



registr
dialyzovaných
pacientů

www.nefro.cz



Česká nefrologická společnost

Registr dialyzovaných pacientů (RDP) – vybrané údaje z r.2009 a jak dál do budoucna

Ivan Rychlík, František Lopot
za Radu Registru

Etapy vývoje RDP

- 10/2004 – výbor ČNS stanovuje jako jednu z priorit vybudování národní Registru dialyzovaných pac.
- 11-12/04 – určení struktury Registru
- 1-6/05 – budování struktury Registru
- 10/05 – podepsání smlouvy smlouvy mezi ČNS a ProDos
- 11-12/05 zkušební provoz

Etapy vývoje RDP – pokrač.

- 1/2006 – spuštění RDP
- 12/2006 – RDP je stabilní a robustní nástroj ke sledování epidemiologických dat dialyzační léčby
- 1/2007 – mortalitní data
- 7/2007 – on-line data o Ca-P-PTH metab.
- 1/2008 – on-line data o přežívání (survival podle Kaplan-Maierovy metody)

Co je nového v r.2009

- ustanovena stálá Rada RDP a finalizována pravidla jejího fungování
- dokončena pravidla poskytování dat RDP
- 12/2009
 - otevření veřejné webové stránky RDP www.nefro.cz
 - pracovní den ČNS - Registry
- prezentace práce „Dlouhodobé trendy Ca-P metabolismu“

Co je nového v r.2009



The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window. The title bar reads "Nefro - Windows Internet Explorer". The address bar shows the URL "http://test.prodos.cz/Nefro_New/Pages/Status.aspx". The page content is in Czech and features a blue header with the text "registr dialyzovaných pacientů" (Registry of Dialysis Patients). Below this, there are two main sections: "Přihlášení k RDP" (Login to RDP) with a key icon and "Stav registru" (Registry Status) with a folder icon. The "Stav registru" section indicates that the RDP is open for data submission for the 3rd quarter of 2009. A navigation bar at the bottom of the header contains links: "Úvodní stránka", "RRT data v ČR", "Prezentace", "Sledovaná data", "Informace pro centra", "Rada RDP", "Kontakty", and "Linky". The main content area contains a paragraph about the RDP, stating it is an activity of the Czech Society of Nephrology (ČNS), which is the exclusive owner of the data. It mentions that the RDP has been operating since 2006, collecting data from patients in regular dialysis treatment. The goal is to obtain basic and some selected data for epidemiology and treatment of kidney failure, contributing to the quality of dialysis treatment and the development of this therapeutic method. At the bottom of the page, there is a footer with the logo of the "Česká nefrologická společnost" (Czech Society of Nephrology) and the "ProDos" logo, with the text "ProDos s.r.o." below it. The browser's status bar at the very bottom shows "Internet" and "100%" zoom.

Webová stránka RDP 5

Nefro - Windows Internet Explorer

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

Soubor Úpravy Zobrazit Oblíbené položky Nástroje Nápověda

Nefro

CZ EN

 **registr
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

Informace pro centra

 24.11.2009
Třetí aktualita
sdjfh jksdfh jksdfh jkshd fjkhs df

 23.11.2009
Druhá aktualita
Toto je druhá aktualita

 22.11.2009
První aktualita

Internet 100%

Webová stránka RDP 6

Nefro - Windows Internet Explorer

http://test.prodos.cz/Nefro_New/Pages/RDPBoard.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

Rada RDP



Složení Rady RDP
[Stáhnout dokument](#)
Velikost: 113 KB



Statut Rady RDP
[Stáhnout dokument](#)
Velikost: 38 KB



Pravidla poskytování dat
[Stáhnout dokument](#)
Velikost: 39 KB



Souhlas pacienta s registrací dat
[Stáhnout dokument](#)
Velikost: 169 KB



Žádost o poskytnutí dat z RDP
[Stáhnout dokument](#)
Velikost: 26 KB

Hotovo

Internet 100%

Webová stránka RDP 7

Nefro - Windows Internet Explorer

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

Soubor Úpravy Zobrazit Oblíbené položky Nástroje nápověda

Nefro

Stránka Nástroje

 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

Kontakty

Předseda Rady RDP: doc. Ing. F.Lopot, CSc. f.lopot@vfn.cz

Členové Rady RDP:

doc. MUDr. S.Opatrná, CSc.	opatrna@fnplzen.cz
doc. MUDr. I.Rychlík, CSc., FASN	rychlik@cesnet.cz
doc. MUDr. R.Ryšavá, CSc.	rysavar@vfn.cz
as. MUDr. J.Zahálková, CSc.	jana.zahalkova@nemstbk.cz

 [Česká nefrologická společnost](#)

ProDos® [ProDos s.r.o.](#)

Hotovo

Internet 100%

Jak dál s RDP?

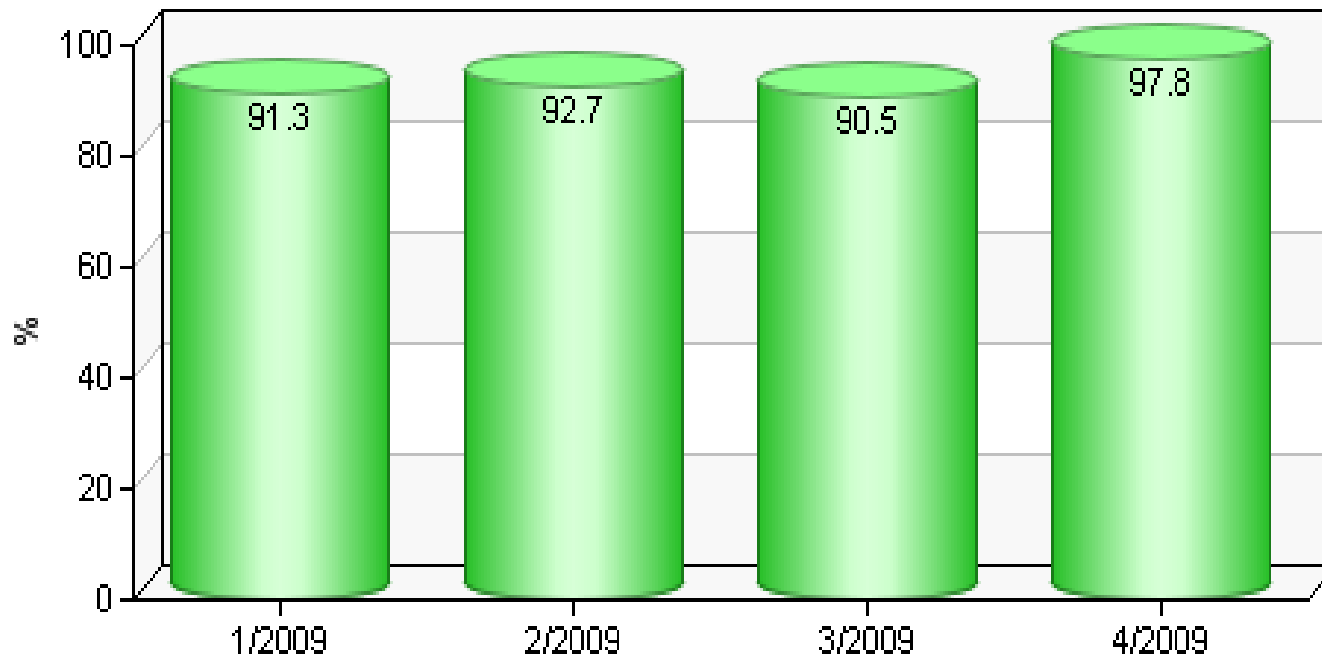
1. pokrytí ČR
2. nové možnosti zpracování dat
3. návaznost na RIP (Registr pac.s CKD 4)
4. rozsah dat na veřejném webu a prezentace individuálních výsledků DS
5. mezinárodní reportování dat
6. epidemiologické studie
7. ekonomika



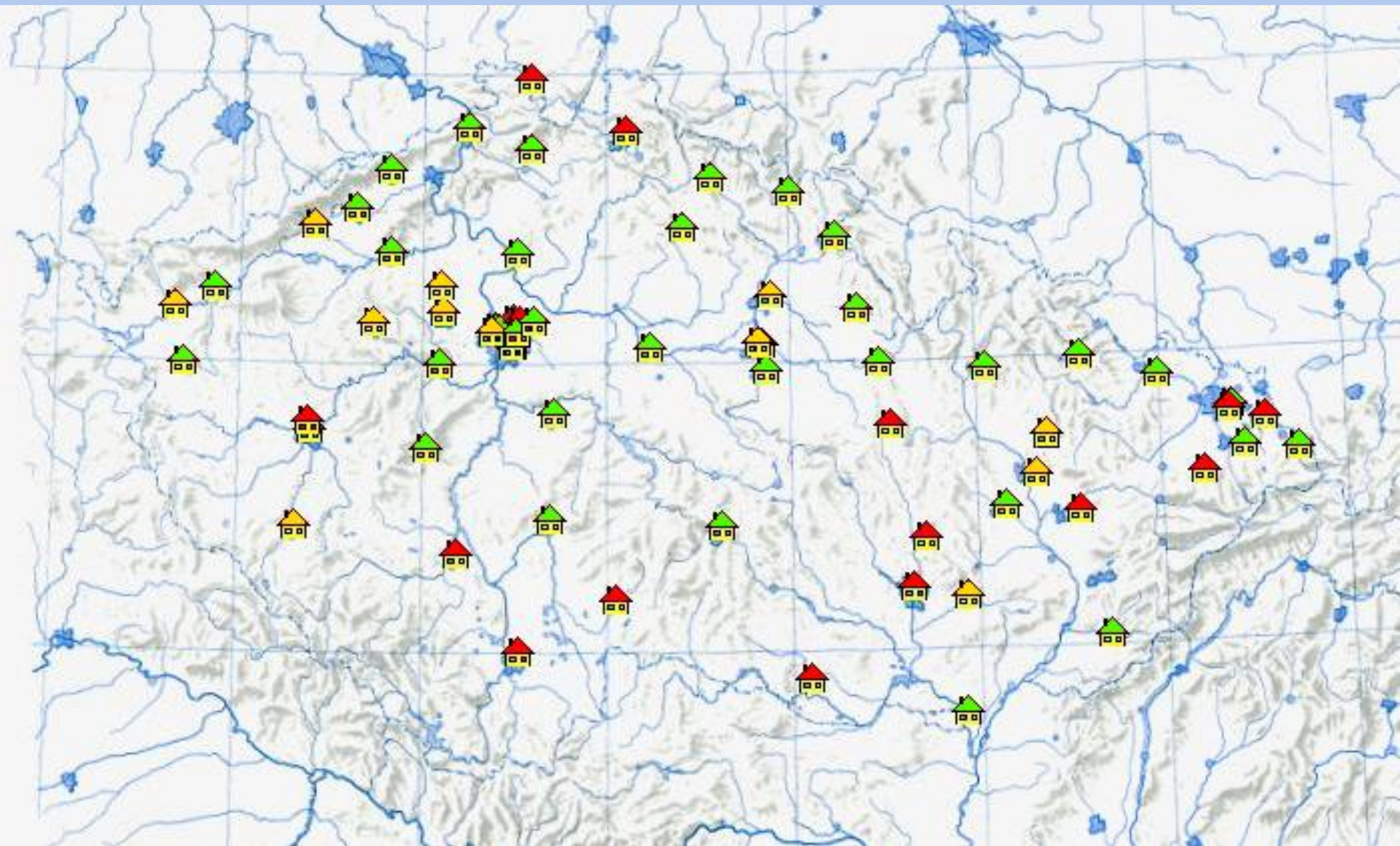
1/ Pokrytí ČR

- certifikováno celkem 96 HDS
 - 90 dosp.DS + 3 ak.DS + 3 dětská DS

Procento pacientů s kompl. lab. údaji z 60%



1/ Pokrytí ČR

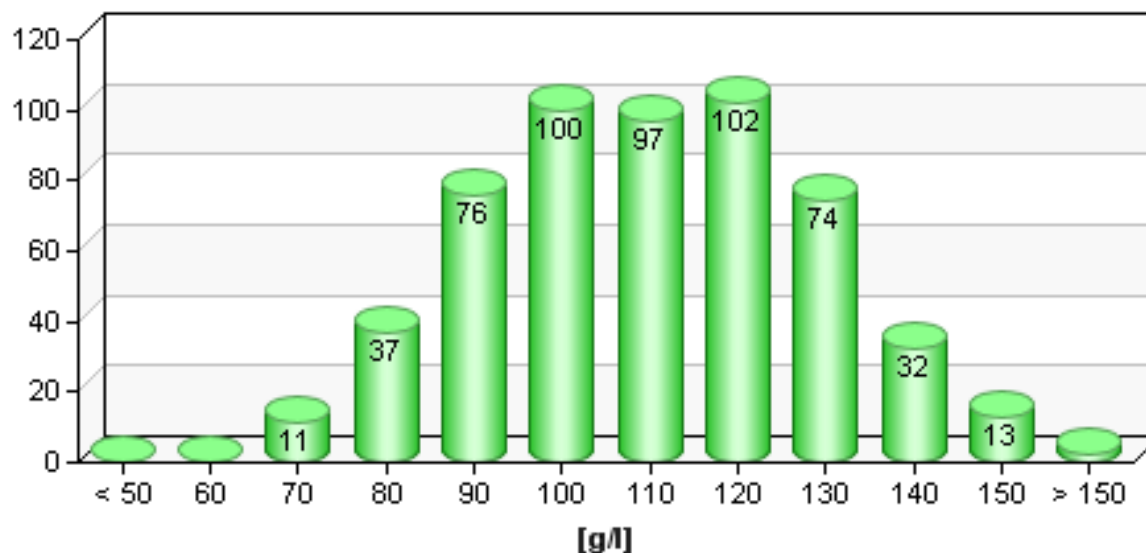


1/ Pokrytí ČR

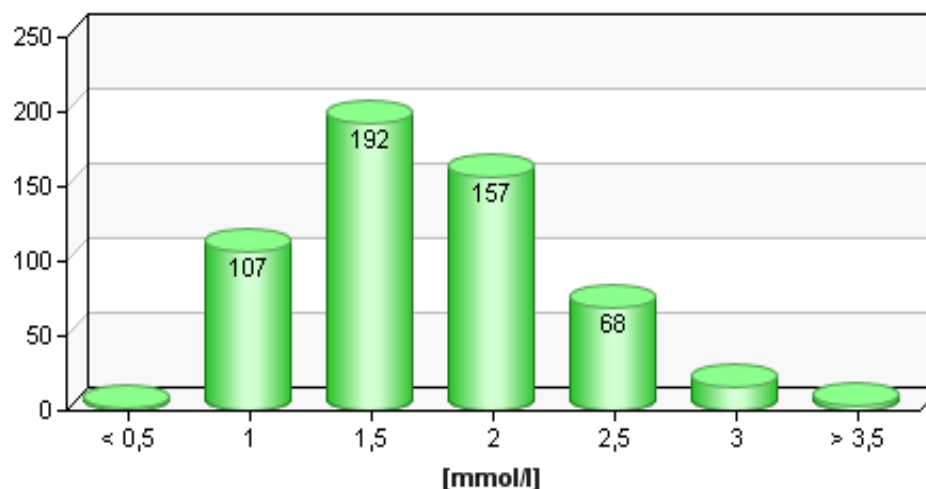
- jak zlepšit výtěžnost?
 - vybudování interface
 - ale: technické problémy na straně nem. systémů
(nejednotnost, nesplnění formátu pro transport dat)
 - komplikovaná spolupráce s IT personálem
 - reportování pouze setu 8 základních dat, popř. přímo na web
 - platba za dodání dat ?

2/ nové možnosti zpracování dat

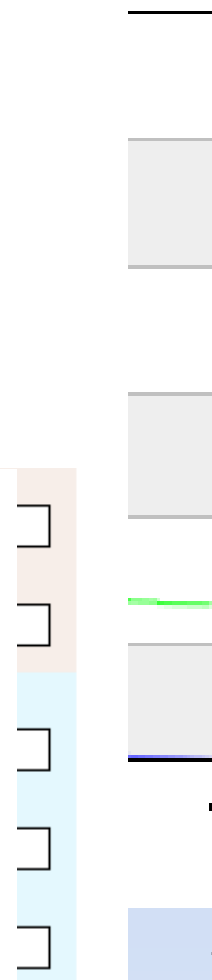
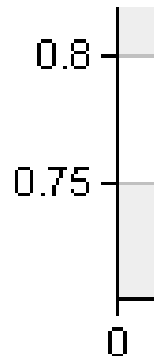
Rozčlenění podle Hb pro zemřelé pacienty



Rozčlenění podle fosforu pro zemřelé pacienty



kumulativní přežívání



2/ nové možnosti zpracování dat

- nové možné funkce:
 - kumulativní přežívání podle Kaplan-Meiera pro každé DS individuálně a srovnání s národním průměrem
 - přidání kteréhokoli sledovaného parametru do srovnání s národním průměrem
 - automatické načítání dat na konci kvartálu
 - načítání dat do RIP

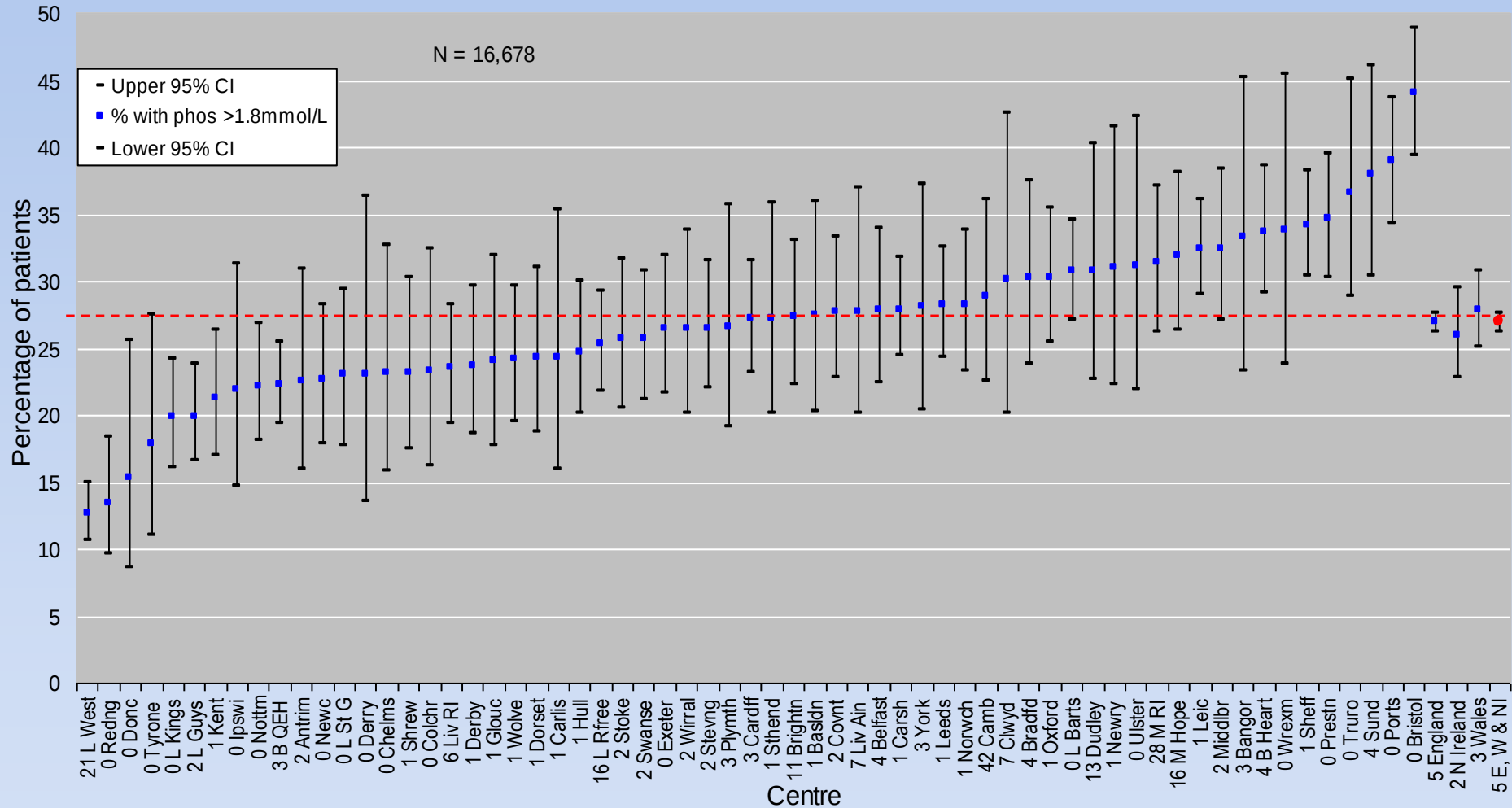
3/ návaznost RIP na RDP

- RIP – Registr pacientů s CKD 4.st.
- t.č. sledování jen vybraných DS
- v principu možné automatické načtení dat z amb. sledování každého pac.
- automatické načtení dat z Nefrisu vs. reportování přímo na web
- pac. plynule přechází z RIP do RDP
- dlouhodobé prospektivní sledování pac. s CKD

4/ rozsah dat na veřejném webu a prezentace výsledků jednotlivých DS

- rozsah veřejně dostupných dat překračuje obvyklé penzum zveřejňovaných dat
- prezentace výsledků jednotlivých DS v celostátním měřítku
 - obvyklé v zahraničí
 - různý rozsah sledovaných dat
 - pro české podmínky: Hb, EPO, Ca-P, kTV
 - citlivý údaj
 - umožňuje srovnání kvality péče
 - lepší argumentace v komunikaci se státními úřady a pojišťovnou
 - ALE: různé podmínky pro provozování PDL ??
 - jednoznačně představuje cestu kupředu

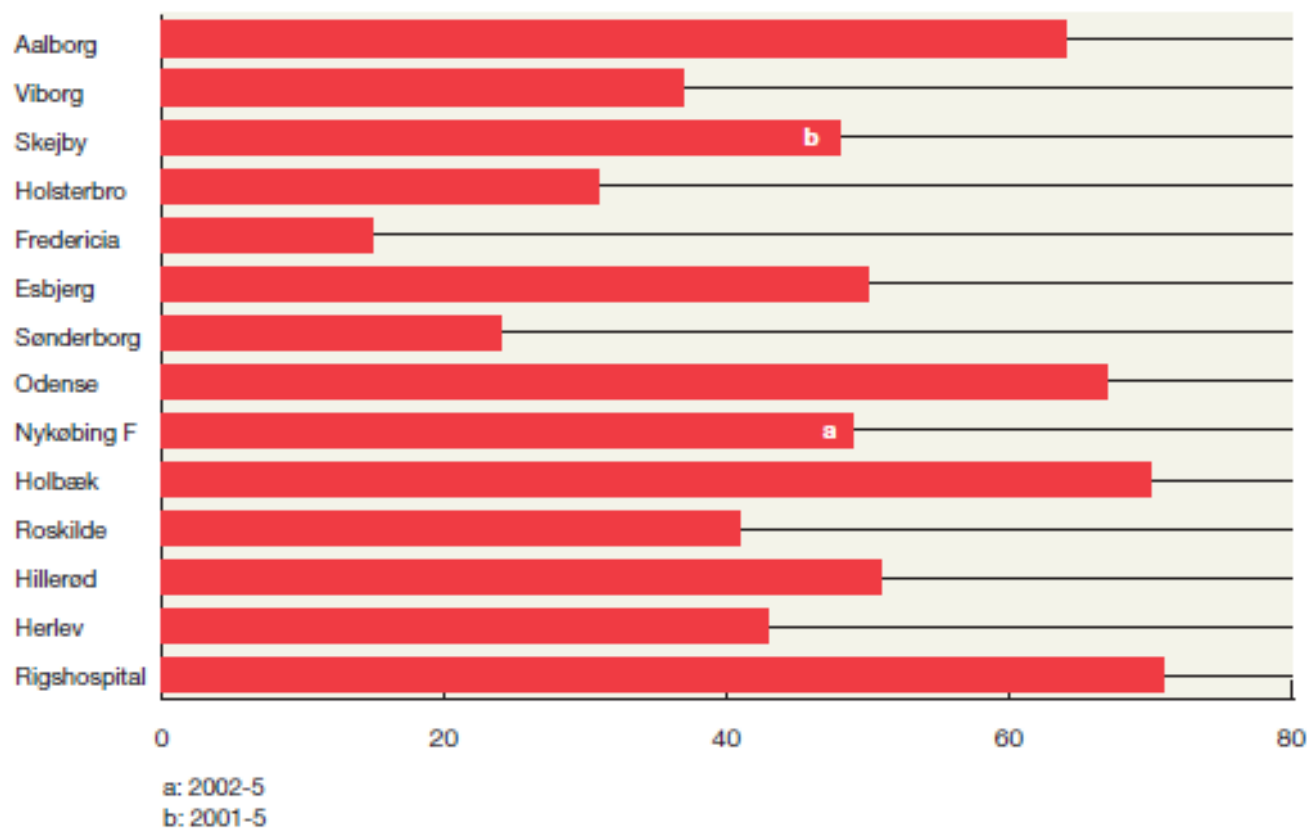
Figure 10.5: Percentage of haemodialysis patients with phosphate >1.8mmol/L by centre in 2008





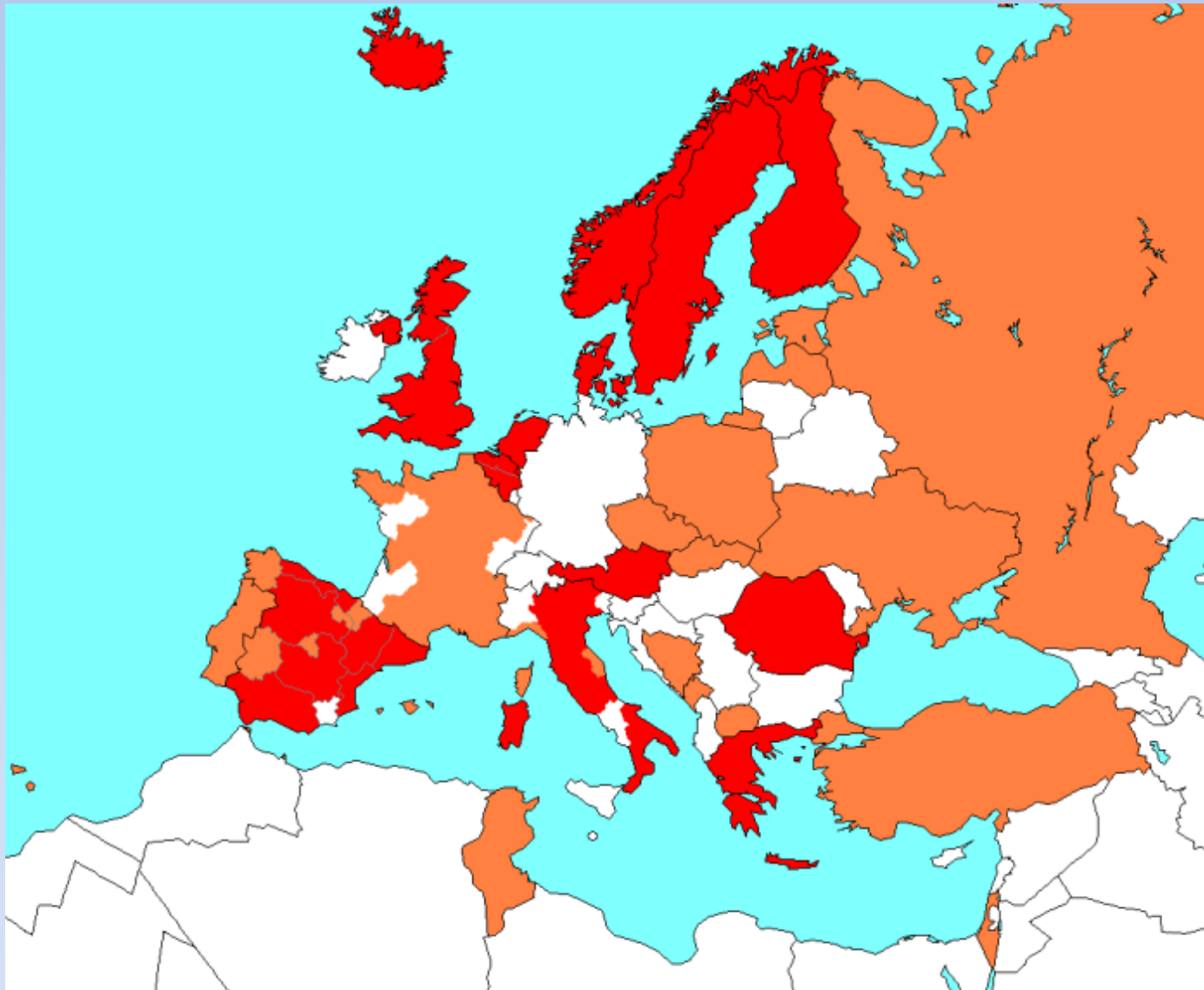
DANSK NEFROLOGISK SELSKAB

Peritonitis by Center 2000-2005



5/ mezinárodní reportování dat

-

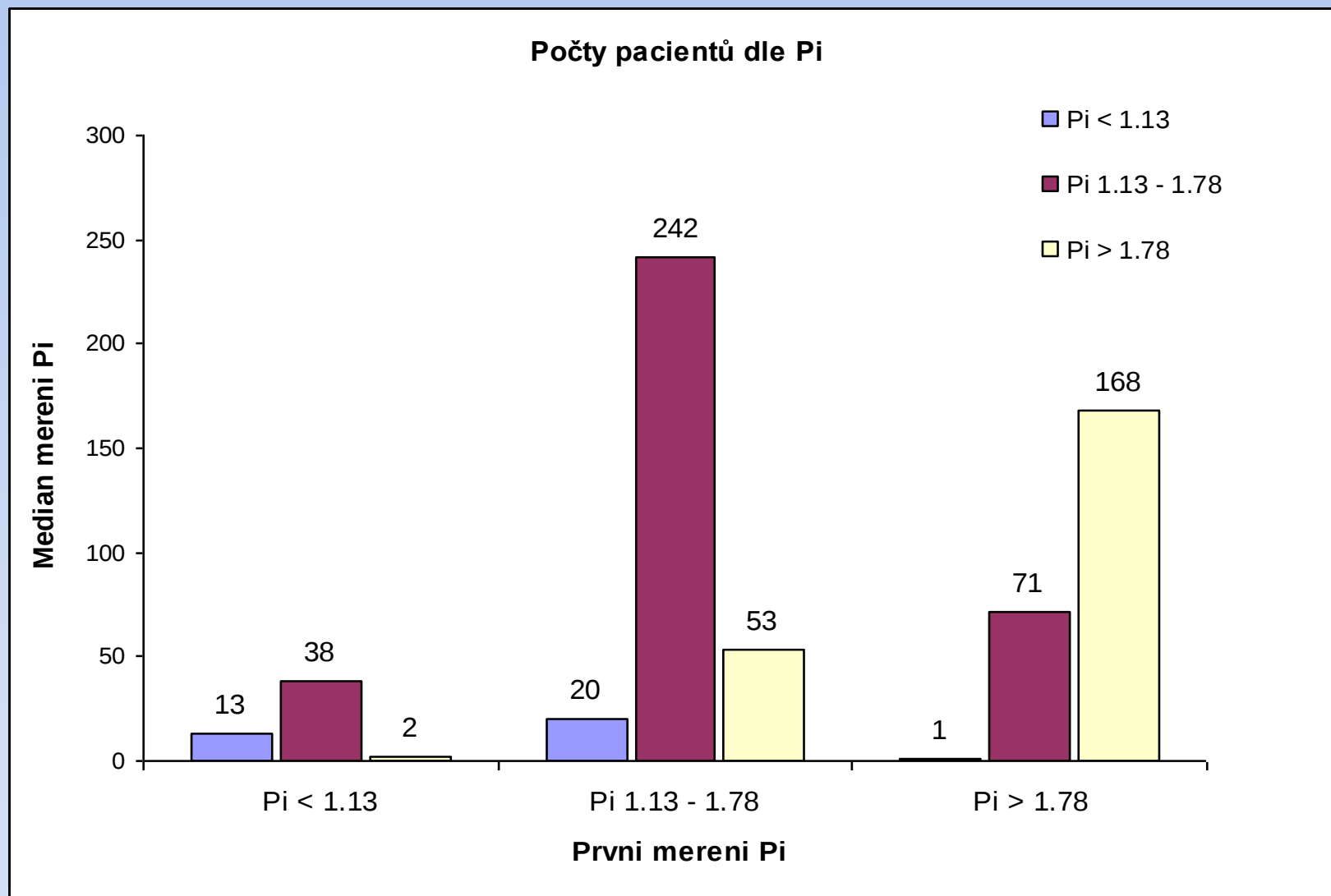


nymně)
očenska“)

6/ epidemiologické studie

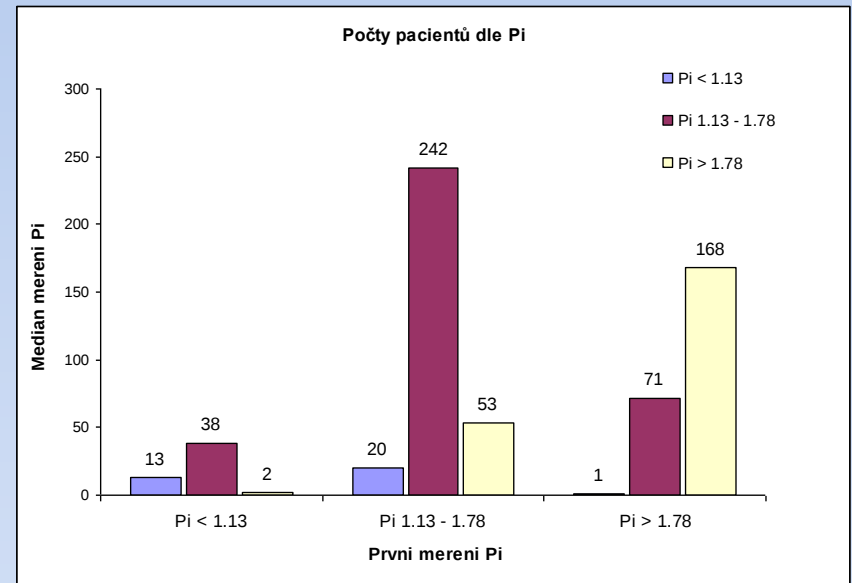
- umožňují vytěžení dat :
 - pro vědecké studie
 - pro odhady prognózy dalšího vývoje RRT
 - pro lepší argumentaci k obhájení potřeb RRT
- stanovená pravidla využívání dat RDP k epidemiologickým studiím
- prezentace práce „Dlouhodobé trendy Ca-P metabolismu“ – 2-leté sledování pac. vstupujících do PDL

Trendy: vývoj sérové koncentrace fosforu - 1



Trendy: vývoj sérové koncentrace fosforu - 2

- Fosfatémie jevila obdobné trendy jako kalcémie, avšak je méně stabilní
- Hyperfosfatémie se upravila jen u jedné třetiny pacientů, u dvou třetin zůstala
- Přibližně 20% normofosfatemických pacientů vyvinulo hyperfosfatémii



Trendy: vývoj sérové koncentrace fosforu - 3

			Median Pi			Total
			Pi < 1.13	Pi 1.13 - 1.78	Pi > 1.78	
První měření Pi	Pi < 1.13	Count %	13 24,5%	38 71,7%	2 3,8%	53 8,7%
	Pi 1.13 - 1.78	Count %	20 6,3%	242 76,8%	53 16,8%	315 51,8%
	Pi > 1.78	Count %	1 0,4%	71 29,6%	168 70,0%	240 39,5%
Total			34 5,6%	351 57,7%	223 36,7%	608 100,0%

7/ ekonomika

Finanční náklady evropských registrů (v EUR) r.2008

	celkem	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,-



Efektivní další postup

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



registr
dialyzovaných
pacientů

www.nefro.cz



www.nefrol.cz

- Děkujeme všem lékařům, kteří se účastní zasílání dat a práce na RDP a kteří tak umožňují vytvořit kvalitní přehled o dialyzační léčbě v ČR