

Registr raritních vyšetření

M. Beránek, P. Štern

Od letošního roku byla v rámci softwarových produktů firmy Stapro spuštěna nová podpůrná aplikace nazvaná Registr raritních vyšetření (RRV). Smyslem této databáze je nabídnout kontakty na české zdravotnické laboratoře, které provádějí méně obvyklá nebo méně požadovaná vyšetření z oblasti laboratorní medicíny.

Samotná myšlenka vytvořit registr raritních (vzácných) vyšetření není nová. Některé mezinárodní odborné společnosti vedou evidenci vzácných analýz již téměř dvacet let, ať v elektronické (1) nebo v písemné podobě (2). První pokusy o vytvoření českého registru se datují do období let 1998-1999. Plně funkční systém vznikl v rámci tehdejšího kladenského pracoviště profesora Antonína Jabora ve spolupráci s Vědeckou komisí ČSKB (R. Průša, M. Beránek) a s dalšími spoluautory (J. Vávrová, V. Palička, P. Živný a jiní) v roce 2001 (3-5). K lítosti autorů návrhu tohoto registru se však nepodařilo probudit dostatečný zájem v řadách klinických biochemiků a projekt byl proto na konci roku 2002 zastaven (6).

Požadavek na vytvoření databáze se poté opakovaně objevoval ve volebních proklamacích kandidátů do výboru ČSKB, avšak k realizaci návrhu Registru raritních vyšetření došlo až v roce 2010. Registr pracuje pod patronací ČSKB a od ledna letošního roku je postupně naplňován záznamy. V rámci pilotní fáze přesáhl v červnu 2011 počet nabídek raritních vyšetření již první stovku! Cílem tohoto článku je prezentovat současnou podobu registru a poskytnout základní informace o algoritmu prohlížení nabídek a poptávek, a návod pro vkládání nových záznamů.

1. Základní charakteristika Registru raritních vyšetření

Registr lze nalézt na veřejném internetovém portálu www.fonsinfo.cz nebo jej lze vyvolat přímo na adrese <http://www.registr-raritnich-vysetreni.cz/>. Jak již bylo naznačeno výše, hlavním cílem RRV je vyhledávání informací o raritních vyšetřeních. Tato činnost je umožněna jak přihlášeným, tak nepřihlášeným návštěvníkům. V režimu nepřihlášeného uživatele lze prohlížet vložené záznamy (nabízené i poptávané) seřazené v tabulce podle abecedy, oboru, pracoviště, kraje, apod. Design tabulky je prezentován na obrázku 1.

NABÍDKA RARITNÍCH VYŠETŘENÍ

Hledaný výraz:

Řádek pro zadání klíčového slova

Řazení: Komponenta

Roletka pro volbu třídění záznamů

Výběr: Obor Okres

Výběr záznamů z daného oboru/kraje

Tlačítko k provedení akce

Velikost strany: 25

| Komponenta | Systém | Obor | Pracoviště | Kraj | Odezva | Cena | Platba |
|------------------------------|-----------------------------|----------------------------|--|-----------------|---------------------------------|----------|--------|
| 4-amino-2,6-dinitrotoluen | Moč | Farmakologie a toxikologie | Ústav klinické biochemie a diagnostiky LF a FN | Královéhradecký | do 14 dnů | 6 000 ZP | |
| Adalimumab - hladina | sérum | Klinická imunologie | Klinická imunologie a alergologie - laboratoř ÚKBLED | Praha | 4 týdny | 450 ZP | |
| Alanin | Moč, Sérum (plasma), Ltkvor | Oděšné poruchy metabolismu | Ústav oěšných metabolických poruch | Praha | 14 dnů | 660 ZP | |
| Amlodipin | sérum | Farmakologie a toxikologie | Toxicologické oěšení USLT | Praha | 1 týden, intoxikace Po-Pě 4 hod | 1 000 ZP | |
| Autoprotěátky proti annexu V | sérum | Klinická imunologie | Klinická imunologie a alergologie - laboratoř ÚKBLED | Praha | 2 týdny | 350 ZP | |

Seznam nabídek

Obrázek 1. Výřez z nabídky raritních vyšetření s popisem základních funkcí

Pro prohlížení záznamů náležících do konkrétního oboru laboratorní medicíny anebo prováděné v konkrétním regionu České republiky lze použít výběrové filtry. Užitečným pomocníkem bude určitě i funkce pro vyhledávání záznamů podle zadaného textového řetězce (zapsáním klíčového slova nebo jeho charakteristické části do nabídnutého řádku). Zmíněné funkcionality jsou patrné v horní části obrázku 1.

Pokud by si chtěl návštěvník prohlédnout detaily jakéhokoliv vloženého záznamu, stačí najet na příslušný řádek tabulky a „rozkliknout“ jej. Příklad vloženého záznamu ukazuje obrázek 2.

Registr umožňuje výtisk nebo uložení záznamu v pdf formátu. U každého „rozbaleného“ záznamu je ikona pro pdf formát dokumentu vpravo nahoře.

| NABÍDKA VYŠETŘENÍ | | | |
|---|--|--|--|
| Komponenta (analyt): | | Zkratka: | |
| <input type="text" value="Cytokiny intracelulární"/> | | <input type="text" value="IC"/> | |
| Jednotky: | | | |
| <input type="text" value="%"/> | | | |
| Obor: | | | |
| <input type="text" value="Klinická imunologie"/> | | | |
| Stručná anotace shrnující klinickou důležitost vyšetření analytu, včetně literárních odkazů: | | | |
| <input type="text" value="Intracelulární produkce pro- a protizánětlivých cytokinů u nemocných se"/> | | | |
| | Systém (typ materiálu): | Odběr materiálu do: | Odebrané množství: |
| 1. | <input type="text" value="plná krev"/> | <input type="text" value="zkumavka s Na-heparinem"/> | <input type="text" value="3 ml"/> |
| Pokyny k odběru vzorku (detaily odběru, protisrážlivá činidla, odběrový materiál, atd.): | | | |
| <input type="text" value="Odběr výhradně do Na-heparinu (zcela nevhodný je Li-heparin, EDTA, citrát)"/> | | | |
| Maximální čas od získání do zpracování vzorku: | | při teplotě: | |
| <input type="text" value="4"/> hod | | <input type="text" value="18 - 26 °C"/> | |
| Pokyny k preanalytické úpravě vzorků, uložení před transportem a k transportu: | | | |
| <input type="text" value="Zkumavku je nezbytné dopravit do laboratoře max. do 4 hodin od odběru. Vyšetření nelze provést před dnem pracovního volna nebo pracovního klidu."/> | | | |
| Stabilita analytu ve vzorku při | | | |
| 18 - 26 °C: | 2 - 8 °C: | - 20 °C: | - 70 °C: |
| <input type="text" value="4 hodiny"/> | <input type="text" value="nevztahuje se"/> | <input type="text" value="nevztahuje se"/> | <input type="text" value="nevztahuje se"/> |

Obrázek 2. Ukázka části kompletně vyplněného záznamu nabízeného raritního vyšetření

Základním operačním prvkem pro práci s registrem je menu umístěné nalevo. V tomto menu se provádí výběr *seznamu nabízených vyšetření* nebo *seznamu vyšetření poptávaných*. Jako poptávané vyšetření označujeme takové vyšetření, kdy klinik nebo analytik hledá formou inzerce kontakt na laboratoř, která by pro něj zadané raritní vyšetření mohla provést. V tomtož menu je definován **pojem RARITNÍHO VYŠETŘENÍ**, dále odkazy na podobné elektronické databáze, a také základní statistické ukazatele návštěvnosti registru. Schéma menu pro nepřihlášeného návštěvníka registru je ukázáno na obrázku 3.

2. Kritéria pro vložení raritního vyšetření

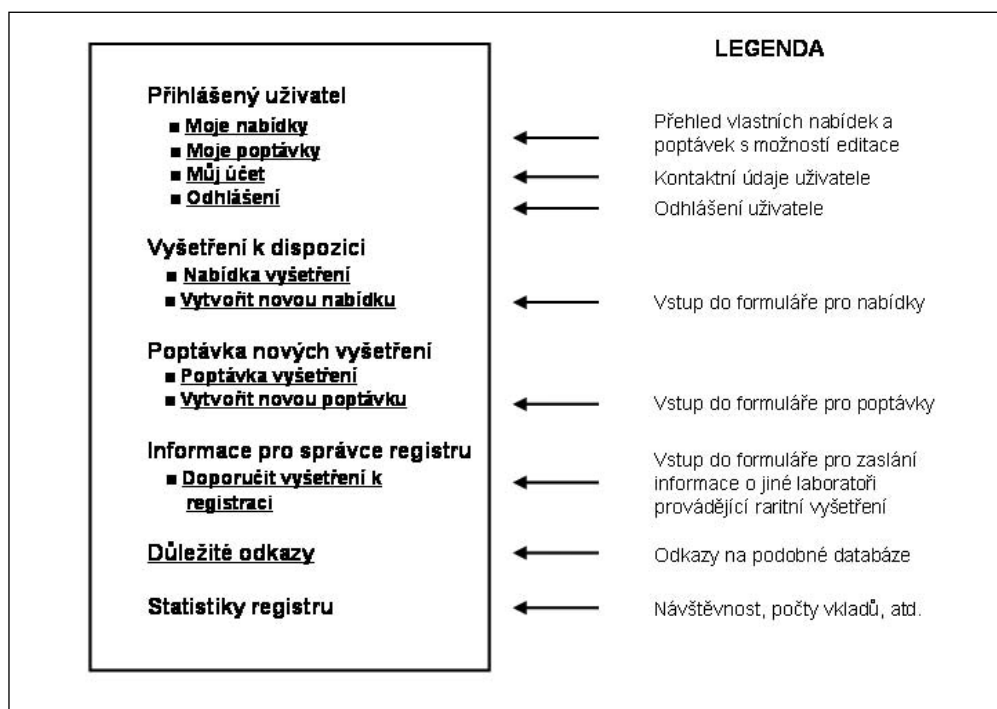
Definovat jednoznačně raritní vyšetření je velmi problematické. Jelikož právě toto může být pomyslným jablkem sváru, zformulovali jsme čtyři základní kritéria, podle kterých může být v laboratoři proveden výběr vhodných vyšetření pro RRV. **Kritérium I:**

raritní vyšetření je poskytováno pro klinická pracoviště mimo daný region, tedy vzorky k vám přicházejí i z jiných krajů České republiky nebo ze zahraničí; **kritérium II:** raritní vyšetření provádějí v ČR maximálně 3-4 laboratoře; **kritérium III:** raritní vyšetření je požadováno a prováděno ve vaší laboratoři s frekvencí maximálně 50-70 ročně (platí pro „větší“ obory jako je klinická biochemie, klinická hematologie, klinická imunologie, apod.), respektive 20-30 ročně (pro „menší“ laboratorní obory, např. klinickou farmakologii a toxikologii, molekulárně biologické metody v mikrobiologii, apod.); **kritérium IV:** nízké frekvence raritního vyšetření nejsou způsobeny tím, že by klinický požadavek nebo vyšetřovací metoda byly obsoletní.

Registr neslouží a nebude sloužit ke komerčním účelům a je odpovědností jeho koordinátorů, aby při náznavu jakékoliv snahy o vložení jiných než raritních vyšetření nebyla taková vyšetření zveřejněna.



Obrázek 3. Struktura menu pro nepřihlášeného návštěvníka



Obrázek 4. Struktura menu pro registrovaného a přihlášeného uživatele RRV

3. Proces registrace a přihlášení uživatele

Podobně jako u jiných softwarových produktů, vkládat a editovat záznamy je umožněno pouze přihlášeným uživatelům. Proto prvním krokem k přihlášení do RRV je registrace uživatele. Registrací je míněno odeslání kontaktních informací (uživatelské jméno, email, telefon, fax, kompletní adresa pracoviště uživatele) správci registru. V příslušném formuláři pro registraci jsou všechna pole považována za povinná a je nezbytné je náležitě vyplnit. Během vyplňování se každý rozhoduje, zda bude uživatelem, který bude vkládat vyšetření do nabídky (půjde většinou o analytika, který zná standardní operační postupy pro příslušné vyšetření) nebo zda bude vyšetření pouze poptávat (z velké části se takto budou registrovat lékaři).

Vyplněním a odesláním kompletního registračního formuláře na server se návštěvník stává uživatelem, který emailem obdrží vyzoomění o přidělení vstupního hesla. Doporučujeme tento email nemazat a ponechat jej v bezpečné složce pro případ zapomenutí hesla. Přihlášením (tj. zadáním uživatelského jména a hesla do RRV) jsou uživateli zpřístupněny režimy programu pro vkládání nabízených vyšetření (*nabídek*) a poptávaných vyšetření (*poptávek*). Strukturu menu pro přihlášeného uživatele ukazují obrázky 4. Všechny vlastní záznamy může majitel účtu pomocí příkazů v tomto menu tisknout, editovat, vymazávat, apod. Pochopitelně, že pouze majitel účtu může editovat své osobní a kontaktní údaje.

4. Režim vkládání nabídek

Tento režim se týká zadávání nabízených vyšetření. Ve shodě s datovým standardem „SLP“ byla generována paleta povinných a nepovinných polí k vyplnění: komponenta, zkratka, jednotky, obor, stručná anotace, systém, preanalytické požadavky, procedura, referenční rozmezí, čas odezvy laboratoře, způsob platby a klíčová slova. Kontaktní adresa na vkladatele je k dispozici díky procesu jeho registrace a není potřeba tyto položky znovu vyplňovat. Pokud jde o spektrum vyšetření, záznamy lze do nabídky vkládat ze všech oborů laboratorní medicíny, výjma molekulární genetiky a cytogenetiky. Důvodem této výjimky je existence sesterské *Národní databáze cytogenetických a DNA laboratoří* (kterou po dlouhá léta spravoval profesor Radim Brdička z Ústavu hematologie a krevní transfúze) a společná snaha koordinátorů obou databází vyhnout se zdvojení záznamů. Na tuto databázi je uveden odkaz v menu RRV.

Po odeslání dat o nabízeném vyšetření na server se uživateli na obrazovce objeví informace o úspěšném či neúspěšném vložení záznamu. Následuje schválení záznamu koordinátorem RRV a pravidla do

24 hodin po odeslání nabídky. Všechny schválené i neschválené záznamy může jejich autor editovat, mazat, tisknout nebo použít jako vzorové texty pro další vkládaná vyšetření (ikonka „Upravit kopii“). Editace se provádí opět z menu umístěného nalevo po kliknutí na aktivní pole „Moje nabídky“.

5. Režim vkládání poptávek

Poptávané vyšetření požaduje lékař (nebo analytik na základě požadavku lékaře) formou písemného dotazu v případě, že toto vyšetření není k dispozici na jeho mateřském pracovišti nebo ve spádové nemocnici a klinický stav pacienta opravňuje k indikaci tohoto vyšetření. Příslušný formulář pro poptávku je velmi podobný formuláři pro nabídku. Kontaktní adresa vkladatele je opět definována na základě registrace uživatele a vyplnění by nemělo trvat více než 3 minuty. Editaci záznamu může provádět jen jeho autor. Poptávky umožní přímou korespondenci mezi lékařem požadujícím vyšetření a zdravotnickou laboratoří, ať již ve smyslu provedení dohodnutého vyšetření validovanou metodou nebo prioritního zavedení metody do vyšetřovacího spektra dané laboratoře a následného vyšetření biologického vzorku pacienta.

6. Elektronický kontakt s koordinátory Registru raritních vyšetření

Registr je nyní na konci své pilotní fáze a v blízké době budou osloveni představitelé většiny laboratorních oborů s žádostí o spolupráci. Přestože je systém registru pravidelně prověřován, nelze *a priori* vyloučit možnost jeho krátkodobého výpadku. Proto je na stránkách RRV uveden kontakt na jeho koordinátory. Uvítáme jakékoliv připomínky k registru, upozornění na problémy, které se vyskytly během procesu vkládání záznamů i komentáře k již existujícím záznamům s ohledem na jejich skutečnou „raritu“. Uvítali bychom také další tipy na raritní vyšetření, o kterých jste slyšeli nebo která pro vás provádí jiná zdravotnická laboratoř. Formulář k informacím tohoto druhu nalezne každý přihlášený uživatel jako součást menu umístěného nalevo (políčko „Doporučit vyšetření k registraci“). Korespondenci s laboratoří a následně vložení vyšetření do RRV zajistí koordinátoři na základě poskytnutých kontaktních údajů.

7. Závěry

Rozhodující pro kvalitu každé databáze bývá její obsah, nikoliv jen její forma. Také kvalitu RRV bude určovat spektrum a počet vložených záznamů, návštěvnost a aktivní komunikace vkladatelů s koordinátory registru. Svým způsobem každý vkladatel se tak stává spoluvůrcem zodpovědným

za poskytované informace a jejich aktuálnost. Doufáme, že vložené záznamy napomohou rychlejšímu vyhledávání kontaktů na konkrétní laboratoře a rychlejšímu provedení vyšetření za podmínek správné laboratorní praxe.

Registr má však kromě svého primárně servisního charakteru též účel společenský. Skýtá možnosti k prohlubování mezilaboratorní a mezioborové komunikace, ať již ve smyslu navazování přímých kontaktů mezi pracovišti nebo zvyšování povědomí o zdravotnických laboratořích provádějících raritní vyšetření, a to napříč laboratorními obory.

Literatura

1. <<http://www.medicine.org.hk/hksccl/handbook/searchbytest.htm>>
2. Hicks J.M., Young D.S., Rifai N. Directory of rare analyses. Washington: AACC Press, 2000, 766 s. ISBN 1-890883-29-8.
3. Jabor A. Vzácné analýzy v kontextu klinické biochemie. Fons, 2002, roč. 11, č. 3, s. 10.
4. Jabor J., Beránek M., Kaplický J. Vzácné analýzy v kontextu klinické biochemie. In Program a sborník FONS 2002. Pardubice, 2002, s. 59.
5. Beránek M. Elektronické databáze vzácných laboratorních analýz dostupné na internetu. In Program a sborník FONS 2002. Pardubice, 2002, s. 58.
6. Beránek M. Databáze – dům, který je nutno stavět od základů. Fons, 2003, roč. 12, č. 1, s. 28.