



Vykazování ORPHAcodes

Miroslav Zvolský

Oddělení klinických klasifikací, ÚZIS ČR

Školení RD-CODE

Poslední změna 10. 5. 2021

★ <http://rd-code.eu>

This presentation is part of the project 826607/ RD-CODE' which has received funding from the European Union's Health Programme (2014-2020).

The content of presentation represents the views of the author only and is his/her sole responsibility; it can not be considered to reflect the views of the European Commission and/or the Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency or any other body of the European Union. The European Commission and the Agency do not accept any responsibility for use that may be made of the information it contains.



Osnova

- > Kdy hlásit vzácné onemocnění (VO)
- > 99976 - (VZP) SIGNÁLNÍ VÝKON - DISPENZARIZACE PACIENTA S DIAGNOSTIKOVANÝM VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM (PACIENT MÁ PŘIDĚLEN SPECIFICKÝ KÓD ORPHA)
- > Vykazování Orpha kódu na Dokladech VZP

Kdy a kam hlásit vzácná onemocnění

V rámci NZIS:

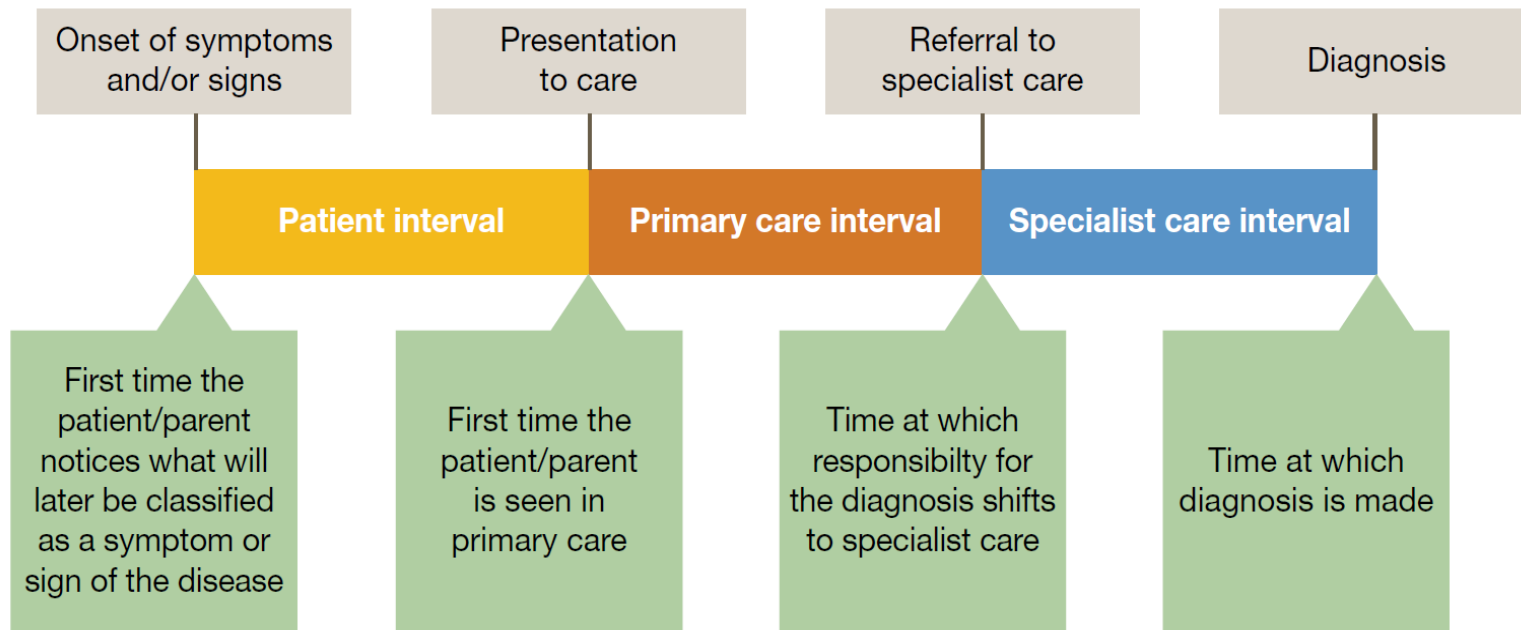
- > Hlášení do registru probíhá v Národním registru reprodukčního zdraví (NRRZ), Modulu VV, až ve chvíli kdy je pacient diagnostikován = diagnóza je pojmenována a je možné ji kódovat prostřednictvím ORPHA kódů
- > Co dělat s případy, kdy nemám potvrzenou diagnózu?
 - ★ Nebo pokud je diagnostický proces stále v běhu?
 - ★ Nebo pokud není zatím znám subtyp (např. diagnóza klinická, čeká se na výsledek genetického vyšetření)?

Doporučení: Vzácné onemocnění hlásit, až když máte nejpřesnější informace a je určena diagnóza onemocnění. **Ideálně = až pracoviště ERN**

Doporučení 2: Lze využít různé úrovně kódů ORPHA. Pokud znáte subtyp, kódujte subtyp. Pokud ne, kódujte onemocnění. Pokud není diagnostický závěr nad konkrétním onemocněním, využijte existenci Klasifikací na ORPHA kódy a kódujte "skupinu onemocnění". To je sice nejméně přesná varianta, ale zajistí alespoň hrubou informaci o povaze onemocnění a zároveň i fakt, že přesná diagnóza nebyla stanovena.

RD-CODE Undiagnosed patients

RD-CODE Milestone 5.3 *Collection of existing experiences about the coding of undiagnosed or suspected rare diseases patients in Electronic Health Records*



Black, N.; Martineau, F.; Manacorda, T. Diagnostic Odyssey for Rare Diseases: Exploration of Potential Indicators. Policy Innovation Research Unit. 2015. Available online: <http://piru.lshtm.ac.uk/assets/files/Rare%20diseases%20Final%20report.pdf> (accessed on 09 August 2019)

Undiagnosed patients

RD-CODE Milestone 5.3 *Collection of existing experiences about the coding of undiagnosed or suspected rare diseases patients in Electronic Health Records*

GROUP	ELEMENT N°	ELEMENT NAME	ELEMENT DESCRIPTION	CODING
6 Diagnosis	6.1.	Diagnosis of the rare disease	Diagnosis retained by the specialised centre	Orpha code (strongly recommended – see link) / Alpha code/ ICD-9 code/ ICD-9-CM code / ICD-10 code
	6.2.	Genetic diagnosis	Genetic diagnosis retained by the specialised centre	International classification of mutations (HGVS) (strongly recommended – see link) / HGNC / OMIM code
	6.3	Undiagnosed case	How the undiagnosed case is defined	<ul style="list-style-type: none">• Phenotype (HPO)• Genotype (HGVS)

Undiagnosed patients



Search ...     

Welcome

The Project ^

The Group ^

Platforms & Tools ^

Results ^

Meetings ^

News

Welc

- WP 1: Unique RD patients and phenotypes
- WP 2: Novel molecular causes
- WP 3: Changing patient lives: Translation to the clinic
- WP 4: Bioinformatics and knowledge management
- WP 5: Engagement and impact
- WP 6: Coordination and innovation management
- WP 7: Ethics requirements

"Solve-RD - European Commission - the International Network for most rare disease management

disease patients – the unsolved RD cases. For these unsolved rare diseases, we are unable to explain the etiology responsible for the disease phenotype, predict the individual disease rate of disease progression, and/or quantitate the risk of relatives to develop the

funded by the various goals set out by over diagnostic tests at therapeutic proportion of rare

QUICK LINKS

[RDMM-Europe](#)

LATEST NEWS

Signální kód

- > 99976 - (VZP) SIGNÁLNÍ VÝKON - DISPENZARIZACE PACIENTA S DIAGNOSTIKOVANÝM VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM (PACIENT MÁ PŘIDĚLEN SPECIFICKÝ KÓD ORPHA)
- > Zdravotní pojišťovně vykázat SIGNÁLNÍ KÓD, když:
 - ★ jsem na vybraném pracovišti VFN (metabolické vady, revmatická a inflamatorní onemocnění dětského věku), FN Motol (neurologie, CF) nebo FN Brno,
 - ★ poskytuji péči pacientovi se vzácným onemocněním nebo podezřením na něj,
 - ★ vykazují při každém kontaktu s pacientem = cílem plný záchyt všech pacientů, o které je pečováno.

Vykazování Orpha kódu na dokladu VZP

- > Vykazování Orpha kódů hlavně genetickými laboratořemi jako výsledek vyšetření bylo možné vykázat na dokladu 06Poukaz na vyšetření/ošetření od 1. 1. 2020
- > Datové rozhraní individuálních dokladů

Atributy 5. typu věty – ORPHA kódy:

Název	Typ	Délka	Začátek	Popis
TYP	C	1	0	Typ věty „K“ – ORPHA kódy
GCIS	C	6	1	ORPHA kód onemocnění
GTYP	C	1	7	Doplňěk typu věty ORPHA kódy. Rezerva, nevyplňuje se.
Celkem délka věty 8				

- > Ve spolupráci s VZP - od 1. 1. 2021 možnost vykazovat onemocnění pomocí Orpha kódu na dokladu 01 Vyúčtování výkonů v ambulantní péči, 02 Vyúčtování výkonů v ústavní péči

Vykazování Orpha kódu - doklad 06

> Datové rozhraní dokladu

II – 4.06. Poukaz na vyšetření/ošetření

DR pro tento doklad vychází z dokladu 01 – „Vyúčtování výkonů v ambulantní péči“. Všechny speciální varianty dokladu 06 mají stejné DR.

Poukaz na vyšetření/ošetření se skládá z pěti typů vět:

1. typ – záhlaví dokladu – vyskytuje se pro každý doklad jednou,
2. typ – provedené výkony – výskyt podle počtu provedených výkonů, max. 99,
3. typ – náhrady za zdrav. péči – výskyt podle počtu uvedení, max. 2,
4. typ – ostatní diagnózy – výskyt podle počtu uvedení, max. 4,
5. typ – ORPHA kódy – výskyt podle počtu uvedení, max. 10.

Atributy 1. typu věty – záhlaví:

Název	Typ	Délka	Začátek	Popis
TYP	C	1	0	Typ věty „E“ – záhlaví dokladu (dílu A i dílu B)
ECID	N	7	1	Číslo dokladu
ESTR	N	1	8	Pořadové číslo listu dokladu
EPOC	N	1	9	Celkový počet listů dokladu
EPOR	N	3	10	Pořadové číslo dokladu v dávce
ECPO	C	3	13	Číslo pojišťovny
ETPP	C	1	16	Typ připojištění

DĚKUJI ZA POZORNOST

MUDr. Miroslav Zvolský

vedoucí Oddělení klinických klasifikací DRG

tel.: +420 22497 2718

email: Miroslav.Zvolsky@uzis.cz