

## Příloha zápisu jednání Výboru ČOS ze dne 21.11.2006

### Informační projekty Národního onkologického programu – zpráva o stavu řešení

Zprávu podal doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D. [/dusek@iba.muni.cz/](mailto:dusek@iba.muni.cz)

## A. Stav vývoje projektu SVOD – analytický informační systém pro populační data

- Projekt SVOD doplnil a zpracoval nová data NOR, za rok 2003 ([www.svod.cz](http://www.svod.cz))  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí
- Populačním analýzám pro potřeby české onkologie vyšel maximálně vstřícně Český statistický úřad, a to poskytnutím podrobných demografických dat ČR a dat z databáze zemřelých  
-> Výbor ČOS vyslovil poděkování, na ČSÚ bude zaslán děkovný dopis
- Projekt SVOD zahajuje novou etapu ve formě poskytování regionálních zpravodajství (realizováno formou na míru udělaných zpráv pro KOC a regiony, zprávy budou sumarizovat veškerá dostupná populační data). O distribuci nebo prezentaci těchto zpráv budou rozhodovat vedoucí KOC. Komunikace s regiony probíhá postupně, nejpozději v lednu 2007 budou tyto zprávy ve verzi jedna předány všem KOC.  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí
- Projekt SVOD převezme slovenská populační data o epidemiologii nádorů a na jaře 2007 je plánován start slovenského portálu SVOD. Tento projekt bude schvalován a garantován výhradně slovenskou stranou (správci dat, Ministerstvo zdravotnictví, slovenská odborná společnost), nicméně výrazně posílí informační hodnotu obou registrů.  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí
- **Dostupnost kódů identifikujících zdravotnické zařízení v systému SVOD:** současné řešení není funkční (žádosti z center na ÚZIS), vede k chaosu a nejasnostem při práci s daty. Bylo navrženo požádat ÚZIS jako správce dat o jednorázový a validovaný export kódů zdravotnických zařízení v databázi NOR. Tento export nebude nikdy zveřejněn a bude poskytnut pouze analytickému týmu SVOD pod smluvními zárukami, které zaručí korektní práci s kódy:
  - nedojde k vzájemnému srovnávání dat zdravotnických zařízení na jakékoli úrovni
  - kódy budou vždy poskytovány jen vedoucím KOC a zdravotnických zařízení na jejich žádost, zároveň pro ně ale bude takto zpřístupněno i srovnání s celorepublikovými daty
  - v konečném důsledku se usnadní přístup onkologů k těmto údajům, aniž by byla narušena již odsouhlasená pravidla-> Výbor ČOS schválil tento záměr a předseda výboru bude tuto situaci řešit
- **Dostupnost systému SVOD pro odbornou a laickou veřejnost:**  
/zpráva podána z důvodu dosud ne zcela jasné komunikace s uživateli, **Výbor ČOS schválil/**
  1. **Web portál SVOD** je volně dostupný na adrese [www.svod.cz](http://www.svod.cz). Zde je možno získat přehled o všech epidemiologických charakteristikách všech maligních diagnóz v ČR za období 1997 – 2003, detailní diagnostickou charakteristiku nově hlášených zhoubných nádorů, stratifikaci epidemiologických dat dle regionů ČR a dle základních charakteristik pacienta a nemoci.
    - Uživatel může diskutovat s odbornými správci portálu, může zadávat i autorské návrhy na vylepšení výstupů nebo navrhnout výstupy nové. Systém je z tohoto pohledu zcela otevřený.
    - Web portál bude dále aktualizován tak, jak budou k dispozici nová populační data.

2. **Lokální analytický systém SVOD** obsahuje v epidemiologické části stejné analýzy a nástroje jako web portál SVOD, přidanou hodnotou zde tedy je možnost pracovat i s klinickými záznamy NOR. Lokální instalace SVOD nemá smysl, pokud je zaměřena pouze na analýzu epidemiologických dat – tato jsou plně dostupná na portálu [www.svod.cz](http://www.svod.cz). Lokální software není volně distribuován a je k dispozici pouze odborné veřejnosti:
  - Uživatel musí zažádat o poskytnutí akademické licence k užívání software SVOD. Žádost je možné směřovat buď na adresu hlavního koordinátora projektu ([dusek@iba.muni.cz](mailto:dusek@iba.muni.cz)) nebo se přihlásit přes webové stránky [www.svod.cz](http://www.svod.cz) (sekce “software SVOD”). Žádost musí obsahovat stručné zdůvodnění jaká data a k jakému účelu budou analyzována.
  - Po podpisu licenční smlouvy s Masarykovou univerzitou, kde se uživatel zaváže k respektování autorských práv a odsouhlasí předepsaný režim práce s daty, bude uživateli připravena kopie SW SVOD i s požadovaným exportem části anonymizované databáze NOR. Seznam licenčních smluv i se zdůvodněním jejich poskytnutí schvaluje odborná rada projektu SVOD, ve které je zapojeno více než 20 předních onkologů a odborníků na populační analýzy. Doba trvání licenční smlouvy může být upravena podle konkrétních požadavků a projektů. Takto se SW SVOD stává dostupným i pro výzkumné projekty.
  - Licence na užívání SW a rovněž i požadovaná data a výstupy jsou poskytovány zdarma, uživatel hraří pouze běžný manipulační poplatek Masarykově univerzitě.
  - Touto formou mohou být zpřístupněna jakákoli data NOR kromě:
    - osobních údajů pacientů (nejsou v systému SVOD zahrnuty)
    - data a kódy identifikující zdravotnická zařízení ČR – není tedy zpřístupněna srovnávací analýza konkrétních zdravotnických zařízení;
    - data o přežití pacientů ve vazbě na konkrétní zdravotnická zařízení
3. **Zpravodajství systému SVOD** je vyvíjeno především pro vedoucí a odborné garanty komplexních onkologických center ČR. Podle jejich rozhodnutí budou vybrané kapitoly zveřejněny na portálu [www.svod.cz](http://www.svod.cz). Uživatelé systému SVOD mohou nicméně podávat podněty a požadavky ke zpracování určitých populačních výstupů:
  - Specifikovaný podnět nebo námět na jednání lze podat buď přímo na adresu hlavního koordinátora projektu ([dusek@iba.muni.cz](mailto:dusek@iba.muni.cz)) nebo přes webový portál SVOD ([www.svod.cz](http://www.svod.cz))
  - Přednost ve zpracování dat mají požadavky komplexních onkologických center a obecně požadavky členů České onkologické společnosti JEP. V případě kumulace velkého množství požadavků rozhoduje o pořadí a prioritách hlavní koordinátor projektu po poradě s odbornou radou projektu SVOD.
  - Touto formou lze požadovat i zpracování populačních dat o celkovém přežití pacientů, vždy však pouze pro danou jednotku (region, zdravotnické zařízení) ve srovnání s populační referencí. Vzájemná srovnání konkrétních zdravotnických zařízení nejsou možná.
  - Zvláštní pozornost je věnována analýzám požadovaným vedením zdravotnických zařízení a odbornými zdravotnickými pracovníky státní správy (krajské úřady, ministerstvo, apod.).

## B. Vývoj komunikačního a prezentačního portálu NOP On-line

- Byla podána zpráva o vývoji této platformy, na portálu jsou již uvedeny standardizované prezentace všech KOC a několik KOC i vytváří své regionální detailní prezentace. Zveřejnění portálu ale brzdí pomalu probíhající autorizace údajů ze strany některých KOC.  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí a žádá KOC, která dosud neautorizovala své prezentace, aby tak proběhlo do konce roku 2006, od ledna 2007 by portál měl být komunikován v médiích.
  - prezentace a údaje na portálu bude možné dále doplňovat, aktualizovat a rozvíjet, portál má zajištěnou odbornou správu

## C. Vývoj standardu pro elektronickou dokumentaci onkologického pacienta

- Parametrický standard pro elektronickou dokumentaci pacienta byl vyvíjen na základě oficiální podpory Ministerstva zdravotnictví v letech 2002 – 2003 (Národní program kvality léčebné péče) a s podporou vnitřních projektů Lékařské fakulty MU v Brně. Parametrické standardy byly publikovány v supplementu Klinické onkologie vydaném v roce 2004. Spoluautory standardu je řada významných onkologů ČR. Tento standard je tedy neprodejný, volně dostupný a lze s ním pracovat jako s jakýmkoli již zveřejněným autorským dílem.
- Jedinou cestou jak standardizovanou parametrickou dokumentaci implementovat v provozu nemocnic je zařadit včlenění do nemocničních informačních systémů a jejich modulů. Z tohoto důvodu je parametrický návrh volně dostupný i dodavatelům NIS a tito mohou takový vývoj volně realizovat. K této spolupráci se dosud přihlásila pouze společnost STAPRO.
- Vlastní implementace je vždy věcí dohody mezi dodavatelem NIS a danou nemocnicí, do těchto vztahů autoři dokumentace již nijak nevstupují a vstupovat ani nemohou  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí, dosavadní vývoj v této věci schválen
- Pro týmy, které chtějí nad elektronickou dokumentací realizovat vlastní vývoj nebo projekty, ale nemají (dosud) adekvátní podporu v NIS, byla vyvinuta verze dostupná formou anonymizovaného registru on-line. Demo této verze je dostupné na adrese portálu <https://trials.cba.muni.cz/hta> (login: HTA; heslo: HTATEST). Výzkumné projekty realizované nad touto platformou ovšem nemohou nahradit zadávání parametrických dat přímo v provozu nemocnic.
- KOC i jednotlivé výzkumné týmy se mohou přihlásit k iniciaci výzkumných projektů / registrů startujících nad elektronickou dokumentací pacienta na adrese koordinátora projektu [dusek@iba.muni.cz](mailto:dusek@iba.muni.cz)
- Pro takto iniciované projekty je na portálu NOP On-line připravováno spuštění samostatné sekce prezentující významné registrační a výzkumné projekty NOP – o vývoji této platformy bude Česká onkologická společnost informována ke konci roku 2006.  
-> Výbor ČOS vzal na vědomí, dosavadní postup a plánovaný vývoj schválen