

# NÁRODNÍ REGISTR VROZENÝCH VAD A VROZENÉ SRDEČNÍ VADY

*Šípek A<sup>1, 2, 3</sup>, Gregor V<sup>1, 2, 4</sup>, Šípek A jr.<sup>2, 4, 5</sup>, Horáček J<sup>1, 6</sup>,  
Klaschka J<sup>7</sup>, Malý M<sup>7</sup>, Jírová J<sup>8</sup>, Pohlová R<sup>8</sup>, Jánová Z<sup>8</sup>*

1. Oddělení lékařské genetiky, Thomayerova nemocnice, Praha
2. PRONATAL Sanatorium, Praha
3. Ústav lékařské genetiky, 3. lékařská fakulta UK, Praha
4. Katedra lékařské genetiky, Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, Praha
5. Ústav biologie a lékařské genetiky, 1. lékařská fakulta UK a VFN, Praha
6. Gennet s. r. o., Praha
7. Ústav informatiky AV ČR, v. v. i., Praha
8. Ústav zdravotnických informací a statistiky

# Registrace vrozených vad v České republice - historie

Hlášení a registrace vrozených vad (VV) v České republice (ČR) má dlouholetou tradici a v současné době představuje konsekutivní více než padesátiletou řadu.

Neoficiální počátky registrace vrozených vad jsou na konci padesátých let, kdy MUDr. Jiří Kučera, CSc. z Ústavu pro péči o matku a dítě (ÚPMD) v Praze položil základy registrace VV v ČR.

# Registrace vrozených vad v České republice - historie

**Oficiální registrace a hlášení vrozených vad bylo v ČR zavedeno 1. ledna 1964 u dětí živě a mrtvě narozených a u dětí zemřelých na tehdy novorozeneckých úsecích ženských oddělení.**

# **Registrace vrozených vad v České republice – historie přehled**

**1960 - neoficiální registrace vrozených vad (VV)**

**1964 - oficiální registrace, v ÚZIS**

**1975 - rozšíření spektra sledovaných vad z 36  
na 60, zjištěných do jednoho roku věku**

**1994 - hlášení všech typů VV u dětí mrtvě a živě  
narozených, zjištěných do 15 let věku**

**1996 - součástí povinného hlášení jsou i údaje o  
prenatální diagnostice**

**2002 - ustanovení Národního registru vrozených vad**

**2016 - nová datová struktura, elektronické hlášení.**

Od 1. ledna 2016 došlo spolu s novým technologickým řešením Národního registru vrozených vad (NRVV) také [k obměně datové struktury](#).

V aktualizované datové struktuře je [umožněno hlášení geneticky podmíněných chorob a dalších vzácných onemocnění](#). Pro účely tohoto zjišťování jsou nově k dispozici kromě Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) také další klasifikační systémy, konkrétně Orphanet (Orpha codes), Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) a SSIEM klasifikace.

Druhou podstatnou změnou je [zrušení věkového omezení hlášení do Národního registru vrozených vad](#). Do konce roku 2015 se povinně hlásily vrozené vady u plodů, kdy se vrozená vada zjistila při prenatální diagnostice, u samovolných potratů nad 500 gramů, u mrtvě narozených dětí a u dětí do dokončeného 15. roku života.

[Od 1. 1. 2016 se toto omezení věku ruší a bude možné zadávat vrozené vady \(VV\) a geneticky podmíněná onemocnění \(GPO\) kdykoli \(i v dospělosti\).](#)

# 2016 - Nová struktura dat v NRVV

## Vrozené vady (VV) a Geneticky podmíněná onemocnění (GPO) u plodu, dítěte nebo dospělého

- **Klasifikace hlášené diagnózy dle MKN-10**  
(<https://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>)
- **Klasifikace hlášené diagnózy dle Orpha number Orphanetu**  
(<http://orpha.net>)
- **Klasifikace hlášené diagnózy Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM)** (<http://www.omim.org/>)
- **Klasifikace hlášené diagnózy dle Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM)** (<http://www.ssiem.org>)

## Národní registr vrozených vad (NRVV)

je jedním z informačních systémů v rámci

Národního zdravotnického informačního

systemu (NZIS),

který je veden v Ústavu zdravotnických

informací a statistiky České republiky

(ÚZIS ČR).



# ÚČEL ZJIŠŤOVÁNÍ POŽADOVANÝCH ÚDAJŮ

Účelem zjišťování požadovaných údajů je registrace prenatálně a postnatálně diagnostikovaných VV a GPO v populaci, která je v současné době jedním ze základních faktorů potřebných pro hodnocení zdravotního stavu populace a je nedílnou součástí hodnocení prenatální, perinatální a postnatální péče.

# OKRUH ZPRAVODAJSKÝCH JEDNOTEK

Vrozenou vadu hlásí každý odborný lékař, který vrozenou vadu u plodu nebo dítěte diagnostikuje.

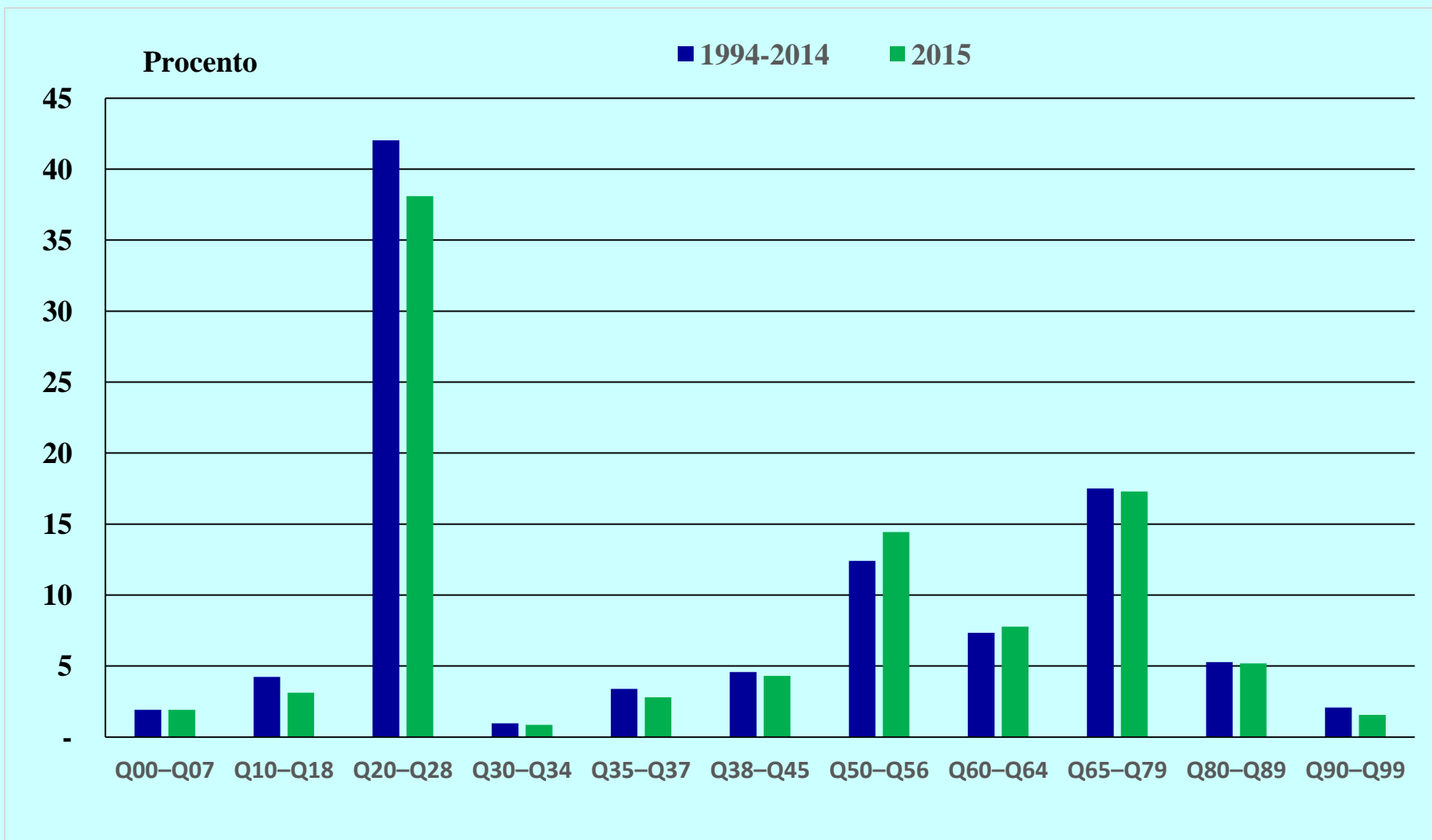
VV hlásí ten lékař, který VV rozpozná a jmenovitě určí, nikoliv lékař, který má pouze podezření.

Genetická, ženská, gynekologicko-porodnická, novorozenecká, dětská, kardiologická, ortopedická nebo jiná odborná oddělení zdravotnických zařízení (bez ohledu na zřizovatele), kde byla vrozená vada diagnostikována.

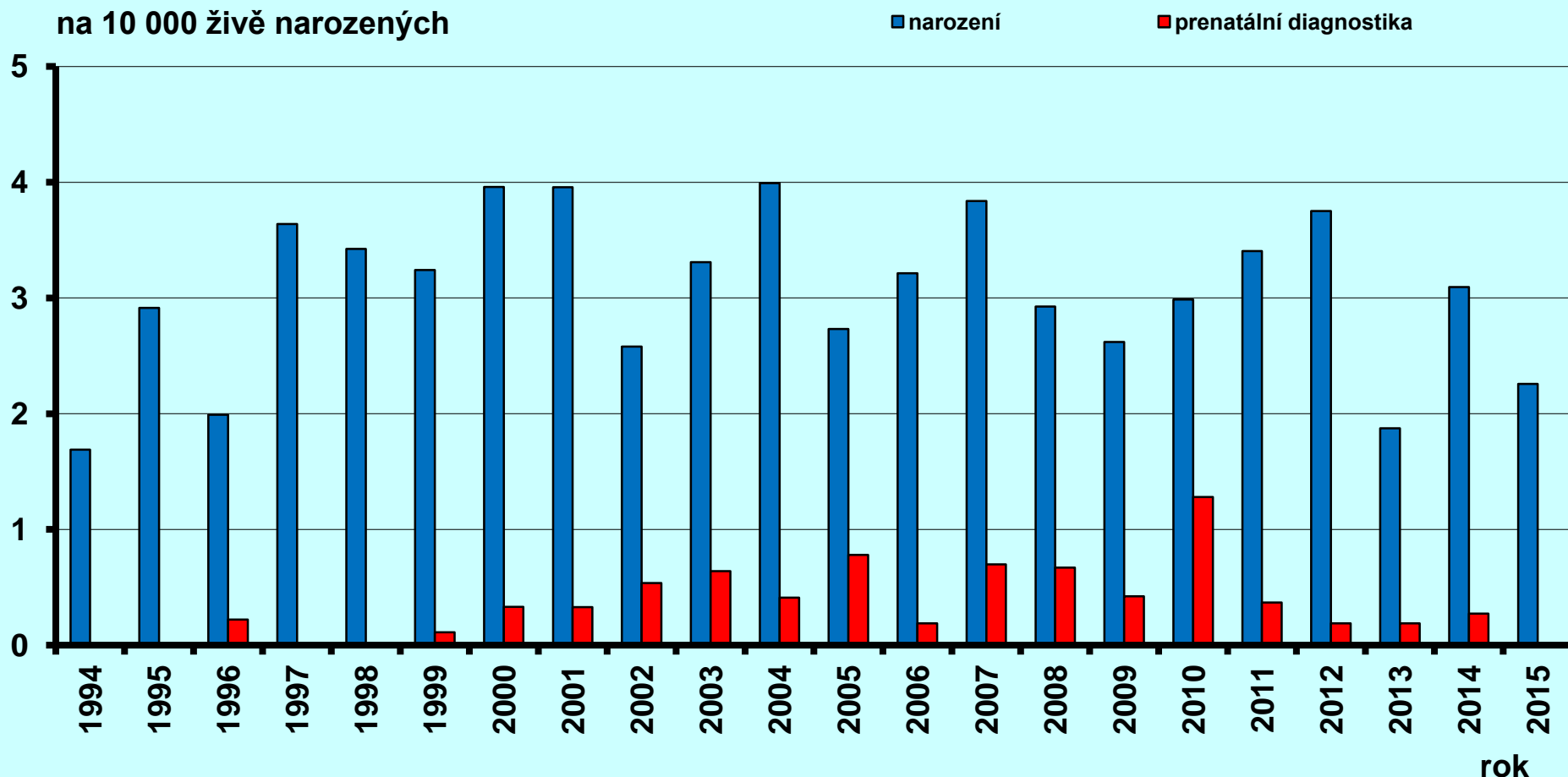
# ZŘÍZENÍ NÁRODNÍHO REGISTRU REPRODUKČNÍHO ZDRAVÍ - 2016

Dle § 127 odst. 6 zákona č. 372/2011 Sb. údaje vedené podle právních předpisů ve znění účinném přede dnem nabytí účinnosti tohoto zákona v Národním registru rodiček, Národním registru novorozenců, Národním registru vrozených vývojových vad, Národním registru potratů a Národním registru asistované reprodukce vedené Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky podle zákona o péči o zdraví lidu ústav **převeďte nejpozději ke dni zřízení Národního registru reprodukčního zdraví do tohoto registru.**

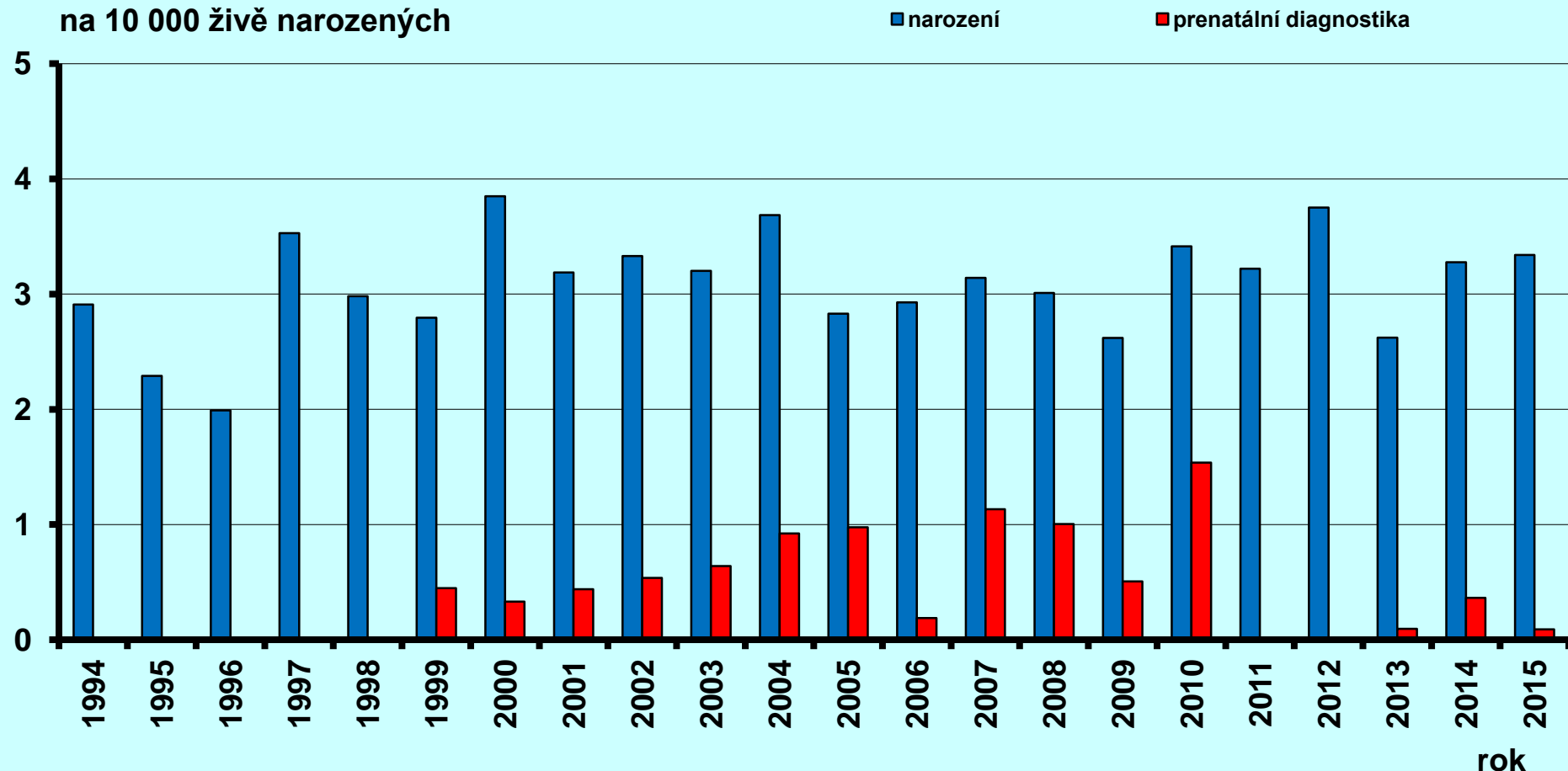
# Vrozené vady dle skupin, ČR 1994 - 2014 a 2015, ÚZIS



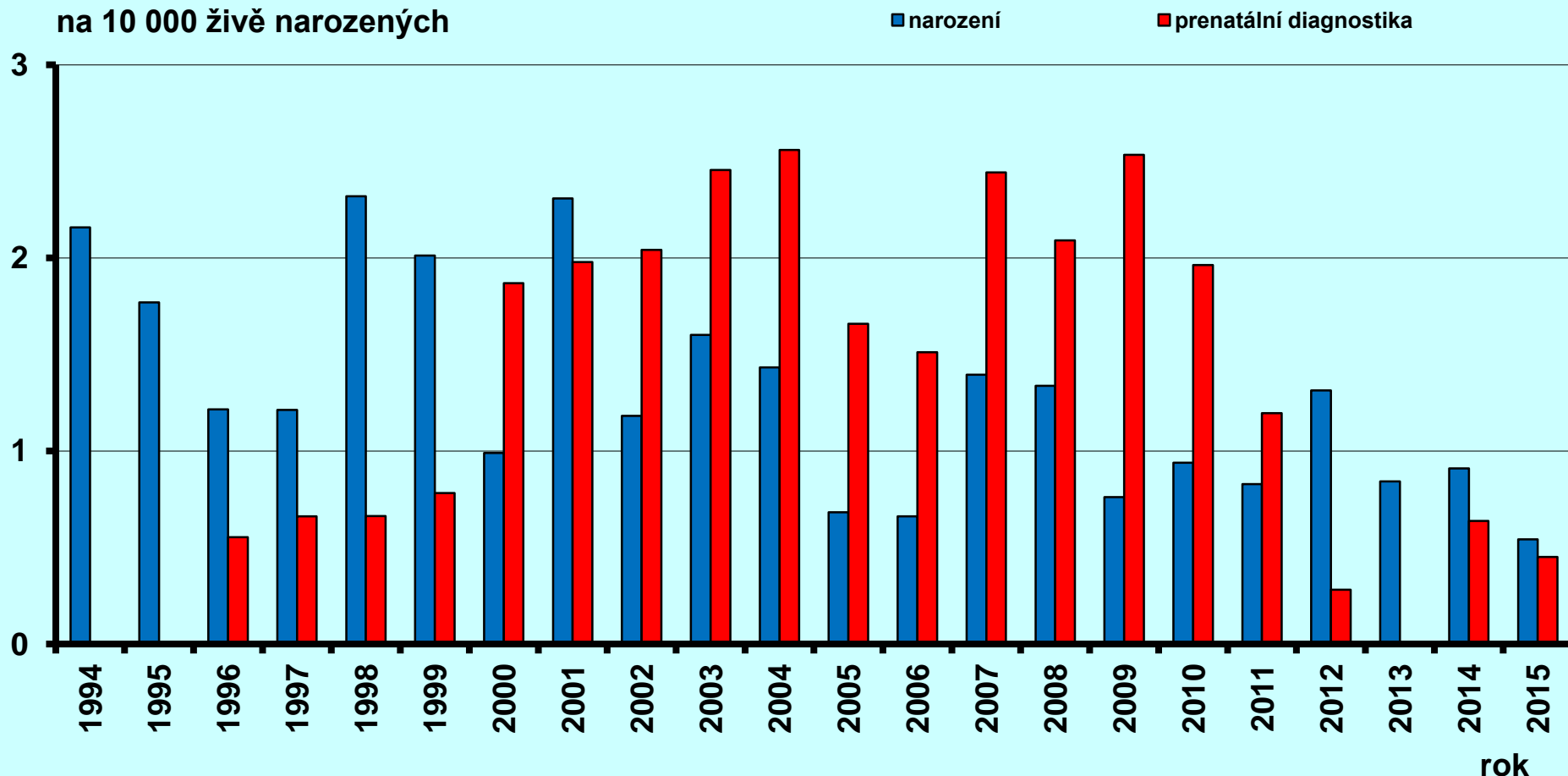
# Fallotova tetralogie, ČR 1994 – 2015, ÚZIS



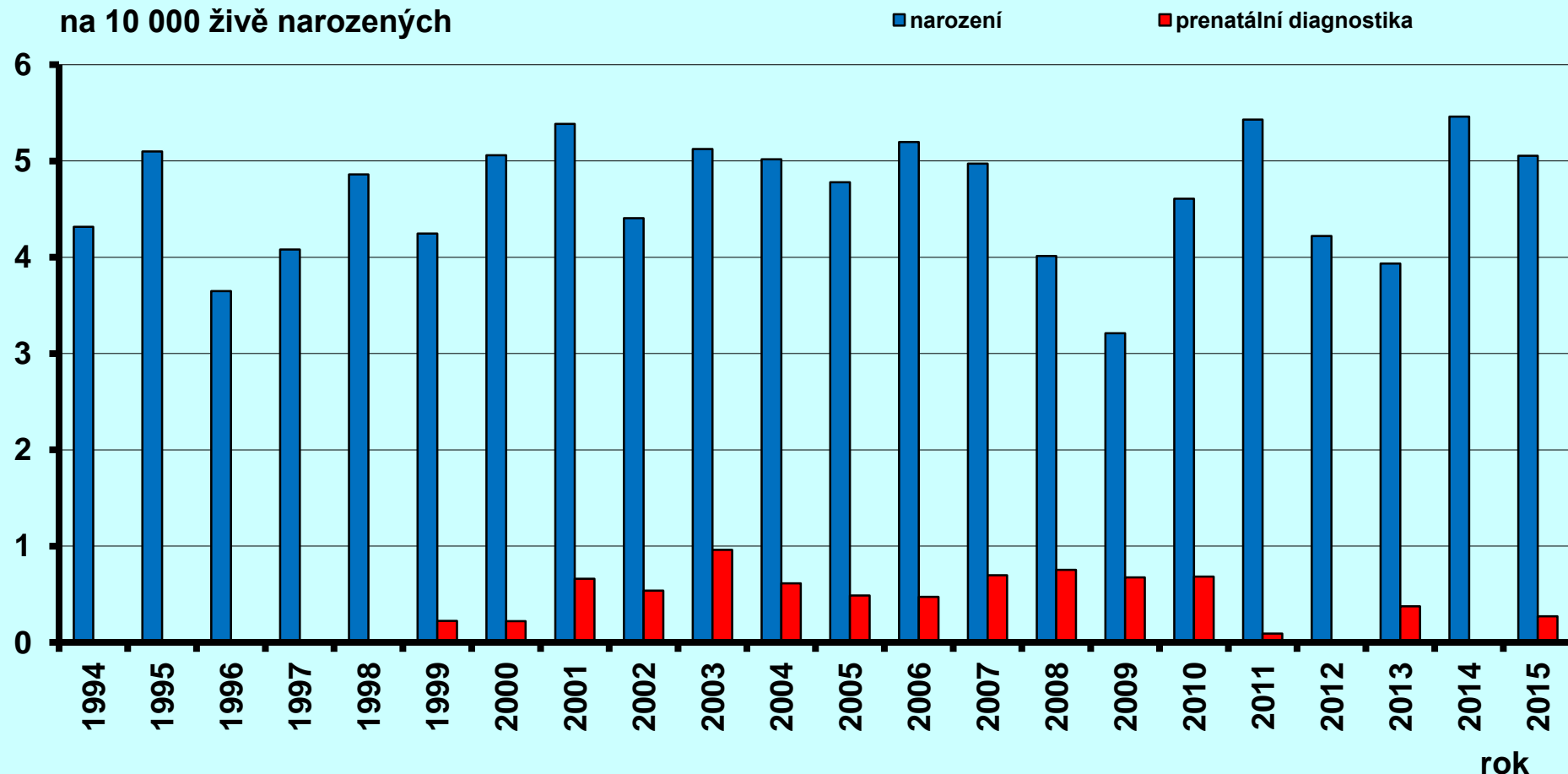
# Transpozice velkých cév, ČR 1994 – 2015, ÚZIS



# Sy. hypoplastického levého srdce, ČR 1994 – 2015, ÚZIS

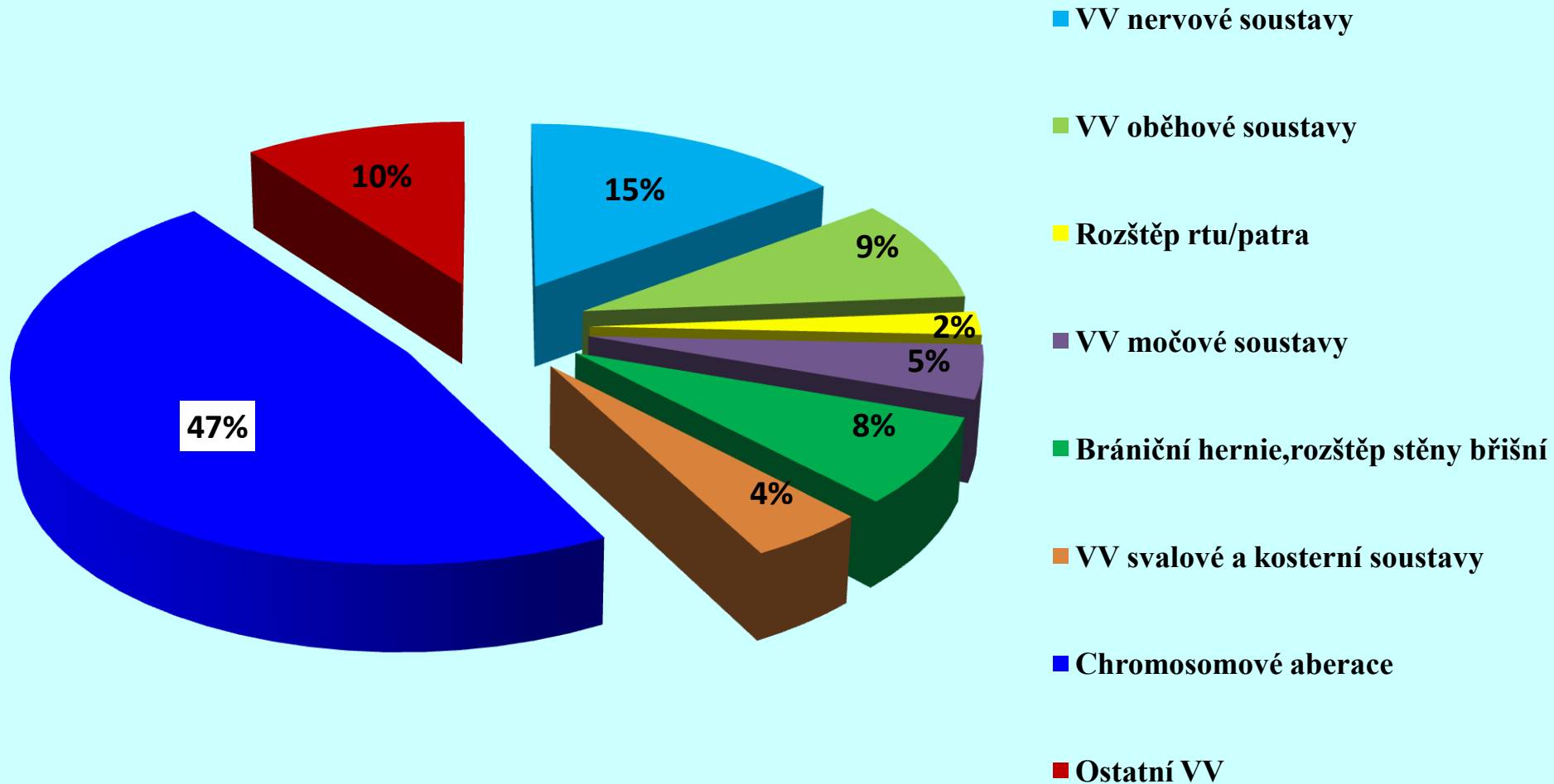


# Koarktace aorty, ČR 1994 – 2015, ÚZIS





# Prenatální diagnostika v ČR – 2015, případy ukončené



## Přístup a přihlášení do registru

Pro oba způsoby ručního vkládání dat, tedy jak přímým zápisem pomocí online webového formuláře, tak ručním vkládáním XML dávky, je třeba získat přístup do prostředí registru. Veškeré informace pro získání přístupu naleznete na webových stránkách ÚZIS ČR, <http://www.uzis.cz/registry-nzis-vstup>. Metodiku NRVV naleznete na <http://www.uzis.cz/registry-nzis/nrvv>.

Registr je přístupný na adrese: <http://www.uzis.cz/registry-nzis-vstup>. Po zadání URL se zobrazí následující stránka pro vepsání uživatelského jména a hesla. Při prvním přihlášení a pokaždé, je-li zadáno chybné heslo, je třeba dále opsat číslice z kontrolního obrázku.

Přihlášení do registru rezortu zdravotnictví

**Přihlášení**

Uživatelské jméno:

Osobní heslo:



Načíst nový obrázek  
? Opište prosím číslice v obrázku

**Vstup do JTP:  
<https://eregotp.ksrzis.cz/>**

Odeslat Obnova osobního hesla

# Hlásit je tedy možno již pouze elektronicky:

<http://eregpublic.ksrzis.cz/cms/web/Stranky/default.aspx>

**ÚZIS** Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR  
Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic

KONTAKTY | NAPIŠTE NÁM | ODKAZY

HLAVNÍ | O NÁS | PUBLIKUJEME | REGISTRY A IS | VÝKAZY | **REGISTRY VSTUP**

Hlavní > Informace o NZIS > Národní zdravotní registry

## Národní registr reprodukčního zdraví (NRRZ)

### ZÁVAZNÉ PŘEDPISY

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)
- Vyhláška č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému
- Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů

### ÚČEL ZJIŠŤOVÁNÍ POŽADOVANÝCH ÚDAJŮ

Jde o sloučení stávajícího Národního registru rodiček, Národního registru novorozenců, Národního registru vrozených vad, Národního registru potratů a Národního registru asistované reprodukce do jednoho systému, který přinese zjednodušení administrativní náročnosti a zvýší přidanou hodnotu informací ve sjednoceném registru. Toto spojení umožní lepší koordinaci, provázanost a hodnocení kvality poskytované péče v oblasti reprodukčního zdraví.

### ZŘÍZENÍ NÁRODNÍHO REGISTRU REPRODUKČNÍHO ZDRAVÍ

Dle § 127 odst. 6 zákona č. 372/2011 Sb. údaje vedené podle právních předpisů ve znění účinném přede dnem nabytí účinnosti tohoto zákona v Národním registru rodiček, Národním registru novorozenců, Národním registru vrozených vývojových vad, Národním registru potratů a Národním registru asistované reprodukce vedené Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky podle zákona o péči o zdraví lidu ústav převede nejpozději ke dni zřízení Národního registru reprodukčního zdraví do tohoto registru.

- [Národní registr asistované reprodukce \(NRAR\)](#)
- [Národní registr novorozenců \(NRNAR\)](#)
- [Národní registr potratů \(NRPOT\)](#)
- [Národní registr rodiček \(NRROD\)](#)
- [Národní registr vrozených vad \(NRVV\)](#)

[Národní registr hospitalizovaných \(NRHOSP\)](#) [o úrovni výš](#) [Národní registr asistované reprodukce \(NRAR\)](#)

[Verze pro tisk](#)

[nahoru](#)



© ÚZIS ČR 2010-2018  
Palackého nám. 4  
P. O. BOX 60  
128 01 Praha 2  
telefon: 22497 2712  
email: [uzis@uzis.cz](mailto:uzis@uzis.cz)

[Prohlášení o přístupnosti](#)  
[Nápověda klávesových zkratk](#)  
[RSS kanály](#)  
[Mapa webu](#)  
[Vyhledávání](#)

#### Zpravodaj ÚZIS ČR

Přihlašte se k emailovému zpravodajství a mějte přehled o našich novinkách!

E-mail:

Díla vystavená na stránkách ÚZIS ČR

XXVI. výroční sjezd České kardiologické společnosti,  
6. - 9. května 2018, Areál Veletrhy Brno

<http://www.vrozene-vady.cz>



# ÚZIS kontakty:

## **Mgr. Jitka Jírová**

Analytik, Metodik NRRZ

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

Palackého náměstí 4, 128 01, Praha 2

tel.: +420 224972835

e-mail: [Jitka.Jirova@uzis.cz](mailto:Jitka.Jirova@uzis.cz)

## **Mgr. Radka Pohlová**

Analytik

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

Palackého náměstí 4, 128 01, Praha 2

tel.: +420 224972264

e-mail: [Radka.Pohlova@uzis.cz](mailto:Radka.Pohlova@uzis.cz)

## **Mgr. Zuzana Jánová**

Analytik

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

Palackého náměstí 4, 128 01, Praha 2

tel: +420 224972882

e-mail: [Zuzana.Janova@uzis.cz](mailto:Zuzana.Janova@uzis.cz)

## Poděkování:

*Autorský kolektiv děkuje všem kolegyním a kolegům, kteří hlásí diagnózy vrozených vad do Národního registru vrozených vad.*

# Děkuji za pozornost

*Podpořeno z programového projektu Ministerstva  
zdravotnictví ČR: AZV 17-29622A*