

Dopis RDP č. 4 – Vedoucím lékařům dialyzačních středisek P.T. vedoucímu lékaři dialyzačního střediska V Praze, 24. 2. 2006

Vážená paní doktorko, vážený pane doktore,

dovolte nám, abychom Vás navázali na předcházející korespondenci v rámci problematiky Registru dialyzovaných pacientů (RDP) ve chvíli, kdy za sebou máme první zkušenost se sběrem dat.

V první řadě chceme znovu poděkovat všem, kteří vstoupili do kontaktu s RDP, provedli certifikaci přístupu a vyplnili výroční statistiku za r.2005. Dále děkujeme všem, kteří prostřednictvím RDP načteli data o svých pacientech za 4. kvartál r. 2005.

Přestože považujeme zahájení činnosti RDP za úspěšné, byli jsme vícekrát upozorněni na různé problémy s RDP. Je však potěšitelné, že se jednalo prakticky výhradně o kritiku technického zabezpečení, nikoli myšlenky samé (tedy prospektivní sledování jednotlivce v RRT). To vše svědčí o vysoké odborné úrovni našich nefrologů a aktivním přístupu členů společnosti k projektu RDP, který podle našeho názoru představuje největší (a také nejnákladnější) dlouhodobý projekt ČNS. Je však zřejmé, že tvorba RDP je běh na dlouhou trať a že není možné se určitým problémům vyhnout - jsme však připraveni na jejich řešení. Dovolte nám nyní komentovat některé problémy a nastínit další postup.

1. vlivem časového souběhu se dostalo do stejného časového okamžiku načítání dat nastatistiku za r. 2005 a spuštění RDP. Tento způsob jsme zvolili v dobré víře, že tak zjednodušíme zadávání dat pro statistiku většině z Vás, jmenovitě těm, kteří pracují se systémem Nefris, protože statistiku za r.2005 lze prakticky kompletně načíst z dat RDP. Vzhledem k tomu, že statistika za r. 2005 je nyní základní prioritou, soustředíme se na dokončení sběru dat v této oblasti. **Prosíme ty z Vás, kteří se zadáváním dat do RDP měli nebo mají jakékoli problémy, abyste nyní pouze vyplnili data pro roční statistiku a problémy se zadáváním dat do RDP řešili až následně.**
Obě akce však lze dělat zcela odděleně, pak je ale třeba všechna data pro statistiku zadat na webovskou stránku (www.nefro.cz) manuálně.
2. Komplikovaná certifikace: bezpečnost přenosu dat byla jedním ze základních kritérií, proto je nutné v rámci certifikace ověřit jak certifikující osobu, tak použitý konkrétní počítač. Z tohoto požadavku nelze ani do budoucna slevit, a proto do systému RDP nelze a nepůjde bez certifikace vstoupit (včetně přístupu ke statistice za r. 2005).
3. Objem sledovaných dat: řada z Vás poukázala na velký objem sledovaných dat. Nedostatečně jsme zdůraznili, že se jedná o cílový soubor dat, jehož rozsah byl zvolen na podkladě současných aktivit ERA/EDTA, která chystá toto sledování v celoevropském rozsahu. **Kdo v současné době všechna tato data v Nefrisu nemá, může v první fázi odeslat jen níže uvedená základní data. Ta jsou ale nezbytně nutná, aby RDP mohl z Nefrisu daného pacienta načíst:**
i/ registrace jednotlivých pacientů (= jméno a rodné číslo – pro vyloučení duplicít v registru)
ii/ datum vstupu do RRT
iii/ základní /primární/ dg. vedoucí k CHRS,
iv/ další osud pacienta (= přežívání/přesun jinam/ Tx/úmrť) – kvartálně
aktualizovaná informace
Sběr ostatních chybějících dat RDP budeme řešit až po načtení výše uvedeného.
4. Technická připravenost RDP: cílem bylo připravit co nejjednodušší způsob sběru dat, zejména z pohledu časové zátěže korespondujících lékařů, tedy co nejvíce automatizované. V naší předcházející korespondenci jsme vysvětlili důvody, které vedly k volbě fy ProDos. Jedny z nejhlavnějších představovalo současné, relativně plošné, rozšíření Nefrisu (jehož i minimální-neúplné používání stačí k automatickému načtení dat uvedených v předcházejícím bodě), existence Nefportu jako zabezpečené transportní sítě a významně nižší finanční náročnost projektu pro ČNS. Domníváme se i nadále, že po postupném zaškolení jednotlivých DS dojde k naplnění dat.
Jsme si vědomi, že DS dosud nepoužívající Nefris jsou v nevýhodě a proto jsme

přípravě cestou individuálních konzultací připravit přijatelné řešení i pro tato střediska. Podle Vaší žádosti postupně ve spolupráci s technikem fy ProDos oslovíme všechna DS k rozeběhnutí sběru dat.

Je zřejmé, že velký problém představuje komunikace s lokálními (nemocničními) „počítačovými“ pracovníky. Opět nelze konstatovat jinak, než že formou konzultací na místě se budeme snažit ošetřit způsob transportu dat.

5. Využití dat pro DS: Již jsme výše konstatovali naše potěšení nad obecnou podporou myšlenky RDP. Význam RDP není jen v registraci základních demografických údajů a validních parametrů léčby dialyzovaných pacientů v ČR. Jedním ze smyslů budování RDP je vznik zpětné vazby pro každé DS, která umožní srovnání výsledků svých pacientů s celostátním průměrem a tak kontrolu kvality své péče. Znovu chceme zdůraznit, že data nebudou pro epidemiologické a srovnávací studie nikomu dostupná v podobě, kdy by bylo možné identifikovat konkrétního pacienta nebo jeho mateřské středisko.

Milé kolegyně, vážení kolegové, jsme si vědomi náročnosti projektu RDP a znova děkujeme za aktivní účast Vás všech. Jistě lze i nadále předpokládat existenci problémů rodících se projektu, nicméně výbor ČNS pevně věří v jeho úspěšnost. Rádi Vám zodpovíme jakékoliv dotazy technického charakteru související s procesem zadávání a transferu dat (rdp@nefro.cz) či jakékoliv jiné dotazy (rychlik@cesnet.cz).

Děkujeme za spolupráci.

S přátelským pozdravem

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

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