

Pilot EU metaregistar pacijenata – PARENT

Vanja Pajić, Vanesa Benković, Mladen Kostešić, Martina Jelinić, Ivan Pristaš

Unutar prvobitno predviđenog i predloženog vremenskog okvira, PARENT Joint Action hrvatski tim koji vodi četvrti radni paket (WP4) uspio je izvršiti **pretraživanje i pregled postojeće literature** iz područja interesa. Dogovoreni opseg ovog zadatka uključivao je: mapiranje postojećih praksi registara, istraživanje najboljih praksi, standarde interoperabilnosti i različite metodološke pristupe, kao i načelnu procjenu spremnosti registra na razini EU za interoperabilnost.

Dok je početno opsežno istraživanje biomedicinske literature u području interoperabilnosti registara pružilo vrijedne informacije za okvirne potrebe PARENT projekta, ipak nije zadovoljilo kvalitetom uvida u pozadinu sličnih i pridruženih projekata i uključenih registara. Stoga su dodatne relevantne informacije sakupljene kroz različite službene izvore - direktno od relevantnih organizacijskih javno dostupnih sadržaja.

Nadalje, budući da su svi ovi izvori bili relativno specifični i nisu pružali relevantne informacije na razini država, uključili smo mnogo različitih drugih izvora za potrebe istraživanja kao što su Google Scholar i Google itself, koristeći slične tehnike istraživanja kao i za prvobitno pretraživanje. U ovom zadatku konstantno smo bili podržani od strane projektnih partnera kroz čestu opskrbu novim poveznicama, sadržajima i povratnim informacijama o novootkrivenim entitetima, kao i svim dostavljenim materijalima koje smo uključili u dokument za konačnu isporuku.

U literaturnom pregledu nastojali smo najboljim raspoloživim sredstvima istražiti i predstaviti globalne / međudržavne razine registara, platformi najboljih praksi i primijenjene metodologije istraživanja. Skup znanja i informacija trebao bi pomoći drugim PARENT aktivnostima kroz identificiranje tema (scenarija) za daljnje prikupljanje i analizu podataka, a koje će služiti svrsi i ciljevima pridruženih projekata registara pacijenata na nacionalnoj ili međunarodnoj razini s ciljem jačanja suradnje i smanjenja dupliciranja aktivnosti.

Prikupljanje informacija o različitim praksama, korištenju registara, upravljanju znanjem i interoperabilnošću, pristupu podacima i sekundarnoj upotrebi, izvedeno je kroz **upitnik vlasnicima registara**. Upitnik je zamišljen kao oblik kontinuirane online ankete predstavnika registara koji identificiraju svoja iskustva, potrebe i opažanja u vezi korištenja registara, posebno sa stajališta prekogranične razmjene podataka.

Upitnik je bio izrađen kroz osmišljavanje dimenzija i kompiliranje pitanja iz različitih izvora sa sličnim ciljevima i svrhom, uglavnom od dosadašnjih proizvoda PARENTu pridruženih projekata (APG). U konačnici rezultati upitnika postali su trostruko korisni:

1. pružaju bolji uvid u navedena obilježja registarskih praksi
2. služe kao metapodatkovna podloga za pilot EU Registar registara pacijenata
3. olakšavaju suradnju sa srodnim EU projektima i inicijativama (komplementarnim na razini podataka).

Nakon općeg prihvatanja obuhvaćenog opsega i razini registara na taksonomskoj razini, osmišljen je i razvijen **pilot EU Registar registara pacijenata (RoR)**: <http://www.parent-ror.eu/>

On trenutno predstavlja središnje mjesto prvog uvida u osnovne metapodatke registra pacijenata. To je potpuno funkcionalna baza podataka – katalog registara pacijenata u EU koji omogućuje korisnicima (vlasnicima registara, istraživačima i drugim stručnjacima) pregledavanje, pretraživanje i mogućnost usporedbe registara. Pilot RoR baza podataka polazišna je točka za daljnji razvoj registara te će u skoroj budućnosti potencijalno služiti kao centar upravljanja registrima u EU. On služi kao skup relevantnih informacija za medicinske, informatičke i druge profesionalce, a može omogućiti i korisničko umrežavanje. Može katalizirati i provedbu velikog broja projekata i drugih srodnih aktivnosti vezanih uz podatke o pacijentu.

Iako je rad na formalnim projektnim isporukama dosegao završnu fazu, preporučuje se nastaviti aktivnosti s ciljem pružanja sveobuhvatnog pregleda zlatnih standard u registracijskim praksama za različite svrhe (nadzor nad bolestima, zdravstveni ishodi, sigurnost medicinskih proizvoda, štetnost, klinička učinkovitost, usporedna i financijska učinkovitost, javnozdravstvene istraživačke potrebe i zdravstveni pokazatelji). Rezultati bi trebali biti u obliku preporuka i uspješnih primjera načina rada koji bi postali sastavni dio baze znanja o registrima u PARENT projektu.

Stoga su ciljevi, kriteriji i rokovi za strukturirane intervjue s odabranim vlasnicima registara bili osmišljeni za potrebe detaljnih opisnih informacija i entiteta koji omogućavaju prepoznavanje najboljih praksi i mogućnost njihove primjene. Kako bi podržali sve PARENT JA ciljeve, dogradnja Pilot RoR kroz njegovu drugu fazu bit će uskoro provedena, kako bi opsluživala različite tipove registara, kao i njihovo ažuriranje dodatnim informacijama iz sadašnjih i novih registara članova.

Registar bi trebao eksponencijalno i evolutivno rasti u broju, vrstama i raznolikosti svojih članova registara i povećati ukupni broj korisnika, vrste korisnika i funkcionalnosti, kao i kontinuirano se poboljšavati u sveukupnoj upotrebljivosti. Nadalje, trebao bi podržati i isporuke drugih radnih paketa kao što su metodologija, modeli podataka, smjernice, alati i primjeri za uspostavljanje registra pacijenata i upravljanja, sve zajedno kao moduli istog okvira za upravljanje znanjem.

Sav ovaj rad koji je vodio WP4 tim ne bi mogao biti uspješno izveden bez velike pomoći projektnog sponzora, koordinatora i pridruženih partnera projekta (posebno voditelja drugih radnih paketa), predstavnika pridruženih projekata i drugih stručnjaka koji su uvelike bili uključeni u stvaranje pregleda literature, formulirali zahtjeve i primjere korištenja RoRa, te proizvodnju materijala i komentiranje sadržaja radnih dokumenata. Cjelokupna suradnja bila je provedena na više izravnih sastanaka (WP4 radionice Br. 1-4 u Bruxellesu, interne radionice u Ljubljani i Zagrebu) i bezbroj drugih načina udaljene komunikacije. Njihova dostupnost za suradnju bila je uvijek na najvišoj razini.

U periodu od svibnja 2012. godine do rujna 2013. godine u skladu s ciljevima i planovima EU Joint Action projekta PARENT provedene su sljedeće aktivnosti :

1. Analiza literature i definicija metodologije
2. Analiza nacionalnih registara
3. Analiza međunarodnih registara
4. Upitnik vlasnicima registara
5. Pilot Registar svih registara