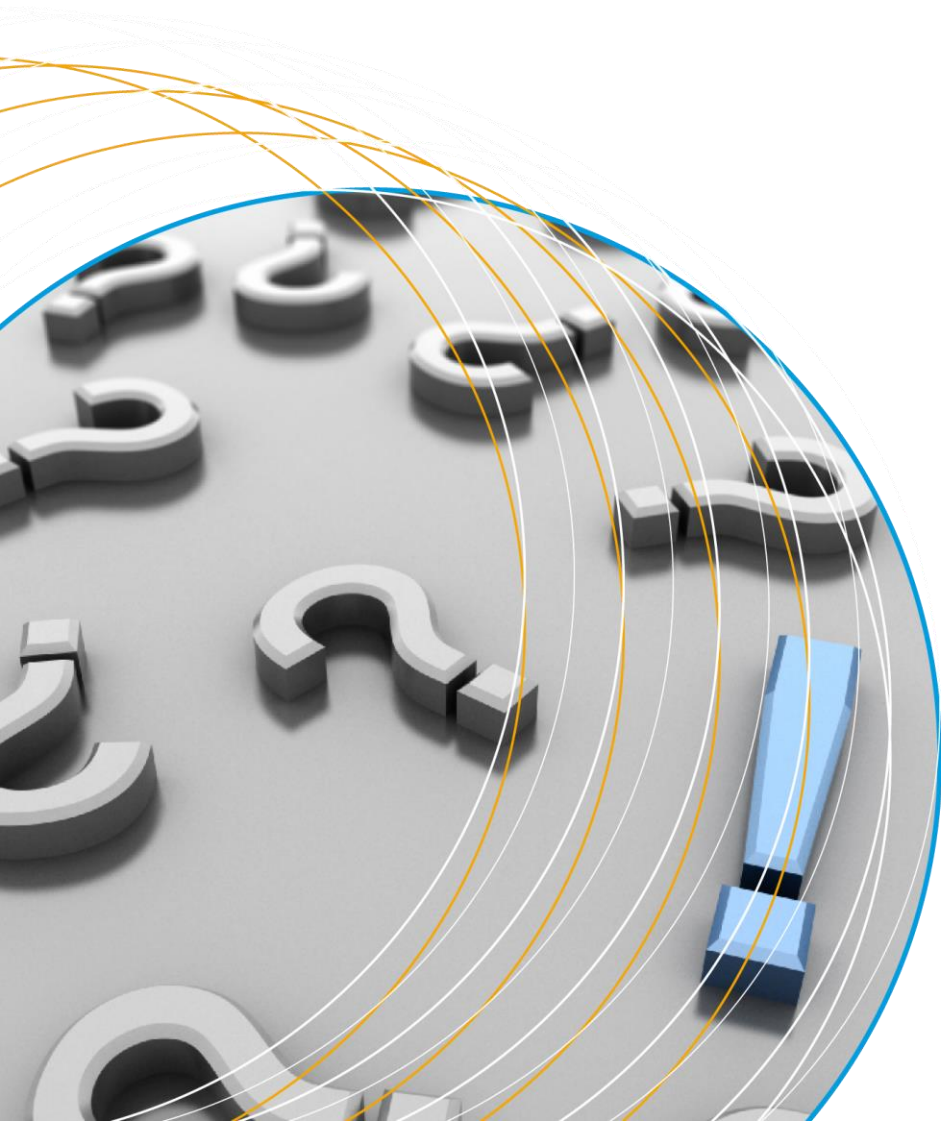


Národní onkologický registr

... 2018 ... 2019 ->



Ústav zdravotnických informací a
statistiky České republiky



Nutná změna pravidel?

..... bohužel ano



**Nová legislativa – ochrana
osobních údajů**

**Zákon 372/2011 Sb. ve
znění pozdějších předpisů**

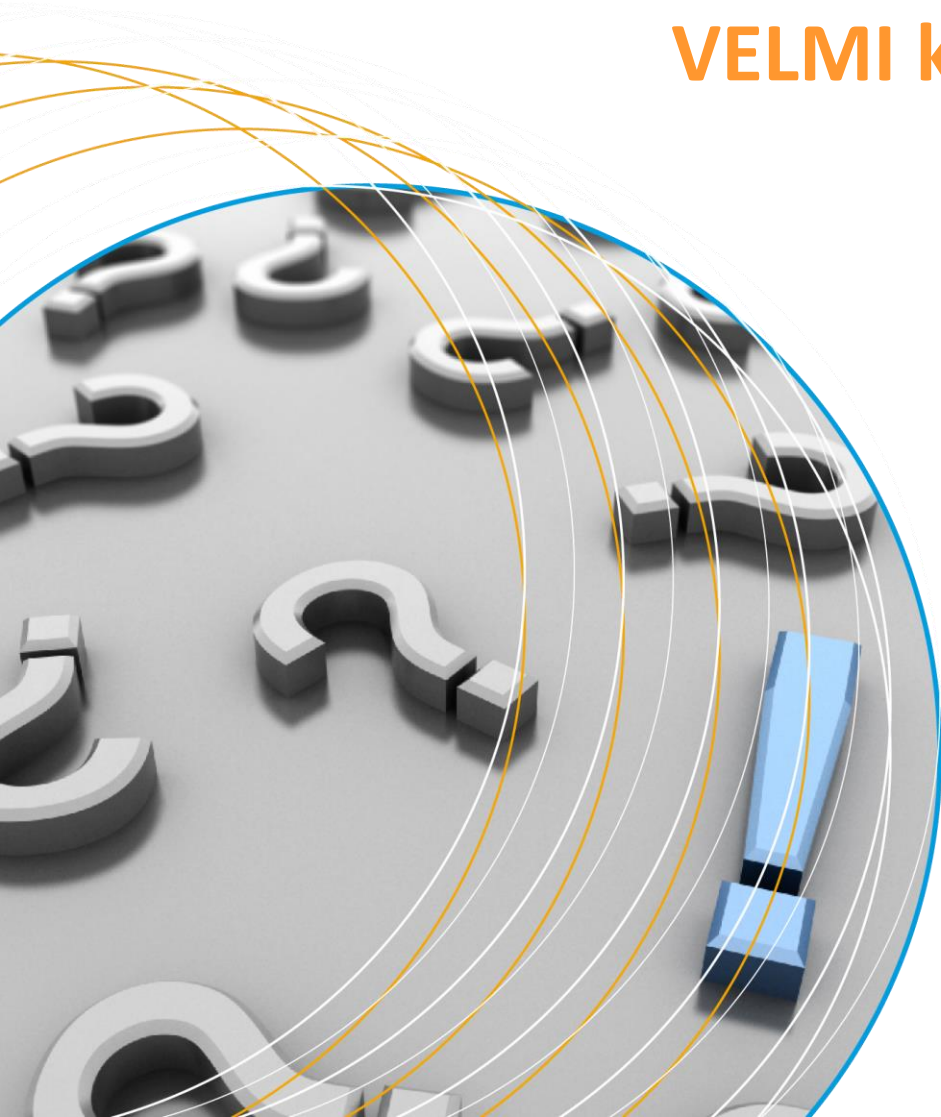
**Financování sběru
dat NOR**

**Personální kapacity
poskytovatelů**

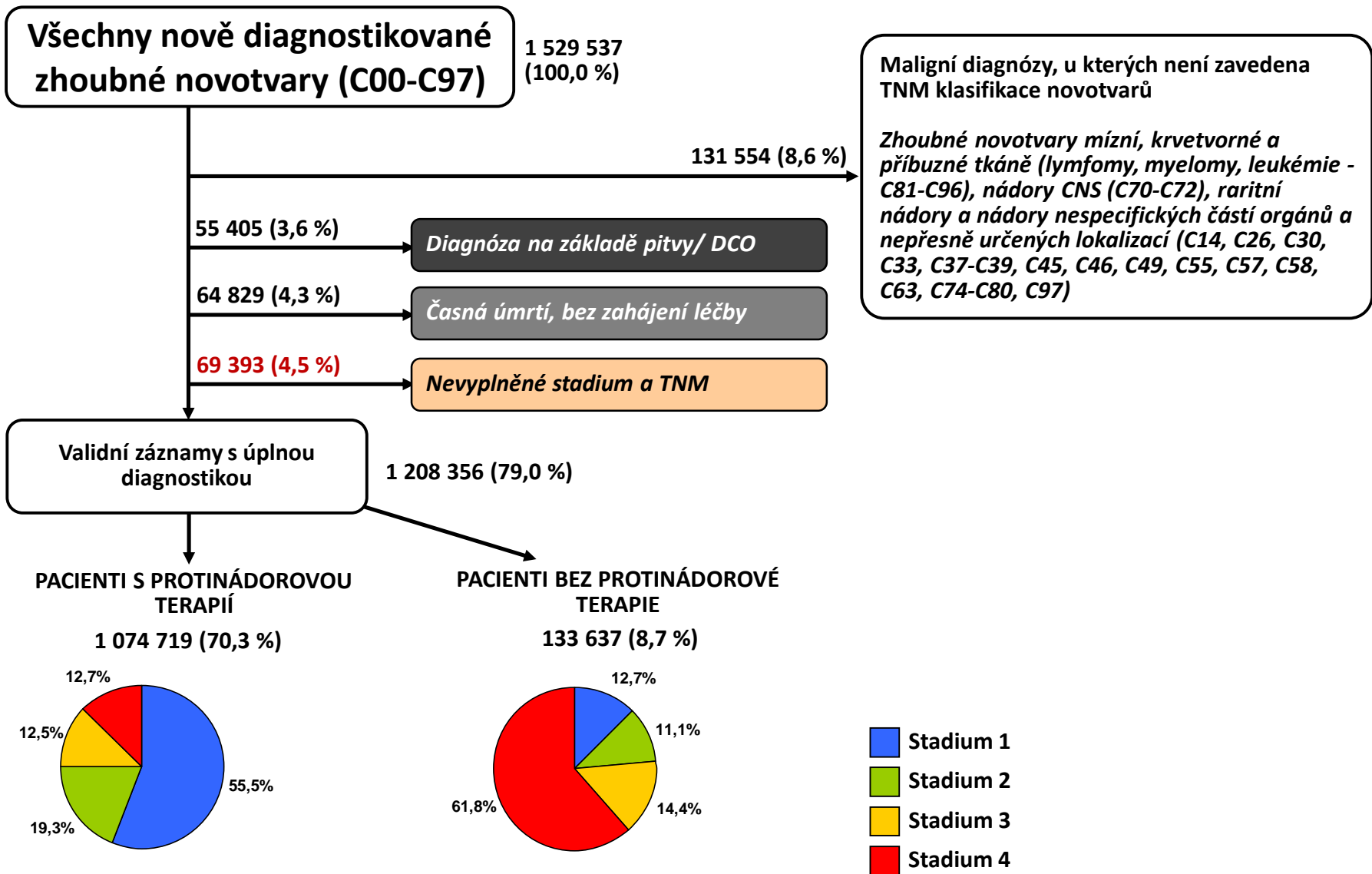
Co zachraňujeme?

I.

VELMI kvalitní informační systém

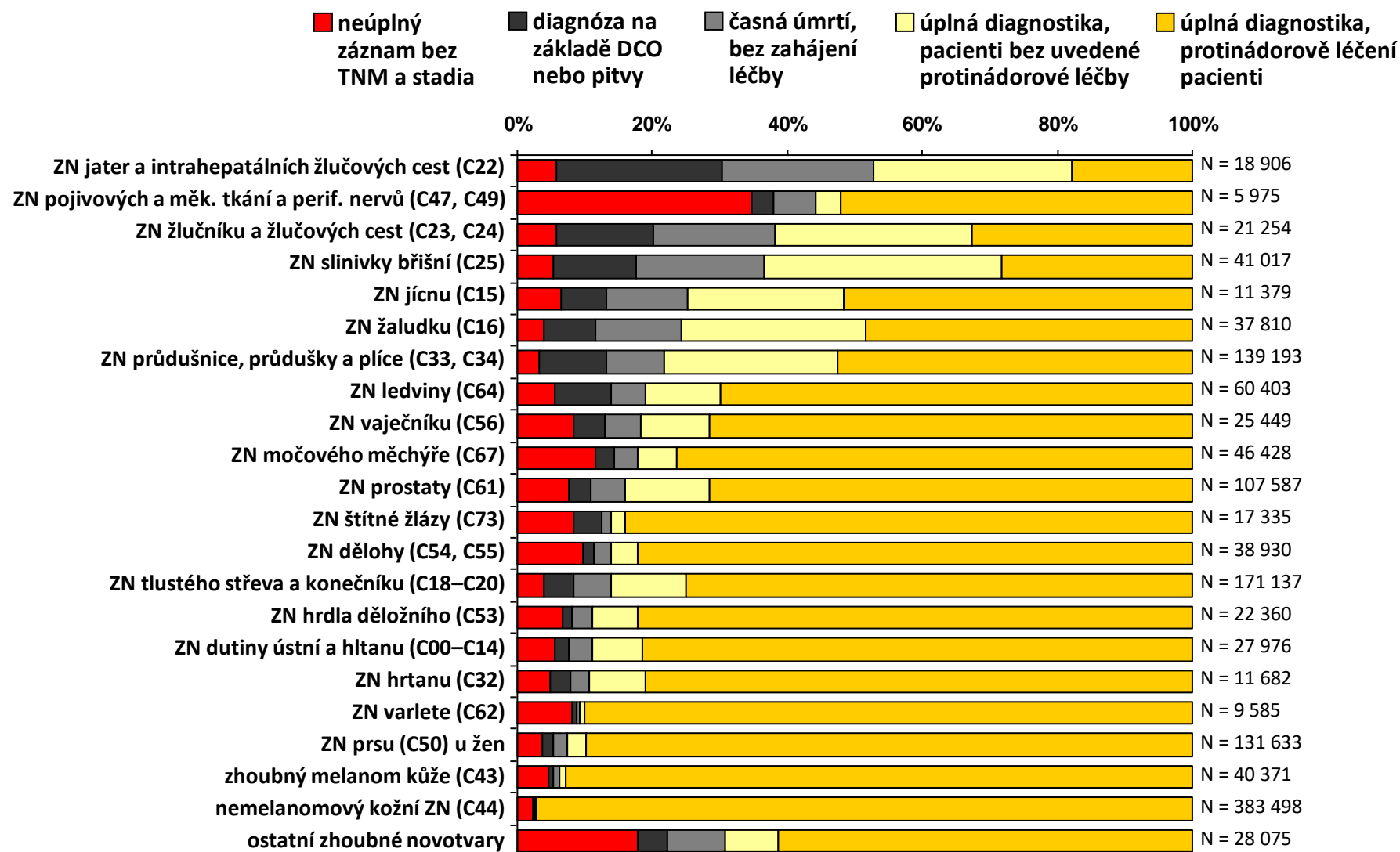


Přehled záznamů NOR z hlediska jejich úplnosti, období 1995-2016



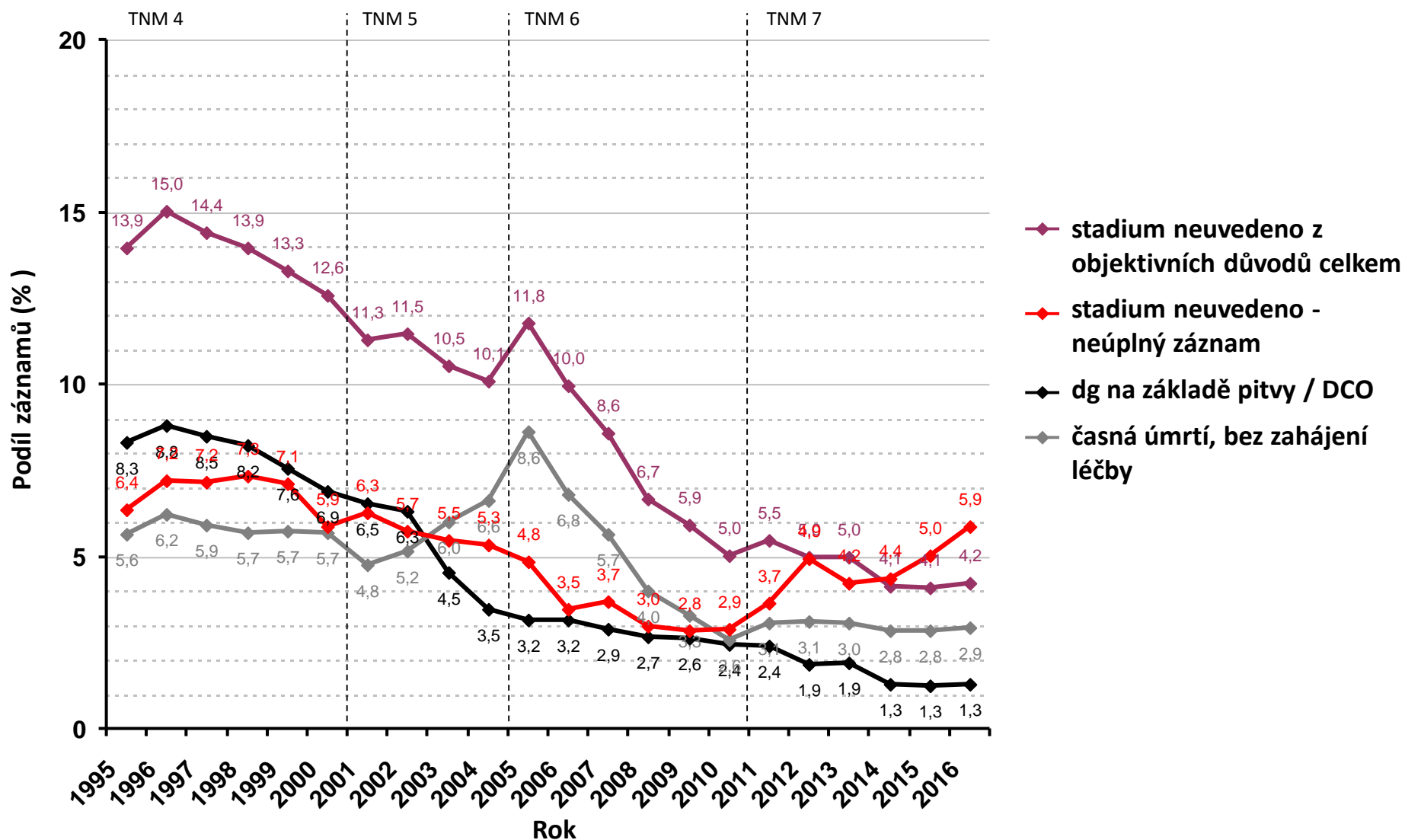
Přehled záznamů NOR z hlediska jejich úplnosti, období 1995-2016

- zhoubné novotvary se zavedenou TNM klasifikací (C00-C97)

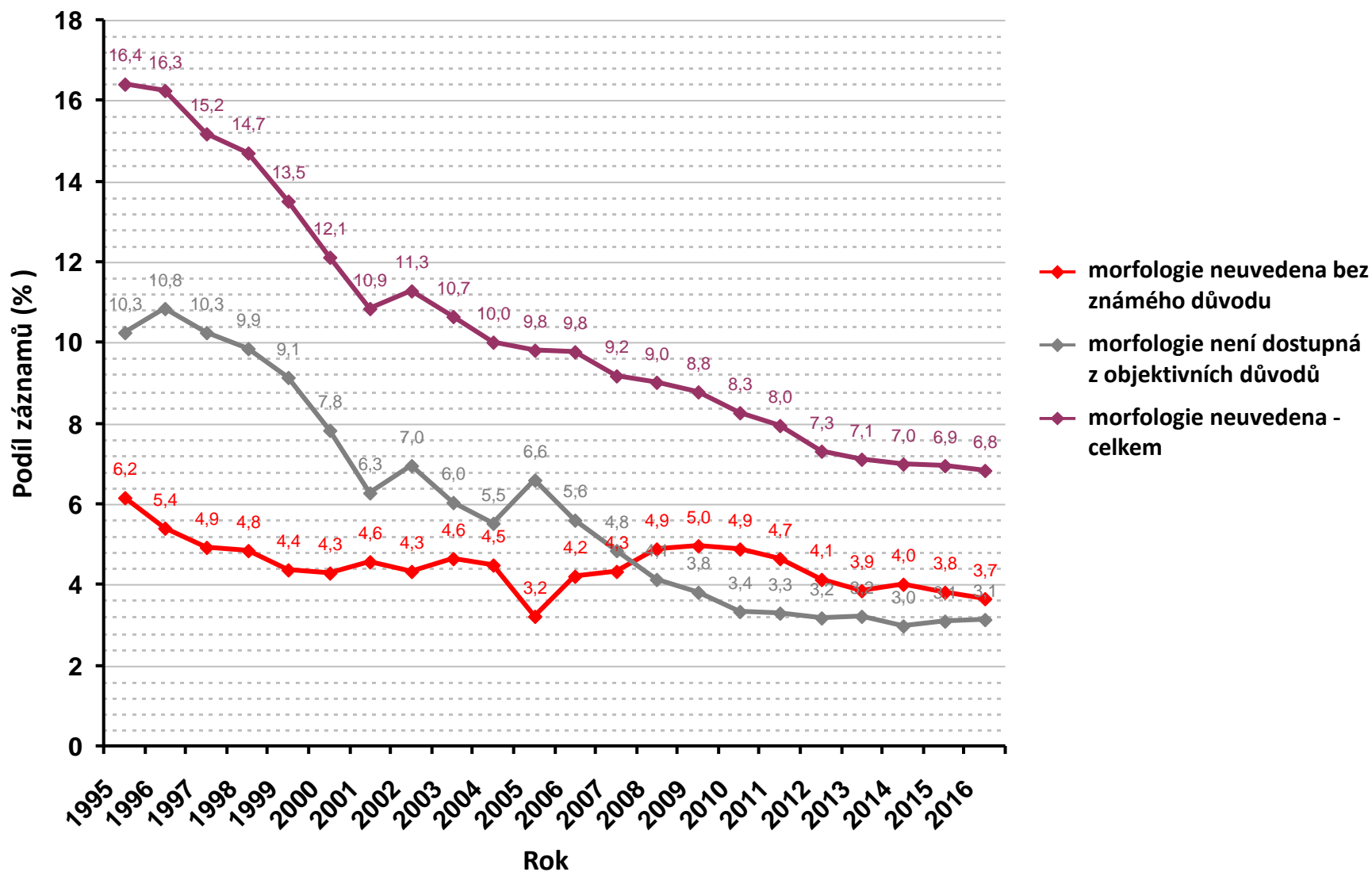


Přehled záznamů NOR z hlediska jejich úplnosti, období 1995-2016

- zhoubné novotvary se zavedenou TNM klasifikací (C00-C97)

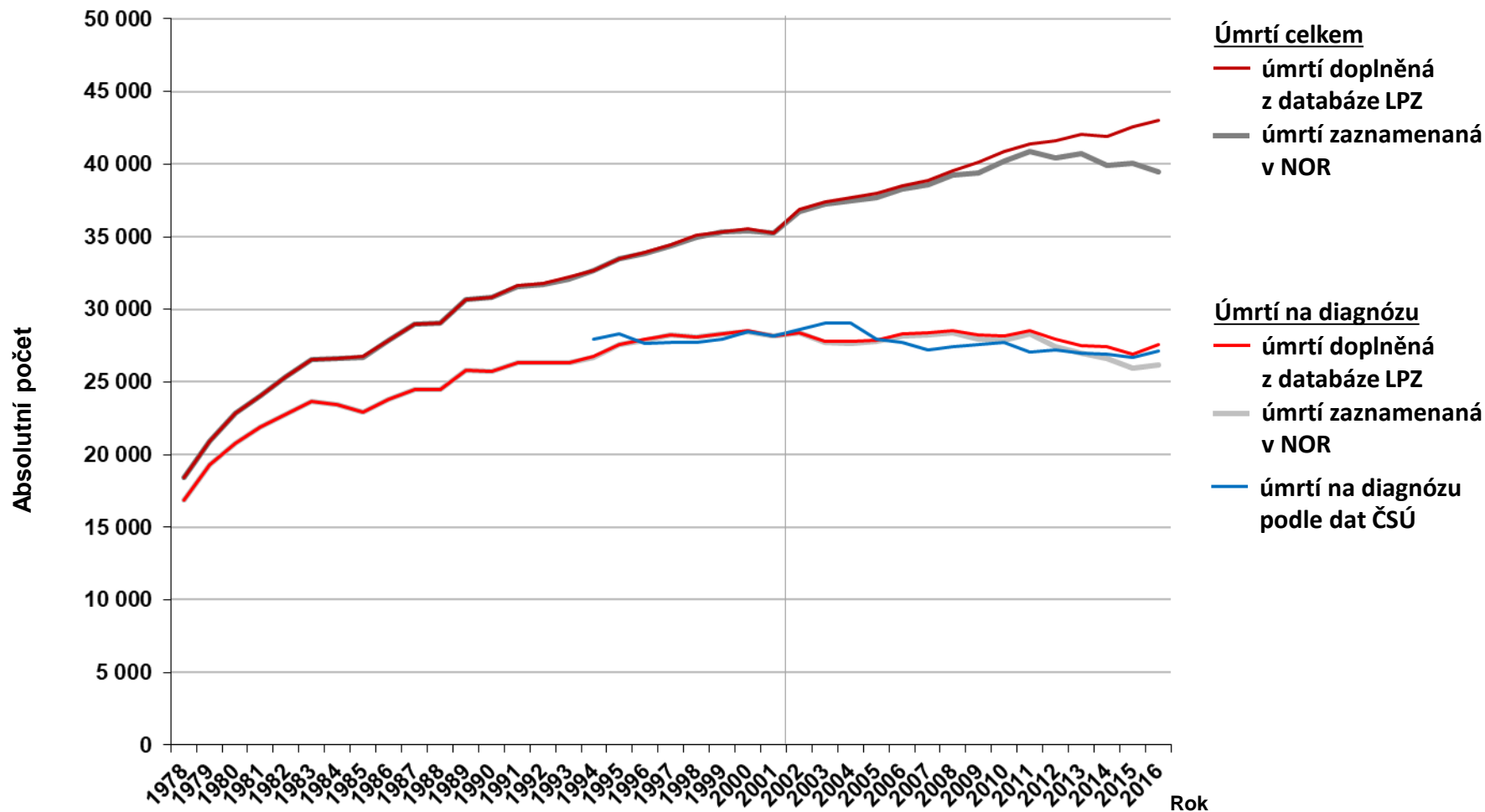


Přehled záznamů NOR z hlediska jejich úplnosti o morfologii, období 1995-2016



Údaje o úmrtí v datech NOR

– ZN kromě nemelanomových kožních (C00-C97 bez C44)



Údaje o celkovém úmrtí jsou využívány pro hodnocení přežití pacientů s novotvary. Údaje o úmrtí na diagnózu jsou využívány při hodnocení epidemiologie – mortality podle diagnóz.

Co zachraňujeme?

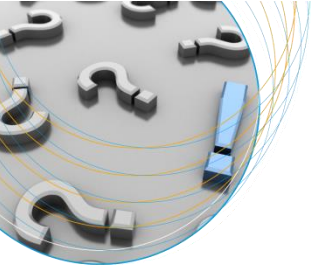
II.

Základ komplexní informační infrastruktury onkologické péče

! Prevalence

! Klinické stadium

! Diagnostika



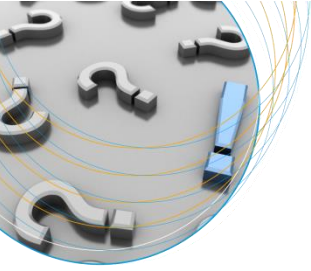
Predikce epidemiologické zátěže musí pracovat s prevalencí

Zhoubné novotvary celkem

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<i>průměrná roční změna 2011–2015</i>
Incidence	74 919	78 144	78 380	80 171	82 779	84 052	85 750	+1,9 %
Mortalita	27 680	27 834	27 171	27 334	27 083	27 050	26 852	-0,7 %
Prevalence	428 151	447 383	465 477	483 813	502 759	522 453	541 569	+3,9 %

Novotvary mízní a krvetvorné tkáně

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<i>průměrná roční změna 2011–2015</i>
Incidence	4 091	4 306	4 312	4 334	4 360	4 445	4 519	+1,0 %
Mortalita	1 967	1 958	2 072	1 956	1 931	1 933	1 893	-0,6 %
Prevalence	25 021	26 349	27 526	28 750	29 924	31 188	32 456	+4,3 %

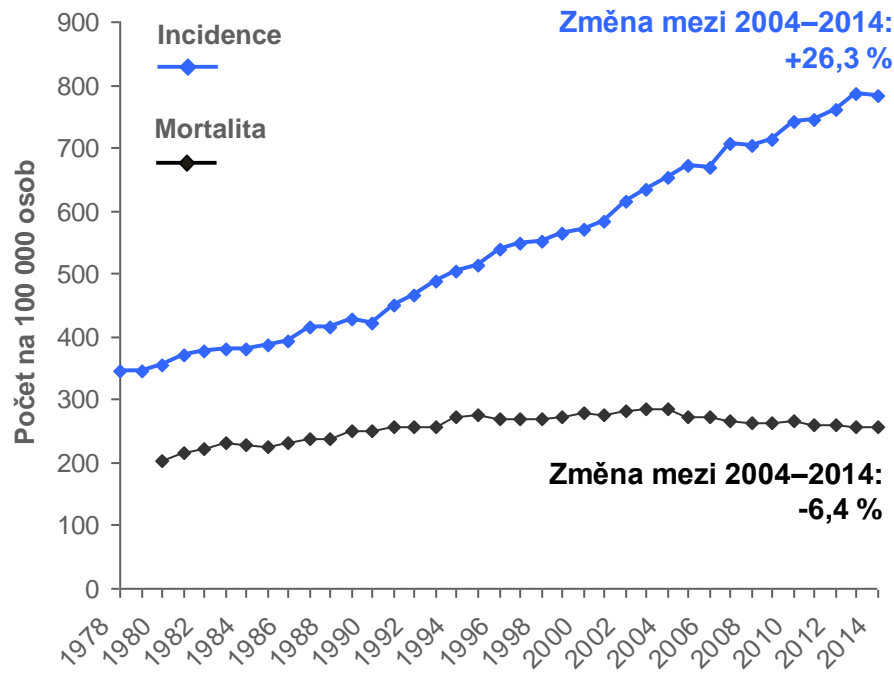


Epidemiologické trendy jsou neúprosné

.... klíčové slovo je prevalence

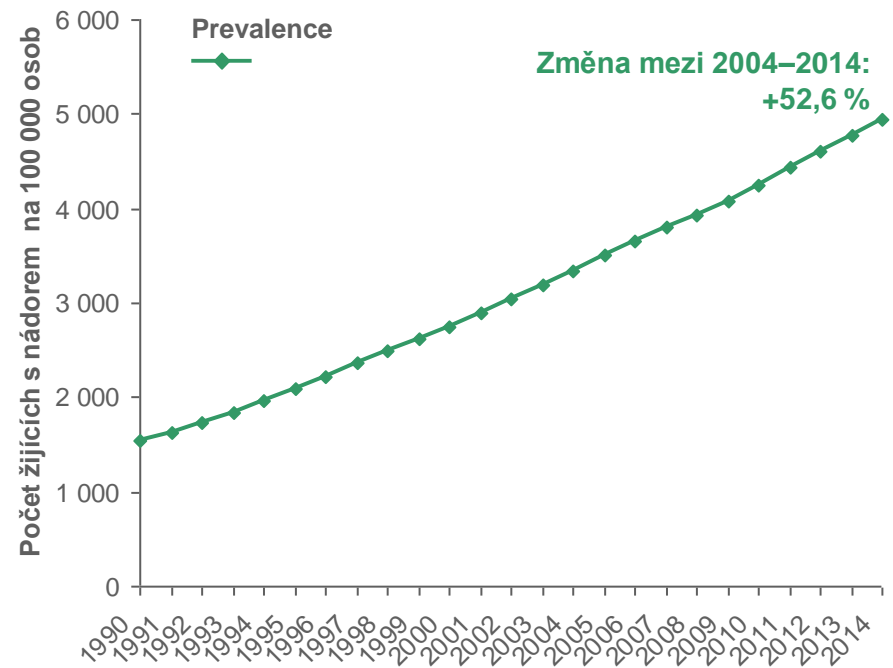
Zhoubné nádory Hrubá incidence a mortalita

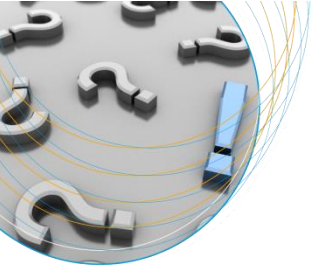
– počet na 100 000 osob



Zhoubné nádory Vývoj prevalence

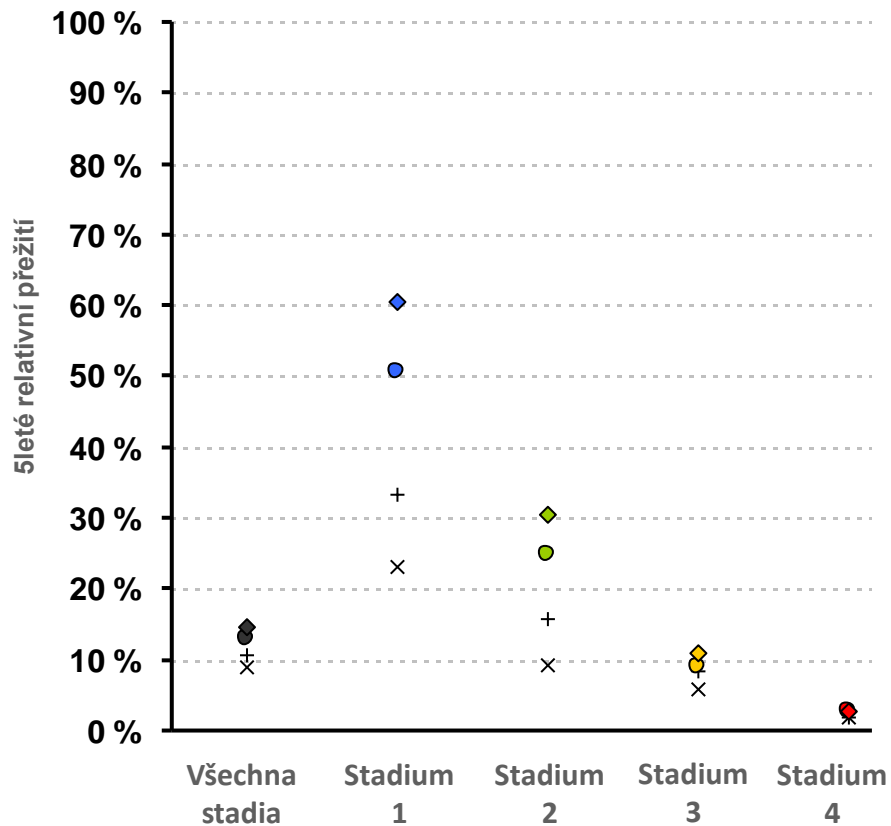
– počet žijících pacientů s nádorem nebo jeho anamnézou na 100 000 osob



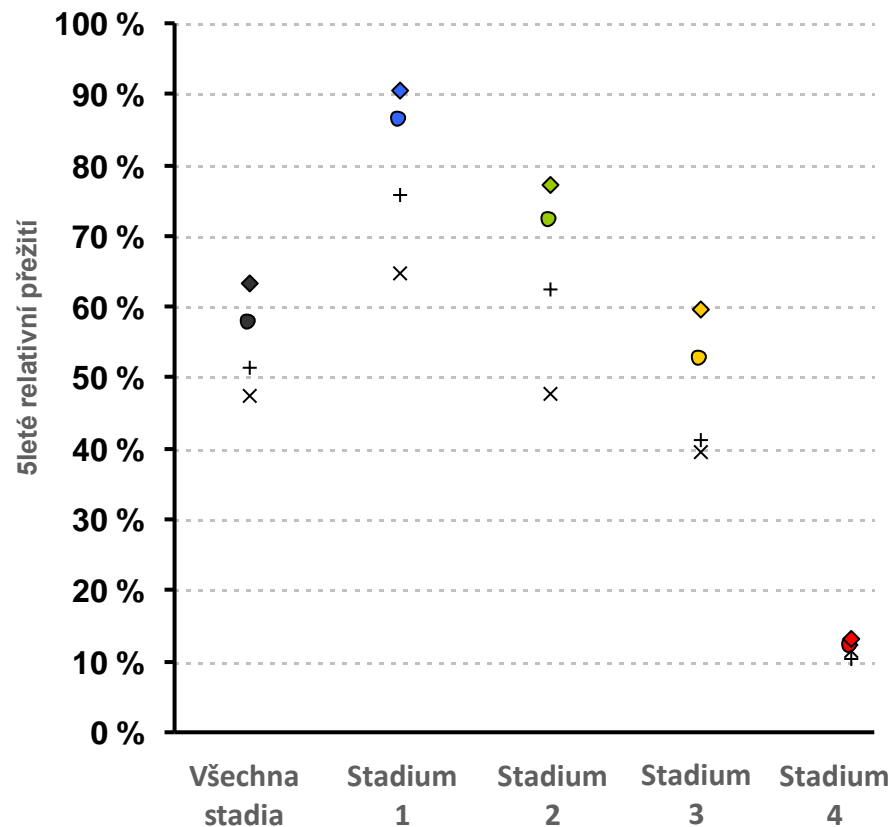


5leté relativní přežití: léčení pacienti s diagnózou ZN

ZN plic

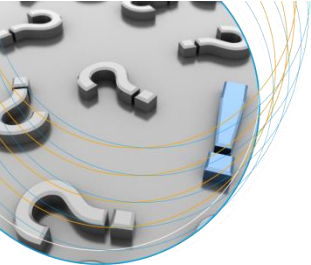


ZN kolorekta

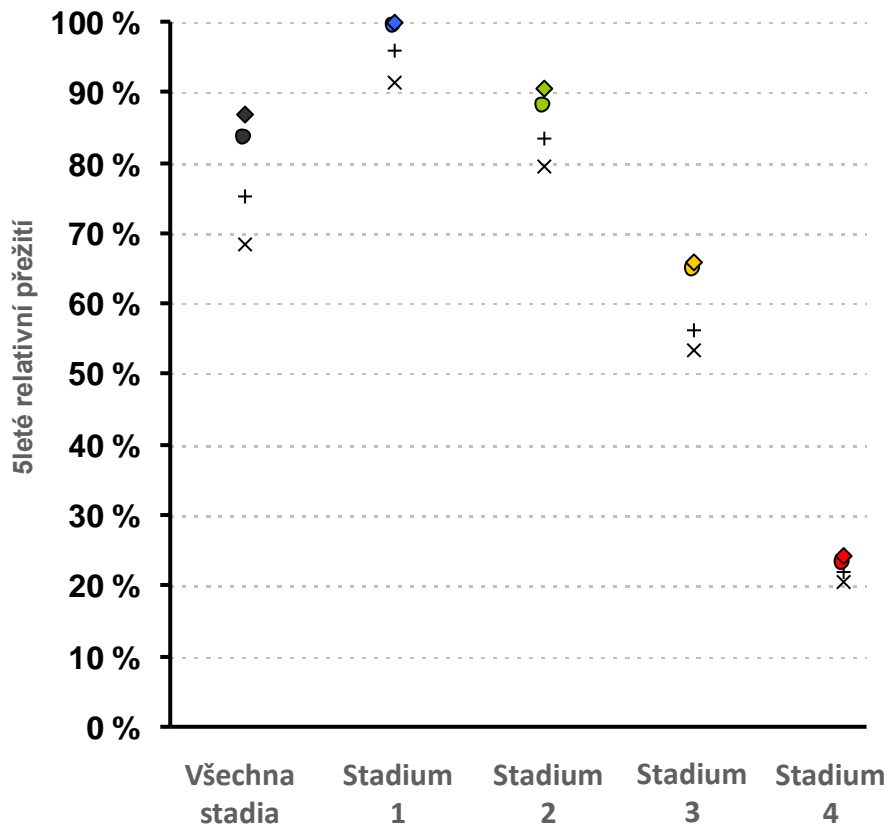


- ◇ Analýza periody 2010–2014
- Analýza periody 2005–2009
- + Kohortní analýza 1995–1999
- × Kohortní analýza 1990–1994

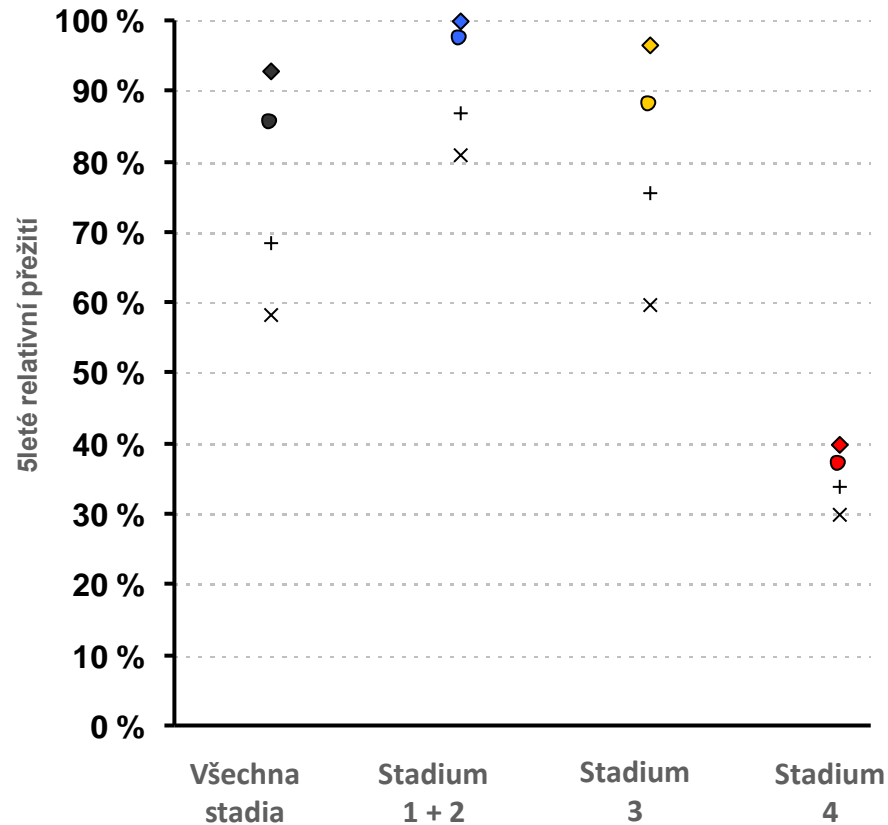
5leté relativní přežití: léčení pacienti s diagnózou ZN



ZN prsu u žen



ZN prostaty



- ◇ Analýza periody 2010–2014
- Analýza periody 2005–2009
- + Kohortní analýza 1995–1999
- × Kohortní analýza 1990–1994

Ukázky epidemiologického zpravodajství

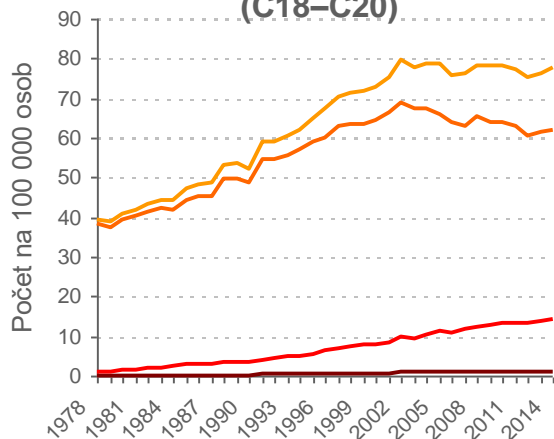
Incidence: první a další primární nádory u téhož pacienta

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

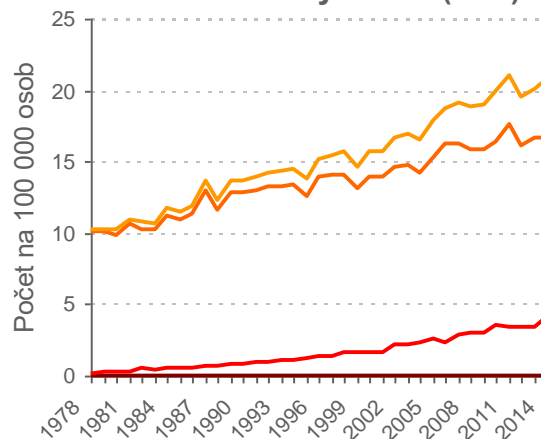
Diagnóza	Pořadí novotvaru u pacienta	Období 1986–1995	Období 1996–2005	Období 2006–2015
		N ročně (% nově diagnostikovaných)	N ročně (% nově diagnostikovaných)	N ročně (% nově diagnostikovaných)
ZN močového měchýře (C67)	první novotvar	1 296 (91,8 %)	1 775 (86,5 %)	1 748 (79,4 %)
	další primární novotvar	116 (8,2 %)	278 (13,5 %)	453 (20,6 %)
ZN ledviny (C64)	první novotvar	1 483 (91,5 %)	2 168 (86,7 %)	2 388 (80,1 %)
	další primární novotvar	138 (8,5 %)	332 (13,3 %)	593 (19,9 %)
ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20)	první novotvar	5 360 (92,3 %)	6 667 (87,5 %)	6 577 (81,7 %)
	další primární novotvar	445 (7,7 %)	954 (12,5 %)	1 470 (18,3 %)
ZN průdušnice, průdušky a plíce (C33, C34)	první novotvar	5 533 (93,7 %)	5 466 (89,1 %)	5 401 (82,8 %)
	další primární novotvar	370 (6,3 %)	670 (10,9 %)	1 120 (17,2 %)
ZN slinivky břišní (C25)	první novotvar	1 313 (93,4 %)	1 454 (88,4 %)	1 724 (82,9 %)
	další primární novotvar	93 (6,6 %)	192 (11,6 %)	356 (17,1 %)
ZN vaječníku (C56)	první novotvar	930 (92,7 %)	1 095 (88,7 %)	919 (84,3 %)
	další primární novotvar	74 (7,3 %)	140 (11,3 %)	171 (15,7 %)
ZN prsu (C50) u žen	první novotvar	3 569 (92,6 %)	4 665 (89,0 %)	5 701 (84,8 %)
	další primární novotvar	287 (7,4 %)	579 (11,0 %)	1 021 (15,2 %)
ZN prostaty (C61)	první novotvar	1 646 (91,4 %)	2 952 (86,4 %)	5 430 (85,3 %)
	další primární novotvar	155 (8,6 %)	464 (13,6 %)	937 (14,7 %)
ZN dělohy (C54, C55)	první novotvar	1 386 (94,7 %)	1 552 (90,5 %)	1 701 (88,1 %)
	další primární novotvar	78 (5,3 %)	163 (9,5 %)	230 (11,9 %)

Incidence: první a další nádory u téhož pacienta v České republice

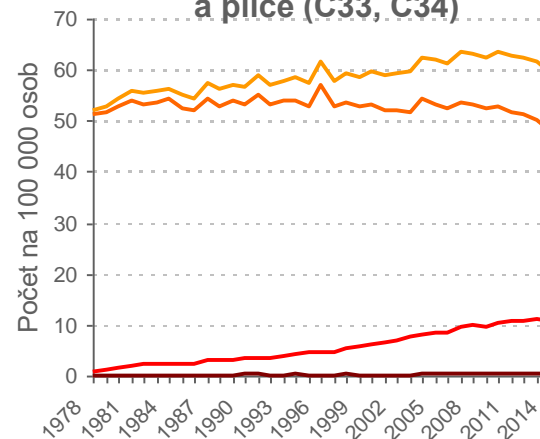
ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20)



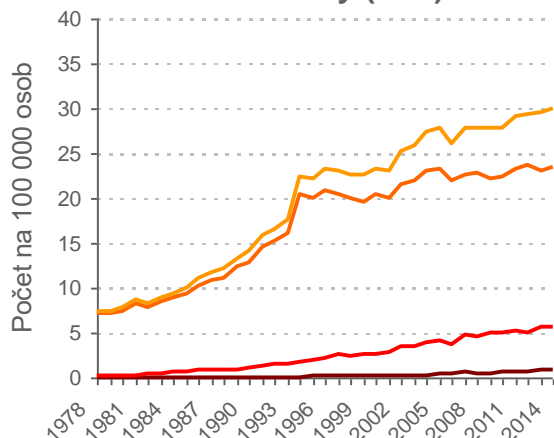
ZN slinivky břišní (C25)



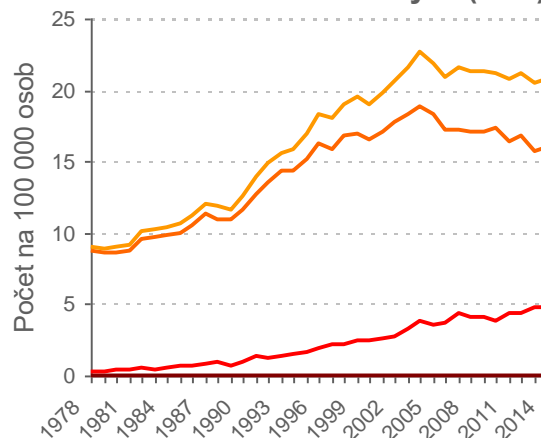
ZN průdušnice, průdušky a plicí (C33, C34)



ZN ledviny (C64)



ZN močového měchýře (C67)

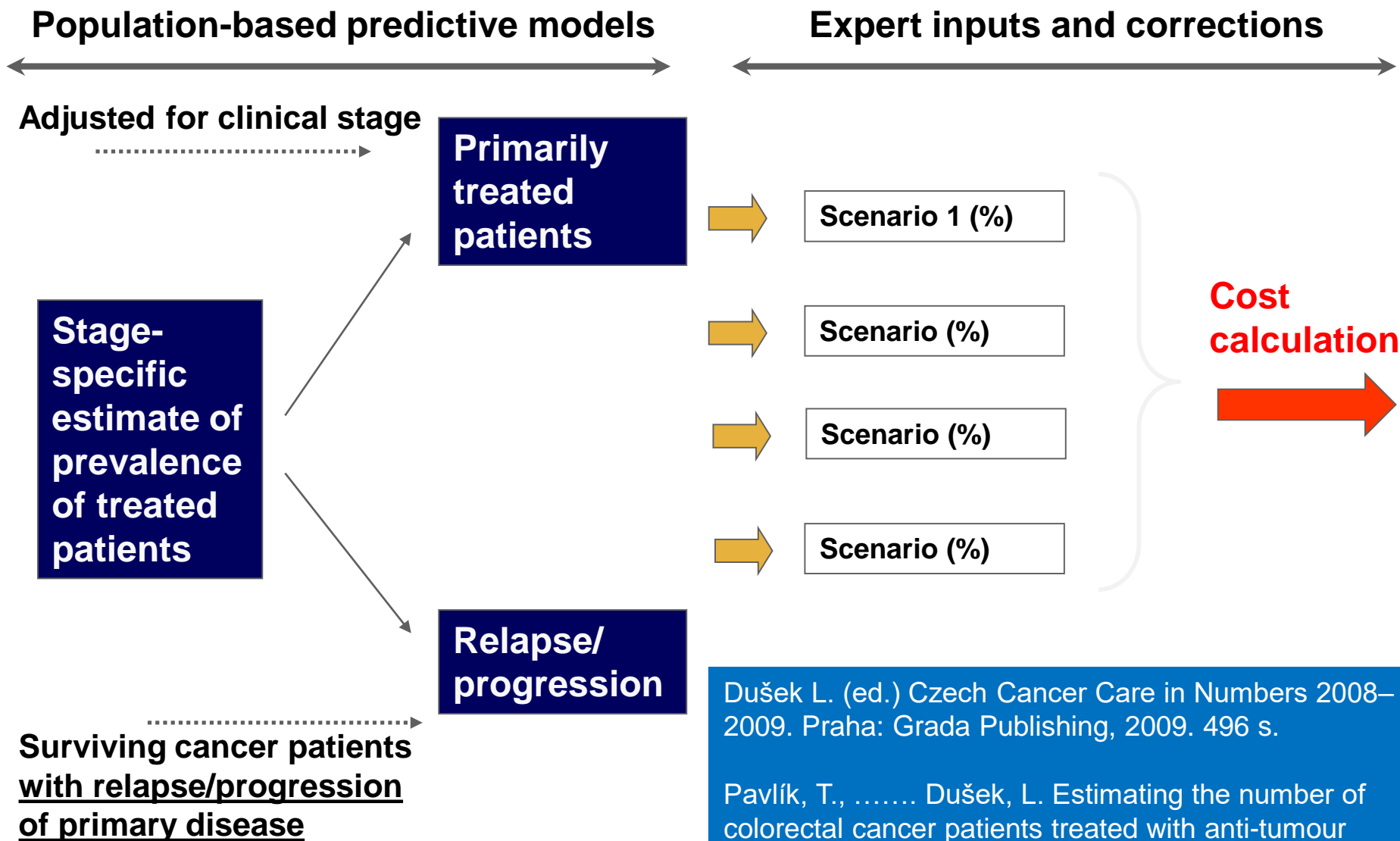


- Celkem**
- První novotvar u pacienta**
- Další primární novotvar u pacienta v jiné lokalizaci než první novotvar**
- Další primární novotvar u pacienta ve stejné lokalizaci jako první novotvar**



Metodická základna pro predikce onkologické zátěže

Koncept a komponenty modelů



Dušek L. (ed.) Czech Cancer Care in Numbers 2008–2009. Praha: Grada Publishing, 2009. 496 s.

Pavlík, T., Dušek, L. Estimating the number of colorectal cancer patients treated with anti-tumour therapy in 2015: the analysis of the Czech National Cancer Registry. BMC Public Health, 2012, 12.

Nová modelová základna pro predikce onkologické zátěže

AKTUALIZOVANÉ PREDIKCE VSTUPUJÍCÍ DO LEGISLATIVNÍHO PROCESU – 2017

Predikce

Epidemiologie – nové vstupy

Incidence léčených odvozená od incidence dané nemoci [+ léčebné postupy a standardy]

Epidemiologie – trendy

Prevalence léčených odvozená s korekcí na modely přežití [+ léčebné postupy a standardy]

Horizon scanning

Rozšíření spektra indikací. Nově nastupující indikace stávajících léků a nové léky.

Reálná data s úhradami

Exporty administrativních dat zdravotních pojišťoven (produkční data + úhrady)

Korekce platných jednotkových cen léků

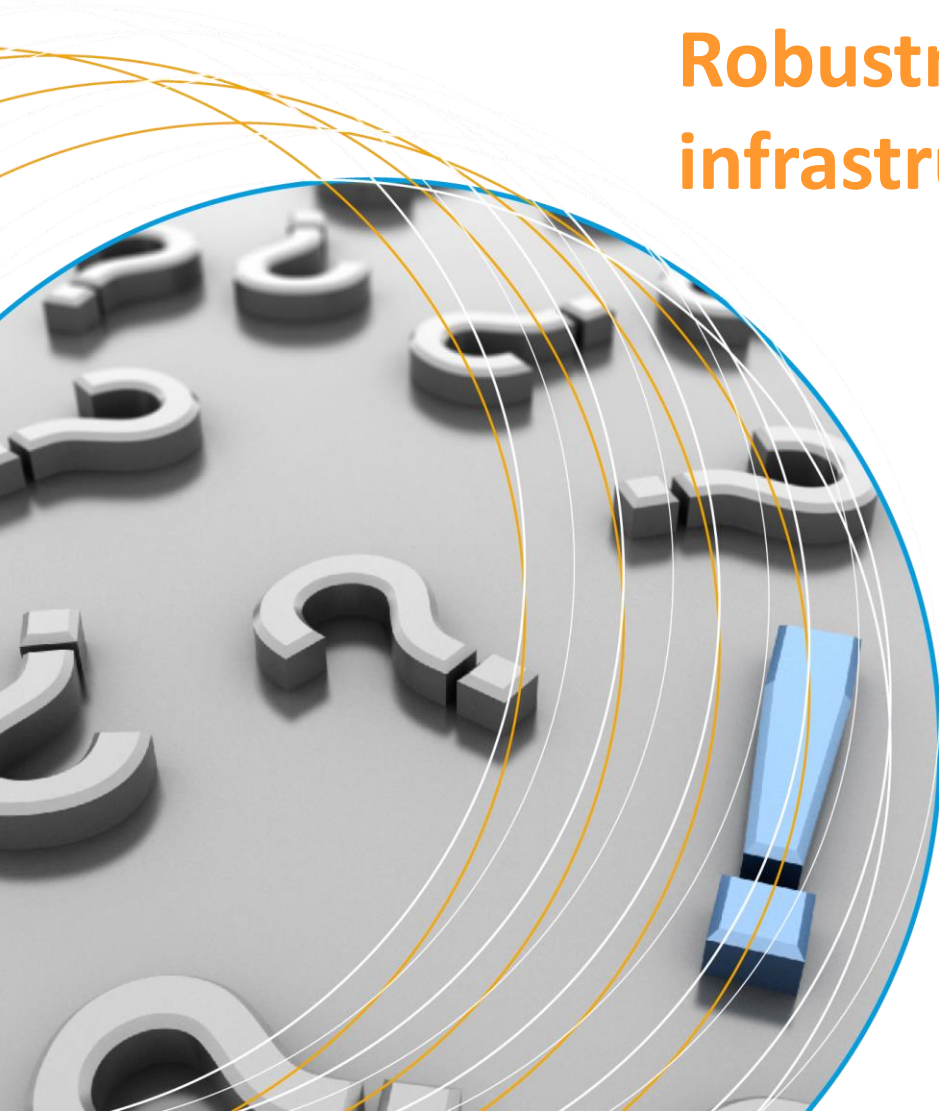
Korekce prevalence léčených

Korekce incidence léčených

Co zachraňujeme?

III.

Robustní informační systém – IT infrastrukturu moderní onkologie



Ukázka výstupů: autorizované on-line pracující analytické informační systémy

www.svod.cz

INCIDENCE A MORTALITA - vývoj v čase

Zvolte požadovanou diagnózu

VIII. NÁDORY UROGENITÁLNÍHO SYSTÉMU

C60 - ZN pyje
C61 - ZN předstojné žlázy - prostaty
C62 - ZN varlete

Zobrazit kategorie diagnóz

REGIONÁLNÍ PŘEHLEDY

Výběr skupiny pacientů

Pohlaví, věk Region Období
Stádium TNM klasifikace Další parametry

Č64 - ZN ledviny mimo pánevičku - Incidence
regionální přehled dle přepočtu na 100 000 osob za období 1977-2002

18.0 - 20.2
15.9 - 18.0
13.8 - 15.9
11.7 - 13.8

11.7 12.6 14.3 14.6 17.4 16.7 19.7 20.2 13.8

zobrazit mapu

Změnit diagnózu Nastavení analýzy

INCIDENCE A MORTALITA - vývoj v čase

Výběr skupiny pacientů

Pohlaví, věk Region Období
Stádium TNM klasifikace Další parametry

Č64 - ZN ledviny mimo pánevičku - časový vývoj

Počet případů na 100 000 osob

Zdroj dat: ÚZIS ČR

Změnit diagnózu Nastavení analýzy Tabulka

C20 - ZN konečníku - recta
vývoj zastoupení stadií

100%
80%
60%
40%
20%
0%

neuveдено **
neznámo *
Stadium 4
Stadium 3
Stadium 2
Stadium 1

analýzovaná data: N=

C20 - ZN konečníku - recta - incidence

10000
8000
6000
4000
2000
0

0-4 5-9 10-14 15-19 20-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49 50-54 55-59 60-64 65-69 70-74 75-79 80-84 85+

analýzovaná data: N=56141 zdroj dat: ÚZIS ČR

Česká republika
Slovenská republika
Chorvatsko
Belgie
Irsko
Dánsko
Norsko
Německo
Litva
Francie
Nizozemsko
Ruská Federace
Velká Británie
Rakousko

Pořadí České republiky: 1 zdroj dat: Cancer Incidence in Five Continents

Nádory recta (diagnóza C20)

Vývoj incidence a mortality v čase

C20 - ZN konečníku - recta
vývoj v čase

Počet případů na 100 000 osob

Zdroj dat: ÚZIS ČR

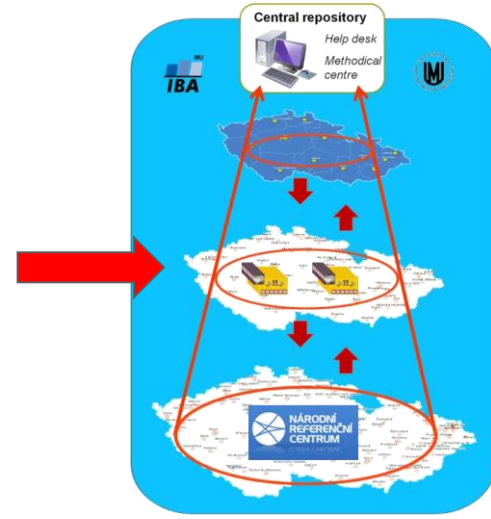
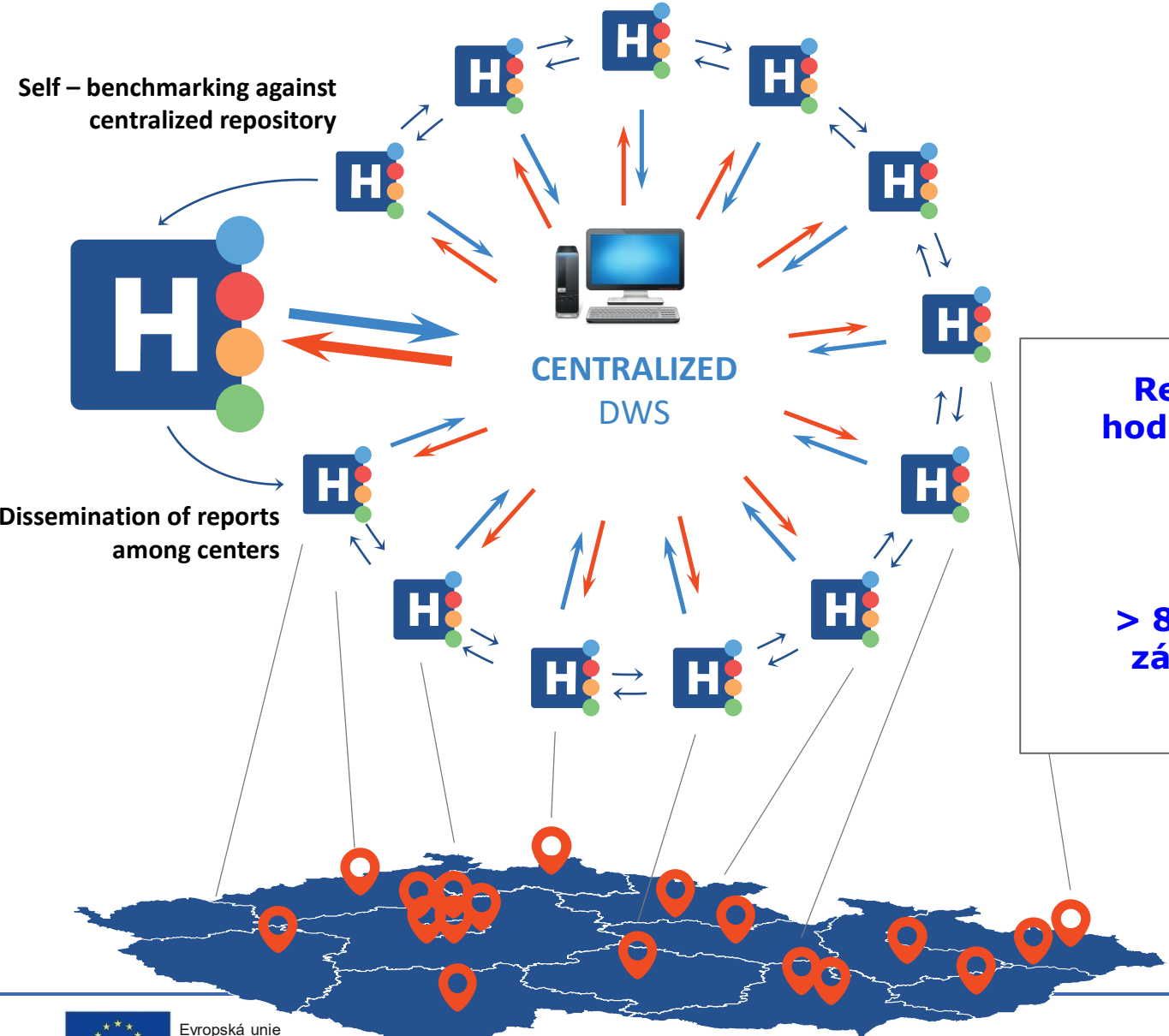
rok	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
incidence	15.76	16.85	16.8	17.11	18.36	18.72	19.44	20.08	21.01
mortalita	11.68	12.02	12.03	11.66	11.9	12.91	12.63	12.44	12.93

rok	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
incidence	20.33	20.91	21.08	22.46	20.95	22.11	21.99	20.95	20.66
mortalita	13.52	12.83	12.97	13.16	12.25	12.65	12.36	12.02	11.79

Zdroj dat: ÚZIS ČR

Dušek L et al. Epidemiology of Malignant Tumours in the Czech Republic [online]. Masaryk University, Czech Republic, [2005], [cit. 2010-2-04]. <http://www.svod.cz>. Version 7.0 [2007], ISSN 1802 – 8861.

„Hospital-based information system“

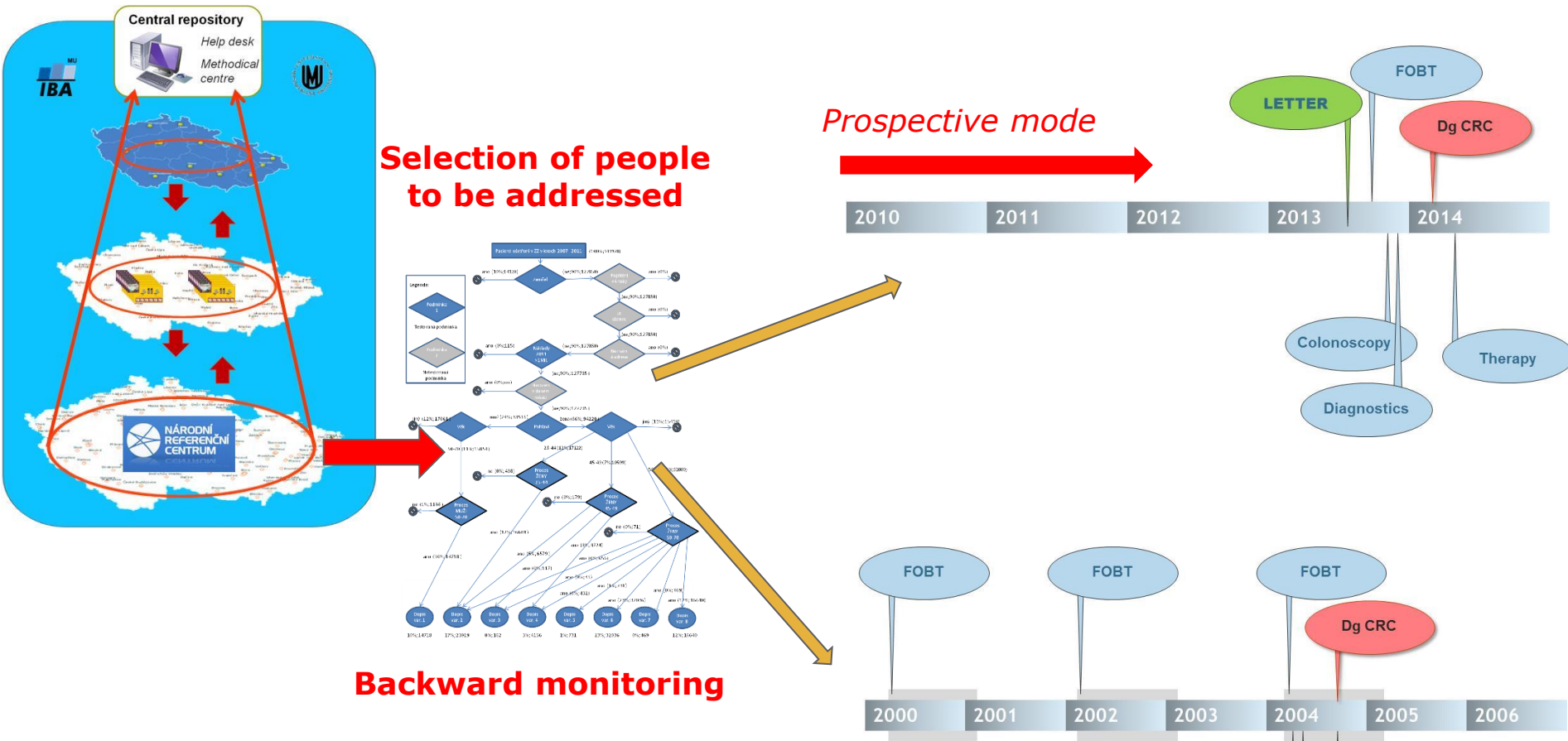


**Reprezentativní báze
hodnocení hospitalizační
péče v síti KOC**

2006 - 2016

**> 8 800 000 unikátních
záznamů o léčebných
epizodách**

Administrativní úroveň: ukázka informačního systému pro řízení programů onkologického screeningu



Dušek L., Májek O., Klimeš D., Blaha M., Mužík J., Gregor J. Architecture and implementation of information strategy serving population-based cancer screening programmes in the Czech Republic: Lessons learned from the management of multiple data sources. **International Journal on Biomedicine and Healthcare**, 2015, 3(2), 7-11.

Co zachraňujeme?

IV.

Základ mezinárodní prezentace
české onkologie



Populační modelování přežití onkologických pacientů



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Cancer Epidemiology

The International Journal of Cancer Epidemiology, Detection, and Prevention

journal homepage: www.cancerepidemiology.net



Trends in stage-specific population-based survival of cancer patients in the Czech Republic in the period 2000–2008

Tomáš Pavlík^a, Ondřej Májek^a, Tomáš Büchler^b, Rostislav Vyzula^c, Jiří Petera^d, Miroslav Ryska^e, Aleš Ryška^f, David Cibula^g, Marko Babjuk^h, Jitka Abrahámová^b, Jiří Vorlíček^c, Jan Mužík^a, Ladislav Dušek^{a,*}

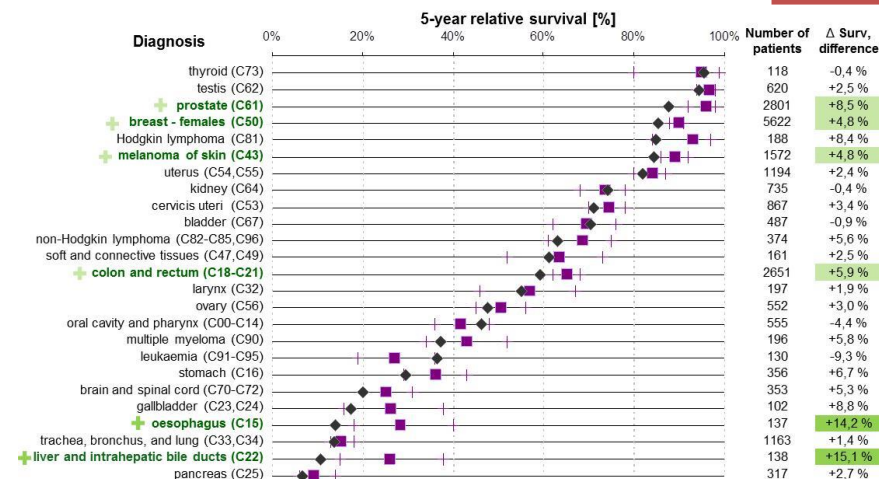


Population-based monitoring

CRC: 5-yr relative survival

	Cohort 1990–1994	Cohort 1995–1999	Period 2005–2009	Period 2010–2015
Stage 1	64,9 %	76,2 %	87,6 %	91,8 %
Stage 2	48,4 %	62,9 %	73,7 %	79,4 %
Stage 3	40,0 %	41,8 %	54,5 %	62,2 %
Stage 4	12,0 %	10,7 %	13,9 %	16,2 %
Total	47,9 %	51,7 %	59,4 %	65,4 %

Hospital-based benchmarking



5leté relativní přežití pacientů se zhoubnými novotvary v ČR podle stadií

Verifikace mezinárodním panelem expertů - Studie EUROCORE 5

THE LANCET Oncology

Search for All Fields
[Home](#) | [Journals](#) | [Content Collections](#) | [Multimedia](#) | [Conferences](#) | [Information for](#) | [Submit](#)
 The Lancet Oncology, Volume 15, Issue 1, Pages 23–34, January 2014
 doi:10.1016/S1470-2045(13)70546-1 [Cite or Link Using DOI](#)
 Published Online: 05 December 2013
 Copyright © 2014 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCORE-5—a population-based study

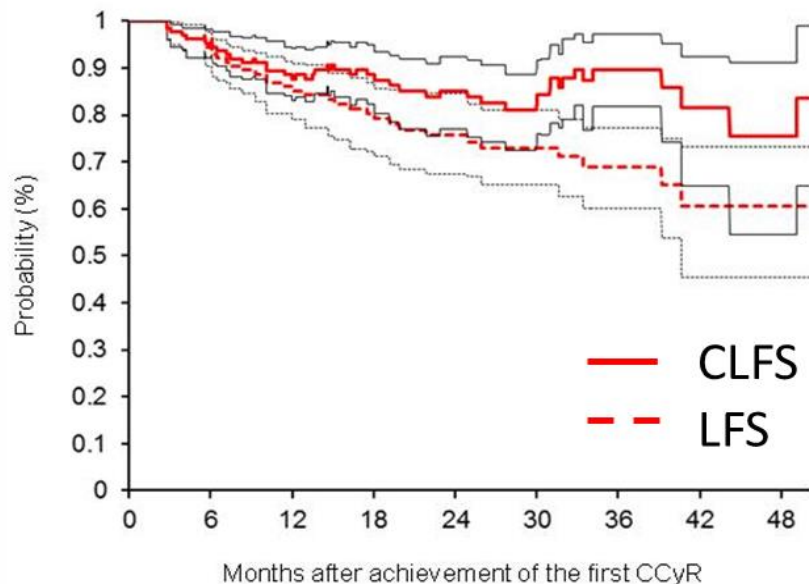
[Orla De Angelis](#) MSc [Eva Ardanz](#) MD [Milena Sant](#) MD [Prof Michel P. Coleman](#) BA BCh [Silvia Francisci](#) PhD [Paolo Balli](#) MSc [Gianfranco Trama](#) PhD [Annalisa Trama](#) MD [Ditto Visser](#) MD [Prof Hermann Brenner](#) MD [Eva Ardanz](#) MD [Prof](#)
[Anika Lasota](#) MD [Gerda Engblom](#) MSc [Alice Nemecké](#) MD [Sabine Siesling](#) PhD [Franco Berrino](#) MD [Riccardo](#)
[C. S.](#), the EUROCORE-5 Working Group



5leté relativní přežití (% 95% CI)	ZN tlustého střeva	ZN prsu (ženy)	ZN prostaty
Česká republika	52,5 (51,8–53,2)	78,0 (77,3–78,7)	78,2 (77,1–79,2)
Východní Evropa (bez ČR)	47,5 (47,0–47,9)	70,9 (70,4–71,3)	67,3 (65,6–67,9)
Evropa	57,0 (56,8–57,3)	81,8 (81,6–82,0)	83,4 (83,1–83,6)
Severní Evropa	59,0 (58,5–59,4)	84,7 (84,4–85,1)	85,0 (84,6–85,3)

Populační modelování přežití pro následné linie protinádorové léčby

CLFS vs LFS



The common leukaemia-free survival **underestimates** the probability of being alive and in remission after the achievement of first remission on the TKI therapy.

The web-based calculator:

<http://www.iba.muni.cz/data-analysis-tools/currentSurvival/web/>

CURRENT SURVIVAL MEASURES ONLINE New tool for survival outcome assessment in chronic myeloid leukaemia is now available online!

Data analysis tool for the estimation of the current survival measures

This portal makes current survival measures for outcome assessment in chronic myeloid leukaemia (CML) patients available online. You can analyze your data in three simple steps and get summary tables and publication-quality figures. The calculations are based on a methodology recently published in international peer-reviewed journals. Read more on [current survival measures in CML](#).

Calculated current survival measures are:

- Current cumulative incidence (CCI) of the leukaemia-free patients is the probability that a CML patient is alive and in any disease remission (e.g. complete cytogenetic response in CML) after initiating his or her therapy (e.g. tyrosine kinase therapy for CML).
- Current leukaemia-free survival (CLFS) is the probability that a CML patient is alive and in any disease remission after achieving the first disease remission.

[Open CURRENT SURVIVAL ESTIMATOR](#)

- » [View example using Czech data](#)
- » [Details](#)
- » [Tutorial](#)

The current survival estimator and this portal have been developed by [team of authors](#) from:

1. Institute of Biostatistics and Analyses, Masaryk University, Brno, CZ
2. Department of Internal Medicine, Hematology and Oncology, University Hospital Brno, CZ
3. Central European Institute of Technology, Brno, CZ

Eva Janousova, Tomas Pavlik, Richard Hulek, Jiri Mayer, Ladislav Dusek

Current Survival Measures
Details
Examples using Czech data
Data format
Authors
Help & Contact
Open CURRENT SURVIVAL ESTIMATOR

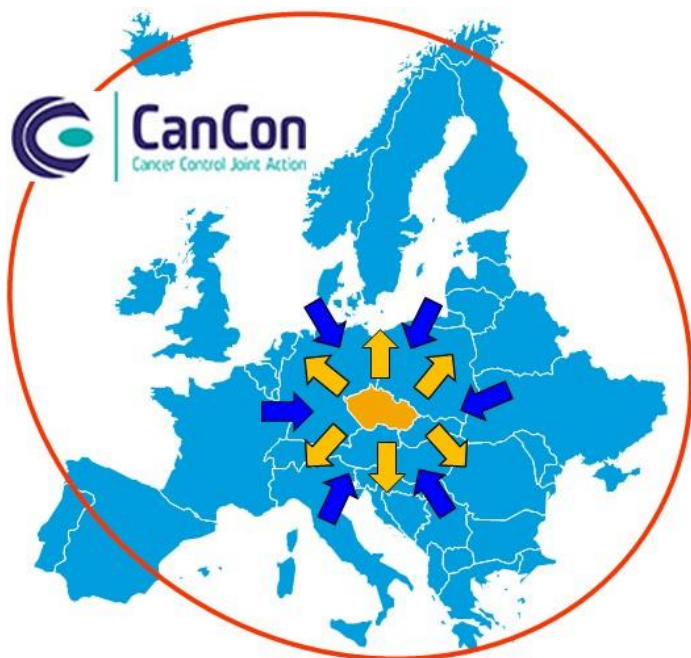
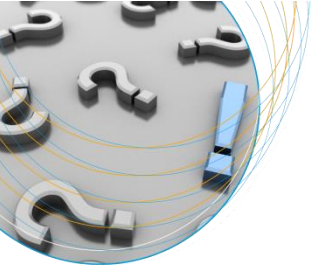
Guarantors:

IBA
FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO
CEU
the CZECH leukaemia study group for life

Janousova, E., Pavlik, T., Mayer, J., Dušek, L. CurrentSurvival: Estimation of CCI and CLFS Functions. R package version 1.0. Masarykova univerzita, 2013. <http://CRAN.R-project.org/package=currentSurvival>

Pavlík, T. Mayer, J. Dušek, L. Current survival measures reliably reflect modern sequential treatment in CML: Correlation with prognostic stratifications. American Journal of Hematology, 2013, 88, 9, 790-797.

Nové modely integrované onkologické péče



HOW TO ESTABLISH PATIENT-CENTRED QUALITY STANDARDS FOR VARIOUS TYPES OF CANCER NETWORKS

Draft programme
Paris - April 19th 2018



Organisation
of European
Cancer Institutes

An initiative under the
OECI Accreditation and Designation
Working Group
In collaboration with
Institut Marie Curie
Rare Cancers of the Adult Joint Action

Host welcome and introduction to the "Comprehensiveness model"
Thierry Philip

Introduction
Wim H. van Harten

Principles of OECI A&D approach to quality evaluation and how this might apply to networks
Simon Oberst

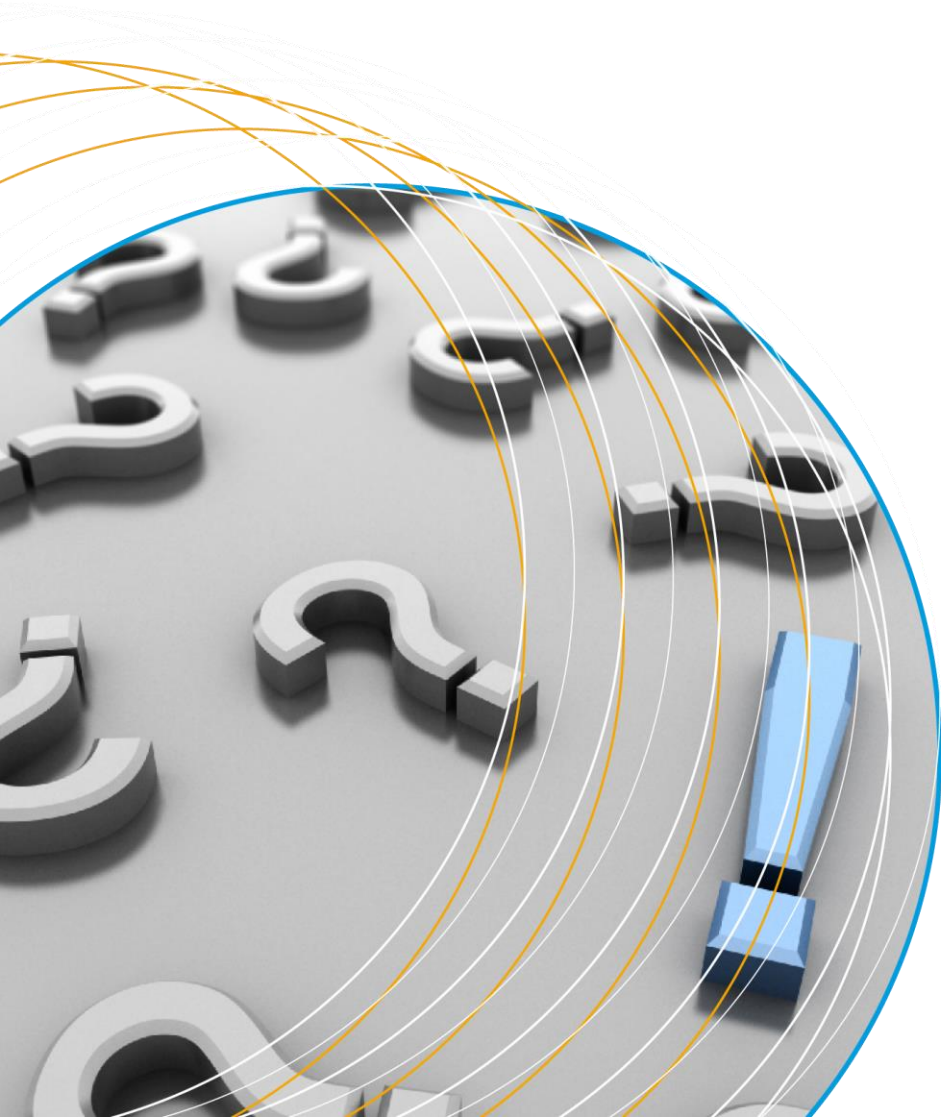
The added value of Cancer networks around a University Medical Centre

Case 1: Lyon: a comprehensive cancer centre network based on a university hospital
Gilles Freyer (speaker to be confirmed)

Case 2: Cambridge University Hospitals and the CRUK Comprehensive Cancer Centre
Simon Oberst

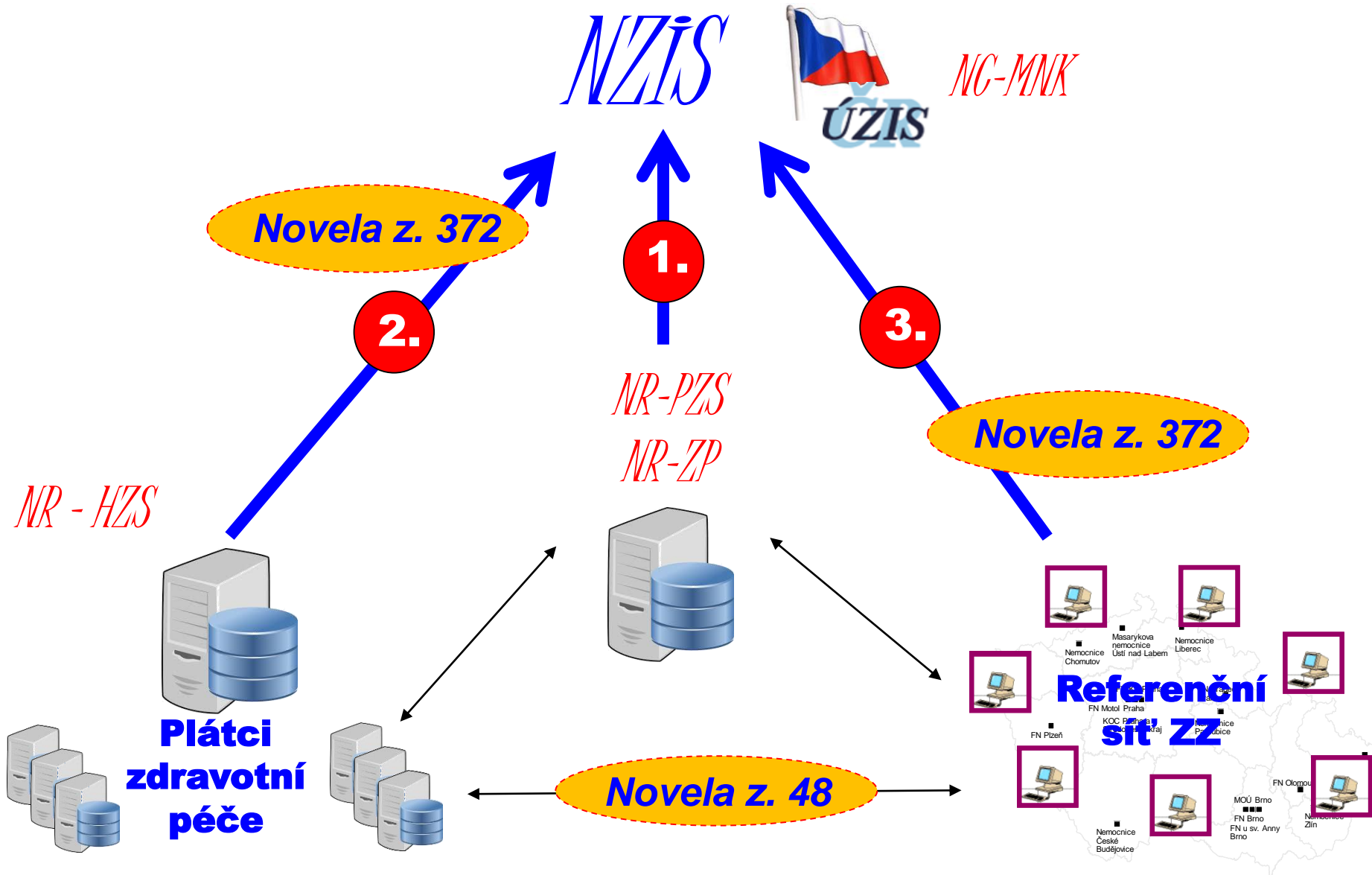
The development of cancer networks in Germany
Simone Wesselman (speaker to be confirmed)

Jakou podporu může NORu nabídnout nový Národní zdravotnický informační systém?





Budoucnost: v ČR je vybudován zcela nový Národní zdravotnický informační systém



IT infrastruktura moderní onkologické péče

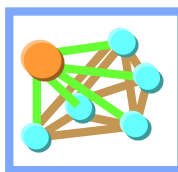
Central repository



Help desk
Methodical centre



Zdravotní
pojišťovny



**Epidemiologie
Populační
registry**

Populační a léčebná zátěž
Národní onkologický registr



**Nemocnice
Specializované
registry**

Nemocniční informační systémy
Lokální a národní registry



**Monitoring
vykázané péče**

Primární péče (PL, gynekologové)
Léčba vykazovaná ZZ
Monitoring centrové léčby

Ekvita péče

Struktura péče

Výsledky péče

Kvalita péče

REPORTY

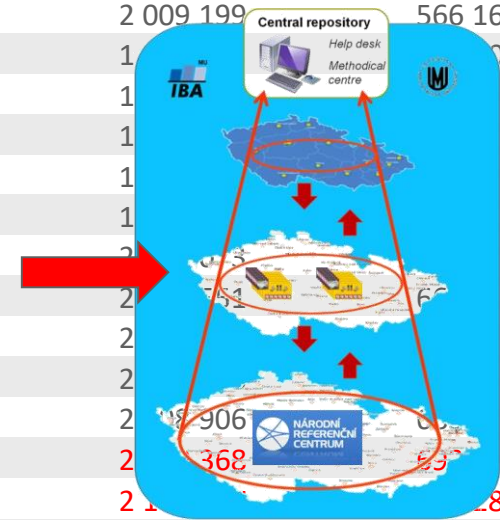
Distribuce péče

Objem péče

Validace dat

Národní registr hospitalizovaných (NR-HOSP): 1994-2016

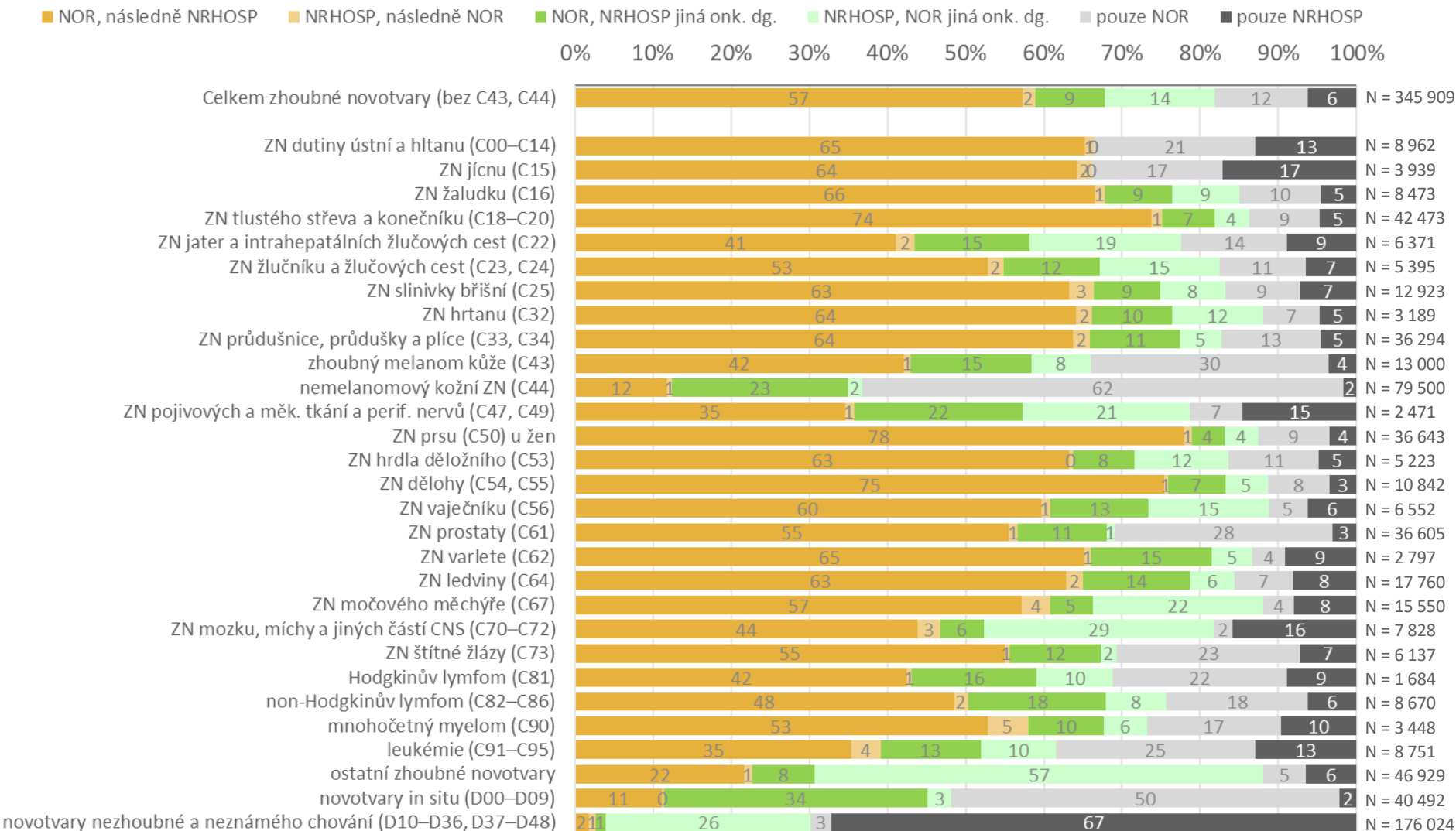
Rok	Počet osob			Počet hospitalizací*		
	Všechna ZZ	Pouze nemocnice (DRZAR 101+102)	S operací	Všechna ZZ	Pouze nemocnice (DRZAR 101+102)	S operací
1994	1 519 215	1 471 431	477 085	2 035 236	1 939 927	520 666
1995	1 519 924	1 473 125	503 287	2 080 946	1 982 589	553 669
1996	1 516 916	1 468 813	510 278	2 113 543	2 009 199	566 165
1997	1 485 331	1 436 900	506 715	2 081 013	1 982 589	553 669
1998	1 484 925	1 435 572	529 389	2 089 067	1 982 589	553 669
1999	1 463 925	1 410 898	541 947	2 060 645	1 982 589	553 669
2000	1 459 690	1 409 836	549 705	2 061 348	1 982 589	553 669
2001	1 491 734	1 437 417	553 651	2 116 410	1 982 589	553 669
2002	1 530 611	1 477 368	575 217	2 185 677	1 982 589	553 669
2003	1 571 994	1 517 946	589 279	2 255 169	1 982 589	553 669
2004	1 596 178	1 542 413	606 000	2 303 982	1 982 589	553 669
2005	1 605 310	1 550 256	616 574	2 313 338	1 982 589	553 669
2006	1 571 632	1 517 139	601 909	2 249 878	1 982 589	553 669
2007	1 580 467	1 527 494	612 180	2 258 366	1 982 589	553 669
2008	1 564 631	1 513 370	594 243	2 239 026	1 982 589	553 669
2009	1 553 665	1 501 184	580 749	2 228 806	2 089 729	654 323
2010	1 534 723	1 481 268	575 525	2 205 851	2 062 967	646 850
2011	1 513 445	1 458 693	564 586	2 174 851	2 027 607	634 181
2012	1 520 231	1 469 145	588 632	2 204 168	2 060 509	664 254
2013	1 521 613	1 473 168	585 974	2 210 154	2 065 616	660 944
2014	1 538 459	1 487 024	594 738	2 241 632	2 090 810	669 388
2015	1 527 707	1 476 645	588 760	2 216 227	2 068 737	662 750
2016	1 520 042	1 471 626	592 524	2 184 333	2 059 283	666 654



* Statistickou jednotkou je hospitalizační případ zahrnující překlady mezi odděleními v rámci zdravotnického zařízení.

Identifikace incidence novotvarů v datech NRHOSP a NOR 2012-2016

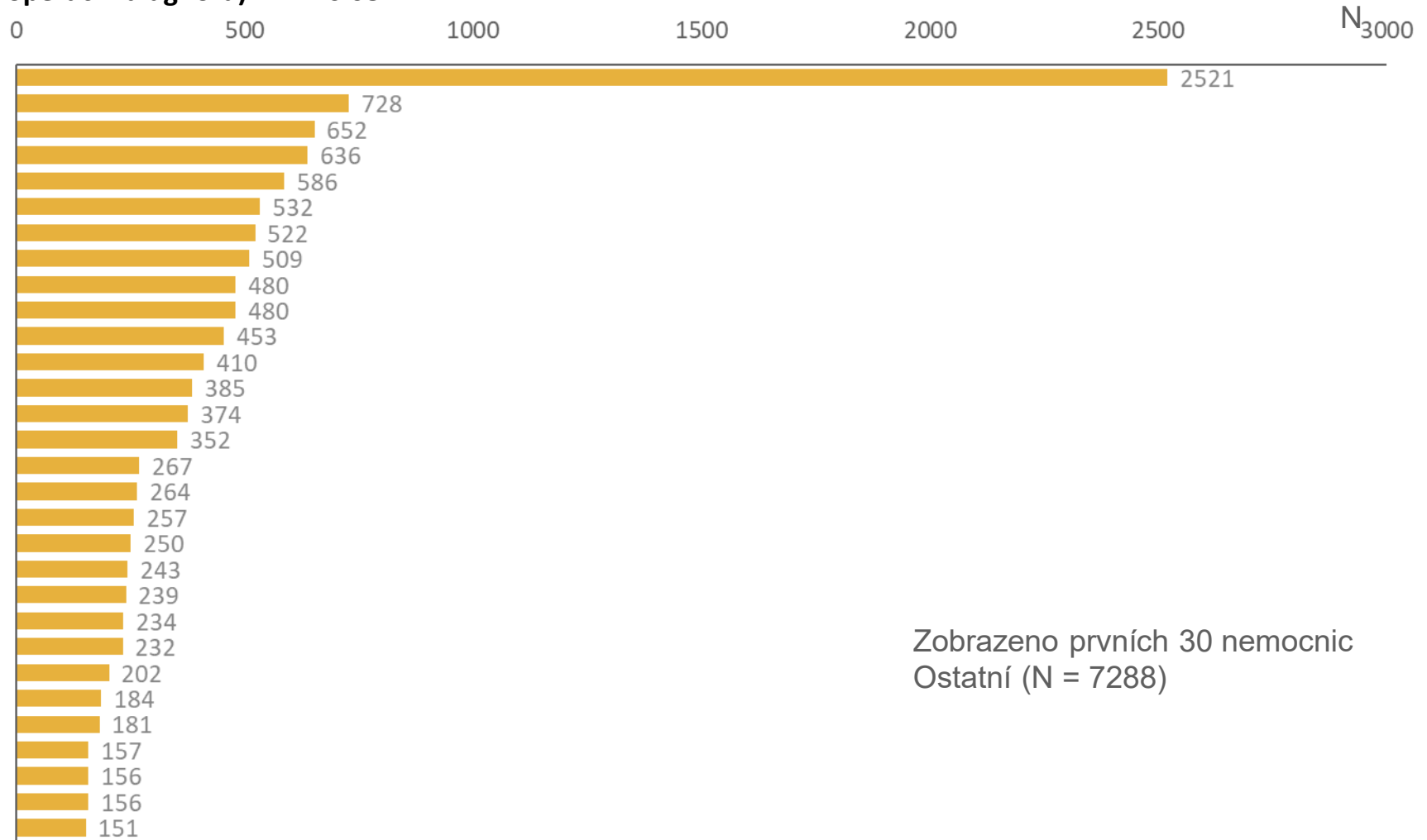
N = 654 925 záznamů novotvarů (incidence v NOR, první záznam v NRHOSP) identifikovaných v NOR nebo NRHOSP v období 2012-2016



Interpretace jednotlivých skupin diagnóz

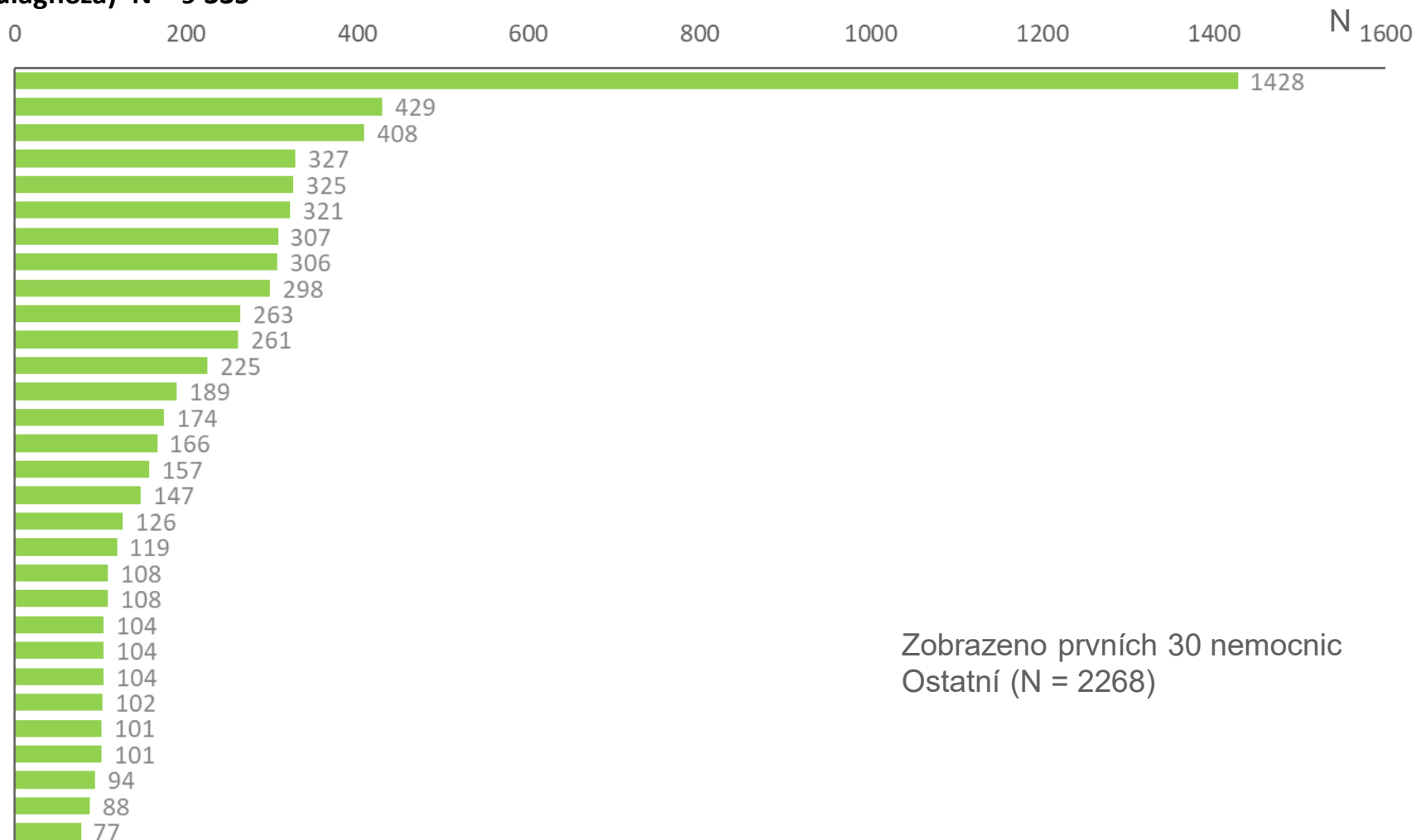
Zdravotnická zařízení s prvním záznamem novotvaru nenahlášeného do NOR (hlavní nebo operační diagnóza)

Pacienti s prvním záznamem zhoubného novotvaru bez C43, C44 identifikováni pouze v datech NRHOSP (hlavní nebo operační diagnóza) N = 20 081



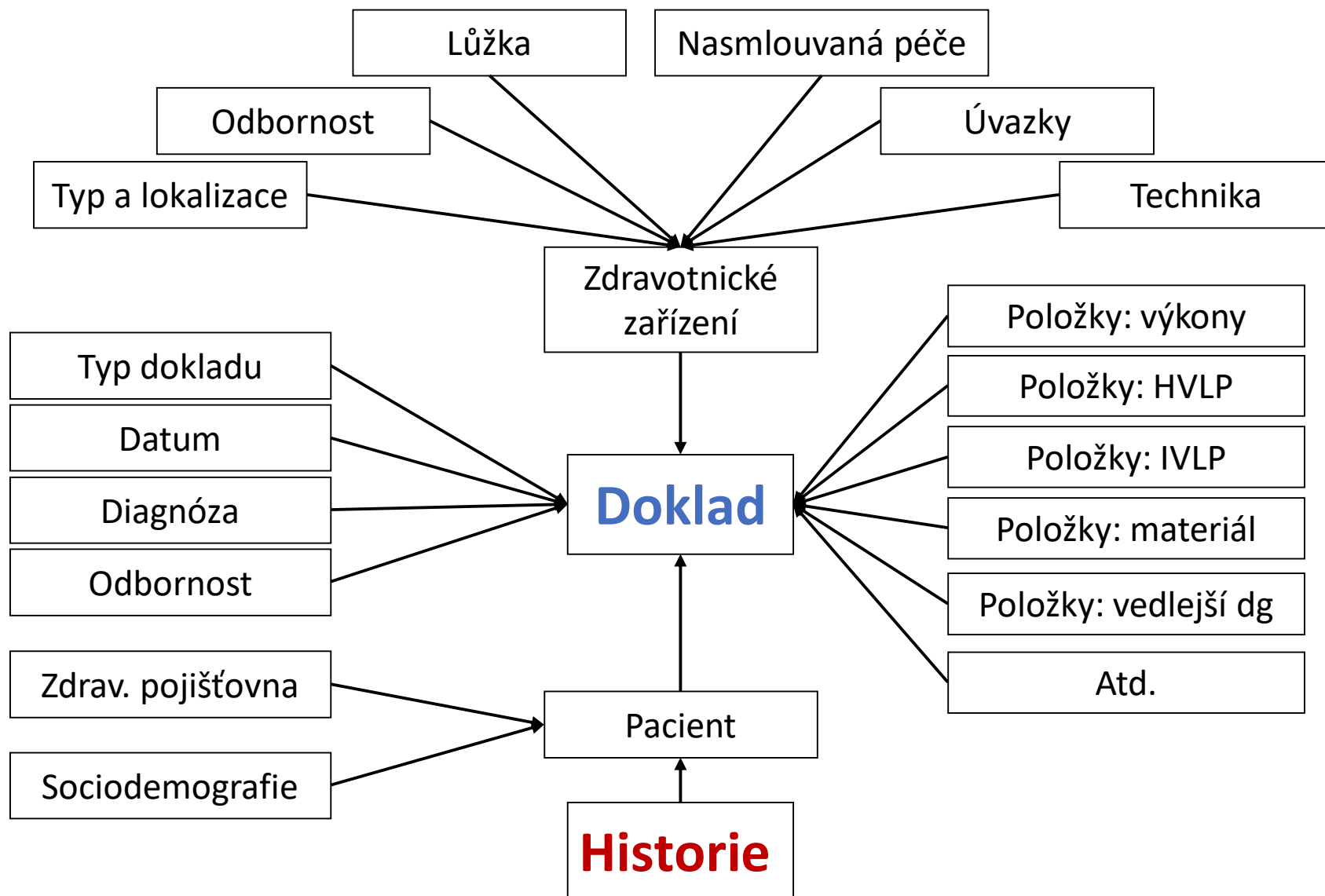
Zdravotnická zařízení s prvním záznamem novotvaru nenahlášeného do NOR (hlavní operační diagnóza)

Pacienti s prvním záznamem zhoubného novotvaru bez C43, C44 identifikováni pouze v datech NRHOSP (operační diagnóza) N = 9 335



Zobrazeno prvních 30 nemocnic
Ostatní (N = 2268)

NRHZS – hlavní obsažené informace



Postup přípravy nové metodiky NOR

- Příprava nové metodiky NOR zahájena 04/2017
 - proces sběru dat podle původní metodiky a jeho úskalí byly **průběžně diskutovány s členy Rady NOR a zástupci ÚP NOR**
 - technické řešení změn bylo průběžně diskutováno s původním dodavatelem aplikace NOR (od 01/2018 změna dodavatele NOR na základě výsledku výběrového řízení)
- Projednání metodiky NOR se zástupci České onkologické společnosti ČLS JEP
 - přestavení a schválení rámcového návrhu nové metodiky NOR na **Výboru ČOS** 24. 10. 2017, ...a následně 2x s aktualizacemi dle připomínek
- Projednání metodiky NOR se zástupci rady NOR
 - **společné jednání rady NOR 23. 4. 2018**
 - oponentura prof. Abrahámovou
- Projednání metodiky NOR se zástupci **Společnosti českých patologů ČLS JEP**
 - představení metodiky zástupcům Výboru SČP 06/2018 a oponentura vybranými zástupci
 - projednání a schválení metodiky na zasedání výboru SČP 26. 10. 2018

Setkání členů Rady Národního onkologického registru

Místo: Praha, ÚZIS ČR, místnost č. 116

Datum: pondělí 23. 4. 2018 od 10:00 (cca do 13:00)

- Úvod
- Nová podoba organizace sběru dat do NOR s ohledem na příchod GDPR
 - vazba na KOC a místo diagnostiky/léčby dle věstníku MZ 13/2017
 - nová podoba HN
 - nová metodika NOR
 - implementace TNM8 od 1. 1. 2019
- Informace o stavu technického řešení eREG NOR
 - nový dodavatel dle výsledku soutěže (CCA Group a.s.)
- Stav a možnosti čerpání účelové finanční podpory sběru dat NOR
 - zpráva o čerpání dotace za rok 2017
 - možnosti čerpání v roce 2018
- Uzavření dat za rok 2016 do 31. 5. 2017
- Různé

Připomínky členů Rady NOR k návrhu nové metodiky (souhrn)

1) Formulář „Incidence novotvaru“:

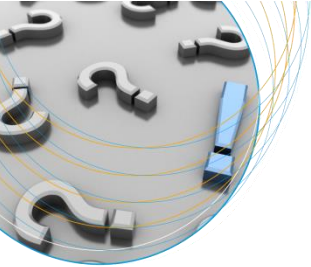
- Pole Tmm a pTmm jsou z vzhledem k problémům s jejich získávání, s ohledem na jejich problematickou spolehlivost a s ohledem na jejich diskutabilní další využití nadbytečné a je žádoucí je zrušit.
- Pole klinické T, N, M mají být povinné. Jsou nezbytné pro určení stavu onemocnění a v případě nejasnosti je vždy možné využít hodnotu X – neznámo.

2) Pro zajištění funkčnosti kompletnosti elektronicky předaných údajů (hlášení lékařů, patologů/cytologů) do výsledného záznamu NOR bude nezbytné doplnit uživatelské funkcionality v prostředí aplikace NOR:

- upozornění na nově předaná a dosud nevyřádaná hlášení;
- přehledné zobrazení údajů z předaných hlášení pro zkompletování výsledného záznamu novotvaru a označení takto vyřádaných hlášení k archivaci;
- předání informace o úmrtí pacienta z centrálního pracoviště NOR
- atd.

3) Organizace sběru dat NOR:

Pro zachování vysoké kvality dat NOR je nezbytné ujasnění zodpovědnosti za záznam novotvaru v nové metodice NOR. Tato zodpovědnost byla dosud jednoznačně dána zodpovědností příslušného Územního pracoviště podle místa trvalého bydliště, z nové metodiky takováto jednoznačná zodpovědnost za záznam nevyplývá a hrozí riziko poškození dosavadní vysoké úplnosti a správnosti dat Národního onkologického registru.



**DĚKUJI
ZA POZORNOST**

