

# Előszó a regiszterekkel foglalkozó tematikus számhoz

Az orvostudomány fejlődése alapvetően megváltoztatta a legtöbb betegség kórlefordását, és ma a születéskor várható élettartam a 200 évvel korábbinak a duplája. A fejlődés többek között az alapkutatás, a randomizált tanulmányok, valamint az epidemiológiai vizsgálatok eredményeinek köszönhető. Az 1948-ban elkezdett Framingham Heart Study tekinthető az első epidemiológiai vizsgálatnak. A sokszor idézett tanulmányban 5000 lakosnak és azok leszármazottainak a vizsgálata és hosszú távú követése alapján megállapították, hogy a magas vérnyomás, a koleszterinszint, a dohányzás, az obesitas és a cukorbetegség a koszorúér-betegség kockázati tényezői. Eltelt néhány évtized, és ma már az is bizonyított, hogy e tényezők eliminálásával/kezelésével csökkenthető a koszorúér-betegség gyakorisága és a halálozás. A klinikai orvostudományban az a célunk, hogy az adott beteget meggyógyítsuk, az epidemiológiai kutatások során a „lakossági szintű megelőzés és gyógyítás” lehetőségeit keressük. A populációs adatok szűrővizsgálatok, illetve regiszterek működtetésével ismerhetők meg. Érdemes felidézni az ilyen irányú adatgyűjtés néhány epizódját. Az egyik korai példa erre a tridentini zsinat (1563): itt született az a döntés, hogy a katolikus egyház nyilvántartja a születéseket. Svédországban az anyakönyvezést, a születéseket, a házasságok és a halálozások kötelező nyilvántartását 1686-ban vezették be, és ez azóta folyamatos. Az első népszámlálásra 1801-ben Angliában került sor. Magyarországon 1895-óta van állami anyakönyvezés. A népmozgalmi adatok nyilvántartásának több évszázados története igazolta a lakosságra vonatkozó adatok nyilvántartásának szükségességét.

Az egészségügyi ellátás adatainak gyűjtését és rendszerbe formálását elsőként a szülészek szorgalmazták hazánkban. *Tauffer Vilmos* (1851–1934) nevéhez fűződik a szülészeti tevékenység országos ellenőrzésére általa, a világon valószínűleg elsőként kidolgozott szülészeti rendtartás, amely azonban csak a 20. században, az 1930-as években lépett életbe. A „Tauffer-statisztika” néven ismert, több mint 150 oszlopos havi beszámolójelentés, az első szervezett szülészeti statisztikai adatszolgáltatás – módosításokkal – ma is alapja Magyarországon a különböző szülészeti tevékenységek értékelésének. Miként Semmelweis korszakalkotó felfedezésének alapjául a statisztikai adatok hosszú számsorainak elemzése szolgált, Tauffer Vilmos professzor is a rendszeresen gyűjtött nagy tömegű számadatok gondos feldolgozásában és értékelésében jelölte ki a szülészeti fejlődésének további útját.

Az elmúlt évtizedekben számos országban vizsgálták a betegségek gyakoriságát, a kórlefordítások lefordítását, és ennek érdekében bevezették az egészségügyi adatok rögzítését is. Ez a munka megteremtette az ellátás minőségbiztosításának vizsgálatát, és segíti az ellátásszervezés optimalizálását. A betegregiszterek terén Svédország jár az élen, ahol jelenleg 200 betegregiszter méri és értékeli az ellátás minőségi mutatóit, az irányelvek gyakorlatban történő megvalósulását. A regiszter adatainak elemzése sok új ismerettel segítette a lakosság egészségügyi ellátásának javítását. Vizsgálatok sora igazolta, hogy az ilyen jellegű adatgyűjtés költséghatékony. Magyarországon évtizedek óta működnek – nagyrészt spontán kezdeményezés által szervezett – regiszterek. Az *Orvosi Hetilap* Szerkesztősége immár harmadik alkalommal biztosított lehetőséget a regiszterek aktuális munkáját bemutató tematikus szám összeállítására. A 2014. és a 2017. évi tematikus számban elsősorban a spontán szervezett regiszterek működését, eredményeit foglaltuk össze.

A 49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet alapvetően megváltoztatta a regiszterek jogállását és működésük feltételeit. Az idézett rendelet 18 regisztert nevesített, működésüket kötelező jelleggel elrendelte, és megnevezte azokat az intézményeket, amelyek a tevékenységért felelősek. A jelen összeállítás célja, hogy néhány nevesített és működő regiszter eredményeit bemutassuk. A regiszterek általános tapasztalata, hogy a működő programoknak gondot jelent az adatszolgáltatási fegyelem, valamint a finanszírozás. Megoldás lehetne, ha a finanszírozó összekapcsolná a kezelésekkal kapcsolatos díj folyósítását a betegregisztrációval.

Az *Orvosi Hetilap* 2024. évi 24–25. füzetében azok a regiszterek szerepelnek, amelyek a konszenzussal kialakított szempontok figyelembevételével készültek. A beérkezett anyagok közül a Szerkesztőség 7 kéziratot fogadott el közlésre.

A *Rákregiszter* története a 20. század elejére nyúlik vissza, amikor több neves kutató létrehozta az Országos Rákbizottságot. Az 1930-as évek szisztematikus adatgyűjtésének eredménye volt az 1936-ban létrehozott Eötvös Loránd Rádium és Röntgen Intézet, amely az akkori Európa egyik legjobban felszerelt rákkórháza volt. Az Országos Onkológiai Intézetet 1952-ben hozták létre, és rendeletben határozták meg az onkológiai gondozók és a Rákregiszter működését. Jelenleg a Rákregiszter online működik, a társadalombiztosítási azonosító jel (taj) alapján tartja nyilván a betegeket, így a különböző forrásokból származó információk egységes felületre ke-

rülnek, és összekapcsolhatók. A rendszeres éves jelentéseken túl a Rákregiszter tájékoztatási kötelezettséggel tartozik a közvélemény felé is. Ennek szellemében a <https://stat.nrr.hu> oldalon – belépés után – egy interaktív felület látható, amely a Regiszter adatbázisának lekérdezését teszi lehetővé különböző paraméterek (tárgyév, BNO-10-kód, nem, korcsoportok és vármegyék) alapján.

A *Gyermeknevelési Regiszter* 1971 óta működik a *Magyar Gyermeknevelési Hálózat* keretében, székhelye a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikájának Tűzoltó utcai részlege. A Regiszter valamennyi, 0–18 év közötti magyar, tajszámmal rendelkező beteg adatait tartalmazza, 2010 óta online adatbevitellel működik. Az adatok ellenőrzése és a Regiszter teljességének követése írott eljárásrend mentén történik. Kiemelendő, hogy a magyar Gyermeknevelési Regiszter Európában a harmadik volt, és a nemzetközi irányelveknek megfelelően folyamatosan aktualizálja az adatbázist. A Gyermeknevelési Regiszter együttműködik a Rákregiszterrel. Eredményeik közül kiemelendő, hogy meghatározták a különböző gyermekkori malignomák életkorra standardizált incidenciáját. Az új esetek gyakorisága évenkénti bontásban enyhe emelkedést mutat. A gyermeknevelési centrumok 5 év tünetmentesség után a 18 éves kor elérésével megfelelő kórtörténeti összefoglalóval, szükség szerint speciális, egyénre szabott javaslattal adják át a gyógyultak gondozását a házi orvosnak, illetve szakgondozónak.

A *Szívinfarktus Regiszter* működtetője a Gottsegen György Országos Kardiovaszkuláris Intézet (korábban: Országos Kardiológiai Intézet, Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet). Az első infarktuszregisztert az Országos Kardiológiai Intézet 1970/71-ben a WHO-program résztvevőjeként Budapest hat kerületében működtette. Az infarktuszos betegek személyes és egészségügyi adatainak online rögzítése 2010. 01. 01. és 2013. 12. 31. között önkéntes, szakmai kezdeményezésként kezdődött el, majd 2014. január 1-jétől minden egészségügyi ellátó – a már idézett rendeletnek megfelelően – kötelező jelleggel vesz részt a munkában. Jelenleg 153 000 infarktuszos beteg kórelőzményének, kórházi ellátásának adata szerepel az adatbázisban. A Szívinfarktus Regiszter honlapja a <https://nszr.gokvi.hu> címen érhető el. A Regiszter működése eddig számos alapvető epidemiológiai adat megismerését tette lehetővé: a szívrohamok száma és típusa, az életkorra standardizált incidenciája, a prehospitalis időszak és a kórházi kezelés fontosabb adatai szerepelnek az adatbázisban. A strukturált adatlapok tartalma szakmai konszenzus eredménye, és folyamatosan kiegészül, amennyiben ezt az újabb ismeretek szükségessé teszik. A nyilvántartás része a kórházi 30 napos, 1 éves és 1 éven túli halálozás. A Regiszter az Európai Kardiológus Társaság EuroHeart programjának része, azon három regiszter egyike, amelyek Európában országos szintű adatokkal rendelkeznek.

Az *Érsebészeti Regiszter* működtetéséért a Gottsegen György Országos Kardiovaszkuláris Intézet felel, a tevékenységet a Magyar Angiológiai és Érsebészeti Társaság (MAÉT) Regiszter Bizottsága irányítja. A munka 2002-ben indult el a MAÉT támogatásával, és elsősorban az érsebészeti műtétekre irányult az adatgyűjtés (Érsebészeti Regiszter). Kezdetben az aneurysma, a carotis, majd a perifériás erek műtéti megoldásának adatait rögzítették. 2006-ban a munkacsoport csatlakozott az Európai Érsebész Társaság (ESVS) VASCUNET tagozathoz. A 2018. évi rendelet kiterjesztette a Regiszter működését a vascularis betegségek ellátásának követésére, különös tekintettel a nyitott műtétekre és az endovascularis beavatkozásokra. Jelenleg a Nemzeti Vaszkuláris Regiszter továbbfejlesztésén és a komplex rendszer működési feltételeinek kialakításán dolgoznak.

A *neurovascularis és mentális betegségek regisztereinek integrált rendszere* (korábban Nemzeti Stroke Regiszter és Nemzeti Affektív Betegségek Regisztere) jelenlegi működtetője a Semmelweis Egyetem Idegsebészeti és Neurointervenciók Klinikája (korábban: Országos Mentális, Ideggyógyászati és Idegsebészeti Intézet, Országos Idegtudományi Intézet, Országos Idegsebészeti Intézet). Az adatok két forrásból kerülnek a Regiszterhez: egyrészt a Nemzeti Egészségbiztosítási Adatkezelő (NEAK), másrészt a működtető szerv HIS- (Hospital Information System = Kórházi Informatikai Rendszer) adatbázisa továbbítja az adatokat. A webes felület a [stroke.betegregiszter.hu](http://stroke.betegregiszter.hu), illetve [affektiv.betegregiszter.hu](http://affektiv.betegregiszter.hu) URL-címen érhető el. A rendszer esetszintű űrlapjain tetszőlegesen konfigurálható tartalmú egészségügyi adatok begyűjtésére van mód. A 2021-ben megújított rendszerben 2023 harmadik negyedévéig 241 335 affektív, valamint 463 709 stroke-megbetegedéssel jelzett osztályos esetet rögzítettek.

A *Cisztás Fibrózis Regiszter és a Tuberkulózis Surveillance Rendszer* az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetben (OKPI) működik. Az adatgyűjtés 2010-ben, illetve 2022-ben kezdődött el, és folyamatban van az obstruktív tüdőbetegség regiszterstruktúrájának kialakítása is. A regiszter URL-címe: <https://www.cisztasfibrózis.hu/index.php/magyar-cf-regiszter/>. Az adatok tárolása az OKPI szerverén történik. A cisztás fibrózis az egyik leggyakoribb autoszomális recesszív öröklődő genetikai betegség, születéskori gyakorisága 1/2500, heterozigóta előfordulása 1/25. A Cisztás Fibrózis Regiszternek nemzetközi kapcsolata is van, adatokat küld a European Cystic Fibrosis Society adatbázisába. A Tuberkulózis Surveillance Rendszerben összekapcsolódnak a kórházi, a gondozói és a laboratóriumi adatok. A kézirat a 2010 és 2023 közötti időszakot vizsgálva fontos adatokat közöl a tuberkulózishelyzet valós idejű alakulásáról.

Az *In Vitro Fertilizációs, Szülészeti és Perinatális Regiszter* című programot az Országos Kórházi Főigazgatóság (OKFŐ) működteti. A meddőségkezelési tevékenység egységes adatkezelési rendszere lehetővé tette a kezelések eredményességének követését.

A szülészeti események számának és megoszlásának (szülések, spontán vetélések, terhességmegszakítások, méhen kívüli terhességek és molaterhességek) nyilván-tartása, mint arra az előzőekben Tauffer Vilmos kezde-ményezése kapcsán utaltam, már 1931. január 1-jén el-kezdődött, és többször módosított formában a háborús évek kivételével azóta is folyamatos. A nagy kockázatú újszülöttek intenzív ellátása is tagregiszterként működik. Ehhez a neonatalis intenzív centrumok (NIC) szolgál-tatnak adatokat 2024 januárjától. Az adatrögzítés online módon történik, a Regiszter honlapja az EESZT-n (Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér) belül csak az arra jogosultak számára érhető el.

Remélem, hogy a tematikus szám olvasásakor a Kol-légák valós képet kapnak a hazai betegregiszterek mun-

kájáról, a közölt adatok meggyőzően igazolják a tevé-kenység szükségességét, és ez a jövőben még aktívabb együttműködést eredményezhet. A finanszírozó és az irányító hatóságok figyelmét arra kívánjuk felhívni, hogy az ellátás minőségbiztosítása regiszterek nélkül nem va-lósítható meg, és ez a tevékenység bizonyítottan költség-hatékony. A működéshez a törvényi felhatalmazáson túl megfelelő finanszírozás is szükséges, amelynek biztosítá-sa jelenleg a megoldandó feladatok közé tartozik.

*Jánosi András dr.*  
vendégszerkesztő

*„Omnes aequo animo parent ubi digni imperant.”*  
(Méltó parancsnak mindenki szívesen engedelmeskedik.)

A cikk a Creative Commons Attribution 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) feltételei szerint publikált Open Access közlemény, melynek szellemében a cikk bármilyen médiumban szabadon felhasználható, megosztható és újraközölhető, feltéve, hogy az eredeti szerző és a közlés helye, illetve a CC License linkje és az esetlegesen végrehajtott módosítások feltüntetésre kerülnek.