

Úloha Národného centra zdravotníckych informácií v dostupnosti údajov o zriedkavých chorobách v SR

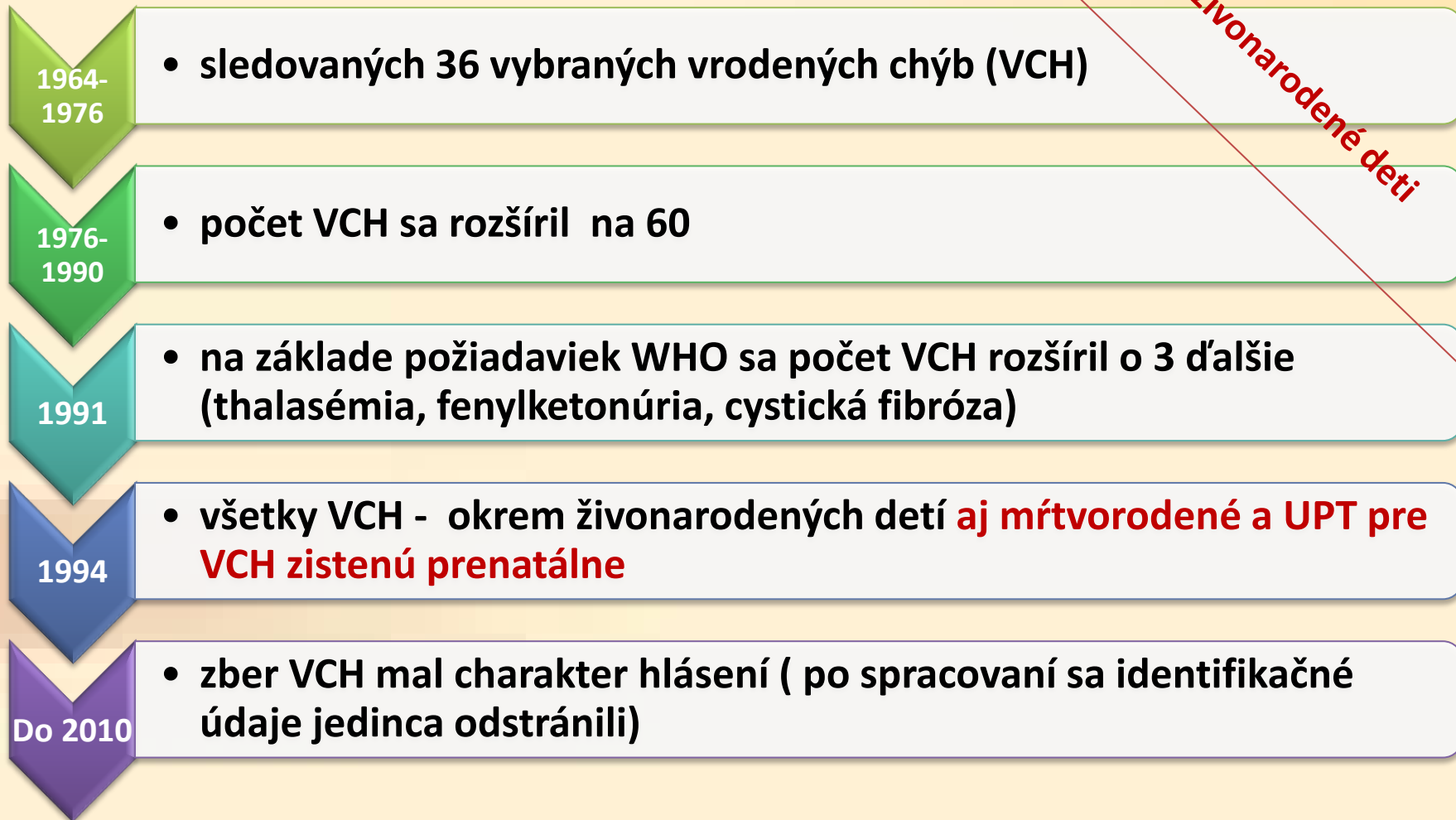
MUDr. A.Baráková, MUDr. P. Hlava, MUDr. Ch. Safaei Diba
– odb. národných zdravotných registrov

Mgr. Zuzana Vallová – odb.zdravotníckej štatistiky

28.2.2013, Konferencia o zriedkavých chorobách

anna.barakova@nczisk.sk

VRODENÉ CHYBY – zber údajov / minulosť



V r. 1964— 1993 prípady hlásili len **neonatólogovia** – záchyt VCH buď prenatálne alebo do prepustenia z novor. odd., od r.2004 -2011 **aj gynekológovia** (UPT pre VCH)

od 2011

- zmena zberu VCH z hlásenia na register (legislatívne pripravené už v roku 2007), t.j. analýza dát a ich archivácia aj podľa RČ

2012

- hlásia aj všetci lekári pre deti a dorast (VLDD) do 15 veku dieťaťa – VLDD je okolo 1300 – široká sieť, málo prípadov na 1 lekára, hlásenie odporúčané pediatrickou spoločnosťou
- nový formulár hlásenia VCH – elektronický zber + ešte papierový
- obsah hlásenky konzultovaný hl.odborníkmi pre genetiku a neonatológiu)
- v roku 2012 eviduje odb. zdrav. registrov NCZI už okolo **1 770** VCH, z nich cca 200 od VLDD, pred rokom 2012 sa počet hlásení pohyboval na úrovni 1500 vrátane UPT (počet hlásených UPT pre VCH bol podhodnotený, preto sa hl.povinnosť UPT pre VCH pre gynekológov zrušila (hlásia len na hlásenke o potratoch)

▪ Register vrodených chýb (VCH)

- somatické chyby / väčšina s výskytom pod 5/10 000 novorodencov, okrem okolo 7 diagnóz: *defekt komorového septa, hypospádia, nezostúpený semenník, polydaktýlia, agenéza a iné defekty obličiek, obštrukčné chyby obličkovej panvičky a vrodené chyby močovodu*
- chromozómové, metabolické: výskyt pod 5/ 10 000 v populácii (nielen u novorodencov)

▪ Národný onkologický register (NOR), údaje od r.1968

- zriedkavé diagnózy vo vzťahu k veku, k histológii, nie však k th pre zriedkavý výskyt
- v r. 2000-2007: *hepatoblastóm (14), estezioneuroblastóm (11), angiosarkóm pečene (9), Wilmsov tumor (68 detí), choriokarcinóm (16), retinoblastóm (19), neuroblastóm (16), meduloblastóm (45, z nich 14 u starších ako 20 r. (aj u 51 r.)*

▪ Register diabetu 1.typu u detí

- novorodenecký diabetes / do 7 dní: od r.1970:4, u detí do roka: 29

▪ Register hypertenzie u detí (r.2011) -súčasť Národného registra srdcovo-cievnych chorôb

**Spravodajské
jednotky**

-nemocničné
-ambulantné

výkazy

hlásenia - správa o rodičke,
novorodencovi

registre

doplňujúce údaje –
databáza hospitalizovaných

Obsahová kontrola

Formálna kontrola

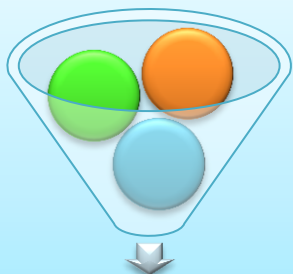
Anonymizácia

Primárne dáta

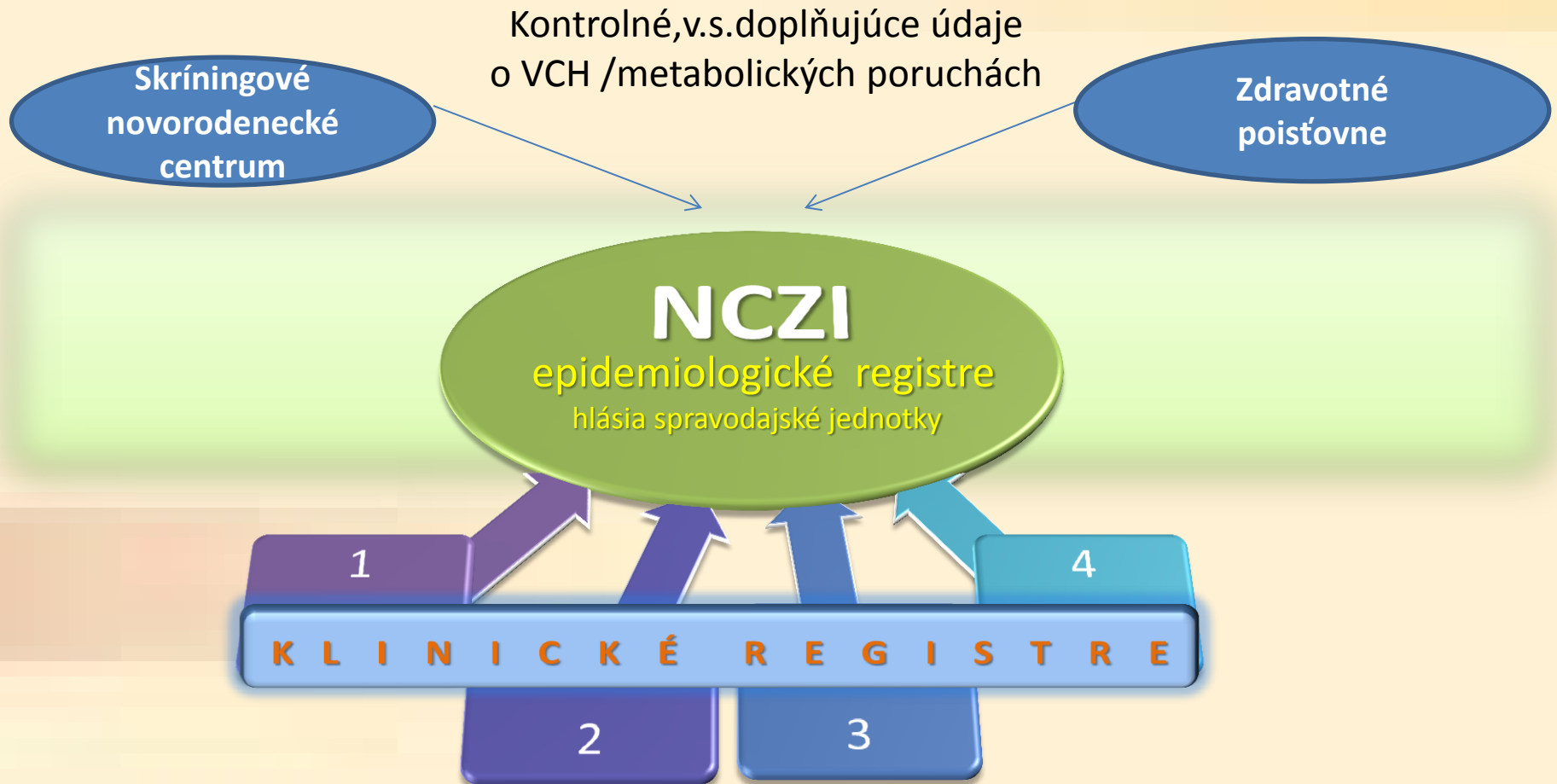
Štandardné – základné epidemiologické
charakteristiky

Spracovanie údajov
- výstupy

Neštandardné - rozšírený
a mimoriadny dátový súbor
(požiadavky odb. spoločností, MZ)



Dátový sklad



KLINICKÉ registre (nielen) zriedkavých chorôb - autonómne:

- A. v správe NCZI, ale mimo NCZI, so štatútom národný register, súhlas pacienta nie je potrebný
- B. mimo správy NCZI, súhlas pacienta na spracovanie osobných údajov (RČ) potrebný

- Spoločenská potreba / požiadavka
 - Kvalitná legislatíva
 - Aktívna spolupráca poskytovateľov údajov (spätná väzba)
 - Efektívne kontrolné mechanizmy validity dát
 - Analýza údajov: ich medializovanie (v spolupráci s inými odborníkmi, pre MZ SR do Správ o zdravotnom stave), diskusné fóra
-
- Technické zabezpečenie
 - na strane poskytovateľov
 - na strane spracovateľa
 - Financovanie

▪ Na úrovni SR

Rada registra – návrhy pre každý „tematický“ register boli koncipované ešte v r.2007, aktuálne sú uvedené v pripravovanom Zákone NZIS

Vrodené chyby:

- interdisciplinárne zloženie členov: riešenie problematiky v širšej komplexnosti (nielen ZCH) v nadväznosti na úlohy vyplývajúce z:
 - Národného programu prevencie detí a dorastu,
 - Národného programu starostlivosti pre matku a dieťa (napr. úroveň prenatálnej diagnostiky)
 - Národný program pre ZCH... a iné...
- v Rade aj člen medzirezortnej pracovnej skupiny pre ZCH (účasť podľa potreby)

▪ Členstvo SR v medzinárodných organizáciách

EUROCAT: SR nie je členom ...jediné v rámci EÚ nedodáva údaje. Riešenie aktuálne.

Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System: SR je členom, údaje od r. 1994-2008 (Dr.Szabová,SZU), chýbajúce údaje v r.1974-1993 môže NCZI doplniť.

Poznávame preto, aby sme vedeli predvídať...

Smolík, český demograf (1976)