

Novorozenci a vrozené vady

VERZE 2.0

Metodický popis

Autorský kolektiv:	Jitka Jírová ¹ , Jiří Jarkovský ¹ , Radka Pohlová ¹ , Ondřej Šanca ¹ , Daniel Klimeš ¹ , Martin Komenda ¹ , Ladislav Dušek ¹
Recenzenti:	Jan Janota ^{2,3} , Jan Malý ^{2,4} , Zbyněk Straňák ^{2,5} , Pacientská rada MZČR ⁶
Instituce:	¹ Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, ² Rada Národního registru reprodukčního zdraví, ³ Fakultní nemocnice Motol, ⁴ Fakultní nemocnice Hradec Králové, ⁵ Ústav pro péči o matku a dítě, ⁶ Ministerstvo zdravotnictví ČR
Datum vytvoření dokumentu:	31. 8. 2023
Datum schválení poradou vedení ÚZIS ČR:	5. 9. 2023
Datum publikace:	5. 9. 2023
Citace:	Jírová J., Jarkovský J., Pohlová R., Šanca O., Klimeš D., Komenda M., Dušek L. Novorozenci a vrozené vady. <i>Národní zdravotnický informační portál</i> [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023. Dostupné z: https://www.nzip.cz/clanek/1612-novorozenci-a-vrozene-vady . ISSN 2695-0340.
Datová sada dostupná na:	https://www.nzip.cz/datova-sada/125

1 Popis datové věty

1.1 Základní informace

V rámci zveřejňování dat z Národního registru reprodukčního zdraví (NRRZ) byla připravena datová sada, která přináší informace o novorozenci, základní informace o způsobu porodu a zdravotním stavu narozeného ve formě plně anonymizovaných primárních dat.

Datová sada vzniká v souladu s národní metodikou tvorby otevřených dat a je dostupná v národním katalogu.

Jeden řádek souboru obsahuje informaci o narozeném, jeho základních charakteristikách a výskytu vrožené vady.

Jedná se o údaje, vykazované na Zprávě o novorozenci do Národního registru reprodukčního zdraví, modul Novorozenci. Obsah tohoto hlášení je vymezen Datovým rozhraním NRRZ, blíže viz dokumentace Národního registru reprodukčního zdraví na <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry--narodni-registr-reprodukčního-zdravi--modul-novorozencu>.

1.2 Primární cíl

Primárním cílem této datové sady je především hodnocení výskytu vrožených vad u narozených.

Jedná se o tematicky zaměřenou datovou sadu, která umožňuje podrobnou analýzu výskytu vrožených vad podle typu poskytovatele, vitality, gestačního stáří a dalších stratifikačních kritérií. Obsahuje reálná plně anonymizovaná individuální data o narozených v České republice. Sady mají za cíl postihnout úzce vymezenou tematickou oblast a umožnit uživatelům vlastní analytické zpracování. Tyto tematické datové sady jsou zcela samostatné, navzájem nepropojitelné.

1.3 Interpretace a informační hodnota

Datová sada zahrnuje přehled základních údajů o narozených, umožňuje sumarizovat podle roku události a analyzovat frekvenci výskytu vrožených vad v závislosti na typu poskytovatele zdravotních služeb, vitality a např. gestačního stáří. Datová sada umožňuje provádět podrobnou analýzu v dlouhé časové řadě 2000–2022.

1.4 Informační limity

Do Národního registru reprodukčního zdraví, modulu Novorozenci hlásí povinně novorozenecké úseky dětských a ženských oddělení a novorozenecká oddělení lůžkových zdravotnických zařízení a dále lůžková zařízení, kde bylo dítě (nepřetržitě ode dne svého narození) hospitalizováno do 3 měsíců svého života. V případě porodu mimo zdravotnické zařízení má oznamovací povinnost zdravotnický pracovník, který byl při porodu nebo provedl první poporodní ošetření novorozence. Právě tyto případy však zpravidla v evidenci NRRZ chybí.

Z důvodu ochrany osobních údajů fyzických osob a zamezení identifikace právnických osob je limitována úroveň detailu popisných charakteristik (věk matky, gestační stáří a porodní hmotnost jsou členěny do kategorií).

1.5 Příklady použití

Typickým příkladem využití dat je sumarizace počtu narozených podle dostupných kategorií a jejich další rozbor za použití dostupných stratifikačních kritérií, např.:

Hodnocení počtu narozených podle vitality ročně a sledování datového trendu.

Stratifikace počtu narozených podle vitality a výskytu vrozených vad.

Sledování výskytu vrozených vad u narozených podle typu poskytovatele zdravotních služeb.

Příklad konkrétního výstupu: uživatel hodnotí v časové řadě 2000–2022 počet narozených s vrozenou vadou. Zároveň zkoumá rozdíly v četnosti výskytu vrozených vad podle porodní hmotnosti, gestačního stáří a vitality.

1.6 Ochrana osobních údajů a identity právnických osob

Datová sada je připravována v souladu se zákonem 372/2011 Sb. (Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) §73 odst. 8 a zákonem 110/2019 Sb. §16.

Pro odstranění rizika identifikace fyzických nebo právnických osob jsou data kompletně anonymizována a neobsahují žádné identifikátory umožňující propojení řádků mezi sebou, jednotlivé řádky souboru jsou tak zcela nezávislé a využitelné pouze pro sumární hodnocení vykázaných zdravotních služeb.

Ze stejného důvodu soubor neobsahuje žádné datové údaje, pouze rok události a identifikaci PZS pouze do úrovně typu PZS. Z důvodu zamezení nepřímé identifikace osoby neobsahuje datová sada žádnou informaci o regionu.

Tento postup zajišťuje konzistenci celkových sum vykázaných novorozenců v rámci ČR a zároveň neumožňuje identifikovat novorozence se vzácnými kombinacemi charakteristik.

1.7 Klíčová slova

NRRZ, novorozenec, narození, gestační stáří, porodní hmotnost, vitalita, vrozená vada

1.8 Klasifikace dle EuroVoc

newborn, congenital disorder

2 Technická charakteristika

- Periodicita aktualizace
 - 1 x ročně za uzavřený kalendářní rok.
- Formát datové sady: csv
- Počet záznamů: 2 451 058
- Počet popisných atributů: 7
- Velikost: -
- Odborný garant: Jitka Jírová

3 Zdroj dat

Zdrojem dat pro datové sady je databáze Národního registru reprodukčního zdraví (NRRZ), která je ve správě ÚZIS ČR dle zákona 372/2011 Sb. (Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) §77a.

4 Agregace a transformace dat

Datová sada obsahuje primární neagregovaná data, použité transformace vybírají z data porodu pouze rok. Do kategorií jsou rozděleny také položky věk matky, porodní hmotnost a gestační stáří.

5 Atributy datové sady

1. Rok narození

Název parametru: rok_narozeni

Datový typ: numeric

Popis parametru: Kalendářní rok narození.

Možné hodnoty: Od roku 2000 do posledního uzavřeného roku.

2. Typ poskytovatele zdravotních služeb

Název parametru: typ_pzs

Datový typ: numeric

Popis parametru: Typ poskytovatele zdravotních služeb. Typ poskytovatele je určen podle stavu ke dni vzniku sady, a to po celé sledované období.

Možné hodnoty:

- 1) Poskytovatel zdravotních služeb základní úrovně
- 2) Perinatologické centrum intermediární péče
- 3) Perinatologické centrum intenzivní péče

3. Věk matky

Název parametru: vek_matky

Datový typ: numeric

Popis parametru: Věk matky při porodu.

Možné hodnoty:

- 1) -19
- 2) 20–24
- 3) 25–29
- 4) 30–34
- 5) 35–39
- 6) 40+

Poznámka: Data dostupná od roku 2016.

4. Gestační stáří

Název parametru: gestacni_stari

Datový typ: numeric

Popis parametru: Gestační stáří plodu při narození.

Možné hodnoty:

- 1) $\leq 31+6$ týden těhotenství
- 2) $32+0 - 36+6$ týden těhotenství
- 3) $37+0 - 38+6$ týden těhotenství
- 4) $\geq 39+0$ týden těhotenství

5. Porodní hmotnost

Název parametru: porodni_hmotnost

Datový typ: numeric

Popis parametru: Porodní hmotnost.

Možné hodnoty:

- 1) Méně 1499 g
- 2) 1500–2499 g
- 3) 2500–3499 g
- 4) Více než 3500 g

6. Vitalita

Název parametru: vitalita

Datový typ: string

Popis parametru: Vitalita narozeného.

Možné hodnoty:

1) Živě

2) Mrtvě

7. Vrozená vada

Název parametru: vrozena_vada

Datový typ: numeric

Popis parametru: Informace, zda byla zjištěna a diagnostikována vrozená vada u narozeného. ZN1-ZN9.

Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).

Poznámky:

¹ZN1-ZN9: příslušná komplikace/typ léčby se vyhledává na všech zprávách o novorozenci (na zprávě 1 až zprávě 9).

ZN: Zpráva o novorozenci