

# **Nová metodika sběru dat Národního onkologického registru**

RNDr. Jan Mužík, Ph.D.

RNDr. Daniel Klimeš, Ph.D.



Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR  
*Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic*



Nová metodika sběru dat Národního onkologického registru ČR

# **SOUČASNÝ STAV SBĚRU DAT NOR**

# Současný stav sběru dat NOR I.

- Údaje jsou do databáze NOR nyní zadávány prostřednictvím sítě **územních pracovišť NOR (ÚP NOR)**, která zajišťují kompletaci dat NOR od založení registru v roce 1976.
- Rozsah, způsob a organizace předávání údajů do NOR vychází z potřeb a nastavení organizace onkologické péče ze 70. a 80. let minulého století a je **bez potřebného legislativního ukotvení**.
- Sběr dat je založen na územním principu **podle místa trvalého bydliště**, nikoliv podle místa léčby pacienta.
- Jsou sledovány a předávány **údaje**, které jsou na základě již provedených legislativních změn **dostupné v Národním zdravotnickém informačním systému** (data pojišťoven v NRHZN, data z Listu o prohlídce zemřelého).

# Současný stav sběru dat NOR II.

- Údaje jsou od poskytovatelů zdravotních služeb předávány na územní pracoviště NOR (ÚP NOR) výhradně **v listinné podobě** (nejen samotná hlášení novotvaru, ale i části zdravotnické dokumentace jako je výsledek vyšetření patologem/cytologem, propouštěcí zpráva, operační protokol a pod.), což s sebou nese **rostoucí administrativní zátěž** poskytovatelů zdravotních služeb a rostoucí **nároky na personální a technické zajištění** činnosti ÚP NOR.
- Současný stav dlouhodobě vede ke **zpožďování dostupnosti potřebných aktuálních údajů** o epidemiologii novotvarů, nejsou dodržovány legislativně dané termíny pro předávání údajů do NOR. Předpokládá se také **snižování úrovně úplnosti** hlášení do NOR („podhlášenost“).

# **Územní organizace hlášení do NOR ČR**

## Územní pracoviště NOR:

## 15 regionálních

# 54 samostatných okresních



## **Regionální pracoviště NOR:**

Praha 1,2,3,4,10 - Thomayerova nemocnice

Praha 5,6 - FN Motol

Praha 7,8,9 - Nemocnice Na Bulovce

**Středočeský kraj** - Všeobecná fakultní nemocnice

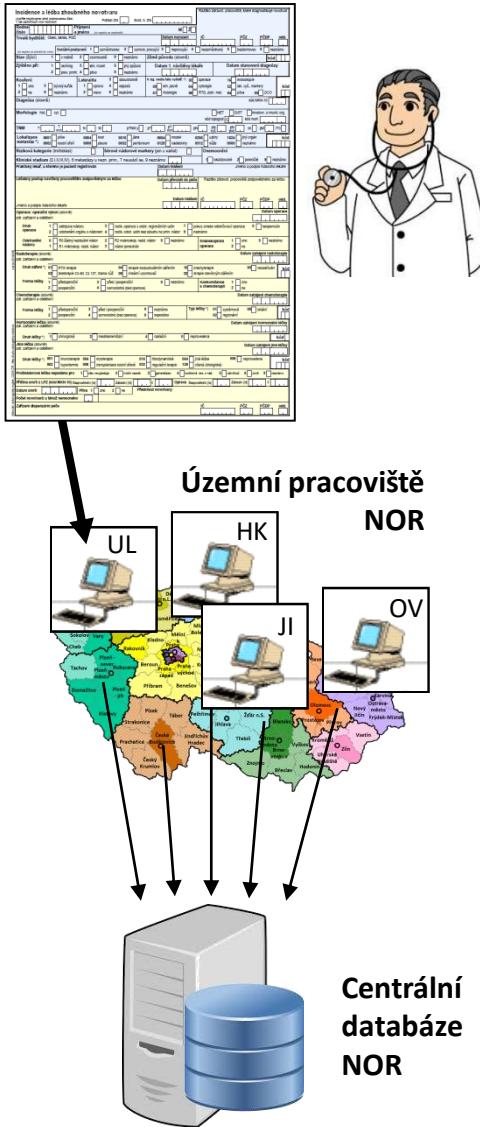
Jihočeský kraj - Nemocnice České Budějovice a.s.

Plzeňský + Karlovarský kraj - FN Plzeň

**Ústecký kraj** - Masarykova nemocnice Ústí nad Labem,  
Krajská zdravotní, a.s.

**Liberecký kraj** - Krajská nemocnice Liberec  
**Královéhradecký kraj** - FN Hradec Králové  
**Pardubický kraj** - Nemocnice Pardubického kraje, a.s.  
**Kraj Vysočina** - Nemocnice Jihlava  
**Jihomoravský kraj** - Masarykův onkologický ústav  
**Olomoucký kraj** - FN Olomouc  
**Zlínský kraj** - Krajská nemocnice T. Bati, a. s.  
**Moravskoslezský kraj** - FN Ostrava

# Kdo a jak nyní předává údaje do NOR



1. Hlášení podává na **formuláři „Incidence a léčba zhoubného novotvaru“ poskytovatel zdravotních služeb**, který
  - **diagnostikoval novotvar (1. část)**
  - **je zodpovědný za léčbu novotvaru (2. část)**

*Viz platná legislativa:  
Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách  
Vyhláška č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do NZIS*
2. Formuláře se předávají na příslušné **územní (okresní) pracoviště NOR** podle místa bydliště pacienta  
*Předávání údajů na ÚP NOR nemá oporu v legislativě, probíhá „setrvačností“ na základě historického nastavení organizace sběru dat NOR!*
3. Územní pracoviště NOR zajistí **kompletaci, validaci a vložení záznamu do centrální databáze NOR**  
*Povinnost elektronického předávání hlášení novotvaru plní ÚP NOR zpravidla za jiné poskytovatele, a to u všech novotvarů, které nebyly léčeny nebo diagnostikovány u poskytovatele, v jehož zařízení působí ÚP NOR.*

# Současný formulář hlášení incidence novotvaru do databáze NOR

## Údaje o pacientovi a diagnóze

**Incidence a léčba zhoubného novotvaru**

Vyplňte rojovým inkoustem označovanou část.  
Jste zaklínat více možností.

Rodné číslo	Príjmení a jméno	M <input type="checkbox"/> Z <input type="checkbox"/>	Evid. č. ZN
Trvalé bydliště: Obec, okres, PSČ		Datum narození	IČ <input type="text"/> PČZ <input type="text"/> PČDP <input type="text"/> odd. <input type="text"/>
Razítko zdravot. pracoviště, které diagnostikuje novotvar (do registru se nepřenáší)			
Sociální postavení 1 zaměstnanc 2 samost. pracující 3 nepracující 4 nezaměstnaný 5 bezdomovec 9 neznámo		Země původ (slověně) kód	
Stav (žijící): 1 skrining 3 klin. manif. 5 jiný způsob 2 prev. prohl. 4 pitva 9 neznámo	Datum 1. návštěvy lékaře	Datum stanovení diagnózy	
Koufání: 1 ano 3 bývalý kuřák 2 ne 9 neznámo	Lateralita 3 oboustranně 1 vpravo 4 odpadá 2 vlevo 9 neznámo	Kdg. vedla tato vyšetř. *) 02 operače 16 endoskopie 00 klin. jasné 04 cytologie 32 lab. markery 01 histologie 08 RTG, zbr. met. 64 pitva 99 DCO	kód
Diagnóza (slověně) kód MKN-10 <input type="text"/>			
Morfologie hist. <input type="checkbox"/> cyt. <input type="checkbox"/> NET <input type="checkbox"/> GIST <input type="checkbox"/> krvetvor. a imunit. org. <input type="checkbox"/>			
T <input type="text"/> mm <input type="text"/> N <input type="text"/> M <input type="text"/> pTNM y <input type="checkbox"/> pT <input type="text"/> mm <input type="checkbox"/> pN <input type="text"/> pN výs. <input type="checkbox"/> pN poz. <input type="checkbox"/> sn <input type="checkbox"/> pM <input type="checkbox"/> ITC <input type="checkbox"/>	kód topograf C <input type="checkbox"/> kód morf. <input type="checkbox"/>		
Lokalizace metastáz *) 0001 plíce 0004 kost 0016 játra 0064 mozek 0256 uzly 1024 jiný orgán 0002 kostní dřen 0008 pleura 0032 peritoneum 0128 nadezdívky 0512 kůže 0000 neznámo	kód		
Riziková kategorie (trofoblast) <input type="checkbox"/> Sérové nádorové markery (jen u varlat) <input type="checkbox"/> Onemocnění 1 lokalizované 2 pokročilé 9 neznámo			
Klinické stadium (O,I,II,III,IV, 6 metastázy u nezn. prim., 7 neuvedl se, 9 neznámo)		Praktický léкар, u kterého je pacient registrován Datum hlášení Jméno a podpis hlásícího lékaře	

## Údaje o léčbě v prvních 8 měsících od dg

**Lečebny postup navrženy pracovištěm zodpovědným za léčbu:**

Datum převzetí do péče Razítko zdravot. pracoviště zodpovědného za léčbu

Datum hlášení IČ PČZ PČDP odd.

Jméno a podpis hlásícího lékaře Datum operace

Operace: operační výkon (slověně)  
zdr. zařízení a oddělení

Druh operace 1 extipační 3 radik. operace s odstr. regionálních uzlin 7 pokus a/nebo odstraňovací operače 0 neoperován 2 odstranění uzlin s nádorem 4 radik. odstr. uzlin bez zásahu na prim. nádor 9 neznámo	
Odstranění nádoru 0 R0 žádny reziduální nádor 2 R2 makroskop. rezid. nádor 9 neznámo	Endoskopická 1 ano 9 neznámo 2 radikální operače 2 ne
Datum zahájení radioterapie	
Druh zařízení *) 01 RTG terapie 16 brachyterapie 00 neoznačován 02 teleterapie Co 60, Cs 137, Gamma náu 32 terapie otevřeným zářením kód	
Forma léčby 1 předoperační 3 před i pooperativní 9 neznámo	Konkomitance s chemoterapií 1 ano 2 ne
Chemoterapie (slověně) zdr. zařízení a oddělení	Datum zahájení chemoterapie
Forma léčby 1 předoperační 3 před i pooperativní 9 neznámo	Typ léčby *) 01 systémová 08 lokální kód 2 pooperativní 4 samostálna (bez op.) 0 nepodařeno
Hormonální léčba (slověně) zdr. zařízení a oddělení	Datum zahájení hormonální léčby
Druh léčby *) 1 chirurgická 2 endometriální 4 radiační 0 provedena	Kód
Jiná léčba (slověně) zdr. zařízení a oddělení	Datum zahájení jiné léčby
Druh léčby *) 001 imunoterapie 04 kryoterapie 016 fotodynamická 064 jiná léčba 000 neprovědena 002 hypertermie 008 transplantace kostní dřen 032 regulační terapie 128 cílená (biologická)	Kód
Protinádorova léčba nepodána pro 1 stav nevyžaduje 2 místní rozsah 3 generalizace 4 kontraind. n. rán 5 mrtvot 6 úmrť 9 neznámo	
Příčina smrti z LPZ (kód MKN-10) Bezprostřední (Ia) Základní (Ib) Oprava Bezpřesné (IIa) Základní (IIb)	
Datum úmrtí Pitva 1 ano 2 ne	Předešli novotvary:
Počet novotvarů u téhož nemocného	Zaradení do společného péče

## Kontrolní hlášení

v roce 1, 2, 3, 4, 5, 7, 10, a každých dalších 5 let od dg a při úmrtí

verze 2014/KH00

**Kontrolní hlášení novotvaru** Datum Pracoviště NOR

Hlášení po 1 letech

Rodné číslo Príjmení, jméno, příp. jména:

Datum Dg: Datum posl. kontaktu: Místo trvalého pobytu:

Diagnostika Dg MKN-9: MKN-10: kód topograf. C kód morf.

T mm N M pTNM y pT mm pN pN výs. pN poz. sn pM

Datum relapsu/recidivy onemocnění: Lokalizace relapsu/recidivy onemocnění: 1 v mistře prim. nádoru 2 v jiném orgánu

Lokalizace metastáz \*) 0001 plíce 0004 kost 0016 mozek 0256 uzly 1024 jiný orgán  
0002 kostní dřen 0008 pleura 0032 peritoneum 0128 nadezdívky 0512 kůže 0000 bez metastáz

Léčba od posledního hlášení: 00 1 nelečen 01 operativně 02 1 symptomatický 04 chemoterapii 08 jinou terapii  
16 2 hormonální terapie 32 symptomaticky 64 3 cílená biologická léčba 64 neznámo

Stav pacienta: Žije 1 - bez známek ZN 2 - se známky ZN 3 - stav obtížně hodnotitelný 4 - stav s známky onem. jiným ZN 5 - odmít kontrolu

Zemřel 6 - na hlášení 7 - na jiný ZN 8 - na jiné onem. s nevyléč. ZN 9 - na jiné onem. s leč. ZN 10 - příčina smrti neznáma

Úmrtí Datum úmrtí Úmrtí dg: la Id II

Oprava Datum úmrtí Úmrtí dg: la Id II

Změny: Kontrolní hlášení vyplnít:

## Údaje o úmrtí včetně příčin

# Východiska pro změnu organizace sběru dat NOR

- Současná organizace a způsob sběru dat NOR je neudržitelný a je **nutná jeho zásadní transformace** a uvedení do **souladu s platnou legislativou**.
- Tento nezbytný zásah do organizace sběru dat NOR však **nesmí zásadně ovlivnit jeho současnou kvalitu a úplnost**.
- Je nezbytné zavést předávání údajů do NOR elektronickou cestou přímo z informačních systémů poskytovatelů zdravotních služeb včetně laboratoří oboru patologie a cytologie, které se zásadním způsobem podílí na stanovení či potvrzení diagnózy novotvaru. Z této skutečnosti také vyplývá jejich legislativní povinnost předávat údaje do NOR.
- Pro přechod na novou organizaci sběru dat NOR bude **nezbytné přechodné období**, po které bude nezbytný **souběh původního a nového způsobu organizace sběru dat NOR**.
- Během transformačního období přechodu na novou metodiku NOR budou původní územní pracoviště NOR nadále kompletovat a zadávat údaje za nahlášené novotvary diagnostikované v letech 2017 a 2018, a to podle původní metodiky.

# Transformace sběru dat NOR

- Nová koncepce sběru dat NOR je popsána v **nové metodice NOR vydané k 17. 8. 2018**, která bude platná **pro novotvary diagnostikované od 1. 1. 2019**.
- Je nezbytné provést **zásadní organizační změny** jak na straně správce dat NOR (ÚZIS ČR), tak na straně poskytovatelů zdravotních služeb, kteří mají legislativní povinnost údaje do NOR předávat.
- Výsledkem transformace bude **plně elektronické předávání údajů poskytovateli do NOR**.
- **Transformační období** pro poskytovatele zdravotních služeb potrvá minimálně **během roku 2019**, plně elektronické předávání se předpokládá od roku 2020.
- Během transformačního období přechodu na novou metodiku NOR budou dosavadní územní pracoviště NOR zadávat údaje **za novotvary diagnostikované v letech 2017 a 2018 stejným způsobem, jako doposud**. Údaje budou zadávány podle původní metodiky NOR v současné verzi aplikace NOR.



Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR  
*Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic*

Restrukturalizace sběru dat Národního onkologického registru ČR

# NOVÁ METODIKA SBĚRU DAT NOR

# Nová metodika sběru dat Národního onkologického registru (NOR)

**Nová metodika je vydána k 17. 8. 2018 a bude v platnosti od 1. 1. 2019**

## **Hlavní změny v metodice sběru dat NOR:**

- Redukce údajů požadovaných od PZS na základní a přesné informace o diagnóze novotvaru
  - > nové **redukované hlášení novotvaru** pro PZS – pouze diagnostická část
  - > **NOVĚ hlášení novotvaru zjištěného pracovištěm oboru patologie nebo cytologie** – standardní zpráva o výsledku vyšetření a parametrický záznam výsledku
  - > flexibilita rozsahu sledovaných údajů – **specifické klinické údaje** pro vybrané skupiny novotvarů (např. novotvary dětského věku)
- **Kompletace a validace údajů v NOR s využitím dostupných dat v rámci NZIS**
  - NRHZS – data pojišťoven o poskytnuté a hrazené léčebné péči
  - LPZ – úmrtí pacientů a příčiny úmrtí
- Přechod na **plně elektronické předávání údajů** do NOR
  - datovou dávkou z IS poskytovatele prostřednictvím datového rozhraní nebo webovým formulářem v aplikaci NOR v prostředí registrů NZIS
  - pracoviště patologie/cytologie zasílá pouze datovou dávkou z IS poskytovatele přes datové rozhraní
- Zřízení **centrálního pracoviště NOR při ÚZIS ČR**,
- **ukotvení postavení regionálních pracovišť (RP) NOR při KOC** v přímé vazbě na Organizaci a hodnocení kvality onkologické péče v ČR (viz věstník MZ ČR č. 13/2017).

# Formulář hlášení „Incidence novotvaru“ do databáze NOR pro poskytovatele zdravotních služeb – klinická pracoviště

verze 2018/01

Národní onkologický registr, ÚZIS ČR, <http://www.uzis.cz/registru/noris/nor>

## Incidence novotvaru

Vyplňte silně orámovanou část **povinné údaje** \*) lze zaškrtnout více možností

Pořadí novotvaru  Evid. č. novotvaru

Rodné číslo <input type="text"/> Příjmení a jméno	Datum narození <input type="text"/> Pohlaví M <input type="radio"/> Ž <input type="radio"/>	
Trvalé bydliště: Obec, okres, PSČ	<input type="checkbox"/> cizinec <input type="checkbox"/> bezdomovec	
Země původu (slověně)	kód <input type="text"/>	
Datum stanovení diagnózy <input type="text"/> K dg. vedla tato vyšetření *) 00 <input type="checkbox"/> klinicky jasné 02 <input type="checkbox"/> laboratorní vyš., markery 08 <input type="checkbox"/> histologie metastázy 32 <input type="checkbox"/> pitva 01 <input type="checkbox"/> klinické vyšetření 04 <input type="checkbox"/> cytologie 16 <input type="checkbox"/> histologie primár. nádoru 99 <input type="checkbox"/> DCO	kód <input type="text"/>	
Diagnóza (slověně)	Kód MKN-10 <input type="text"/>	
Lateralita 1 <input type="radio"/> vpravo 2 <input type="radio"/> vlevo 3 <input type="radio"/> oboustranně 4 <input type="radio"/> odpadá 9 <input type="radio"/> neznámo		
Morfologie hist. <input type="checkbox"/> cyt. <input type="checkbox"/>	kód topograf. C <input type="text"/> kód morf. <input type="text"/>	
TNM T <input type="text"/> N <input type="text"/> M <input type="text"/> pTNM y <input type="checkbox"/> pT <input type="text"/> pN <input type="text"/> pN <input type="checkbox"/> vyš. <input type="checkbox"/> poz. <input type="checkbox"/> sn <input type="checkbox"/> pM <input type="text"/> Klinické stadium (0,I,II,III,IV) 6 metastázy u nezn. prim. lok. <input type="text"/> Riziková kategorie (trofoblast) <input type="checkbox"/> Sérové nádorové markery (varle) <input type="checkbox"/> p16 pozitivní (orofarynx) <input type="checkbox"/>	7 neuvádí se <input type="checkbox"/> 9 neznámo <input type="text"/>	
Lokalizace 0001 <input type="checkbox"/> plíce 0004 <input type="checkbox"/> kost 0016 <input type="checkbox"/> játra 0064 <input type="checkbox"/> mozek 0256 <input type="checkbox"/> uzliny 1024 <input type="checkbox"/> jiný orgán 0000 <input type="checkbox"/> neznámo	kód <input type="text"/>	
metastáz *) 0002 <input type="checkbox"/> kostní dřen 0008 <input type="checkbox"/> pleura 0032 <input type="checkbox"/> peritoneum 0128 <input type="checkbox"/> nadledviny 0512 <input type="checkbox"/> kůže		
Rozsah onemocnění 1 <input type="radio"/> lokalizované 2 <input type="radio"/> pokročilé 9 <input type="radio"/> neznámo		
Datum hlášení <input type="text"/> Jméno a podpis hlásícího lékaře	Razítko zdravot. pracoviště	Pracoviště hlásící novotvar *) 01 <input type="checkbox"/> stanovilo diagnózu novotvaru 02 <input type="checkbox"/> léčí pacienta s novotvarem
Identifikace hlásícího zdravotnického pracoviště IČ <input type="text"/> PČZ <input type="text"/> PČDP <input type="text"/> odd. <input type="text"/>		kód <input type="text"/>

# Návrh hlášení novotvaru zjištěného pracovištěm poskytovatele zdravotních služeb oboru patologie nebo cytologie

## I. ZPRÁVA Z VYŠETŘENÍ PATOLOGEM

(standardní výsledek vyšetření / zpráva pro lékaře)

### Pacient

- Jméno, příjmení [text]
- Rodné číslo [kód]

### Pracoviště patologie / cytologie

- Identifikace zdravotnického pracoviště [IČ, PČZ, PČDP, odd.]
- Jméno lékaře [text]

### Pracoviště žadatele

- Identifikace zdravotnického pracoviště [text]

### Vyšetření

- Datum odběru [datum]
- Datum vyšetření [datum]
- Hlavní diagnóza [kód MKN10]
- Nález [volný text s formátováním]

## povinné údaje

Hlášení novotvaru zjištěného pracovištěm oboru patologie nebo cytologie bude předáváno pouze elektronicky jako jeden záznam, část I. a II. nelze předat odděleně. Požadované údaje budou generovány z informačních systémů laboratoří patologie / cytologie a budou předávány datovou dávkou přes standardizované rozhraní.

Část I. obsahuje, kromě jiných údajů, **standardní textovou zprávu** o výsledku vyšetření patologem / cytologem pro ošetřujícího lékaře.

Část II. obsahuje **parametrický záznam výsledku vyšetření** a je kódován patologem / cytologem.

## II. VÝSLEDEK PRO NOR

(parametrické údaje pro NOR, kóduje je pracoviště patologie / cytologie)

## povinné údaje

- Diagnóza novotvaru [kód MKN10]\*
- Histologie / cytologie [výběr]
- Morfologie [XXXX/XX kód MKN-O-3 + grade]
- Topografie [CXXX kód MKN-O-3]
- pT [kód dle TNM]
- pN [kód dle TNM]
- počet vyšetřených uzlin [číslo]
- počet pozitivních uzlin [číslo]
- pM [kód dle TNM]
- Reziduální nádor [RX/R0/R1/R2 dle TNM]
- prekanceróza hrdla děložního\*\* [LG léze (CIN 1) / HG léze (CIN 2, CIN 3)]

Na část II. budou při přijetí datové dávky pro NOR aplikovány kontrolní vazby diagnóza – topografie – morfologie – TNM používané ve formuláři „Incidence novotvaru“, který předává ošetřujícího lékař.

Jednotlivé prvky tohoto hlášení jsou již definovány v Datovém standardu MZ ČR (DASTA verze DS4) a mohou být využívány dodavateli informačních systémů při jejich vývoji.

**Tento záznam je možné použít nejen pro předávání údajů do NOR, ale také pro výměnu informací mezi poskytovatelem, parametrická část II. může být dle potřeb rozšířena o další údaje o diagnostickém výsledku (nádorové markery a pod.).**

\***Hlášené diagnózy:** zhoubné novotvary (C00–C97), novotvary in situ (D00–D09), novotvary nejistého nebo neznámého chování (D37–D48), nezhoubné / benigní novotvary – jen přípustné kombinace k morfologiím 8683/0 – gangliocytický paragangliom a 8936/0 – gastrointestinální stromální tumor, benigní (D10.5–D13.3, D13.5–D13.6, D13.9–D15.9, D20.0–D21.9, D28.2–D28.7, D29.1–D29.2, D30.0–D30.4, D30.9, D32.0–D35.9, D36.7), a dále: D12 - nezhoubný novotvar tlustého střeva, konečníku, řitního kanálu a řiti, N87 - dysplazie hrdla děložního

\*\* U prekanceróz v topografii C53 – cervix uteri se uvede stupeň (LG nebo HG)

# Mezinárodní klasifikační systémy používané při hlášení novotvarů do NOR

## Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN)

- základní popis diagnózy nádorového onemocnění
- **Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize, aktualizace z roku 2014 (MKN10)**

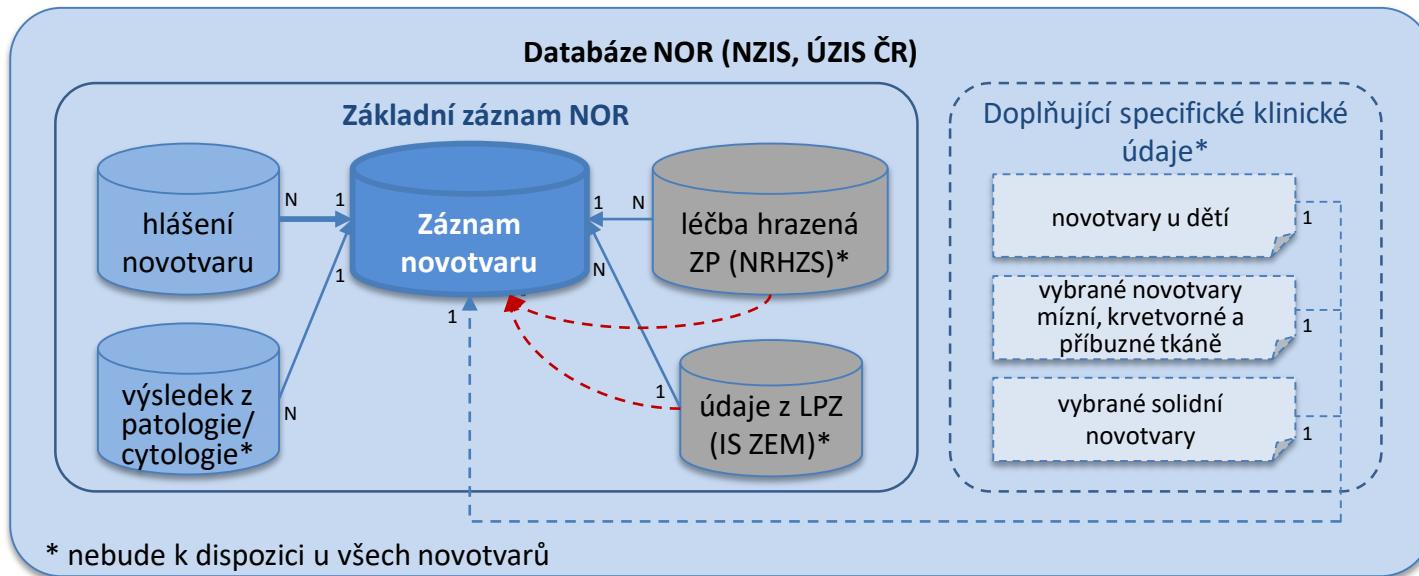
## Mezinárodní klasifikace nemocí pro onkologii (MKN-O)

- podrobný popis topografie nádoru, morfologie nádoru (na základě histologického nebo cytologického vyšetření), biologického chování nádoru a stupně diferenciace nádoru (grading)
- umožňuje detailní identifikaci všech diagnóz nádorových onemocnění
- **MKN-O 3. vydání, aktualizace z roku 2011 (MKN-O-3)**

## TNM klasifikace zhoubných nádorů

- popisuje anatomický rozsah primárního nádoru pomocí těchto složek:
  - T - rozsah primárního nádoru,
  - N - nepřítomnost či přítomnost a rozsah metastáz v regionálních mízních uzlinách,
  - M - nepřítomnost či přítomnost vzdálených metastáz
- stadium onemocnění je odvozeno na základě klinického a pooperačního T, N a M
- **TNM klasifikace 8. vydání, rok vydání 2016, český překlad z roku 2017 (TNM8)**
- **v datech NOR až pro novotvary diagnostikované od roku 2019 dále**

# Struktura záznamů v databázi NOR



## Základní záznam NOR:

- Výsledný záznam novotvaru**
- hlášení do NOR – formulář „Incidence novotvaru“ [E, L]
- výsledek / zpráva z vyšetření patologem / cytologem [E, L]
- vykázaná léčba novotvaru hrazená zdravotními pojišťovnami (NRHZS) [E]
- údaje o úmrtí z LPZ – datum, příčiny, místo (IS ZEM) [E]

[E] = předání elektronicky přes definované datové rozhraní nebo zadáním do formuláře v JTP

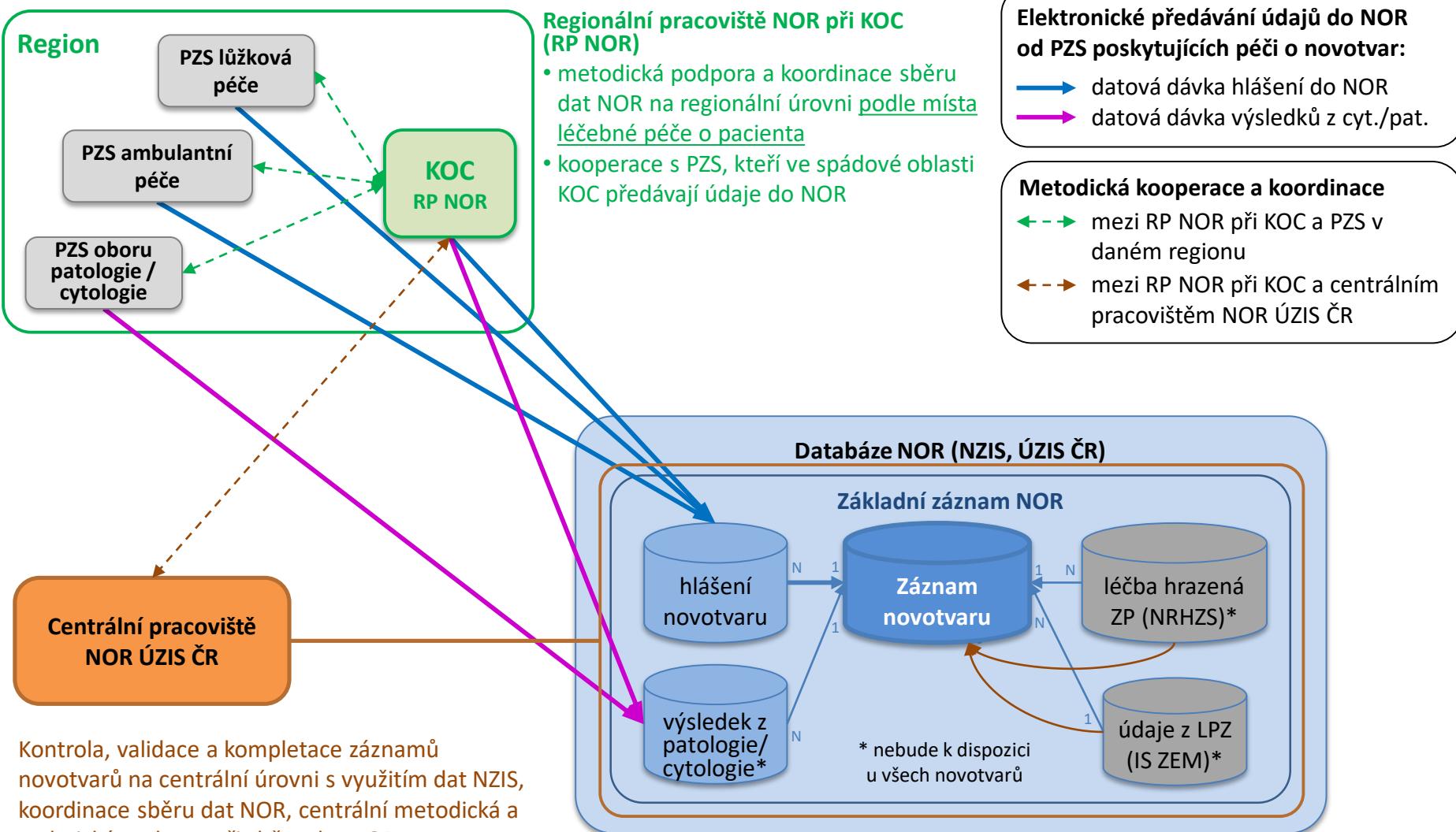
[L] = předání v listinné podobě po přechodné období

## Doplňující specifické klinické údaje [E]

nádorové markery, specifické diagnostické klasifikační a rizikové údaje, výsledky klinických a laboratorních vyšetření, léčebné režimy a protokoly, výsledky léčby, sledování stavu pacientů atp. u vybraných specifických skupin novotvarů:

- novotvary u dětí
- vybrané novotvary mízní, krvetvorné a příbuzné tkáně
- vybrané solidní novotvary – např. vzácná onemocnění

# Schéma organizace sběru dat NOR



Kontrola, validace a kompletace záznamů novotvarů na centrální úrovni s využitím dat NZIS, koordinace sběru dat NOR, centrální metodická a technická podpora při sběru dat NOR.

Za konečnou kompletaci záznamů novotvarů zodpovídá centrální pracoviště NOR, při kompletaci záznamů kooperuje s RP NOR při KOC a případně přímo s poskytovateli zdravotních služeb, kteří předali údaje do NOR.

# **Role pro předávání údajů do NOR**

## **Oznamovatel poskytovatele zdravotních služeb**

- pověřený technický pracovník
  - zajišťuje technické předání datové dávky do NOR
- 

## **Odborník poskytovatele zdravotních služeb**

- odborný pracovník poskytovatele (lékař nebo vyškolený pracovník) zajišťující kompletnost a validitu předávaných záznamů NOR
  - spolupracuje při předávání údajů za poskytovatele
  - má možnost editace předaných záznamů v aplikaci NOR
- 

## **Role centrálního pracoviště NOR (ÚZIS ČR)**

- kompletace a správa výsledných záznamů novotvarů
- zodpovědnost za záznamy v NOR
- zaměstnanci ÚZIS ČR a odborní konzultanti – zástupci poskytovatelů

# Postup přechodu na novou metodiku sběru dat Národního onkologického registru (NOR)

## Poskytovatelé zdravotních služeb – klinická pracoviště

- **CÍL: Předávání hlášení datovou dávkou generovanou z NIS/LIS**
  - B2B zaslání webovou službou automaticky
  - dávku lze vložit manuálně pověřenou osobou za PZS
  - možné přímé zadávání nebo opravy ve formuláři v aplikaci NOR
- Minimální a kompletní úroveň kontrol, zasílání chybových zpráv, opravy o doplňování záznamů.
- **Dočasné předávání údajů v listinné podobě**, údaje budou zasílány na centrální pracoviště NOR (ÚZIS ČR, Palackého nám. 4, P.O.BOX 60, 128 01 Praha 2) – do 31. 12. 2019?
- **Přechod na elektronické předávání dat:**
  - údaje je možné předávat **datovou dávkou přes datové rozhraní** po úpravě informačního systému na straně poskytovatele
    - testovací prostředí od 01/2019, příjem dávek od 03/2019
  - údaje je možné **zadávat přímo do formulářů v aplikaci NOR** v prostředí registrů rezortu ministerstva zdravotnictví po získání přístupu zodpovědné osoby za poskytovatele (více na <http://www.uzis.cz/registry-nzis-vstup>)
    - k dispozici od 1. 1. 2019

# Postup přechodu na novou metodiku sběru dat Národního onkologického registru (NOR)

## Poskytovatelé zdravotních služeb – pracoviště oboru patologie nebo cytologie

- **CÍL: Předávání výsledků datovou dávkou generovanou z NIS/LIS**
  - dávku lze vložit manuálně pověřenou osobou za PZS
  - B2B zaslání webovou službou automaticky
- Minimum kontrol, neočekává se zasílání oprav

### Co bude předáváno?

- Základ je běžná **textová laboratorní zpráva**
  - součást DASTA 4 již nyní (blok ku/ku\_z), není vázána jen na NOR
- **parametrický patologický subblok**
  - definováno v DASTA 4 (blok ku\_z\_pat\_n)
  - shodné číselníky (MKN10, MKN-O-3, TNM) jako v klinickém hlášení NOR
  - využitelné nejen pro předávání do NOR, strojově zpracovatelné údaje

### Harmonogram

- Rozhraní je již vyvěšeno v DASTA4
- Testovací prostředí od 2/2019, očekávaný příjem ostrých dávek
  - **Textové zprávy v listinné podobě na CP NOR** (ÚZIS ČR, Palackého nám. 4, P. O. BOX 60, 128 01 Praha 2) – od 1/2019 během přechodného období
  - **Textové zprávy dávkou – možno od 3/2019**
  - **Parametrické zprávy – postupné zavádění (do konce roku 2019???)**

# **Postup přechodu na novou metodika sběru dat Národního onkologického registru (NOR)**

## **Dodavatel aplikace NOR ve spolupráci s ÚZIS ČR**

- v JTP budou připraveny k validaci a testování tyto části nového systému:
  - nový formulář NOR „Incidence novotvaru“ včetně datového rozhraní pro příjem xml dávky a validace obsahu záznamů
  - nové rozhraní pro příjem xml dávky hlášení novotvaru zjištěného pracovištěm oboru patologie nebo cytologie
- Následně bude provedeno
  - testování a finalizace pro uvolnění do produkčního („ostrého“) prostředí
  - úprava metodických materiálů do finální podoby (uživatelská příručka, definice rozhraní a souvisejících nastavení, definice uživatelských rolí atd.)

# Harmonogram přechodu na nový způsob organizace sběru dat NOR

vydání nové metodiky NOR, nová organizace sběru dat NOR  
k 17. 8. 2018 od 1. 1. 2019

Rok dg	2016	2017	2018	2019	2020
PZS	Předávání údajů v listinné podobě na ÚP NOR podle původní metodiky		Hlášení v listinné podobě podle původní metodiky na ÚP NOR, příprava na implementaci nové metodiky NOR.	Nová metodika, přechodné období, možnost zasílání údajů i v listinné podobě na centrální pracoviště NOR, přechod na elektronické předávání údajů.	Plně elektronické předávání dat NOR podle nové metodiky.
Zpoždění (trvání) uzavírání statistického roku	2016 (2,5 r)	2017 (2–2,5 r)	2018 (2 r)	2019 (1,5–2 r)	2020 (1,5 r)
ÚP / RP NOR			Přechodné období, Kapacitně zajištěná ÚP NOR přebírájí hlášení v listinné podobě od PZS a pořizují záznamy NOR za roky 2017-2018. Kapacitně nezajištěná ÚP NOR ukončují činnost a předávají záznamy na centrální pracoviště NOR. Příprava transformace organizace sběru dat.	Zpracování nových záznamů v elektronické podobě předaných dle nové metodiky, dokončení roku 2017 a 2018 zaslánoho v listinné podobě na ÚP NOR při KOC se zajištěnou kapacitou	Předávání nových záznamů pouze v elektronické podobě podle nové metodiky. Koordinacní a validační činnost ve spádové oblasti.
ÚZIS ČR			Přebírání hlášení v listinné podobě od kapacitně nezajištěných ÚP NOR, pořizování záznamů NOR na centrálním pracovišti (roky 2017-2018). Koordinace transformace sběru dat NOR podle nové metodiky.	Zpracování hlášení zaslánoho v listinné podobě a elektronicky zaslánoho záznamu od PZS podle nové metodiky.	Zpracování nových záznamů pouze v elektronické podobě podle nové metodiky. Dokončování pořizování záznamů zaslánoch v listinné podobě.

# DĚKUJEME ZA POZORNOST

RNDr. Jan Mužík, Ph.D.

[Jan.Muzik@uzis.cz](mailto:Jan.Muzik@uzis.cz)

RNDr. Daniel Klimeš, Ph.D.

[Daniel.Klimes@uzis.cz](mailto:Daniel.Klimes@uzis.cz)



Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR  
*Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic*