



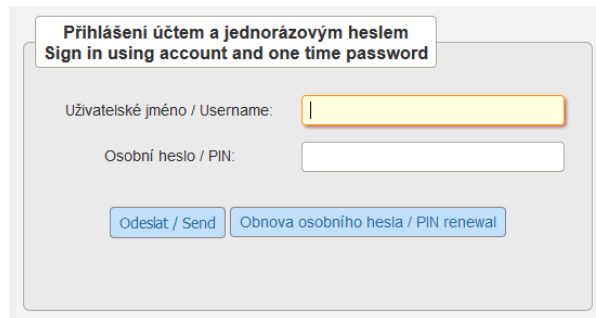
**Postup zadávání případu vzácného onemocnění (GPO)
do NRVV (pouze případy zjištěné po 1. 1. 2016)**

Verze 1.0 (23. 1. 2020)

Autoři: Kateřina Hanušová, Miroslav Zvolský, Radka Pohlová

Přihlášení

- <https://ereg.ksrzis.cz>
- zadejte uživatelské jméno (6 písmen příjmení + první písmeno křestního jména) a vaše heslo



Obr. 1: Přihlášení do registru

- po odeslání přijde na váš mobilní telefon nebo e-mail potvrzovací kód (možné zvolit v nastavení registru), který zadáte do políčka a přihlásíte se



Obr. 2: Odeslání jednorázového kódu

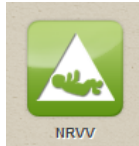
- v pravém horním rohu zkontrolujte, zda máte zvolenou správnou přístupovou roli. Pro zadávání musíte mít zvoleno **Zapisovatel-PZS**. Vaši roli změňte kliknutím na pole v pravém horním rohu obrazovky s vaší aktuální rolí (Obr. 3).



Obr. 3: Zvolení vhodné role pro zápis nového případu do registru

Hlášení do NRVV

- klikněte na kolonku **NRVV** a poté na ikonu **Nový záznam**



Obr. 4: Ikona NRVV

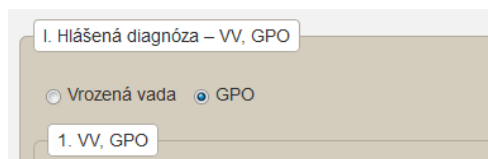


Obr. 5: Zadávání nového záznamu

- Zobrazí se formulář platný pro hlášení vrozené vady i GPO
- **Pro úspěšné hlášení GPO není nutné vyplňovat všechny zobrazené položky.**
- Množství povinných položek se liší podle toho, zda se hlásí GPO u plodu, dítěte do 1 roku věku, nebo u pacienta staršího 1 roku

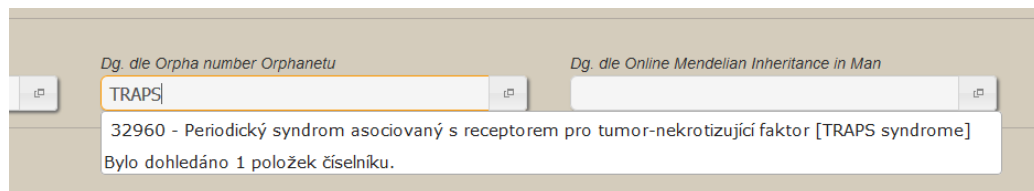
Hlášení GPO

1) V části I. Hlášená diagnóza zaškrtněte GPO



Obr. 6: Volba Vrozená vada/ GPO

2) Zadejte onemocnění podle názvu v Orphanet do políčka **Dg. dle Orpha number Orphanetu** (můžete zadávat české nebo anglické názvy onemocnění i zkratky, pokud daný název nebo zkratku nenaleznete v číselníku, dejte nám prosím obratem vědět na e-mailovou adresu rd-code@uzis.cz), pokud je seznam zobrazených nemocí příliš obecný, můžete onemocnění vyhledat přímo v číselníku



Obr. 7: Zadávání diagnózy

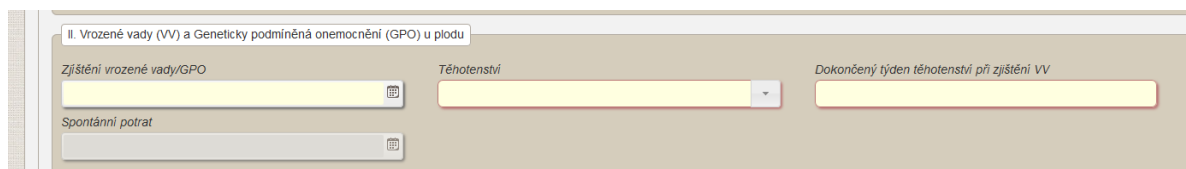
Alternativní způsob zadávání: Na stránce <https://slq.cz/vzacna-onemocneni/> lze nalézt Orpha kód, který můžete zadat do registru.

Upozornění: U většiny diagnóz se po zadání Orpha kódu, OMIM a diagnóza dle MKN-10 doplní automaticky.

3)

A) Pokud zapisujete diagnózu **u plodu**, začněte vyplňovat oddíl **II. Vrozené vady (VV) a Geneticky podmíněná onemocnění (GPO) u plodu**, povinné položky pro vyplnění jsou:

Zjištění vrozené vady/GPO, Těhotenství, Dokončený týden těhotenství při zjištění VV



Obr. 8: Vrozené vady (VV) a Geneticky podmíněná onemocnění (GPO) u plodu

Zjištění vrozené vady/GPO (datum, kdy byla stanovena diagnóza)

Těhotenství

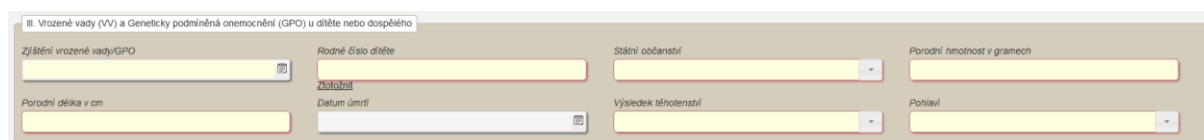
- výběr z číselníku. Uvede se, jak těhotenství pokračovalo pro prenatálně diagnostikované VV nebo GPO.

Dokončený týden těhotenství při zjištění VV

- uvede se doba od početí do zjištění VV v dokončených týdnech (dvoumístným číslem, např. 08)

B) Pokud zapisujete diagnózu **u dítěte nebo dospělého**, začněte vyplňovat oddíl **III. Vrozené vady (VV) a Geneticky podmíněná onemocnění (GPO) u dítěte nebo dospělého**, povinné položky pro vyplnění jsou:

Zjištění vrozené vady/GPO, rodné číslo dítěte, státní občanství, porodní hmotnost v gramech, porodní délka v cm, výsledek těhotenství, pohlaví



Obr. 9: III. Vrozené vady (VV) a Geneticky podmíněná onemocnění (GPO) u dítěte nebo dospělého

Zjištění vrozené vady/GPO (datum, kdy byla vada prokázána)

Rodné číslo dítěte (případně dospělého pacienta)

- musí být uvedeno vždy celé, tzn. datová část a koncovka
- uvádí se bez lomítka

Státní občanství

- stačí zapsat CZ a potvrdit výběr

Porodní hmotnost v gramech

- uvede se podle zdravotnické dokumentace nebo (u starších dětí) podle sdělení rodičů

Porodní délka v cm

- uvede se porodní délka v cm podle zdravotnické dokumentace nebo (u starších dětí) podle sdělení rodičů

Výsledek těhotenství

- u položky 0 - není znám, jedná se pouze o ojedinělé případy, kdy např. lékař diagnostikuje vrozenou vadu u mrtvého novorozence a neví, zda se narodilo se známkami života či nikoli

Pohlaví

- doplní se automaticky podle rodného čísla dítěte (nebo dospělého pacienta)

4) Vyplňování oddílu IV. Společné údaje, povinné položky pro vyplnění jsou:

Prenatální diagnostika, prenatální diagnostika invazivní, prenatální diagnostika neinvazivní, postnatální diagnostika, četnost těhotenství, číslo obce bydliště matky v době porodu nebo obce bydliště pacienta, rodné číslo matky, narození matky, státní občanství matky, věk otce

Prenatální diagnostika

- slouží k odhalení patologických stavů (vrozených vad, GPO) v průběhu těhotenství
- | | |
|---|---|
| 0 | neudáno |
| 1 | pozitivní (v případě, že byla VV/GPO prenatálně zjištěná) |
| 2 | negativní (prenatální diagnostika nevedla ke zjištění hlášené VV/GPO) |
| 3 | nedělána |

Prenatální diagnostika invazivní (byla provedena?)

- pokud je položka „Prenatální diagnostika“ „1 pozitivní“ nebo „2 negativní“, musí být vyplněna alespoň jedna ze skupin položek – prenatální diagnostika invazivní či prenatální diagnostika neinvazivní

Prenatální diagnostika neinvazivní (byla provedena?)

- pro vyplnění musí být položka „Prenatální diagnostika“ „1 pozitivní“ nebo „2 negativní“
- je možno uvést zároveň kód 1 a 2, kódy 0 a 3 musí být uvedeny samostatně

Postnatální diagnostika

- nevyplňuje se v případě hlášení vrozené vady či geneticky podmíněného/vzácného onemocnění plodu
- povinná u pacienta staršího 1 roku

Četnost těhotenství (Vyplňte podle nabídky)

Dvojčata (Vyplňte podle nabídky v případě vícečetného těhotenství z předchozí položky)

Číslo obce bydliště matky v době porodu nebo obce bydliště pacienta

- u starších dětí a dospělých pacientů se jedná o místo bydliště pacienta
- u dětí do 1 roku se údaje o bydlišti vztahují k matce v době porodu
- kód je možné doplňovat z číselníku Obce
- u cizinců na víza do 90 dnů se místo kódu obce uvede konstanta 999999. Shodný kód se použije u osob s českým občanstvím, které dlouhodobě (vízum nad 90 dní) pobývají mimo ČR.
- u bezdomovců se místo kódu obce uvede konstanta 888888

Rodné číslo matky (musí být uvedeno vždy celé, tzn. datová část a koncovka)

- položka je **nepovinná** při hlášení VV/GPO u **pacienta staršího 1 roku**
- uvádí se bez lomítka
- cizinky s trvalým pobytem na území České republiky mají rovněž přiděleno rodné číslo (zapsáno v povolení k trvalému pobytu v ČR)
- u cizinek s jiným než trvalým pobytem se vytvoří pouze datová část. Do koncovky se vloží konstanta 9999.

Alternativní způsob zadávání: V případě, že není tento údaj dostupný, je možné zadat rodné číslo ve formátu rodné číslo cizinky, tedy s konstantou 9999 na konci rodného čísla.

Narození matky

- automaticky generované pole z rodného čísla matky
- **povinná u pacienta staršího 1 roku**, zadává se kompletní datum narození (RRRR-MM-DD) či **pouze rok** narození matky

Státní občanství matky

- stačí zapsat CZ a potvrdit výběr

Věk otce (v době narození dítěte/pacienta)

- v případě neznámého věku otce je možné zadání hodnoty „00“

5) Uložit záznam

- v případě, že záznam nejde uložit a hlásí chybu, kontaktujte prosím naše oddělení na e-mailovou adresu rd-code@uzis.cz
- opravy v již zadaných záznamech v registru nelze provádět. V případě potřeby provádění oprav v záznamech kontaktujte **administrátora registru Radku Pohlovou (e-mail: Radka.Pohlova@uzis.cz)**.