

24/1999. (VII. 6.) EüM rendelet egyes daganatos megbetegedések bejelentésének rendjéről

Az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (a továbbiakban: Eüatv.) 38. §-a (2) bekezdésének a) pontjában kapott felhatalmazás alapján egyes daganatos megbetegedések megelőzésének, gyógykezelésének, a betegek utógondozásának, valamint - az epidemiológiai vizsgálatok tervezése, szervezése, irányítása és értékelése céljából - egyes daganatos megbetegedések bejelentésének módjáról, idejéről, a bejelentési kötelezettség teljesítéséről, a bejelentendő adatokról az alábbiakat rendelem el:

1. § (1) A Nemzeti Rákregiszter (a továbbiakban: Rákregiszter) számára köteles adatot szolgáltatni az az orvos, aki a (2) bekezdés szerinti daganatos betegség diagnózisát felállítja, kezelését végzi, továbbá, aki szövettani vizsgálatot, boncolást végez vagy azt véleményezi.

(2) Az (1) bekezdés szerinti jelentési kötelezettség kiterjed

a) a fekvőbeteg-gyógyintézményben diagnosztizált és/vagy ellátott daganatos betegsége,

b) a járóbeteg-szakellátás során diagnosztizált daganatos betegsége a diagnózis felállítását követően, ha a fekvőbeteg-ellátást nyújtó egészségügyi intézményi ellátás nem indokolt, vagy arra valószínűleg nem kerül sor, továbbá

c) a patológiai vizsgálatot végző egészségügyi intézmények által megállapított betegségekre, ha a diagnózis - a haláloki diagnózisokat is beleértve - a Betegségek Nemzetközi Osztályozása (a továbbiakban: BNO) 10. revíziója C00-C97, D00-D09 D30.3, D33 tételeinek bármelyike (a továbbiakban: daganatos megbetegedés).

2. § (1) Az 1. § (2) bekezdésének a) pontjában meghatározott adatszolgáltatás teljesítése érdekében a fekvőbeteg-ellátást nyújtó egészségügyi intézmény a külön jogszabály alapján - társadalombiztosítási finanszírozási célból - kitöltésre kerülő „Adatlap kórházi (osztályos) ápolási esetről” nyomtatvány (a továbbiakban: Adatlap) adattartamából az 1. számú melléklet szerinti adatokat továbbítja a Rákregiszter részére. Az adattovábbítás kizárólag Rákregiszter által rendelkezésre bocsátott számítógépes adathordozón történhet. Az Adatlap megfelelő kitöltéséért és pontosságáért a gyógykezelést vezető orvos a felelős.

(2) A 2. számú melléklet szerinti „Adatlap rosszindulatú daganatos megbetegedésről” nyomtatványt kell kitölteni és továbbítani a Rákregiszter részére

a) az 1. § (2) bekezdésének b) pontja szerinti esetben,

b) ha a halál fekvőbeteg-gyógyintézetten kívül következett be, és a daganatos megbetegedést csak a halál bekövetkezése után a patológiai vizsgálat állapította meg [1. § (2) bekezdés c) pont],

c) ha a daganatos megbetegedés diagnosztizálására vagy a beteg ellátására olyan fekvőbeteg-ellátást nyújtó egészségügyi intézményben került sor, amelyben a számítógép adatbázisából történő adatszolgáltatás - bármely ok miatt - nem működik.

(3) Többszörös, egymástól független, elsődleges rosszindulatú daganat esetében mindegyik esetre vonatkozóan fel kell tüntetni a vonatkozó BNO kódot.

3. § A patológiai vizsgálatot végző intézmény, illetve osztály vezetéséért felelős orvos a szövettani minták vizsgálata, illetve a boncolások során felismert rosszindulatú daganatos megbetegedésekről havonta a 3. számú melléklet szerinti listás jelentést állít össze, amelyet a 2. § szerinti jelentéshez csatolva továbbít - az intézményvezetőn keresztül - a Rákregiszternek.

4. § Az adatkezelési előírások betartásáért az adatvédelmi felelős, a jelentés végrehajtásáért, az adatközlés teljességéért az intézményvezető a felelős. A Rákregiszternek továbbított adatok hitelességéért a beteg ellátását vezető orvos, illetve a patológiai vizsgálatot végző orvos tartozik felelősséggel, a jelentett adatoknak egyezniük kell a beteg orvosi dokumentációjában szereplő adatokkal.

5. § (1) A 2. § (1) bekezdése szerinti elektronikus adathordozót - amelyen szerepel a kitöltési program - a fekvőbeteg-gyógyintézetek számára a Rákregiszter biztosítja. Az elektronikus adathordozó feltöltése után a személyazonosításra alkalmas adatok csak az erre szolgáló külön programmal, kizárólag a Rákregiszter munkatársai által olvashatók le.

(2) A fekvőbeteg-gyógyintézet az adatokkal feltöltött mágneslemezt, a 2. § (2) bekezdésének b) pontja szerinti, valamint a patológiai jelentéseket, illetve a járóbeteg-szakrendelés a 2. számú melléklet szerinti Adatlapot kettős árnyékolt buborékos borítékba zárva - mindkét borítékot megcímezve - negyedévenként, a negyedévet követő hónap 15. napjáig továbbítja ajánlott küldeményként a Rákregiszter részére.

(3) Az adatszolgáltatás minőségét és teljességét, továbbá az orvosi dokumentációval való egyezőségét a Rákregiszter munkatársai az adatszolgáltató helyszínén ellenőrizhetik, amelynek során az orvosi dokumentációba betekinhetnek.

6. § (1) A Rákregiszter adatbázisa csak olyan személyekről tartalmazhat adatokat, akikről az egészségügyi intézmények - az előírásoknak megfelelően - jelentést küldtek. A Rákregiszter adatbázisa az 1-3. számú melléletek szerinti adatokat tartalmazza, amelyek tartalma nem térhet el az e rendeletben előírt adatszolgáltatás tartalmától.

(2) A Rákregiszter adatbázisában szereplő személyazonosító adatokhoz - a (3) bekezdésben foglaltak kivételével - kizárólag a Rákregiszter szervezetéről és működési rendjéről szóló Szabályzatban (a továbbiakban: Szabályzat) meghatározott személyek férhetnek hozzá. A Rákregiszter a személyazonosító adatokat arra jogosulatlan személyek számára hozzáférhetetlen módon kezeli, és azokat nem továbbítja senkinek.

(3) Tudományos kutatás céljából az Adatlapot kitöltő orvos - írásban benyújtott kérelmére - jogosult az általa korábban jelentett betegekre vonatkozó adatokhoz hozzáférni, ha ezt a 8. § szerinti Tanácsadó Testület előzetesen jóváhagyta.

7. § (1) A Rákregiszterbe felvett beteg adatait - a (2)-(3) bekezdésekben foglaltak kivételével - törölni nem lehet. A nyilvántartásban már szereplő adatokat helyesbíteni csak a helyesbítés idejének feljegyzésével és a korábbi adat elérhetőségének biztosításával lehet.

(2) Amennyiben hitelt érdemlően bizonyítást nyer, hogy a Rákregiszterbe felvett személynél a daganat megállapítása és jelentése diagnosztikai tévedésen alapult, akkor a nyilvántartásból törölni kell valamennyi rá vonatkozó adatot.

(3) A Rákregiszterben nyilvántartott személy elhalálása esetén a személyazonosító adatokat - a TAJ-szám kivételével - az elhalálást követő 1 éven belül törölni kell, és az egészségügyi adatok csak statisztikai adatkezelési célból tarthatók meg.

8. § (1) A Rákregiszter mellett Tanácsadó Testület működik, amely jóváhagyja a Rákregiszter szakmai munkatervét és feladatait, ellenőrzi az adatvédelmi előírások betartását, továbbá javaslatot tesz az egészségügyi miniszter részére a jelentési kötelezettség teljesítésére és adattartalmára, valamint az adathordozók védelmére, továbbítására vonatkozó előírásokkal kapcsolatban.

(2) A Tanácsadó Testület összetételére és működésére vonatkozó részletes előírásokat a Szabályzat tartalmazza.

9. § (1) A Rákregiszter a személyazonosításra alkalmatlan egészségügyi adatokat a betegek lakóhely szerinti átcsoportosítása után - az Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat megyei (fővárosi) intézete útján - megküldi a lakóhely szerint illetékes megyei (fővárosi) szakfelügyelőnek a megyén (fővároson) belüli onkológiai tevékenység szervezésének, tervezésének, működésének értékelése céljából.

(2) A Rákregiszter az általa végzett adatgyűjtésről évente jelentést ad közre.

(3) A Rákregiszter adatbázisában szereplő adatok pontosítása érdekében a tárgyévét követő év március 31. napjáig a Rákregiszter vezetője olyan módon egyeztetni a Központi Statisztikai Hivatallal (a továbbiakban: KSH) a Rákregiszterben nyilvántartott személyek személyes adatait, hogy a KSH ne ismerhesse meg a Rákregiszter adatbázisában szereplő személyazonosító adatokat.

10. § (1) Ez a rendelet a kihirdetését követő hónap 1. napján lép hatályba, hatálybalépésével egyidejűleg a rosszindulatú daganatos megbetegedésekkel kapcsolatos bejelentési kötelezettségről szóló 14/1983. (Eü. K. 16.) EüM utasítás hatályát veszti. Az e rendelet hatálybalépését megelőzően az Eüatv. 18. §-a alapján felvett, illetve kezelt egészségügyi és személyazonosító adatokat e rendelet előírásai szerint kell nyilvántartani.

(2) Ez a rendelet a Magyar Köztársaság és az Európai Közösségek és azok tagállamai között társulás létesítéséről szóló, Brüsszelben, 1991. december 16-án aláírt Európai Megállapodást kihirdető 1994. évi I. törvény alapján az Európai Parlamentnek és a Tanácsnak az 1996-2000. közötti közegészségügyi program keretében a rák elleni küzdelem érdekében akcióterv elfogadásáról szóló 646/96/EK határozatával összeegyeztethető szabályozást tartalmaz.

1. számú melléklet a 24/1999. (VII. 6.) EüM rendelethez

A fekvőbeteg-szakellátás intézményei által továbbítandó adatok

A jelentés adattartalma és az adatok helye az „Adatlap” szerkezetében és a megfelelő számítógépes feljegyzésben

Az egészségügyi intézmény azonosítása:

Jelentő intézmény, osztály, rendelés, neve, címe, azonosítója 1-3

A beteg azonosítása:

A beteg neve 8
 Társadalombiztosítási Azonosító Jel 6
 törzsszáma 7
 neme 12
 születési ideje 13
 lakhelye 16
 vizsgálat/kezelés ideje 20 és 22

A daganat azonosítása:

Az elsődleges rosszindulatú daganatdiagnózis első (kezelést is indokoló) felállításának éve 27-Év
 A diagnózis szerinti elsődleges daganat helye - BNO-10 szerinti teljes 25,T:1 vagy

kód

2 vagy
 3 vagy
 5 vagy
 7 vagy

oldalísága B
 és 25,D
 A daganat kiterjedése 26,L
 A diagnózist alátámasztó vizsgálat 27,K
 Morfológiai diagnózis 27,V
 A kezelés módja - műtét, sugár, illetve gyógyszeres kezelés, beavatkozás kódja 25,M
 26,T és kódja

A beteg további sorsa:

Ha ennek kódtartalma: 4, akkor 23
 a halál ideje: 22
 a kórbonctani alapbetegség: 25,T:7
 Ha boncolás nem történt
 a halál alapjául szolgáló betegség a klinikus szerint: 25,T:B

A kitöltés kelte:
 Az adatszolgáltatás továbbításának ideje:
 Az intézményvezető neve: aláírása:
 Az intézmény adatvédelmi felelősének neve: aláírása:

2. számú melléklet a 24/1999. (VII. 6.) EüM rendelethez

**ADATLAP
 rosszindulatú daganatos megbetegedésről**

1. A jelentő orvosi munkahely

megnevezése:

.....

címe: (város) (utca,
 házsám)

osztály/rendelés:

.....

azonosító száma:

- 4 = regionális nyirokcsomóba áttétet ad,
- 5 = távoli szervben áttétet ad,
- 6 = nem körülírható, rendszerbetegség;

az 5. ponthoz: A diagnózist alátámasztó legmagasabb értékű (kódjelű) vizsgálat típusa:

- 1 = csak klinikai vizsgálat,
- 2 = rtg. vagy más képalkotó vizsgálat,
- 3 = endoscopos vizsgálat szövettan nélkül,
- 4 = exploratio szövettan nélkül,
- 5 = speciális cytológiai, haematológiai vizsgálat,
- 6 = szövettan áttétből,
- 7 = szövettan primer daganatból,
- 8 = szövettan kórbonctani vizsgálattal,
- 9 = ismeretlen.

Amennyiben történt morfológiai vizsgálat, ebbe a mezőbe az 5-8 kódok valamelyike kerülhet.
A „8” jelzés csak akkor használható, ha a rosszindulatú daganatot csak a boncolásnál igazolták.

3. számú melléklet a 24/1999. (VII. 6.) EüM rendelethez

A patológiai vizsgálatok során diagnosztizált daganatos megbetegedések listás jelentése

Az adatszolgáltató patológiai munkahely neve:
címe:
Tárgyév: Hó:

Sor- szám	A beteg neve	TAJ- száma	törzs- száma	szüle- tési ideje	lak- helye	A vizsgálati anyag származási helye intézmény	Az anyag- vétél, műtét rende- lés ideje	Bon- colás esetén a halál ideje	A vizsgált anyag és vélemény szerv/ szövet patoló- giai dg.	morfo- lógiai kód
--------------	-----------------	---------------	-----------------	-------------------------	---------------	---	---	---	---	-------------------------

Dátum:

Az összeállításért felelős orvos neve: aláírása:
A patológiai munkahely vezetőjének neve: aláírása: