

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.

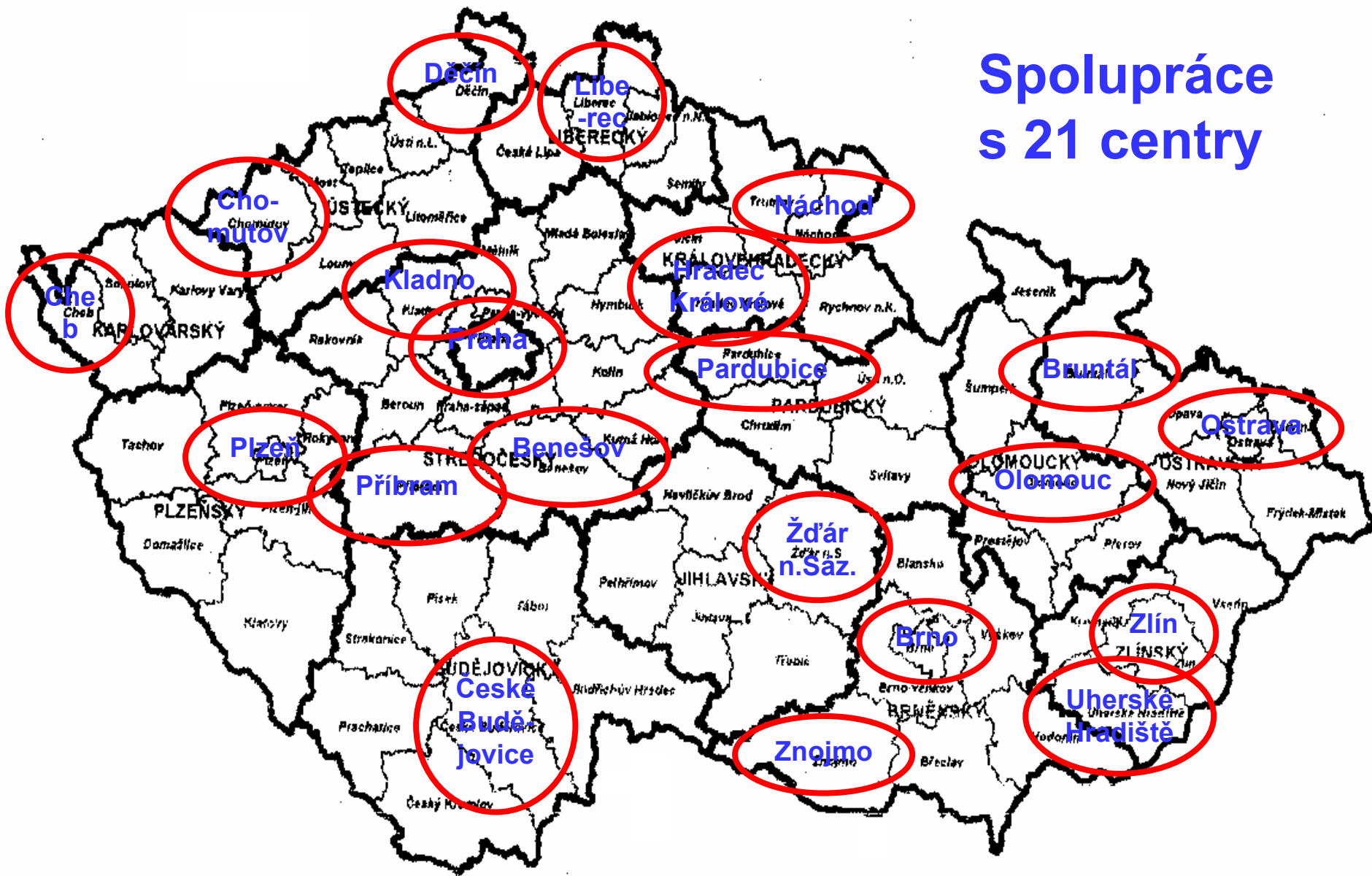
Cíle registru

- 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



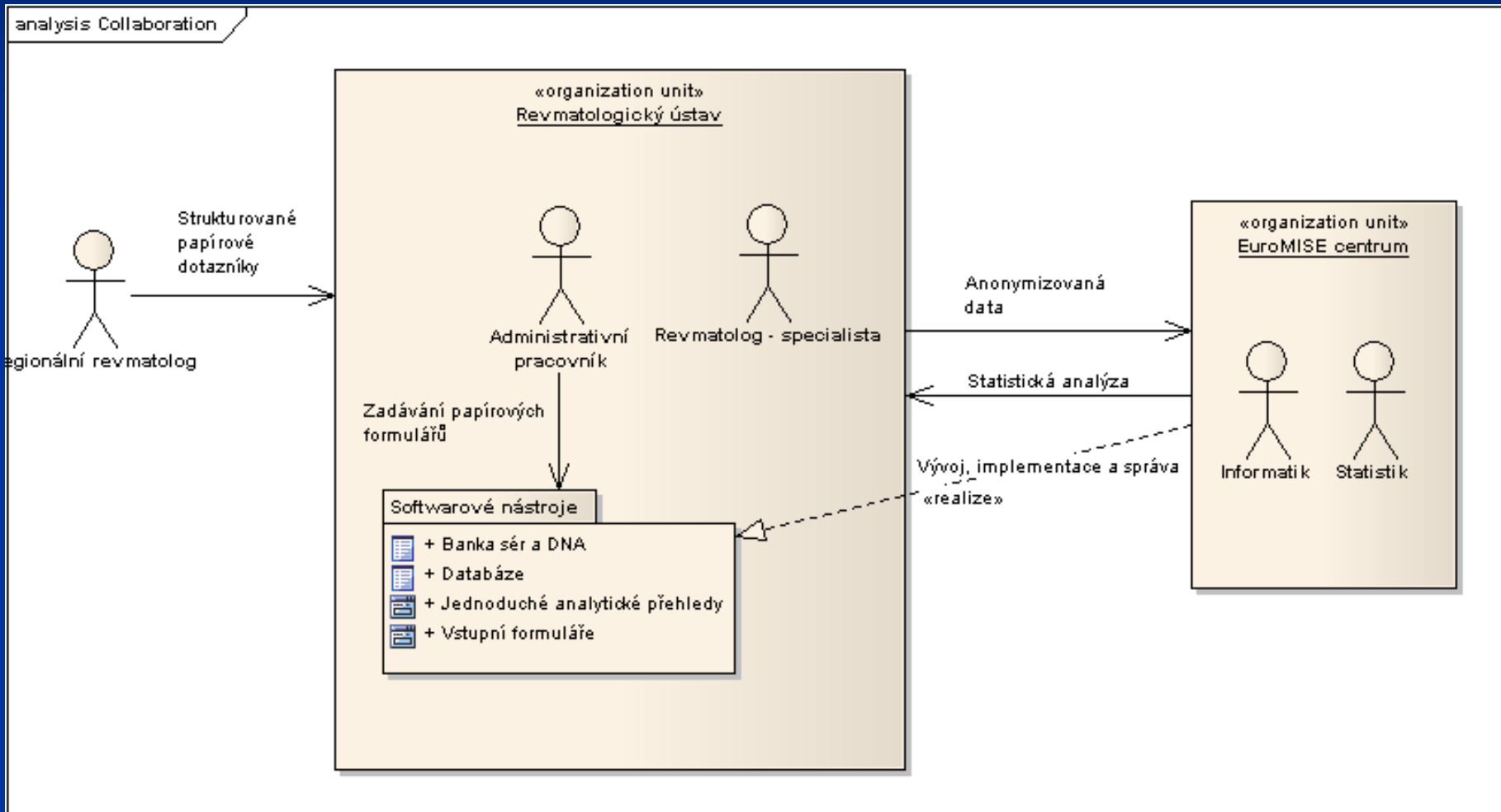
Počty případů k březnu 2006

| | | |
|------|--|--------------|
| 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 |

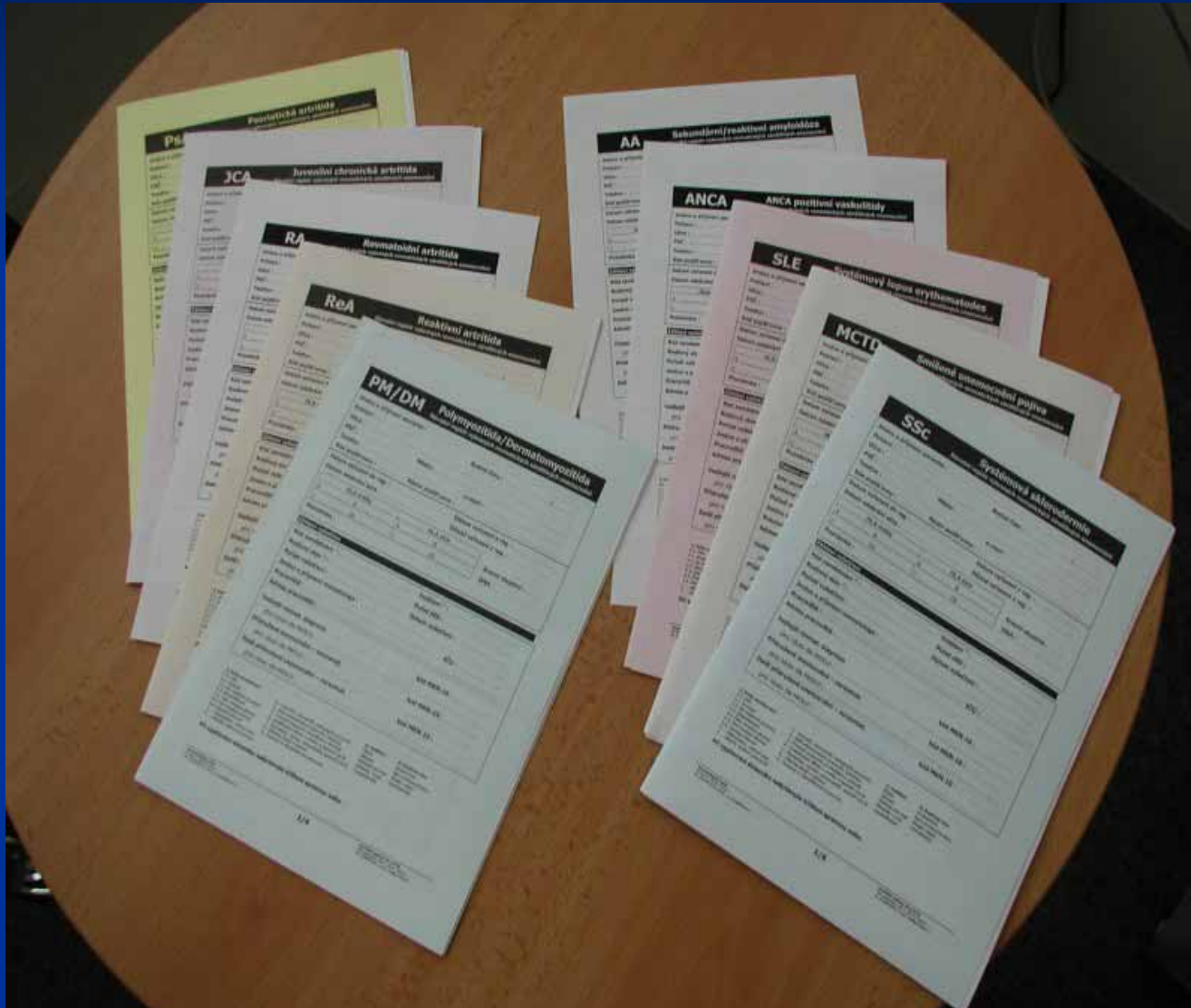
Organizace sběru dat

- 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

Revmatologický registr
Soubor Administrace nápověda

Národní registr ČR

pro revmatická zánětlivá onemocnění
ver. 1.3

Revmatologický ústav, doc. MUDr. K. Pavelka, CSc.
Centrum: EuroMISE Centrum UK a AV ČR, prof. RNDr. J. Zvárová, DrSc.

ce pacientů Statistika Konec

Editace pacienta

Základní údaje

Jméno Příjmení Rodné číslo

Adresa
147 00 Praha 4

Pohlaví: žena Datum odebrání séra: 4.12.2000

HLA Matka Otec

A B C DR A B C DR

Datum zařazení: 4.12.2000 Datum vyřazení: 30.12.1899

Pojišťovna: 207 Úborová zdravotní pojišťovna zaměstnaná DNA Uložit

Poznámka

Edítace základních údajů OK Storno

Návštěvy

Datum

- 4.12.2000
- 1.1.2002
- 9.1.2002
- 15.11.2002

Přidat Smazat Editovat

Hledat

| Příjmení | Rodné číslo | Diag. |
|------------|-------------|-------|
| [redacted] | [redacted] | RA |
| [redacted] | [redacted] | MCTD |

Přidat Smazat Editovat

Vybrané detaily formuláře pro SLE

SLE

E. Imunologická vyšetření | E. Současná terapie | G. Hodnocení celkového stavu | H. Úmrtí
A. Anamnestická data | B. Diagnostická kritéria | C. Klinický obraz | D. Hodnocení aktivity SLE

| | |
|--|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> 1. motýlovitý erytém | 8. neuropsychiatrické postižení |
| <input type="checkbox"/> 2. diskoidní erytém | <input type="checkbox"/> a. křeče |
| <input type="checkbox"/> 3. fotosenzitivita | <input type="checkbox"/> b. psychóza |
| <input type="checkbox"/> 4. ulcerace sliznic | 9. hematologické postižení |
| <input type="checkbox"/> 5. artritida | <input checked="" type="checkbox"/> a. hemolytická anemie |
| 6. serozitida | <input checked="" type="checkbox"/> b. leukopenie |
| <input type="checkbox"/> a. pleuritida | <input type="checkbox"/> c. lymfopenie |
| <input checked="" type="checkbox"/> b. perikarditida | 10. imunologické poruchy |
| 7. postižení ledvin | <input checked="" type="checkbox"/> a. anti-dsDNA |
| <input checked="" type="checkbox"/> a. proteinurie | <input type="checkbox"/> b. anti-Sm |
| <input checked="" type="checkbox"/> b. válce | <input type="checkbox"/> c. aCL |
| | <input checked="" type="checkbox"/> 11. ANA |

Systémový lupus

OK Storno

SLE

E. Imunologická vyšetření | E. Současná terapie | G. Hodnocení celkového stavu | H. Úmrtí
A. Anamnestická data | B. Diagnostická kritéria | C. Klinický obraz | D. Hodnocení aktivity SLE

SLEDAI

| | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> křeče | <input type="checkbox"/> pyurie |
| <input type="checkbox"/> psychóza | <input type="checkbox"/> válce |
| <input type="checkbox"/> DPS | <input type="checkbox"/> nový motýl. ex. |
| <input type="checkbox"/> poruchy vidění | <input type="checkbox"/> alopecie |
| <input type="checkbox"/> cran. neuropatie | <input type="checkbox"/> sliznice |
| <input type="checkbox"/> bolesti hlavy | <input type="checkbox"/> pleuritida |
| <input type="checkbox"/> CMP | <input type="checkbox"/> perikarditida |
| <input type="checkbox"/> vaskulitida | <input checked="" type="checkbox"/> snížený komplement |
| <input type="checkbox"/> artritida | <input checked="" type="checkbox"/> pozit. dsDNA |
| <input type="checkbox"/> myozitida | <input type="checkbox"/> horečka |
| <input type="checkbox"/> hematurie | <input type="checkbox"/> trombocytopenie |
| <input checked="" type="checkbox"/> proteinurie | <input checked="" type="checkbox"/> leukopenie |

Celkem 9

OK Storno

SLE

A. Anamnestická data | B. Diagnostická kritéria | C. Klinický obraz | D. Hodnocení aktivity SLE
E. Imunologická vyšetření | E. Současná terapie | G. Hodnocení celkového stavu | H. Úmrtí

Laboratoř Revmatologického ústavu

| | | | | |
|----------------|----------|----------|------------------|-----------|
| ANA | hodnota | 1 / 1280 | ENA | negativní |
| anti-dsDNA | hodnota | 1 / 160 | Imunoblotting | pozitivní |
| aCL-IgG | normální | | Ro | negativní |
| aCL-IgM | normální | | La | negativní |
| C3 | hodnota | 0,36 | NRNP | pozitivní |
| C4 | hodnota | 0,09 | anti-histony | negativní |
| CIK | normální | | Sm | negativní |
| Lup. antikoag. | normální | | riboz. P-protein | pozitivní |

OK Storno

SLE

A. Anamnestická data | B. Diagnostická kritéria | C. Klinický obraz | D. Hodnocení aktivity SLE
E. Imunologická vyšetření | E. Současná terapie | G. Hodnocení celkového stavu | H. Úmrtí

Kortikosteroidy

| | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> pulzně | <input type="checkbox"/> Antimalarika |
| <input checked="" type="checkbox"/> perorálně | <input type="checkbox"/> Azatioprin |
| <input type="checkbox"/> lokálně | <input type="checkbox"/> Metotrexát |
| | <input checked="" type="checkbox"/> Cyklofosfamid |
| | <input type="checkbox"/> Cyklosporin |
| | <input type="checkbox"/> Salicyláty |
| | <input type="checkbox"/> Heparin a deriváty |
| | <input type="checkbox"/> Warfarin |
| | <input type="checkbox"/> Antihypertenziva |

OK Storno

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

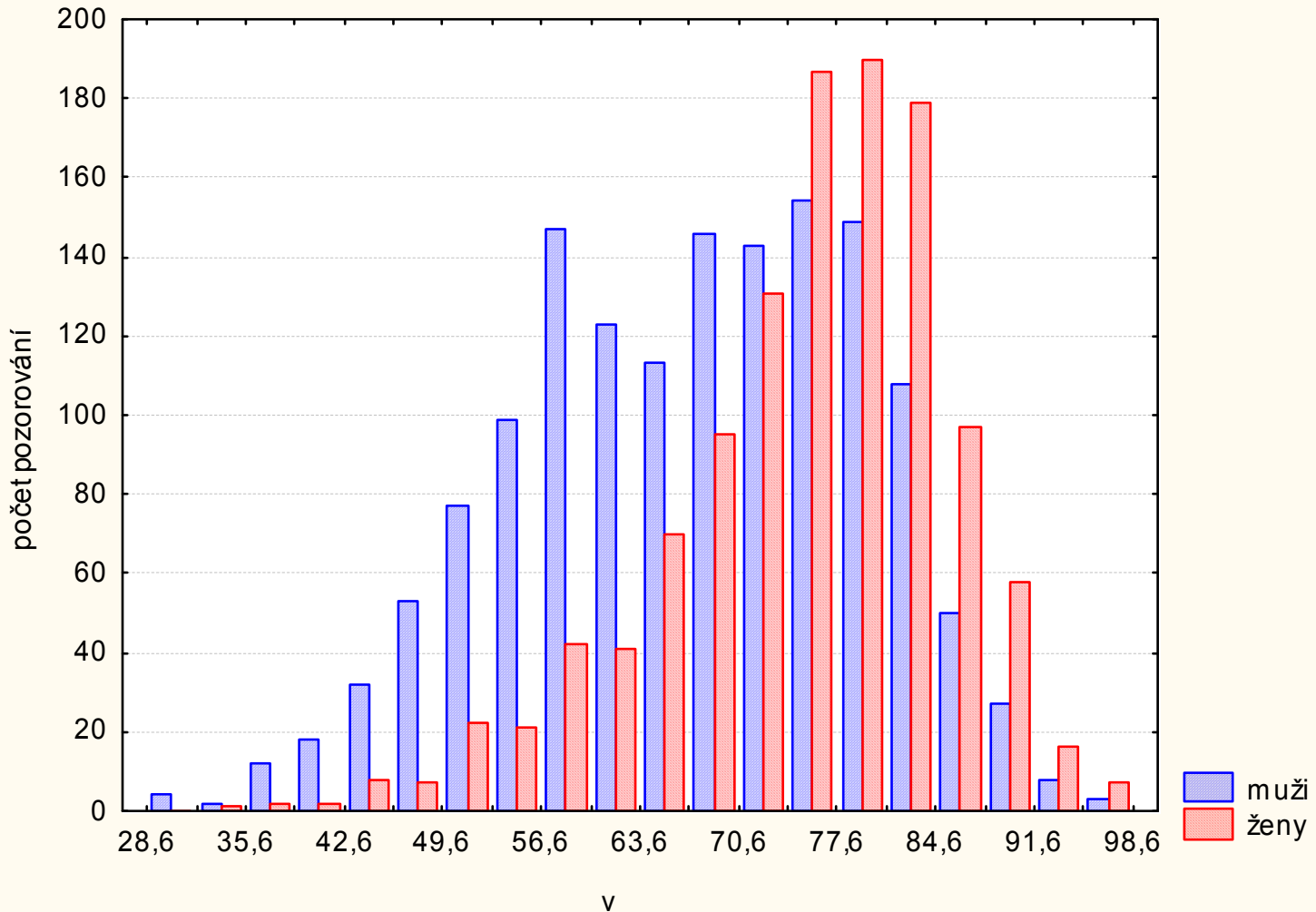
| | | |
|---------------------|--------|-------------|
| ■ Čáslav | # 276 | (2003-2006) |
| ■ Chrudim | # 218 | (2005-2006) |
| ■ Jindřichův Hradec | # 193 | (2004) |
| ■ Kutná Hora | # 618 | (2003-2006) |
| ■ Písek | # 141 | (2004) |
| ■ Znojmo | # 1213 | (2003-2006) |

Pilotní registr IM

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

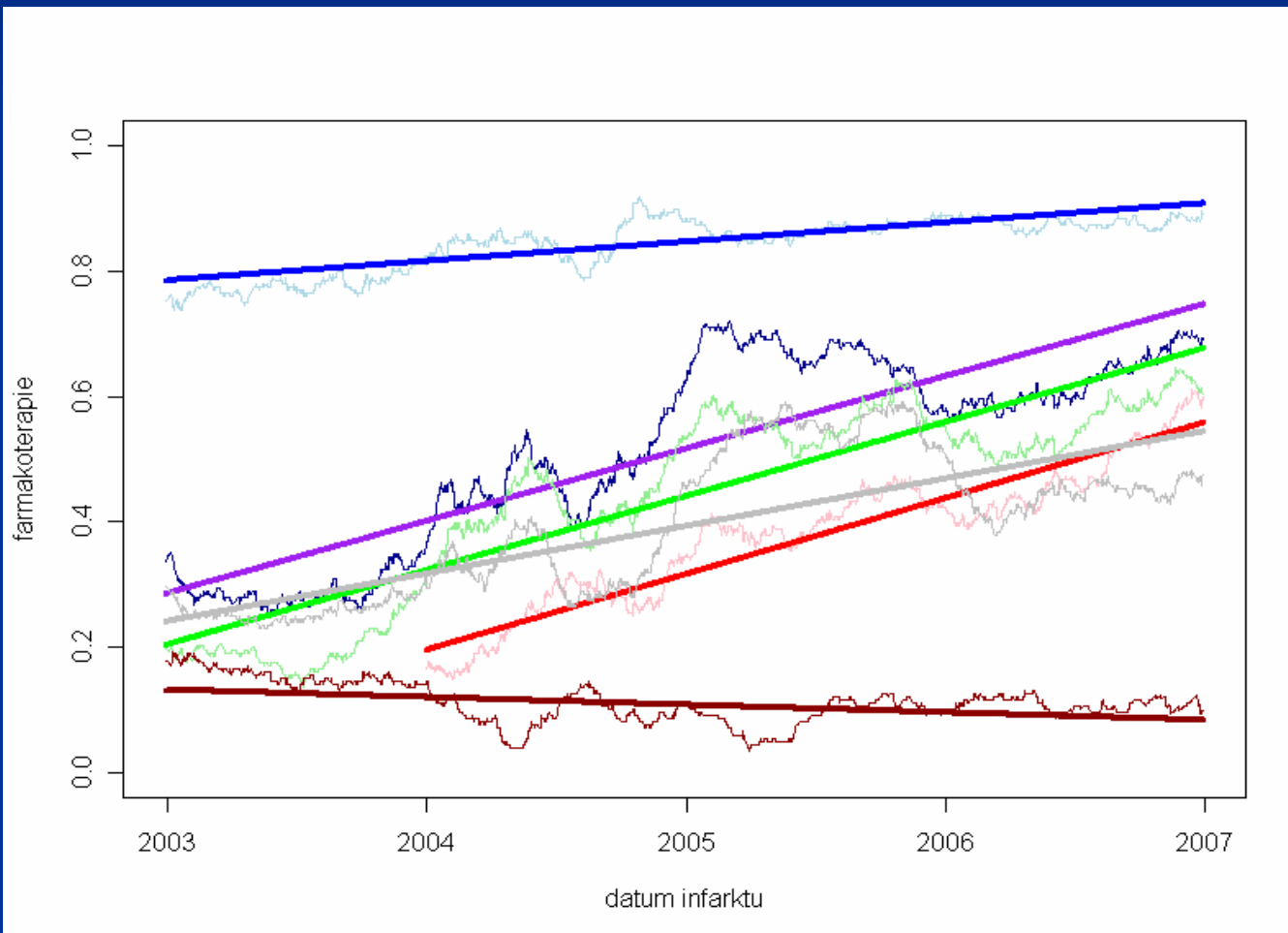
Věk pacientů při IM

Věk mužů a žen v pilotním registru IM



Mortalita, farmakoterapie

Akutní farmakoterapie (podána v prvních 24 hodinách při hospitalizaci)



Aspirin24
Clopidogrel24
Betablokátory24
Statiny24
ACEi24
Hosp. mortalita

Děkujeme za pozornost