Screening u narozených

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. Screening u narozených. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023. Dostupné z: https://www.nzip.cz/clanek/1623-screening-u-narozenych. ISSN 2695-0340.
Datová sada dostupná na:	https://www.nzip.cz/datova-sada/138

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 a jeho základních charakteristikách s ohledem na preventivní screeningová vyšetření.

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-reprodukcniho-zdravi--modul-novorozencu.

1.2 Primární cíl

Primárním cílem této datové sady je především hodnocení frekvence provedených preventivních screeningových vyšetření u narozených dětí.

Jedná se o tematicky zaměřenou datovou sadu, která umožňuje podrobnou analýzu provedených screeningových vyšetření novorozenců podle typu poskytovatele, 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 živě narozených, umožňuje sumarizovat podle roku události a analyzovat frekvenci jednotlivých vyšetření v závislosti na typu poskytovatele zdravotních služeb a např. gestačního stáří. Datová sada umožňuje provádět podrobnou analýzu v časové řadě 2016–2022.

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 a gestační stáří jsou členěny do kategorií).

1.5 Příklady použití

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

Hodnocení počtu živě narozených ročně a sledování datového trendu.

Stratifikace počtu živě narozených podle gestačního stáří.

Sledování frekvence provedených screeningových vyšetření u narozených podle typu poskytovatele zdravotních služeb.

Příklad konkrétního výstupu: uživatel hodnotí v časové řadě 2016–2022 počet živě narozených a screeningová vyšetření, která u nich byla provedena. Zároveň zkoumá rozdíly v četnosti podle gestačního stáří a typu poskytovatele zdravotních služeb.

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, věk matky, screening u narozených

1.8 Klasifikace dle EuroVoc

newborn, gestational age, age of mother, newborn screening

2 Technická charakteristika

- Periodicita aktualizace
  - 1 x ročně za uzavřený kalendářní rok.
- Formát datové sady: csv
- Počet záznamů: 766 452
- Počet popisných atributů: 10
- 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 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 2016 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+
4. **Gestační stáří**
   Název parametru: gestacni_stari
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Gestační stáří plodu při narození.
   Možné hodnoty:
   1) <= 31+6 týden těhotenství
   2) 32+0 – 36+6 týden těhotenství
   3) 37+0 – 38+6 týden těhotenství

4) >= 39+0 týden těhotenství

5. **Provedený screening – NLS z kapky krve**
   Název parametru: screening_nls
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Provedený screening – novorozenecký laboratorní screening (NLS) vrozených či dědičných onemocnění metodou odběru tzv. suché kapky krve na novorozenecké screeningové kartičce mezi 48. a 72. hodinou života. ZN1-ZN9.
   Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).
6. **Provedený screening – koarktace AO (plus AF)**
   Název parametru: screening_koarktace
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Provedený screening – koarktace aorty, kongenitálního zúžení aortálního oblouku nebo sestupné aorty. ZN1-ZN9.
   Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).
7. **Provedený screening – katarakta**
   Název parametru: screening_katarakta
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Provedený screening – katarakta (šedý zákal). ZN1-ZN9.
   Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).
8. **Provedený screening – sluch**
   Název parametru: screening_sluch
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Provedený screening – sluch. ZN1-ZN9.
   Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).
9. **Provedený screening – kyčle**
   Název parametru: screening_kycle
   Datový typ: numeric
   Popis parametru: Provedený screening – kyčle. ZN1-ZN9.
   Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).
10. **Provedený screening – jiné**
    Název parametru: screening_jiny
    Datový typ: numeric
    Popis parametru: Provedený screening – jiné. ZN1-ZN9.
    Možné hodnoty: 0 (ne/neznámo) a 1 (ano).

Poznámky:

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

ZN: Zpráva o novorozenci