Informační a komunikační technologie v podpoře národních registrů vybraných onemocnění

P. Hanzlíček, V. Faltus, J. Zvárová

EuroMISE centrum,
Oddělení medicínské informatiky,
Ústav informatiky AVČR, v.v.i.

Úvod

- V kursech organizovaných EuroMISE centrem se věnuje pozornost
  - problematice vedení zdravotnické dokumentace,
  - nakládání se získanými údaji v Národním zdravotnickém informačním systému, jehož součástí jsou národní zdravotní registry.

Strukturovaná forma elektronické zdravotní dokumentace

- Důležitost strukturované formy elektronické zdravotní dokumentace je demonstrována na dvou příkladech
  - Národním registru vybraných revmatických zánětlivých onemocnění,
  - Pilotním registru infarktu myokardu (IM).

Strukturovaná forma elektronické zdravotní dokumentace

- Strukturovaná forma elektronické zdravotní dokumentace je klíčovým předpokladem
  - pro využití uložené informace v návazných systémech pro podporu rozhodování,
  - pro klinický výzkum
  - pro sémantickou interoperabilitu s dalšími systémy elektronického zdravotního záznamu.

Národní registr vybraných revmatických zánětlivých onemocnění

- Revmatická onemocnění jsou na předním místě, pokud jde o počet výskytů a závažnost onemocnění.
- V roce 1999 bylo rozhodnuto o vytvoření klinické databáze revmatických onemocnění v České republice.

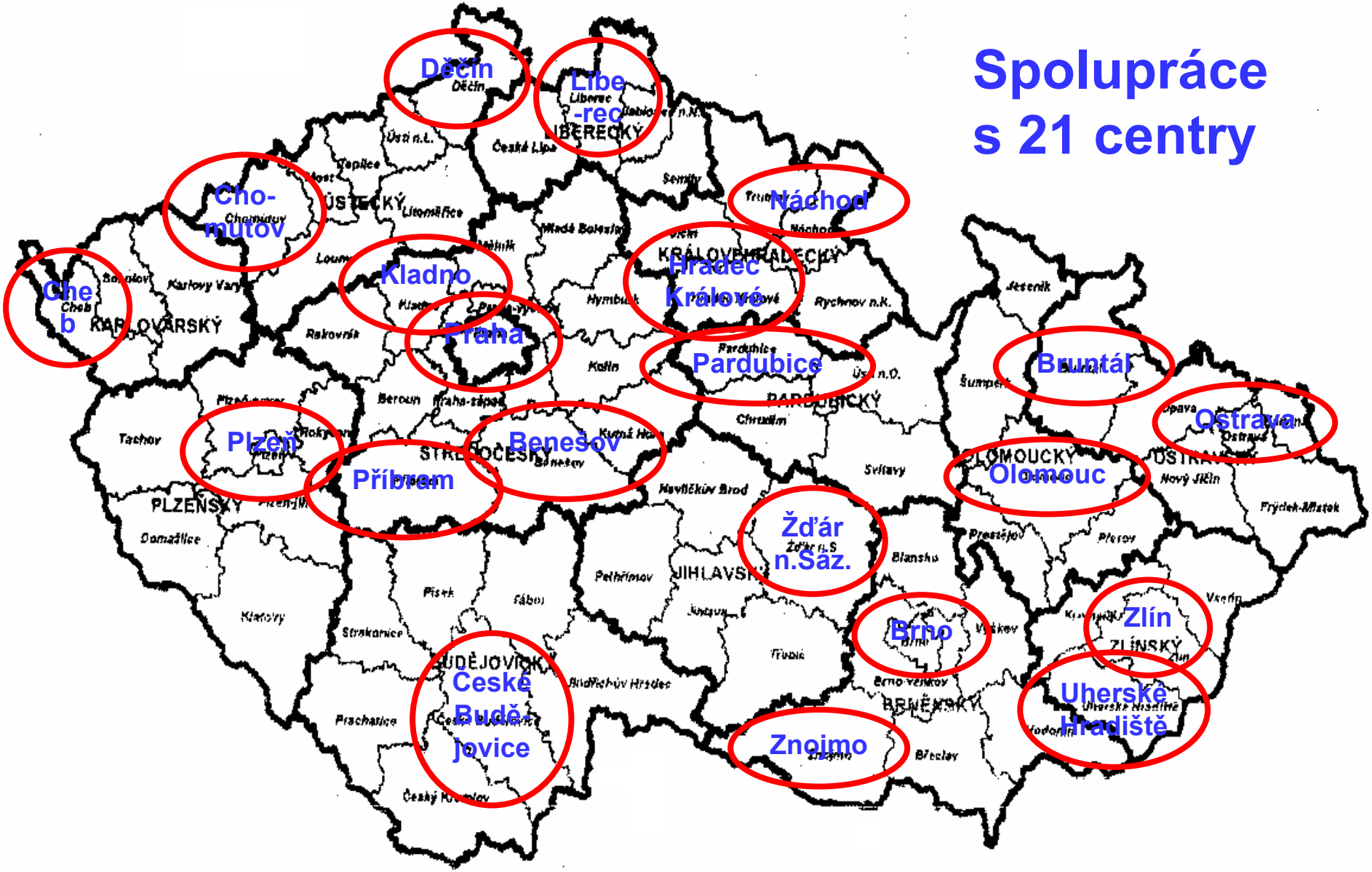
Cíle registru

- Získat socio-ekonomické, klinické a laboratorní údaje reprezentativního vzorku pacientů v ČR (>2000) se systematickými zánětlivými revmatickými onemocněními.
- Vytvořit banku sér a vzorků DNA zařazených pacientů.
- Sledovat a vyhodnocovat průběh nemoci během dvouletého období.
- Analyzovat klinické a imunopatogenetické faktory.
- Analyzovat celkové farmakoekonomické údaje.
- Zahájit aktivní epidemiologický výzkum ve dvou definovaných regionech ČR pro získání dat o roční incidenci a prevalenci sledovaných systémových zánětlivých revmatických onemocnění.

Sledovaná onemocnění

- Systémový lupus erythematosus (SLE)
- Systémová sklerodermie (SSc)
- Polymyozitida (PM) / dermatomyozitida (DM)
- Smíšené onemocnění pojiva (MCTD)
- Revmatoidní artritida (RA)
- Juvenilní chronická artritida (JCA)
- Ankylozující spondylitida (AS)
- Psoriatická artritida (PsA)
- Reaktivní artritida (ReA)
- ANCA pozitivní vaskulitidy (ANCA)
- Sekundární/reaktivní amyloidóza (AMS)

Spolupráce s 21 centry



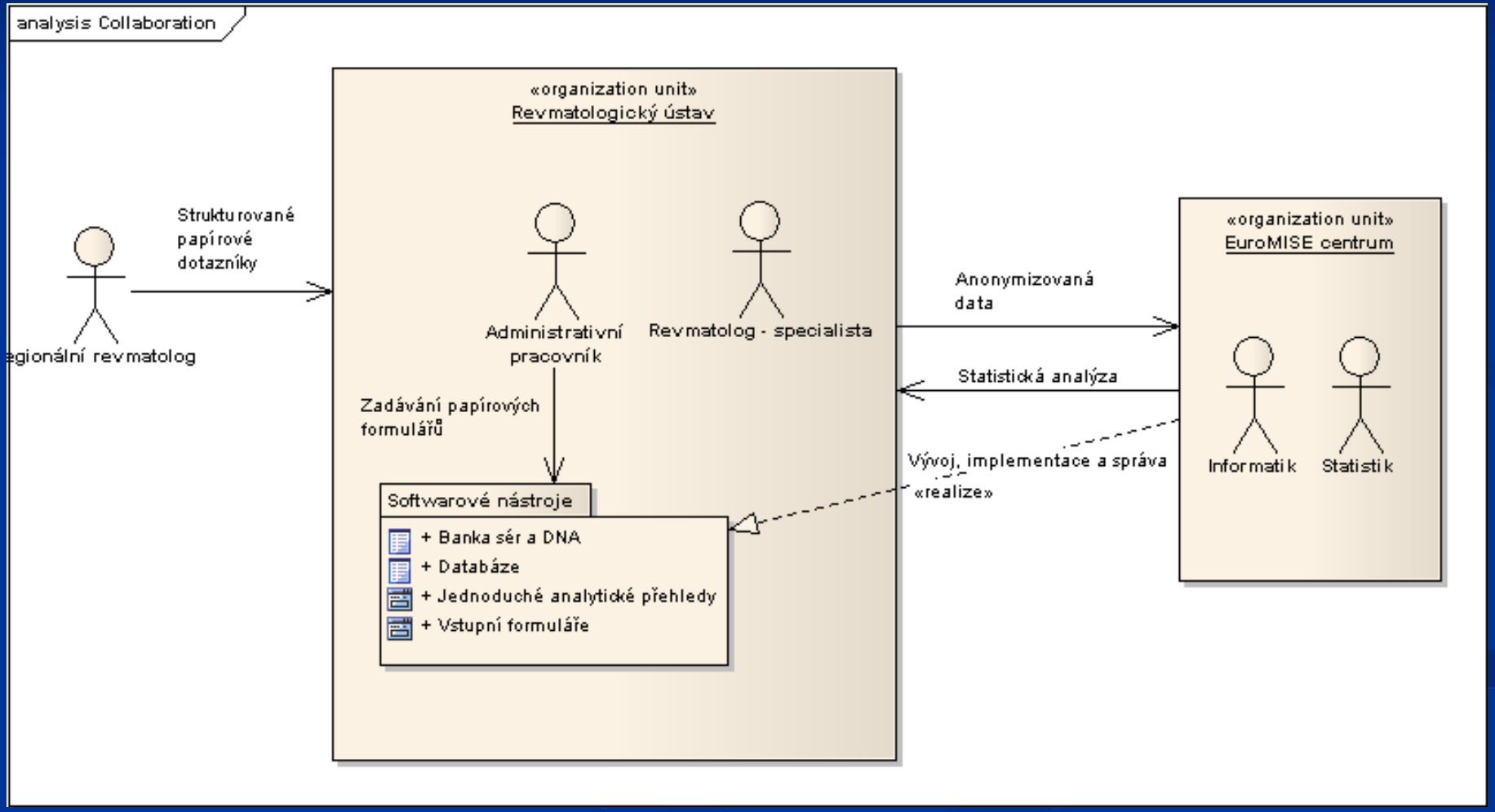
Počty případů k březnu 2006

2000	Systémový lupus erythematosus (SLE)	288
	Systémová sklerodermie (SSc)	121
	Polymyozitida / dermatomyozitida (PM/DM)	105
	Smíšené onemocnění pojiva (MCTD)	18
	Revmatoidní artritida (RA)	794
	Juvenilní chronická artritida (JCA)	497
	Ankylozující spondylitida (AS)	215
	Psoriatická artritida (PsA)	253
	Reaktivní artritida (ReA)	85
2005	ANCA pozitivní vaskulitidy (ANCA)	19
	Sekundární amyloidóza (AMS)	10
	Celkem	**2 405**

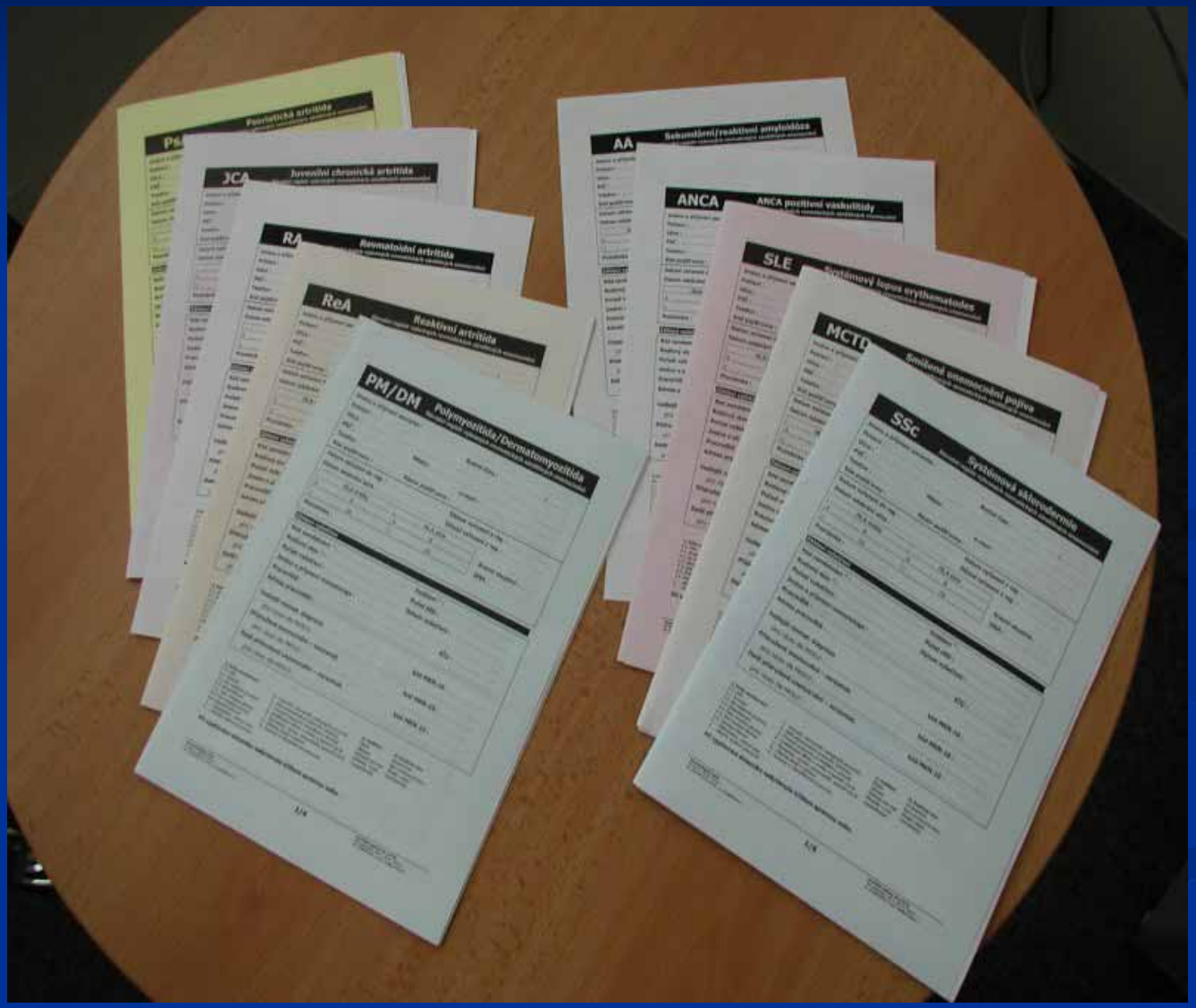
Organizace sběru dat

- Papírové dotazníky, odlišené barvou pro jednotlivé diagnózy, vyplňované místními revmatology nebo internisty
- Centrální sběr dotazníků a převod do elektronické podoby v Revmatologickém ústavu
- Softwarový nástroj – Národní registr vybraných revmatických zánětlivých onemocnění
- Statistická analýza anonymizovaných dat na pracovišti EuroMISE centra

Organizace sběru dat



Papírové dotazníky



Softwarové řešení registru

- Systém založený na architektuře klient-server
- Databázový server provozován na OS MS Windows 2000 server, MS SQL 2000 server
- Pracoviště pro zpracování dat vybavena OS MS Windows 98 – MS Windows XP
- Bezpečnost: zrcadlení disků (RAID1), denní záloha na pásku, přístup k databázovému serveru pouze z lokální sítě, firewall, ochrana heslem

Organizace databáze

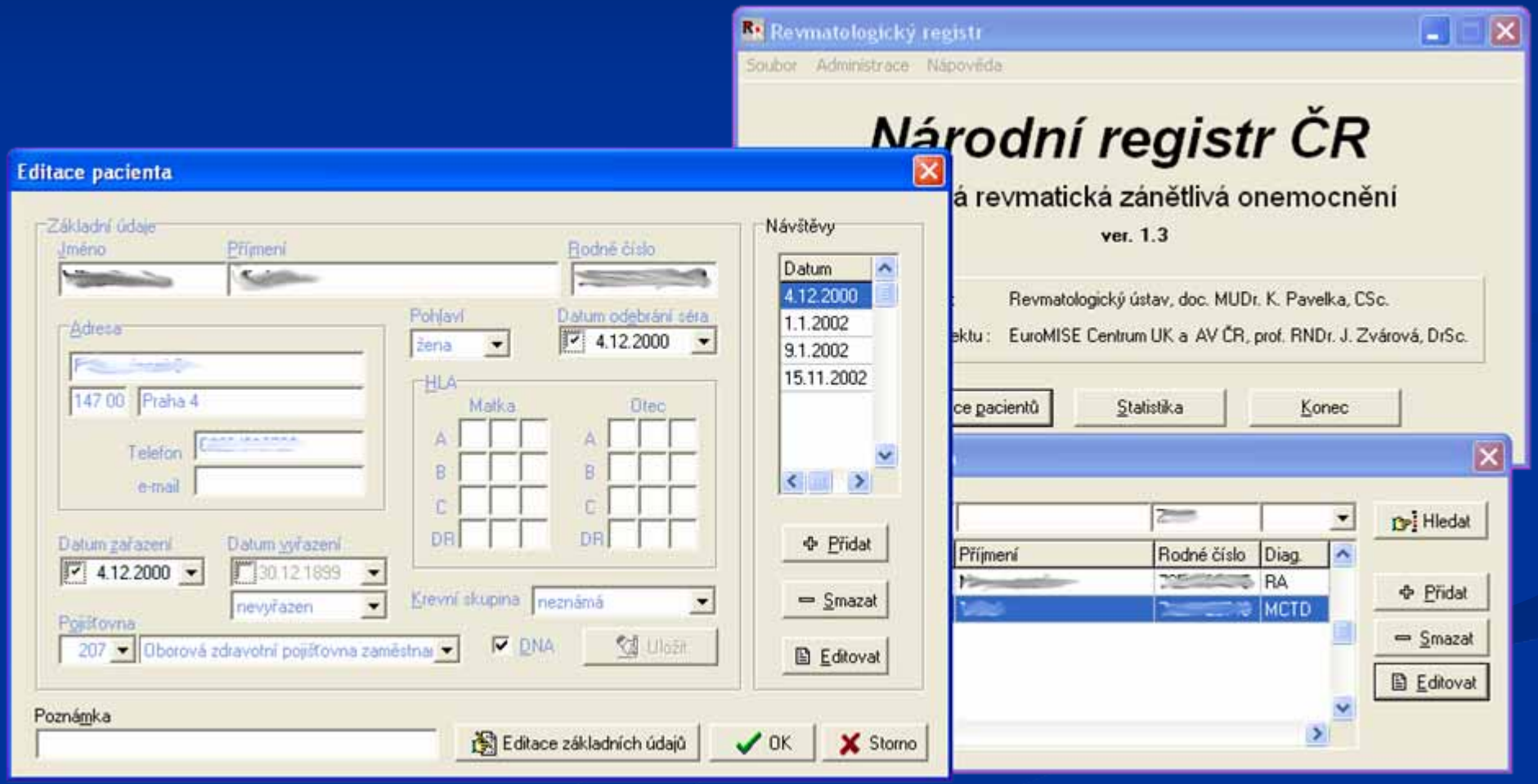
- Sledováno celkem 11 revmatických onemocnění
- Řada údajů se sleduje u několika onemocnění
- Společná jednoduchá datová struktura
- Zhruba 650 sledovaných údajů
- Pro každé onemocnění sledováno zhruba 90-100 proměnných
- Sledována historie vyšetření

Softwarová aplikace

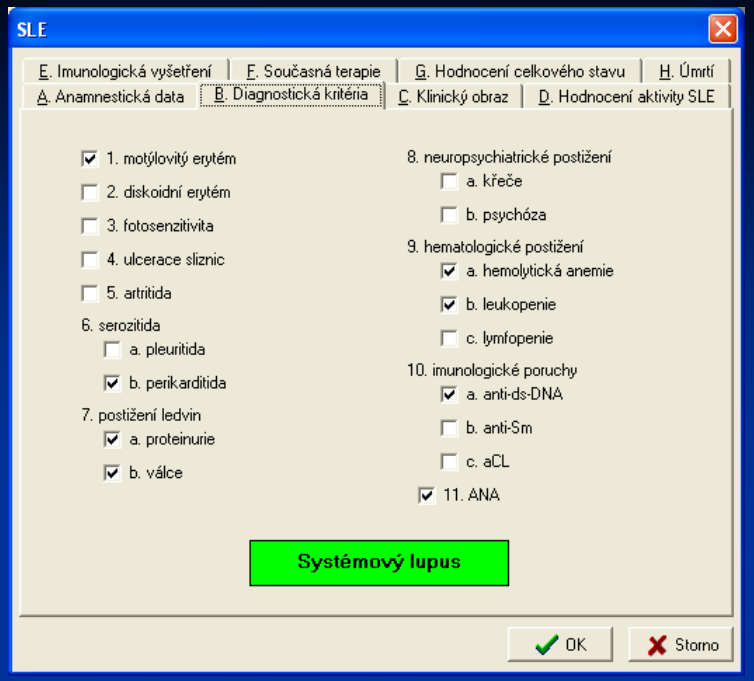
- Společná elektronická registrace pro zadání nového pacienta
- Samostatné formuláře pro specifická data, sledovaná u jednotlivých onemocnění
- Každý formulář rozdělen do několika záložek (anamnéza, diagnostická kritéria, aktivita a další vyšetření, laboratorní vyšetření, současná terapie, hodnocení, úmrtí)
- Automatické ověření správnosti diagnózy na základě definovaných pravidel a údajů, zadaných v diagnostické části
- Základní statistické údaje o počtech zadaných pacientů pro každou diagnózu

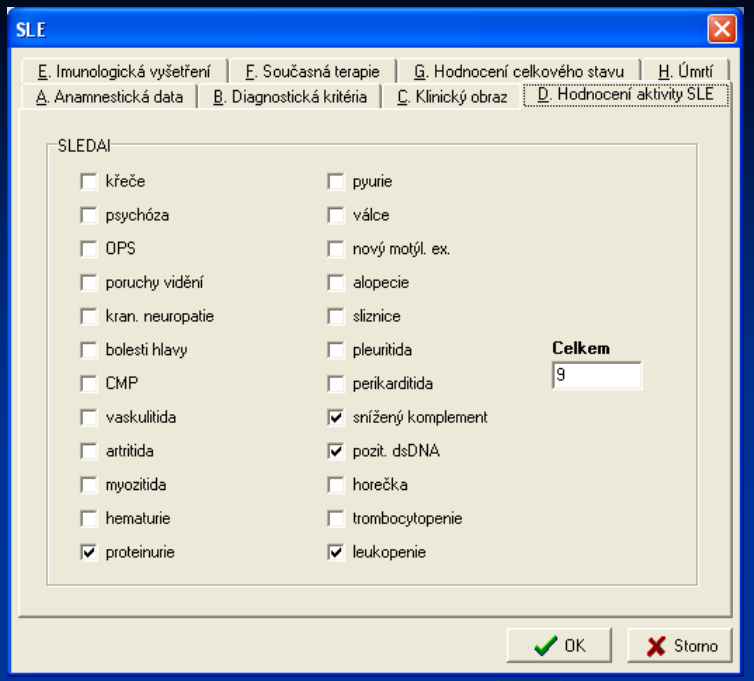
Vybrané obrazovky

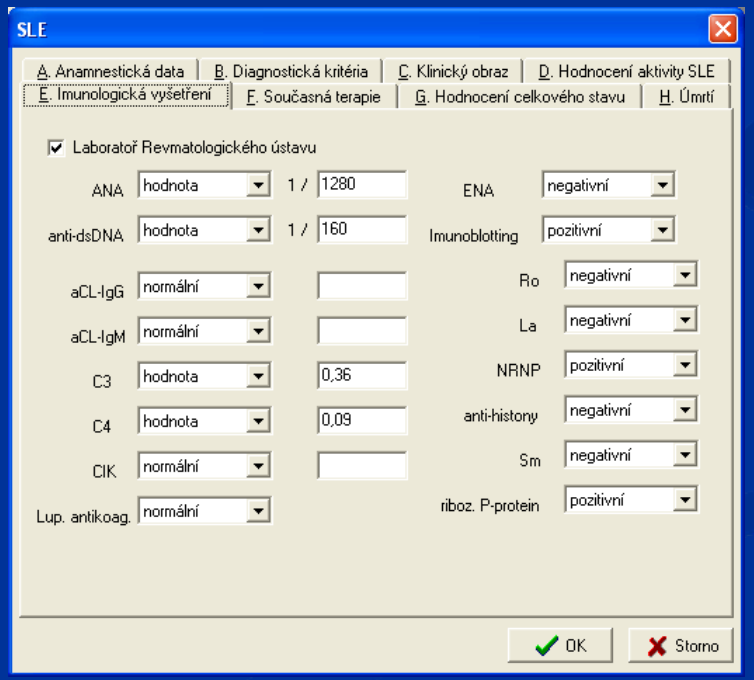
výběr pacienta a základní údaje

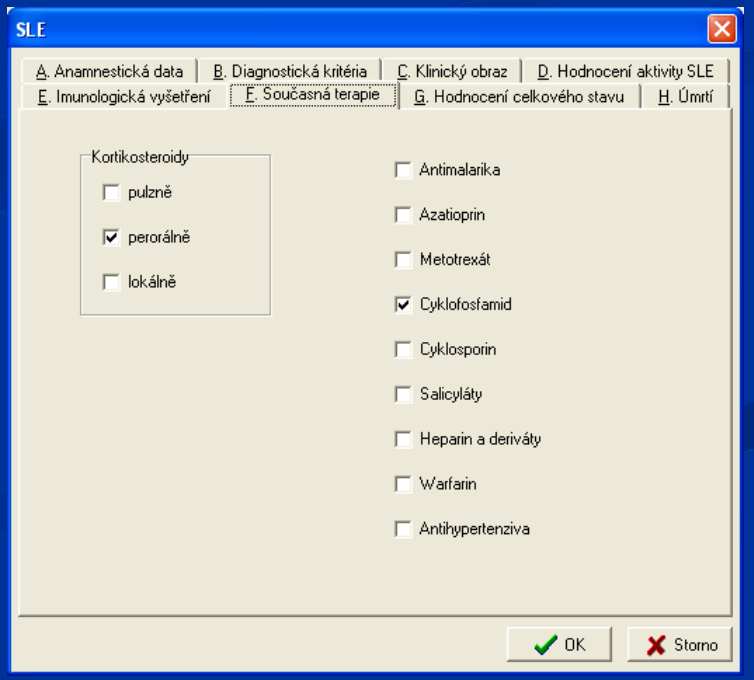


Vybrané detaily formuláře pro SLE







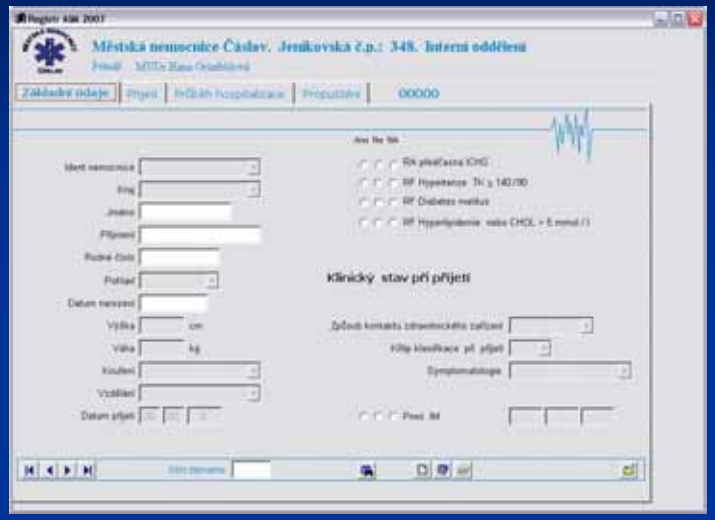


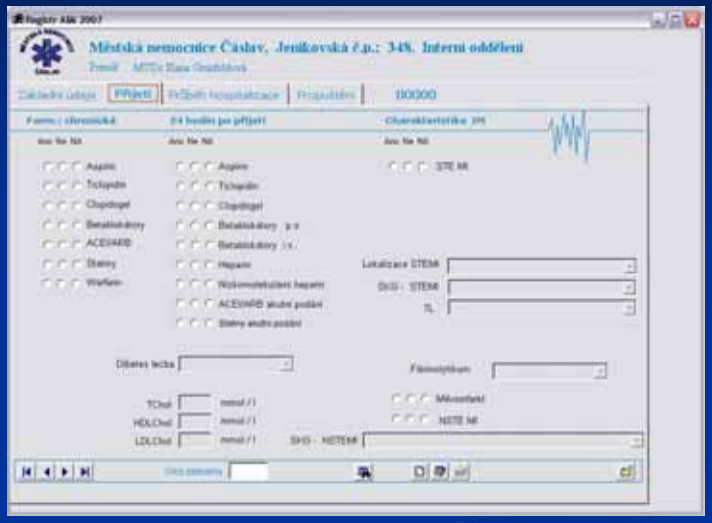
Pilotní registr IM, cíle

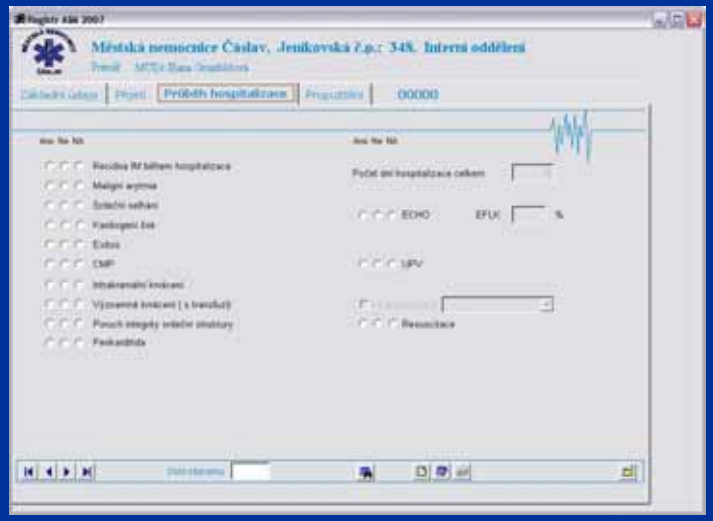
- Získání a analýza dat o výskytu IM v neselektované populaci
- Získání údajů o způsobu a výsledcích léčby
- Ověření a zlepšování dodržování lékařských doporučení v praxi
- Porovnání kvality péče v jednotlivých regionech
- Sledování dlouhodobých trendů ve výskytu IM, léčebných postupech i mortalitě

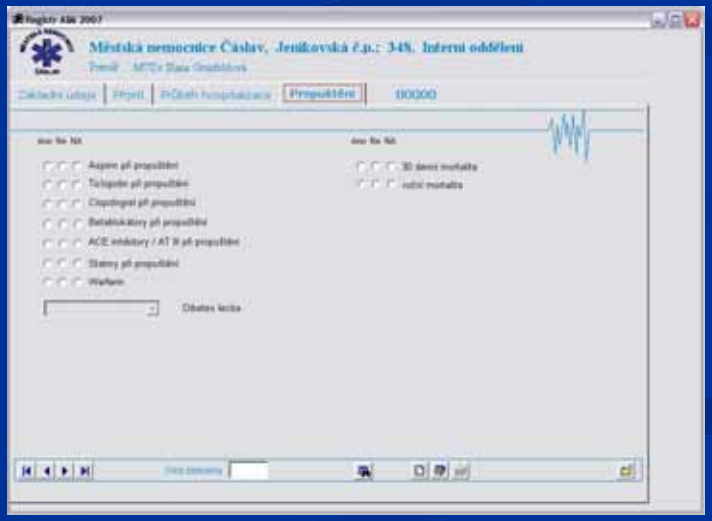
Čáslav	# 276	(2003-2006)
Chrudim	# 218	(2005-2006)
Jindřichův Hradec	# 193	(2004)
Kutná Hora	# 618	(2003-2006)
Písek	# 141	(2004)
Znojmo	# 1213	(2003-2006)

Pilotní registr IM





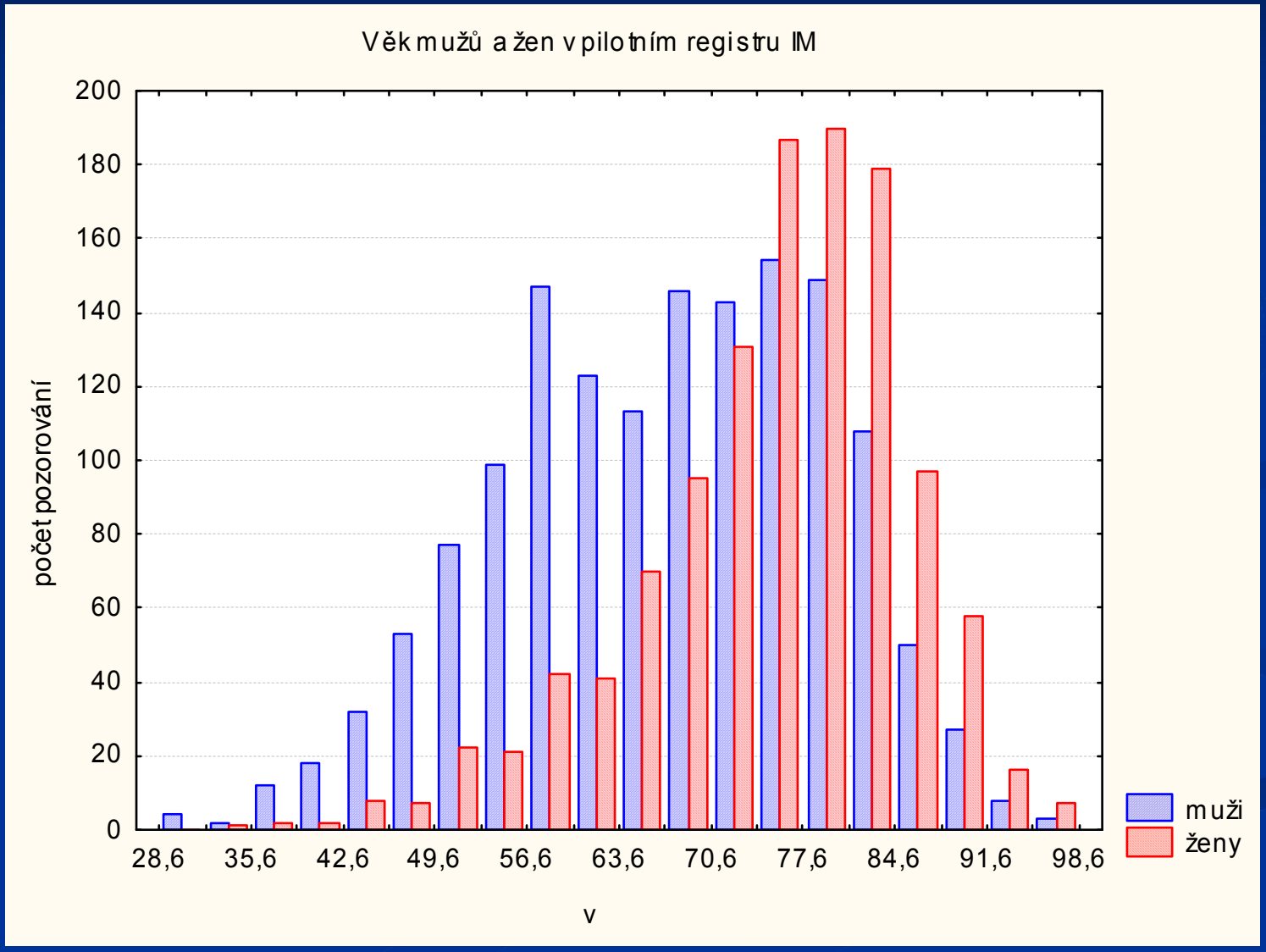




Pilotní registr IM

- Čáslav 276 (2003-2006)
- Chrudim 218 (2005-2006)
- Jindřichův Hradec 193 (2004)
- Kutná Hora 618 (2003-2006)
- Písek 141 (2004)
- Znojmo 1213 (2003-2006)

Věk pacientů při IM



Mortalita, farmakoterapie

Akutní farmakoterapie (podána v prvních 24 hodinách při hospitalizaci)

Aspirin24
Clopidogrel24
Betablokátory24
Statiny24
ACEi24

Hosp. mortalita

Děkujeme za pozornost