**Úvod ke Zveřejnění dat jednotlivých dialyzačních středisek na podkladě reportování dat individuálních pacientů.**

ze dne 1.12.2015

Milé kolegyně, vážení kolegové,

dnešního dne jsme dokončili další etapu budování Registru dialyzovaných pacientů (RDP) České nefrologické společnosti (ČNS), která je, dovolím si říci, stejně významná jako jeho zprovoznění – totiž jedná se o zveřejnění vybraných základních dat jednotlivých dialyzačních středisek (DS) na základě reportování individuálních dat pacientů. K této aktivitě jsme přistoupili nejenom z důvodu snahy o zkvalitnění našich dat, ale i z důvodu umožnění referování dat České republiky do Registru ERA-EDTA s cílem sjednocení datové struktury. Naším společným cílem je srovnání se na úroveň ostatních národních registrů RRT, chceme především docílit 100% pokrytí pacientů v RRT v České republice.

Metodika sběru dat a jejich zpracování je popsaná v dalším dokumentu. Pro DS aktivně reportující data do RDP uvedené změny neznamenaly žádnou práci navíc. Pro ostatní DS, se snahou o co největší zjednodušení a zracionalizování reportování a především se snahou o snížení časové zátěže v souvislosti s reportováním dat, jsme se rozhodli reportovat opravdu jen ta nejzákladnější data pac. (t.j. identifikace pac., primární renální dg /PRD/, datum vstupu do RRT, hodnotu Hb, P a eKtV nejbližší k datu 31.12.2014 a konečně zařazení do waiting listu, resp. provedené Tx).

S potěšením vás mohu informovat, že reportování individuálních dat pacientů se zúčastnila většina DS. Považujeme to za velký úspěch, jsme rádi, že tak dojde k významné kvalitativní změně dat RDP a vám všem, kteří se reportování dat účastníte, patří náš velký dík.

Nicméně, je potřeba otevřeně konstatovat, že zveřejnění a reportování dat je spjato s řadou problémů a otázek. Dovolte mi vyjmenovat alespoň některé z nich:

1/ jedná se o aktivitu dobrovolnou, s pozitivními cíly, ze které vyplynou užitečné informace jak na národní úrovni (např. pro mezinárodní srovnání výsledků RRT v ČR či pro jednání se státními autoritami), tak na úrovni jednotlivých DS (srovnání vlastních výsledků s národními průměry). Naším vzorem byly národní registry RRT, které jsou založeny na stejném principu jako RDP a které dosahují 100% reportovanosti dat (např. UK registr). Naší snahou není/nebylo zdiskreditovat DS, která data nedodala, ale přesvědčit všechna DS, že jde o společnou aktivitu na úrovni ČR, ze které je obecný i vědecký prospěch pro všechny.

2/ jedná se o první zveřejnění dat. Je tedy zřejmé, že pro naprostou většinu z vás jde o novou aktivitu, se kterou je potřeba se blíže seznámit. Bylo především potřeba nějak začít, a proto jsme zvolili jednoduchou metodiku a velmi limitovaný rozsah sbíraných dat. Data jsou zveřejněna tak, jak nám byla reportována. I když jsme se snažili zobrazit alespoň některé parametry objektivizující výsledky (např. průměrný věk a počet reportovaných pacientů), metodika nemohla zohlednit řadu drobných detailů. Některé z těchto limitací jsme se pokusili zobrazit v komentáři k metodice. Očekáváme, že nastane diskuse k této problematice, pravděpodobně v průběhu Kongresu ČNS v červnu 2016.

3/ blíží se konec roku 2015, tedy nás opět čeká nový sběr dat za r. 2015. Věříme, že pro všechny z vás současné zveřejnění dat bude stimulem k tomu, aby se reportování vašich dat co nejvíce zjednodušilo, abyste porozuměli metodice sběru dat, abyste „dali dohromady“ případné technické problémy spjaté s reportování a aby reportování pro vás neznamenalo práci navíc. Samozřejmě, platí i nadále, že v případě jakýchkoli dotazů technického charakteru (přístup do RDP, certifikát k přístupu, reportování dat, atd.) se prosím obracejte na technického správce RDP (fa ProDos, ljirousek@prodos.cz) a v případě jakýchkoli dalších dotazů se, prosím, obracejte přímo na mě (ivan.rychlik@gmail.com).

4/ podrobná data jednotlivých pacientů vašeho DS jsou nadále samozřejmě přístupna jen danému vedoucímu lékaři/primáři DS. Kompletní obsah dat vašeho DS si můžete kdykoli zkontrolovat (a event. upravit) na serveru RDP ([www.nefro.cz](http://www.nefro.cz)) prostřednictvím vašeho certifikovaného a zabezpečeného přístupu do RDP dostupného pro každého vedoucího lékaře DS. Znovu si vás dovolujeme vyzvat, abyste této možnosti využili a seznámili se s ní.

Milé kolegyně, vážení kolegové, dovolte mi poděkovat vám všem, kteří jste se aktivně podíleli na tvorbě dat RDP. Velmi si vaší spolupráce vážíme a jsme přesvědčeni, že se nám postupně podaří pozdvižení našeho RDP na skutečně evropskou úroveň se 100% reportováním dat RRT za Českou republiku, která nám dovolí nejenom srovnání našich epidemiologických a léčebných dat se světem, ale především nám umožní řadu analýz na úrovni ČR, podložených „tvrdými“ daty, se všemi pozitivními důsledky v jednání se státními autoritami a plátci zdravotní péče. V tomto společném úsilí jsme trvale připraveni vám pomoci jak po stránce technické (ze strany technického správce RDP fy ProDos), tak případně po stránce odborné.

S poděkováním za spolupráci

za Radu RDP ČNS

 Prof. MUDr. Ivan Rychlík,CSc.,FASN,FERA