

# Má už Vaše onemocnění identifikační kód?

Převzato z Eurordis.org, redakčně upraveno

Kódování - tedy označení příslušné nemoci unikátním kódem - přináší možnost snadné identifikace onemocnění v rámci zdravotního informačního systému. Zdravotní informační systém je skupina IT nástrojů, databází a postupů, které se týkají se jednotlivých pacientů a onemocnění. Používá se při rozhodování o zkvalitnění léčby, výzkumu, péče a v managementu zdravotnictví. Kódování umožňuje lékařům rychleji a snadněji ukládat, sumarizovat a vyhledávat informace o onemocněních.

## Výhody kódování pro pacienty se vzácnými onemocněními

Doporučení Rady o činnosti v oblasti vzácných onemocnění ([Council Recommendation on an Action in the Field of Rare Diseases](#)) z roku 2009 stanovuje jako jednu z priorit zkvalitnění kódování vzácných onemocnění.

Efektivní kódování může usnadnit identifikaci a diagnostiku onemocnění. Navíc může efektivní kódování jednotlivých vzácných onemocnění pomoci zajistit, aby se žádné vzácné onemocnění, a v důsledku toho ani pacient s tímto vzácným onemocněním, neztratili v systému zdravotní péče. Údaje získané kódováním je možné použít také v tolik potřebném klinickém výzkumu vzácných onemocnění. Tyto informace najdou uplatnění i při epidemiologických studiích a plánování rozsahu služeb zdravotního systému.

Kódování onemocnění usnadní jeho identifikaci a sledování během celého procesu úhrady zdravotní péče, čímž přispěje adresnějšímu poskytování úhrad. Jednotné kódování vzácných onemocnění v celé Evropě by také pomohlo přeshraniční spolupráci v oblasti zdravotnictví, která by mohla být velkým přínosem pro pacienty se vzácným onemocněním, pokud cestují za odbornou péčí do jiného členského státu EU.

V současnosti existuje několik kódovacích systémů. Mezi nejdůležitější patří:

**Mezinárodní klasifikace nemocí (ICD, v češtině MKN)** Světové zdravotnické organizace, která se začala používat v roce 1949 jako systém klasifikace chorob. Aktuální verze (ICD10) je používána ve většině evropských zemí od roku 1994. Tento systém je momentálně revidován a očekává se, že bude jeho další verze (ICD11) vydána v roce 2017 (v ČR patrně po roce 2020). V systému ICD10 má svůj specifický kód jen 500 vzácných onemocnění.

**Systematizovaná nomenklatura lékařských klinických pojmů (SNOMED CT)** je provozována mezinárodní organizací International Health Terminology Standards Development Organisation a je dostupná ve více než 50 zemích světa. Byla schválena jako standardní terminologie Národní zdravotní služby ve Velké Británii a zahrnuje nejen klasifikaci nemocí, ale i další oblasti lékařské terminologie. Bezmála 3000 vzácných onemocnění je opatřeno kódem SNOMED CT.

**Orphanet** je nejkomplexnější on-line databáze vzácných onemocnění. Systém Orpha kódů je navržen na základě údajů z Orphanet. Podrobný popis systému je k dispozici na webu Orphadata.org (tématu jsme také věnovali článek ve Zpravodaji ČAVO 2/2014). Každé z asi

7000 vzácných onemocnění, které je uvedeno na webových stránkách [www.orpha.net](http://www.orpha.net) je označeno Orpha kódem.

Organizace, které tyto tři systémy zajišťují, soustavně spolupracují. Cílem této spolupráce je zajistit, aby systémy obsahovaly srovnatelné údaje. Evropská komise rovněž podporuje proces revize ICD s cílem zajistit, aby verze ICD 11 obsahovala pokud možno všechny kódy pro vzácná onemocnění, které jsou zařazeny v systému Orphanet.

### **Nejnovější vývoj**

listopadu 2014 bylo Skupinou odborníků na vzácná onemocnění při EU přijato Doporučení o způsobech zkvalitnění kódování vzácných onemocnění ve zdravotnických informačních systémech. Dokument obsahuje doporučení dále zdokonalovat v rámci rozvoje ICD11 Orpha kódy, „aby mohlo dojít k hladkému přechodu klasifikace vzácných onemocnění z Orpha kódů ke kódům ICD11“. Expertní skupina doporučuje, aby členské státy přijaly systém Orpha kódů a aby bylo kódování vzácných onemocnění zahrnuto do národních plánů jednotlivých členských států.

### **Další postup**

Členské státy by měly zvážit začlenění Orpha kódů do svých zdravotnických informačních systémů. Je důležité, aby zástupci pacientů podpořili využívání systému Orpha kódů, protože vychází z nejkompaktnější databáze vzácných onemocnění.

Při provádění Doporučení by měly členské státy EU zřídit pracovní skupinu, která by určila postup řešení problému integrace Orpha kódů do zdravotnického informačního systému každé země.

Kodéři by měli mít k dispozici IT nástroj, který by jim pomohl co nejpřesněji zadávat data s cílem zajistit úspěšnou implementaci Orpha kódů. Stejný nástroj by měl umožnit jakémukoli zdravotnickému pracovníkovi, bez ohledu na jeho specializaci, úroveň dovedností a znalost vzácných onemocnění, se správně orientovat v systému Orpha kódů a správně identifikovat danou nemoc.

Francie a Německo již vyvinuly nástroje vyhovující jejich vlastním potřebám; Francouzská Databanka Vzácných onemocnění (BNDMR) vytvořila webovou platformu [LORD](#) (Linking Open Rare Diseases Data), zatímco DIMDI, Německý Ústav pro lékařskou dokumentaci, v současné době vyvíjí integrované řešení s cílem sladit Orpha kódy s ICD10 GM, německou verzí ICD10. Ostatní členské státy by mohly vycházet z těchto prvních zkušeností a vyvíjet svá vlastní řešení. Vytvoření jednotného nástroje pro celou EU se jeví jako ideální řešení, ale provozování systému ve všech jazykových mutacích bude vyžadovat značné úsilí.

Eva Bearryman, EURORDIS

Zdroj: <http://www.eurordis.org/news/does-your-rare-disease-have-code>