

Zap. št.	Naziv zbirke podatkov	Vsebina	Namen	Poročila	Kdo mora dati podatke in kdaj	Upravljavec zbirke	Način dajanja podatkov	Čas hrانjenja podatkov
»NUJ 26.1	Register organiziranega zgodnjega odkrivanja in obravnavne raka dojka (v nadaljnjem besedilu: Register DORA)	<b>Osebni podatki o ženski:</b> osebno ime, rojstni primerek EMŠO, ZZZS številka zdravstvenega zavarovanja, datum rojstva, kraj rojstva (država, občina, naselje), državljanstvo, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), prebivališče (stanov in začasno, prebivališče za dostavo pošte), datum in kraj smrti, kontaktni podatki (telefonska številka, elektronski naslov ipd.), izobrazba, zakonski stan, poklic, delovna aktivnost, urejenost obveznega zdravstvenega zavarovanja.	Zbirka se vodi zaradi: <ol style="list-style-type: none"> <li>načrtovanja, organizacije (vključno s ciljanim vabiljenjem), vodenja, izvajanja strokovnega nadzora ter ocenjevanja učinkovitosti organiziranega presejanja in zgodnjega odkrivanja raka dojka,</li> <li>zagotavljanja ustreznega pretoka informacij tako med izvajalcji programa kot med registrom in izvajalcimi (zagotavljanje optimalne strokovne obravnavne žensk in povratne informacije izvajalom),</li> <li>spremljanja in zagotavljanja kakovosti izvajanja vseh postopkov presejanja,</li> <li>kot podlaga za klinične in epidemiološke raziskave ter stroškovne analize.</li> </ol> <b>Podatki o osebnem zdravniku in osebnem ginekologu:</b> osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZZS številka ter naziv in podatki o izvajalcu zdravstvene dejavnosti: številka izvajalca, ZZZS številka in naslov izvajalca zdravstvene dejavnosti.	Upravljavec analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobjna poročila najmanj enkrat na leto.	V zbirko DORA posiljajo za vsebino zbirke relevantne podatke še: CRP, Register prostorskih enot, Register raka, Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreže zdravstvenih zavodov, Evidenca preventivnega zdravstvenega varstva žensk, Evidenca o boleznih in stanjih, ugotovljenih v specialistično ambulantni dejavnosti, Evidenca bolezni, ki zahtevajo zdravljenje v bolnišnici, zbirke eZdravja: CRPP, eNapotnica in eNaročilo, eRecept, Evidenca teleradioloških preiskav in Evidenca uporabnikov eZdravja.	Onkološki inštitut Ljubljana	Trajno	

		zavarovane osebe.
	<p>številka izbranega osebnega zdravnika in osebnega ginekologa, ZZZS številka ter naziv in naslov izvajalca oziorma zdravstvene ustanove oziorma druge ustanove, v kateri dela izbrani osejni zdravnik (družinski in ginekologi), 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><b>Upravnici do podatkov iz zbirke so:</b> izvajalci zdravstvenih storitev na vseh ravneh zdravstvenega varstva, ki podatke o ženski potrebujejo za strokovno obravnavo in odločanje glede diagnoze, nadaljnje obravnavne in ukrepanja.</p> <p>Register raka.</p>	
	<p>ultrazvočna preiskava dojik, pregled dojik z magnetno resonanco, izvid biopsije dojik in diagnostične operacije, histološki izvid (dodatno: številka in vrsta vzorca), nabor podatkov konsenza ter pred- in operativnih konferenc, slikovno diagnostično gradivo.</p> <p><b>Zdravljenje raka dojik:</b> Izvajalec, vrsta in kakovost vseh vrst zdravljenja po ustreznih kvalifikacijah, sledenje pacientke po zdravljenju.</p> <p><b>Podatki o raku dojike</b> (kot zapisani v Registru raka: Bolezen, Presejalni in diagnostični postopki, Zdravljenje).</p> <p><b>Podatki o zdravstvenih delavcih in sodelavcih ter zdravstvenih ustanovah in laboratorijsih, ki obravnavajo žensko, njen vzorec ali izvide:</b> osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZZS številka zdravstvenega delavca ali sodelavca, naziv ter naslov, kontaktni podatki, številka izvajalca, ZZZS številka izvajalca zdravstvene dejavnosti oziorma zdravstvene ustanove (dispanzera) oziorma druge ustanove, v kateri dela zdravstveni delavec ali sodelavec, seznam zdravnikov pri izvajalcu, elektronska pošta in telefon zdravstvenega delavca pri izvajalcu. Datum vabil in odgovorov, pregledov, preiskav, posegov, obravnav, multidisciplinarnih sestankov, začetka in zaključka zdravljenja, sprejema in oddaje diagnostičnega materiala v preiskave, izvidov, obveščanja, izvajanja nadzora nad kakovosijo in podobno.</p>	

NJUZ 26.2	<p><b>Osnovni podatki o pacientu:</b> osebno ime, rojstni prilmek, EMŠO, ZZZS številka zavarovanje osebe, urejenost obveznega zdravstvenega zavarovanja, spol, datum rojstva, kraj in država rojstva, naslov predračavnih sprememb in raka debelega čревa ter v danke (v nadaljnjem besedilu: Register Svit)</p> <p><b>Podatki o osebnem zdravniku:</b> osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZZS številka osebnega zdravnika ter naziv, številka izvajalca, ZZZS številka in naslov osebnega zdravnika.</p> <p><b>Specifični podatki presejalnih in diagnostičnih postopkov v programu Svit ter izvodi preiskav debelega čревa in danke v ciljni populaciji programa, opravljeni izven programa Svit:</b> ciljana anamneza (družinski in dedni raki debelega črevsa in danke, osebna anamneza, vključno s podatki o bolezni debelega črevsa in danke, predhodne kolonoskopije, in kontrole, jemanje zdravil), Izvid laboratorijskega testiranja vzorca blata na prikrito krvavitev, Izvid kolonoskopije, Izvid nadomestne preiskave, Izvid histopatologije, Izvid konzilija, ki vključujejo: rezultat testa, podatke o izvajalcu, ustanovi, vrsti kolonoskopije, poteku preiskave, diagnoza po MKB, dodatni posugi ob kolonoskopiji, vključno z biopsijo.</p>	<p>Zbirka se vodi zaradi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. organiziranega odkrivanja in objavljiva obdobja poročila najmanj enkrat na leto ter jih objavlja na svoji spletni strani.</li> </ol> <p>Uporabljavec analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobja poročila najmanj enkrat na leto ter jih objavlja na svoji spletni strani.</p> <p>NJUZ</p> <p>Podatke posredujejo sproto JZZ in druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost in izvajajo omjenje obavnave, ne glede na koncesijo. Podatke pridobiva uporabljavec s povezovanjem na podlagi povezovalnega znaka EMŠO ali ZZZS številke zavarovane osebe iz zbirke CRPP, eNapotnica, eNaročilo, eRecept, evidence uporabnikov eZdravja in Registra raka ali neposredno od zdravstvenih zavodov, kjer zdravijo bolnike.</p> <p>Centralni register prebivalcev RS posreduje osebne podatke o ciljni populaciji Programa Svit. ZZZS mesечно na podlagi EMŠO na podlagi Evidence o zavarovanih osebah obveznega zdravstvenega zavarovanja posreduje podatke o ZZZS številki in šifri izpostave prebivališča zavarovane osebe, podatek, ali je zavarovanje urejeno ter podatke o osebnem zdravniku zavarovane osebe (osebno ime, ZZZS številka izbranega osebnega zdravnika, ZZZS številka ter naziv in naslov izvajalca oziroma zdravstvene ustanove oziroma druge ustanove, v kateri dela izbrani osebni zdravnik), številka zdravstvenega delavca in izvajalca.</p> <p>Trajno».</p>
-----------	---	---

		Upravičenci do podatkov iz zbirke: Register raka, lečeci zdravniki in drugi izvajalci zdravstvene dejavnosti za potrebe zdravstvene obravnavne pacienta.
naidbe, zapleti med preiskavo in po njej, številka in vrsta vzorca za histopatologijo, vrsta izvida po ustreznih klasifikacij, ZZZS številka izvajalca zdravstvene dejavnosti ozioroma laboratorija, kjer so bile opravljene presejalne in diagnostične preiskave izven presejalnega programa, ZZZS številke vključenih zdravnikov, datum in izidi vseh preiskav, navodila za pacienta. <b>Podatki o zdravljenu:</b> izvajalec in ustanova, vrste zdravljenja, načini in kakovost operativnega zdravljenja raka debelega a čревesa in danke, diagnoza, stadij po TNM ali drugi ustrezeni klinični/patološki klasifikaciji, datumni posegov.		