

## Dopis RDP č. 2 – Vedoucím lékařům dialyzačních středisek

Vážená paní doktoro, vážený pane doktore,

Jsou to právě čtyři měsíce, co jsme Vás informovali o novém způsobu zpracování národní statistiky léčby renálního selhání na základě údajů poskytovaných jednotlivými dialyzačními středisky (DS) a založení národního Registru dialyzovaných pacientů (RDP). Dovolte nám zopakovat základní myšlenku této aktivity.

RDP slouží k nově koncipovanému shromažďování dat, jehož základem je prospektivní sledování každého pacienta. Sběr dat je prováděn pouze elektronicky, tedy na kvalitativně vyšší úrovni. Vlastníkem registru a shromážděných dat je výhradně Česká nefrologická společnost (ČNS) a taktéž provoz registru je financován pouze ze zdrojů ČNS. Činnost registru je řízena Radou RDP (aktuálně pracující ve složení Lopot, Dusilová Sulková, Fixa, Opatrný jr., Rychlík, Tesař, Vítko), která je zodpovědná výboru ČNS.

Činnost RDP je řádně evidována Úřadem pro ochranu osobních údajů České republiky a nakládání s daty je v souladu s příslušnými zákony ČR (na webu ČNS je zveřejněn v plném znění souhlas Úřadu). K transferu dat je používána zabezpečená komunikační síť Nefport, která je nově od 1.1.2006 ve výhradním spoluvlastnictví pouze ČNS a firmy Prodos. Vlastní elektronický sběr dat i zpětná komunikace s poskytujícím střediskem používá stejný systém šifrování, jaký je používán při přenosu bankovních dat.

Sběr a zpracování dat za rok 2005 proběhne již v rámci nového RDP. Aktuálně shromažďovaná data (za poslední kvartál r. 2005) budou použita především pro zpracování roční statistické zprávy obvyklého rozsahu (viz dále). Předpokládáme, že by tato statistika byla prezentována na kongresu ČNS, na webových stránkách ČNS a zejména, že by byla využita pro jednání s institucemi.

Vytváření RDP jen pro účel celkové statistiky by však bylo neúměrně náročnou a nákladnou akcí. Jak již bylo uvedeno, základním rozdílem od minulých typů registrace je dosažení prospektivního sledování každého jednotlivého pacienta v PDL, a proto shromažďování dat nebude rozhodně sloužit jen k účelu jednorázové roční statistiky. Pravidla pro využití dat RDP pro další zpracování jsou aktuálně připravována a při dodržení přesně stanovených pravidel bude o výstupy dat z registru (bez identifikace pacienta a jeho mateřského DS) moci požádat kterýkoliv řádný člen ČNS na základě předložení jasně definovaného projektu, který bude posouzen a odsouhlasen Radou RDP. Do doby vytvoření takových pravidel proto zatím nebudou data k žádnému jinému projektu zpřístupněna.

Dalším cílem RDP by mělo být umožnění srovnání výsledků svých pacientů s celostátním průměrem. Z dodaných dat bude každé dodávající pracoviště z RDP zpět dostávat průměrné hodnoty jednotlivých parametrů od svých pacientů a průměry celostátní, proti kterým si tak bude moci kontrolovat kvalitu své péče. U parametrů, u kterých bude stanovena limitní hodnota nebo doporučené pásmo, dostane rovněž údaj o procentu svých pacientů, jejichž hodnoty překročily stanovené mezní hodnoty, resp. byly v doporučeném rozmezí.

Milé kolegyně, vážení kolegové, sběry dat budou probíhat vždy do konce měsíce následujícího po konci kvartálu. Po uplynutí této lhůty se data uzavrou pro editaci a nepůjde je dále měnit. Pro první sběry dat bude tato lhůta prodloužena o nezbytnou dobu a uzávěrka bude zveřejněna na [www.nefro.cz](http://www.nefro.cz) (pozor, aktuálně platí: [www.nefro.cz](http://www.nefro.cz) = webové stránky sítě NefPort (neboli přístup k RDP), zatímco [www.nefrol.cz](http://www.nefrol.cz) = webové stránky ČNS!).

Pro vstup do RDP je třeba přístupový certifikát, o který si zažádáte přes komunikační síť NefPort. Vstup do sítě NefPort máte stejný jako v minulých letech, případně je možný přímý vstup z veřejné webové adresy [www.nefro.cz](http://www.nefro.cz). Proces certifikace je popsán v NefPortu (na [www.nefro.cz](http://www.nefro.cz)) a jeho proběhnutí je podmínkou vstupu do RDP i další komunikace s RDP. Postup vkládání dat do formulářů RDP naleznete v nápovědě u formulářů včetně postupu načtení dat z NEFRISu.

Pro uživatele NEFRISu je v menu Služby připraven export dat do RDP. Tento export se provádí ve dvou krocích. První krok je načtení dat z NEFRISu, ve kterém se kromě vlastní statistiky vytvoří pro kontrolu její textový otisk a chybový soubor, ve kterém naleznete seznam nevyplněných položek. Načtení dat můžete opakovat. Druhý krok je odeslání dat na server, ve kterém je nutné zadat heslo k RDR a na počítači, ze kterého odesíláte data, musí být Váš platný certifikát pro přístup k RDP.

V rámci projektu RDP dochází k transformaci původního NefPortu na on-line verzi. Po přihlášení k RDP tedy kromě vlastních formulářů RDP naleznete zabezpečenou poštu a

postupně i statistiky, které jste byli zvyklí vyplňovat na NefPortu.

První statistikou, pro kterou zde naleznete formuláře (zveřejněny budou do 31.1.2006) bude národní statistika dialyzační léčby v ČR. Termín pro její vyplnění je do 15.2.2006. Tuto statistiku bude možné předvyplnit z odeslaných údajů do RDP, ale vzhledem k tomu, že v RDP budou údaje pouze za poslední kvartál roku 2005, budou připraveny webové formuláře pro ruční dovyplnění tak jako v minulých letech.

Pro uživatele NEFRISu je připravena funkce pro automatické vyplnění statistiky za celý rok (v menu Služby).

Každý pacient musí podepsat souhlas s registrací dat, který bude uložen u vedoucího lékaře DS. Formulář tohoto souhlasu včetně základní informace pro pacienta je k dispozici na [www.nefrol.cz](http://www.nefrol.cz).

Rádi Vám zodpovíme jakékoliv dotazy technického charakteru související s procesem zadávání a transferu dat ([rdp@nefro.cz](mailto:rdp@nefro.cz)) či jakékoliv jiné dotazy ([rychlik@cesnet.cz](mailto:rychlik@cesnet.cz)).

Milé kolegyně, vážení kolegové, jsme si vědomi náročnosti projektu RDP a jistě lze předpokládat vstupní problémy rodícího se projektu, nicméně výbor ČNS pevně věří v jeho úspěšnost. Cílem pro první fázi je především dosažení 100% návratnosti dat v základním rozsahu, tj. ze všech DS v České republice, tedy zajištění vysoké validity shromažďovaných dat. Konečným cílem by mělo být dosažení plně automatizovaného sběru kompletního uvedeného setu dat, kde by Vaše práce spočívala pouze v kontrole úplnosti odeslaných dat, s kvartální aktualizací.

Sběr dat pro národní statistiku se u nás tradičně vyznačoval vysokou mírou účasti pracovišť na dobrovolném poskytování dat. Doufáme, že tento pozitivní přístup zůstane zachován i v systému národního RDP a chceme Vás tímto požádat o vstřícnost a aktivní přístup při zavádění a doladování celého systému.

Děkujeme za spolupráci.

S přátelským pozdravem

Doc. Ing. F. Lopot, CSc., v.r.  
člen výboru ČNS

Prof. MUDr. S. Dusilová Sulková, DrSc.,  
MBA, v.r.  
předsedkyně ČNS

Doc. MUDr. I. Rychlík, CSc., FASN, v.r.  
vědecký sekretář ČNS