 1. ledna 2002. Již kompletně připravený registr byl však během roku 2002 zastaven z legislativních důvodů (Zákon o ochraně osobních údajů).

3. Od roku 2002 bylo pracováno na verzi s názvem „Národní registr kardiovaskulárních intervencí (NRKI)“. Situaci kolem spuštění již připraveného projektu v roce 2003 zkomplikovala a následně odložila platná legislativa, zejména zákon o ochraně osobních údajů (návrh nejen tohoto registru neprošel hlasováním v Poslanecké sněmovně).

2. Legislativa

Zákon č. 156/2004 Sb., kterým se mění zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu nabyt účinnosti 9. dubna 2004. Zákon stanoví podmínky pro činnost registrů včetně zacházení s osobními údaji. V příloze k zákonu jsou uvedeny registry, které jsou součástí Národního zdravotnického informačního systému (NZIS). Z osobních údajů zpracovávaných v registrech se vypouští jméno a příjmení pacienta. Pro identifikaci slouží rodné číslo, případně číslo pojištěnce a datum narození. Součástí anamnestických údajů může být údaj o místě pobytu (trvalém bydlišti) pacienta.

Prováděcí vyhláška k zákonu č. 156/2004 Sb. stanoví okruh zdravotnických zařízení předávajících požadované údaje do NZIS, způsob, periodicitu a lhůty předávání budou vydána v nejbližší době.

Registr je připraven v internetové podobě (za vkládání dat odpovídají centra) a je ze zákona povinný. V současnosti je vedeno pouze 13 národních zdravotních registrů, kardiologii je nejbližší Národní kardiologický registr.

3. Systém práce registru

Zřizovatelem registru je Ministerstvo zdravotnictví. Správcem zodpovědným za činnost registru je ÚZIS ČR (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, ředitelka ÚZIS ČR je Mgr. Vlasta Mazánková). Činnost registru zabezpečuje zpracovatel registru – Koordinační středisko pro rezortní zdravotnické informační systémy (KSRZIS). Administrátorkou registru je RNDr. Ivana Dvorská (KSRZIS). Metodicky registr řídí Rada registru – volený orgán se zástupci odborné společnosti (3 odborníci delegovaní odbornou společností), zástupce ÚZIS, zástupce KS RZIS, zástupce odboru zdravotní péče MZ a odboru informatiky. Předsedou Rady registru byl na ustavující schůzi Rady registru dne 13. 10. 2004 zvolen MUDr. Michael Želízko, místopředsedou prof. MUDr. Jan Vojáček, DrSc., a tajemníkem MUDr. Pavla Lexová (ÚZIS ČR). Rada bude mít možnost jednou ročně upravit datovou strukturu registru.

Národní registr kardiovaskulárních intervencí (NRKI) je důležitou součástí naší práce. Měl by nejen hromadit data, ale zejména umožnit s nimi pracovat. Každý operátor bude mít přístup ke svým datům, ale též k datům konkrétního pacienta, každý přednosta (role registru) bude mít přístup k datům za své pracoviště. Bude úkolem Rady registru a PS IKA, jak nakládat s celkovými daty. Po 4 letech práce na přípravě registru je reálné, že od 1. 1. 2005 budeme mít možnost data registrovat. Záleží jen na nás, jak odpovědní budeme při jejich vyplňování a jak objektivní budeme při našem hodnocení. Pokud budou data skutečně validní, věřím že registr nebude jen novou povinností, ale i naším pomocníkem.

Článek přijat redakcí: 9. 11. 2004
Článek přijat k publikaci: 9. 11. 2004

MUDr. Michael Želízko, CSc.
Klinika kardiologie, IKEM, Vídeňská 1958/9, 140 21 Praha 4
e-mail: mize@medicon.cz