



Zapisnik sa sastanka Radne skupine za zatajivanje srca o implementaciji IT aplikacije za bazu podataka bolesnika sa zatajivanjem srca ("registra")

Minutes of the meeting of the Working Group for Heart Failure about the implementation of the IT application for database of patients with heart failure ("registry")

Duška Glavaš*

*Klinički bolnički centar Split, Split, Hrvatska
Clinical Hospital Centre Split, Split, Croatia*

Sastanak Radne skupine (RS) za zatajivanje srca Hrvatskog kardiološkog društva (HKD) održan je 6. prosinca 2010. godine (od 14 do 18 h) u uredu tvrtke "Merck Serono" u Zagrebu.

Nazočni: / The attendees:

- prof. dr. sc. Davor Miličić, predsjednik HKD / CCS President
- prof. dr. sc. Stojan Polić, predsjednik RS za zatajivanje srca HKD / President of the WG for Heart Failure of CCS
- dr. sc. Duška Glavaš, tajnik RS za zatajivanje srca HKD / Secretary of the WG for Heart Failure of CCS
- dr. Branka Jurčević Zidar, epidemiolog Zavoda za javno zdravstvo Split / epidemiologist of the Split Public Health Institute
- Nino Strmo, informatičar, Sternum IT / IT expert, Sternum IT
- predstavnici Merck Serono — sponzora za implementaciju IT aplikacije / Representatives of Merck Serono — sponsor for the implementation of IT application

Tema sastanka: Predstavljanje nove implementacije IT aplikacije za bazu podataka bolesnika sa zatajivanjem srca ("registra HKD") koja će se postaviti na internetskoj web stranici HKD za 2 tjedna.

Obavijest o početku rada nove informatičke postavke objavit će se na web stranici HKD, o čemu je već razgovarano s prim.dr.sc. Ivanušom.

Ulazit će se preko "registarZS.kardio.hr"

Identifikacija bolesnika: ime i prezime, datum i godina rođenja, mjesto rođenja.

O zaštiti podataka bolesnika, HKD će zatražiti savjet od Agencije za zaštitu podataka (da li je pristanak na liječenje koji pacijenti potpisuju pri ulasku u bolnicu, ujedno i njegov pristanak da se podaci smiju arhivirati i koristiti u znanstvene svrhe s ciljem dugoročnog poboljšanja liječenja). O toj temi će se razgovarati i na Etičkom povjerenstvu bolnica, kao i s predstavnicima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (mr. sc. prim. Hrabak-Žerjavić, prim. Kralj), koji inače imaju iskustva s prikupljanjem i obradom sličnih podataka.

Bazu podataka u Splitu uglavnom ispunjavaju epidemiolozi, budući da su kardiolozi zauzeti svakodnevnim kliničkim aktivnostima, a unos jednog pacijenta traje oko 20 min.

The meeting of the Working Group (WG) for Heart Failure of the Croatian Cardiac Society (CCS) was held on 6th December 2010 (from 14 to 18 o'clock) in the office of the company "Merck Serono" in Zagreb.

Topic of the meeting: Presentation of the new implementation of the IT application for the database of patients with heart failure ("CCS registry") that will be posted on the Internet — Web site of CCS in 2 weeks.

The notice of start of the work of the new IT setting will be publicized on the web site of CCS, that was already discussed with Head Doctor Ivanuša, PhD.

It will be entered through "registarZS.kardio.hr"

Identification of patients: first name and surname, date and year of birth, place of birth

CCS will request the advice from the Data Protection Agency about the protection of patients' data (whether his/her approval for treatment that patients sign when entering the hospital includes his/her approval for archiving and using the data for scientific purposes with an aim of long-term improvement of treatment). This topic will be discussed at the Ethical Board of Hospitals and with representatives of the Croatian Public Health Institute (M.Sc. Head Doctor Hrabak-Žerjavić, Head Doctor Kralj), that have experience with collection and processing of similar data.

The database in Split is mainly completed by epidemiologists, since cardiologists are busy with daily clinical activities and the entry of one patient lasts for around 20 minutes.



Temeljem toga savjetuje se suradnja epidemiologa (ZZJZ) i kardiologa (HKD) i u drugim centrima. O tome je, istog dana, obaviješten doc.dr.sc. Steiner u Osijeku koji je posebno zamoljen da kontaktira epidemiologe ZZJZ u Osijeku.

Korisnik sustava mogu biti svi članovi HKD (za "ulazak" će se koristiti ime i prezime i broj na članskoj iskaznici); popis članova ima Tajnik dr. Počanić.

Sadržaj "registra", za sada, uglavnom odgovara temeljnoj postavci Europskog "registra" o zatajivanju srca.

Kombinacije lijekova (kojih je sve više) će se, za sada, ispunjavati odvojeno.

Nakon ispunjavanja baze podataka ("registra"), bolesnik će se pratiti nakon 3 i 12 mjeseci, a potom jednom godišnje. Informatičar će uputiti podsjetnik na termine.

Prikupljeni podaci trajno su vlasništvo HKD. Uvid u sve podatke imat će Predsjednik HKD, Predsjednik i Tajnik RS za zatajivanje srca, liječnik koji unosi "svoje podatke" i voditelj "radilišta" svake bolnice. "Na upit" će se moći dobiti temeljni podaci iz Registra, a za složeniju statistiku konzultirat će se statističar.

Potrebno je još jedanput napomenuti da je glavni cilj elektroničke baze podataka prikupljanje informacija o liječenju bolesnika sa zatajivanjem srca i uspoređivanje rezultata bolnica u cilju postizanja izvrsnosti u liječenju sukladno europskim smjernicama.

Sljedeći sastanak RS za zatajivanje srca planira se održati za oko 2 do 3 mjeseca, kad bi se analizirali novi izvještaji i usporedili rezultati KBC-a (Zagreb, Rijeka, Split).

Received: 13th Dec 2010

•Address for correspondence:

Klinički bolnički centar Split, Spinčićeva 1, HR-21000 Split, Croatia

Phone: +385-21-556-111

E-mail: duskag@net.hr

Accordingly, the cooperation between epidemiologists (Public Health Institute) and cardiologists (CCS) and other centers is advised. Ass. Prof. Steiner, PhD in Osijek was notified about that on the same date who was asked to contact epidemiologists in Public Health Institute in Osijek.

All CCS members may be the system users (the first name and surname and number in membership card will be used for "entry"); the list of members is held by the Secretary Dr. Počanić.

The contents of the "registry" are mainly compliant with the basic principle of the European "registry" of heart failure.

The combination of medicines (of which number is increasing) will be for the time being filled separately.

After the database ("registry") has been completed, the patient will be monitored after 3 and 12 months and later once a year. The IT expert will send a reminder of schedule.

The collected data are permanently owned by CCS. The CCS President, President and Secretary of WG for Heart Failure, the physician who enters "his data" and head of "worksite" of each hospital will have an insight into all data. On demand" basic data may be obtained from the Registry, and a statistician will be consulted on more complex statistics.

It is necessary to mention once again that the main goal of electronic database is the collection of information on treatment of patients with heart failure and comparison of hospital results aimed at achieving excellence in treatment according to European guidelines.

The next meeting of the WG is to be held in 2 to 3 months, when the new reports would be analyzed and KBC results compared (Zagreb, Rijeka, Split).

Datum	Naziv	Rezultat
2.2.2011.	Prosječna dob - ukupno	77
2.2.2011.	Prosječna dob - muškarci	74
2.2.2011.	Prosječna dob - žene	80
2.2.2011.	Pacijenata	1869
2.2.2011.	Po spolu	Ž 45,26%, M 54,74%