

– za zaporedno številko NIJZ 53 dodata novi zaporedni številki NIJZ 53.1 in NIJZ 53.2, ki se glasita:

Za. št.	Naziv zbirke podatkov	Vsebina	Namen	Poročila	Kdo mora dati podatke in kdaj	Upravljalvec zbirke	Način dajanja podatkov	Čas hranjenja podatkov
»NIJZ 53.1	Register endoprotektike	<p><b>Osnovni podatki o pacientu, ki mu je bila vstavljena ali odstranjena endoproteza ali njen del kolčnega ali kolenskega sklepa:</b> ZZS številka zdravstvenega zavarovanja, EMŠO, osebno ime, rojstni priimek, spol, datum rojstva, kraj rojstva, državljanstvo, CRP spremembe (generalni status, datum, tip in grupa dogodka), prebivališče (stalno in začasno, prebivališče za dostavo pošte), datum in kraj smrti, izobrazba, zakonski stan, poklic.</p> <p><b>Podatki o izvajalcu:</b> osebno ime, številka zdravstvenega delavca, ZZS številka ortopeda, ki je vstavil endoprotezo ter naziv, številka izvajalca in ZZS številka izvajalca zdravstvene dejavnosti, kjer je bil poseg artroplastike opravljen.</p> <p><b>Podatki o vgrajenih delih endoproteze:</b> proizvajalec, tip, originalno ime, kataloška številka, del endoproteze, vrsta materiala, način fiksacije endoproteze.</p> <p><b>Podatki o operaciji:</b> datum, stran posega, vzrok za operacijo – diagnoza oziroma vzrok za revizijo, predhodne operacije na obravnavanem sklepu, operativni pristop, pri reviziji obseg revizije.</p> <p>Pri odstranitvi prej vstavljene endoproteze (ali njenega dela) se zbirajo tudi podatki o prejšnji operaciji: datum prejšnje operacije, ustanova in operater prejšnje operacije, odstranjeni deli endoproteze.</p>	<p>Zbirka se vodi zaradi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. spremljanja preživetja (čas od vstavitve do odstranitve) vstavljenih endoprotez kolčnega in kolenskega sklepa,</li> <li>2. zagotavljanja nadzora nad kakovostjo endoprotektičnih operacij,</li> <li>3. omogočanja hitre detekcije manj kakovostnih endoprotez,</li> <li>4. posredno znižanja stroškov primarnih in revizijskih operacij endoprotez kolkov in kolen,</li> <li>5. kot podlaga za kemične in epidemiološke študije ter strokovne analize.</li> </ol>	<p>Upravljalvec analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobja poročila najmanj enkrat na leto ter jih objavlja na svoji spletni strani.</p>	<p>Podatke za Register endoprotektike pošiljajo sprotno vsi izvajalci JZZ ter druge pravne in fizične osebe ne glede na leto ter jih opravljajo zdravstveno dejavnost artroplastike. V zbirko Register endoprotektike pošiljajo za vsebino zbirke relevantne podatke še: CRP, Register prostorskih enot RS, Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov, CRPP.</p> <p>V Register endoprotektike štirikrat na leto, posredno (preko eZdravja) ali neposredno pošilja tudi ZZS, in sicer iz Evidenice o zavarovanih osebah obveznega zdravstvenega zavarovanja podatke o ZZS številki zdravstvenega zavarovanja, o osebnem zdravniku (osebno ime, ZZS številka izbranega osebnega zdravnika, ZZS 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><b>Upravičenci do podatkov:</b> izvajalci, ki opravljajo zdravstveno dejavnost artroplastike za svoje paciente, NIJZ.</p>	<p>Ortopedska bolnišnica Valdoltra</p>	<p>Podatke se posreduje v zbirko neposredno v elektronski obliki ali na papirju v dogovorjenem standardnem zapisu ali pa jih upravlja pridobi pri JZZ in drugih pravnih in fizičnih osebah, ki opravljajo zdravstveno dejavnost, ne glede na koncesijo. Upravljalvec lahko za zbirko relevantne podatke pridobiva tudi iz vseh zbirk, navedenih v šestem stolpcu ali posredno s povezavo s CRPP na podlagi povezovalnega znaka EMŠO ali ZZS številke zavarovane osebe.</p>	Trajno

NIJZ 53.2	Register redkih nemalighnih boleznih	<p><b>Osnovni podatki o pacientu:</b> EMSO, številka zdravstvenega zavarovanja, osebno ime, datum rojstva, spol ob rojstvu, naslov stalnega in začasnega bivališča, kraj rojstva, datum smrti in osnovni vzrok smrti, vrsta soglasja pacienta.</p> <p><b>Podatki o registraciji in izvajalcih zdravstvene dejavnosti:</b> datum prvega stika z izvajalcem zdravstvene dejavnosti, številka zdravnika, ki je pacienta registriral, in številka izvajalca, ki je pacienta zdravi.</p> <p><b>Klinični podatki:</b> šifre glavne diagnoze po MKB in Orpha kodah ter dodatnih diagnoz po MKB, kratek opis diagnoze in dodatnih diagnoz, potrjenost diagnoze, opis nedignostiranega primera, starost ob diagnozi v letih, starost ob nastopu simptomov/znakov, funkcioniranje/oviranost pacienta po WHO.</p> <p><b>Genetski material:</b> vrsta po HGNC nomenklaturi, HGVS klasifikaciji ali OMIM koda, hramba biološkega materiala.</p> <p><b>Terapevtski podatki:</b> podatki o zdravlilu sirota.</p> <p><b>Drugi podatki:</b> antropometrični parametri in vitalni znaki (BMI, višina, teža, obseg glave, frekvenca dihanja, pulzi, temperatura), preživetje/smrtnost, razvojni mejniki, kognitivne funkcije, kakovost življenja (QoL), solska izobrazba, neželeni dogodek, motorične zmogljivosti/izid, stopnja avtonomnosti, funkcionalnost organov (pljuča, srce, jetra, oči itd.), število nujnih sprejemov v bolnišnico, stopnja dolgotrajnih</p>	Zbirka se vodi zaradi: 1. obdelovanja podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju bolnikov z redko boleznijo, 2. spremljanja, načrtovanja in vrednotenja zdravstvenega varstva ter 3. kot podlaga za epidemiološke in klinične raziskave.	Upravljavec analizira podatke, pripravlja in objavlja obdobja poročila najmanj enkrat na leto ter jih objavlja na svoji spletni strani.	V Register redkih nemalighnih boleznih podatke sprotno vnašajo JZZ ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost na sekundarni in terciarni ravni (ambulantni in bolnišnični oddelki, oddelki za citologijo/patologijo/genetiko), CRP, Register prostorskih enot RS.  V zbirko Register redkih nemalighnih boleznih so najmanj enkrat na leto (oziroma v skladu s predpisano metodologijo Registra redkih nemalighnih boleznih) poslani še podatki iz:  – zbirke podatkov o umrlih osebah (vzrok smrti, mesto smrti, številka mliškega lista, izvajalec zdravstvene dejavnosti, zdravnik in podatki o obdukciji za osebe z redko boleznijo kot osnovnim vzrokom smrti; za vse umrle, ki so registrirani v Registru redkih nemalighnih boleznih, pa vzrok smrti);  – zbirke podatkov o zunajbolnišničnih obravnavah pacientov na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva (podatki za paciente, ki so zboleli za redko boleznijo);  – zbirke podatkov o bolnišničnih obravnavah pacientov v bolnišnicah in drugih izvjalcih zdravstvene dejavnosti (s sprejemom v posteljno enoto) (podatki za paciente, ki so zboleli za redko nemalighno boleznijo);	Elektronsko	UKC Ljubljana, Pediatrična klinika	Trajno«.
-----------	--------------------------------------	---	---	---	---	-------------	------------------------------------	----------

		<p>zaplétov, pogostost okužb (ENT – uho, nos, grlo, pljuča itd.), operacije.</p>			<p>– zbirak podatkov s področja zdravja in varstva pri delu (podatki za paciente, ki so zboleli za redko nemaligno boleznijo kot poklicno boleznijo);                  – zdravstvene dokumentacije (podatki za paciente, ki so zboleli za nemaligno redko boleznijo) in elektronske zdravstvene kartoteke;                  – zbirak eZdravja;                  – od bolnikov z redko boleznijo njihovih svojcev ali skrbnikov.</p> <p>Upravičenci do podatkov iz zbirke: izvajalci zdravstvene dejavnosti, ki pošiljajo podatke in NIJZ.</p>			
--	--	--	--	--	---	--	--	--