



Časný záchyt kritických vrozených srdečních vad u zralých novorozenců při hospitalizaci a v raném postnatálním období

Pilotní projekt

2. zasedání Pracovní skupiny, Praha 15. 10. 2019

Členové Pracovní skupiny-aktuální složení

Jméno a příjmení	Funkce
MUDr. Lumír Kantor, Ph.D.	Předseda Pracovní skupiny projektu a odborný garant projektu Primář novorozeneckého oddělení FN Olomouc, člen výboru a bývalý předseda České neonatologické společnosti ČLS JEP, člen Národní rady pro včasný záchyt závažných onemocnění
MUDr. Hana Škodová	Metodička projektu Lékařka novorozeneckého odd. FN Olomouc
Jana Rellová, DiS.	Odborná metodická asistentka projektu Staniční sestra odd. fyziologických novorozenců FN Olomouc
MUDr. Viktor Tomek, Ph.D.	Člen pracovní skupiny projektu Člen České kardiologické spol., České spol. pro ultrazvuk v gynekologii a porodnictví ČLS JEP, člen Evropské asociace dětských kardiologů (AEPC)
MUDr. Lubomír Dubrava	Člen pracovní skupiny projektu Lékař novorozeneckého oddělení FN Olomouc, dětský kardiolog
MUDr. Renáta Poláčková	Členka pracovní skupiny projektu Praktický lékař pro děti a dorost, neonatolog
Doc. MUDr. Petr Zoban, CSc.	Člen pracovní skupiny projektu Lékař, školský zástupce pro neonatologii FN Motol, člen výboru české neonatologické společnosti
Doc. MUDr. Marian Kacerovský, Ph.D.	Člen pracovní skupiny projektu Lékař, odd. gynekologie a těhotných, gyn-por. klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové
Prof. MUDr. Jan Janota, Ph.D.	Člen pracovní skupiny projektu Primář novorozeneckého oddělení FTN Praha-Krč, vedoucí katedry neonatologie IPVZ
MUDr. Soňa Krejčí	Členka pracovní skupiny projektu Lékařka, Dětské oddělení Nemocnice Opava
MUDr. Pavel Vojtovič, Ph.D.	Člen pracovní skupiny projektu Lékař, Dětské kardiocentrum FN Motol, Praha
Mgr. Pavla Všečeková	Tajemník Pracovní skupiny (návrh)



Realizační tým projektu – aktuální složení

Interní pracovní tým projektu

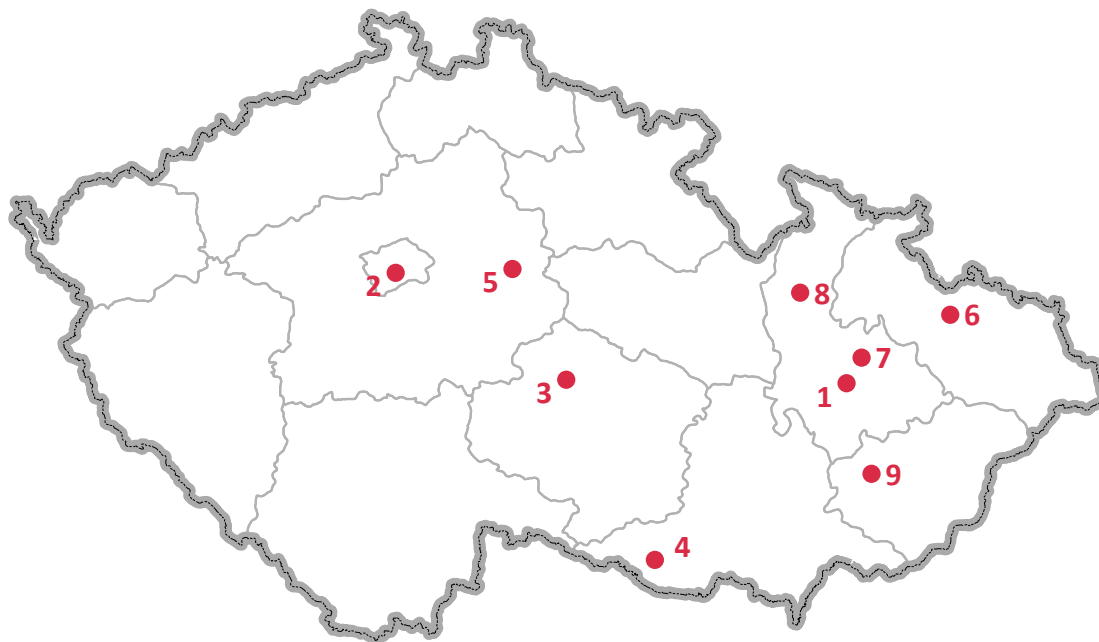
- Prim. MUDr. Lumír Kantor, Ph.D. (Odborný garant projektu)
- MUDr. Hana Škodová (Metodik projektu)
- Jana Rellová, DiS. (Odborný metodický asistent projektu)
- Mgr. Pavla Všetečková (ÚZIS ČR, Manažerka projektu)
- Mgr. Lucie Martykánová (ÚZIS ČR, Odborný zdravotní asistent pro zpracování dat)
- Mgr. Kateřina Hortová (ÚZIS ČR, Datamanažer)
- Mgr. Renata Chloupková (ÚZIS ČR, Analytik dat)

Odborní konzultanti - DPP

- Prof. MUDr. Jan Janota, Ph.D.
- Doc. MUDr. Marian Kacerovský, Ph.D.
- MUDr. Viktor Tomek, Ph.D.
- MUDr. Lubomír Dubrava
- MUDr. Renata Poláčková



Zapojená pracoviště



1. Novorozenecké oddělení Fakultní nemocnice Olomouc

2. Novorozenecké oddělení Thomayerovy nemocnice, Praha

3. Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

4. Dětské oddělení Nemocnice Znojmo

5. Dětské oddělení Nemocnice Kolín

6. Dětské oddělení Slezské nemocnice v Opavě

7. Dětské oddělení Nemocnice Šternberk

8. Dětské oddělení Nemocnice Šumperk

9. Dětské oddělení Kroměřížské nemocnice



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM



Nemocnice	Jméno	Nemocnice	Jméno
FN Olomouc	prim. MUDr. Lumír Kantor	Znojmo	prim MUDr. Petr Bloudíček
	MUDr. Hana Zedníčková - Škodová		MUDr. Jan Bourek
	MUDr. Soňa Šuláková		Hana Lorencová
	MUDr. Jakub Lasák		Jana Fousková
	Tereza Klimešová	Kolín	prim. MUDr. René Hrdlička, PhD.
	Nikola Hemžalová		MUDr. Miroslava Marceluchová
	Klára Smékalová		Iva Tvrdíková
	Jana Rellová		Michaela Karbanová
Thomayerova nemocnice	prof. MUDr. Jan Janota, Ph.D	Opava	MUDr. Soňa Krejčí
	MUDr. Veronika Halašková		prim. MUDr. Dalibor Hudec, MBA
	MUDr. Kristýna Žilinská		Růžena Číržová
	MUDr. Martina Šípková		Dagmar Sirná
	Jana Kudláčková	Šternberk	Prim. MUDr. Renáta Klosová
	Jana Drnková		MUDr. Jiřina Vidičanová
	Jana Durasová		Martina Muchová
			Lenka Šotková
Havlíčkův Brod	prim. MUDr. Magdaléna Chvílová	Šumperk	prim. MUDr. Andrea Lysáková
	MUDr. Anna Pondělíková		MUDr. Marie Nováková
	MUDr. Zdeněk Vašíček		Hana Třetinová
	Martina Krpálková		Andrea Galgánková
	Bohumila Vondrová	Kroměříž	prim. MUDr. Robert Jeník
			MUDr. Romana Vidmertová
			Alena Třasoňová
			Andrea Daňková



Aktuální časový harmonogram

Realizace projektu: 1. 5. 2018 – 30. 4. 2021

Fáze 1 : Metodická a organizační příprava 5/2018 - 5/2019

Fáze 2 : Pilotní projekt (24 měsíců) 6/2019 – 2-5/2021

- Vyšetření 20 000 novorozenců

Fáze 3 : Vyhodnocení od 2-5/2021 (6 měsíců) bude nutné prodloužení projektu

- 1) Analýza makro-ukazatelů významných pro vlastní screeningový program – tedy typologie participujících novorozenců, analýza úspěšnosti v jejich oslovení k dobrovolné účasti v programu („response rate“), rozbor dosažených výsledků ve smyslu diagnostické prediktivní hodnoty a zachytu onemocnění v rizikové populaci novorozenců
- 2) Analýza získaných dat ohledně získaných informací o zdravotním stavu zapojených novorozenců a jejich další trajektorii v programu časného zachytu, včetně analýzy potenciálních vlivů daného projektu na běžící program léčby
- 3) Podrobná analýza navrženého designu programu časného zachytu CCHD, včetně rozboru problémů a rizik pro jeho realizaci na národní úrovni a vyhodnocení nákladovosti celého projektu, analýza nákladové efektivity
- 4) Plán doporučení pro program časného zachytu CCHD předložený ke schválení Národní radě pro implementaci a řízení programů časného zachytu onemocnění

Fáze 4 : Sebeevaluace 11/2019 - 4/2021 (připraveny podklady pro VZ)



Smluvní vztahy

- Smlouva o operativním leasingu pulzních oxymetrů s firmou Medisap, s.r.o.
 - Kupní smlouva na nákup spotřebního materiálu k pulzním oxymetrům s firmou Medisap, s.r.o.
 - Smlouva o spolupráci s poskytovatelem zdravotní péče (nemocnice)
 - Smlouva o výpůjčce pulzního oxymetru
- Smlouvy jsou zveřejněny v registru smluv

Pracovně-právní vztah:

- Dohoda o provedení práce s lékaři a sestrami zapojenými do projektu
 - 23 lékařů
 - 21 sester



Zpracované metodické dokumenty projektu

- **Metodika pro hodnocení záchytu** kritických vrozených srdečních vad v projektu, popis následných postupů v případě pozitivních nálezů
- **Metodika výběru novorozenců** a jejich rodičů k účasti v projektu
- **Podrobná metodika a plán realizace** pilotního projektu, sestavený harmonogram a připravené zázemí pro jeho spuštění
- **Metodika sběru dat** projektu Časný záchyt kritických vrozených srdečních vad u zralých novorozenců



Zprávy o realizaci projektu

A. Zpráva o realizaci (informace o pokroku v projektu), žádost o platbu pro dotační orgán

Sledované období:

1. 1.5.2018 - 31.10.2018 schválena
2. 1.11.2018 – 30.4.2019 schválena
3. 1.5.2019 - 31.10.2019 připravujeme
4. 1.11.2019 – 30.4.2019
5. 1.5.2020 - 31.10.2020
6. 1.11.2020 – 30.4.2021

B. Zpráva o realizaci pro MZ ČR - čtvrtletně

5/2019

6/2019

9/2019



Informované souhlasy - stav

Informace o projektu a souhlas s účastí v projektu

Souhlas se zpracováním osobních údajů

– Rodič vyplňuje a podepisuje 3x

- 1x matka
- 1x zdravotnická dokumentace
- 1x ÚZIS

Distribuce do center balíkem poštou

Podepsané IS pro ÚZIS – odeslání na ÚZIS
poštou/osobní vyzvednutí na oddělení



Databáze projektu

Přihlášen jako **vsateckovap** | Odhlásit se

Moje projekty

Domovská stránka projektu

REDCap Messenger

Stav projektu: **Vývoj**

Sběr dat

Dashboard stavu záznamů

- Zobrazit stav sběru dat všech záznamů

Přidat / upravit záznamy

- Vytvořit nové záznamy nebo upravit / zobrazit existující záznamy

Zobrazit nástroje pro sběr dat

Aplikace

Export dat, přehledy a statistiky

Nápověda a informace

Nápověda a časté dotazy

Video tutoriály

Návrh nové funkce

Kontaktujte správce REDCap

CCHD

Dashboard stavu záznamů (všechny záznamy)

Níže uvedená tabulka uvádí všechny existující záznamy / formuláře a stav jednotlivých formulářů (nástrojů pro sběr dat). Klepnutím na barevné tlačítko u zvoleného formuláře v tabulce otevřete požadovaný formulář v nové kartě nebo okně vašeho prohlížeče.

Zobrazení panelu: [Základní panel]

Zobrazení skupiny pro přístup k datům cchd_olo

Zobrazení záznamu Stránka 1 z 2: "CCHD-204-0001" přes "CCHD-2" z 723 záznamy

500 záznamy na stránce

Legenda pro stavové ikony:

Neúplné

Neúplné (žádná data)

Neověřeno

Kompletní

Mnoho stavů (všechno stejné)

Mnoho stavů (smíšených)

Zobrazení: Pouze status přístroje | Pouze stav blokování | Všechny typy stavů

ID novorozence	Vstupní údaje o novorozenci	Měření pulsním oxymetrem	Echokardiografie	Negativní screening - vada přítomna	Diagnóza, terapie a hospitalizace
CCHD-204-0001					
CCHD-204-0002					
CCHD-204-0003					
CCHD-204-0004					

Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM

ÚZIS

Rejstřík osob využívajících podpořenou službu

- průběžně vyplňují do projektu zapojení lékaři/sestry
- podoba šifrovaného .xls souboru
- pro opakované ukládání Rejstříku slouží internetové úložiště OwnCloud

Údaje vkládané do Rejstříku v podobě excelové tabulky budou sloužit pro případ kontroly podpořených osob dotačním orgánem projektu.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
1	ID REDCap	RČ	Jméno	Příjmení	Ulice	Číslo popisné	Obec	PSČ	Poznámka
2									
3									
4									
5									
6									

Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM

NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM

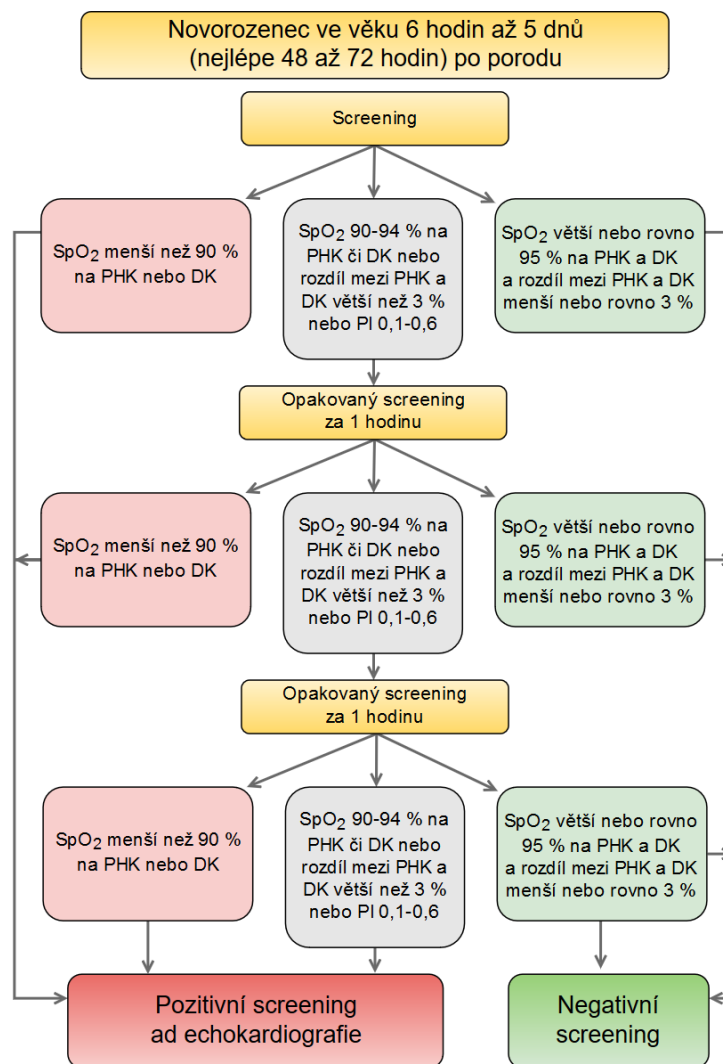
Návod pro práci s internetovým úložištěm
OwnCloud

Autor / Autoři: Kolektiv NSC
Verze: 1.0
Datum: 25. 2. 2019

ÚZIS
Ústřední zdravotní informační systém
Ministerstva zdravotnictví ČR
Královské náměstí 17, 100 02 Praha 10
www.uzis.cz, tel. 221 921 1111, fax 221 921 1112



Graficky upravený CCHD Workgroup Protocol



SpO₂ - saturace krve kyslíkem, PI - perfuzní index,
PHK - pravá horní končetina, DK - dolní končetina



Reporting CCHD (1x měsíčně rozesílán na PS a centra)



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



ČASNÝ ZÁCHYT KRITICKÝCH
VROZENÝCH SRDEČNÍCH VAD
U ZRALÝCH NOVOROZENCŮ



Registr CCHD - celkový přehled

Datum generování a stav ke dni
01. 10. 2019 11:29

Centrum	Počet všech záznamů	Počet validních záznamů	Zařazení novorozenců do projektu		Výsledek měření pulzním oxymetrem		
			Ano	Ne	Negativní	Pozitivní	Nejasný
Fakultní nemocnice Olomouc	658	654	629	25	628 (99,8 %)	1 (0,2 %)	0
Kroměřížská nemocnice	181	180	177	3	176 (99,4 %)	0	1 (0,6 %)
Nemocnice Havlíčkův Brod	297	294	293	1	291 (99,3 %)	2 (0,7 %)	0
Nemocnice Šternberk	303	300	300	0	300 (100,0 %)	0	0
Nemocnice Šumperk	227	218	212	6	211 (99,5 %)	1 (0,5 %)	0
Nemocnice Znojmo	271	258	255	3	255 (100,0 %)	0	0
Oblastní nemocnice Kolín	297	293	291	2	290 (99,7 %)	1 (0,3 %)	0
Slezská Nemocnice Opava	259	257	256	1	256 (100,0 %)	0	0
Thomayerova nemocnice, Praha	530	521	519	2	519 (100,0 %)	0	0
Celkem	3023	2975	2932	43	2926 (99,8 %)	5 (0,2 %)	1 (0,0 %)

Poznámky:

Počet všech záznamů = všechny záznamy v databázi projektu bez testovacích pacientů

Počet validních záznamů = všechny záznamy v databázi projektu bez testovacích pacientů, které jsou korektně vyplněny

Zařazení novorozenců do projektu = rozdělení všech validních záznamů dle splněných (=Ano) a nesplněných (=Ne) kritérií pro vstup do projektu

Výsledek měření pulzním oxymetrem = rozdělení všech novorozenců zařazených do projektu dle výsledku screeningového vyšetření:

- Negativní = perfuzní index $\geq 0,7$ a zároveň ≥ 95 % na pravé horní končetině a zároveň ≥ 95 % na dolní končetině a zároveň rozdíl mezi pravou horní a dolní končetinou ≤ 3 %
- Pozitivní = perfuzní index $\geq 0,7$ a zároveň < 90 % na pravé horní končetině nebo < 90 % na dolní končetině
- Nejasný = nedostatečná saturace (=perfuzní index 0,1–0,6) nebo 3x po sobě nejasný výsledek měření (= 90–94 % na pravé horní končetině nebo 90–94 % na dolní končetině nebo rozdíl mezi pravou horní a dolní končetinou > 3 %)



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM



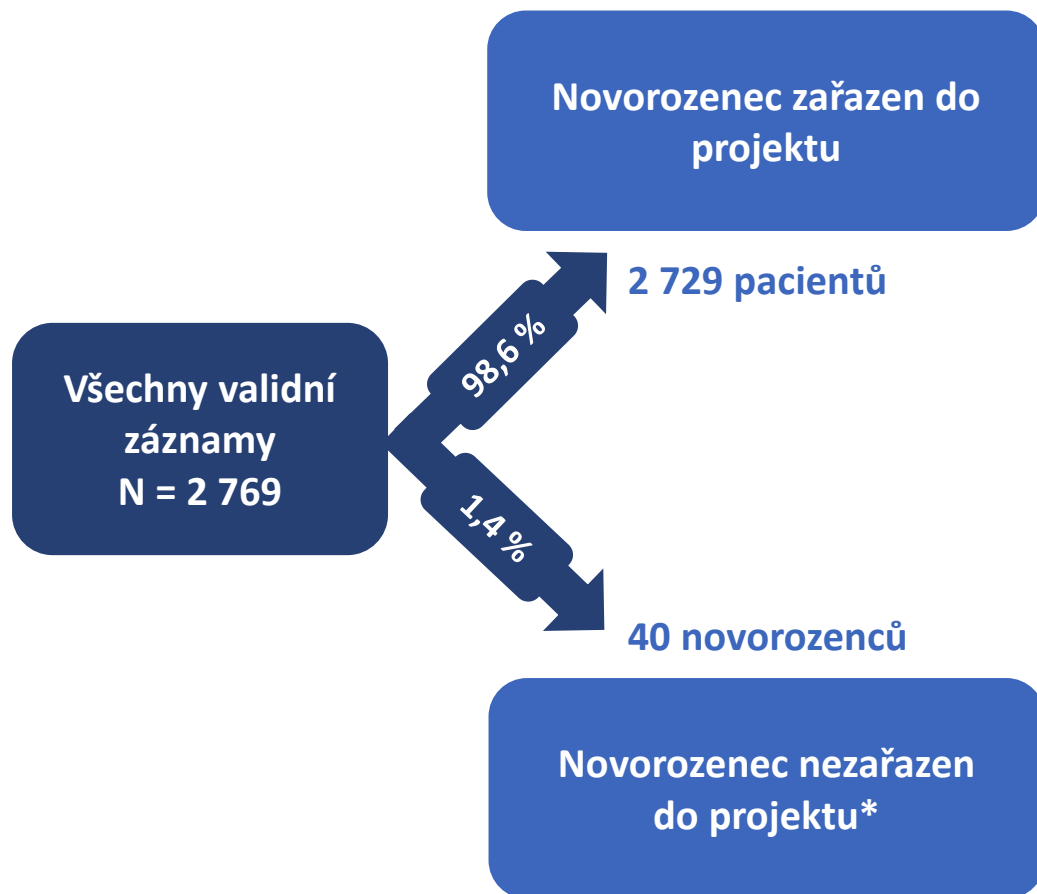
Reporting CCHD - kazuistiky

Jako pozitivní máme označeno 6 pacientů:

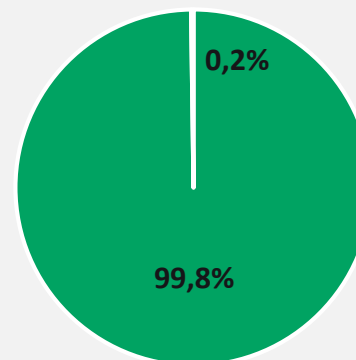
- **dívka, porod ve 40. týdnu, 2 měření (nejasný závěr -> pozitivní screening), dle echokardiografie na místním oddělení vada přítomná (EKG bez hrubé patologie, ECHO s nálezem DORV, transpoziční postavení AA, koarktace aorty) - vyšetření ve FN Motol:**
 - Hlavní diagnóza Q201 Dvojvýtoková pravá komora, vedlejší diagnózy: Q251 Koarktace aorty + Q210 Defekt komorového septa – vrožený + Q250 Otevřený ductus arteriosus (Botallova dučej) novorozenec operován:
 - operace 1.: rozšířená resekce koarktace aorty anastomózou RES/COA/EXT, infúze katecholaminů, JIP péče 7 dní, UPV 3 dny
 - operace 2.: arteriální switch s Lecompteovým manévrem SWT/LECv +uzávěr komorového defektu záplatou PTCH/VSD, operace v mimotělním oběhu, opakově SVT terapie Sotalolol, JIP péče 8 dnů, UPV 6 dnů
 - hospitalizace ukončena 3 týdny po porodu, novorozenec propuštěn domů
- **dívka, porod ve 42. týdnu, 3 měření (nejasný závěr -> nejasný závěr -> pozitivní screening), dle echokardiografie na místním oddělení vada nepřítomná (Pouze FOA, ost. nálezy fyziologické.)**
- **chlapec, porod ve 40. týdnu, 2 měření (nejasný závěr -> pozitivní screening), dle echokardiografie na místním oddělení vada nepřítomná**
- **chlapec, porod ve 39. týdnu, 1 měření (pozitivní screening), dle echokardiografie na místním oddělení vada nepřítomná (pozitivní screening v.s. při tranzitorní tachypnoi novorozence - po porodu vyžadoval distenční dechovou podporu a oxygenoterapii)**
- **chlapec, 1 měření (pozitivní screening), dle echokardiografie na místním oddělení vada přítomná (Závěr: m. Down, ASD I s malým LP zkratem, PDA. Kontrolní echo před propuštěním: 9.7. - ASD I s minimálním zkratem), finální diagnóza označena jako Q211 Defekt síňového septa, novorozenec nepodstoupil operaci, propuštěn domů**
- **dívka, porod ve 40. týdnu, 3 měření (nejasný závěr -> nedostatečná saturace -> nedostatečná saturace), dle echokardiografie na místním oddělení vada nepřítomná (Otevřené fetální zkraty, bez známek plicní hypertenze, normální velikost i funkce levé komory.)**



Ukázka prezentace výsledků



Vyhodnocení screeningu



 Negativní výsledek
 Pozitivní screening

Zdroj dat: Databáze pilotního projektu CCHD, stav databáze k 24. 9. 2019

 **NSC** ČASNÝ ZÁCHYT KRITICKÝCH VROZENÝCH SRDEČNÍCH VAD U ZRALÝCH NOVOROZENCŮ

* nesplněna vstupní kritéria (N = 12), nepodepsán informovaný souhlas (N = 5), nepodepsán informovaný souhlas i souhlas se zpracováním osobních údajů (N = 23)



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM



Body k projednání / úkoly

- Změna CRF – zadávání hodnot SpO_2 do databáze projektu s jedním desetinným místem. Úprava již nastavených kontrol. Rozdíl mezi výsledkem software pro CCHD a kontrolami databáze.
- Proces předávání rodných čísel dětí zachycených screeningem jako pozitivní do Dětského kardiocentra FN Motol (MUDr. Pavel Vojtovič)
- Oficiální informování České neonatologické společnosti ČLS JEP o průběhu projektu?
- Požadavky na průběžné výstupy projektu pro pracovní skupinu/potřeby prezentace členů
- Video screeningového procesu





Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Časný záchyt kritických vrozených srdečních vad u zralých novorozenců
při hospitalizaci a v raném postnatálním období
CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0008170

Publicita projektu



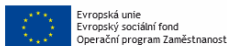
Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic

nsc.uzis.cz

Web

<https://nsc.uzis.cz/>

<https://nsc.uzis.cz/zdravesrdicko/>



**Časný záchyt kritických vrozených srdečních vad u
zralých novorozenců při hospitalizaci a v raném
postnatálním období**

O projektu

Srdeční vady
novorozenců

Jak odhalit srdeční vadu
novorozence

Zapojená pracoviště

Dokumenty

Výsledky

Garanti a pracovní
skupina

Kontakt, helpdesk

Národní screeningové centrum

Aktuality

Zpravodaj

Facebook

Vstup do databáze



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM



Prezentace

- Screening kritických srdečních vad, MUDr. Hana Škodová, MUDr. Lumír Kantor, Hanákovy dny, Rožnov pod Radhoštěm 8.-10. 6. 2018
- Screening CCHD pulzní oxymetrií, MUDr. Lubomír Dubrava, Moravský den dětské kardiologie, Brno 23.4.2019
- Principy zdravotního screeningu
O. Májek – ÚZIS ČR, XIV. Pediatrický kongres s mezinárodní účastí, 26. - 28. 9. 2019, Olomouc



JAK PLYNE ČAS: Seriál přinášející historické snímky ze Šumberska a Jesenicka

V Šumperské nemocnici odhalí srdeční vady u novorozenců

20.8.2019



Maminky z šumperské porodnice teď opouští nemocnici s větší jistotou, že je jejich dítě zdravé a netrpí žádnou závažnou srdeční vadou. Nemocnice se totiž zapojila do celostátního pilotního screeningového projektu, jehož cílem je včasný záchyt kritických vrozených srdečních vad metodou pulsní oxymetrie.



Základní komunikační pravidla - připomenutí

- Dodržování pravidel vizuální identity NSC, MZČR, ÚZIS, OPZ při prezentaci pilotního projektu CCHD
- Komunikační výstupy musí splňovat pravidla publicity investora – Operačního programu Zaměstnanost
- Informaci o prezentaci pilotního projektu v médiích, při přednáškách prosím oznámit, ideálně předem, na NSC. Publikační aktivity se vykazují ve zprávách o realizaci projektu.



Pozvánka na konferenci PREVON 2019



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM

Úvod

Program

Místo konání

Finanční podpora

Programový a organizační
výbor

Konference 2018

Konference 2017



PREVON 2019

Praha, 22.–23. října 2019

Časný záchyt onemocnění, inovace, výzvy a perspektivy v primární péči u dětí a dospělých

Výzkum → Implementace → Kvalita → Bezpečnost → Přínos → Nákladová efektivita

**REGISTRACE
(DO 13. 10. 2019)**

PREVON 2019

Ve dnech 22. až 23. října 2019 se bude konat již třetí ročník konference PREVON 2019, která bude letos zaměřena na aktuální stav a inovace screeningových programů u novorozeneckých dětí a na časný záchyt vybraných onemocnění v ordinaci praktického lékaře. Nově představíme možnosti časného zachytu karcinomu plic.

Tato konference je organizována v rámci projektu **Národní koordinační centrum programů časného zachytu onemocnění**, který je spolufinancován Evropskou unií a navazuje na předchozí ročníky konference PREVON konané v Praze v září 2017 a listopadu 2018.

Program
(PDF)

Pozvánka
(PDF)



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NSC NÁRODNÍ
SCREENINGOVÉ
CENTRUM





Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Časný záchyt kritických vrozených srdečních vad u zralých novorozenců
při hospitalizaci a v raném postnatálním období
CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0008170

Děkuji za pozornost



Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic

nsc.uzis.cz