

– zaporedna številka NIJZ 26 spremeni tako, da se glasi:

Zap. št.	Naziv zbirke podatkov	Vsebina	Namen	Poročila	Kdo mora dati podatke in kdaj	Upravljalvec zbirke	Način dajanja podatkov	Čas hranjenja podatkov
»NIJZ 26.	Register organiziranega odkrivanja in obravnave predrakavih sprememb in raka materničnega vratu (v nadaljnjem besedilu: Register ZORA)	Osební podatki o ženski: osebno ime, rojstni priimek, EMŠO, ZZS številka zdravstvenega zavarovanja, datum rojstva, kraj rojstva (država, občina, naselje), državljanstvo, prebivališče (stalno in začasno, prebivališče za dostavo pošte) in šifra ZZS izpostave prebivališča zavarovane ženske, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in telefonska številka, elektronski naslov ipd.), zgodovina sprememb podatkov o ženski, datum in kraj smrti, izobrazba, zakonski stan, poklic, delovna aktivnost, podatki o opredeljenosti za ginekologa, urejenost obveznega zdravstvenega zavarovanja, podatki, povezani s spremljenim tveganjem za nastanek predrakavih in rakavih sprememb materničnega vratu, podatki o historektomiji, podatki, pomembni za obravnavo žensk v skladu s programskimi smernicami in informacije, prejete od ženske, njenih skrbnikov ali lečečih zdravnikov. Podatki o osebnem ginekologu: osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka ter naziv in podatki o izvajalcu zdravstvene dejavnosti: številka izvajalca, ZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti. Korespondence z žensko in zdravstvenimi delavci in sodelavci: vrsta korespondence	Zbirka se vodi zaradi: 1. načrtovanja, organizacije (vključno s ciljnim vabljenjem), vodenja, izvajanja in vrednotenja programa za obvladovanje bremena raka materničnega vratu, 2. zagotavljanja ustreznega pretoka informacij tako med izvajalci programa kot med registrom in izvajalci (elektronski zahtevki in izvidi, vpogled v pretekle izvide in obravnave za zagotavljanje strokovne obravnave žensk in povratne informacije izvajalcem), 3. spremljanja in širokovnega nadzorovanja kakovosti storitev (delo izvajalcev programa) in postopkov (pot ženske po klinični poti ZORA) s strani nosilca državnega programa ZORA, 4. kot podlaga za klinične in epidemiološke raziskave ter stroškovne analize.	Upravljalvec analizira podatke, pripravlja, objavlja ali pošilja obdobjna poročila najmanj enkrat na leto.	Podatke sprotno pošiljajo vsi JZZ ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost, ne glede na koncesijo. V zbirko podatke sprotno posredujejo tudi: CRP, Register prostorskih enot RS, Register raka, Evidenca preventivnega zdravstvenega varstva žensk, Evidenca patronaže zdravstvene nege, Evidenca o boleznih in stanjih, ugotovljenih v specialistično ambulantni dejavnosti, Evidenca bolezní, ki zahtevajo zdravljenje v bolnišnici, Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov, Register obveznikov za cepljenje in izvajanje cepjenja in naslednje zbirke eZdravja: CRPP, eNapotnica in eNaročilo, eRecept in Evidenca uporabnikov eZdravja. V zbirko sprotno ali obdobjno, posredno (preko eZdravja) ali neposredno podatke pošilja tudi ZZS, in sicer iz Evidence o zavarovanih osebah obveznega zdravstvenega zavarovanja, podatke o ZZS številki in šifri zavarovane osebe, podatke, ali je zavarovanje	Onkološki inštitut Ljubljana	Podatke se posreduje v zbirko neposredno v elektronski obliki v dogovorjenem standardnem zapisu ali pa jih upravljalvec pridobi pri JZZ in drugih pravnih in fizičnih osebah, ki opravljajo zdravstveno dejavnost, ne glede na koncesijo. Upravljalvec lahko podatke pridobi iz vseh zbirk, navedenih v šestem stolpcu ali s povezovanjem z zbirkami eZdravja, navedenimi v šestem stolpcu, na podlagi povezovalnega znaka EMŠO ali ZZS številke zavarovane osebe. Podatke zavezanec	Trajno».

		<p>(vabilo, obvestilo, vprašalnik), vsebina odgovora na vprašalnik, opombe.</p> <p>Cepilni status HPV: proizvajalec in vrsta cepiva, spolnost cepljenja, drugi strokovno pomembni podatki za obravnavo ženske ali spremljanje učinkovitosti programa ZORA.</p> <p>Izvidi presejalnih in diagnostičnih postopkov ter zahtevki za postopke: napotna diagnoza z anamnestičnimi in kliničnimi podatki, vrsta postopka in razlog zanj, mesto odvzema vzorca, kakovost vzorca z obrazložitvijo, identifikacija preparata, morfološki, mikrobiološki in molekularni izvidi (vključno z izvidi brisa materničnega vratu in testa HPV), kolposkopski izvidi, histološki izvidi v skladu z veljavnimi strokovnimi priporočili programa ZORA in drugimi (v skladu z veljavnimi programskimi smericami in standardi) ukrepi ali priporočili za nadaljnjo diagnostiko, zdravljenje in sledenje, slikovno gradivo (kolposkopska slika, mikroskopska slika), opombe.</p> <p>Multidisciplinarne konziliarne obravnave, zdravljenje in sledenje ženske po zdravljenju in zahtevki za postopke: konziliarni izvidi, konziliarno mnenje z opredeljenim stadijem in priporočilom za nadaljnjo diagnostiko in zdravljenje, napotna diagnoza za konziliarni pregled in</p>		<p>urejeno ter podatke o osebnem ginekologu zavarovane osebe (osebno ime, ZZS številka, ZZS številka ter naziv in naslov izvajalca oziroma zdravstvene ustanove, v kateri dela osebni ginekolog), številko zdravstvenega delavca in izvajalca, podatke o za zbirko relevantnih zdravstvenih storitev in zdravstvenem stanju, vključno z relevantnimi diagnozami, ter iz Evidence o izvajalcih zdravstvene dejavnosti podatke o zdravstvenem delavcu ali sodelavcu ter izvajalcu zdravstvene dejavnosti.</p> <p>Upravičenci do podatkov zbirke so: Register raka, izvajalci zdravstvenih storitev na vseh ravneh zdravstvenega varstva, ki podatke o ženski potrebujejo za strokovno obravnavo in odločanje glede diagnoze, nadaljnje obravnave in ukrepanja (pogoj aktivne obravnave ženske ali njenega vzorca). Osebni ginekolog ali nadomestni ginekolog lahko vedno dostopa do vseh podatkov za svoje opredeljene ženske. Drugi izvajalci programa ZORA lahko dostopajo do izbranih podatkov tistih pacientk, ki jih aktivno obravnavajo (na primer ginekologi, h katerim</p>		<p>lahko pošlje na papirju le, če je tako opredeljeno v metodoloških navodilih Registra ZORA za pošiljanje podatkov.</p>	
--	--	---	--	---	--	--	--

						<p>obravnavajo žensko, njene vzorce ali izvide: osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka zdravstvenega delavca ali sodelavca; naziv ter naslov, kontaktni podatki, številka izvajalca, ZZS številka izvajalca zdravstvene dejavnosti oziroma zdravstvene ustanove oziroma druge ustanove, v kateri dela zdravstveni delavec ali sodelavec, seznam ginekologov pri izvajalcu, elektronska pošta in telefon zdravstvenega delavca pri izvajalcu.</p> <p>Datumi korespondenc, obvestil in odgovorov, vseh postopkov, sprejema in oddaje vzorcev v preiskave, izvidov, začetka in zaključka zdravljenj, cepljenja, obravnave, izvajanja varovalnih mehanizmov, izvajanja postopkov spremljanja in nadzorovanja kakovosti storitev in postopkov, veljavnosti opredeljenosti ženske za ginekologa, veljavnosti napolnice in zahtevkov za pregled ter drugi pomembni datumi.</p>		
--	--	--	--	--	--	---	--	--