

35. kongres ČNS, Praha, 25.-27. 6. 2014



Co je nového v RDP ?

(současný stav, přehled vybraných dat a
výhledy do budoucna)

I. Rychlík, F. Lopot*, L.Francová, J. Potůček**

FN Královské Vinohrady, * VFN Praha, **ProDos, s.r.o.

Historická reminiscence – EDTA Registr RRT

r. 2014:

- 50. výročí vzniku Registru ERA-EDTA

1964 – založen Registr EDTA, zahrnoval všechny PDL pac. v Evropě

1965 – první Registry Report, ukázka mimořádné mezinárodní spolupráce

- Willem Drukker – první předseda

- 187 transplantovaných a 271 pac. hemodialyzovaných

- jednoroční mortalita 44%

do r.1976 – Německo; 1976-99 – Londýn

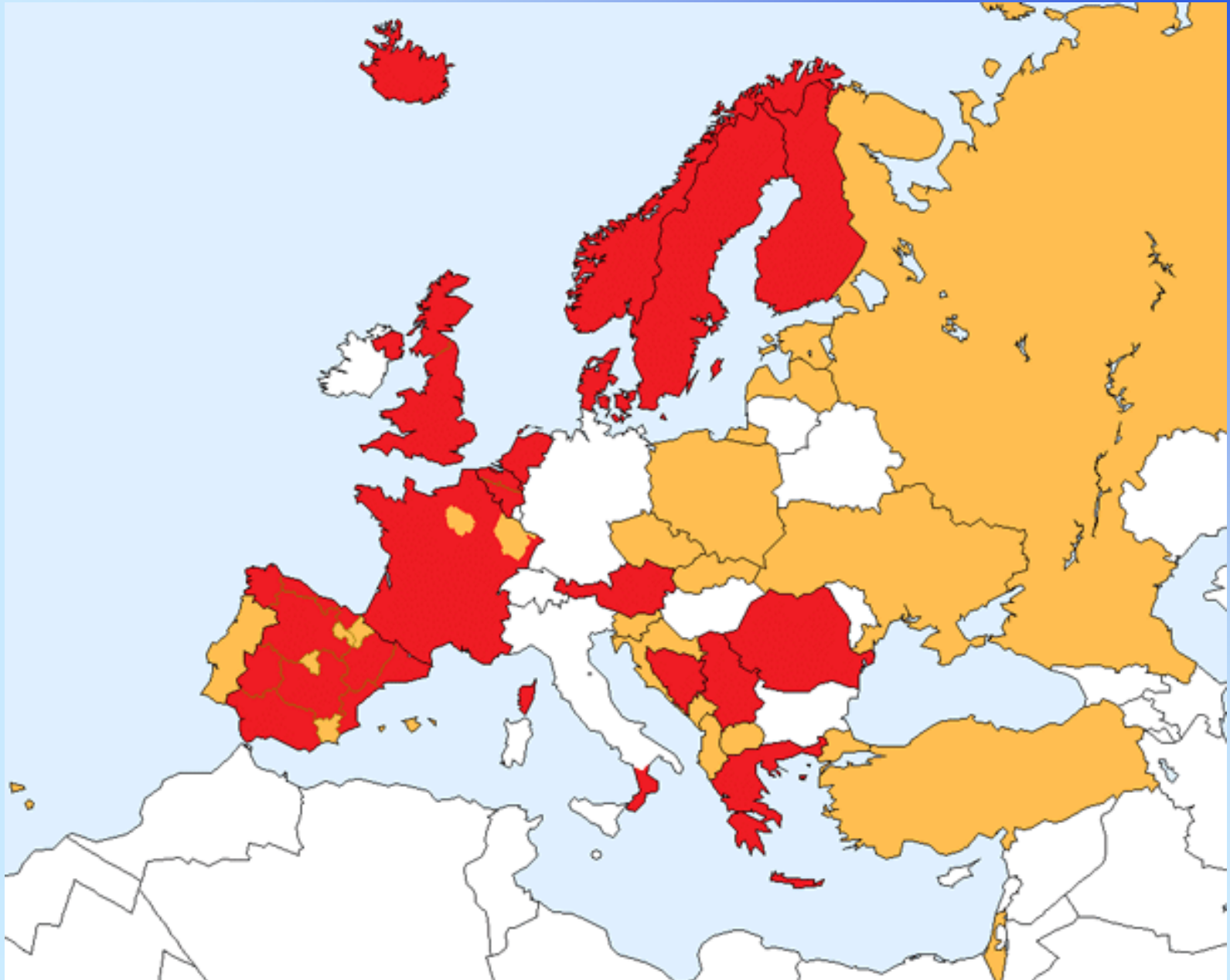
1990 – problémy s komputelizací databáze, cca 4000 dialyzovaných pac.

2000 – přesun do AMS, Douglas Briggs

od 2004 – rozvoj činnosti Registru (registrace individuálních dat,

epidemiologické kursy, publikace >200 celkem)

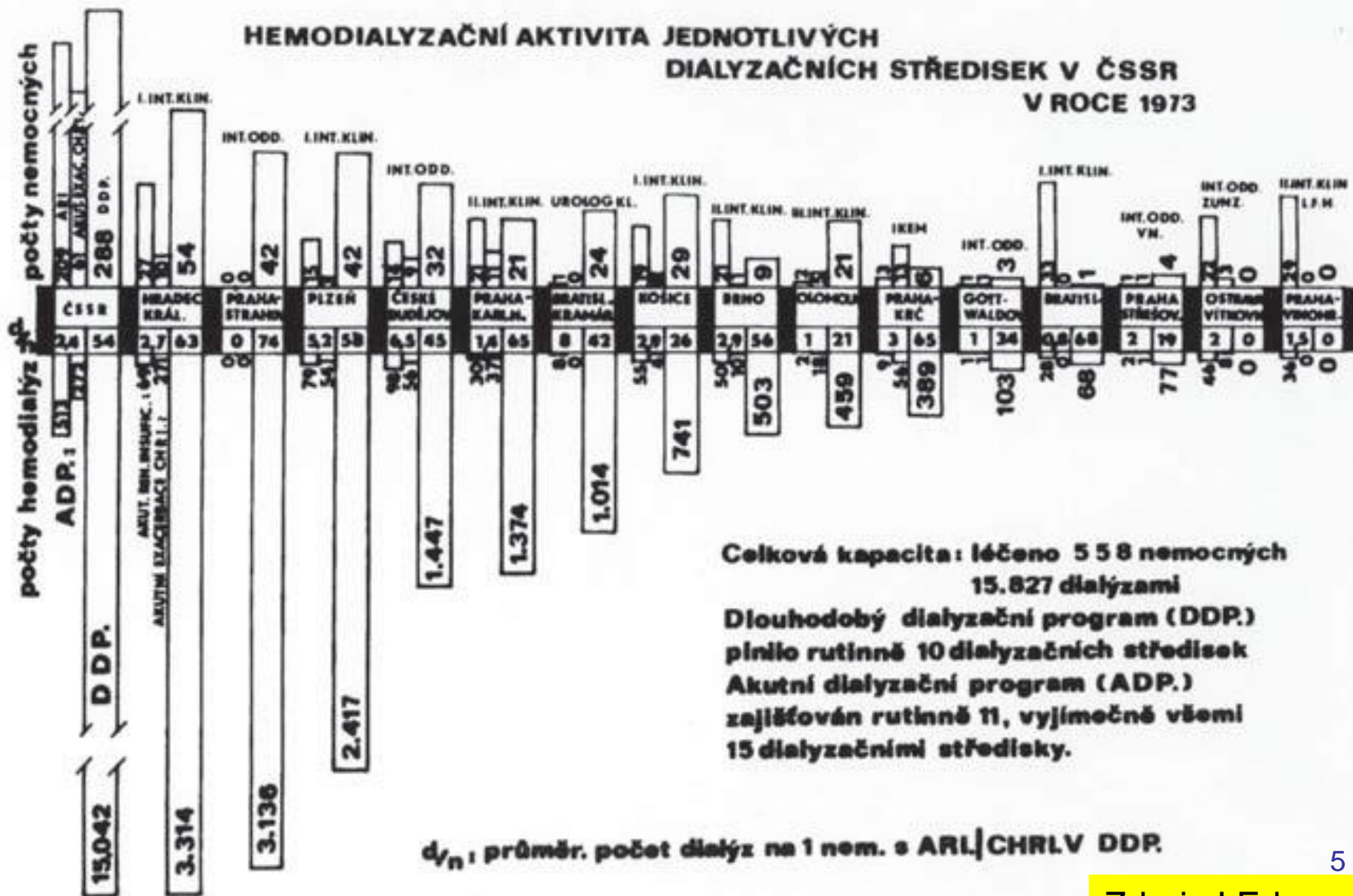
ERA-EDTA Registr RRT – r.2013



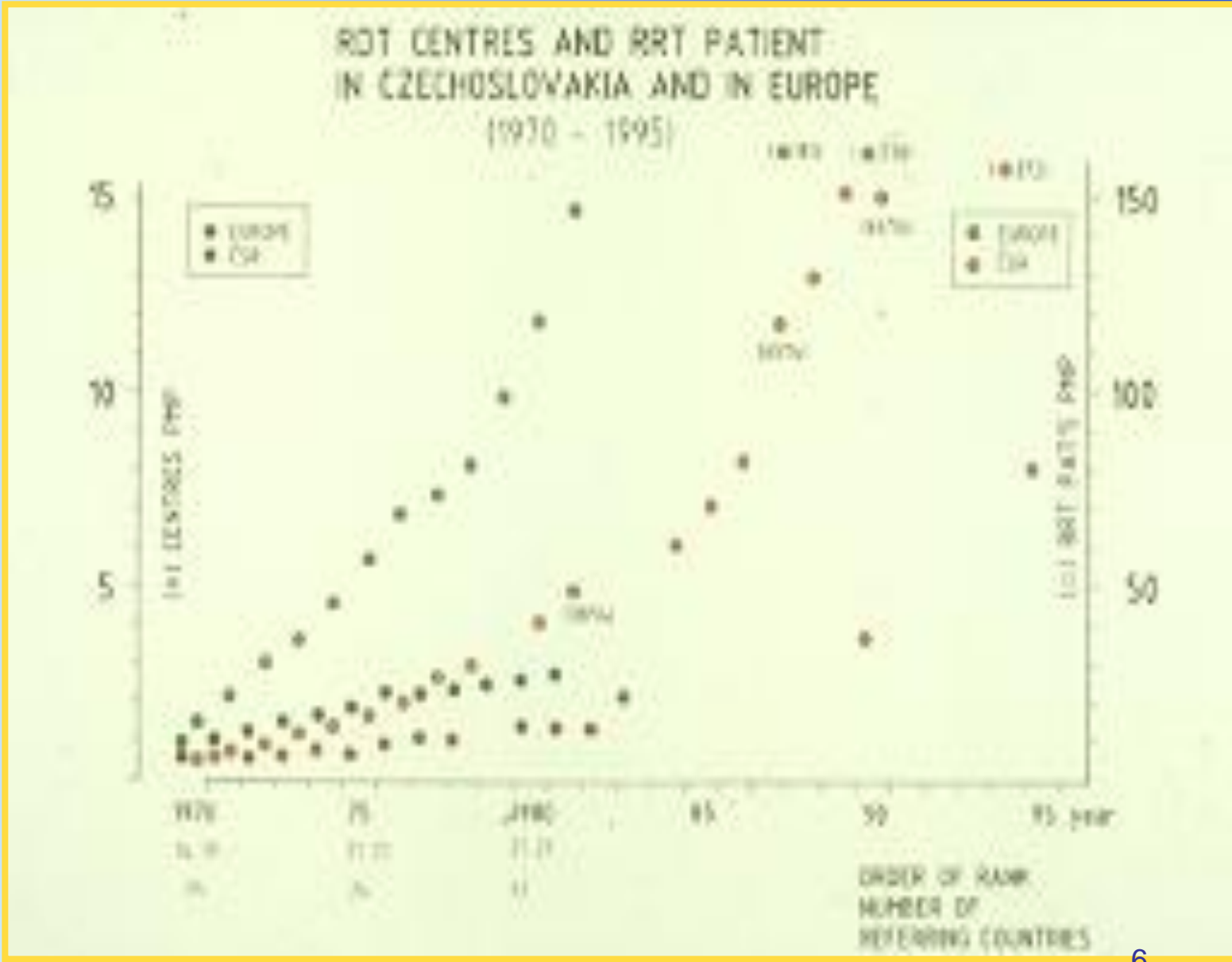
Historická reminiscence – Registr RRT v ČR

- 1955 - první hemodialýza v ČSR
- polovina 60.let – zahájení PDL v ČSR (Praha, Hradec Kr.)
- 1969 – první Ročenka dialyzační léčby a transplantace ledvin v ČSSR

Historická reminiscence – HD v ČSSR 1973

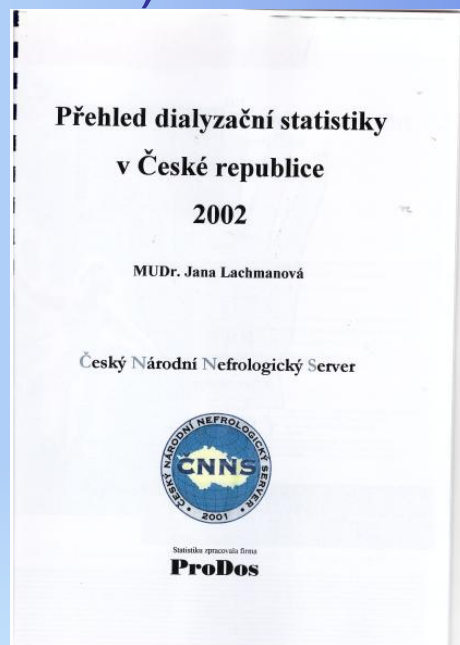
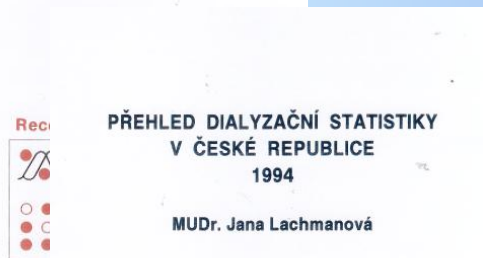


Historická reminiscence – ČSSR vs. EDTA 1970-1995



Historická reminiscence – Registr ČNS

- od 1993 publikované Ročenky dialyzační léčby v ČR
(prim. J. Lachmanová)



Česká nefrologická společnost

Za Českou nefrologickou společnost zpracovali
doc. MUDr. Ivan Rychlík, CSc., FASN
doc. Ing. František Lopot, CSc.



Česká nefrologická společnost

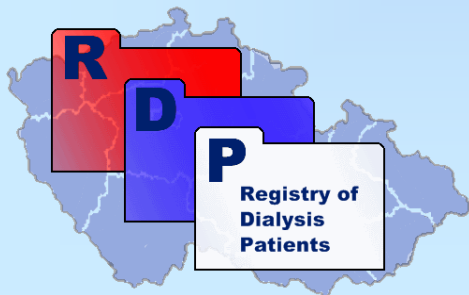
Za Českou nefrologickou společnost zpracovali
prof. MUDr. Ivan Rychlík, CSc., FASN, FERA
doc. Ing. František Lopot, CSc.

Historická reminiscence – Registr ČNS

- 1969 – první Ročenka dialyzační léčby a transplantace ledvin v ČSSR
- od 1993 publikované Ročenky dialyzační léčby v ČR

r. 2006:

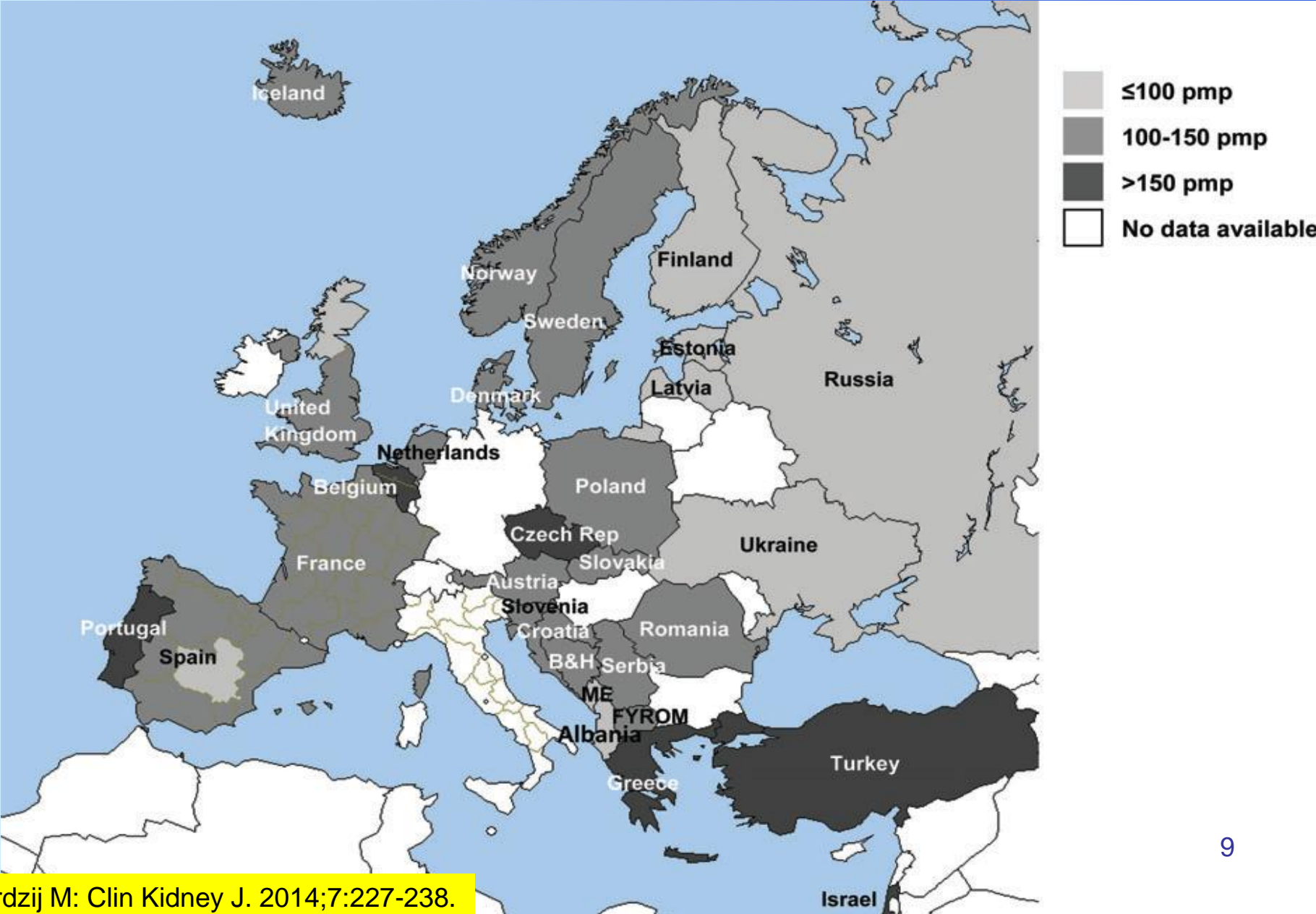
- založen Registr dialyzovaných pacientů (RDP) ČNS
- letos je 9. rok činnosti RDP



www.nefro.cz



Evropa – incidence pac.vstupujících do RRT – r.2011



RDP – základní data

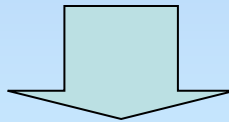
- **Vznik: 2005**
- **Vlastník: Česká nefrologická společnost**
- **Financování: výlučně ČNS**
- **Technický správce : ProDos s.r.o.**
- **Správce: Rada RDP** (volena výborem ČNS, 5 členů, sama si volí předsedu, v současnosti Rychlík, Kantor, Lopot, Opatrná, Viklický)
- **Princip sběru dat z jednotlivých HDS: dobrovolný** (RDP není ve Sb. zákonů)

Sběr dat do RDP – frekvence, struktura, způsob

- **Frekvence sběru:** 4x ročně (vždy v prvním měsíci nového čtvrtletí za čtvrtletí předcházející)
- **Struktura dat:**
 - data o středisku (pouze 1x ročně)
 - základní registrační data pacientů
 - periodická (biochem. a hematol.) data
- **Způsob generování/sběru dat:**
 - automatizovaný výstup ze IS Nefris
 - automatizovaný sběr z jiných NIS (Euclid – FMC, od r. 2011)
 - manuální vyplňování webovských formulářů
- **e-mailová komunikace se správcem RDP**
 - upozorňovací maily

Automatická filtrace a korekce dat v RDP

- Filtrace dat na úrovni Nefrisu – definované meze reálných hodnot
- Obdobná filtrace dat na vstupu do RDP
- Typické problémy se správností dat při používání různých jednotek (PTH – nmol/l, pg/ml, dávky ESA v IU a v μg) – záměnu nelze bez znalosti jednotek odhalit
- Duplicitní hlášení pacienta více středisky – záchyt v RDP



Prodos - telefonická nebo emailová kontrola u poskytovatele dat

Data pro Registr dialyzovaných pacientů

Načtení dat z Nefrisu

Rok: 2012 Kvartál: 1 RDP RIP Načti data z Nefrisu

Hodnoty PTH zadávány v jednotkách: pg/ml (ng/l)

Průběh: (neodpovídá číselniku)

Data načtená z Nefrisu - RDP

Zobraz data načtená z Nefrisu Zobraz seznam nevyplněných položek

Data načtená z Nefrisu - RIP

Zobraz data načtená z Nefrisu

Odeslání dat na server ČNNS

Uživatelské jméno: test_RDP Heslo:

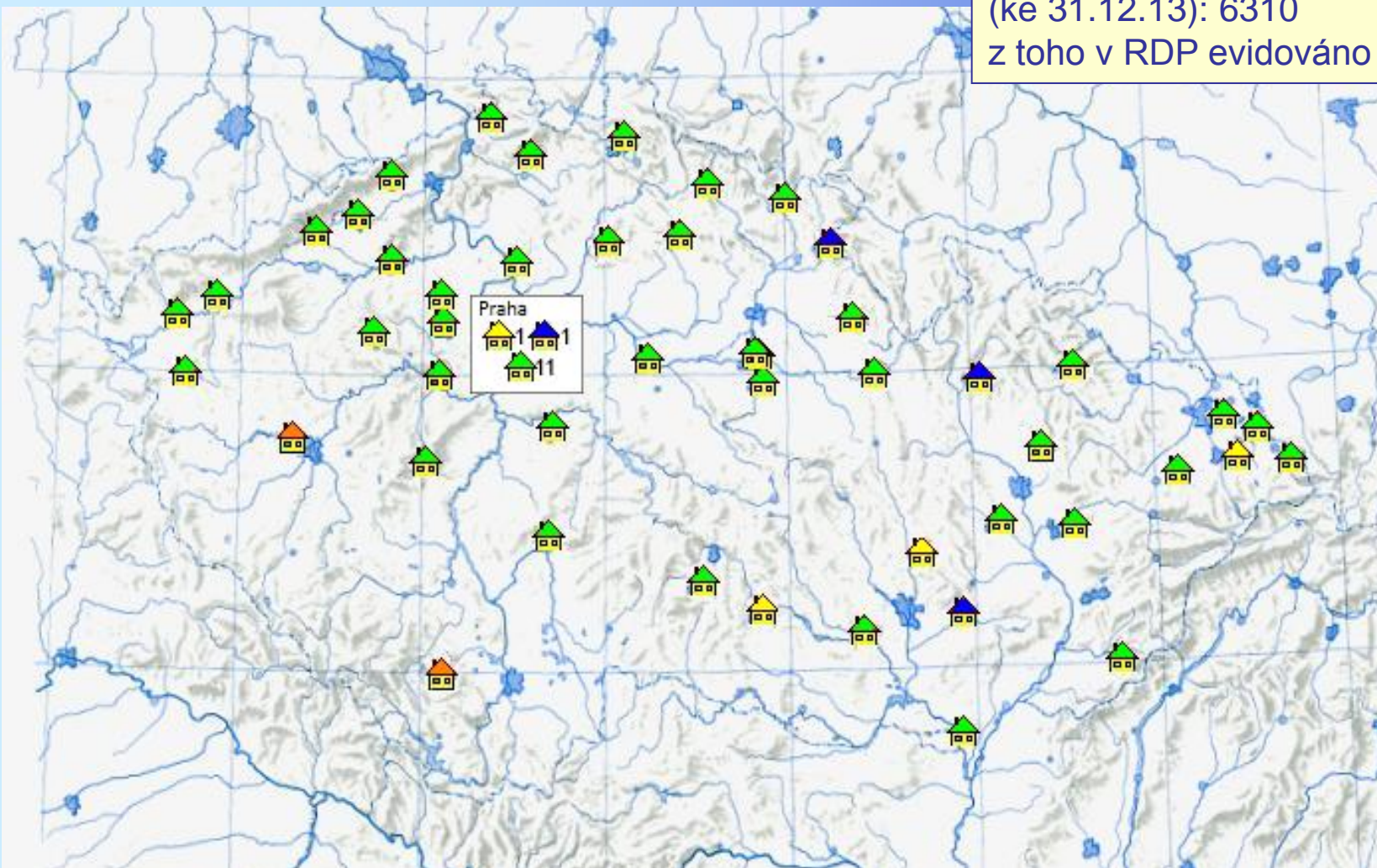
RDP RIP Odešli data na server

Zpět

RDP – přispívající DS

Celkový počet HDS v ČR: 102
z toho s RDP komunikuje 58 HDS
(57%)

Celkový počet HD a PD pacientů v ČR
(ke 31.12.13): 6310
z toho v RDP evidováno 4000 (65%)



● - přispívající střediska 4x/r
● ● ● - 3x, 2x, 1x /rok

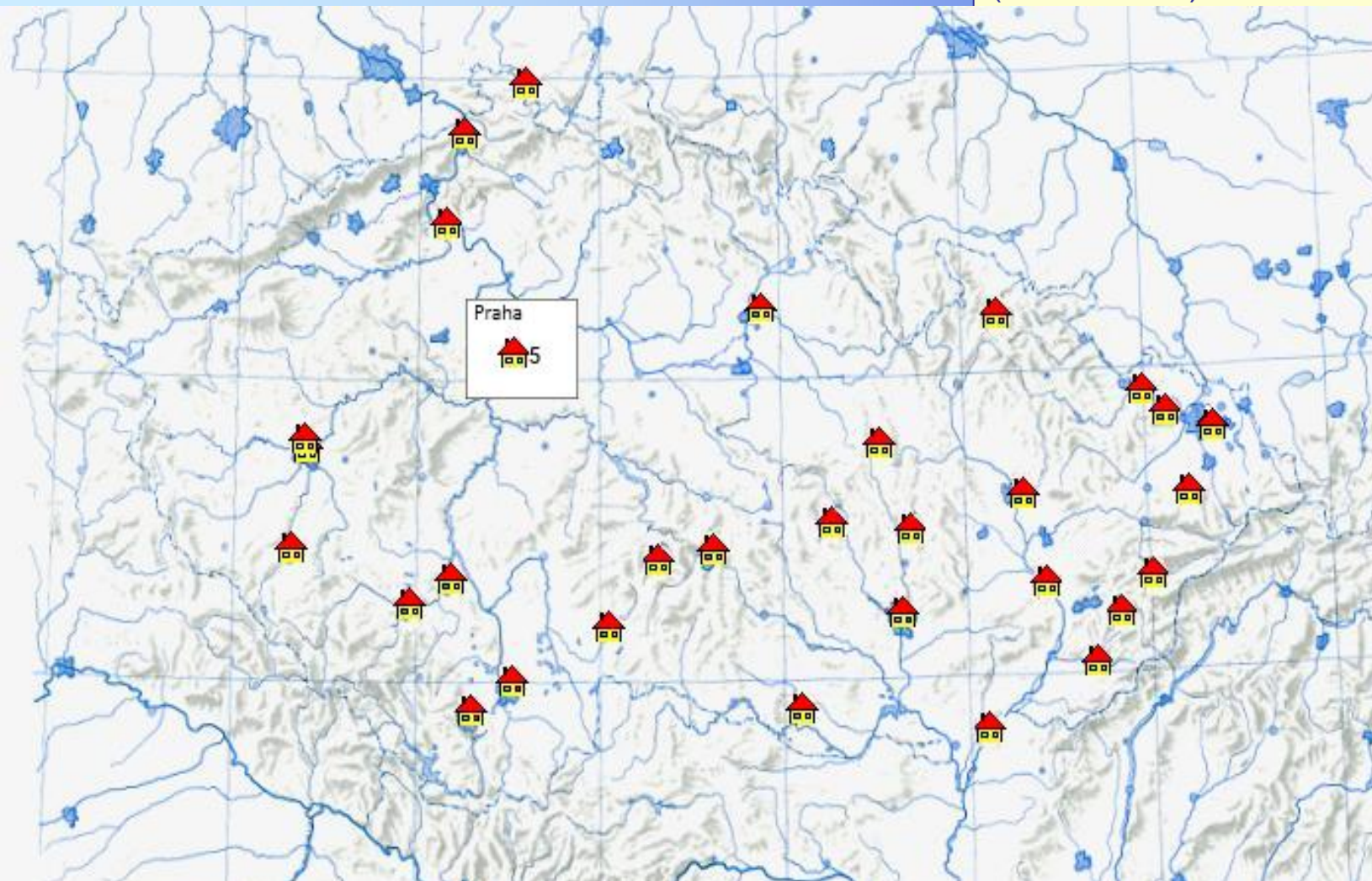
● - nepřispívající střediska

RDP – nepřispívající DS

Celkový počet HDS v ČR: 102
z toho s RDP komunikuje 58 HDS
(57%)

Celkový počet HD a PD pacientů v ČR
(ke 31.12.13): 6310

4000 (65%)



- nepřispívající střediska

HDS s IS NEFRIS zcela bez komunikace s RDP

České Budějovice

Havířov

Ostrava Fifejdy

Klatovy

Svitavy

Olomouc FN

Rumburk (PD)

Jindřichův Hradec

..... a stačí jen kliknout

A pravý opak - HDS bez IS Nefris reportující pomocí webových formulářů

Frýdek Místek

Karvinná

Mladá Boleslav

.....najdou si čas na ruční zadání dat.....



- jak zlepšit výtěžnost?

- vybudování interface DS nenapojeným na Nefris
 - ale: technické problémy na straně nem. systémů (nejednotnost, nesplnění formátu pro transport dat)
 - komplikovaná spolupráce s IT personálem
- zaangažování DS do celonárodní prezentace dat - reportování limitovaného počtu pouze základních dat přímo na web
- ~~platba za dodání dat~~ ⇒ „nefrologové sobě“

Ekonomické náklady RDP

Finanční náklady evropských registrů (v EUR) r.2008

	celkem	za 1 pac.
Velké registry		
- Německo	1.000.000	
- Francie	1.000.000	18,-
- UK	800.000	19,-
Srovnatelné registry		
- Belgie – fr.	20.000	
- Belgie – hol.	100.000	14,-
- Dánsko	40.000	10,-
- Finsko	90.000	17,-
- Skotsko	70.000	
- Valencie	80.000	16,-
- Bosna-Hercegovina	2.000	
- RDP	25.000	5,-

Prezentace výsledků RDP

1/ globální data z RDP

- data veřejně přístupná

2/ data vlastního DS

- především srovnání s daty národními

3/ datový potenciál RDP - příklady

- celková data
- zaměřeno na primární renální diagnózy (PRD)



Webová stránka RDP 1: česká i anglická mutace

Nefro - Windows Internet Explorer

http://test.prodos.cz/Nefro_New/Pages/Status.aspx

Soubor Úpravy Zobrazit Oblíbené položky Nástroje Nápověda

Nefro

CZ EN

regitr dialyzovaných pacientů

[Přihlášení k RDP](#)
Vstup pro registrované HDS ČR

[Stav registru](#)
RDP je otevřen pro zaslání dat za 3. kvartál 2009

[Úvodní stránka](#) [RRT data v ČR](#) [Prezentace](#) [Sledovaná data](#) [Informace pro centra](#) [Rada RDP](#) [Kontakty](#) [Linky](#)

Regitr dialyzovaných pacientů (RDP) je aktivitou České nefrologické společnosti, o.s., (ČNS), která je výhradním vlastníkem získaných dat. RDP slouží od r.2006 k nově koncipovanému shromažďování dat od pacientech v pravidelném dialyzačním léčení. Základem je prospektivní anonymizované (z hlediska identifikace pacienta i pracoviště) sledování každého jednotlivého pacienta s kvartálním hlášením periodických dat. Cílem RDP je získání základních i některých vybraných dat týkajících epidemiologie a léčby selhání ledvin a přispět tak k zajištění kvality dialyzačního léčení a k dalšímu rozvoji této léčebné metody.

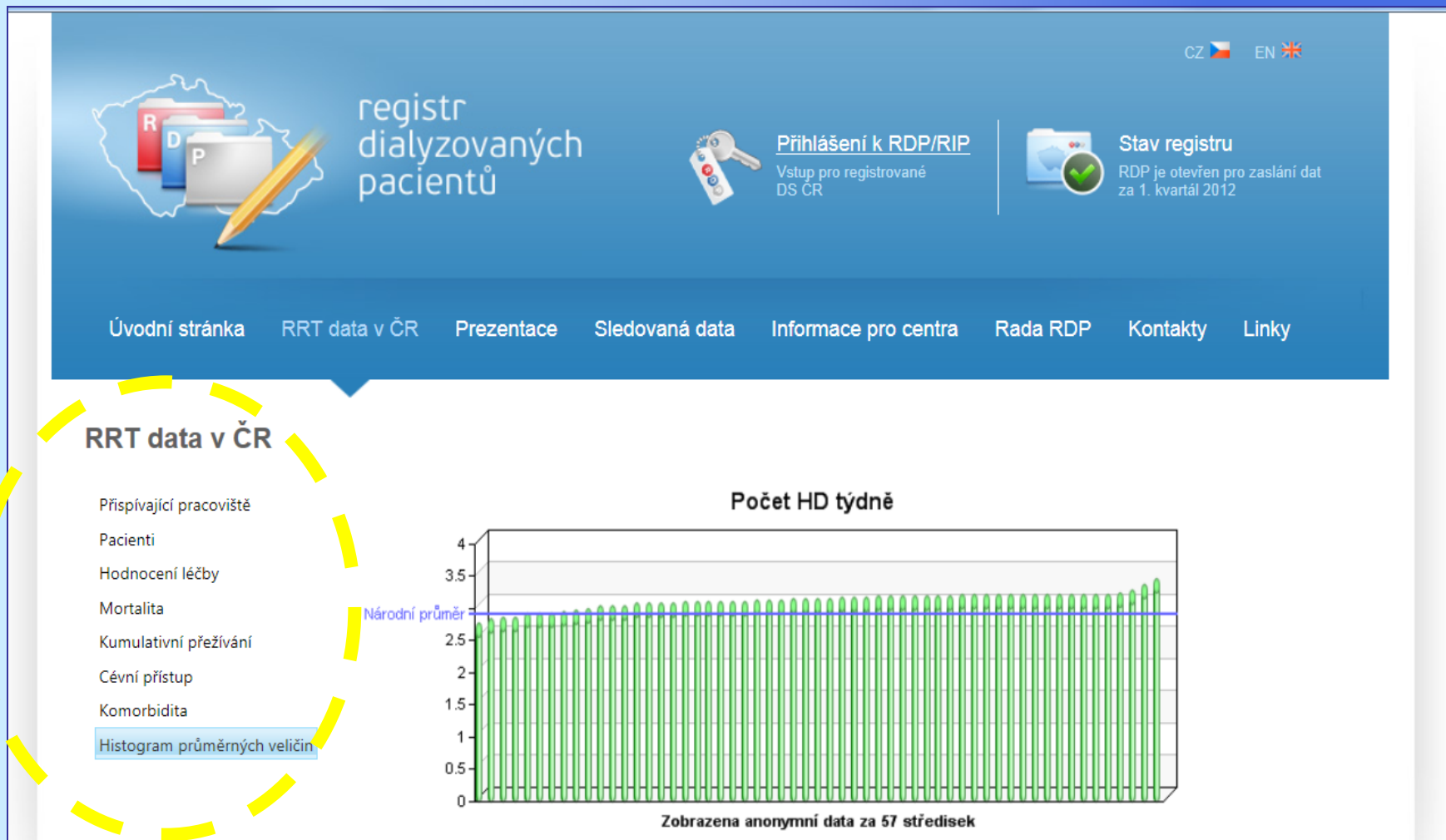
 [Česká nefrologická společnost](#)

ProDos® [ProDos s.r.o.](#)

[Úvodní stránka](#) | [RRT data v ČR](#) | [Prezentace](#) | [Sledovaná data](#) | [Informace pro centra](#) | [Rada RDP](#) | [Kontakty](#) | [Linky](#) | [Přihlášení k RDP](#)

Internet 100%

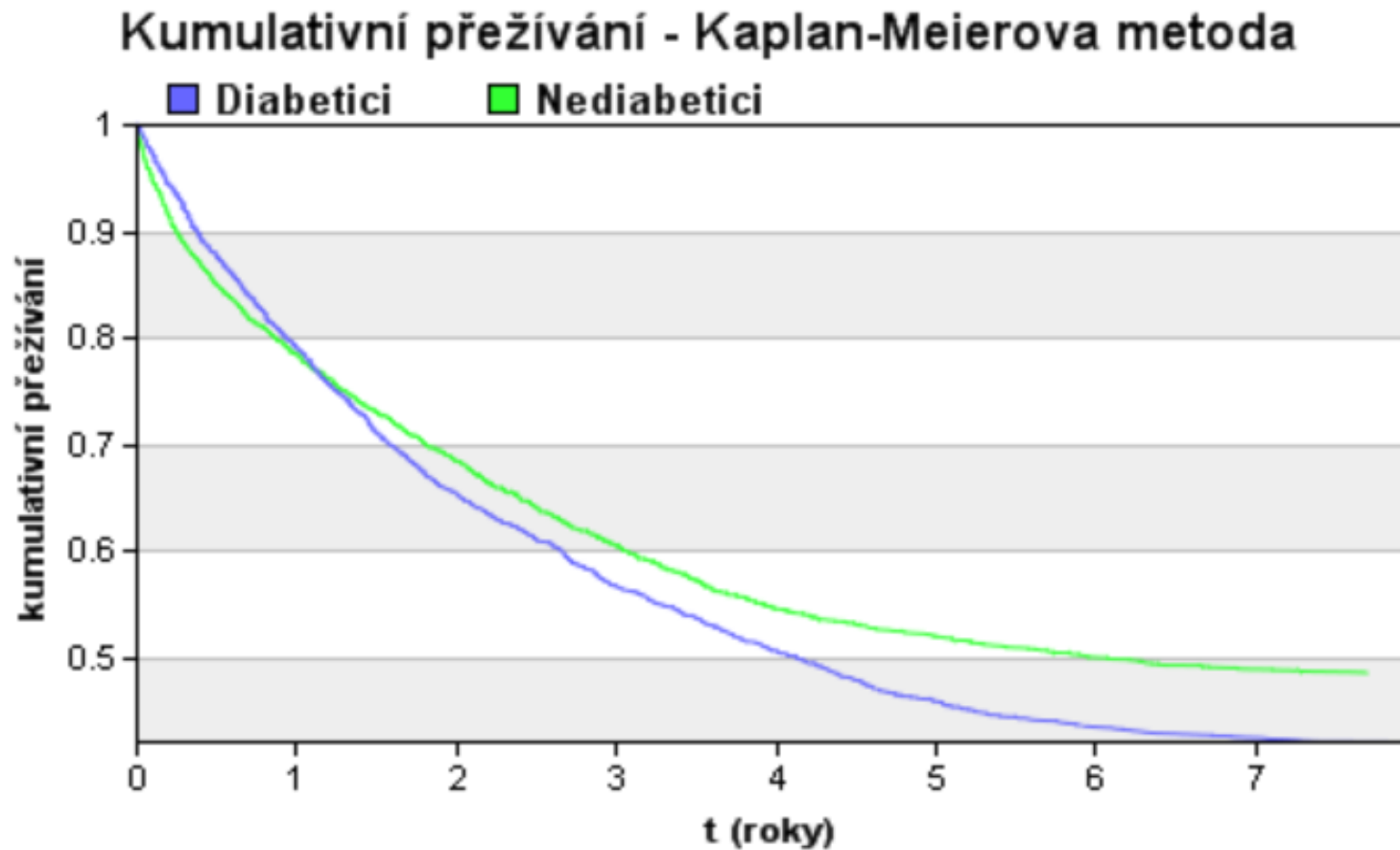
1a/ Celostátní přehledná data parametrů léčby



1b/ analýzy dat

- současný stav – nadstandardní funkce:
 - porovnání výsledků vlastních s národními
 - on-line služby:
 - kumulativní přežívání podle Kaplana-Meiera
 - stav Ca-P-PTH parametrů
 - rozbor mortality
 - jednoduchý sběr data (při používání Nefrisu)
 - frekvence sběru dat (kvartálně)

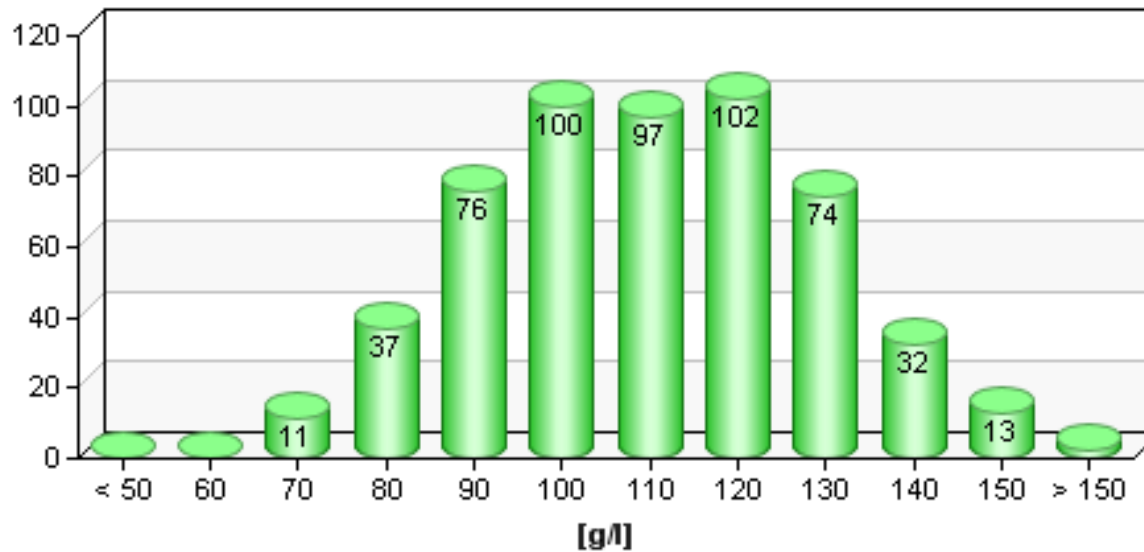
1b/ analýzy dat



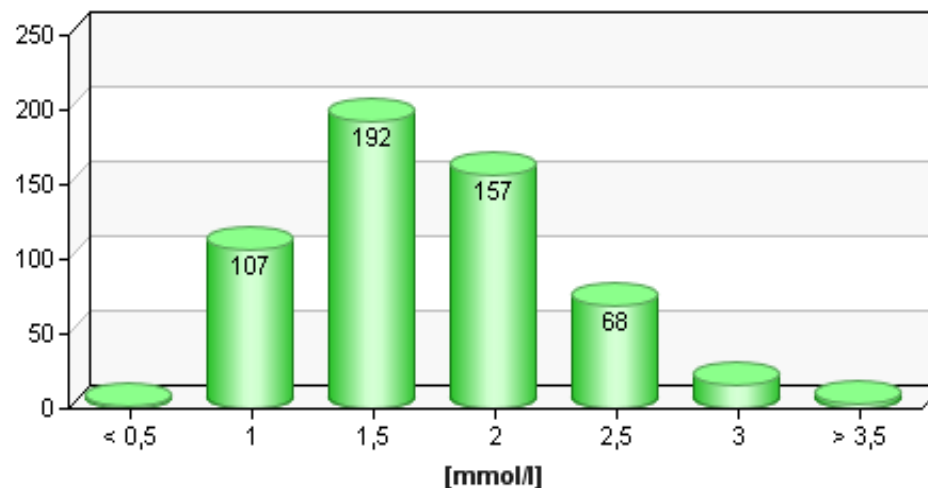
Graf byl vytvořen za období 1.1.2006 - 31.3.2014.
Sledováno 2579 / 3801 pacientů, kteří v tomto období zahájili RRT.

1b/ analýzy dat

Rozčlenění podle Hb pro zemřelé pacienty



Rozčlenění podle fosforu pro zemřelé pacienty



-
- jec
- fre

frisu)

1b/ analýzy dat

- sou
- po
- or
-
-
-
- je
- fr

Ca-P-PTH metabolismus

		PTH < 150	PTH 150 - 300	PTH > 300	
Pi < 1,13	Ca < 2,1	116 / 3,6%	66 / 2%	32 / 1%	18 / 0,6%
	Ca 2,1 - 2,4	262 / 8%	117 / 3,6%	100 / 3,1%	45 / 1,4%
	Ca > 2,4	42 / 1,3%	20 / 0,6%	11 / 0,3%	11 / 0,3%
Pi 1,13 - 1,78	Ca < 2,1	338 / 10,4%	113 / 3,5%	146 / 4,5%	79 / 2,4%
	Ca 2,1 - 2,4	1007 / 30,8%	347 / 10,6%	410 / 12,6%	250 / 7,7%
	Ca > 2,4	217 / 6,6%	85 / 2,6%	71 / 2,2%	61 / 1,9%
Pi > 1,78	Ca < 2,1	309 / 9,5%	81 / 2,5%	99 / 3%	129 / 4%
	Ca 2,1 - 2,4	711 / 21,8%	178 / 5,5%	235 / 7,2%	298 / 9,1%
	Ca > 2,4	263 / 8,1%	74 / 2,3%	81 / 2,5%	108 / 3,3%

Analýza byla provedena pro 3265 pacientů z dat z období 2/2008 - 1/2009

u)

Webová stránka RDP – 1c/ prezentace článků, přednášek, posterů

Nefro - Windows Internet Explorer

http://test.prodos.cz/Nefro_New/Pages/Presentations.aspx

Soubor Úpravy Zobrazit Oblíbené položky Nástroje Nápověda

Nefro

CZ EN




regitr dialyzovaných pacientů

[Přihlášení k RDP](#)
Vstup pro registrované HDS ČR

[Stav registru](#)
RDP je otevřen pro zaslání dat za 3. kvartál 2009

[Úvodní stránka](#) [RRT data v ČR](#) [Prezentace](#) [Sledovaná data](#) [Informace pro centra](#) [Rada RDP](#) [Kontakty](#) [Linky](#)

Prezentace

- Články, abstrakta, posterý
 -  Registr dialyzovaných pacientů v České republice – ano nebo ano!
 -  The Czech Registry of Dialysis Patients
- Přednášky**
 - Kongres 2008
 -  Registry of Dialysis Patients (RDP) – current results and comparison to other European national registries

Internet 100%

2/ porovnání dat vlastního DS s celostátními daty RDP

<https://www.nefro.cz>

RDP - Windows Internet Explorer

https://rdp.nefro.cz/Default.aspx?Control=Login

Soubor Úpravy Zobrazit Oblíbené položky Nástroje Nápověda

RDP

ČESKÝ NÁRODNÍ NEFROLOGICKÝ SER

Přihlášení uživatele

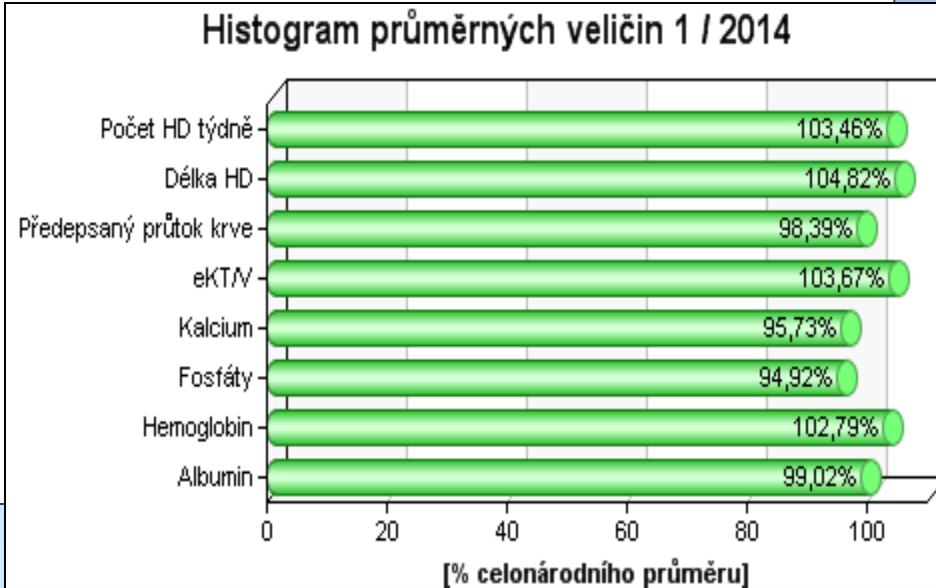
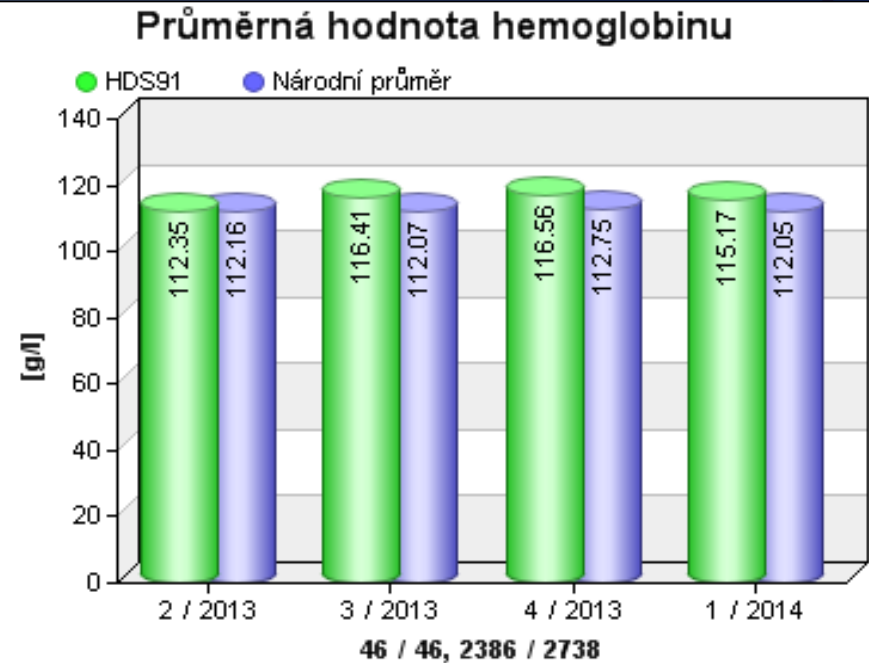
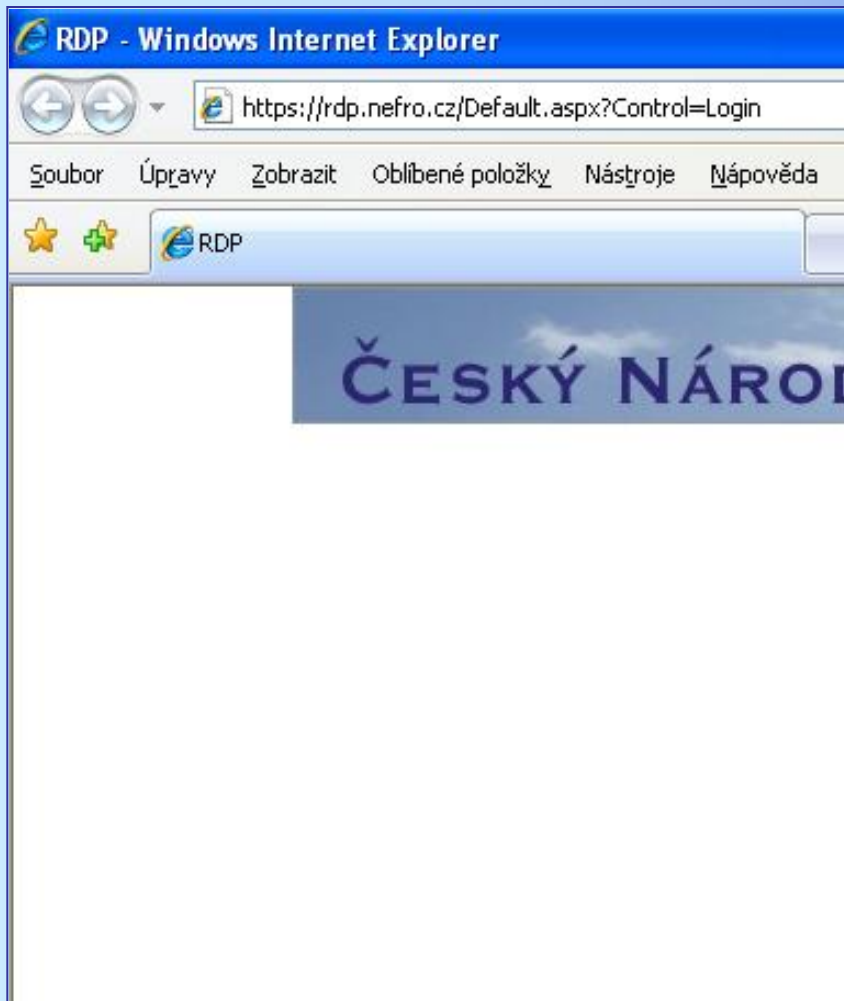
Jméno

Heslo

Přihlásit

2/ porovnání dat vlastního DS s celostátními daty RDP

<https://www.nefro.cz>

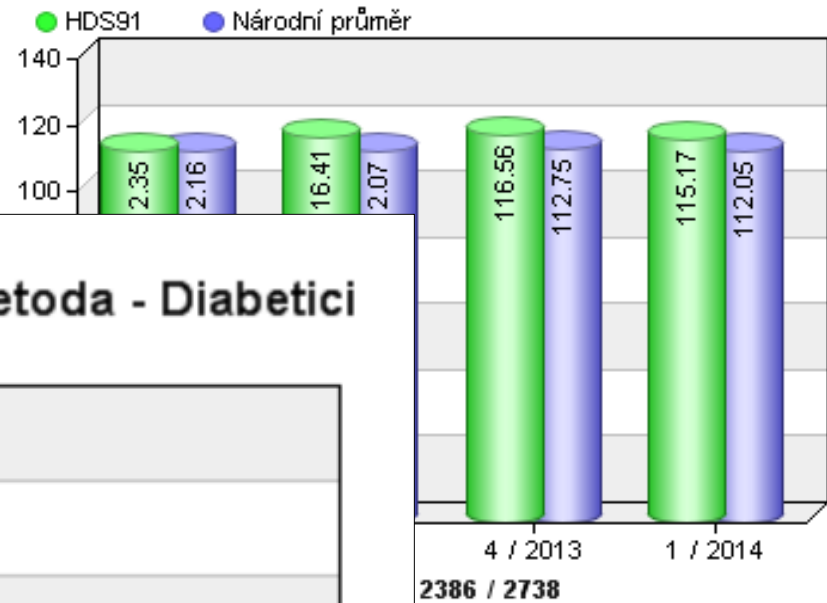


2/ porovnání dat vlastního DS s celostátními daty RDP

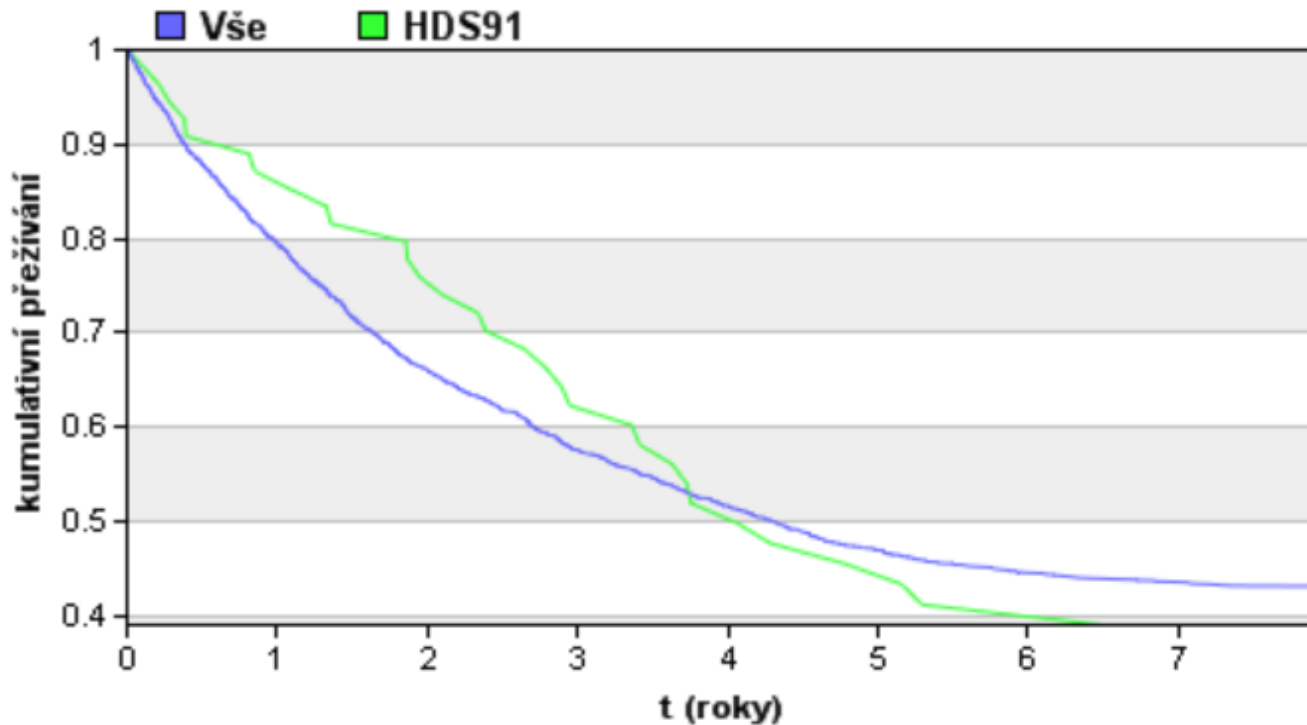
<https://www.nef>

RDP - Windows Internet Explorer

Průměrná hodnota hemoglobinu

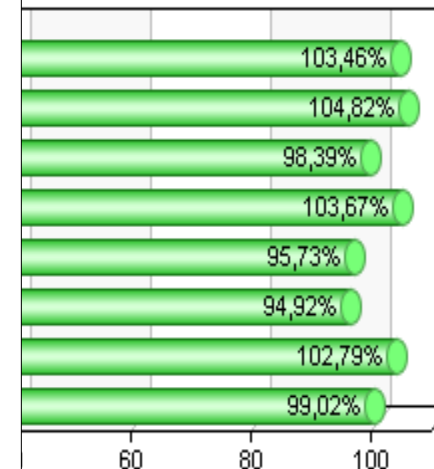


Kumulativní přežívání - Kaplan-Meierova metoda - Diabetici



Graf byl vytvořen za období 1.1.2006 - 31.3.2014.
Sledováno 2624 / 55 pacientů, kteří v tomto období zahájili RRT.

ch veličin 1 / 2014



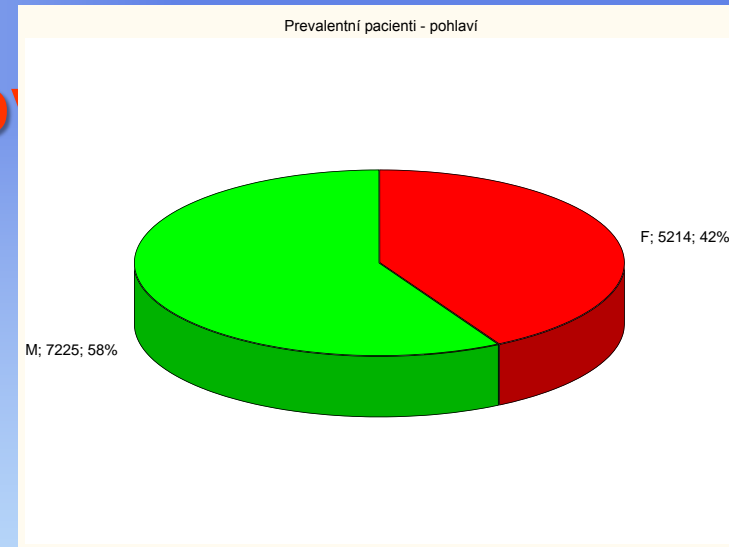
[% celonárodního průměru]

3/ Datový potenciál v RDP

- období 1.1. 2006 - 31. 12. 2013 (8 roků)
- celkem **12 439 pac. registrováno**
- pohlaví: 7225 (58%) mužů
5214 (42%) žen.
- průměrný věk při vstupu
do RRT je 63 ± 14 let.

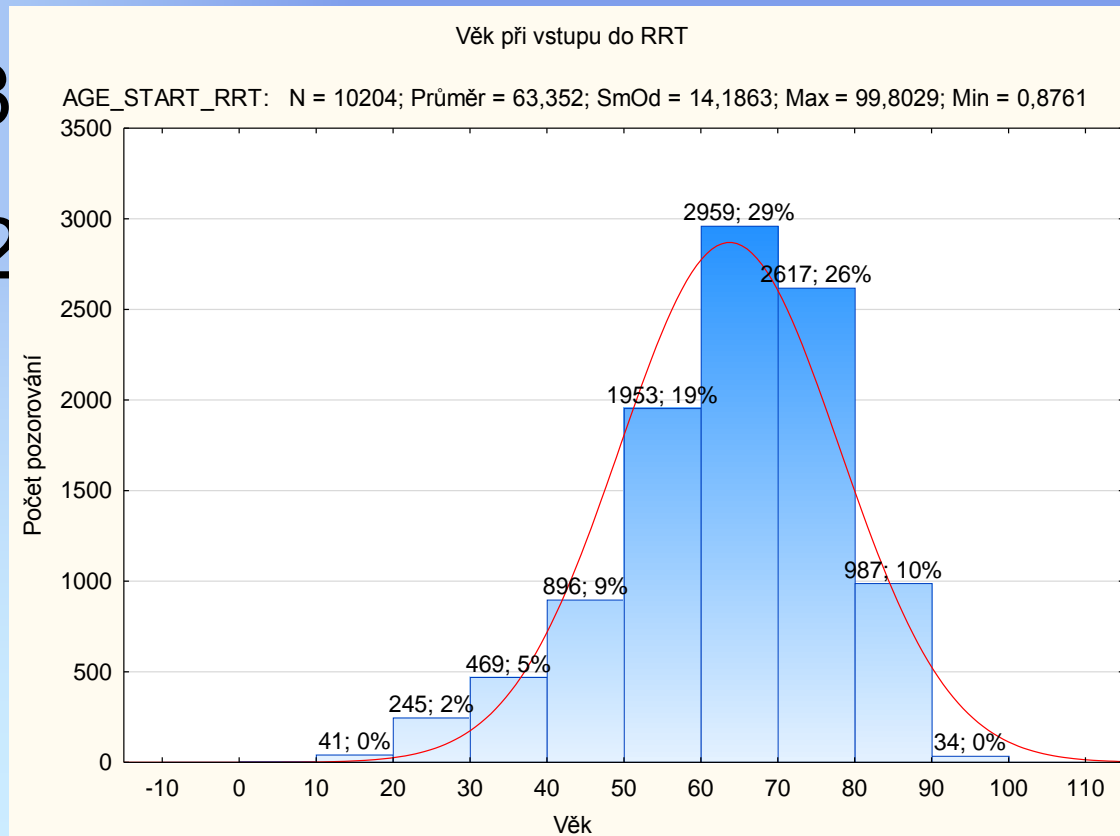
3/ Datový potenciál v RDP

- období 1.1. 2006 - 31. 12. 2013 (8 roků)
- celkem **12 439 pac. registrovaných**
- pohlaví: 7225 (58%) mužů
5214 (42%) žen.
- průměrný věk při vstupu
do RRT je 63 ± 14 let.



3/ Datový potenciál v RDP

- období 1.1. 2006 - 31. 12. 2013 (8 roků)
- celkem **12 439 pac. registrováno**
- pohlaví: 7225 (58%)
5214 (42%)
- průměrný věk při do RRT je $63 \pm$



Počty pacientů dle krajů (podle DS)

Kraj DS	počet pacientů
Hlavní město Praha	2438
Moravskoslezský kraj	1399
Ústecký kraj	1387
Středočeský kraj	1203
Pardubický kraj	919
Olomoucký kraj	875
Jihomoravský kraj	837
Liberecký kraj	757
Královéhradecký kraj	670
Karlovarský kraj	585
Vysočina	523
Plzeňský kraj	502
Jihočeský kraj	255
Zlínský kraj	89

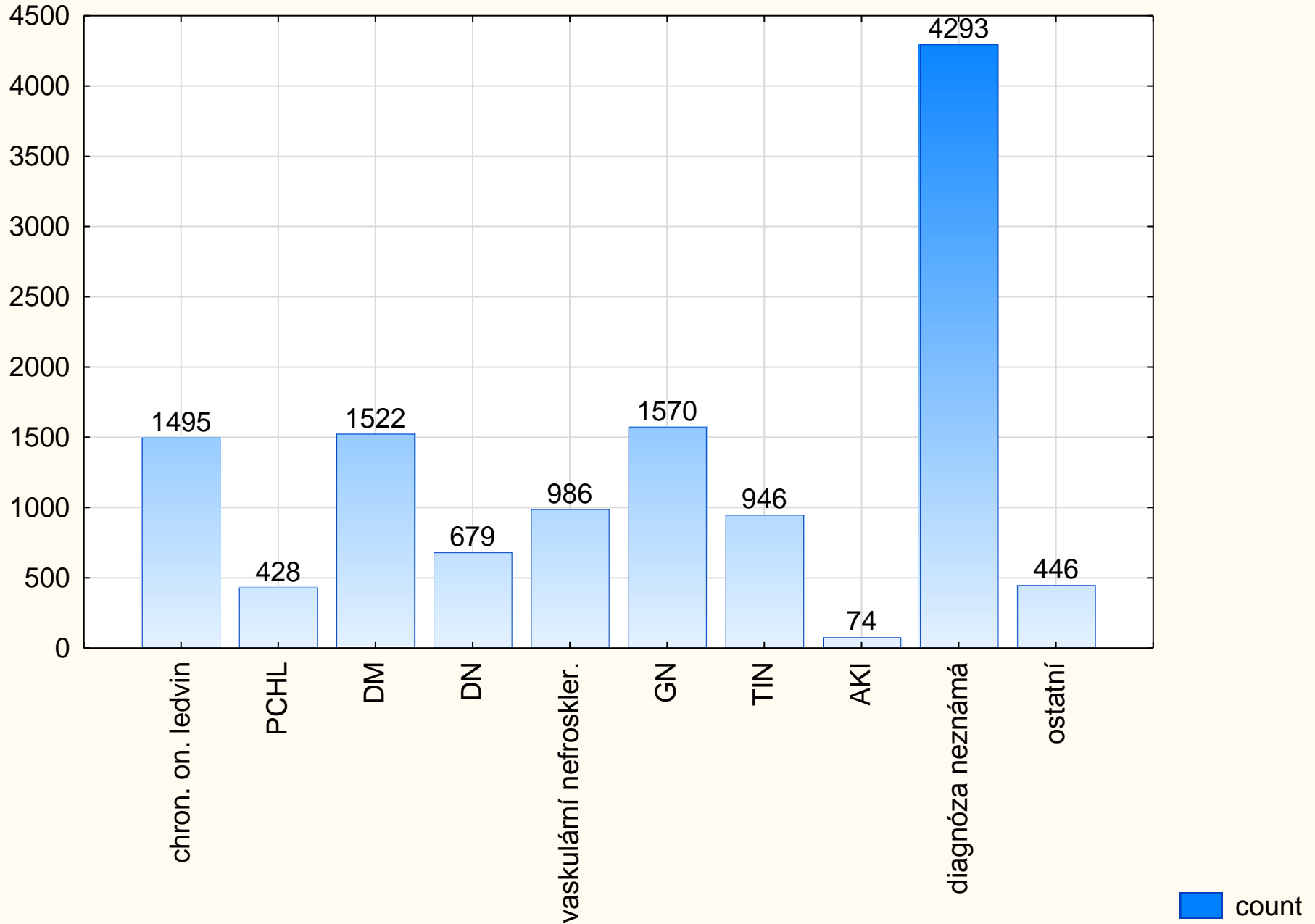
Data v RDP: primární renální dg (PRD)

Primární renální diagnózu (PRD) reportována u **8146**

(65,5 % ze všech registrovaných pac.)

- Diabetes mellitus	27,0 %
- NDRD	18,7 %
- diabetická glomerulosklerosa	8,3 %
- Glomerulonefritidy	19,3 %
- CKD neurčená	18,4 % (!)
- Vaskulární nefroskleróza	12,1%
- TIN nefritida	11,6%.

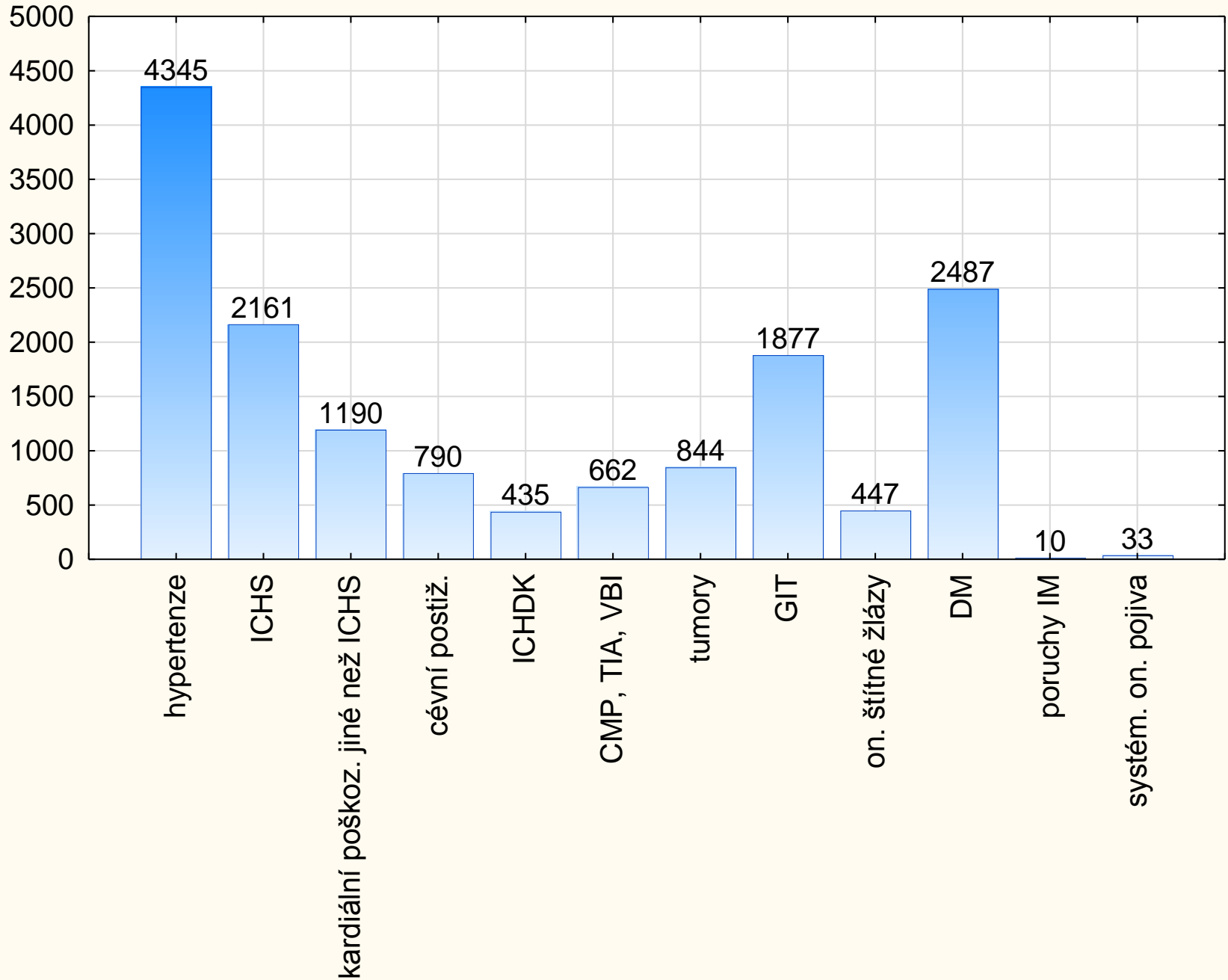
Prevalentní pacienti - PRD



Data v RDP: komorbidity

Art. hypertenze	29,3 %
Diabetes mellitus	26,8 %
ICHS	14,6 %
ostatní KV choroby	8,0 %
GIT choroby	12,6%
Tumory	5,7 %

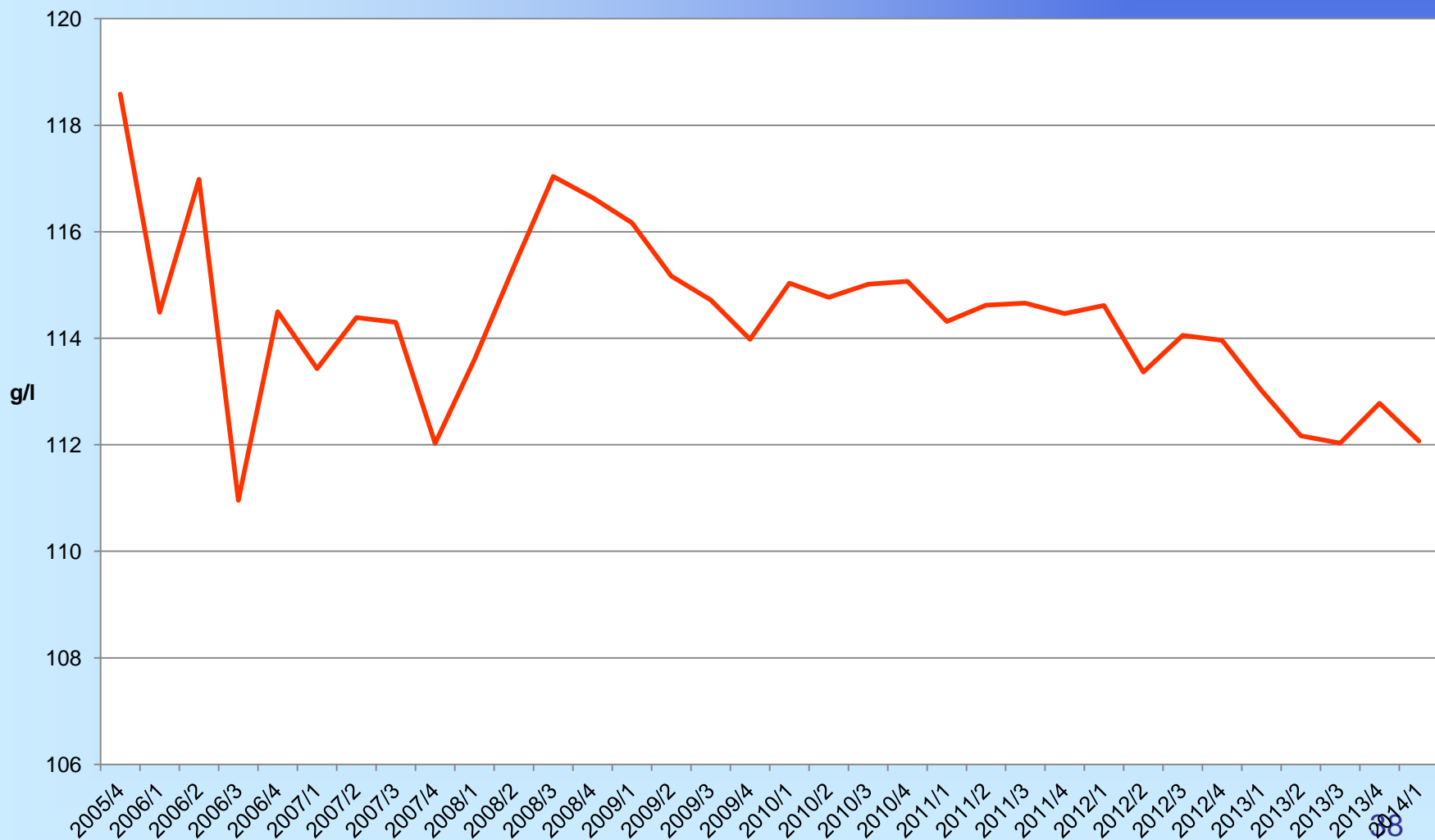
Prevalentní pacienti - komorbidity



Výsledky RDP –
časové řady sledovaných parametrů
(výsledky na podkladě individuálních dat)

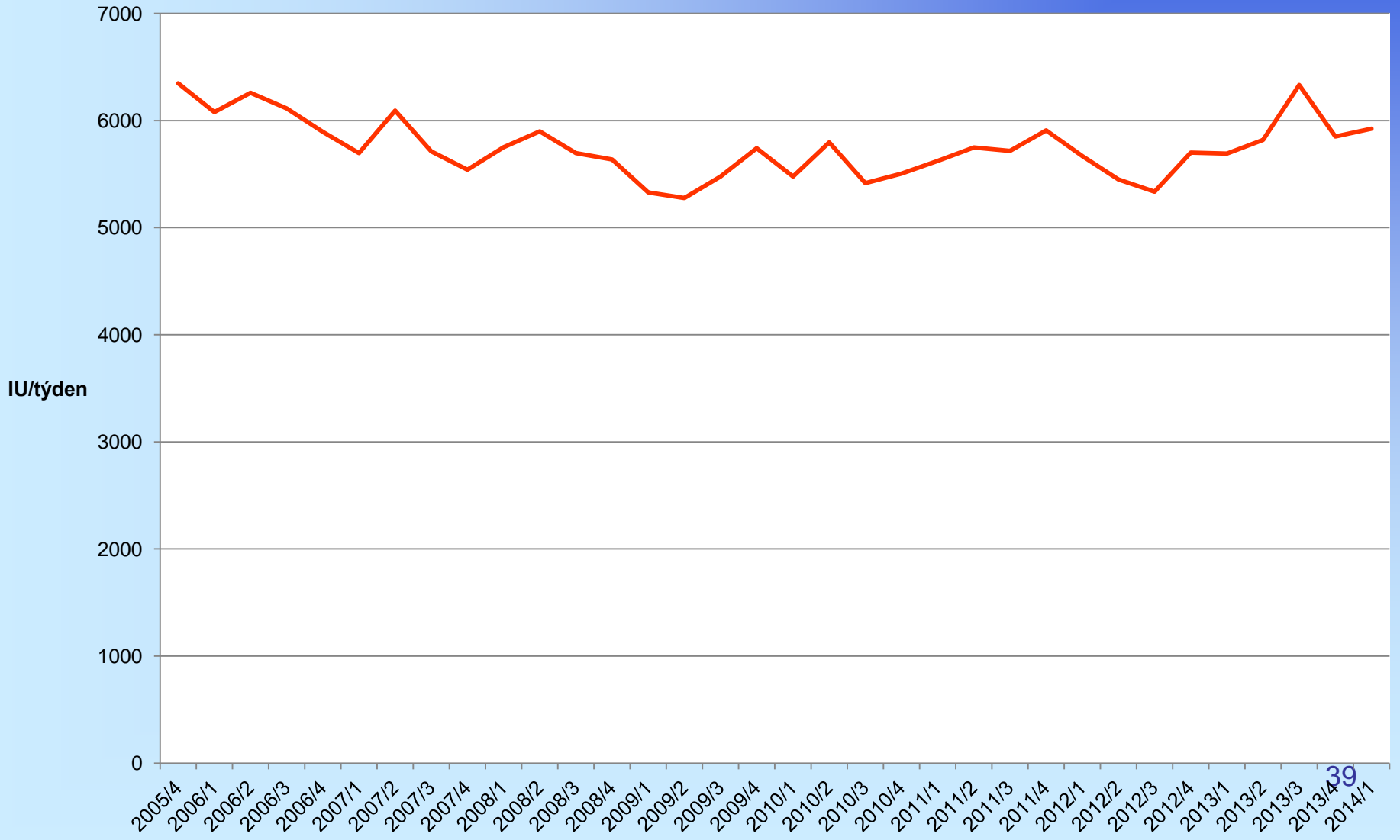
Výsledky RDP - časové řady sledovaných parametrů

Hemoglobin



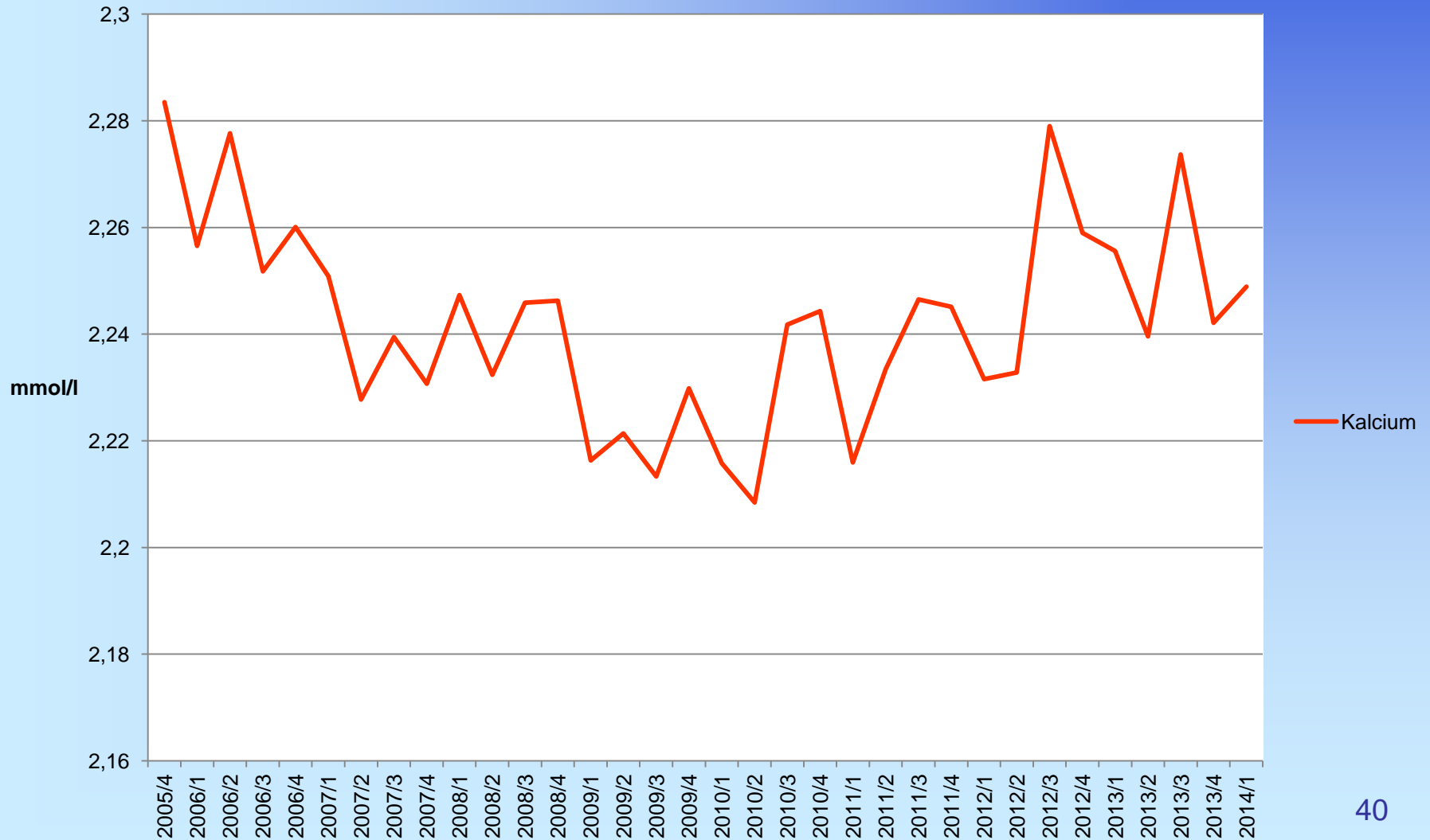
RDP - časové řady sledovaných parametrů

Dávka ESA



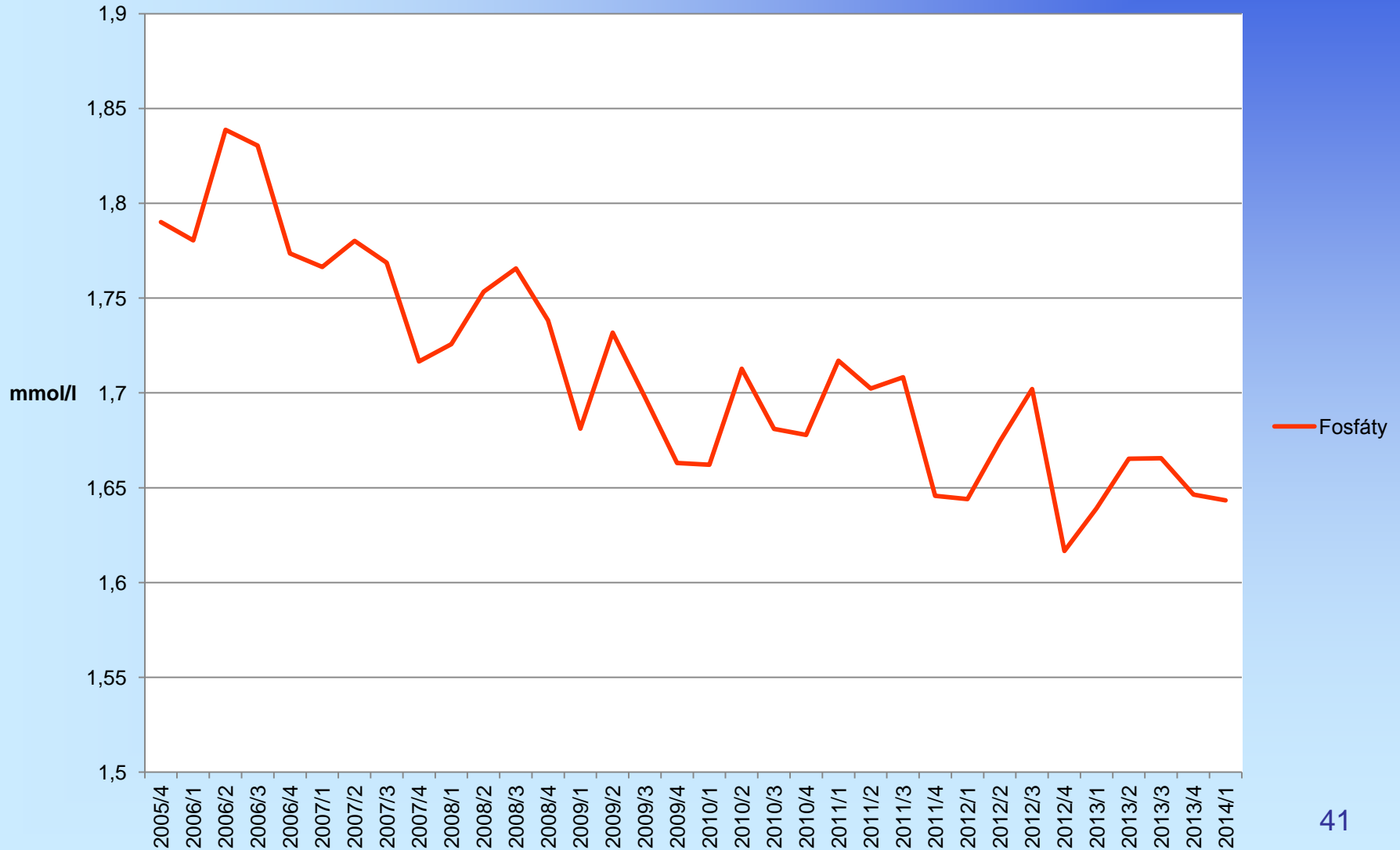
RDP - časové řady sledovaných parametrů

Kalcium

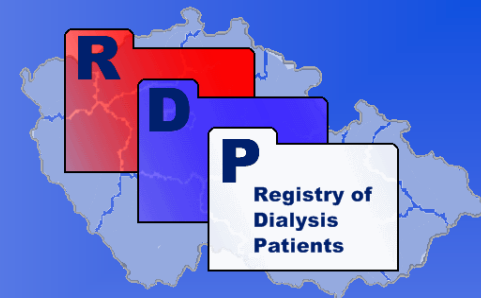


RDP - časové řady sledovaných parametrů

Fosfáty



Co nového nás čeká v RDP ?



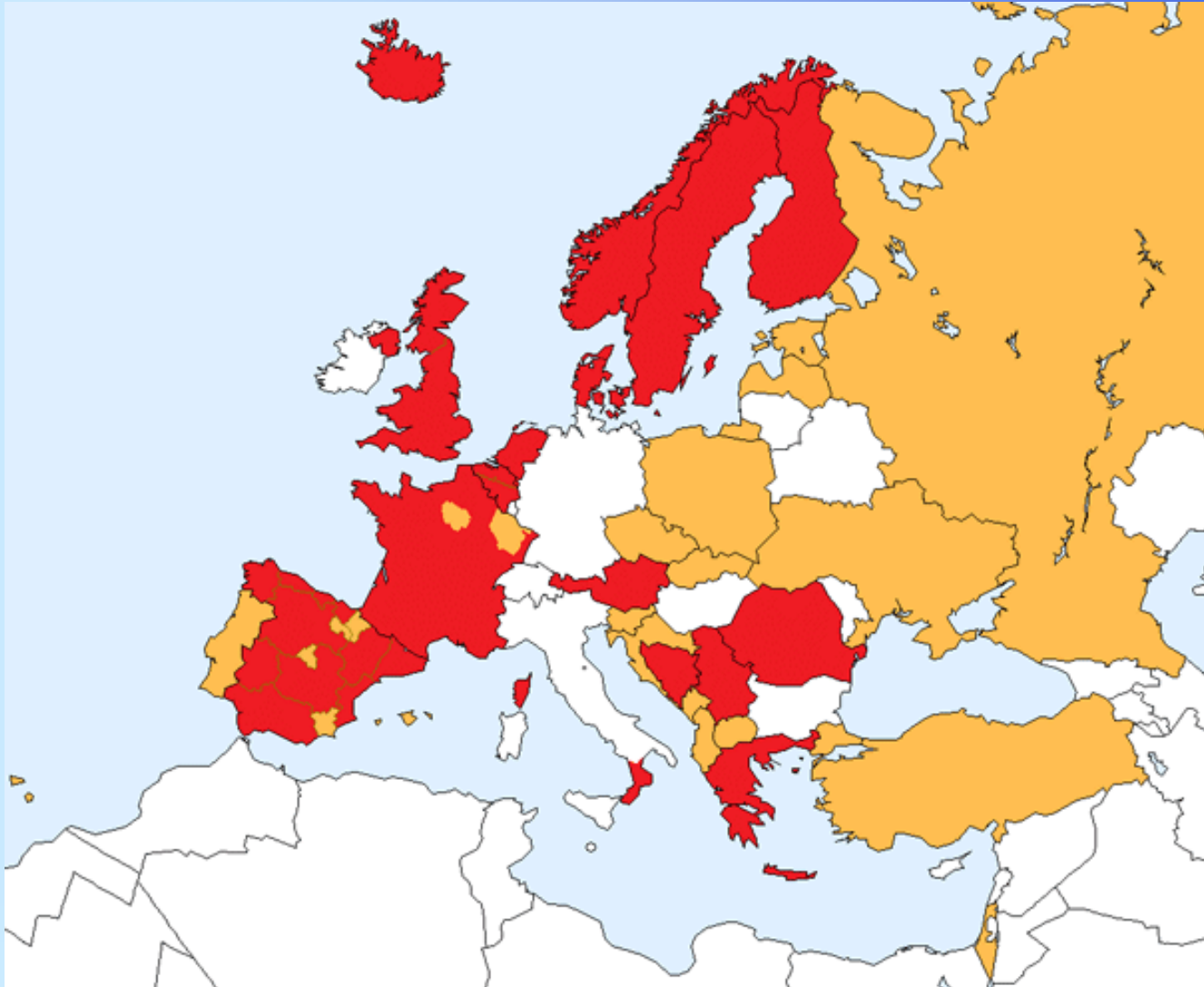
1/ reportování dat individuálních pacientů do ERA-EDTA Registru (anonymně)

2/ zavedení nových ERA-EDTA kódů primárních renálních diagnóz (PRD)

3/ zveřejnění základních ukazatelů kvality léčby jednotlivých DS z celé České republiky



A/ Reportování dat individuálních pac. do Registru ERA-EDTA



A/ Reportování dat individuálních pac. do Registru ERA-EDTA

- anonymní reportování dat individuálních pacientů do ERA-EDTA Registru a jejich prospektivní sledování (identifikace národním kódem)
- report 1x ročně k 1.3.
- reportována základní data
- ošetřeno smlouvou ERA-ČNS
- hlavní problém: sjednocení reportovaných dat



B/ Nové ERA-EDTA klasifikace a kódování primárních renálních diagnóz (PRD)



Nové ERA-EDTA kódování (PRD)

Důvody:

- co nejpřesnější stanovení PRD stále patří mezi základní požadavky a profesní dovednost nefrologa
- správné stanovení PRD má rozsáhlé a trvalé důsledky na další osud i léčbu pacient s CKD
- nové kódy zahrnují všechny nefropatie, nikoliv jen ty, které vedou k CHRS
- lépe odpovídá současným znalostem, reflektuje současné diagnostické a terapeutické postupy
- možnost použití daného kódu po celou dobu života pac.
- lepší možnost mezinárodního srovnání



Nové ERA-EDTA kódování (PRD)

Databáze ERA-EDTA PRD:

- byla vytvořena týmem 17-ti předních evropských nefrologů (chair: Keith Simpson)
- platí od 1.1.2013
- každá nefropatie má 4-místný kód
- její používání je doporučeno všem odborným společnostem v Evropě
- pro usnadnění používání je vytvořen software na webu ERA-EDTA
- jednoduché srovnání+převod s kódy KMN-10 a SNOMED-CT (International Health Terminology Standards Development Organisation - IHTSDO).

Přístup do ERA-EDTA PRD (www.era-edta-reg.org):

The screenshot shows the ERA-EDTA Registry website in a browser window. The address bar displays <http://www.era-edta-reg.org/index.jsp?p=1>. The browser's menu bar includes "Soubor", "Úpravy", "Zobrazit", "Oblíbené položky", "Nástroje", and "Nápověda". The website header features the "ERA-EDTA Registry" logo and the text "Registered Charity No. 1090134".

On the left side, there is a vertical navigation menu with the following items: "home", "about us", "registries", "publications", "education", and "links".

A large yellow arrow points to the "PRD" link in the menu, which is highlighted with a red background. The "PRD" link is associated with the text: "ERA-EDTA PRD Coding System and related PRD search tool".

The main content area features a "Welcome" message: "Welcome to the website of the Registry of the European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association." Below this, there is a "What's new" section with a list of updates:

- The 22nd ERA-EDTA Newsletter
- The latest Annual Report 2011
- The 2011 ERA-EDTA Registry Annual Report - a summary. Clin Kidney J. 2014;7:227-238.

At the bottom of the page, there are three featured articles: "EURDOPPS: Sources Outcomes and Practical Pathways Study", "NEWSLETTER The Registry's 50th anniversary", and "ERA-EDTA Registry".

The Windows taskbar at the bottom shows several open applications: "1. Registry v nefro...", "ERA-EDTA Registr...", "Microsoft PowerP...", "Skype", and "Centrum Mail". The system clock in the bottom right corner displays "11:39" and "22.6.2014".

Přístup ERA-EDTA PRD (www.era-edta-reg.org):

The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.era-edta-reg.org/prd.jsp>. The page title is "ERA-EDTA Registry". The navigation menu includes: home, about us, registries, publications, education, and links. A red banner contains the following text:

ERA-EDTA PRD Coding System and related PRD search tool

This ERA-EDTA Coding system for Primary Renal Disease (PRD) and the related PRD search tool are tools assisting in recording the diagnosis of the kidney disease of your patient. Unlike previous versions of the ERA-EDTA coding system this version includes codes and terms for most kidney diseases and not only for those that may lead to end-stage kidney failure.

Being developed by experts in nephrology and coding experts the new ERA-EDTA PRD coding system has the advantage of including the latest knowledge on kidney disease as well as direct linkage to ICD-10 codes and SNOMED CT concept identifiers.

A yellow arrow points to a button labeled "Accept to continue".

PRD Coding & Definitions Working Group

Chair
Keith Simpson

Members
Gopalakrishnan Venkat-Raman
Charles R.V. Tomson
Yongsheng Gao
Ronald Cornet
Benedicte Stengel
Carola Gronhagen-Riska
Chris Reid
Christian Jacquelinet
Elke Schaeffner

Terms and Conditions

This material includes SNOMED Clinical Terms[®] (SNOMED CT[®]) which is used by permission of the International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO). All rights reserved. SNOMED CT[®], was originally created by The College of American Pathologists. "SNOMED" and "SNOMED CT" are registered trademarks of the IHTSDO.

an IHTSDO Affiliate License to use SNOMED CT is held, the user of the SNOMED CT content included in this Mapping Spreadsheet is required to accept the following restrictions:

- The use is limited to SNOMED CT concept codes, descriptions and expressions contained in the Mapping Spreadsheet;
- The use is limited to purposes related to diagnosis, treatment and management of renal disorders;
- The use does not involve or provide access to SNOMED CT relationships, except indirectly through inclusion of expressions in the Mapping Spreadsheet;
- The use does not permit download or use of portions of SNOMED CT that are not covered by this agreement;
- The use does not involve more than a total of six-hundred (600) SNOMED CT concepts.

Furthermore, the use has limitations as stated in the Affiliate license as they apply to sub-licensees

49

Taskbar: 1. Registry v nefro..., ERA-EDTA Registr..., Microsoft PowerP..., Skype, Centrum Mail, 11:54 22.6.2014

Výběr ERA-EDTA PRD (www.era-edta-reg.org):

ERA-EDTA Registry



Registered Charity No. 1060134

[PRD codes \(Excel\)](#)

[PRD codes \(pdf\)](#)

[Notes for users](#)

[User Manual Search Tool](#)

Search PRD:

Search

[1](#) [2](#) [3](#) [4](#) [5](#) [6](#) [7](#) [8](#) [9](#)

[PRD code](#)

[Name](#)

[Major heading](#)

3749	i Glomerulonephritis - no histology	Glomerular disease
1003	i Adult nephrotic syndrome - no histology	Glomerular disease
1019	i Nephrotic syndrome of childhood - steroid sensitive - no histology	Glomerular disease
3604	i Nephrotic syndrome of childhood - steroid resistant - no histology	Glomerular disease
3615	i Nephrotic syndrome of childhood - no trial of steroids - no histology	Glomerular disease
1026	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - no histology	Glomerular disease
1035	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - Finnish type - no histology	Glomerular disease
1042	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - Finnish type - histologically proven	Glomerular disease
1057	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - diffuse mesangial sclerosis	Glomerular disease
1061	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - focal segmental glomerulosclerosis (FSGS)	Glomerular disease
1074	i Denys-Drash syndrome	Glomerular disease
1088	i Congenital nephrotic syndrome (CNS) - congenital infection	Glomerular disease
1090	i Minimal change nephropathy - no histology	Glomerular disease
1100	i Minimal change nephropathy - histologically proven	Glomerular disease

Výběr ERA-EDTA PRD (www.era-edta-reg.org):

ERA-EDTA Registry



Registered Charity No. 1090134

[PRD codes \(Excel\)](#)

[PRD codes \(pdf\)](#)

[Notes for users](#)

[User Manual Search Tool](#)

Search PRD:

PRD code

1279

[IgA nephropathy - no histology](#)

[IgA nephropathy - histologically proven](#)

1280

[Familial IgA nephropathy - no histology](#)

[Familial IgA nephropathy - histologically proven](#)

1298

[IgA nephropathy secondary to liver cirrhosis - no histology](#)

1308

[IgA nephropathy secondary to liver cirrhosis - histologically proven](#)

1312

[IgA IgAN immunoglobulin A nephropathy](#)

1320

[Focal segmental glomerulosclerosis \(FSGS\) secondary to obesity - histologically proven](#)

1331

[Diffuse endocapillary glomerulonephritis](#)

1349

[Mesangial proliferative glomerulonephritis](#)

1354

[Focal and segmental proliferative glomerulonephritis](#)

1365

[Glomerulonephritis - secondary to other systemic disease](#)

1377

[Glomerulonephritis - histologically indeterminate](#)

1383

[Systemic vasculitis - ANCA negative - histologically proven](#)

1396

[Systemic vasculitis - ANCA positive - no histology](#)

1401

[Granulomatosis with polyangiitis - no histology](#)

3 4 5 6 7 8 9

[Major heading](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

[Glomerular disease](#)

Výběr ERA-EDTA PRD (www.era-edta-reg.org):

ERA-EDTA Registry

PRD codes (Excel) PRD codes (pdf) Notes for users User Manual Search Tool

Search PRD: Search

PRD code	Name	Major heading
1128	i IgA nephropathy - histologically proven	Glomerular disease
1144		Glomerular disease

1128 IgA nephropathy - histologically proven [X close] [Copy]

Online Mendelian Inheritance in Man -link from the National Center for Biotechnology Information
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>
for background information see:
<http://omim.org/entry/161950>
<http://omim.org/entry/613944>

Criteria for diagnosis
Histology

Additional notes/criteria
IgA must be demonstrated by renal histopathology.
IgA in skin histopathology or raised serum IgA concentration are not sufficient for this PRD.
Note that Henoch-Schönlein nephritis is coded separately.

Old ERA-EDTA PRD code
12 - IgA nephropathy (proven by immunofluorescence, not code 76 or 85) [Copy]

SNOMED CT concept identifier and fully specified name
236407003 - IgA nephropathy (disorder) [Copy]

ICD-10 code and term
N028 - Recurrent and persistent haematuria, other [Copy]

If the 'Copy' button does not work in your browser, please use Ctrl C + Ctrl V

Zadání nové ERA-EDTA kódů PRD v Nefrisu



1. Ve formuláři Identifikace pacienta

Id. pro NIS Id. na pac. kartě

Jméno Příjmení Akad. tit.

Pohlaví Rodné jméno Pedagog. tit.

Datum nar. Místo nar. Věd. tit.

Zařazení pac. do skupin

Typ	Podtyp	Vyřazení	Lékař
NEFRO	HD	Zařazen trvale	Pokus

Prim. nefrol. diagnóza

Diagnóza EDTA

Krevní skup.

Rh faktor

Stav pac.

Úmrtí pacienta

Úmrtí

Pacient souhlasí s reportováním dat do RDP/RIP

Pacient souhlasí s reportováním dat do NIS

Číselník diagnóz EDTA << 1003 - Adult nephrotic syndrome ...

Počet dg. 273

K...	Název diagnózy
1003	Adult nephrotic syndrome - no histology
1019	Nephrotic syndrome of childhood - steroid sensitive - no histology
1026	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - no histology
1035	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - Finnish type - no histology
1042	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - Finnish type - histologically proven
1057	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - diffuse mesangial sclerosis
1061	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - focal segmental glomerulosclerosis (FSGS)
1074	Denys-Drash syndrome
1088	Congenital nephrotic syndrome (CNS) - congenital infection



ERA-EDTA Registry

home

about us

registries

publications

education

ERA-EDTA Registry

This ERA-EDTA Registry is a search engine for patient codes and stage

2. Ve formuláři Diagnózy je postup podobný, diagnózu zadáte po stisku tlačítka Změnit

Diagnózy:

Všechny Trvalé Aktivní Dočasná Uzavřené

Počet dg.
Počet pol.

Skupin...	Poř.	Datum	Kód dg.	Název diagnózy	Anam.
<i>Trvalé</i>	1	14.01.2006	N189	Chronické selhání ledvin, NS	✓
<i>Trvalé</i>	2	01.02.2001	N062	Dif. membr. glomerulonefritida	✓
<i>Trvalé</i>	3	18.01.2006	D63	Anémie při chron.nemocech ZJ	✓
<i>Trvalé</i>	4	18.01.2006	E039	Hypotyreóza, NS	✓
<i>Trvalé</i>	5	18.01.2006	I15	Sekundární hypertenze	✓
<i>Trvalé</i>	6	18.01.2006	K299	Gastroduodenitida, NS	✓
<i>Trvalé</i>	7	18.01.2006	D689	Vada koagulace, NS	✓
<i>Trvalé</i>	8	03.03.2006	E211	Sekundár. hyperparatyreóza NJ	✓
<i>Trvalé</i>	9	03.03.2006	K578	polypectomie	✓
<i>Trvalé</i>		11.05.2009	A010	Břišní tyfus	✓
<i>Trvalé</i>		05.05.2011	T01	Otevřené rány postihující více částí těla	✓

Diagnóza uzavřena

Poznámka

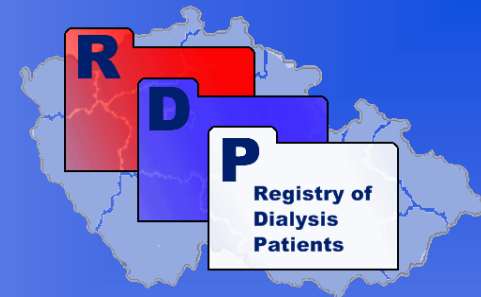
Zrušit nastavení primární diagnózy Nabízet pro odbornosti

Diagnóza EDTA

[Diagnóza EDTA : AKROLOVÁ Irena nar. 15.02.1963 - modifikace]

Primární nefrol. diagnóza

Diagnóza EDTA



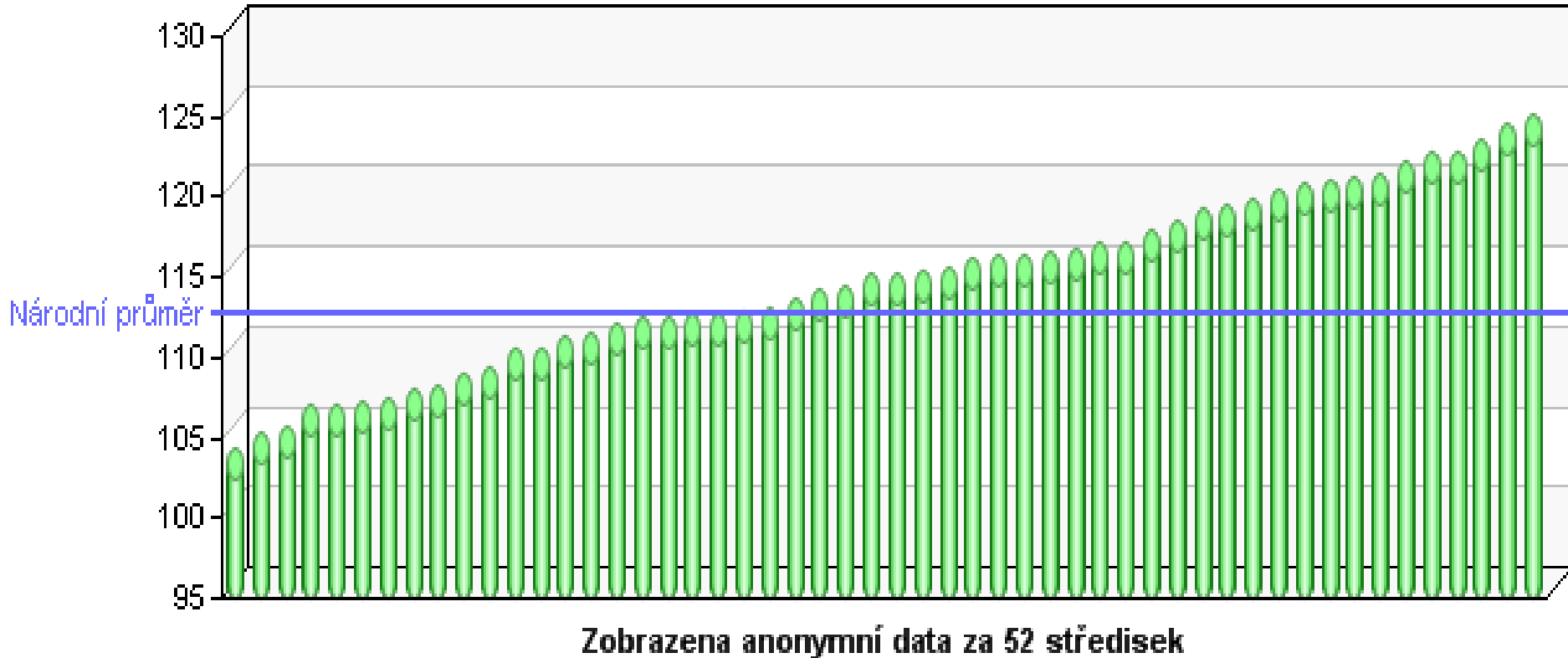
C/ zveřejnění základních ukazatelů kvality léčby jednotlivých DS



Současný stav zobrazení dat:

- DS anonymně
- pouze průměrná hodnota

Hemoglobin [g/l]



Renal centre: London Guys

Centre-specific reports

Modality: HD

Display

Year: select year

Download

Statistical Pr

Modality

Parameter

Rosling-style

Modality

Parameter

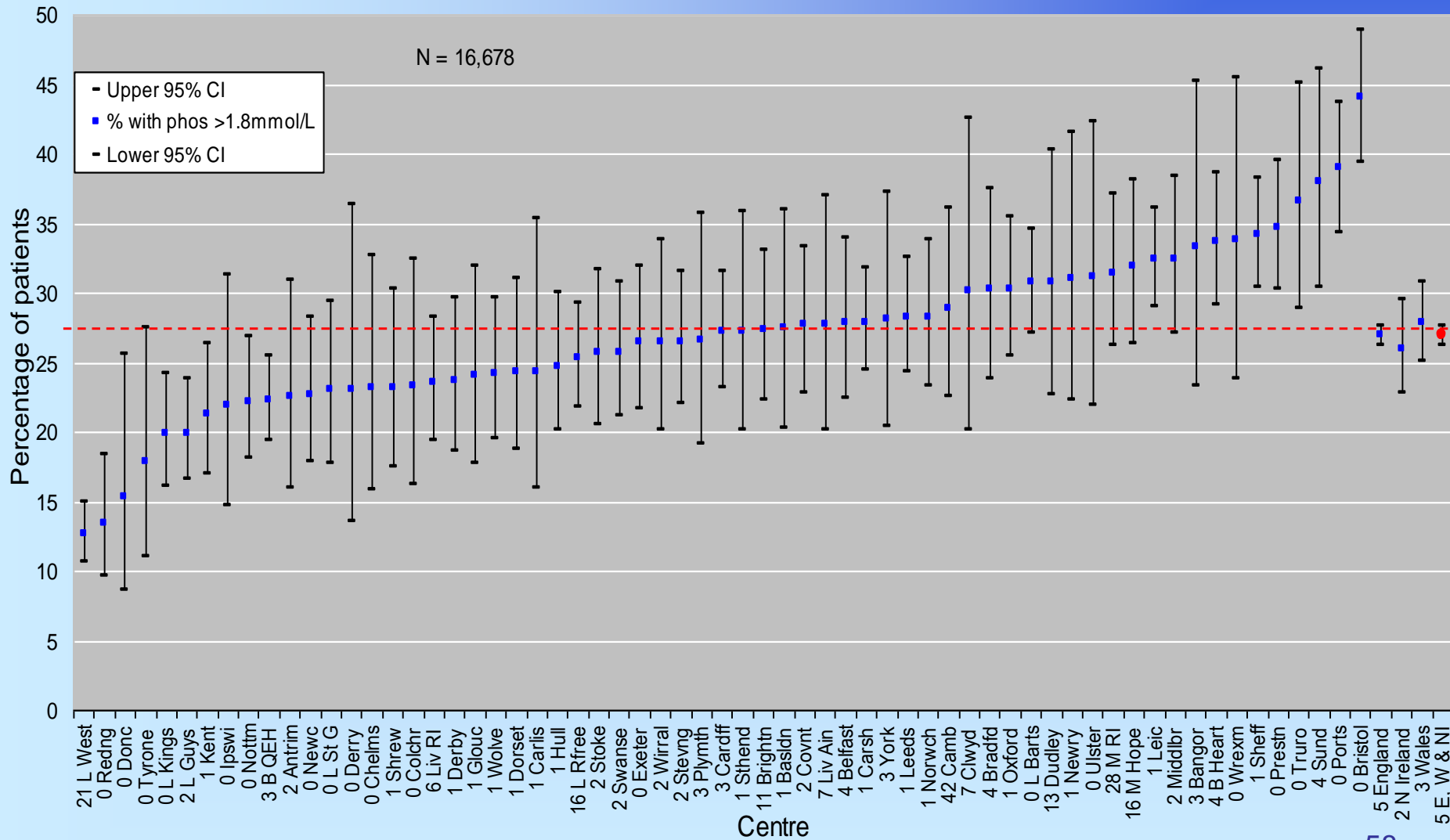


UK Renal Registry –
všechna data
veřejně dostupná

UK Renal Registry 12th Annual Report



Figure 10.5: Percentage of haemodialysis patients with phosphate >1.8mmol/L by centre in 2008



Reportované parametry do RDP – návrh pro všechna DS:

- snadno dostupná data
- zatím jednorázově k 31.12. každoročně, v principu lze kvartálně
- minimalistická verze reportu via server RDP (základní identifikace pac. + 4 selektované parametry/pac.)
- zobrazena všechna DS z ČR
- výpočty založeny na datech individuálních pacientů
- zobrazení formou histogramu (již zavedeno v RDP)
- zobrazení dosaženého procenta doporučených hodnot u prevalentních PDL pac.

Reportované parametry – pokrač. 2:

⇒ všichni prevalentní pac. v PDL >90 dní k 31.12.

1/ hodnota Hb

2/ hodnota P

3/ hodnota eKtV

4/ aktivně zařazený ve WL k 31.12.

5/ počet všech pac. transplantovaných 1.1.- 31.12. v daném roce

Reportované parametry – zpracování:

- 1/ zobrazení počtu prevalentních pacientů v PDL >90 dní
- 2/ % pac. s Hb 100 - 120g/l
- 3/ % pac. s P 1,1 -1,8 mmol/l
- 4/ % pac. s eKtV > 1,2
- 5/ % pac. zařazených ve WL – aktivních k 31.12.
- 6/ počet všech pac. transplantovaných 1.1.- 31.12.

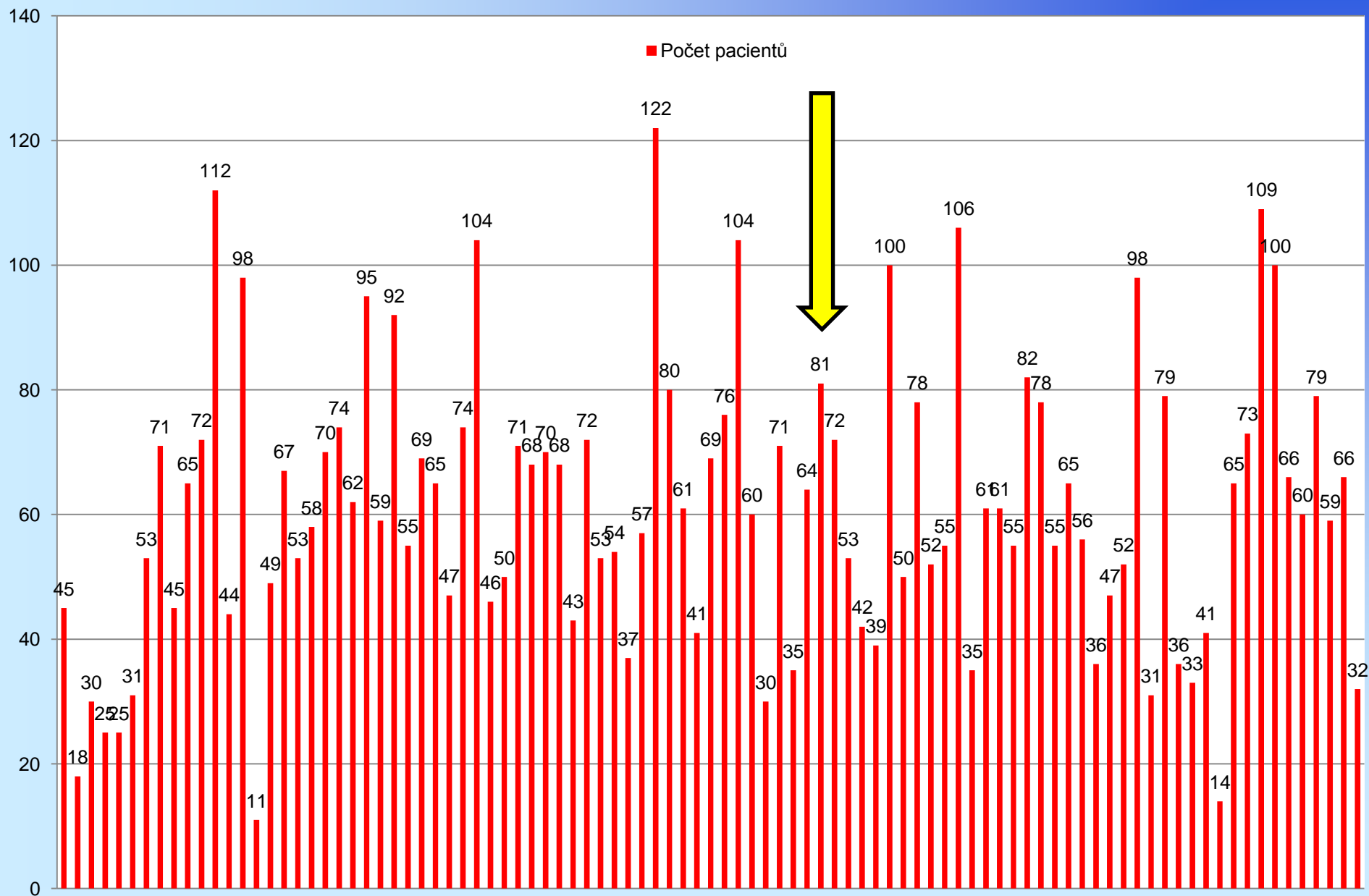
Reportované parametry – pokrač. 4:

- zobrazení **červeně** – počet pac. prevalentních k 31.12:
- zobrazení **modře** – individuální data reportovaná přes server RDP - celkově
- zobrazení **zeleně** – individuální data reportovaná přes server RDP – % plnění doporučených hodnot
- zobrazení **žlutě** – data vypočítaná a dodaná z DS
- nereportující DS – bez dat, pouze počet prevalentních pac. v Ročence k 31.12.

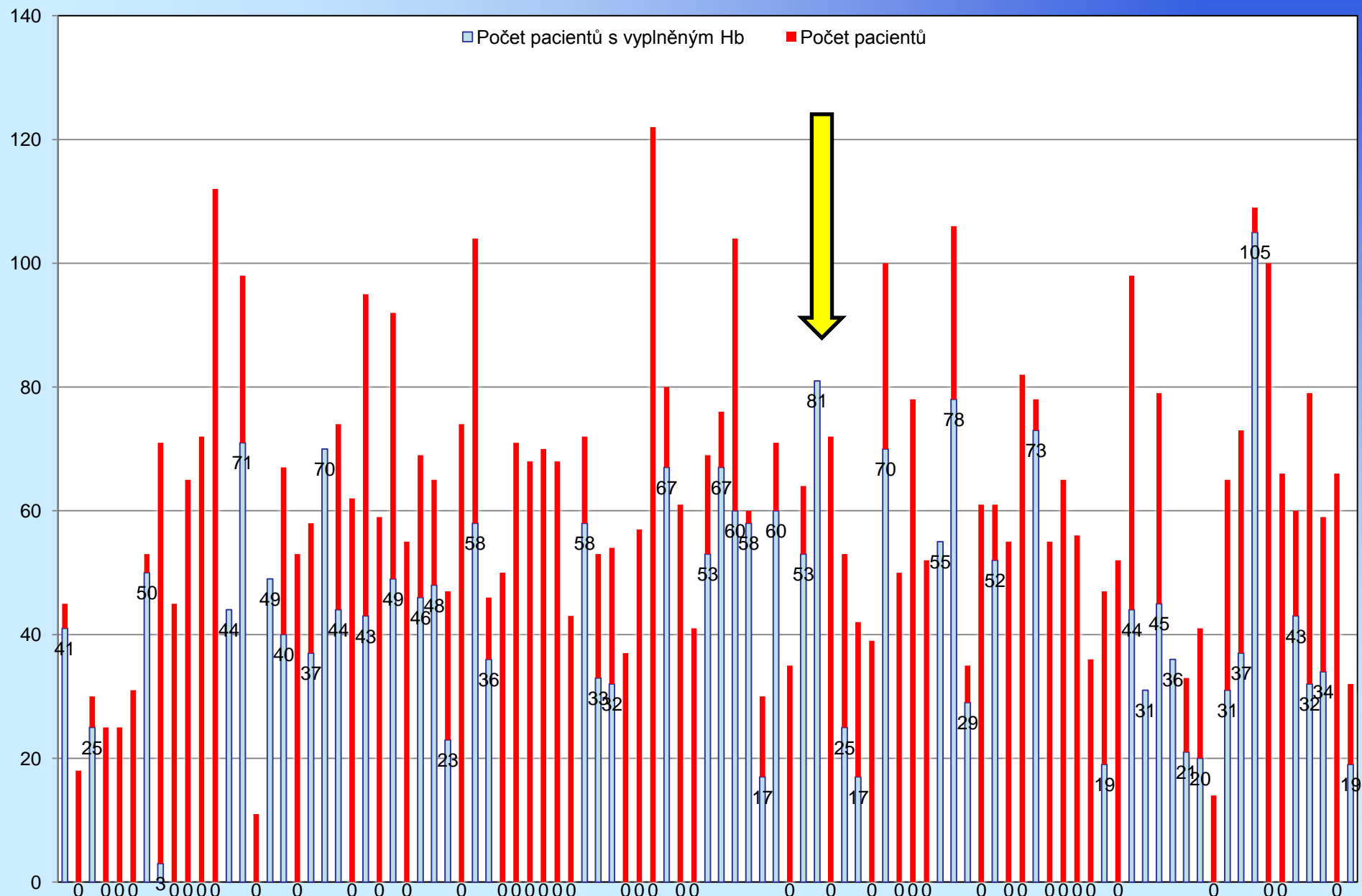
Příklady zpracování parametru Hb

- data jednotlivých DS v ČR

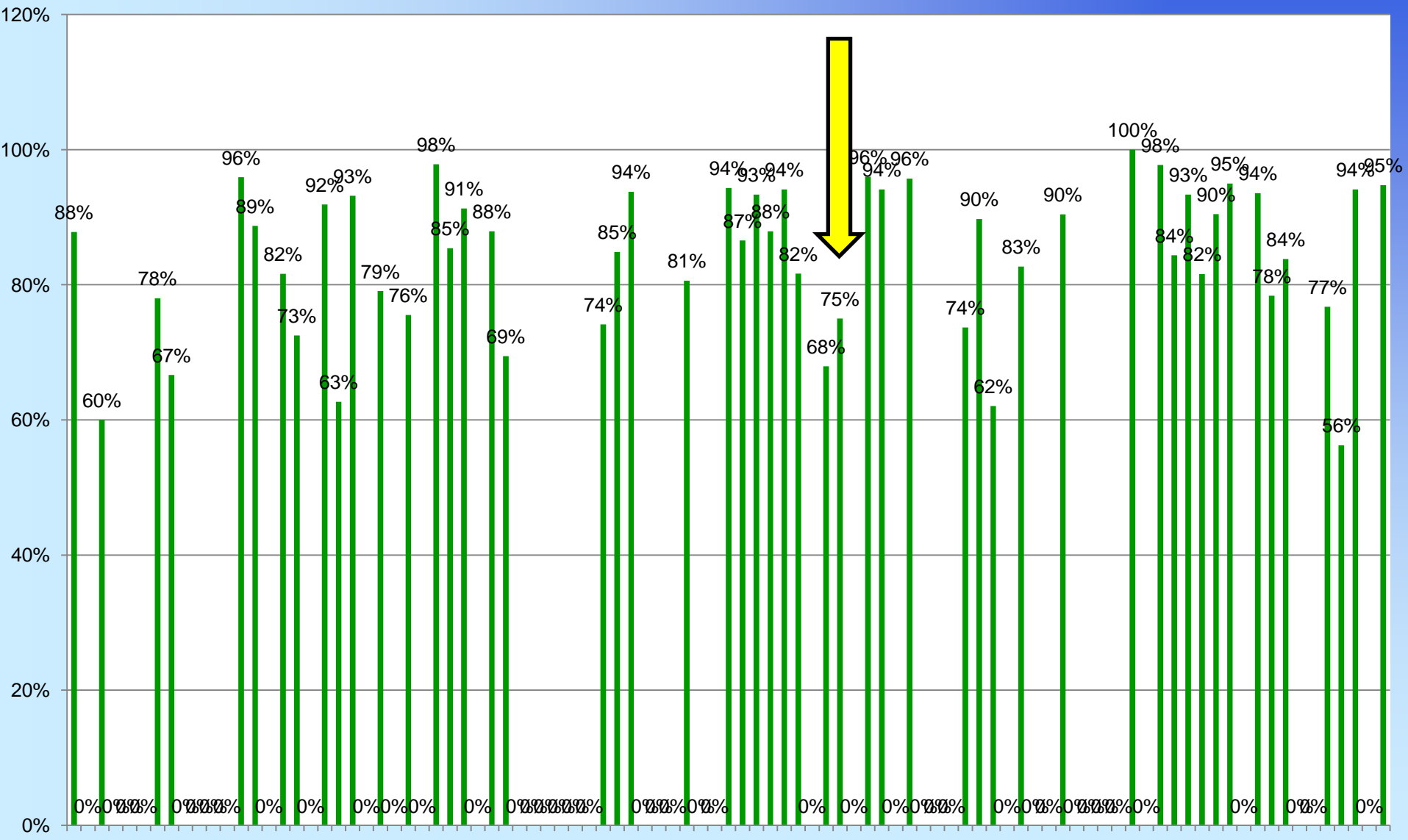
1/ Počet prevalentních pac. reportovaných do Ročenky ČNS k 31.12.2013



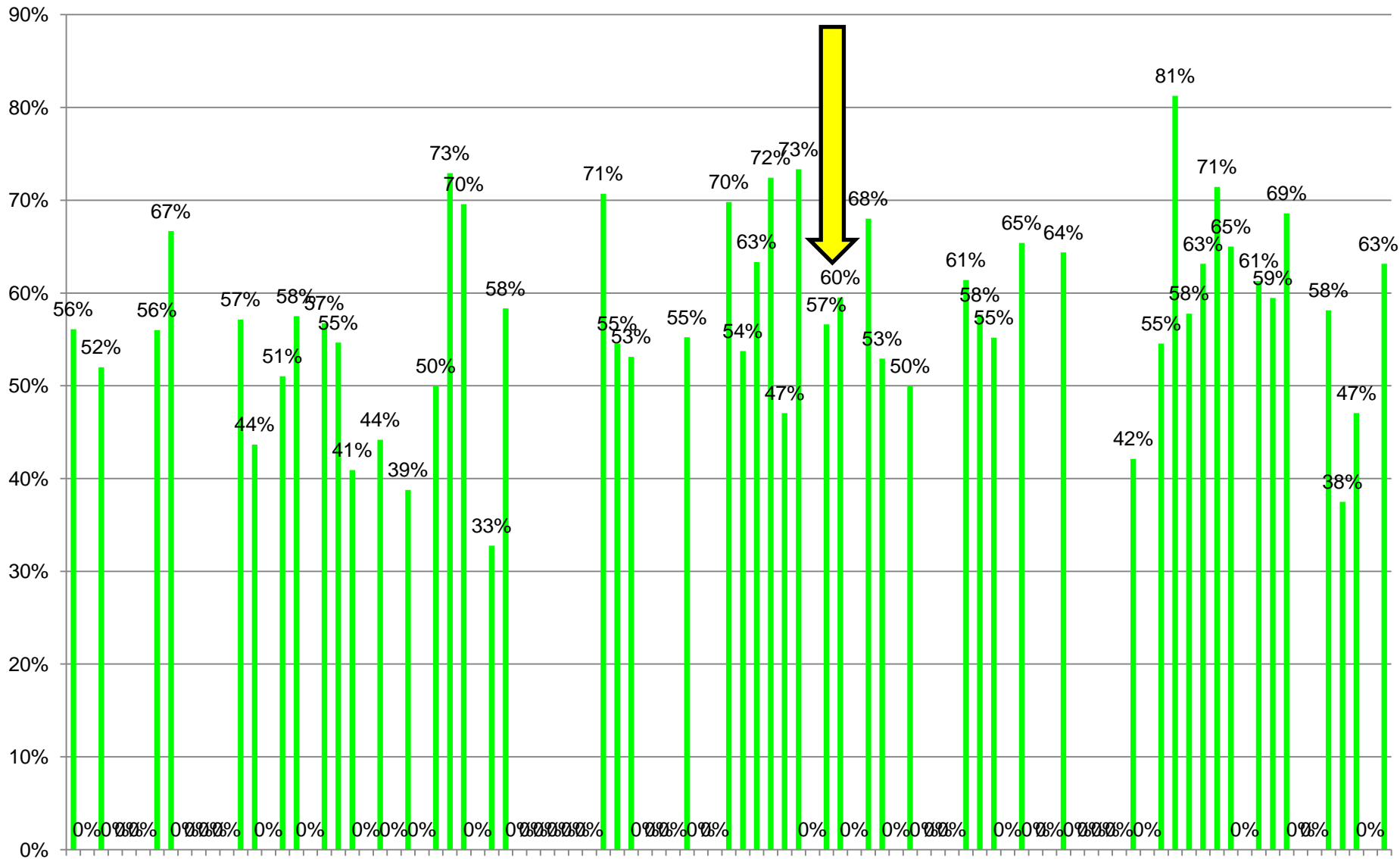
2/ počet pac.v Ročence/počet reportovaných pac. s Hb:



3a/ Procento pacientů splňujících podmínku Hb >= 100 g/l ze všech pacientů s vyplněnou hodnotou Hb



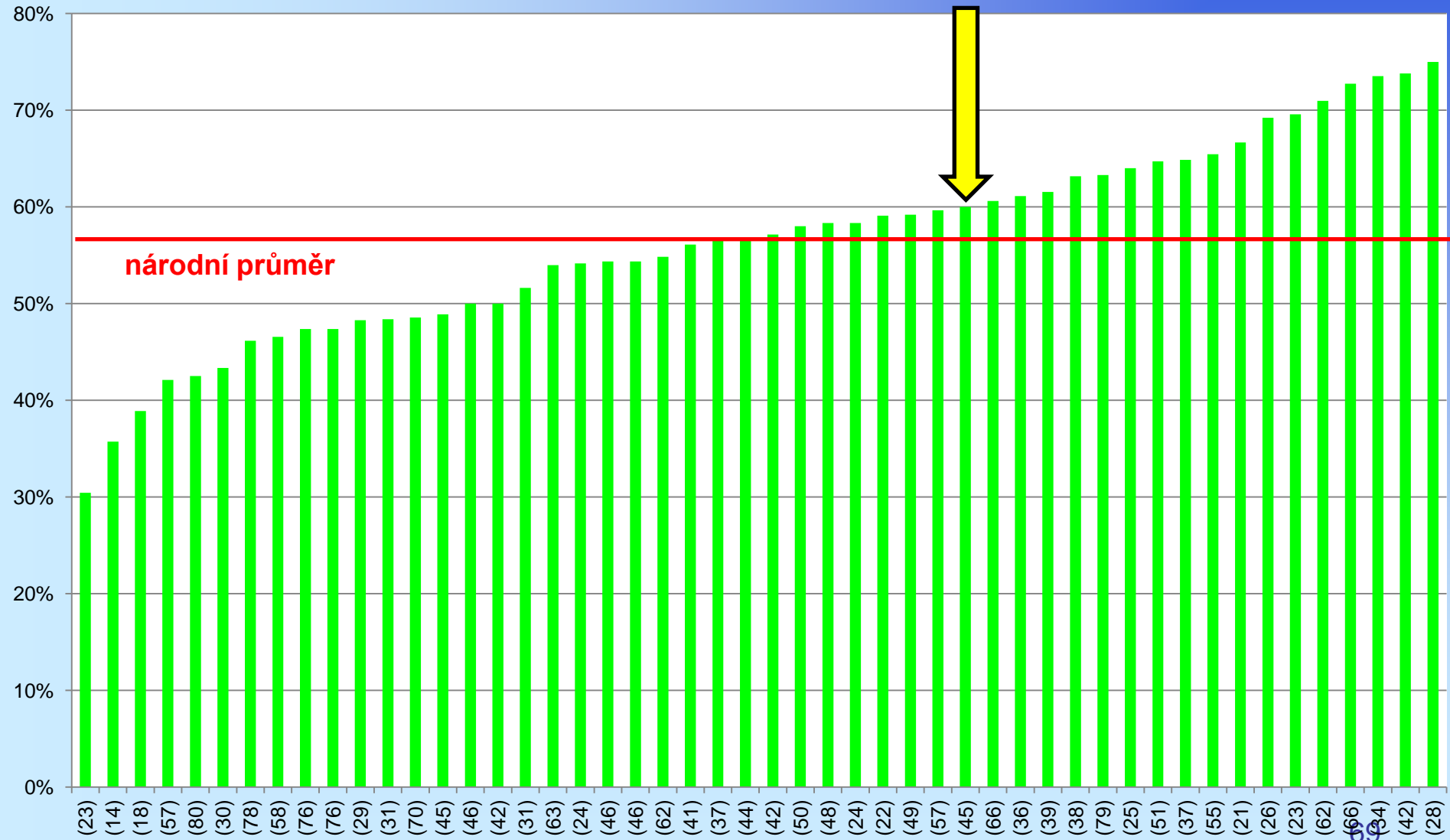
3b/ Procento pacientů splňujících podmínku Hb mezi 100 a 120 g/l ze všech pacientů s vyplněnou hodnotou Hb

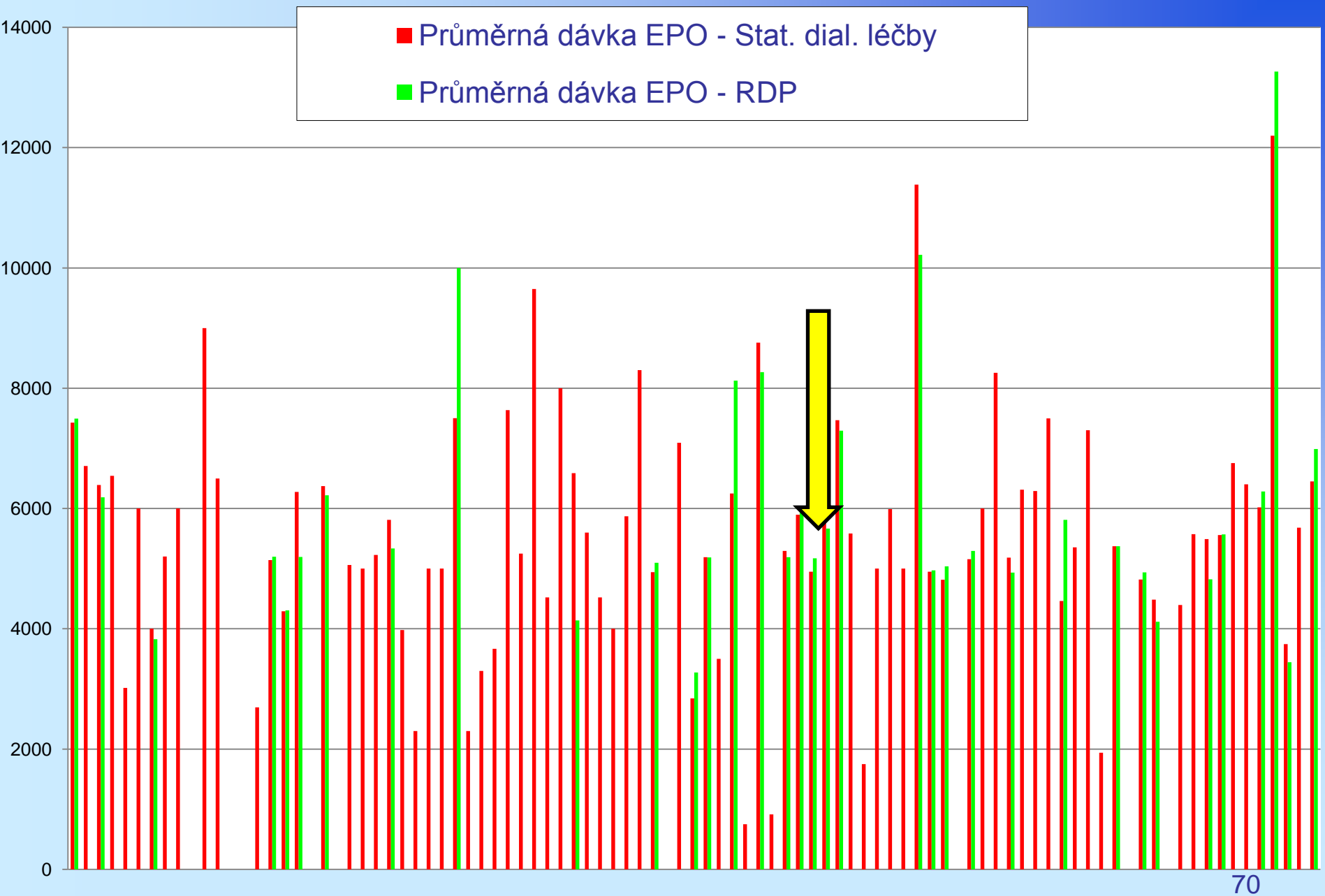


A můžeme pokračovat !

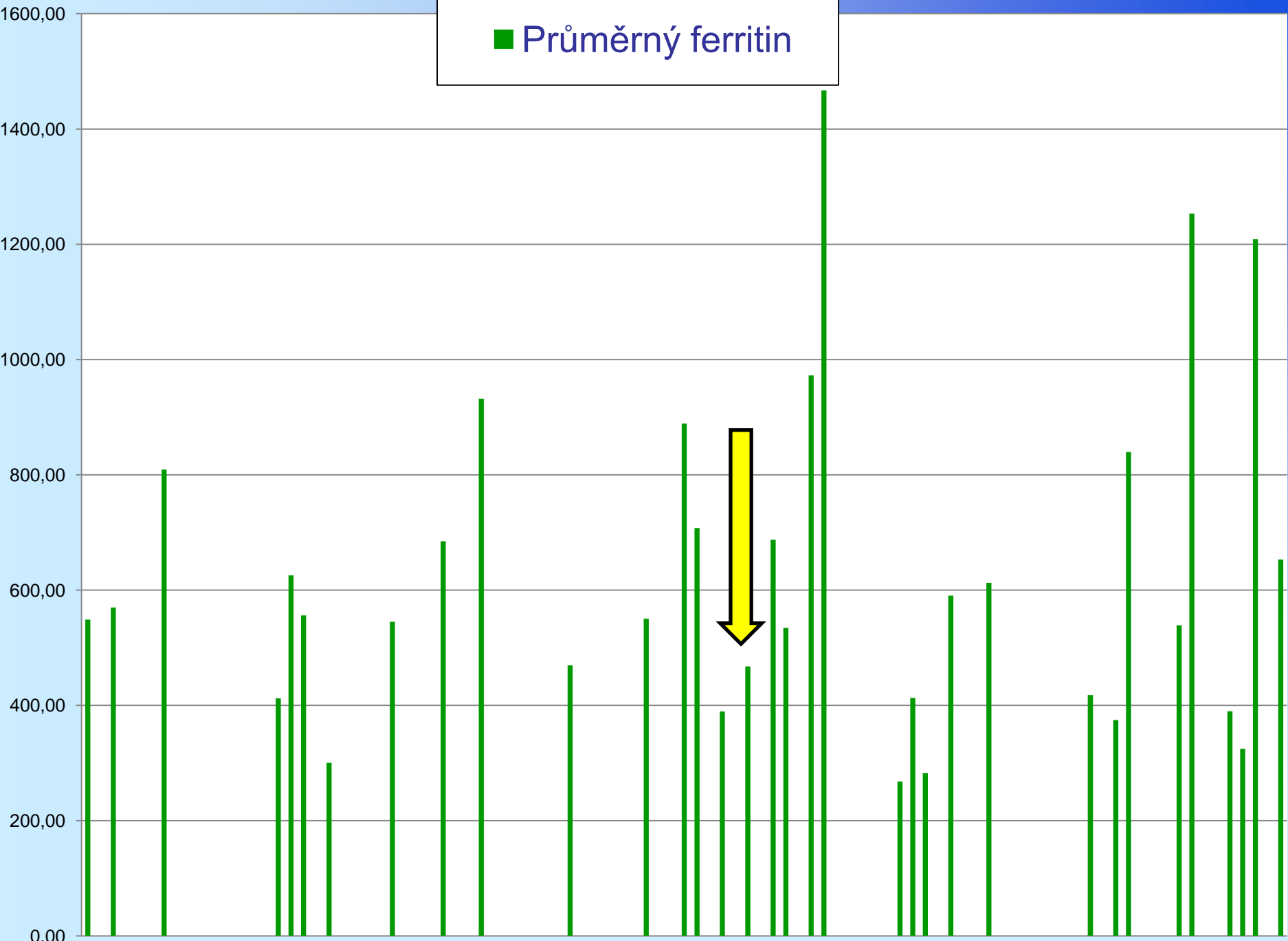


4/ % pacientů s Hb v rozsahu 100 - 120 g/l –
podle reportujících DS (nespolupracující vyřazena)





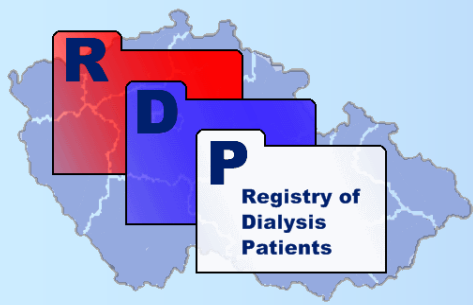
■ Průměrný ferritin



RDP - závěry



registr
dialyzovaných
pacientů



RDP - závěry

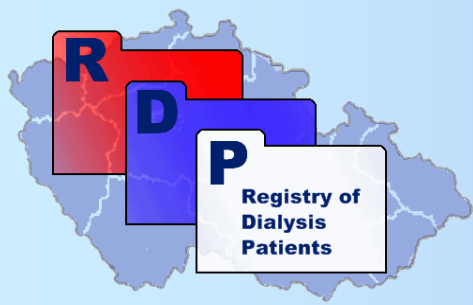


- RDP je v současné době velkoobjemovou databází PDL pac. s kvalitními daty,
- RDP je srovnatelný s jinými evropskými registry RRT
- RDP představuje významný nástroj v hodnocení a porovnání výsledků léčby dialyzovaných pacientů v ČR
- ČR má unikátní situaci existujícího široce rozšířeného softwaru (Nefris) umožňujícího elektronickou formu sběru dat v dostatečné kvalitě
- po zprovoznění reportování dat je jejich další shromažďování relativně bezpracné (=automatický sběr)
- vždy bude platit, že osobní zaangażovanost, porozumění a pečlivost v reportování je předpokladem dobré spolupráce v jakémkoli registru



Efektivní další postup

- zkvalitnění sběru dat (prim.ren.dg)
- rozšíření zpětné vazby (KM survival)
- zvýšení pokrytí ČR
- otevření dat – veřejné srovnání jednotlivých DS
- reportování individuálních dat do ERA-EDTA Reg.
- vlastní epidemiologické studie
- prospektivní sledování pac. (CRRB → RIP → RDP)
- DISKUSE !



Česká nefrologická společnost

- www.nefro.cz - oficiální webové stránky Registru dialyzovaných pacientů (RDP)
- Děkujeme všem lékařům a pracovištím, kteří se účastní činnosti RDP a kteří tak umožňují vytvořit kvalitní přehled o dialyzační léčbě v ČR

Děkuji za pozornost 😊

25.6.: Ivan má dnes svátek,
hovoří o RDP 😊

