Kapitola X. Komunikace

Dostupnost informací pro občany, posílení zdravotní gramotnosti

https://nzip.cz/koncepce2025#komunikace

Analýza stávajícího stavu a východiska koncepce

Komunikace informací, vysvětlování reforem a edukace k zdravému životnímu stylu jsou a musí být každodenní náplní činnosti všech institucí odpovědných za organizaci a rozvoj zdravotních služeb. Zejména informacemi podložená osvěta v oblasti prevence vážných onemocnění a vysvětlování podstaty a přínosu běžících programů včasného záchytu vážných onemocnění jsou z tohoto hlediska zcela zásadní. V digitální éře, kde jsou v nejrůznějších médiích volně dostupná nekonečná kvanta zdravotnických informací, je pro laika často nemožné se orientovat, informace třídit a identifikovat zdroje nevalidní, zkreslené nebo dokonce dezinformační. Proto je dnes již dlouhodobou strategií resortu vývoj vlastních komunikačních platforem, včetně webových portálů, které nesou značku ministerstva zdravotnictví a publikují výhradně ověřené a odborně garantované informace pro všechny cílové skupiny pacientů a občanů obecně.

Komunikace zaměřená na odbornou veřejnost je v strategii resortu rozvíjena samostatně a pokrývá dvě zásadní modality. Strategie musí umožnit svobodnou a kritickou výměnu informací a připravovaných či prováděných reforem na nekomerčních a otevřených odborných konferencích, které musí být provázeny odpovídající publikační aktivitou. Druhým, v poslední době velmi aktuálním směrem je otevírání a sdílení zdravotnických dat k sekundárnímu využití pro manažerské i vědecko-výzkumné účely. V obou těchto oblastech zpracoval resort zdravotnictví zcela novou koncepci, která mimo jiné systém českého zdravotnictví připravuje na nové legislativní zázemí v oblasti správy veřejných dat, včetně evropského nařízení týkajícího se sdílení dat (EHDS[8]).

Nově připravená Koncepce sdílení a zpřístupňování dat (dále jen „Koncepce“) usiluje o pokrytí všech těchto strategických oblastí prostřednictvím datových zdrojů Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), který je páteřním systémem centralizace zdravotnických dat v ČR. Koncepce popisuje klíčové postupy a nástroje, které jsou nezbytné pro budování dlouhodobě udržitelného systému sdílení, zveřejňování a sekundárního

[8] Evropský prostor pro zdravotní data (https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_cs)

využívání dat NZIS. Základem je vize, která vymezuje reálně dosažitelný plán pro období 2024 až 2026 a následnou udržitelnost procesů souvisejících s přípravou, sdílením a užíváním dat všech komponent a dílčích registrů NZIS. Zpřístupňování zdravotnických dat má svá významná specifika, včetně právních a etických aspektů. Z těchto důvodů Koncepce nedefinuje pouze technické aspekty samotné přípravy dat, ale určuje i odpovědné institucionální zajištění a legislativní zázemí dané agendy, postupy schvalování a odborné oponentury. Jde o obecný dokument, který se orientuje na velmi široké spektrum cílových skupin, potenciálně zainteresovaných v sekundárním využití zdravotnických dat (komerční a akademická sféra, vědecko-výzkumné infrastruktury, média, pracovní skupiny veřejných orgánů, krajské samosprávy, odborná i laická veřejnost a další).

Cílem Koncepce je ustavit metodický základ pro bezpečné a trvale udržitelné sdílení a sekundární využívání dat Národního zdravotnického informačního systému (NZIS). Koncepce definuje legislativně podložené režimy a formy zpřístupňování datových zdrojů NZIS a popisuje procesy, kterými jsou tyto agendy kontrolovány a řízeny Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) jako správcem NZIS. Primárním cílem je maximální možné zpřístupnění všech komponent NZIS odborné i laické veřejnosti a bezbariérový přístup k co nejširšímu sekundárnímu využívání dat pro statistické a výzkumné účely.

Koncepce pracuje s různými formami zveřejňování dat NZIS, přičemž zásadně rozlišuje datové zdroje dle zákona veřejné, které lze publikovat v plně otevřeném formátu bez úprav, a datové zdroje v primární podobně neveřejné, které je nutné před publikací upravit, případně je lze sdílet dálkovým přístupem pouze pro zákonem určené instituce (čtenáře). Úpravou dat se rozumí zejména různé formy agregace chránící osobní data subjektů údajů nebo publikace syntetických dat, či již zpracovaných statistických ukazatelů. Koncepce dále popisuje i formy sdílení a plánovaného zpřístupňování, které jsou ve zdravotnictví neméně významné a žádoucí. Jde například o přímé zpřístupnění dat zákonem určeným institucím za účelem řízení zdravotní péče, publikace zásadních statistických ukazatelů ve formátu resortních referenčních statistik opatřených detailním popisem a referenční interpretací apod.

Koncepce rovněž definuje rozhodovací a kontrolní procesy, kterým jakékoli zpřístupňování dat NZIS musí podléhat. Důvodem je zejména značná různorodost komponent NZIS, v jejímž důsledku není možné konkrétní formy uvolňování dat paušálně a trvale přiřadit jednotlivým datovým zdrojům. Řešení konkrétních zadání tak vždy bude do značné míry původní a bude vyžadovat jistou formu originální přípravy a předzpracování dat. Hlavním klíčem, který rozhoduje o zvoleném postupu, obsahu a formě publikace dat, je nezbytná ochrana osobních údajů bránící přímé i nepřímé identifikaci pacientů a zdravotnických pracovníků.

Připravená Koncepce ustavuje Radu Národního zdravotnického informačního systému jako zásadní odborné těleso kultivující pravidla a procesy uvolňování dat NZIS. Vzhledem k resortnímu rozsahu a meziresortnímu přesahu činnosti Radu jmenuje ministr zdravotnictví jako zásadní poradní orgán pro oblast uvolňování a sekundárního zpracování dat NZIS. Rada NZIS představuje odborné těleso pro strategické metodické vedení a dlouhodobou optimalizaci využívání dat NZIS. Ve své činnosti bude navazovat na již dlouhodobě ustavené a funkční úrovně kontroly obsahu a režimů využívání dat NZIS. Jde zejména o odborné rady garantů jednotlivých registrů NZIS, které jsou sestaveny z předních odborníků pro daný registr

relevantních odborných společností. ÚZIS ČR jako správce NZIS rovněž ustavil interní organizační strukturu a systém řízení správy dat NZIS tak, aby zajistil všechny v Koncepci stanovené kompetence. Jde zejména o Komunikační a datové centrum NZIS, které je pro realizaci Koncepce hlavním koordinačním týmem.

Dlouhodobě funkční, a pro realizaci Koncepce rovněž podstatná, je resortní Rada Národního zdravotnického informačního portálu, který Koncepce ustanovuje hlavní publikační platformou pro datové zpravodajství NZIS.

Metodika sdílení a sekundárního zpracování dat NZIS musí respektovat fakt, že ne všechny režimy zpracování a publikace dat mohou být paušálně aplikovány na všechny komponenty NZIS. Formy zveřejnění dat a informací musí být v souladu s platnou legislativou (zejména se zákonem o zdravotních službách). Z tohoto pohledu je zcela zásadní kategorizace jednotlivých komponent NZIS, která je dána zejména zákonným účelem a citlivostí primárně sbíraných dat. Oba zmíněné faktory nejvíce určují možný režim sdílení a zveřejňování dat a informací z NZIS.

I. **Zdroje dat otevřené v režimu otevřených dat bez úprav.**
   - Tato kategorie sdružuje komponenty NZIS s veřejně dostupnými primárními daty. Přímé otevření primárních dat je jediným režimem, který předpokládá plné otevření dat bez úprav, pro vzdálené strojové zpracování bez omezení. Režim přímého otevření primárního obsahu databází v podobě vyhovující ustanovení zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších přepisů (§ 3a odst. 5) musí být pro daný informační systém či zdroj dat explicitně povolen a určen zákonem. Vzhledem k citlivosti zdravotních dat jde spíše o výjimečný režim publikování, při kterém jsou zveřejňovány primární řádkové záznamy databází bez jakýchkoli předběžných úprav, anonymizace apod. Tento režim je principiálně vhodný zejména pro charakteristiky „neživých objektů“, které nemají vazbu k osobním údajům, např. charakteristiky poskytovatelů dle výčtu v zákoně o zdravotních službách, přístroje či zdravotní prostředky/léky a pro jejich charakteristiky typu dostupnost, indikace či kvantita využívání.

II. **Zdroje pro zpřístupnění dat dálkovým přístupem zákonem určenému čtenáři (instituci).**
   - Jde o režim nastavení přístupu k definovaným datům pro zákonem určené čtenáře a v zákonem určeném rozsahu. Jedná se o institucionální přístupy, kdy správce (poskytovatel dat) a přistupující instituce (uživatel dat) definují datová rozhraní, technické aspekty a zabezpečení přístupu a také nastavení časových režimů. Je-li zpřístupnění pro konkrétní instituci jasně dáno zákonem, není nutné vlastní realizaci podmiňovat vzájemnou smlouvou, nicméně detailní metodická dokumentace je pro implementaci nezbytná.
   - Tento režim podporuje zejména institucionální sdílení primárních dat nezbytných pro samotné poskytování a řízení zdravotních služeb a pro rozvoj elektronického zdravotnictví. Jde o vysoce citlivé komponenty NZIS, které pracují s osobními daty pacientů sbíranými za účelem řízení péče. Konkrétními příklady jsou registr osob odmítajících posmrtný odběr orgánů či registr osob vyloučených z dárcovství krve, které jsou zřízeny a využívány pro rozhodování o péči zákonem určenými subjekty. Další oblastí, která zvyšuje význam plánovaných a přímých přístupů k datům pro

určené čtenáře, je rozvíjející se segment vzdáleného monitoringu pacientů a telemedicíny.

- Režim nastavení přístupu k definovaným primárním datům je vymezen pouze pro čtenáře určené zákonem o zdravotních službách a v zákonem určeném rozsahu. Data podléhající tomuto režimu jsou neveřejná, čímž ovšem není vyloučeno jejich statistické zpracování. Sumární a obecné statistiky (např. kolik osob odmítá posmrtný odběr orgánů, kolik osob a poskytovatelů využívá jaké telemedicínské nástroje apod.) mohou být i v tomto režimu zpracovávány a zveřejňovány.
- Za dálkový přístup k primárním datům lze považovat i přístup do vznikajících Kmenových registrů dle zákona 325/2021 Sb. o elektronizaci zdravotnictví. Dle tohoto zákona mají oprávněné osoby, kde hlavním skupinou jsou poskytovatelé zdravotní péče, přístup do Kmenového registru pacientů k ověření svého pacientského kmenu a do Kmenového registru zdravotnických pracovníků k ověření dosažené odbornosti zaměstnávaných osob. Kmenový registr zdravotnických pracovníků přejímá data z Národního registru zdravotnických pracovníků, který je součástí NZIS. Kmenový registr pacientů je zase propojen s Registrem obyvatel (ROB), čímž zprostředkovává přístup poskytovatelů k informačnímu systému základních registrů. Do Kmenových registrů má přístup taktéž samotný subjekt údajů, tedy pacient, resp. zdravotnický pracovník, k záznamu o něm vedeném.

III. Zdroje dle zákona neveřejných dat, zpřístupňovaných po nezbytných úpravách.

- Tato kategorie komponent NZIS neumožňuje přímé publikování primárních dat v otevřeném formátu. Sdílení a zveřejňování těchto dat lze realizovat následujícími režimy:

A. Zpřístupnění dat po nezbytných úpravách a agregacích.

- Jde o nejběžnější formu zveřejňování dat NZIS. Příkladem úprav mohou být různé formy kódování chybějících hodnot, korekce chybných záznamů, agregace záznamů přes věkové kategorie pacientů, dopočet standardizujících proměnných apod. Datové sady a souhrny jsou publikovány včetně popisu parametrů pro definované cílové subjekty či kohorty subjektů, metadat a pravidel pro následné aktualizace. Forma zveřejnění musí vylučovat jakoukoli přímou či nepřímou identifikaci fyzické osoby. Podmínkou zveřejnění je dodržení standardizované metodiky při tvorbě datových sad, odborná oponentura či schválení týkající se obsahových, legislativních a technických aspektů.
- Spektrum výsledných forem takto upravených dat je relativně široké. Nejčastějším výstupem úprav jsou ke zveřejnění připravené, plně anonymizované datové sady nebo agregované datové souhrny, které mohou být dle potřeby doplněny statistickými komentovanými souhrny či zprávami (publikace, ročenky). Výstupy mohou zahrnovat i robustní statistické zpracování ve formátu již vyčíslených statistik a ukazatelů, které obvykle vyžadují referenční interpretaci. Typickým příkladem jsou data určená pro zpracování s cílem ovlivnit chování cílových subjektů, např. data o kvalitě péče, nežádoucích účincích či účinnosti terapie apod.
- Publikaci statistik charakterizujících skupinu (kohortu) subjektů/objektů (region či časová perioda, kohorta pacientů, skupina zdravotních výkonů, kategorie

poskytovatelů apod.) lze v tomto módu vnímat jako metodicky komentovanou publikaci informací a znalostí. Uživatel získá přehledové statistiky, metodiky a postupy výpočtu. Zvláštním formátem jsou referenční resortní statistiky, jejichž seznam je schvalován v prováděcím předpise (vyhláška dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů) Ministerstva zdravotnictví ČR (MZ ČR). Tyto statistiky musí být povinně vybaveny referenční interpretací a mohou být publikovány s určením konkrétního poskytovatele či zdravotní pojišťovny. Pro zveřejnění v tomto režimu jsou prioritně vybírána data a ukazatele s vysokým rizikem chybné interpretace, která by mohla vést k nevratným a chybným rozhodnutím na straně pacientů, poskytovatelů či regulátorů. Jako příklad lze uvést nemocniční mortalitu jako údaj vyžadující sofistikované analytické zpracování a interpretaci. Publikace již zpracovaných dat ve formě referenčních statistik však nijak nebrání jejich doplnění zdrojovými daty v otevřeném formátu.

B. Zveřejnění struktury a obsahu databází formou syntetických dat.

- Tento režim umožňuje uživatelům komplexní seznámení se strukturou dat a s jejich informačním potenciálem. Na základě studia syntetických dat je možné připravit nejen vlastní návrhy statistických výstupů, ale také návrhy nových agregovaných datových sad či datových souhrnů. Skripty a algoritmické postupy připravené na bázi syntetických dat následně správce realizuje nad původními daty daných komponent NZIS a výstupy předává uživateli, vždy po nezbytné kontrole zaměřené na ochranu osobních dat. Poskytování těchto výstupů může mít různou podobu, od přípravy ad hoc připravených datových sad až po režim zpracování předpřipravených dat na místě u správce (režim safe room).

Pro jakýkoli výše uvedený režim uvolňování dat NZIS je striktně vyžadována regulace zákonem, včetně stanoveného oprávněného rozsahu sbíraných a hodnocených dat. Publikovaná data musí vždy odpovídat zákonem danému účelu NZIS. Obecně platí, že údaje obsažené v NZIS jsou neveřejné, pokud zákon nestanoví jinak (zákon o zdravotních službách). Všechny výstupy zpracování dat NZIS jsou typicky autorským dílem, které by mělo projít plnohodnotnou oponenturou (připomínkovým řízením) a mělo by nést jasné vymezení licenčních pravidel pro korektní citaci v odborných publikacích a jiných výstupech.

Národní zdravotnický informační systém (NZIS)

Zajištění udržitelnosti a dalšího rozvoje NZIS je principiálním úkolem a cílem datové a komunikační strategie resortu. NZIS je jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovávány údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy, ministerstev, od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS. Postup a podmínky správy a přístup k těmto údajům jsou komplexně upraveny v § 70–78 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů a jeho prováděcími předpisy, zejména vyhláškou Ministerstva zdravotnictví č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému, ve znění pozdějších předpisů. V navržené

koncepci hodnocení hrají zásadní roli zejména následující klíčové komponenty (registry, statistická šetření) NZIS:

- **Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb (NRPZS)** zajišťuje hodnocení vybavenosti, výkonnosti a výsledků poskytovatelů, včetně systému self-benchmarkingu. Parametry NRPZS jsou stanoveny v § 74 odst. 1 a 2 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. NRPZS je, obecně vzato, registrem veřejným s tím, že zákon explicitně (§ 74 odst. 3 písm. a) stanoví části, které zveřejnit nelze a z uvedeného důvodu se neobjevují v jeho veřejné části. Jsou jimi parametry chránící osobní údaje fyzických osob či respektující neveřejný charakter správního řízení v případě stejnopisů dokumentů vydaných v jeho rámci či údaje týkající se konkrétní obsazenosti lůžek u poskytovatelů. Dále zákon v následujících písmenech téhož paragrafu stanoví explicitně okruh osob oprávněných k přístupu k úplnému obsahu NRPZS. Zpravodajské jednotky NRPZS jsou pak uvedeny v § 75, stejně tak i lhůta pro předávání údajů, která je lhůtou bez zbytečného odkladu, nejpozději však do 3 pracovních dnů ode dne, kdy se o vzniku údaje nebo o jeho změně zpravodajská jednotka dozví.
- **Národní registr zdravotnických pracovníků (NRZP)** zajišťuje zejména reprezentativní hodnocení personálních kapacit dostupnosti zdravotních služeb. Parametry NRZP jsou stanoveny v § 76 odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. NRZP je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 75 odst. 2 okruh osob, které jsou oprávněny k přístupu. Zpravodajské jednotky jsou pak stanoveny § 77, stejně tak i lhůta pro předávání údajů, která je lhůtou bez zbytečného odkladu, nejpozději však do tří pracovních dnů ode dne, kdy se o vzniku údaje nebo o jeho změně zpravodajská jednotka dozví.
- **Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS)** umožňuje hodnocení obsahu poskytované péče dle administrativních výkazů v rámci veřejného zdravotního pojištění. Jde o systém mapující komplexní trajektorii pacientů v systému zdravotních služeb s potenciálem hodnotit místní i časovou dostupnost, včetně dodržení klinických doporučených postupů. Parametry NRHZS jsou stanoveny v § 77a odst. 1 až 4 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. NRHZS je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 77a odst. 5 pouze zdravotní pojišťovny, které jsou oprávněny k přístupu. Zpravodajské jednotky jsou pak stanoveny § 77a odst. 2 a 4. Jsou jimi zdravotní pojišťovny a poskytovatelé zdravotních služeb v případě laboratorních výsledků. Lhůta pro předávání údajů je stanovena v prováděcí vyhlášce č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému, ve znění pozdějších předpisů.
- **Národní registr hospitalizovaných (NRHOSP).** Právní úprava obsahu NRHOSP je upravena v příloze zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta, sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k hospitalizaci, o přijetí, diagnostické údaje o průběhu a léčbě nemoci (operace, komplikace, nákazy apod.), osobní anamnéza, stav pacienta při propuštění a potřeba dalších zdravotních služeb, údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele poskytujícího lůžkovou péči.

- **Klasifikační systém CZ-DRG a jeho referenční databáze.** Hodnocení zátěže, výkonnosti, výsledků a reálných nákladů akutní lůžkové péče se v ČR opírá o legislativně ukotvený a plně udržitelný systém DRG. Systém CZ-DRG je vyvíjen a spravován na základě pověření Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) dle § 41a zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Velkým přínosem české Koncepce v této oblasti je dlouhodobě funkční referenční síť nemocnic, které každoročně generují referenční databázi všech hospitalizačních případů s vysokým rozlišením obsahu péče a nákladových položek.
- **List o prohlídce zemřelého (LPZ)** je základním zdrojem informací o každém úmrtí. Bezodkladně po prohlídce zemřelého jej vyplňuje prohlížející lékař, který kromě základních sociodemografických charakteristik zaznamenává také posloupnost příčin vedoucích ke smrti (od roku 1994 kódováno pomocí MKN-10).
- **Statistické výkazy a výběrová průřezová šetření.** Jde o významný nástroj využitelný pro hodnocení zpětné vazby pacientů či jejich blízkých v hodnocení zdravotních služeb a poskytovatelů. Velmi významný datový zdroj pokrývající administrativně obtížně dosažitelné hodnocení kvality života pacientů, spokojenosti s poskytovanými službami či s jejich dostupností. Mezi nejvýznamnější formy šetření patří mezinárodně standardizované průzkumy jako například evropská výběrová šetření o zdraví:
    - **Šetření EHIS** (European Health Interview Survey). Evropské výběrové šetření o zdraví (EHIS) je důležitou součástí zdravotnické statistiky v mezinárodním měřítku. Realizace tohoto šetření je pro země EU povinná, a to dle nařízení Evropského parlamentu a Rady (ES) č. 1338/2008 o statistice Společenství v oblasti veřejného zdraví a bezpečnosti a ochrany zdraví při práci. První vlna šetření EHIS byla realizována dle jednotné metodiky na dobrovolné bázi v letech 2006–2009 a druhá vlna šetření EHIS v rozmezí let 2013–2015 ve všech zemích EU28. Třetí vlna šetření byla realizována v roce 2019. Metodicky je realizace výběrových šetření koordinována v rámci Technické skupiny TG HIS při Eurostatu, složené ze zástupců členských zemí.
    - **Šetření EHES** (European Health Examination Survey). Výběrové šetření zdravotního stavu evropské populace s lékařským vyšetřením je zaměřeno především na srdečně-cévní onemocnění; sledování vybraných ukazatelů patří mezi indikátory navržené WHO pro splnění cíle snížit předčasnou intenzitu úmrtnosti na chronická onemocnění vhodnými preventivními aktivitami. Úkolem EHES je tak monitorovat situaci v populaci a poskytovat informace potřebné pro zlepšení zdravotního stavu, snížení nákladů na léčbu onemocnění a jejich komplikací a zvýšení produktivity populace v ekonomicky aktivním věku. Hlavním metodikem v provedení lékařských vyšetření s odběrem žilní krve je v rámci Evropy koordinační centrum pro realizaci EHES, Institut pro zdraví a sociální péči (THL) v Helsinkách. Pomáhá budovat síť EHES ve státech EU a usiluje o zajištění standardizovaného a vysoce kvalitního sběru dat prostřednictvím národních šetření s lékařským vyšetřením. Je realizováno v cca 15 zemích Evropy.

- **Zdravotní registry NZIS[9].** V rámci přípravy této Koncepce byl proveden audit obsahu stávajících zdravotnických registrů NZIS s cílem vytěžit informace a ukazatele reprezentativně popisující hlavní problémy zdravotního stavu obyvatel ČR. V generování různých forem datových souhrnů budou využita data zejména následujících zdravotních registrů:
    - Národní registr hospitalizovaných
    - Národní onkologický registr
    - Národní diabetologický registr
    - Národní registr kardiovaskulárních operací a intervencí
    - Národní registr úrazů
    - Národní registr intenzivní péče
    - Národní registr kloubních náhrad
    - Národní registr reprodukčního zdraví
    - Národní registr nemocí z povolání
    - Národní registr léčby uživatelů drog
    - Národní registr pitev a toxikologických vyšetření
    - Národní registr osob trvale vyloučených z dárcovství krve

Národní zdravotnický informační portál (NZIP)

Ústřední a jednotnou resortní platformou pro zveřejňování dat NZIS bude Národní zdravotnický informační portál[10] (NZIP). NZIP si klade za dlouhodobý cíl zajištění srozumitelné komunikace mezi jednotlivými aktéry péče o zdraví, občany – pacienty, zástupci veřejné správy a odbornými společnostmi: (i) veřejná správa prostřednictvím NZIP sděluje veřejnosti potřebné informace z českého zdravotnictví, (ii) veřejnost prostřednictvím NZIP poskytuje zpětnou vazbu, která témata nejsou dostatečně informačně pokryta, a to včetně hodnocení kvality již publikovaného obsahu v podobě článků a externích zdrojů. Nedílnou součástí NZIP je také interaktivní mapa zdravotní péče, kde lze vyhledat nejbližšího poskytovatele a usnadnit tak propojení potenciálních pacientů se zdravotními problémy s jejich lékařem/specialistou.

NZIP byl spuštěn 23. července 2020, kdy se konala tisková konference ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví ČR. K srpnu 2023 bylo na portálu 1 306 popisných článků, 335 externích doporučených zdrojů, 5 054 rejstříkových pojmů a 39 469 odborníků a zdravotnických zařízení. Obsah NZIP je rozdělen na základní sekce o životních situacích, prevenci a zdravém životním stylu, informacích o nemocech.

Hlavními garanty obsahu jsou Ministerstvo zdravotnictví ČR, Státní zdravotní ústav, Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Projekt NZIP a jeho řešitelský tým (management, vývojový tým, autorský tým, tým garantů, tým recenzentů, analytický tým, datový tým, finanční management, tým pro marketing a propagaci) jsou financovány z následujících projektů:

[9] https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry
[10] https://www.nzip.cz

- Projekt NZIP I (2021–2023): Operační program Zaměstnanost (prioritní osa 4: Efektivní veřejná správa, investiční priorita 4.1: Investice do institucionální kapacity a efektivnosti veřejné správy a veřejných služeb na celostátní, regionální a místní úrovni za účelem reforem, zlepšování právní úpravy a řádné správy).
- Projekt NZIP II (2023–2026): Operační program Zaměstnanost plus, investiční priorita 2.2 Sociální začleňování.

Dlouhodobým záměrem je NZIP zařadit mezi klíčové a nosné priority MZ ČR, které budou mít manažerskou i finanční podporu veřejné správy po skončení výše uvedených projektů.

V rámci sjednocování publikovaných informací z oblasti datového zpravodajství NZIS je aktuálně (květen 2024) připravena zcela nová sekce na NZIP, kde budou průběžně zveřejňovány a odkazovány nosné zprávy, statistické souhrny, analytické reporty a aktuality. Nedílnou součástí budou resortní referenční statistiky a otevřené datové sady z konkrétních registrů NZIS, , které jsou kontinuálně publikovány v rámci specializovaného modulu Datové zpravodajství na NZIP[11]. Dále jsou dle aktuální potřeby zveřejňovány datové sady obsahující administrativní data MZ ČR, a především data z vybraných centrálních registrů NZIS. Kromě statické publikace vybraných výstupů určených pro širokou i odbornou veřejnost jsou vyvíjeny interaktivní webové portály pro dedikovaná a ucelená témata (např. psychiatrie[12], screeningy[13]). Pro vhodné výstupy jsou navrženy a implementovány dynamické vizualizace v podobě infografik přímo jako součást obsahu NZIP, která srozumitelně a názorně ilustruje klíčové závěry nad dostupnými daty[14].

Role NZIP v Koncepci je zásadní, a to zejména v následujících oblastech:

1. NZIP představuje strukturované publikační médium, zahrnující jak sekce pro širokou veřejnost, tak obsahově komplementární odborné zpravodajství NZIS. Jde o portál, na kterém jsou a budou zveřejňovány všechny datové a statistické výstupy NZIS popsané v Koncepci – publikace na jedné platformě zásadně přispívá k přehlednosti a transparentnosti výstupů.
2. NZIP slouží jako vstupní brána k podávání podnětů a žádostí na výstupy NZIS, včetně autorských návrhů nových datových sad či souhrnů (případně návrhů na modifikaci již publikovaných výstupů).
3. NZIP provazuje publikované datové a statistické výstupy s dalšími klíčovými, daty podmíněnými, agendami, jako jsou publikované klinické doporučené postupy, indikátory kvality péče, hodnocení preventivních programů apod.
4. Obsah NZIP je základnou pro zpětné hodnocení dopadu již publikovaných výstupů, ať již metrikami citovanosti, návštěvnosti či stahování, nebo sledováním následných využití a interpretací.

[11] https://www.nzip.cz/modul/datove-zpravodajstvi
[12] https://psychiatrie.uzis.cz/
[13] https://nsc.uzis.cz/data/
[14] https://www.nzip.cz/kategorie/309-narodni-registr-reprodukcniho-zdravi-interaktivni-vizualizace

5. Kontrola návštěvnosti, vyhledávání témat a zájmu odborných i laických uživatelů NZIP usnadňuje predikce potřeb pro výstupy NZIS a umožňuje efektivní zacílení budoucích výstupů.

Sběr, zpřístupňování a sdílení zdravotnických dat ovšem není možné koncepčně rozvíjet bez pevné vazby na systém poskytování zdravotních služeb, tedy bez ukotvení ve zdravotnictví samotném. Tento fakt je tak zřejmý, že bývá paradoxně často přehlížen. Pokud nebude zajištěn plně standardizovaný a administrativně nenáročný sběr samotných primárních dat v klinické praxi, budou kvalitní centralizovaná data existovat jen v omezené míře, což může komplikovat jejich další využitelnost. Proto se Koncepce věnuje i aspektům souvisejícím se standardizací sběru dat, interoperabilitě klinických informačních systémů a elektronizaci zdravotnictví. Zajištění potřebných vstupních zdrojů v podobě robustní IT infrastruktury a personálních kapacit pro sběr a management dat je zásadní podmínkou systematického a dlouhodobě udržitelného rozvoje zpřístupňování zdravotnických dat.

Realizované kroky a cíle koncepce do roku 2025

Základní pilíře nové informační a komunikační koncepce resortu jsou následující:

1. **Rozvoj a zajištění udržitelnosti Národního zdravotnického informačního systému**
    a. Ustavení Datového a komunikačního centra NZIS společně s odbornou meziresortní Radou, ve které budou zastoupeni experti úzce spolupracujících resort, zejména MPSV a MV ČR (DIA).
    b. Jmenování pozice resortního koordinátora pro sdílení a sekundární využívání zdravotnických dat.
    c. Zajištění rozvoje a vzájemné interoperability dílčích komponent NZIS s následujícími prioritními úkoly:
        i. Funkční datové a IT zázemí pro hodnocení dostupnosti, výkonnosti a nákladovosti akutní lůžkové péče, zabudování infrastruktury systému CZ-DRG.
        ii. Příprava pro referenční hodnocení dostupnosti, výkonnosti a nákladovosti segmentů následné a dlouhodobé lůžkové péče a dále klíčových segmentů komunitní ošetřovatelské péče (odbornosti 912, 913, 926).
        iii. Dokončení vývoje informačního systému pro mapování a predikce personálních kapacit v lůžkové i nelůžkové péči.
        iv. Dokončení vývoje portálu zdravotnických ukazatelů jako základního nástroje pro podporu zdravotních politik jednotlivých krajů.
2. **Rozvoj Národního zdravotnického informačního portálu (NZIP: www.nzip.cz) jako elektronického publikačního média posilujícího zdravotnickou gramotnost a také jako platformy otevírající data pro odbornou veřejnost**
    a. Budování NZIP započalo v letech 2018/2019 a současná koncepce MZ ČR usiluje o jeho trvalou udržitelnost a rozvoj – pro tento účel byly získány i prostředky z projektů EU.

b. NZIP je plošnou komunikační platformou, která má za cíl posilovat zdravotní gramotnost občanů a přinášet ověřené informace z oblasti veřejného zdraví.
c. NZIP je nově rozvíjen o odborně orientované sekce.

3. **Nová koncepce sdílení a sekundárního využívání zdravotnických dat**
   a. Byla dopracována zcela nová koncepce sdílení a sekundárního využívání dat NZIS – po recenzních řízeních bude připravena k publikaci nejpozději k 1.3. 2024
   b. Touto koncepcí se resort připravil i na přicházející evropskou standardizaci v dané oblasti, včetně EHDS.
4. **Ustavení platformy (dílem nových) konferencí resortu, zaměřených na laickou i odbornou veřejnost**
   a. Resort nově ustavil 7 národních konferencí, které pokrývají všechna klíčová témata strategie rozvoje zdravotnictví.
   b. Cílem je vybudovat tradici každoročně opakovaných národních konferencí jako zdroje ověřených a garantovaných informací.
   c. Zásadní je, že jde o platformu nekomerční, v maximální možné míře založenou na podpoře získanými granty.

Cíle koncepce do roku 2025

1. Každoroční realizace ustavených resortních konferencí pro laickou a odbornou veřejnost.
2. Zavedené a pravidelně aktualizované vydávání vyhlášek o resortních referenčních statistikách a publikace těchto statistik včetně klíčových ukazatelů dostupnosti a kvality péče.
3. Implementována nová koncepce otevírání a sekundárního sdílení zdravotnických dat s garancí Rady Národního zdravotnického informačního systému pro meziresortní spolupráci v této oblasti.
4. Dokončené prioritní úkoly dalšího rozvoje NZIS, zejména systému pro mapování a predikce personálních kapacit ve zdravotnictví a systémů pro hodnocení dostupnosti a výkonnosti všech segmentů zdravotní péče.
5. Dokončený obsah portálu NZIP tak, aby pokrýval všechny segmenty zdravotní péče a všechna témata významná pro veřejné zdraví.
6. Nastavení systematického a efektivního procesu kultivace dat NZIS včetně posílení informačních a komunikačních kanálů směrem ke klíčovým cílovým skupinám.