

# Národní registr vrozených vad jako rozvíjející se prostředek evidence nejen vrozených vad v české populaci

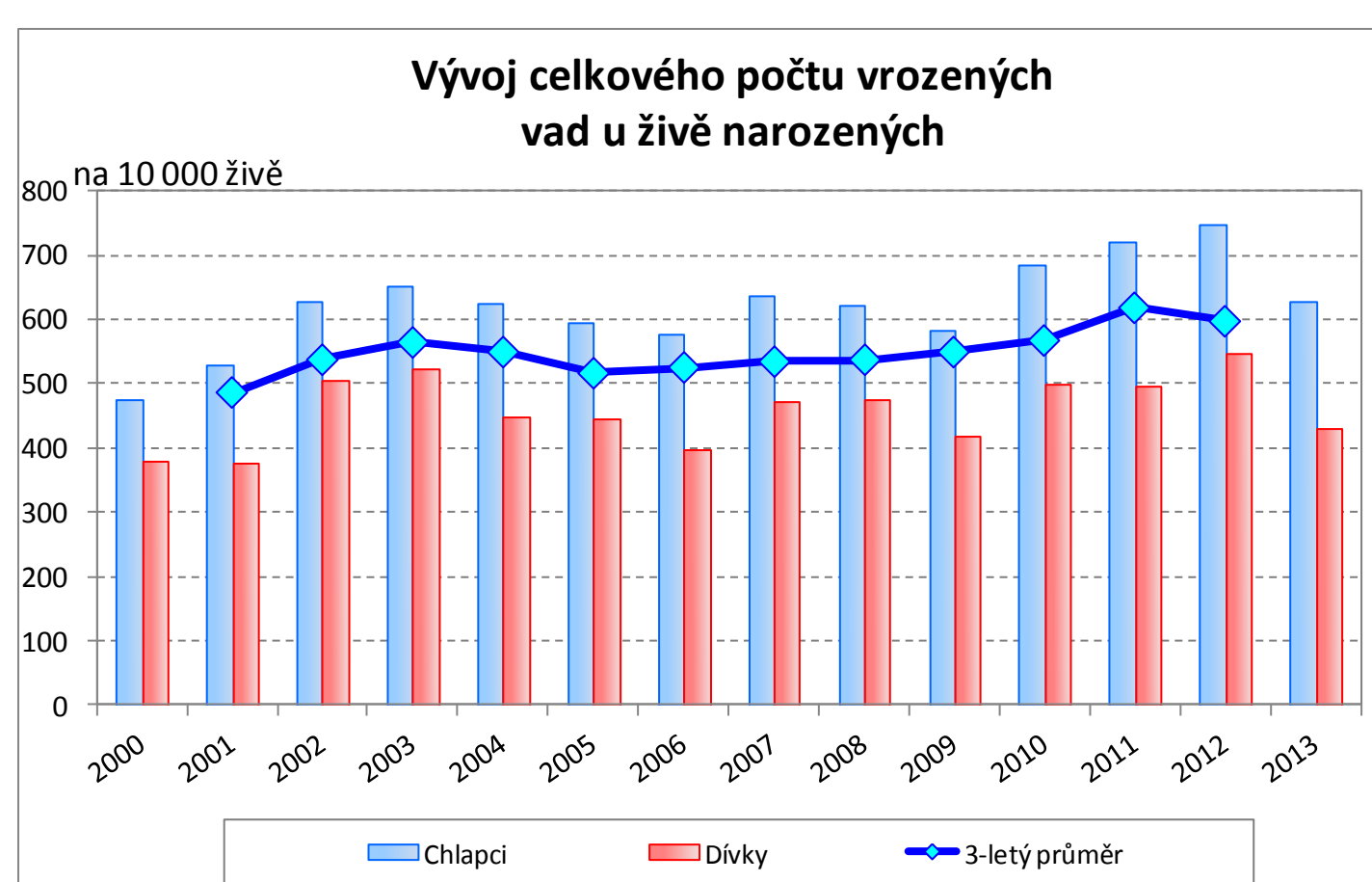
Jírová J.<sup>1</sup>, Zvolský M.<sup>1</sup>, Šípek A.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Odbor analýz, publikací a externí spolupráce, Praha, ČR

<sup>2</sup>Ústav obecné biologie a genetiky 3. LF UK, Praha, ČR.

## | Národní registr vrozených vad slaví 51. výročí

Celostátní registrace vrozených vývojových vad existuje v České republice již více než půl století. Zavedena byla Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR v roce 1964 a registrovalo se 36 druhů vybraných vrozených vad, které bylo možné bezpečně diagnostikovat. Současný Národní registr vrozených vad je jednou z pěti částí Národního registru reprodukčního zdraví. Jedná se o celoplošný populační registr, jehož správcem je Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, a který je díky legislativnímu ukotvení v zákonu č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), součástí Národního zdravotnického informačního systému.



Sběr dat o vrozených vadách se od roku 1964 rozšiřuje a zdokonaluje, v roce 1975 se evidovalo už 60 druhů vrozených vad a od roku 1994 se sledují všechny vrozené vady podle kapitoly XVII. Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality Mezinárodní klasifikace nemocí (MNK-10). Od roku 1996 se sledují také prenatálně diagnostikované vady u plodů a od roku 1997 všechny vrozené vady, i mimo kapitolu XVII.

Celková incidence vrozených vad u živě narozených se od roku 2000 pohybuje mezi 500 až 600 živě narozených s VV na 1 000 živě narozených. Meziroční kolísání je do značné míry způsobeno kolísáním četností jednotlivých skupin diagnóz, významně se na celkovém počtu narozených s VV podílí také úspěchy prenatální diagnostiky vrozených vad.

## | Změny v evidenci vrozených vad od 1. 1. 2016

Od 1. ledna 2016 nastanou ve vykazování vrozených vad významnější změny, a to nejen po stránce obsahové, ale také technické.

### Změny v obsahu:

▪ Rozšíření možností hlášení o:

1. diagnózy **genetických syndromů a dědičných onemocnění** (podle klasifikace Online Mendelian Inheritance in Man),
2. diagnózy **vzácných onemocnění** (kódování podle terminologického systému Orphanet),
3. diagnózy **dědičných poruch metabolismu** (podle klasifikace SSIEM).

▪ Zkrácená datová sada pro geneticky podmíněná onemocnění (GPO), pro dědičné poruchy metabolismu a vzácná onemocnění

▪ Zrušení hranice 15 let věku pro hlášení v souvislosti s možností hlásit nově GPO a vzácná onemocnění (RD – rare diseases)

▪ Změny v části prenatálního screeningu a prenatální diagnostice – rozšíření invazivní pren. diag a zavedení neinvazivní prenatální diagnostiky a postnatální diagnostiky

▪ Ostatní drobné úpravy číselníků jednotlivých položek

### Technické změny ve způsobu sběru:

▪ **Výhradně elektronický sběr**

1. Online přes webový formulář
2. Ručním zasíláním XML souborů (dávkově)
3. Automatické zasílání XML dávek přes připravené webové služby

▪ Možnost před zadáním v online registru ověřit, zda se záznam v registru již vyskytuje či nikoli

▪ Možnost nejen online zadávat, ale také prohlížet již pořízené záznamy vlastního zařízení

▪ Možnost vyexportovat přednastavené výstupy s daty vlastního zařízení a v porovnání s ČR



## | Užitečné odkazy

ÚZIS ČR – Národní registr vrozených vad:

<http://www.uzis.cz/registry-nzis/nrvv>

ÚZIS ČR – Registry resortu zdravotnictví (eREG):

<http://www.uzis.cz/ereg>

KSRZIS – Registry resortu zdravotnictví (eREG):

<http://eregpublic.ksrzis.cz/>

## | Závěrem

Věříme, že nová podoba Národního registru vrozených vad bude přínosem nejenom pro správu dat, ale především, že bude pozitivní změnou pro uživatele. Doufáme, že možnost přímo využívat svoje data povede ke zvýšení ochoty uživatelů hlásit data do registrů, napomůže ke zvýšení kvality a kompletnosti dat, a také ke zvýšení zájmu čerpat data NRVV jako podklad pro zajímavé odborné studie.