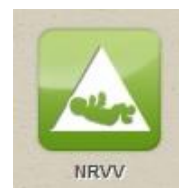


Národní registr vrozených vad – NRVV

Evidence vrozených vad v české populaci má dlouholetou tradici. Celostátní registrace vrozených vad pod taktovkou Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR byla zavedena v roce 1965 a slaví tak letos významné jubileum. Od 1. 1. 2016 dostane tento registr, spolu s ostatními dílčími registry Národního registru reprodukčního zdraví a ostatními registry NZIS novou podobu. Kromě nového technologického řešení byla také obměněna a doplněna datová struktura tak, aby odpovídala jak rozvoji moderních technologií zejména v diagnostice, tak požadavkům spolupracujících mezinárodních organizací na údaje vedené v registru.



Změny technické

1) Elektronický sběr dat

- Manuálně - Online přes webový formulář
 - Dávkově - Manuálně vkládaná dávka (XML soubor), Automatické zasílání přes webové služby (XML soubor)
- 2) Možnost před zadáním v online registru ověřit, zda se záznam v registru již vyskytuje či nikoli
 - 3) Možnost nejen online zadávat, ale také prohlížet již pořízené záznamy vlastního zařízení
 - 4) Možnost vyexportovat přednastavené výstupy s daty vlastního zařízení a v porovnání s ČR

Změny obsahu datové struktury

- 1) Nově bude možné hlášení geneticky podmíněných onemocnění (GPO), resp. genetických syndromů a dědičných onemocnění, vzácných onemocnění a dědičných poruch metabolismu.
 - Pro účely tohoto zjišťování budou v NRVV k dispozici kromě Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) také další klasifikační systémy, konkrétně Online Mendelian Inheritance in Man (MIM Numbers), Orphanet (Orpha codes) a SSIEM klasifikace. Tyto klasifikační systémy by měly nabízet dostatečně detailní rozlišení pro jednoznačné určení diagnózy.
- 2) Druhou významnou změnou je zrušení věkového omezení hlášení do Národního registru vrozených vad. Do konce roku 2015 se povinně hlásí vrozené vady u dětí do 15 let věku. Od 1. 1. 2016 se toto omezení ruší a bude možné zadávat vrozené vady (VV) a geneticky podmíněná onemocnění (GPO) i v dospělosti. Důvodem pro zrušení horní věkové hranice pro hlášení byla právě geneticky podmíněná onemocnění a vzácné choroby, které mohou být diagnostikovány i v dospělosti.
- 3) Pro hlášení geneticky podmíněných onemocnění bude k dispozici zkrácená datová sada. V úvodu formuláře je proto zaškrťací políčko (checkbox), kterým uživatel zvolí, zda hlásí vrozenou vadu (ty, které se hlásili do NRVV dosud) či zda hlásí geneticky podmíněné nebo vzácné onemocnění podle zkrácené datové sady.
- 4) Nově ve struktuře formuláře přibyl oddíl „Hlášená diagnóza“
 - Kromě toho bude nadále formulář členěn do dalších tří oddílů: "Plod", "Dítě" a "Společné údaje".
- 5) Významně byla upravena část formuláře, týkající se prenatalní diagnostiky VV a GPO. Prenatální diagnostika byla rozdělena na invazivní a neinvazivní. Nově byla zařazena také postnatální diagnostika, která se dále dělí na druh a typ vyšetření. Další novou položkou je bližší určení dvojčat, resp. určení chorionicity a amnionicity dvojčat. Rozšířen byl číselník položky Asistovaná reprodukce.

Důležité 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/>