

Závazné pokyny NZIS



Národní registr vrozených vad

009-20070101

Pokyny k obsahu datové struktury

Obsah

1. Platná legislativa pro Národní registr vrozených vad (NRVV)	3
2. Případy podléhající hlášení	3
3. Kdo má povinnost hlásit	3
4. Způsob podávání hlášení	3
5. Popis obsahu jednotlivých sledovaných údajů	4
6. Předávání datového rozhraní NZIS	14

Tyto závazné pokyny vydal,
na základě zmocnění § 67d odst. 6 zákona č. 20/1996 Sb., o péči o zdraví lidu,
ve znění pozdějších předpisů,

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
Palackého nám. 4, P.O.BOX 60, 128 01 Praha 2
telefon: 224 972 712, fax: 224 915 982, e-mail: uzis@uzis.cz.

© ÚZIS ČR
verze 007-20070101

1. Platná legislativa pro Národní registr vrozených vad (NRVV)

- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů.
- Vyhláška č. 552/2004 Sb., o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému pro potřeby vedení národních zdravotních registrů.
- Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů.
- Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - desátá revize - zkráceně označovaná jako MKN-10, vydal ÚZIS ČR, v roce 1992. MKN-10 je v ČR zavedena od 1. 1. 1994. (Sdělení ČSÚ č. 495 ze dne 18. 12. 2003 o vydání MKN-10 (částka 160/2003 Sb.). Publikace je běžně užívána a bývá k dispozici v každém zdravotnickém zařízení. Lze ji získat na pracovištích ÚZIS ČR.

2. Případy podléhající hlášení

Vrozenou vadu hlásí každý odborný lékař, který vrozenou vadu u plodu nebo dítěte diagnostikuje, kdykoliv do dokončených patnácti let věku.

Sledují se vrozené vady (dále jen VV) zjištěné:

- u plodů, kdy se VV zjistila při prenatální diagnostice a u samovolných potratů nad 500 gramů,
- u dětí do dokončeného 15. roku života tj. do 15. narozenin,
- u mrtvě narozených dětí.

Upozornění:

VV hlásí ten lékař, který VV rozpozná a jmenovitě určí, nikoliv lékař, který má pouze podezření.

3. Kdo má povinnost hlásit

Genetická, ženská, gynekologicko-porodnická, novorozenecká, dětská, kardiologická, ortopedická nebo jiná odborná oddělení zdravotnických zařízení (bez ohledu na zřizovatele), kde byla vrozená vada diagnostikována.

4. Způsob podávání hlášení

Datové rozhraní NZIS je definováno resortním Datovým rozhraním Ministerstva zdravotnictví ČR (dále jen MZ) v elektronickém formátu .xml. Zpravodajské jednotky (zdravotnická zařízení) najdou čtvrtletně aktualizovaný Datový standard MZ a aktuální číselníky NZIS na internetových stránkách MZ (www.mzcr.cz). Datová rozhraní ve formátu .txt předávají zdravotnická zařízení krajským odborům ÚZIS ČR.

Hlášení lze podat výjimečně, po dohodě s krajským odborem ÚZIS ČR (zástupcem správce NRVV), v listinné podobě na formuláři „Vrozená vada plodu

nebo dítěte“. Údaje je třeba vyplnit strojem nebo čitelně rukou hůlkovým písmem nebo vytisknout z informačního systému za použití počítače. Zdravotnické zařízení vyplní Hlášení dle těchto Závazných pokynů NZIS, jiné údaje nelze na formuláři uvádět!.

Pokud zdravotnické zařízení používá pro kódování kteréhokoliv údaje vlastní číselník, musí pro datové rozhraní NZIS zajistit překódování na platné číselníky ÚZIS ČR.

Diagnózy se uvádějí vždy čtyřmístným kódem podle MKN-10. Číselníky NZIS jsou součástí Datového standardu MZ a jsou k dispozici na internetových stránkách MZ (www.mzcr.cz) a na všech pracovištích ÚZIS ČR. Ústav je bezplatně poskytuje všem lůžkovým zdravotnickým zařízením.

Upozornění:

V následujícím textu jsou uvedeny příklady vyplnění některých položek (jak z hlediska rozsahu, tak i obsahu). Příklady prezentace dat v .xml formátu jsou vždy součástí popisu datové struktury Národního registru vrozených vad na výše uvedených internetových stránkách.

5. Popis obsahu jednotlivých sledovaných údajů

Tyto pokyny popisují obsah položek předepsaných resortním Datovým standardem, bez ohledu na technologický postup vedoucí ke vzniku elektronického datového rozhraní.

Povinné položky jsou rozděleny do tří oddílů: I. PLOD, II. DÍTĚ, III. SPOLEČNÉ ÚDAJE.

V případě diagnostikování vrozené vady **u plodu** se vyplní oddíl I. PLOD a oddíl III. SPOLEČNÉ ÚDAJE.

Vyplňuje pracoviště genetické nebo ženské (genetické při zjištění VV, ženské při ukončení těhotenství, a převezme přitom diagnózu genetického oddělení při umělém přerušení těhotenství (UPT) ze zdravotních důvodů).

Evidují se i VV zjištěné při prenatální diagnostice bez ohledu na to, zda dojde k ukončení těhotenství z tohoto důvodu. V případě, že těhotenství pokračuje, nevyplňuje se datum ukončení těhotenství a VV se nahlásí znovu po narození dítěte. Evidují se i VV zjištěné při spontánních potratech nad 500 gramů

V případě diagnostikování vrozené vady **u dítěte** se vyplní oddíl II. DÍTĚ a oddíl III. SPOLEČNÉ ÚDAJE.

Při zjištění VV u dítěte vyplní lékař nebo příslušné pracoviště, kde je VV diagnostikována.

Každou nově (i dodatečně) zjištěnou vrozenou vadu je třeba hlásit samostatně.

Upozornění:

Pokud VV není uvedena v dokumentaci pacienta, kterou diagnostikující lékař má k dispozici, pak se považuje za nově zjištěnou.

Následující údaje vyplňuje zdravotnické zařízení, které hlášení o vrozené vadě plodu nebo dítěte podává. Současně uvede i svoji identifikaci.

Identifikační číslo zařízení (IC)

Údaj slouží k identifikaci jednotlivých zdravotnických zařízení.

Vyplňuje se *osmimístné* identifikační číslo organizace podle Registru ekonomických subjektů Českého statistického úřadu (tedy nikoliv identifikační číslo zařízení (IČZ) přidělené zdravotní pojišťovnou).

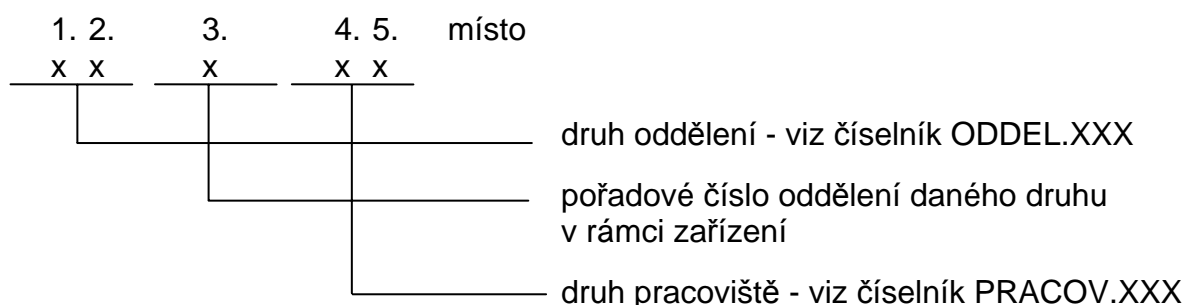
Pořadové číslo zařízení (PCZ)

Údaj slouží k doplnění identifikace jednotlivých zdravotnických zařízení.

Vyplňuje se *třímístné* pořadové číslo zařízení v rámci identifikačního čísla zařízení (IČ) podle číselníku zařízení ÚZIS ČR. Pokud se organizace (právní subjekt) dále nečlení, vyplňuje se trojčíslí 000.

Oddělení

Číslo oddělení je *pětimístný* číselný údaj, který je utvořen takto:



Dvoustupňový číselný kód oddělení se uvádí podle číselníku oddělení ÚZIS ČR.

Pokud je v zařízení více oddělení téhož druhu, slouží k jejich rozlišení pořadové číslo oddělení. Toto číslo zároveň vyjadřuje ambulantní nebo lůžkový charakter oddělení:

- čísla **A - Z** znamenají ambulantní oddělení (např. 13A00),
- čísla **1 - 9** znamenají lůžková oddělení (např. 16179).

Při vzniku nového oddělení je třeba konkrétní pořadové číslo oddělení je třeba ověřit na příslušném krajském odboru ÚZIS ČR.

Druh pracoviště slouží k bližší identifikaci jednotlivých pracovišť určitého oddělení (nákladových středisek). Dvoustupňový číselný kód druhu pracoviště se vyplňuje podle číselníku pracovišť ÚZIS ČR. Jestliže se oddělení dále nedělí na pracoviště, vyplňuje se dvojčíslí 00.

Těhotenství

- 1 ukončeno**
- 2 pokračuje**
- 3 stav není znám**

Porodní délka v cm

Uvede se porodní délka v cm podle zdravotnické dokumentace nebo (u starších dětí) podle sdělení rodičů.

Zjištění vrozené vady (datum, kdy byla vada prokázána)

V pořadí: čtyřčísí roku, dvojčísí měsíce a dne zjištění vady.

Datum úmrtí (vyplňuje se v případě úmrtí dítěte, **ne u mrtvě narozeného dítěte!)**

V pořadí: čtyřčísí roku, dvojčísí měsíce a dne úmrtí.

Asistovaná reprodukce

- 1 **ano** (v případě těhotenství s použitím metod AR (IVF, ICSI, apod.)
- 2 **ne**
- 0 **neznámo**

Důvod podrobného vyšetření

V případě provádění prenatální diagnostiky uveďte důvod/důvody, které vedly k tomuto vyšetření.

- 1 **patologické vyšetření ultrazvukem**
- 2 **patologické screeningové biochemické vyšetření**
- 3 **věk matky**
- 4 **rodinná anamnestická zátěž**
- 5 **jiné**

Je možno uvést maximálně **tři** důvody.

Prenatální diagnostika

Slouží k odhalení patologických stavů (vrozených vad, onemocnění) v průběhu těhotenství.

- 1 **pozitivní** (v případě, že byla VV prenatálně zjištěná)
- 2 **negativní** (prenatální diagnostika nevedla ke zjištění VV)
- 3 **nedělána**
- 0 **neudáno**

Provedená prenatální diagnostika nad rámec biochemického a ultrazvukového (UZ) screeningu:**Metoda a vyšetření**

Uvedou se metody, které byly použity a vyšetření, které byly v rámci prenatální diagnostiky provedeny.

Metoda

- 1 **amniocentéza** (odběr plodové vody)
- 2 **odběr choriových klků** (zárodečná část budoucí placenty)
- 3 **kordocentéza** (vyšetření krve plodu získané při punkci pupečníku nebo tkáňě plodu z odběru při placentocentéze, tzv. pozdní CVS)
- 4 **fetoskopie** (invazivní metoda, která se využívá pro přímou vizualizaci plodu, verifikace nebo vyloučení zevních tvarových vrozených vad nebo k odběru tkání plodu, např. kůže)
- 5 **ultrazvuk**
- 6 **jiná**

Je možno uvést maximálně **tři** metody.

Vyšetření

- 1 **cytogenetické** (vyšetření buněk, stanovení počtu chromozomů a případně jejich větších strukturálních odchylek)
- 2 **molekulárně genetické** (podrobnější vyšetření chromozomů, stanovení jednotlivých genů způsobujících konkrétní onemocnění / vadu na molekulární úrovni a některých infekčních chorob)
- 3 **biochemické**
- 4 **imunologické** (stanovení imunologických faktorů a imunokompetentních buněk)
- 5 **virologické** (vyšetření k vyloučení nebo potvrzení prodělaného virového onemocnění plodu (např. rubeola = zarděnky))
- 6 **ultrazvukem**
- 7 **jiné**

Je možno uvést maximálně **tři** vyšetření.

Důvod neprovedení prenatální diagnostiky

- 1 **nebyla indikována** (v případě negativního biochemického a UZ screeningu)
- 2 **odmítnutí matky**
- 3 **organizační pochybení** (selhání systému prenatální diagnostiky)
- 4 **jiné**
- 0 **neudáno**

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Výsledek těhotenství

- 1 **mrtvě narozené dítě**
- 2 **dítě zemřelo**
- 3 **dítě žije**

4 UPT**5 samovolný potrat****0 není znám**

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Pohlaví**1 mužské****2 ženské****3 nelze specifikovat****0 neudáno**

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

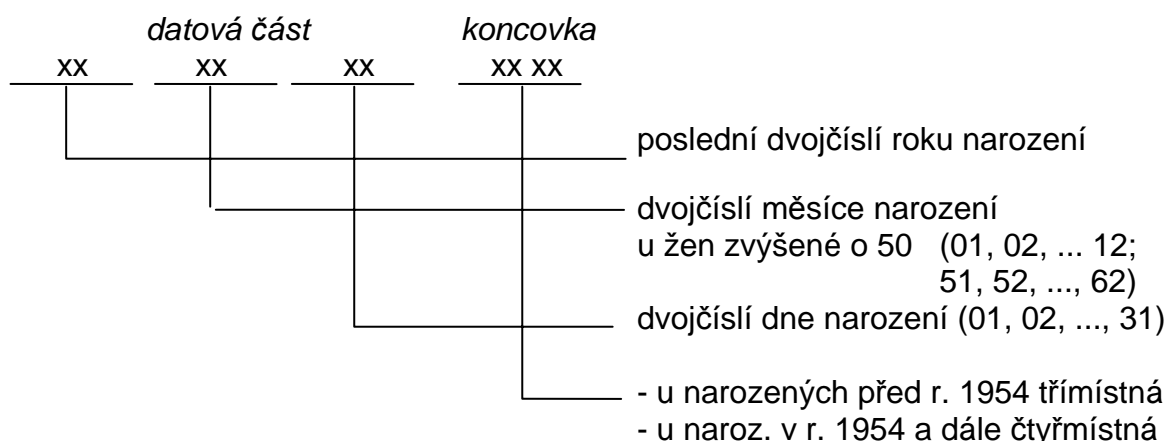
Vrozené vady

Je možno **uvést maximálně čtyři** vady v pořadí dle závažnosti.

Uvede se čtyřmístná dg MKN-10.

Rodné číslo matky

Musí být uvedeno vždy celé, tzn. datová část a koncovka. Je třeba jej vyplnit **přesně a úplně!**



Je-li rodné číslo (RČ) devítimístné, zůstává desáté místo prázdné!

U občanek České republiky se uvádí přesně podle občanského průkazu nebo podle jiného dokladu určujícího totožnost (rodný list, osobní průkaz u vojáků z povolání, identifikační karta zdravotní pojišťovny).

Cizinky s trvalým pobytem na území České republiky mají rovněž přiděleno rodné číslo (zapsáno v povolení k trvalému pobytu v ČR).

U cizinek s jiným než trvalým pobytem se vytvoří pouze datová část. Do koncovky se vloží konstanta 9999.

V rodném čísle pojištěné cizinky nebo zaměstnankyně bez trvalého pobytu v ČR se výjimečně mohou vyskytnout na 5. a 6. pozici (dvojčíslí dne narození) den narození zvýšený o 50 (tj. v intervalu 51 - 81) nebo 3. a 4. pozice (dvojčíslí měsíce

narození) může nabýt hodnot v intervalu 70 - 99 (RČ přiděleno podle metodiky VZP).

Číslo obce bydliště matky

Šestimístný číselný kód přidělený ČSÚ.

Kód je možné doplňovat z číselníku OBCE, který je součástí číselníků NZIS (základem je číselník ČSÚ).

U cizinek, které mají v ČR trvalý pobyt nebo dlouhodobý pobyt (na víza nad 90 dní, na zvláštní víza, s přiznaným statutem uprchlíka, se statutem žadatele o azyl) se trvalé bydliště vyplňuje stejně jako u občanek ČR.

U cizinek na víza do 90 dnů se místo kódu obce uvede konstanta 999999. Shodný kód se použije u osob s českým občanstvím, které dlouhodobě (vízum nad 90 dní) pobývají mimo ČR.

U bezdomovkyň se místo kódu obce uvede konstanta 888888.

Číslo obce se musí uvádět přesně, protože z čísla obce se generuje i číslo kraje, okresu a ORP. S ohledem na to, že stejná jména obcí se mohou vyskytovat ve více krajích nebo okresech, je třeba dbát na výběr správného čísla obce z číselníku obcí, aby při zpracování Národního registru vrozených vad za území nedocházelo ke zkreslení.

Číslo kraje a okresu (NUTS3 a NUTS4)

Třímístný číselný kód přidělený z klasifikace ČSÚ (počáteční konstanta CZ0 se neuvádí). Kód kraje a okresu je možno automaticky doplňovat z číselníku obcí, který je součástí číselníků NZIS.

U cizinek, které mají v ČR trvalý pobyt nebo dlouhodobý pobyt (na víza nad 90 dní, na zvláštní víza, s přiznaným statutem uprchlíka, se statutem žadatele o azyl) se trvalé bydliště vyplňuje stejně jako u občanek ČR.

U cizinek na víza do 90 dnů se místo kraje a okresu uvede konstanta 99Y. Shodný kód se použije u osob s českým občanstvím, které dlouhodobě (vízum nad 90 dní) pobývají mimo ČR.

U bezdomovkyň se uvede dvoumístný kód kraje a konstanta X na místě okresu.

Pokud je uvedeno číslo obce, je tento údaj nepovinný.

Číslo obce s rozšířenou působností (ORP)

Čtyřmístný číselný kód přidělený ČSÚ. Kód je též možno automaticky doplňovat z číselníku obcí, který je součástí číselníků NZIS.

U cizinek, které mají v ČR trvalý pobyt nebo dlouhodobý pobyt (na víza nad 90 dní, na zvláštní víza, s přiznaným statutem uprchlíka, se statutem žadatele o azyl) se trvalé bydliště vyplňuje stejně jako u občanek ČR.

U cizinek na víza do 90 dnů se místo kódu ORP uvede konstanta 9999. Shodný kód se použije u osob s českým občanstvím, které dlouhodobě (vízum nad 90 dní) pobývají mimo ČR.

U bezdomovkyň se místo kódu ORP uveďte konstanta 8888.

Pokud je uvedeno číslo obce, je tento údaj nepovinný.

Příslušnost matky k EU

1 občanka ČR

2 občanka ostatních zemí EU (Belgie, Dánsko, Estonsko, Finsko, Francie, Irsko, Itálie, Kypr, Litva, Lotyšsko, Lucembursko, Maďarsko, Malta, Německo, Nizozemsko, Polsko, Portugalsko, Rakousko, Řecko, Slovensko, Slovinsko, Spojené království, Španělsko, Švédsko)

3 občanka zemí mimo EU

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Rodinný stav (v době zachycení vady)

1 svobodná

2 vdaná

3 rozvedená

4 ovdovělá

5 družka

0 nezjištěno

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Zaměstnání matky v I. trimestru

Za pracovníky jsou považováni všichni, kteří mají pracovní poměr (včetně všech kategorií důchodců) nebo jsou jinak výdělečně činní (podnikatelé, svobodná povolání, živnostníci ap.).

0 osoba bez pracovního poměru (nepracující, studující)

1 vedoucí a řídicí pracovník

2 vědecký a odborný duševní pracovník

3 technický, zdravotnický a pedagogický pracovník

4 nižší administrativní pracovník

5 provozní pracovník ve službách

6 kvalifikovaný zemědělský a lesní dělník

7 řemeslník a kvalifikovaný dělník

8 obsluha strojů a zařízení

9 pomocný a nekvalifikovaný pracovník

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Resort zaměstnání matky v I. trimestru

0 nepracující

1 zdravotnictví

2 školství

- 3 průmysl**
- 4 zemědělství, lesnictví**
- 5 ostatní**

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Dokončený týden těhotenství

Uvede se dvoumístným číslem dokončený týden těhotenství.

- **u plodu** při ukončení těhotenství
- **u dítěte** při narození

Upozornění:

Pokračuje-li (při pozitivní prenatální diagnostice) těhotenství, nebude tento údaj vyplněn. Uvede se na novém hlášení při narození dítěte.

Četnost těhotenství

- 1 jeden plod**
- 2 dvojče A**
- 3 dvojče B**
- 4 trojče A**
- 5 trojče B**
- 6 trojče C**
- 7 jiná**
- 0 neznámá**

Je možno uvést pouze **jeden** kód.

Vrozená vada v rodině a její diagnóza

Mohou se uvést až **dvě** nejzávažnější vrozené vady, které se vyskytly v rodině.

Uvede se vždy kód rodinného příslušníka, u kterého se vada vyskytla a kód diagnózy MKN-10 (čtyřmístný).

- 1 matka**
- 2 otec**
- 3 sourozenec**
- 4 ostatní**

V případě, že se vyskytla vada u více rodinných příslušníků uvádí se v pořadí: VV matky, otce, sourozenců a ostatních rodinných příslušníků. Při výběru VV se dává přednost totožné vadě u matky (tj. vadě shodné s jednou z VV hlášených u plodu nebo dítěte).

Druhým kritériem výběru VV v rodině je závažnost vady.

Diabetes mellitus v I. trimestru

Uvede se čtyřmístná dg MKN-10.

Infekční onemocnění v I. trimestru

Uvede se týden těhotenství, ve kterém bylo onemocnění zjištěno a čtyřmístná dg nejzávažnějšího infekčního onemocnění (pokud jich žena prodělala několik).

Jiné onemocnění v I. trimestru

Uvede se čtyřmístná dg MKN-10 dalšího závažného onemocnění.

Léky v I. trimestru

Uvedou se kódy **maximálně tři** léků, které svými účinky mohly nejvýznamněji ovlivnit průběh těhotenství a vývoj plodu. Fakultativně lze uvést slovní popis léku.

Pořadí gravidity (pořadí těhotenství)**Pořadí parity (pořadí porodu)**Poznámka:

Pořadí gravidity = > Pořadí parity

V případě porodu (tzn., že Výsledek těhotenství = 1, 2, 3) platí:

*Pořadí gravidity = pořadí parity + počet předcházejících samovolných potratů
+ počet předcházejících UPT*

V případě ukončení těhotenství (tzn., že Výsledek těhotenství = 4, 5,) platí:

*Pořadí gravidity = pořadí parity + počet předcházejících samovolných potratů
+ počet předcházejících UPT + 1*

Počet předcházejících samovolných potratů

Uvede se číslo, které uvádí počet v souvislosti s hlášeným plodem nebo dítětem.

Počet předcházejících UPT

Uvede se číslo, které uvádí počet v souvislosti s hlášeným plodem nebo dítětem.

Rok narození otce

Uvede se čtyřčíslí roku narození. Je třeba ověřit věk vyšší než 70 let.

Zaměstnání a resort zaměstnání otce

Stejně jako pro matku zde platí stejné číselníky, stejné pokyny a stejné období, tzn., že se uvede kód zaměstnání a kód resortu, kde byl otec zaměstnán v I. trimestru těhotenství hlášeného dítěte.

6. Předávání datového rozhraní NZIS

Datové rozhraní NZIS, je definováno resortním Datovým rozhraním Ministerstva zdravotnictví ČR (dále jen MZ) v elektronickém formátu .xml. Zpravodajské jednotky (zdravotnická zařízení) najdou čtvrtletně aktualizovaný Datový standard MZ a aktuální číselníky NZIS na internetových stránkách MZ (www.mzcr.cz). Zde jsou uvedeny i organizační pokyny pro předávání dat do NZIS spolu s adresou, na kterou mají být data NZIS v elektronickém formátu zasílána. Datové rozhraní NZIS předává zdravotnické zařízení za každý kalendářní měsíc, a to **do konce následujícího kalendářního měsíce**. Tento resortní Datový standard je povinný v plném rozsahu od 1. 1. 2006.

V přechodném období, pokud ještě zařízení není připraveno na předávání datového rozhraní ve formátu .xml, může, po dohodě s krajským odborem ÚZIS ČR (zástupcem správce NRVV), předávat údaje ve formátu .txt. Ve výjimečných případech je možno předávat údaje v listinné podobě. Pak zdravotnické zařízení předává údaje příslušnému krajskému odboru ÚZIS ČR nejpozději do **10. kalendářního dne** po ukončení sledovaného měsíce s průvodkou, ve které jsou uvedeny celkové počty odesílaných záznamů „Hlášení vrozené vady plodu nebo dítěte“ za zařízení a období.