

– za zaporedno številko NIJZ 25 doda nova zaporedna številka NIJZ 25.1, ki se glasi:

Za. št.	Naziv zbirke podatkov	Vsebina	Namen	Poročila	Kdo mora dati podatke in kdaj	Upravitelj zbirke	Način dajanja podatkov	Čas hranjenja podatkov
»NIJZ 25.1	Register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom	<p><b>Osebnih podatki o pacientu:</b> osebno ime, rojstni priimek, EMŠO, ZZS številka zdravstvenega zavarovanja, spol, datum rojstva, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), stalno in začasno prebivališče, izobrazba, zakonski stan, poklic, datum in kraj smrti.</p> <p><b>Podatki o osebnem zdravniku:</b> osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka osebnega zdravnika ter naziv, številka izvajalca, ZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti osebnega zdravnika.</p> <p><b>Podatki iz družinske in osebne anamneze:</b> družinsko drevo: število krvnih sorodnikov z rakom, število zdravih krvnih sorodnikov, diagnoze raka in starost ob diagnozi ter vse druge značilnosti, ki opredeljujejo sum na sindrom dednega raka.</p> <p><b>Genetski test:</b> datum, vrsta testa in izvajalec (naziv, številka izvajalca, ZZS številka in naslov).</p> <p><b>Genetski izvid (po ustreznih klasifikaciji):</b> podatek o mutaciji (gen, mesto, vrsta mutacije), podatek o prisotnosti UV, negativen izvid.</p> <p><b>Priporočilo testirancu glede presejanja za dedne rake, ki ga izda multidisciplinarni tim.</b></p>	<p>Obdelovanje podatkov o incidenci dednega raka, prevalenci in preživetju teh bolnikov, spremljanje in načrtovanje onkološkega varstva ter kot podlaga za epidemiološke in klinične raziskave. Vodi se zaradi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>odkrivanja visoko ogroženih posameznikov in njihovih krvnih sorodnikov z dednimi okvarami (dedni rak dojk, jajčnikov, maligni melanom, družinska polipoza debelega črevesa in nepolipozne oblike raka debelega črevesa (sindrom Lynch), dedni rak ščitnice in drugi bolj redki sindromi);</li> <li>učinkovitejšega genetskega testiranja, preprečevanja zbolevanja in zgodnjega odkrivanja raka.</li> </ol>	<p>Upravitelj analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobja poročila najmanj enkrat na leto.</p>	<p>Podatke sprotno pošiljajo JZZ, ki opravljajo zdravstveno dejavnost, ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo genetsko testiranje, ne glede na koncesijo.</p> <p>V zbirko Register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom, pošiljajo za vsebino zbirke relevantne podatke še: CRP, Register prostorskih enot RS, Register raka, CRPP.</p> <p>V zbirko Register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom, štirikrat na leto, posredno (preko eZdravja) ali neposredno pošilja tudi ZZS, in sicer iz Evidence o zavarovanih osebah obveznega zdravstvenega zavarovanja podatke o ZZS številki zdravstvenega zavarovanja ter podatke o osebnem zdravniku (osebno ime, ZZS številka izbranega osebnega zdravnika, ZZS številka ter naziv in naslov izvajalca oziroma zdravstvene ustanove, oziroma druge ustanove, kateri dela izbrani osebni zdravnik), številka zdravstvenega delavca in izvajalca.</p> <p><b>Upravičenec do podatkov zbirke je:</b> Register raka.</p>	<p>Onkološki inštitut Ljubljana</p>	<p>Podatke se postreduje v zbirko neposredno v elektronski obliki ali na papirju v dogovorjenem standardnem zapisu ali pa jih upravitelj pridobi pri JZZ in drugih pravnih in fizičnih oseb, ki opravljajo zdravstveno dejavnost, ne glede na koncesijo.</p> <p>Upravitelj lahko za zbirko relevantne podatke pridobiva tudi iz vseh zbirk, navedenih v šestem stolpcu ali s povezavo s CRPP na podlagi povezovalnega znaka EMŠO ali ZZS številke zavarovane osebe.</p>	<p>Trajno.</p>