

РЕГИСТЪР НА ПАЦИЕНТИТЕ СЪС ЗАХАРЕН ДИАБЕТ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

Системата на националния регистър на пациентите с диабет се създава и развива от десетки учени и специалисти в продължение на над 20 години. УСБАЛЕ “Акад. Иван Пенчев” има дългогодишен опит при създаването и работата със значителни масиви информация за диабетно болните, проследяването и контрола на тяхното състояние. Болницата е първата българска организация участвала в европейския проект “Diabcare” и предоставила анонимизирани данни на европейския център по проекта в Мюнхен. Още в през 90-те години на миналия век са определени основните параметри на данните необходими за успешния контрол и определяне на подходящите лечебно-диагностични мероприятия при пациентите със захарен диабет.

През 2008 г. работна група с председател проф. д-р Сабина Захаријева, дмн., национален консултант по ендокринология и болести на обмяната, ръководител на клиничния център по ендокринология и геронтология при МУ - София и изпълнителен директор на Университетската специализирана болница за активно лечение по ендокринология (УСБАЛЕ) “Акад. Иван Пенчев” и участници - хабилитирани лица от МУ - София, специалисти от МЗ, МТСП, НЦЗИ (понастоящем НЦОЗА) и др. изготви и представи пред МЗ проект за “Национална програма за захарен диабет 2009 – 2013 г.” включваща “Разработване и внедряване на Национален диабетен регистър”, като е описано изграждането и функционирането на регистъра.

През 2012 г. от ръководен от проф. Д. Чаръкчиев колектив е изготвен проект, касаещ регистъра на пациентите със захарен диабет и е представен лично на зам. министър д-р Вичев от проф. С. Захаријева за включване в програма BG 07 “Инициативи за обществено здраве”, с финансовата подкрепа на Норвежкия финансов механизъм. До момента на представянето на предложението, програмата BG 07 не включва регистър на болните от захарен диабет.

Дейностите по изграждането на регистъра на болните от захарен диабет са извършени от работни групи, определени съгласно заповеди на министъра на здравеопазването № РД-09-167/01.10.2013 г. и № РД-02-26/24.01.2015 г. Създадената през октомври 2013 г. работна група е с председател националния консултант по ендокринология и болести на обмяната проф. Сабина Захаријева, дмн и в нея са включени национален консултант по детска

ендокринология и болести на обмяната, хабилитирани лица – ендокринолози и специалисти по социална медицина и здравен мениджмънт, педиатри, директори на дирекции в МЗ, началници на отдели и държавни експерти в МЗ, съветник на министъра на здравеопазването, представители на национални асоциации на диабетно болните и външни експерти по електронни технологии. По-късно в работата са включени представители на НЗОК, хабилитирани лица от Медицинския университет, ИИКТ – БАН и други университети. **Определената със заповед на министъра на здравеопазването РД-09-167/01.10.2013 г. работна група изготви предложение за вида на данните, които са необходими за изграждането на регистъра на болните от диабет в Република България, както и за организацията и реда на попълване на регистъра и необходимите нормативни промени за реализацията. Докладът на работната група е внесен в МЗ с №33-УМБАЛ-183/02.12.2013 г.**

Системата на регистъра на пациентите с диабет в Република България е представена пред ръководството на МЗ на 11.12.2014 г. и е направено предложение за приложение на демонстрираните технологии с вх. № №33-УМБАЛ-183/19.12.2014 г. В регистъра се съхраняват данни за пациентите, на които е извършена псевдонимизация, като са спазени следните основни принципи:

- **осигуряване на еднократно въвеждане, многократно и многоаспектно използване на информацията**
- **не се променя организацията на работа на лекарите, като данните се регистрират в стандартните информационни системи, по време на обичайната работа в кабинетите на ОПЛ, специалистите и лечебните заведения и се предават по електронен път.**
- **Използват се въведените от НЗОК XML формати за обмен на данни, като в регистъра се внасят само псевдомизирани данни.**
- **практически не се отделя допълнително време и средства за допълнителна регистрация на данни и не се нарушава диагностично-лечебния процес.**

Системата на регистъра включва изграждането на единен електронен запис за всяко лице, така се създава полицев регистър. Пациентите остават анонимни за персонала на регистъра, но при необходимост могат да бъдат идентифицирани от персонала на НЗОК.

Пациентите имат достъп до своето досие и всички регистрирани данни чрез персонализираната информационна система на НЗОК. При извличането на данните от неструктурираните текстови полета на записа се ползват разработените от екип учени от ИИКТ – БАН и УСБАЛЕ технологии за обработка на естествен език, характеризиращи се с много висока точност (над 98%) и покриваемост (над 99% за лабораторните резултати). Разработката на тези технологии е плод на десетгодишен труд в рамките на редица големи национални и международни проекти, като те се регистрирани като интелектуална собственост и са публикувани у нас и в чужбина. Тези технологии дават възможност за динамично обновяване и добавяне на нови показатели в регистъра, без да е необходимо допълнително време за регистрация, тъй като данните се извличат от описанието на анамнезата, клиничния преглед, извършените изследвания и назначеното лечение.

От 2015 г. съществува възможност за отдалечена работа през Интернет със системата на регистъра, като всички данни могат да се анализират и представят в реално време по области, населени места, пол, възраст, тип на диабета и диагнози, в избрани от анализаторите сечения. На определени нива, достъпът е публичен.

След решение на ръководството на МЗ е сключен договор № РД-12-31/24.03.2015 г. между МЗ и УСБАЛЕ „Акад. Иван Пенчев“, УСБАЛЕ да поддържа медицински регистри и осъществява дейности по системно събиране, съхранение, анализ, интерпретация и публикуване на данни за лицата с диабет и предразположение към диабет и поддържа база данни на болните от диабет.

Съгласно договор №РД-12-226/12.07.2016 г. и договор №РД-12-17/18.01.2017 г. между МЗ и УСБАЛЕ „Акад. Иван Пенчев“, **УСБАЛЕ продължава изпълнението на дейностите по поддръжка на медицински регистри и осъществява дейности по системно събиране, съхранение, анализ интерпретация и публикуване на данни за лицата с диабет и предразположение към диабет и поддържа база данни на болните от диабет.**

През 2017 г. с решение на Ръководството на МЗ от 24 януари 2017 г., е приет прототип на **система за електронен обмен на данни** включваща електронен амбулаторен лист, електронно направление и електронна рецепта, както и споразумение с Националното сдружение на общопрактикуващите лекари в България (НСОПЛБ) за пилотно изпитване на реализираните прототипи, като е предвидена възможност за **автоматично изпращане, без**

участие на лекарите, на данните от всички прегледи от системите на ОПЛ, специалисти, лаборатории и ЛЗБП, с което се осигурява автоматизирано получаване и регистриране на всички данни необходими за функционирането на регистъра. В изградената система, всички регистрирани данни са псевдонимизирани, структурирани са полицево и отговарят на изискванията за формиране на електронен здравен запис. Всички пациенти имат директен достъп до електронното си здравно досие, лекуващите лекари могат да получават цялата информация от всички назначени от тях и проведени консултации, изследвания и хоспитализации директно в техните информационни системи.