

Koncepce sdílení a sekundárního vytěžování dat Národního zdravotnického informačního systému (NZIS)

Verze 10, duben 2025

Autoři:	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D. RNDr. Martin Komenda, Ph.D., MBA RNDr. Daniel Klimeš, Ph.D. RNDr. Jiří Jarkovský, Ph.D. Ing. Tomáš Májek RNDr. Ondřej Májek, Ph.D. MUDr. Miroslav Zvolský Mgr. Darina Valeková JUDr. Mgr. Vladimíra Těšitelová, LL.M. RNDr. Jan Mužík, Ph.D. Mgr. Jakub Gregor, Ph.D. Mgr. Ondřej Ngo, Ph.D. Mgr. Renata Chloupková Mgr. Jakub Kubát, DiS.
Odborní recenzenti:	Agentura pro zdravotnický výzkum České republiky prof. RNDr. Ondřej Slabý, Ph.D. Česká kardiologická společnost ČLS JEP prof. MUDr. Miloš Táborský, CSc., FESC, MBA České vysoké učení technické v Praze doc. Ing. Lenka Lhotská, CSc. Ing. Karla Mothejlová doc. Dr. rer. nat. Aleš Tichopád, Ph.D. Digitální a informační agentura Ing. Martin Mesršmíd Ing. Radka Domanská Ing. Lenka Kováčová Ing. Tomáš Šedivec Právnická fakulta, Masarykova Univerzita JUDr. MgA. Jakub Míšek, Ph.D.



Verzování dokumentu:	Verze 01 (07.06.2023) Verze 02 (01.08.2023) Verze 03 (01.12.2023) Verze 04 (19.12.2023) Verze 05 (23.01.2024) Verze 06 (02.05.2024) Verze 07 (20.06.2024) Verze 08 (15.08.2024) Verze 09 (20.09.2024) Verze 10 (31.03.2025) Verze 11 (24.04.2025)
----------------------	---

Obsah

SLOVNÍK POJMŮ	- 4 -
PŘÍLOHY	- 8 -
OBEČNÝ ÚVOD	- 9 -
CÍLE KONCEPCE	- 10 -
STATUS HLAVNÍCH METODICKÝCH OPATŘENÍ A KROKŮ	- 11 -
ČÁST I. OBEČNÁ USTANOVENÍ, SOULAD S NÁRODNÍMI A MEZINÁRODNÍMI STANDARDY	- 13 -
ZÁSADNÍ METODICKÉ PRINCIPY ZPŘÍSTUPŇOVÁNÍ A SDÍLENÍ DAT NZIS	- 14 -
KOMPONENTY NZIS JAKO DATOVÁ ZÁKLADNA KONCEPCE	- 15 -
LEGISLATIVNÍ ZÁZEMÍ KONCEPCE SDÍLENÍ A SEKUNDÁRNÍHO VYUŽÍVÁNÍ DAT NZIS	- 18 -
<i>Legislativní ukotvení NZIS, účel a rozsah sledovaných údajů</i>	<i>- 18 -</i>
VYMEZENÍ POJMŮ VE SHODĚ S NÁRODNÍMI A MEZINÁRODNÍMI STANDARDY	- 23 -
<i>Zveřejňování dat</i>	<i>- 23 -</i>
<i>Poskytování dat a poskytování dat zveřejněním</i>	<i>- 24 -</i>
<i>Otevírání dat</i>	<i>- 24 -</i>
PROHLÁŠENÍ O VYLOUČENÍ ODPOVĚDNOSTI	- 25 -
<i>Otevřená data a datové souhrny</i>	<i>- 25 -</i>
<i>Syntetická data</i>	<i>- 26 -</i>
ČÁST II. OBSAHOVÁ METODIKA REŽIMŮ ZPŘÍSTUPŇOVÁNÍ, POSKYTOVÁNÍ A ZVEŘEJŇOVÁNÍ DAT NZIS... - 27 -	
OBEČNÁ METODICKÁ USTANOVENÍ A VYMEZENÍ POJMŮ	- 28 -
ZAJIŠTĚNÍ OCHRANY OSOBNÍCH ÚDAJŮ U DAT ZVEŘEJŇOVANÝCH V OTEVŘENÉM FORMÁTU DLE ZÁKONA Č. 106/1999 Sb., O SVOBODNÉM PŘÍSTUPU K INFORMACÍM, VE ZNĚNÍ POZDĚJŠÍCH PŘEDPISŮ	- 30 -
HLAVNÍ FORMY ZVEŘEJŇOVÁNÍ DAT NZIS	- 33 -
<i>Agregované statistické publikace, zprávy a ročenky NZIS</i>	<i>- 33 -</i>
<i>Agregované datové souhrny</i>	<i>- 33 -</i>
<i>Tematické datové sady</i>	<i>- 34 -</i>
<i>Jednorozměrné datové sady zveřejňující pouze četnost statistických jednotek</i>	<i>- 35 -</i>
<i>Komplexní datové sady publikované nad syntetickými daty</i>	<i>- 36 -</i>
<i>Modelový příklad syntetických dat NRHZS</i>	<i>- 38 -</i>
<i>Žádosti o data NZIS</i>	<i>- 39 -</i>
DALŠÍ FORMY ZVEŘEJŇOVÁNÍ DAT NZIS URČENÉ PRO SPECIFICKÉ ÚČELY	- 40 -
<i>Resortní referenční statistiky</i>	<i>- 40 -</i>
<i>Portál zdravotnických ukazatelů: nástroj regionálního zpravodajství NZIS</i>	<i>- 41 -</i>
<i>Zapojení komponent NZIS do vědecko-výzkumných projektů a klinických studií</i>	<i>- 41 -</i>
<i>Použití dat NZIS pro metody strojového učení</i>	<i>- 43 -</i>
ČÁST III. INSTITUCIONALIZACE, DĚLENÍ KOMPETENCÍ A NASTAVENÍ PROCESŮ	- 44 -
ROLE KLÍČOVÝCH INSTITUCÍ, MAPA KOMPETENCÍ	- 45 -
<i>Resortní koordinátor zdravotnických dat</i>	<i>- 46 -</i>
<i>Komunikační a datové centrum NZIS</i>	<i>- 46 -</i>
<i>Rada Národního zdravotnického informačního systému</i>	<i>- 47 -</i>
<i>Rada Národního zdravotnického informačního portálu</i>	<i>- 48 -</i>
<i>Klíčové procesy související se sdílením a sekundárním využitím dat NZIS</i>	<i>- 48 -</i>
<i>Autorství návrhů nových otevřených datových sad, souhrnů či referenčních statistik</i>	<i>- 51 -</i>
<i>Procesní a kapacitní zajištění interaktivní analýzy komplexních dat pro výzkumné účely</i>	<i>- 52 -</i>
<i>Predikce potřeb souvisejících s datovými a analytickými výstupy NZIS, prioritizace resortních výstupů</i>	<i>- 53 -</i>
<i>Mimořádná prioritizace žádostí a režim krizového řízení</i>	<i>- 53 -</i>
ČÁST IV. PUBLIKACE DAT A KOMUNIKACE	- 55 -

STRATEGIE A PUBLIKAČNÍ PLÁN	- 56 -
KATALOG ZDRAVOTNICKÝCH DAT	- 56 -
KOMUNIKACE S ODBORNOU KOMUNITOU	- 56 -
NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL	- 57 -
POUŽITÉ ZDROJE	- 59 -

Slovník pojmů

- Anonymizace dat
 - Podle nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalších příslušných evropských či národních právních předpisů EU je anonymizace výsledkem zpracování osobních údajů tak, aby se nezvratně zabránilo identifikaci. Správci by současně měli přihlédnout k několika skutečnostem s ohledem na všechny prostředky, o nichž lze „důvodně předpokládat“, že mohou být použity pro identifikaci (jak správcem, tak kteroukoli třetí stranou).¹ Hranici pro nastavení anonymizace dále vymezuje rozhodnutí SDEU ve věci Breyer C-582/14 (bod 46): o osobní údaje se nejedná (a tedy jde o anonymní údaje) pokud by: „identifikace subjektu údajů byla zakázána zákonem nebo ... byla prakticky neproveditelná, například z důvodu skutečnosti, že by vyžadovala nepřiměřené úsilí z časového hlediska a z hlediska ekonomických a lidských zdrojů, takže riziko identifikace by se ve skutečnosti jevílo bezvýznamné“.
- Business intelligence
 - Široké spektrum softwarových nástrojů a řešení pro shromažďování, konsolidaci, analýzu a zpřístupňování dat interaktivním způsobem, který podporuje datově orientované rozhodování uživatelů.²
- CRISP-DM
 - Komplexní metodika pro získávání informací a vytěžování znalostí z databázových struktur.³
- CZ-DRG
 - CZ-DRG je patientský klasifikační systém navržený pro akutní lůžkovou péči v ČR. Je založen na hierarchickém třídění jednotek klasifikace, kterými jsou tzv. hospitalizační případy, do výsledných skupin klinicky příbuzných diagnóz. Třídění probíhá podle předem stanovených kritérií, tedy známých klasifikačních pravidel.⁴

¹ Stanovisko č. 5/2014 k technikám anonymizace, Pracovní skupina pro ochranu údajů zřízená podle článku 29, 10. dubna 2014. https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_cs.pdf.

² Gibson MC, Arnott DR, Jagielska I. Evaluating the intangible benefits of Business Intelligence: review & research agenda. In: Meredith RA, Shanks G, Arnott DR, Carlsson S (eds). Proceedings of the 2004 IFIP International Conference on Decision Support Systems (DSS2004): Decision Support in an Uncertain and Complex World. Melbourne: Monash University; 2004. p. 295–305.

³ Azevedo A, Santos, M F. KDD, SEMMA and CRISP-DM: A parallel overview. In: Weghorn H, Abraham AP (eds). Proceedings of the IADIS European Conference Data Mining, Amsterdam, The Netherlands, 24–26 July 2008. IADIS Press; 2008. p. 182–185.

⁴ <https://drg.uzis.cz/klasifikace-pripadu>

- EHDS: European Health Data Space
 - EHDS je založený nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2025/327 ze dne 11. února 2025 o evropském prostoru pro zdravotní údaje a o změně směrnice 2011/24/EU a nařízení (EU) 2024/2847. Evropský zdravotnický datový prostor je specifický ekosystém, který se skládá z pravidel, společných norem a postupů, infrastruktur a celkového rámce řízení, jehož cílem je: (i) posílení postavení jednotlivců prostřednictvím lepšího digitálního přístupu k jejich elektronickým osobním zdravotním údajům a kontroly nad nimi na vnitrostátní úrovni i v rámci celé EU, (ii) zajištění konzistentního, důvěryhodného a účinného nastavení pro využívání zdravotních údajů pro výzkum, inovace, tvorbu politik a regulační činnosti (sekundární využití údajů).⁵
- EHIS: European Health Interview Survey
 - Evropské výběrové šetření o zdraví je důležitou součástí zdravotnické statistiky. Účast v EHIS je pro země EU povinná.
- EHES: European Health Examination Survey
 - Výběrové šetření zdravotního stavu evropské populace s lékařským vyšetřením s cílem snížit předčasnou úmrtnost na chronická onemocnění vhodnými preventivními aktivitami.
- GDPR
 - Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů). GDPR je právním předpisem, který má celosvětový dopad, neboť se vztahuje na všechny subjekty, které nakládají s osobními údaji občanů EU nebo mají provozovnu na území EU. Pro extrateritoriální aplikaci GDPR musí být splněny podmínky čl. 3 odst. 2 GDPR, tj. nabídka zboží nebo služeb, nebo monitorování jejich chování, pokud se děje v rámci EU. Pro účely českého zdravotnictví (tedy primárně pro přímo řízené organizace MZD ČR a ÚZIS ČR) byla vydána metodika implementace GDPR v resortu zdravotnictví.^{6 7}
- IČP
 - Identifikační číslo pracoviště (nebo lékaře) v rámci jednoho poskytovatele, který je charakterizován identifikačním číslem poskytovatele zdravotních služeb.
- IČZ
 - Identifikační číslo poskytovatele zdravotních služeb.
- Interoperabilita dat
 - Interoperabilita dat neboli jejich vzájemná provázanost patří mezi nejdůležitější atributy nejen otevřených dat, bez kterých si nelze představit jejich další strojové zpracování. Pro potřeby zajištění standardizace dat vznikla tzv. „Otevřená formální norma“, což je legislativní nástroj pro stanovení technických doporučení.⁸

⁵ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en

⁶ <https://www.uzis.cz/index.php?pg=o-nas--ochrana-osobnich-udaju--gdpr-ve-zdravotnictvi>

⁷ Tábořský M, Kaška L, Horecký J, et al. Evropský prostor pro zdravotnická data (EHDS) v kontextu digitální transformace kardiologie a systémových změn zdravotního systému v České republice. Cor et Vasa 2023; 65: 880–891.

⁸ <https://data.gov.cz/ofn/>

- Komunikační a datové centrum NZIS
 - Vysoce kvalifikovaný tým, který se věnuje zejména efektivnímu a systematickému plánování, finalizaci, publikaci a komunikaci klíčových výstupů vybraných projektů, které jsou garantovány ÚZIS ČR nebo MZD ČR.⁹
- LPZ: List o prohlídce zemřelého
 - Registr / informační systém List o prohlídce zemřelého slouží ke sběru dat o zemřelých a okolnostech úmrtí, zejména pak o příčinách smrti. Data získaná z Listu o prohlídce zemřelého jsou jedním z hlavních podkladů sloužících k vytváření statistiky úmrtnosti a příčin smrti, která je základní součástí monitorování zdravotního stavu populace.
- NRHOSP: Národní registr hospitalizovaných
 - Klíčová komponenta Národního zdravotnického informačního systému, kde jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta, sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k hospitalizaci a přijetí, diagnostické údaje o průběhu a léčbě nemoci (operace, komplikace, nákazy), osobní anamnéza, stav pacienta při propuštění a potřeba dalších zdravotních služeb, údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele poskytujícího lůžkovou péči.
- NRHZS: Národní registr hrazených zdravotních služeb
 - Klíčová komponenta Národního zdravotnického informačního systému, která umožňuje hodnocení obsahu poskytované péče dle administrativních výkazů v rámci veřejného zdravotního pojištění, obsahuje údaje o obsahu, datu a čase poskytnutí zdravotní služby, o fyzické nebo právnické osobě, která zdravotní službu poskytla, pojištěnci, kterému byla zdravotní služba poskytnuta, a o provedených úhradách zdravotních služeb z veřejného zdravotního pojištění.
- NRPZS: Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb
 - Klíčová komponenta Národního zdravotnického informačního systému, která zajišťuje hodnocení vybavenosti, výkonnosti a výsledků poskytovatelů, včetně systému self-benchmarkingu, obsahuje strukturované údaje o poskytovatelích zdravotních služeb.
- NRZP: Národní registr zdravotnických pracovníků
 - Klíčová komponenta Národního zdravotnického informačního systému, která zajišťuje zejména reprezentativní hodnocení personálních kapacit dostupnosti zdravotních služeb obsahuje údaje o zdravotnických pracovnících, včetně hostujících osob a osob, které způsobilost k výkonu zdravotnického povolání získaly mimo území České republiky.
- NZIP: Národní zdravotnický informační portál
 - Nosná komunikační platforma, jejímž prostřednictvím jsou publikovány garantované a ověřené informace z oblasti českého zdravotnictví. Za obsah, který je určen laické i odborné veřejnosti, ručí vybraní odborníci na danou problematiku.
- NZIS: Národní zdravotnický informační systém
 - Jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovány osobní a další údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS.

⁹ <https://www.uzis.cz/index.php?pg=centra--kdc-nzis>

- Otevřená data
 - Informace zveřejňované způsobem umožňujícím dálkový přístup v otevřeném a strojově čitelném formátu, jejichž způsob ani účel následného využití není povinným subjektem, který je zveřejňuje, omezen a které jsou evidovány v Národním katalogu otevřených dat.¹⁰
- Poskytování dat
 - Naplnění jakéhokoli postupu poskytnutí dat žadateli, ať již ve formátu otevřených dat, či v jiném, například v podobě již zpracovaných agregovaných statistik a ukazatelů ve formátu MS Excel.
- Pseudonymizace dat
 - Pseudonymizace omezuje možnost propojení souboru údajů s původní totožností subjektu údajů. Jako taková je užitečným bezpečnostním opatřením, není však metodou anonymizace.¹¹
- PZU: Portál zdravotnických ukazatelů pro regionální zpravodajství
 - Webový portál prezentující vybrané zdravotnické ukazatele regionů České republiky v časové řadě od roku 1994, které jsou rozděleny do kapitol: Demografie, Úmrtnost, Hospitalizace, Zdravotní stav, Novotvary, Prevence a screening.¹²
- RRS: Resortní referenční statistiky
 - Publikace vysoce citlivých a interpretačně komplikovaných ukazatelů, které vyžadují metodicky kvalitní zpracování a referenční interpretaci. Příkladem mohou být např. nemocniční mortalita nebo výskyt komplikací po určitém operačním výkonu jako údaje vyžadující sofistikované analytické zpracování a interpretaci.
- Standardizace dat
 - Proces sjednocení dat podle jednotných a přesně daných norem, který má za cíl zajistit vzájemné porozumění mezi jednotlivci, podniky, veřejnými orgány a jinými druhy organizací.¹³
- Syntetická data
 - Data uměle vygenerovaná prostřednictvím účelového nástroje pomocí vytvořeného matematického modelu nebo algoritmu s cílem vyřešit definovaný vědecký úkol.¹⁴ Primárním cílem je zveřejnit databázovou strukturu a jednotlivé vazby včetně souhrnných informací o počtech záznamů, které jsou potřebné pro celkové porozumění dané komponentě NZIS.
- Zveřejňování dat NZIS
 - Zveřejněnou informací je taková informace, která může být vždy znovu vyhledána a získána, zejména vydaná tiskem nebo na jiném nosiči dat umožňujícím zápis a uchování informace, vystavená na úřední desce, s možností dálkového přístupu nebo umístěná v knihovně poskytující veřejné knihovnické a informační služby podle zákona č. 257/2001 Sb., o knihovnách a podmínkách provozování veřejných knihovnických a informačních služeb (knihovní zákon). Uvedená definice odpovídá vymezení dle zákona 106/1999 Sb.

¹⁰ Zákon č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1999-106>

¹¹ Stanovisko č. 5/2014 k technikám anonymizace, Pracovní skupina pro ochranu údajů zřízená podle článku 29. https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_cs.pdf.

¹² <https://pzu.uzis.cz/>

¹³ <https://opendata.gov.cz/>

¹⁴ Jordon J, Szpruch L, Houssiau F, et al. Synthetic Data--what, why and how? arXiv preprint arXiv:2205.03257; 2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.48550/arXiv.2205.03257>.

Přílohy

- 01-A-popis-otevrene-datove-sady-sablona.docx
- 01-B-popis-otevrene-datove-sady-ukazka.docx
- 01-C-popis-datoveho-souhrnu-sablona.docx
- 02-synteticka-data-metodicky-list.docx
- 03-rrs-sablona.docx
- 04-rada-nzis-statut-jedn-rad.docx
- 05-rada-nzip-statut-jedn-rad.docx
- 06-zadost-data-nzis.docx
- 07-A-zadost-otevrena-data ([online formulář](#))
- 07-B-zadost-datovy-souhrn ([online formulář](#))
- 08-zadost-rrs.docx
- 09-syntetika-technicka-dokumentace.docx
- 10-A-synteticka-data-zadost-registrace.docx
- 10-B- synteticka-data-zadost-vystup.docx

Obecný úvod

Sdílení a zpřístupňování dat pro sekundární využití je nepochybně jedním z prioritních strategických cílů moderních zdravotnických informačních systémů. Sdílení a zpřístupňování dat je systematickou cestou, jak v jednotné a po technické stránce jasně definované podobě zpřístupňovat i rozsáhlé datové soubory pro další manuální či strojové zpracování. Na počátku tohoto vývoje byla zejména snaha o transparentnost a zpřístupnění dat pro manažerské účely, s postupující digitalizací zdravotních služeb a s narůstajícím objemem centralizovaných dat se ale cíle zásadně rozšiřují. Systémy zpřístupňující data dnes determinují rozvoj progresivních oblastí medicínského výzkumu, jako je například medicínská bioinformatika nebo personalizovaná medicína. S postupující molekulizací diagnostiky mnoha onemocnění se sdílení dat stává i základem cílených diagnostických a terapeutických postupů, individualizované léčby založené na výzkumných protokolech apod. Plánované sdílení dat v reálném čase je nadto jednou z podmínek efektivní elektronizace zdravotních služeb a de facto tvoří základnu pro rozvoj zcela nových segmentů zdravotní a sociálně zdravotní péče, telemedicíny a systémů pro vzdálený monitoring pacientů.

Předložená 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 využívání dat NZIS. Základem je vize, která vymezuje reálně dosažitelný plán pro období 2025–2026 a následnou udržitelnost procesů souvisejících s přípravou, sdílením a užíváním dat všech komponent, dílčích registrů a datových agend NZIS.¹⁵ 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 (podnikatelská a akademická sféra, vědecko-výzkumné infrastruktury, média, pracovní skupiny veřejných orgánů, krajské samosprávy, odborná i laická veřejnost a další).

V úvodu Koncepce využívání zdravotnických dat nesmí chybět odstavec zdůrazňující význam ochrany osobních údajů. Ve zdravotnictví jde přitom o data zvláště citlivá, tedy údaje o zdravotním stavu a léčbě konkrétních osob. Z těchto důvodů jsou navrženy procesy zpřístupňování dat relativně komplikované a zahrnují vícenásobné recenzování a schvalování výsledných výstupů. Žádná forma publikace dat nesmí připustit přímou ani nepřímou identifikaci konkrétního jedince. To je také hlavním důvodem, proč je plošné otevírání primárních a neupravených dat zdravotnických registrů spíše výjimečné (např. u dat popisujících neživé objekty, rozmístění a výkon přístrojů, vybavenost poskytovatelů, obecná epidemiologická data apod.).

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

¹⁵ <https://www.nzip.cz/data/1958-nzis-komponenty-otevorena-data>

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. Zásadním legislativním dokumentem, který může v této oblasti pomoci je Nařízení Evropského parlamentu a Rady 2025/327 o evropském prostoru pro zdravotní údaje a o změně směrnice 2011/24/EU a nařízení (EU) 2024/2847.

Pro celkový kontext je důležité zmínit, jak jsou v rámci Koncepce vnímány vztahy mezi objektivními fakty (daty) bez dalších informací o zákonitostech a souvislostech, informacemi a také znalostmi, které již předpokládají určité know-how a hloubkové porozumění včetně konkrétního kontextu. Jde o důležitý aspekt celého procesu práce s daty, neboť základním cílem analýz informačních systémů ve zdravotnictví je právě transformace surových primárních dat do podoby užitečných znalostí. Níže jsou pro ilustraci uvedeny zjednodušené definice a příklady tří klíčových entit, tedy dat, informací a znalostí:¹⁶

- **Primární data** definujeme jako základní řádkové záznamy o studovaných objektech z jednoho nebo více zdrojů, například z jednotlivých komponent NZIS.
 - Příklad: hodnoty krevního tlaku zaznamenané během různých návštěv pacienta.
- **Informace** jsou strukturovaná a organizovaná data, která byla zpracována a interpretována tak, aby byla srozumitelná a relevantní. Transformace dat na informace zahrnuje činnosti, jako jsou předzpracování, třídění, filtrování, statistické sumarizace a agregace, transformace či standardizace hodnot (např. na věk) apod.
 - Příklad: grafické znázornění trendů krevního tlaku pacienta během roku, které ukazuje období zvýšeného rizika hypertenze.
- **Znalosti** jsou výsledkem analýzy informací, které poskytují hlubší porozumění nebo predikce na základě dat. To zahrnuje například aplikaci statistických modelů, metod strojového učení a dalších analytických přístupů.
 - Příklad: prediktivní model, který na základě historických dat krevního tlaku a dalších relevantních zdravotnických ukazatelů odhaduje riziko vzniku kardiovaskulárních onemocnění.

Cíle Koncepce

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 podobě 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

¹⁶ Davenport TH, Prusak L. Working Knowledge: How Organizations Manage What They Know. Brighton: Harvard Business Press; 1998.

agregace chránící osobní data subjektů údajů, případně 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.

Dalším cílem Koncepce je obsahově a organizačně sladit sdílení a zpřístupňování dat s výkonem správy NZIS a s jejich primárním účelem využití. Rozsah a účel dat sbíraných v NZIS jsou definovány zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů (dále také jen „zákon o zdravotních službách“) a zpřístupňování dat pro sekundární účely nesmí být s tímto zákonným mandátem v rozporu. Konkrétní požadavky na uvolňování datových zdrojů NZIS musí být vždy posuzovány z hlediska ochrany dat subjektů údajů, rozsahu pro plánovaný účel zpracování a také z hlediska udržitelné realizovatelnosti. Z tohoto důvodu Koncepce definuje Radu Národního zdravotnického informačního systému jako široké mezíresortní uskupení odborníků, kteří budou pod vedením správce NZIS procesy sdílení a využívání dat kontrolovat, dále kultivovat a rozvíjet, a to včetně systematického sběru, vyhodnocování a realizace požadavků a zpětné vazby uživatelů.

Status hlavních metodických opatření a kroků

Všechny v dokumentu specifikované komponenty Národního zdravotnického informačního systému jsou dobudovány a jejich plnění daty je v plném provozu. Průběžně sice dochází k nezbytným dílčím úpravám metodik, zejména k posilování automatizace hlášení od zpravodajských jednotek, avšak základní toky dat jsou nastaveny. Dostupnost dat pro účely předložené Koncepce je tedy plně zajištěna.

Koncepce v hlavní metodické části definuje konkrétní režimy uvolňování a zpřístupňování dat NZIS, které mají platné legislativní zázemí a jsou bez dalších podmínek implementovatelné. Všechny režimy již byly pilotně ověřeny a aplikovány s pozitivním výsledkem (např. modelová pilotní studie zpřístupňování dat [Národního registru reprodukčního zdraví](#)¹⁷). V průběhu roku 2024 byla rovněž robustně testována metodika využití syntetických dat jako významné modality zpřístupňování dat NZIS při maximálním zabezpečení ochrany osobních údajů. Závěry těchto testů jsou rovněž pozitivní a vedly k dopracování komplexní a plně využitelné metodiky zapojení syntetických dat do procesů sekundárního sdílení zdravotnických dat v ČR.

Koncepce tak zavádí širokou škálu režimů (modalit) k sdílení a zpřístupňování zdravotnických dat, přičemž všechny tyto přístupy a nástroje prošly verifikací v praxi a jsou ověřeny jako bezpečné

¹⁷ Jírová J. a kol. Národní registr reprodukčního zdraví. Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/nrrz>.

a funkční. Všechny definované režimy (otevřené datové sady, datové souhrny, výstupy na bázi syntetických dat, zpracované referenční statistiky atd.) vedou k uvolnění dat v podobě využitelné pro další zpracování a sekundární sdílení. Pro tento účel je připraven [Národní zdravotnický informační portál](#)¹⁸ (NZIP) jako etablovaná platforma určená pro komunikaci s laickou i odbornou veřejností. Využitím dedikovaného modulu NZIP s názvem [Datové zpravodajství NZIS Open](#) dojde k efektivní centralizaci všech datových výstupů a produktů sekundárního zpracování dat na jednom místě, nadto v médiu, které je odborně garantováno a zajištěno.

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 ČR 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 plně připravena je resortní Rada Národního zdravotnického informačního portálu, který Koncepce ustanovuje hlavní publikační platformou prostřednictvím Datového zpravodajství NZIS Open.

¹⁸ Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Dostupné z: <https://www.nzis.cz>. ISSN 2695-0340.

Část I. Obecná ustanovení, soulad s národními a mezinárodními standards

Zásadní metodické principy zpřístupňování a sdílení dat NZIS

Komplexní zajištění zpřístupnění a sdílení centralizovaných dat zahrnuje širokou škálu kroků od standardizace obsahu primárních dat, zajištění efektivního sběru, následné kontroly a úpravy dat až po jejich publikaci s garantovanými aktualizacemi a zohlednění zpětné vazby uživatelů. Předložená Koncepce si klade za cíl implementovat nástroje, které plně pokryjí všechny fáze tohoto procesu. Je přitom zřejmé, že centralizace jakýchkoli dat potenciálně zasahuje celý zdravotnický systém, tedy desítky tisíc poskytovatelů, zřizovatele, zdravotní pojišťovny, specializované ústavy apod. Musí tedy jít o systém efektivní, bezpečný, snadno provozovatelný a kontrolovatelný.

Obecnými charakteristikami takového systému, který zajišťuje zpřístupňování a sdílení dat NZIS, musí být:

- důraz na ochranu osobních a citlivých údajů,
- dodržování zásad digitálně přívětivé legislativy a minimalizace administrativní zátěže poskytovatelů,
- plošná implementace podpořená automatizovanými nástroji pro sběr a zpracování dat,
- snadná dohledatelnost publikovaných dat a elektronizace služeb zpřístupňujících data pro odbornou i laickou veřejnost, sjednocení různých přístupů k datům a publikačních platform,
- prioritní zajištění plné dostupnosti dat všem odpovědným institucím a subjektům garantujícím poskytování zdravotních služeb.

Zásadní metodické principy jsou v Koncepci ukotveny zřetelnými opatřeními:

- **Dodržení zásad stanovených v GDPR a zákonu č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.** Koncepce nevede k vytváření vícečetných centrálních databází s osobními daty za účelem řešení dílčích agend nebo realizace konkrétních aplikací a výstupů. Nastavený datový model zajišťuje maximální ochranu osobních a citlivých dat v omezeném množství systémů, dílčích komponent NZIS. Tyto komponenty mají v účelu sběr dat a jejich využití jasnou oporu v zákoně a zákony také definují rozsah sbíraných dat. Koncepce NZIS tak zabráňuje redundantnímu kumulování osobních dat ve vzájemně se překrývajících databázích s nejasným účelem. Vedle těchto systémových a infrastrukturních opatření jsou pro otevírání dat NZIS nastavena přísná pravidla vícenásobné kontroly obsahu tak, aby nemohlo dojít k přímé či nepřímé identifikaci jedince. Prioritou je publikování dat po provedených úpravách a agregacích, které účinně chrání primární ukazatele konkrétních subjektů. Jednotlivé datové sady a datové souhrny jsou autorizovány a publikovány ve verzích, jejichž volné horizontální propojování a řetězení není možné.
- **Shoda s legislativně ukotvenou koncepcí elektronizace zdravotnictví (zákon č. 325/2021 Sb., o elektronizaci zdravotnictví, ve znění pozdějších předpisů).** Plošná implementace podpořená automatizovanými nástroji pro sběr a zpracování dat. Systém určuje jako primární zpravodajskou jednotku úroveň poskytovatele zdravotních služeb, nikoli konkrétního zdravotnického pracovníka. Systém jasně rozlišuje vrstvu primárních zdravotnických dat a zdravotnické dokumentace pacienta od vrstev určených pro jiné, zákonem dané účely.
- **Minimalizace administrativní zátěže poskytovatelů zdravotních služeb. Dodržování zásadních principů digitálně přívětivé legislativy.** Jde zejména o zadávání dat na jednom místě, bez redundantních, zdvojených hlášení. Celý systém NZIS je postaven na plné elektronizaci hlášení od všech dotčených poskytovatelů zdravotních služeb, podmínkou je minimalizace rozsahu hlášených dat a plná automatizace. Poskytovatel provádí hlášení do

centrálního systému pouze jednou a v rozsahu parametrů, které standardně zaznamenává do interní zdravotnické dokumentace. Maximum dalších potřebných parametrů má být doplněno z jiných existujících zdrojů. Tím jsou v resortu zdravotnictví míněny zejména zdroje rutinně sbíraných administrativních dat o provedené a vykázané péči.

- **Snadná dohledatelnost publikovaných dat a elektronizace služeb zpřístupňujících data pro odbornou i laickou veřejnost, sjednocení přístupů k datům.** Publikace všech forem sdílených dat NZIS je v této Koncepti nastavena plně ve shodě s platnými mezinárodními i národními standardy (např. zveřejnění v katalogu otevřených dat, vybavení komplexními popisy a metadaty apod.). Nad NZIS byla mimo to vyvinuta zcela nová jednotná komunikační portálová platforma NZIP a jeho modul [Datové zpravodajství NZIS Open](#), který sdružuje všechny zásadní datové a publikační výstupy NZIS pod garancí Komunikačního a datového centra NZIS. Zaměření obsahu NZIP na odbornou i na laickou veřejnost usnadňuje dohledatelnost výstupů pro široké spektrum potenciálních uživatelů.
- **Zodpovědný přístup žadatelů a uživatelů dat k rizikům spojeným se získáváním a shromažďováním dat a práci s nimi.** K žádosti o data pro sekundární výzkum by měl žadatel přistupovat s maximálním ohledem na rizika spojená s ochranou osobních údajů, zejména pokud jde o citlivé zdravotnické informace. Je nezbytné, aby žadatel rozlišoval mezi potřebou konkrétních dat a možnými riziky, která mohou vyplývat z jejich získání a použití, jako je náhodné nebo záměrné ztotožnění jednotlivců na základě dostupných dat. Žadatel by měl být proaktivní v předcházení těmto rizikům tím, že, je-li to dostačující k dosažení jeho cíle, požádá pouze o data v nezbytném rozsahu, která jsou relevantní pro daný výzkumný účel. V procesu žádosti by měla být zvážena rizika spojená s možným kombinováním žádaných dat s dalšími dostupnými daty, která by mohla vést ke kompromitaci anonymizace.

Komponenty NZIS jako datová základna Koncepce

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 o zdravotních službách 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)**, na který dopadá povinnost publikace ve formátu otevřených dat, zajišťuje hodnocení vybavenosti, výkonnosti a výsledků poskytovatelů, včetně systému self-benchmarkingu. Parametry NRPZS jsou stanoveny v § 74 odst. 1 a 2 zákona 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. Data NRPZS tak jsou veřejně dostupná v parametrech definovaných zákonem a umožňují transparentní jak regionální, tak celonárodní přehled o síti poskytovatelů zdravotních služeb. 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, o zdravotních službách. NRZP je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 75 odst. 2 okruh osob (např. pro řešení agend správce registru), 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 3 pracovních dnů ode dne, kdy se o vzniku údaje nebo o jeho změně zpravodajská jednotka dozví.
- **Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHVS)** 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 NRHVS jsou stanoveny v § 77a odst. 1 až 4 zákona o zdravotních službách. NRHVS je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 77a odst. 5 pouze zdravotní pojišťovny, které jsou oprávněny k přístupu a dále Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo financí jsou oprávněny získat údaje v anonymizované podobě, pro účely výkonu veřejnosprávní kontroly zdravotních pojišťoven. 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, 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 plošně implementovaný systém DRG. Systém CZ-DRG je vyvíjen a spravován 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. V době vydání tohoto dokumentu tvoří páteřní referenční síť fakultní a velké krajské nemocnice, zdravotnická zařízení vysoce specializované péče, krajské a oblastní nemocnice s komplexní péčí a oblastní nemocnice s nižší komplexností péče. Referenční síť může být průběžně upravována a doplňována
- **List o prohlídce zemřelého (LPZ)** je základním zdrojem informací o každém úmrtí. Bezodkladně po prohlídce zemřelého jej vyplňuje prohlížejí lékař, který kromě základních sociodemografických charakteristik zaznamenává také posloupnost příčin vedoucích ke smrti

(od roku 1994 kódováno pomocí MKN-10). Jedna z částí LPZ je zasílána na ÚZIS ČR nejpozději do 30 dnů ode dne úmrtí, popřípadě nálezu těla zemřelého v souladu s Vyhláškou Ministerstva zdravotnictví č. 297/2012 Sb., o náležitostech Listu o prohlídce zemřelého, způsobu jeho vyplňování a předávání místům určení, a o náležitostech hlášení ukončení těhotenství porodem mrtvého dítěte, o úmrtí dítěte a hlášení o úmrtí matky (vyhláška o Listu o prohlídce zemřelého), ve znění pozdějších předpisů.

- **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 byla realizace výběrových šetření koordinována v rámci Technické skupiny TG HIS při Eurostatu, složené ze zástupců členských zemí. Čtvrtá vlna šetření je plánována na rok 2025.
 - **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 NZIS¹⁹.** 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 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

¹⁹ <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry>

- Národní registr nemocí z povolání
- Národní registr léčby uživatelů drog
- Národní registr pitev a toxikologických vyšetření
- Národní registr dárců krve a osob trvale vyloučených z dárcovství krve

Legislativní zázemí Koncepce sdílení a sekundárního využívání dat NZIS

Legislativní ukotvení NZIS, účel a rozsah sledovaných údajů

Datovou základnou pro centralizované sdílení dat je dobudovaný Národní zdravotnický informační systém (NZIS), jehož komponenty mají jasně legislativně ukotvený mandát:

- zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů,
- zákon č. 325/2021 Sb., o elektronizaci zdravotnictví, ve znění pozdějších předpisů a dále také
- zákon č. 89/1995 Sb., o státní statistické službě, ve znění pozdějších předpisů,
- zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů,
- zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

NZIS umožňuje komplexní analýzy hodnocení zdravotních služeb zaměřené na všechny segmenty péče, na dlouhodobé hodnocení trajektorií pacientů v systému a reprezentativní hodnocení dostupnosti péče.

- Zákon č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, § 72 odst. 2: *V Národním zdravotnickém informačním systému zdravotnické registry vytvářejí vzájemně propojenou soustavu a pro účely uvedené v § 73 je možné sdružovat údaje v nich vedené. Pro vedení těchto zdravotnických registrů lze využívat údaje získané z informačních systémů veřejné správy a zdravotních pojišťoven.*

Dílní komponenty NZIS umožňují analýzy nákladů a nákladové efektivity jednotlivých segmentů péče, neboť v Národním registru hrazených zdravotních služeb jsou centralizována i ekonomická data. Největší význam má tento systém v optimalizaci akutní lůžkové péče, kde je plošně implementován systém CZ-DRG.

- Zákon č. 48/1997 Sb., § 41a Klasifikace akutní lůžkové péče a referenční síť poskytovatelů:
(1) *Pro účely racionalizace fungování systému veřejného zdravotního pojištění v oblasti akutní lůžkové péče ÚZIS ČR vytváří a každoročně aktualizuje seznam skupin hospitalizací v akutní lůžkové péči vztahených k diagnóze (dále jen „skupiny“), jejich relativní nákladovost, pravidla zařazování hospitalizací do skupin a metodiky související s vykazováním poskytnutých hrazených služeb v akutní lůžkové péči. Aktuální údaje a metodiky podle věty první předává ÚZIS ČR Ministerstvu zdravotnictví vždy do 90 dnů před skončením kalendářního roku. Pravidla pro zařazování hospitalizací do skupin vede ÚZIS ČR v počítačovém programu, který Ministerstvu zdravotnictví poskytuje zároveň s údaji podle věty druhé.*
(2) *Ministerstvo zdravotnictví údaje a metodiky podle odstavce 1 věty druhé zveřejňuje na svých webových stránkách a na žádost bezplatně poskytuje zejména pro účely vykazování hrazených služeb akutní lůžkové péče zdravotním pojišťovnám, poskytovatelům a dalším subjektům počítačový program uvedený v odstavci 1 věty třetí.*

(3) Pro účely předání informací do Národního registru hrazených služeb podle zákona o zdravotních službách zdravotní pojišťovna informace o poskytovatelem vykázaných hrazených službách akutní lůžkové péče zpracuje v počítačovém programu podle odstavce 1 věty třetí.

(4) K zajištění rozvoje systému zařazování hospitalizací v akutní lůžkové péči do skupin může ÚZIS ČR uzavřít smlouvu s poskytovatelem o předávání informací o nákladovosti hospitalizací. Ministerstvo zdravotnictví zveřejní seznam poskytovatelů, s nimiž byla smlouva podle věty první uzavřena, ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví.

Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) („GDPR“)

V zájmu zajištění důsledné ochrany osobních údajů, resp. citlivých údajů vedených/zpracovávaných Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR a zároveň v zájmu plnění povinností vyplývajících z GDPR byl vydán příkaz ředitele ÚZIS ČR č. 1/2018 o zpracování a k ochraně osobních údajů, kterým byla vydána směrnice o zpracování a ochraně osobních údajů a je průběžně aktualizován. Tato směrnice je plně platná i pro koncepci sdílení a sekundárního využití dat NZIS a definuje zejména procesy managementu dat a jejich zpracování. Při otevírání dat o zdravotním stavu je takto ukotven maximální respekt k základním principům ochrany osobních údajů, zejména postupy a procesy zajišťující v případě sekundárního využití dat jejich spolehlivou anonymizaci, tzn. poskytnutí údajů v podobě, ze které důsledně nelze přímo ani nepřímo určit konkrétní fyzickou osobu.

Směrnice o zpracování a ochraně osobních údajů definuje základní pojmy a procesy ochrany osobních údajů v rámci ÚZIS ČR a zaměstnanci ÚZIS ČR jsou povinni se směrnicí řídit; to platí i pro zaměstnance na DPP a DPČ. Směrnice vychází z nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES a zákona o zdravotních službách s tím, že doplňuje a rozpracovává některá jejich ustanovení pro úpravu vztahů v rámci ÚZIS ČR a stanoví organizační a technická řešení v rámci ÚZIS ČR zajišťující jejich realizaci.

ÚZIS ČR zavedl veškerá technická a organizační opatření v souladu s příslušnými právními národními i evropskými právními předpisy k zajištění důsledné ochrany osobních údajů vedených v Národním zdravotnickém informačním systému, jehož je správcem podle zákona o zdravotních službách.

Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2025/327 ze dne 11. února 2025 o evropském prostoru pro zdravotní údaje a o změně směrnice 2011/24/EU a nařízení (EU) 2024/2847 („EHDS“)

NEHDS bude mít dopady ve vztahu k NZIS jak v primárním zpracování dat, tak i v jejich sekundárním využití. V oblasti správy primárních dat lze od implementace EHDS očekávat vyšší důraz na standardizaci obsahu elektronické dokumentace přímo u poskytovatelů zdravotních služeb a zdravotních pojišťoven. Tyto procesy jednoznačně zvýší informační hodnotu dat a jejich využitelnost.

Koncepce sdílení a sekundárního využívání dat NZIS hlavní principy sekundárního využití zdravotnických dat již implementuje a rovněž celá řada podmínek vyplývajících z EHDS je již plněna v rámci národní právní regulace nastavené zákonem o zdravotních službách, konkrétně v rozsahu § 70–78.

Jelikož předložená Koncepce nepočítá v žádném z nastavených režimů s publikací dat na úrovni konkrétního pacienta, jedince, a EHDS má odloženou účinnost ode dne 26. března 2027, nejsou v ní promítnuty ani některé související otázky, jako je například výrazná akcentace práv pacientů, potřeba

souhlasu pacienta s předáním údajů třetí straně, podmínky tohoto souhlasu apod. Činnost ÚZIS ČR se striktně řídí nastavenou stávající právní úpravou danou zákonem o zdravotních službách. Nařízení EHDS odkazuje v celé řadě případů na prováděcí akty vydávané na půdě EU a rozhodující bude v těchto případech jejich finální verze, která bude reflektována v dalších verzích této Koncepce.

Koncepce sdílení a sekundárního využívání dat NZIS z hlediska nařízení EU č. 2022/868 ze dne 30. května 2022 o evropské správě dat („DGA“)

Předmětné nařízení se při své implementaci nevyhnutelně významně promítne do managementu a zpřístupňování dat NZIS, neboť se obecně zabývá zejména těmito situacemi:

- zpřístupňování dat veřejného sektoru pro opakované použití v případech, kdy se na tato data vztahují práva jiných osob,²⁰
- sdílení dat mezi podniky, a to za úplaty v jakékoli podobě,
- možnost použít osobní údaje s pomocí „zprostředkovatele sdílení osobních údajů“, který má napomáhat fyzickým osobám při uplatňování jejich práv podle obecného nařízení o ochraně osobních údajů (GDPR),
- možnost použít data z altruistických důvodů.

Implementace nařízení tak významně napomůže regulaci sdílení zdravotnických dat v situacích, kdy toto nelze řešit formou publikování otevřených dat dle zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů. Na nařízení v ČR navazuje připravený návrh zákona o správě dat a o řízeném přístupu k datům a o změně některých souvisejících zákonů (dále „zákon o správě dat“), který byl zpracován na základě věcného záměru zákona o správě dat veřejného sektoru schváleného usnesením vlády ze dne 16. srpna 2023 č. 576. Zákon o správě dat implementuje následující kapitulu II nařízení č. 2022/868 o evropské správě dat, která se upravuje problematiku zpřístupňování dat veřejného sektoru pro opakované použití v případech, kdy se na tato data vztahují práva jiných osob.

V čl. 7 výše uvedeného nařízení EU vzniká členským státům povinnost stanovit příslušný orgán

- na podporu subjektů veřejného sektoru, které povolují nebo zamítají přístup za účelem opakovaného použití kategorií dat uvedených v čl. 3 odst. 1,
- mohou být podle unijních či vnitrostátních právních předpisů, které stanoví udělení takového přístupu, pověřeny rovněž udělováním přístupu za účelem opakovaného použití kategorií dat uvedených v čl. 3 odst. 1.

Členské státy mohou buď

- zřídit jeden, nebo
- více nových příslušných subjektů, nebo
- se spolehnout na stávající subjekty veřejného sektoru nebo na vnitřní služby subjektů veřejného sektoru, které splňují podmínky stanovené tímto nařízením.

Podle výše citovaného návrhu zákona o správě dat a o řízeném přístupu k datům ČR zvolila postup o zřízení několika příslušných orgánů podle čl. 7 DGA. Pro resort zdravotnictví je jím ÚZIS ČR. Návazně na tuto skutečnost se promítají hlavní ustanovení a principy nařízení DGA i do Koncepce.

²⁰ Výrazy „data, jejichž použití závisí na právech jiných osob“ nebo „data, na něž se vztahují práva jiných osob“ zahrnují data, na něž se mohou vztahovat právní předpisy o ochraně údajů, práva duševního vlastnictví, nebo která obsahují obchodní tajemství či jiné obchodně citlivé informace.

Ve smyslu ustanovení čl. 3 odst. 1 nařízení se jedná o následující rozsah, resp. kategorie dat. Data v držení subjektů veřejného sektoru, která jsou chráněna z důvodů:

- a) obchodní důvěrnosti, včetně obchodního, profesního nebo firemního tajemství;
- b) statistické důvěrnosti;
- c) ochrany práv duševního vlastnictví třetích osob; nebo
- d) ochrany osobních údajů v rozsahu, v jakém tato data nespádají do oblasti působnosti směrnice Evropského parlamentu a Rady (EU) 2019/1024.

Podle čl. 7 nařízení potom příslušný orgán plní v rámci podpory následující povinnosti:

- a) poskytování technické podpory zajišťováním bezpečného zpracovatelského prostředí pro poskytování přístupu za účelem opakovaného použití dat;
- b) poskytování pokynů a technické podpory ohledně toho, jak nejlépe strukturovat a ukládat data, aby byla snadno přístupná;
- c) poskytování technické podpory pro pseudonymizaci a zajišťování zpracovávání údajů způsobem, který účinně chrání soukromí, důvěrnost, integritu a přístupnost informací obsažených v datech, u nichž je povoleno opakované použití, včetně metod spolehlivé anonymizace, generalizace, suprese a randomizace osobních údajů či jiných nejnovějších metod ochrany soukromí a výmazu důvěrných obchodních informací, včetně obchodních tajemství nebo obsahu chráněného právy duševního vlastnictví;
- d) případně i podporu subjektů veřejného sektoru při poskytování pomoci dalším uživatelům v souvislosti s žádostmi o souhlas s opakovaným použitím od subjektu údajů nebo o svolení k opakovanému použití od držitelů dat v souladu s jejich zvláštními rozhodnutími, včetně těch ohledně jurisdikce, v nichž se má zpracovávání dat uskutečňovat, a podpory subjektů veřejného sektoru při zavádění technických mechanismů, které umožňují předávání žádostí o souhlas či svolení od dalších uživatelů, je-li to prakticky proveditelné;
- e) poskytování pomoci subjektům veřejného sektoru při posuzování adekvátnosti smluvních závazků učiněných dalším uživatelem dat v souladu s čl. 5 odst. 10.

Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2022/868 ze dne 30. května 2022 o evropské správě dat (DGA) je přímo aplikovatelným předpisem. Pokud bude příslušným orgánem ve smyslu ustanovení čl. 7 nařízení ÚZIS ČR, vejdou v účinnost všechny povinnosti jemu ve smyslu citovaného ustanovení svěřené. Pokud by byl ÚZIS ČR pověřen i udělováním přístupu za účelem opakovaného použití kategorií dat uvedených v čl. 3 odst. 1, bylo by zcela nezbytné zajistit ve smyslu čl. 7 odst. 3 nařízení odpovídající finanční, technické a lidské zdroje pro plnění této nové agendy. Konkrétně by musela být posílena IT infrastruktura NZIS a v rámci organizace ÚZIS ČR by muselo být založeno nové oddělení o kapacitě cca 5 úvazků. Jde o údaje velmi předběžné, konkrétní specifikace potřebného posílení se bude odvíjet od rozsahu schváleného mandátu a z něj vyplývajících povinností. Předložená Koncepce s hlavními nastavenými povinnostmi pracuje již nyní, a to zejména v následujících oblastech:

Poskytování technické podpory zajišťováním bezpečného zpracovatelského prostředí pro poskytování přístupu za účelem opakovaného použití dat.

- NZIS ve své konečné podobě centralizuje data od všech poskytovatelů zdravotních služeb a zdravotních pojišťoven a tato doplňuje plošnými populačními šetřeními a dalšími informačními systémy. Dle zákona o zdravotních službách, § 72 odst. 2 „v Národním zdravotnickém informačním systému zdravotnické registry vytvářejí vzájemně propojenou soustavu a pro účely uvedené v § 73 je možné sdružovat údaje v nich vedené. Pro vedení těchto zdravotnických registrů lze využívat údaje získané z informačních systémů veřejné správy a zdravotních pojišťoven“. Centrální zpracovatelské prostředí NZIS je tak funkční strategickou

infrastrukturou pro poskytování přístupů za účelem opakovaného použití dat pro většinu klíčových systémů v resortu zdravotnictví. Bezpečné zpracovatelské prostředí NZIS je kontinuálně budováno a může sloužit jako zastřešující platforma pro meziresortní komunikaci.

- Využitím centrálních databází a zpracovatelského prostředí je také zajištěné maximální zabezpečení i z pohledu ochrany osobních údajů. Při zajišťování této agendy je takto možné komunikovat s jediným systémem, který v režimu „bottom-up“ centralizuje data nemocničních informačních systémů, dalších systémů poskytovatelů a pojišťoven (úhrnně více než 30 000 zpravodajských jednotek), které by nebylo možné obsluhovat na individuální bázi.
- Poskytování přístupů k centralizovaným úložištím NZIS je nastaveno zákonem o zdravotních službách a opět jen tímto zákonem lze tuto agendu měnit. Je tak garantován jednotný a legislativně standardizovaný přístup k centralizovaným resortním datům.

Poskytování pokynů a technické podpory ohledně toho, jak nejlépe strukturovat a ukládat data, aby byla snadno přístupná.

- Optimalizaci struktury a obsahu sbíraných a centrálně předávaných dat určuje pro NZIS jeho správce (ÚZIS ČR) formou pravidelně vydávaných metodických pokynů, datových standardů a rozhraní. Tato agenda je implementována a obsluhuje centrálně např. všechny nemocniční informační systémy hlásící data do Národního registru hospitalizovaných, všechny zdravotní pojišťovny hlásící data do Národního registru hrazených zdravotních služeb apod.
- Nově jsou rozvíjeny a implementovány i režimy bezprostředního hlášení v reálném čase od poskytovatelů lůžkového, ale i ambulantního segmentu služeb (systém pro management epidemie COVID-19, centrální evidence očkování apod.).
- Standardizací a strukturou primárních dat na úrovni zdravotnické dokumentace nebo jednotlivých klasifikačních systémů se zabývá ustavené Národní centrum pro medicínskou nomenklaturu a klasifikace ÚZIS ČR, které mimo jiné v této oblasti připravuje pod garancí Ministerstva zdravotnictví ČR významnou standardizaci klíčových komponent zdravotnické dokumentace (příprava na budoucí implementaci nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) o Evropském prostoru zdravotnických dat; naplnění implementace zákona o elektronizaci zdravotnictví). Tato agenda významně přispěje ke zkvalitnění dat NZIS a promítne se rovněž do struktury sběru a publikace dat – dle stanoveného harmonogramu lze dílčí kroky očekávat již v prvním kvartále roku 2025, významnější implementace se následně projeví od 1. 6. 2025 (fáze 1) a 1. 1. 2026 (fáze 2).
- Strategickým cílem působení NZIS v této oblasti, který je obsažen i v koncepci jeho otevírání dat, je plná interoperabilita systémů hlášení a sdílení dat. Např. nastavením obsahového a datového standardu pro určitou centralizaci dat do Národního registru hospitalizovaných by mělo být v dané oblasti dosaženo plošné standardizace nemocničních informačních systémů a jejich hlášení rovněž pro zdravotní pojišťovny a naopak.
- Systém je flexibilní, vydávané datové a obsahové standardy lze aktualizovat nebo rozšiřovat, ideálně v ročních intervalech umožňujících plynulou implementaci.

Poskytování technické podpory pro pseudonymizaci a zajišťování zpracovávání údajů způsobem, který účinně chrání soukromí, důvěrnost, integritu a přístupnost informací obsažených v datech, u nichž je povoleno opakované použití, včetně metod spolehlivé anonymizace, generalizace, suprese a randomizace osobních údajů či jiných nejnovějších metod ochrany soukromí a výmazu důvěrných obchodních informací, včetně obchodních tajemství nebo obsahu chráněného právy duševního vlastnictví.

- NZIS je vybaven koncepcí ukládání, zpřístupňování a publikování údajů, která respektuje všechny platné standardy a legislativní normy k ochraně osobních údajů, včetně technického řešení agregace či pseudonymizace údajů k maximální ochraně soukromí.
- Rovněž předkládaná Koncepce tyto principy plně implementuje, opět s výhodou páteří infrastruktury nad všemi centralizovanými daty z jednoho místa.
- Správu této agendy zajišťuje ustavený a metodicky vybavený tým Komunikační a datové centrum NZIS.

Podpora subjektů veřejného sektoru (podobné režimy předpokládá také EHDS) při poskytování pomoci dalším uživatelům v souvislosti s žádostmi o souhlas s opakovaným použitím dat od subjektu údajů nebo o svolení k opakovanému použití dat od držitelů dat v souladu s jejich zvláštními rozhodnutími, včetně ohledně jurisdikce, v nichž se má zpracovávání dat uskutečňovat, a podpory subjektů veřejného sektoru při zavádění technických mechanismů, které umožňují předávání žádostí o souhlas či svolení od dalších uživatelů, je-li to prakticky proveditelné.

- NZIS v tomto smyslu pracuje jako infrastruktura centralizující data poskytovatelů a data zdravotních pojišťoven, přičemž v rámci této pozice je možné implementovat i technické a právní poradenství při zpracování žádostí o souhlas od subjektu údajů (např. příprava udělování práv a mandátů dalším osobám, agendy informovaných souhlasů apod.). Výhodou centralizovaných sběrů dat je, že žádosti o opakované použití dat lze vyhovět i automatizovaným generováním reportů z jediného místa a zajištěním přístupů do jediného místa, bez redundantního řešení úkolu přes desítky a stovky zpravodajských jednotek.

Vymezení pojmů ve shodě s národními a mezinárodními standardy

Zveřejňování dat

Pojem „zveřejňování dat NZIS“ je v předložené koncepci využíván v souladu se zákonem č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, konkrétně dle § 3 odst. 5:

- *Zveřejněnou informací pro účel tohoto zákona je taková informace, která může být vždy znovu vyhledána a získána, zejména vydaná tiskem nebo na jiném nosiči dat umožňujícím zápis a uchování informace, vystavená na úřední desce, s možností dálkového přístupu nebo umístěná v knihovně poskytující veřejné knihovnické a informační služby podle knihovního zákona.*

Předložená Koncepce definuje následující hlavní formy zveřejňování dat NZIS v níže uvedených základních režimech, které jsou popsány v části II:

- agregované statistické publikace, zprávy, ročenky NZIS,
- agregované datové souhrny,
- tematické datové sady,
- komplexní datové sady publikované nad syntetickými daty.

Poskytování dat a poskytování dat zveřejněním

Poskytováním dat se v předložené koncepci myslí obecné naplnění jakéhokoli postupu poskytnutí dat žadateli, ať již ve formátu otevřených primárních dat, či v různých formátech zveřejňování informací (například v podobě již zpracovaných agregovaných statistik a ukazatelů, agregovaných datových souhrnů apod.).

Koncepce dále pracuje s pojmem poskytování informací zveřejněním dle § 4b zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím.

- *Informace poskytovaná zveřejněním se poskytuje za standardních podmínek užití a ve všech formátech a jazycích, ve kterých byla vytvořena; při zveřejnění takové informace v elektronické podobě musí být jeden z těchto formátů otevřený a, je-li to možné, též strojově čitelný. Je-li to možné a vhodné, zveřejní povinný subjekt spolu s informací též metadata, která se k ní vztahují. Formát i metadata musí splňovat otevřené formální normy²¹.*

Otevírání dat

Pojmy „otevřená data“, „otevřené datové sady“, či „otevírání dat NZIS“ jsou v předložené koncepci využívány výhradně v souladu se zákonem č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím.

- Otevřená data jsou dle § 3a odst. 5 zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, definována následovně: „Otevřenými daty se pro účely tohoto zákona rozumí informace zveřejňované způsobem umožňujícím dálkový přístup v otevřeném a strojově čitelném formátu, jejichž způsob ani účel následného využití není povinným subjektem, který je zveřejňuje, omezen a které jsou evidovány v národním katalogu otevřených dat.“
- Koncepce dále reflektuje metodicky významné definice uvedené v § 3 odst. 1 a 2 zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím:
 - Otevřeným formátem se pro účely tohoto zákona rozumí formát datového souboru, který není závislý na konkrétním technickém a programovém vybavení a je zpřístupněn veřejnosti bez jakéhokoli omezení, které by znemožňovalo využití informací obsažených v datovém souboru.
 - Strojově čitelným formátem se pro účely tohoto zákona rozumí formát datového souboru s takovou strukturou, která umožňuje programovému vybavení snadno nalézt, rozpoznat a získat z tohoto datového souboru konkrétní informace, včetně jednotlivých údajů a jejich vnitřní struktury.

V souladu s touto definicí a dle doporučených postupů²² musí každá otevřená datová sada splňovat níže uvedená pravidla:

²¹ <https://data.gov.cz/ofn/>

²² <https://data.gov.cz/>

1. Je přístupná jako datový soubor ve strojově čitelném a otevřeném formátu s úplným a aktuálním obsahem databáze nebo agregovanou statistikou.
2. Je opatřena neomezuujícími podmínkami užití s tím, že podle charakteru obsahu sady jsou stanoveny podmínky tohoto užití následovně:
 - Veřejná licence CC BY 4.0, kterou vykonavatel autorského práva umožňuje volné užití svých děl za předpokladu, že uživatel díla jej uvede jako autora.
 - Veřejná licence CC0, která slouží jako prostředek ke vzdání se databázových práv pořizovatele databáze.
3. Je evidovaná v Národním katalogu otevřených dat (NKOD) jako přímý odkaz na soubor ke stažení nebo datovou službu v souladu s platnými doporučeními, dobrou praxí a se standardem DCAT-AP-CZ²³.
4. Je opatřena srozumitelnou dokumentací.
5. Je dostupná ke stažení bez technických překážek (registrace, omezení počtu přístupů, CAPTCHA apod.).
6. Je připravena s cílem co nejsnazšího strojového zpracování programátory apod.
7. Je opatřena kontaktem na kurátora pro zpětnou vazbu (chyby, žádost o rozšíření apod.).

Takto publikované datové výstupy musí být opatřeny také odkazem na rozšířený popis ve formátu statického příspěvku (formát *.html) v modulu [Datové zpravodajství NZIS Open](#) včetně možnosti stažení (formát *.pdf). Komplexní informace o každém datovém výstupu zajistí nejen potřebnou a žádoucí standardizaci v národním i mezinárodním měřítku z pohledu dostupných metadat, ale současně zvýší dohledatelnost v rámci indexace doplňujících informací na internetu prostřednictvím NZIP. Obecným cílem publikování zdravotnických dat v různých formátech je umožnit nejrůznějším subjektům jejich efektivní využívání a následně vytváření nových přidanych hodnot z těchto dat.

Prohlášení o vyloučení odpovědnosti

Otevřená data a datové souhrny

Limitace dat: V NZIS jsou evidované údaje určené explicitně pouze pro účely uvedené v § 70 odst. 1 zákona o zdravotních službách, zejména statistické účely. Nejedná se tedy o referenční údaje ve smyslu § 2 písm. b) zákona č. 111/2009 Sb., o základních registrech, ve znění pozdějších předpisů, které jsou dle § 4 odst. 4 téhož zákona považovány za správné, pokud není prokázán opak nebo pokud nevznikne oprávněná pochybnost o jejich správnosti. ÚZIS ČR neodpovídá za věrohodnost údajů evidovaných v NZIS, ani nemá k dispozici podklady, na základě kterých jsou tyto údaje do NZIS zapisovány, a není možné z těchto dostupných údajů dovést jejich správnost pro účely stanovené jinými právními předpisy. Datové agendy NZIS tak obsahují zejména administrativní data hlášená zpravodajskými jednotkami (zejména zdravotní pojišťovny, poskytovatelé zdravotních služeb) a k jejich interpretaci je třeba přistupovat vždy s ohledem na původ a účel sběru zdrojových dat.

Odpovědnost za výsledky: ÚZIS ČR neposkytuje žádné záruky ohledně přesnosti, úplnosti nebo spolehlivosti otevřených datových sad. Jakékoli závěry, analýzy nebo interpretace vycházející z těchto dat jsou výhradní odpovědností uživatele. ÚZIS ČR nenese odpovědnost za žádné škody nebo následky způsobené použitím těchto dat. V případě produkce chybných nebo zavádějících výsledků nemůže být ÚZIS ČR použit jako odkaz či záruka správnosti těchto výsledků.

²³ <https://ofn.gov.cz/rozhraní-katalogů-otevřených-dat/2021-01-11>

Kapacitní omezení: ÚZIS ČR nemá kapacitu poskytovat individuální podporu, školení nebo kontrolu pro každého uživatele otevřených datových sad. Uživatelé jsou povinni sami zajistit, že disponují potřebnými znalostmi a dovednostmi k řádnému používání a interpretaci otevřených datových sad. ÚZIS ČR neposkytuje žádnou formu individuálního poradenství nebo podpory při práci s otevřenými datovými sadami. ÚZIS ČR usiluje o edukační podporu uživatelů formou školení, webinářů či metodických konferencí.

Syntetická data

Limitace dat: V NZIS jsou evidované údaje určené explicitně pouze pro účely uvedené v § 70 odst. 1 zákona o zdravotních službách, zejména statistické účely. Nejedná se tedy o referenční údaje ve smyslu § 2 písm. b) zákona č. 111/2009 Sb., o základních registrech, ve znění pozdějších předpisů, které jsou dle § 4 odst. 4 téhož zákona považovány za správné, pokud není prokázán opak nebo pokud nevznikne oprávněná pochybnost o jejich správnosti. ÚZIS ČR neodpovídá za věrohodnost údajů evidovaných v NZIS, ani nemá k dispozici podklady, na základě kterých jsou tyto údaje do NZIS zapisovány, a není možné z těchto dostupných údajů dovodit jejich správnost pro účely stanovené jinými právními předpisy. Datové agendy NZIS tak obsahují zejména administrativní data hlášená zpravodajskými jednotkami (zejména zdravotní pojišťovny, poskytovatelé zdravotních služeb) a k jejich interpretaci je třeba přistupovat vždy s ohledem na původ a účel sběru zdrojových dat.

Odpovědnost za výsledky: ÚZIS ČR neposkytuje žádné záruky ohledně přesnosti, úplnosti nebo spolehlivosti syntetických dat. Jakékoli závěry, analýzy nebo interpretace vycházející z těchto dat jsou výhradní odpovědností uživatele. ÚZIS ČR nenese odpovědnost za žádné škody nebo následky způsobené použitím těchto dat. V případě produkce chybných nebo zavádějících výsledků nemůže být ÚZIS ČR použit jako odkaz či záruka správnosti těchto výsledků.

Kapacitní omezení: ÚZIS ČR nemá kapacitu poskytovat individuální podporu, školení nebo kontrolu pro každého uživatele syntetických dat. Uživatelé jsou povinni sami zajistit, že disponují potřebnými znalostmi a dovednostmi k řádnému používání a interpretaci syntetických dat. ÚZIS ČR neposkytuje žádnou formu individuálního poradenství nebo podpory při práci se syntetickými daty. ÚZIS ČR usiluje o edukační podporu uživatelů formou školení, webinářů či metodických konferencí.

Část II. Obsahová metodika režimů zpřístupňování, poskytování a zveřejňování dat NZIS

Obecná metodická ustanovení a vymezení pojmů

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.

Otevřená data (OD) jsou v koncepci vnímána jako „způsob poskytování dat“, a tedy v principu lze jako OD poskytovat i agregovaná /anonymizovaná/ statisticky zpracovaná data, která jsou v primární podobě chráněna zákonem. V tomto smyslu podmínkou pro OD není, že se jedná přímo o „primární data“, která jsou bez dalších úprav zveřejněna. Kauzalita je spíše opačná, pokud nejsou primární data v ochranném právním režimu, mohou být zveřejněna jako OD.

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 z. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů (§ 3a odst. 5) musí být pro daný informační systém či zdroj dat explicitně povolen a určen zákonem. Vzhledem k citlivosti zdravotnických dat jde o spíše 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 zdravotnické 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 přístupující 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 pracující s osobními daty pacientů sbíranými za účelem řízení péče. Příkladem mohou být např. registr osob odmítajících posmrtný odběr orgánů či registr osob vyloučených z dárčovství 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. Nově jsou takto implementovány nové datové komponenty NZIS určené pro sdílení zdravotnické dokumentace mezi poskytovateli a pro vlastní řízení péče, např. centrální evidence očkování.

- Režim nastavení přístupu k definovaným primárním datům je vymezen pouze pro zákonem o zdravotních službách určené čtenáře 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.

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. Otevřené 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, spolehlivě 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 (MZD 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.

- [Syntetická data NZIS](#), která jsou poskytována ÚZIS ČR jakožto správcem Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), představují uměle vygenerovanou databázi odvozenou z NZIS. Tato databáze je sice založena na reálných strukturách a vazbách

z primárních dat NZIS, nicméně obsahuje pouze fiktivní záznamy s modifikovaným obsahem, což zaručuje ochranu citlivých osobních informací a znemožňuje identifikaci jednotlivců.

- Syntetická data NZIS jsou určena pro zájemce, kteří se zabývají pokročilými analýzami zdravotnických dat NZIS a potřebují data, která nejsou dostupná v [Katalogu zdravotnických dat](#) (zejména otevřená data a datové souhrny). Z dostupných syntetických dat nelze přímo vyvodit žádné reálné výsledky. Tento inovativní systém je založen na přípravě výpočetních SQL skriptů a následné žádosti ÚZIS ČR o jejich spuštění na primárních datech, což umožňuje efektivně zpracovávat citlivá data v souladu s platnou legislativou, aniž by byla porušena pravidla ochrany osobních údajů. Dodržením metodických pravidel získá žadatel požadované výsledky od ÚZIS ČR, aniž by musel přistupovat k primární databázi.
- 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. Modalita syntetických dat je dále vybavena odborným periodikem, které umožňuje recenzovanou autorskou publikaci nejen výstupů, ale i metodických tutoriálů a vlastních algoritmů, skriptů.
- 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 pravidelně aktualizovaných datových souhrnů a datových sad, které jsou definovány algoritmy na platformě syntetických dat.

Pro jakýkoli výše uvedený režim uvolňování dat NZIS je striktně vyžadována regulace zákonem, včetně stanoveného oprávněného rozsahu sbíraných a hodnocených dat. Obecně platí, že primární údaje obsažené v NZIS jsou neveřejné, pokud zákon o zdravotních službách nestanoví jinak. Všechny výstupy sekundárního 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. Publikovaná data musí vždy odpovídat zákonem danému účelu NZIS.

Zajištění ochrany osobních údajů u dat zveřejňovaných v otevřeném formátu dle zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů

Jako otevřená data chápeme datové sady či souhrny s volným přístupem kohokoliv bez jakýchkoliv omezení. Zveřejňování primárních dat databází přímo v otevřeném formátu je ve zdravotnictví spíše výjimečné z důvodu nutné ochrany dat fyzických osob. Proto musí být standardně publikovaná data upravována různými postupy, které vedou ke spolehlivé anonymizaci záznamů. Nejčastější a velmi účinnou úpravou je agregace primárních dat dle vhodných kritérií (region, časový interval, věk pacientů...). Pokud se četnosti sledovaných agregovaných událostí v každém agregovaném bloku či jevu pohybují v řádech tisíců, lze tuto formu zveřejnění považovat za bezpečnou. I zde je však namístě zvážit riziko nepřímé identifikace konkrétní osoby, například pokud daný zdravotní výkon provádí jediné zařízení v okrese. Jako hraniční hodnota agregace pro zveřejnění formou otevřených dat je

zpravidla používána hranice 10 subjektů v konkrétním bloku. Pokud ve zveřejněných datech existuje skupina pacientů s četností menší než 10, je žádoucí tyto záznamy odstranit, nebo sloučit do většího celku. Toto pravidlo se nevztahuje na prosté zveřejnění absolutních počtů bez jakýchkoli dalších charakteristik konkrétních osob (např. počet pacientů s nějakou nemocí na určitou geografickou jednotku apod.).

Zdravotnické registry jsou velmi cennými datovými zdroji, ze kterých se běžně odvozuje množství dílčích datových souborů pro účely statistických analýz. Tyto soubory téměř vždy obsahují citlivé osobní údaje pacientů, proto v naprosté většině případů není možné jejich přímé zveřejnění bez předchozích úprav směřujících k anonymizaci dat. Spolehlivá anonymizace však často vede ke znehodnocení informační hodnoty souborů nebo k nutnosti rozdělit soubory na menší vzájemně nepropojitelné datové sady, což znemožňuje zájemcům provádět pokročilejší analýzy.

Problém otevřených dat ve zdravotnictví zejména menších států je, že počet subjektů velmi rychle klesá pod hranici 10, pokud data zveřejňujeme za omezenou časovou jednotku a zároveň na detailnější geografickou úroveň. Například i relativně velký datový soubor rozdělený po krajích ČR se rozpadne na skupiny pacientů s nízkou četností, jakmile se pokusíme zveřejnit více jak 4 popisné atributy. Řešením uplatněným v této koncepci je zveřejňování většího množství datových sad s menším počtem atributů (viz dále tematické datové sady) a detailní zvažování rizika identifikace konkrétní osoby v případě, že datová sada vede na méně než 10 subjektů v rámci kombinace popisných atributů. Zároveň je třeba ošetřit riziko, že datové sady nebude možné následně opět spojit pomocí nepřímých identifikátorů a nebude možné je nekontrolovaně parametricky obohacovat a rozšiřovat.

Dalším velmi efektivním řešením daného problému je zveřejnění syntetických datových souborů nebo online přístup k databázi se syntetickými daty včetně podrobné dokumentace, které odrážejí reálnou strukturu originálních dat, obsahově však jde o fiktivní data. Zájemce tyto syntetické soubory použije k seznámení se s dostupnou strukturou dat (typicky odrážející strukturu vybraného registru NZIS), může připravit výpočetní skript, o jehož spuštění požádá správce. V tomto režimu poskytování dat správce připravuje, kontroluje nebo přímo realizuje spuštění výpočtů nad originálním souborem, posuzuje stupeň anonymizace výstupního souboru a pokud výstup neumožňuje identifikaci subjektu údajů, poskytuje výsledek žadateli.

Všechny uvedené režimy zveřejňování a poskytování dat NZIS mohou být provedeny nebo doplněny publikací dat v otevřeném formátu dle definice zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím.

Otevřený režim publikace je zejména vhodný v případech, kdy je nulové riziko zveřejnění osobních či jinak citlivých údajů:

- Data otevřená pro účely transparentnosti. Např. kontrola hospodaření s veřejnými prostředky, kontrola výkonnosti institucí, smlouvy, ukazatele časové dostupnosti péče apod.
- Populační a epidemiologická data jako komplexní zdroj informací o stavu a chování populace. Např. populační charakteristiky, epidemiologické statistiky, utilizace výkonů, medikací, výkonnostní parametry apod.
- Spolehlivě anonymizovaná primární data, zejména vybrané charakteristiky neživých subjektů (poskytovatelů, přístrojů), charakteristiky regionů apod. Dále sekundárně vytvořené datové sady popisující skupiny objektů či subjektů neumožňující jakoukoli identifikaci fyzické osoby.

Za spolehlivě anonymizovaná data lze považovat i data na úrovni jednotlivých pacientů, avšak vždy bez přesného časového rozlišení jednotlivých událostí, kdy výskyty či hodnoty těchto událostí jsou agregovány např. součtem výskytů, součtem hodnot, průměrem hodnot apod.

Vztah výše definovaných režimů sekundární práce s daty NZIS k publikování dat v otevřeném formátu shrnuje následující tabulka (detailní popis přináší též následující kapitola této Koncepce). O jednotlivých žádostech ve všech režimech sdílení zveřejňování dat bude veden z důvodu dokumentace a transparentnosti protokol, který bude archivován:

Tabulka 1 Přehled režimů sdílení a zveřejňování dat NZIS

Režim sdílení a zveřejňování dat NZIS		Účel a informační přínos	Publikace otevřených dat dle zákona č. 106/1999 Sb.
I. Přímé otevření primárních dat		Plná dostupnost primárních dat u zákonem určených informačních systémů (např. Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb).	Primární data zveřejňovaná v otevřeném formátu bez předchozích úprav a omezení.
II. Zpřístupnění primárních dat zákonem určenému čtenáři nebo instituci		Institucionální přístup k primárním datům pro zákonem určené čtenáře (instituce), typicky za účelem řízení zdravotní péče v reálném čase nebo jako datová podpora sdílení dat v rámci služeb elektronického zdravotnictví.	Tento režim přímého zpřístupnění primárních dat neumožňuje jejich přímé zveřejňování. Tím ovšem není vyloučeno jejich statistické zpracování. Sumární a obecné statistiky (např. kolik osob odmítá posmrtný odběr orgánů) mohou být i v tomto režimu zpracovávány a zveřejňovány.
III. Poskytnutí či zveřejnění dat po nezbytných úpravách			
Hlavní formy zveřejňování			
	Statistické publikace, zprávy, ročenky NZIS	Různé formy zveřejňování dat lze u konkrétních datových zdrojů nebo při řešení konkrétních úloh libovolně kombinovat. Formy pokrývají široké spektrum výstupů od již zpracovaných statistických zpráv až po otevřené komplexní datové zdroje na bázi syntetických dat.	Všechny tyto formy zveřejnění pracují s daty po předchozích úpravách (např. kódování chybějících hodnot, korekce chybných záznamů, agregace skupin záznamů přes věkové kategorie pacientů). 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.
	Agregované datové souhrny		
	Tematické datové sady		
	Jednorozměrné datové sady zveřejňující pouze četnost statistických jednotek		
	Komplexní datové sady publikované nad syntetickými daty		
Formy poskytování (zveřejňování) dat pro specifické účely			
	Resortní referenční statistiky (RRS)	Režim určený pro vysoce citlivá data a ukazatele vyžadující robustní statistické zpracování a referenční interpretaci (např. benchmarking činnosti poskytovatelů, publikované výsledky péče, ukazatelé kvality péče apod.).	Publikované RRS či ukazatele PZU mohou být doplněny zdrojovými daty publikovanými v otevřeném formátu.

Režim sdílení a zveřejňování dat NZIS		Účel a informační přínos	Publikace otevřených dat dle zákona č. 106/1999 Sb.
	Portál zdravotnických ukazatelů ²⁴ (PZU)	Režim určený pro poskytování již vyhodnocených metrik a ukazatelů pro regionální zpravodajství. Výstupem jsou již plně agregovaná data a od nich odvozené statistické ukazatele (např. prevalence léčených pacientů, délka života ve zdraví, dojezdová vzdálenost za péčí apod.).	
	Režimy zpracování v rámci vědecko-výzkumných projektů či klinických studií	Režim určený k zpracování dat daného protokolem projektu či studie, typicky na základě souhlasu subjektů údajů se zpracováním osobních dat. Přímý monitorovaný přístup k primárním datům realizují pouze pracovníci správce dat.	Studium dat určených k zpracování v tomto režimu je umožněno i přes syntetické datové sady publikované v otevřeném formátu. Výstupy výzkumných projektů mohou být publikovány v podobě datových souhrnů a otevřených dat.

Hlavní formy zveřejňování dat NZIS

Tato kapitola detailněji specifikuje různé formy výstupů zveřejňovaných dat NZIS dle kategorie III předchozí kapitoly (zdroje dle zákona nevěřejných dat, zpřístupňovaných po nezbytných úpravách).

Všechny níže popsané formy zveřejňování dat NZIS mají definované legislativní zázemí, byly metodicky pilotovány a jsou tedy k dispozici pro implementaci bez dalších podmínek. Pro konkrétní zadání či úkol směřující k zveřejnění dat NZIS lze současně využít i více forem zveřejnění, které se tak vhodně doplňují a rozšiřují možnosti využití dat.

Agregované statistické publikace, zprávy a ročenky NZIS

Jde o standardní statistické výstupy, které jsou zveřejňovány v pravidelných intervalech na základě zákonného mandátu ÚZIS ČR jako správce NZIS. Publikace těchto výstupů je hlavním naplněním účelu NZIS v oblasti informování resortu zdravotnictví o stavu, kapacitách, výsledcích a vývoji zdravotnického systému. Statistické publikační zpracování pracuje s plně agregovanými, anonymizovanými, populačními daty – jde tedy o režim, který nevyžaduje žádnou explicitní metodickou koncepci ve smyslu ochrany osobních dat. Jednotlivé výstupy jsou autorizovány a před publikací odborně recenzovány.

Agregované datové souhrny

Velmi často využívaná forma zveřejnění dat, která uživateli přináší již validovaná komplexní data k určitému tématu a problematice, a to v podobě formátovaných datových tabulek. Tato forma zveřejňuje vždy data spolehlivě anonymizovaná. Typickým příkladem jsou například epidemiologické přehledy. Souhrny jsou zveřejňovány v otevřeném formátu, tedy pro neomezené zpracování, při kterém může uživatel nad daty vytvářet vlastní analýzy, grafické výstupy apod.

²⁴ Jarkovský J., Cvanová M., Benešová K., Klimeš D., Konečná Z., Drábková S., Menšíková K., Lichter M., Šanca O., Mužík J., Šnábl I., Komenda M., Dušek L. Portál zdravotnických ukazatelů: Regionální zpravodajství NZIS [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2024 [cit. 2025-02-04]. Dostupné z: <https://pzu.uzis.cz>.

Úprava dat předcházející zveřejnění musí sdružovat předmětné statistické jednotky (pacienty, výkony, hospitalizace apod.) do skupin, jejichž informační rozsah splní podmínky pro dostatečnou ochranu osobních údajů (kategorizace spojitých proměnných, např. věku, úrovně územního členění pouze ČR nebo kraje, skupiny diagnóz místo jednotlivých kódů onemocnění apod.). V případě potřeby bude aplikováno definované pravidlo o minimální četnosti (hranice 10).

- Při přípravě datových souhrnů nad komplexními tématy lze v jednom souhrnu kombinovat data z více komponent NZIS; tyto musí být vždy řádně uvedeny a citovány. Pro konkrétní zadání či úlohu lze rovněž současně aplikovat více postupů úpravy dat tak, jak to vyhovuje danému účelu.
- Každý výstup musí být opatřen stručným popisem o významu datového souhrnu.

Při přípravě datových souhrnů je nutné respektovat zejména následující pravidla:

- (i) nelze identifikovat konkrétní fyzické osoby,
- (ii) sumarizace na úrovni právnických osob neobsahují citlivá data a ukazatele, ty jsou vyhrazeny pro resortní referenční statistiky,
- (iii) sekundární úpravy a agregace musí vést k anonymizaci záznamů v datovém souhrnu,
- (iv) účel publikace musí odpovídat účelu NZIS,
- (v) plný soulad se standardizovaným procesem schvalování a publikace (obrázek 1),
- (vi) každý výstup má jasně určené autory včetně zaměstnanců ÚZIS ČR, kteří se na návrhu a vytvoření datových výstupů podílejí, a s tím spojený způsob licencování.

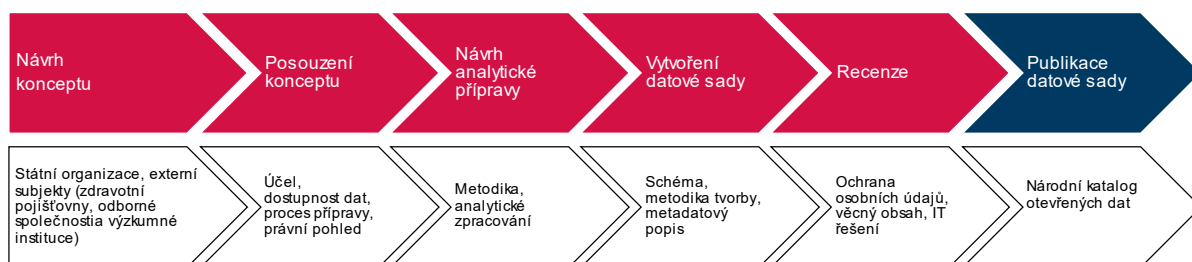
Tematické datové sady

Tematické datové sady jsou připravované ve formátu otevřených dat, s popisem daného tématu a tomu odpovídajících parametrů.

- Rozsah použitých parametrů musí sledovat pouze určené téma a po publikování tematické datové sady je konečný. Pokud vznikne požadavek na další rozšíření tématu, musí být připravena sada nová, opět úzce zaměřená na nové téma.
- Tematické datové sady není možné řetězit a spojovat. U neagregovaných dat jsou statistické jednotky určeny bezvýznamovým identifikátorem, který nemá vazbu na žádná jiná otevřená data. V případě agregace musí úprava dat předcházející zveřejnění sdružovat předmětné statistické jednotky (pacienty, výkony, hospitalizace apod.) do skupin, jejichž informační rozsah splní podmínky pro dostatečnou ochranu osobních údajů (kategorizace spojitých proměnných, např. věku, úrovně územního členění pouze ČR nebo kraje, skupiny diagnóz místo jednotlivých kódů onemocnění apod.). V případě potřeby bude aplikováno definované pravidlo o minimální četnosti (hranice 10), nicméně to není striktním pravidlem.
- Tematické datové sady mohou při zachování spolehlivé anonymizace obsahovat také data na úrovni jednotlivých pacientů (řádková data), avšak bez časového rozlišení jednotlivých událostí, kdy výskyty či hodnoty těchto událostí jsou agregovány např. součtem výskytů, součtem hodnot, průměrem hodnot apod. Podobně lze zabránit publikaci konkrétních hodnot kvantitativních parametrů uváděním zobecněných kategorií, např. věk v kategoriích po dekádách, apod. Tato „horizontální anonymizace“ umožní bezpečnou publikaci řádkových dat.
- K jednomu datovému zdroji či tématu lze vytvořit neomezený počet datových sad zaměřených na různé, dílčí oblasti.

Při přípravě tematických datových sad je nutné respektovat zejména následující pravidla:

- (i) nelze identifikovat konkrétní fyzické osoby,
- (ii) data na úrovni právnických osob neobsahují citlivá data a ukazatele,
- (iii) sekundární úpravy a agregace musí vést k anonymizaci datové sady,
- (iv) účel publikace musí odpovídat účelu NZIS,
- (v) plný soulad se standardizovaným procesem schvalování a publikace,
- (vi) každý výstup má jasně určené autory a s tím spojený způsob licencování.



Obrázek 1 Procesní schéma vzniku datové sady či datového souhrnu

Každá tematická datová sada musí být opatřena metadaty a komplexním metodickým popisem v souladu s platnými doporučeními a standardem pro otevřená data (DCAT). Povinné součásti popisu jsou následující (viz též [Příloha 1²⁵](#) této Koncepce):

- srozumitelný a na dané téma zaměřený název datové sady,
- záhlaví: hlavní odborný garant, určení autorů a jejich afiliací, recenzentů, datum schválení v dané verzi, datum konečného schválení poradou ÚZIS ČR, doporučená citace datové sady, dostupnost/místo publikování,
- základní popis datové sady, primární cíl,
- interpretace a informační hodnota dat,
- interpretační a informační limity a jiná omezení,
- příklady použití,
- zajištění ochrany osobních údajů a dalších citlivých dat,
- klíčová slova,
- klasifikace dle EuroVoc²⁶ (standardní slovník konceptuálních pojmů EU),
- technické charakteristiky: periodičita aktualizace, formát datové sady, počet záznamů, počet popisných atributů, velikost, počet jednotek, které nemohly být zahrnuty z důvodu nízké četnosti výskytu,
- zdroje dat,
- použité agregace a transformace dat, případně jiné úpravy,
- detailní popis atributů datové sady, včetně číselníků, metrických jednotek apod.

Jednorozměrné datové sady zveřejňující pouze četnost statistických jednotek

Jde o zvláštní formu dat zveřejňovaných v otevřených formátech, které v podobě datových souhrnů nebo otevřených datových sad informují pouze o výskytu určité statistické jednotky (typicky počet pacientů s určitým onemocněním, počet provedených diagnostických nebo terapeutických výkonů,

²⁵ Příloha 1A: Metodický popis otevřené datové sady, 1B: Reálná ukázka metodického popisu otevřené datové sady, 1C: Metodický popis datového souhrnu.

²⁶ <https://opendata.gov.cz/cinnost:vyhledani-eurovoc-konceptu>

počet předepsaných balení léků apod.) nebo součet hodnot (např. počet dní v daném zdravotnickém zařízení za definované období). Tyto populační či výkonové údaje jsou nejčastěji uváděny v absolutních počtech na časovou či územní jednotku, poskytovatele nebo populační kohortu.

- Pro tuto formu zveřejnění není nutné aplikovat pravidlo, že počet statistických jednotek v jedné konkrétní skupině je minimálně 10, avšak pouze pod striktní podmínkou, že datový souhrn nebo datová sada neobsahuje žádný jiný parametr než výskyt (četnost) dané jednotky či jevu. Pokud by data měla být doplněna jakoukoli další charakteristikou pacientů (např. věk, pohlaví...) nebo poskytovatelů (čas provedení, region...), platí pravidla uvedená výše pro tematické datové sady.
- Jednorozměrné datové sady musí být před publikací schvalovány stejně jako výše popsané tematické datové sady a musí být vybaveny stejně strukturovaným komplexním popisem a metadaty.

Komplexní datové sady publikované nad syntetickými daty

Základní poptávku po přehledových datech lze uspokojit pomocí výše popsaných agregovaných datových souhrnů a atributově omezených (tematických) datových sad. Nicméně pro vědecký výzkum jsou rovněž potřebná komplexnější data, která nelze z důvodu ochrany osobních údajů subjektů volně zveřejnit nebo otevřít. Zde je třeba nastavit cestu a proces mezi žadatelem a správcem datových zdrojů, aby data mohla sloužit výzkumné činnosti a zároveň bylo zamezeno identifikaci konkrétních subjektů. Jít cestou, kdy správce dat zodpovídá a ověřuje veškeré hypotézy z výzkumné komunity, je málo produktivní až nemožné; takový postup rychle vede k zahlcení personálních zdrojů správce.

Řešením pro efektivní spolupráci mezi žadatelem a správcem při vědeckém zpracování komplexních dat je publikace syntetických dat, na kterých žadatel nastaví algoritmy pro požadované analýzy a tyto následně nad zdrojovými daty realizuje přímo správce. Syntetickými daty jsou v tomto případě myšleny datové soubory, které vychází z reálných datových souborů, ale jednotlivé záznamy jsou fiktivní. Zachována je struktura dat, modifikován je však obsah. Nejde o zcela náhodně vygenerovaná data, ta by totiž žadateli nepomohla a prakticky by jen nahrazovala dokumentaci datového zdroje, ale nijak by neulehčovala další zpracování. V této souvislosti je nutné zdůraznit, že datové výstupy nejsou poskytovány formou syntetických dat, ale syntetická data slouží jako podklad pro návrh skriptu k určení výběru a předzpracování dat, jehož výstupem jsou data požadovaná. V dalším textu je navržena metodika přípravy syntetické datové sady, která zachovává alespoň část informace skutečné reálné datové sady a lépe popisuje zájemci o analýzu reálný stav. Popsaná metodika šetří čas na straně správce i žadatele, neboť žadateli umožňuje přesně odladit výpočetní skript a správce se nemusí potýkat s řešením syntaktických chyb. Při přípravě syntetických dat je nicméně třeba počítat s tím, že správce dat nemá kapacitu poskytovat individuální podporu, školení nebo kontrolu pro každého uživatele syntetických dat. Uživatelé jsou povinni sami zajistit, že disponují potřebnými znalostmi a dovednostmi k řádnému používání a interpretaci syntetických dat. Správce dat neposkytuje žádnou formu individuálního poradenství nebo podpory při práci se syntetickými daty.

Na rozdíl od výše popsaných, vždy atributově úzce zaměřených a omezených tematických datových sad jsou tzv. komplexní datové sady připraveny ke zveřejnění parametrů a struktury ucelených databází, komponent NZIS. Vždy však striktně na bázi syntetických dat a v souladu s technickou dokumentací pro práci se syntetickými daty. Na rozdíl od tematických datových sad zde jde o formu zveřejnění dat vždy přiřazenou ke konkrétnímu informačnímu systému, databázi. Datové výstupy nad syntetickými daty jsou vždy publikovány s metodickým popisem (viz též [Příloha 2](#) Koncepce):

- srozumitelný a na dané téma zaměřený název datové sady,
- záhlaví: hlavní odborný garant, určení autorů a jejich afiliací, recenzentů, datum schválení v dané verzi, datum konečného schválení poradou ÚZIS ČR, doporučená citace datové sady, dostupnost, místo publikování,
- anotace,
- základní popis datové sady, primární cíl, definice zadání
- předpokládaná interpretace výstupu a případné limity
- zajištění ochrany osobních údajů,
- klíčová slova,
- klasifikace dle EuroVoc²⁷ (standardní slovník konceptuálních pojmů EU),
- typ datového výstupu z pohledu následné aktualizace,
- popis SQL skriptu, struktury výstupu a mechanismů jejich tvorby – detailní popis atributů datové sady, včetně zjednodušeného datového modelu, číselníků, metrických jednotek apod.,
- metodický popis práce s komplexní datovou sadou, návod k přípravě a spuštění skriptů apod.

Postup tvorby syntetických dat

Základem je reálná tabulka primárních dat. Syntetický obraz přesně kopíruje strukturu primární tabulky, pokud jde o název tabulky, názvy a datové typy atributů tabulky. Naplnění syntetické tabulky probíhá v několika krocích:

1. Rozdělení na kategoriální a spojitý atributy.
2. Vyloučeny jsou přímé identifikátory subjektů a primární klíč tabulky, tyto jsou nahrazeny jejich syntetickou (náhodně generovanou) variantou.
3. Pro kategoriální atributy se z primární tabulky vyberou všechny unikátní hodnoty.
4. Do syntetické tabulky jsou jednotlivé kategorie každého kategoriálního atributu nejčastěji vkládány bez ohledu na skutečné rozložení v reálných datech. Na základě podnětů uživatelů může být nicméně připravena sofistikovanější varianta, která bude reflektovat určitý typ rozložení primárních dat.
5. Množství řádků v syntetické tabulce typicky odpovídá největšímu počtu kategorií ze všech kategoriálních atributů.
6. Z každého spojitého atributu je vybráno reálné minimum a maximum, které je modifikováno směrem k průměru (standardně percentilem 5, resp. 95). Maskují se tím extrémní hodnoty, které mohou vést k identifikaci konkrétního subjektu údajů. Ze zbývajících reálných dat je náhodně vybrán potřebný počet hodnot.

Příklad:

Tabulka 2 – reálná tabulka

Kategorie 1	Kategorie 2	Kategorie 3	Spojité	ID pacienta
1	2	B	158	123
2	2	B	26	124
3	2	C	75	125
4	2	B	43	127
1	2	B	77	128

²⁷ <https://opendata.gov.cz/cinnost:vyhledani-eurovoc-konceptu>

Tabulka 3 – syntetická tabulka

Kategorie 1	Kategorie 2	Kategorie 3	Spojité	ID pacienta
1	1	A	30	1
2	2	B	150	2
3	1	C	77	3
4	2	A	43	4

Zveřejnění a přístup k syntetickým datům

Syntetická data jsou zpřístupněna ve formě volně dostupné SQL databáze. Data se nahrají do připravené veřejně otevřené databáze, kde zájemce může připravit SQL skript, který následně předá správci ke spuštění. Doplnující možností je příprava navazujícího skriptu pro zpracování dat ve statistickém software (R, Python, Stata, SPSS) pro případ, že datový soubor vygenerovaný SQL skriptem není možné žadateli z důvodu ochrany osobních údajů předat nebo potřebné statistické metody nejsou v SQL dostupné; připravený skript je také předán správci ke spuštění. Další možností přístupu bude publikace datové služby (zpřístupnění zabezpečeného aplikačního rozhraní) přístupující do databáze se syntetickými daty.

Limity využití syntetických dat

Uvedený postup přípravy a zveřejnění syntetických dat umožňuje žadateli zorientovat se v dostupných datech a připravit přesný výpočetní postup, který bude rychle realizovatelný nad reálnými daty. Limitace je však v těchto oblastech:

1. Syntetická data neznázorňují žádné vazby mezi atributy, a tedy například žadatelem požadovaná agregace či výběr případů může vést k nulovému výsledku.
2. Syntetická data bez zachování rozložení nedávají informaci ani o zastoupení jednotlivých kategorií. Lze řešit doplněním samostatné frekvenční tabulky či histogramu k syntetické sadě.
3. Žadatelem dodané výpočetní skripty musí někdo kontrolovat a spouštět. Při větším objemu žádostí mohou postup limitovat kapacitní možnosti správce. Problematické může být použití nestandardních funkcí nebo nekompatibilních verzí programovacího jazyka ve skriptech.
4. Syntetické datové sady nelze vzájemně ad hoc propojovat, přesněji žadatel nemůže odvodit, zda spojení vede k použitelnému výsledku. To platí i přes skutečnost, že je možné plánovitě vygenerovat syntetická data s umělými a bezvýznamovými vazbami mezi tabulkami.
5. Uvedený postup je vhodný pro datové zdroje, které lze prezentovat formou jedné tabulky, tedy kde reálná struktura databáze umožňuje racionální transformaci dat. To platí pro strukturou méně komplikované datové zdroje. Problematická jsou strukturou či objemem dat rozsáhlé datové zdroje. Zde je třeba hledat individuální strategii pro zpřístupnění dat, viz modelový příklad syntetických dat Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS).

Modelový příklad syntetických dat NRHZS²⁸

Databáze Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS) se odlišuje od ostatních datových zdrojů NZIS především svým objemem, který se pohybuje v řádu terabytů dat. Taktéž struktura uložení dat je odlišná od ostatních registrů. Z toho důvodu byla pro syntetická data NRHZS připravena specifická metodika.

²⁸ Příloha 9: Syntetická data NZIS: technická dokumentace, 10A: Žádost o registraci do systému syntetických dat NZIS, 10B: Žádost o výstup syntetických dat NZIS.

Datový sklad syntetických dat NRHZS obsahuje uměle vygenerovaná data za období 2015–2019, odpovídající cca 0,1 % objemu dat produkčního prostředí – 100 tis. pacientů, 10 mil. dokladů, 20 mil. položek. Syntetická data obsahují pouze nejčtenější zdravotní služby (podle reálných dat NRHZS):

- 100 nejčtenějších odborností na dokladech (bez rozlišení fakultních a ostatních nemocnic),
- 100 nejčtenějších tříznakových MKN kódů diagnóz,
- 100 nejčtenějších zdravotních výkonů, HVLP, PZT,
- 10 nejčtenějších IPLP, stomatologických prostředků, dopravních výkonů,
- 5 ošetrovacích kategorií pacientů,
- 3 nejčtenější druhy nákladů na lázeňské pobyty,
- náhodně vygenerovaných 1000 IČZ a 10 000 IČP.

Statistické rozložení charakteristik pacientů (pojišťovna, okres bydliště, demografické údaje) odpovídá statistickým údajům pro populaci ČR (dle dat ČSÚ nebo dat NRHZS). Postup generování syntetických dat NRHZS zachovává vybrané vazby mezi zdravotními službami pro účely testování – kombinace nejčtenějších diagnóz, výkonů, materiálů atp.

Žádosti o data NZIS

Koncepce usiluje o maximální možnou otevřenost vůči všem uživatelům, od jednotlivých občanů přes média až po velké výzkumné instituce. Celý systém si zakládá na otevřeném přístupu a směřuje k dlouhodobému budování spolupráce, sdílení ověřených řešení a budování komunity v oblasti zdravotnických dat.

Široké spektrum režimů a modalit zpřístupňování dat generuje také různé žádosti uživatelů a formy přístupů k nim – od jednoduchých požadavků na ad hoc datové souhrny až po poměrně komplikovaný systém syntetických dat, kdy se uživatel musí nejprve zaregistrovat pro samotný přístup k platformě syntetických dat a následně žádat o výstupy i s detailním popisem připravených skriptů. Veškeré informace jsou dostupné v Datovém zpravodajství NZIS Open v sekci [Žádosti o data](#). Mezi nosné principy patří:

- **srozumitelný návod**, o jaká data NZIS a v jakém formátu lze žádat;
- **online dostupnost formulářů** pro snadné a rychlé vyřízení žádosti o data NZIS;
- **rychlá komunikace se žadatelem** zajišťuje informovanost o realizovatelnosti požadavku a orientační časové možnosti dodání výstupů;
- **pravidelná komunikace s odbornou komunitou** zahrnuje organizaci online webinářů a prezenčních konferencí s cílem diskutovat zkušenosti a náměty od uživatelů zdravotnických dat.

Koncepce však nestaví potenciální uživatele pouze do pozice pasivních konzumentů již připravených dat. Uživatelé mají možnost přímo navrhopat i nové datové souhrny či otevřené datové sady (přímo nebo na základě metodické přípravy s využitím syntetických dat). Takové výstupy následně projdou standardním postupem recenzí a schvalování a jsou publikovány přímo s autorstvím tvůrců, navrhovatelů.

Další formy zveřejňování dat NZIS určené pro specifické účely

Resortní referenční statistiky

Resortní referenční statistiky (RSS) jsou určeny pro zveřejňování vysoce citlivých a interpretačně komplikovaných ukazatelů, které vyžadují metodicky kvalitní zpracování a referenční interpretaci. Hlavním cílem je ošetřit publikaci informací a údajů s vysokým rizikem chybné interpretace, která by mohla vést k nevratným a chybným rozhodnutím na straně pacientů, poskytovatelů či regulátorů. Příkladem mohou být např. nemocniční mortalita nebo výskyt komplikací po určitém operačním výkonu jako údaje vyžadující sofistikované analytické zpracování a interpretaci.

Publikace RRS je umožněna na základě zákonného zmocnění (§ 73a zákona o zdravotních službách) a je řízena prováděcím předpisem vydávaným MZD ČR.

§ 73a

(1) Statistický ústav zpracovává a zveřejňuje resortní referenční statistiky v oblastech, kterými jsou

- a) makroekonomické charakteristiky zdravotnictví,*
- b) místní, časová a kapacitní dostupnost zdravotních služeb, jejich personální zabezpečení a technické a věcné vybavení,*
- c) ukazatele kvality zdravotních služeb,*
- d) ukazatele výkonnosti poskytovatelů,*
- e) ukazatele zdravotního stavu obyvatel a*
- f) ukazatele kvality a výkonnosti preventivních programů.*

(2) Statistický ústav zpracovává referenční statistiky podle odstavce 1 v rozsahu seznamu konkrétních referenčních statistik stanoveného prováděcím právním předpisem podle § 78 písm. f). Statistický ústav ke konkrétním referenčním statistikám zveřejní metodiku výpočtu, včetně určení zdroje údajů a základní interpretace konkrétní resortní referenční statistiky.

(3) Statistický ústav zveřejňuje resortní referenční statistiky, včetně metodiky podle odstavce 2, a podmínky použití datových sad na svých internetových stránkách.

Vzhledem k potvrzenému legislativnímu zázemí je zveřejňování RRS možné až na úroveň jednotlivých poskytovatelů. Jelikož jsou RRS publikovány již v podobě zpracovaných a agregovaných statistických ukazatelů, není zde riziko narušení ochrany osobních údajů pacientů či pracovníků ve zdravotnictví.

Zásadním předpokladem vysoké informační hodnoty RRS je kvalita vstupních dat a exaktní metodické zpracování, které je veřejné a umožňuje široce dostupnou reprodukovatelnost výpočtů. Každá RRS tak musí být vybavena popisem zdrojových dat, algoritmů zpracování, interpretačními popisy apod. Vzor definičního listu RRS je přiložen jako [Příloha 3](#) této Koncepce. Každou publikovanou statistiku lze dále dle potřeby doplnit nějakou další formou zdrojových datových podkladů, typicky datovými souhrny či datovými sadami. Příprava a zveřejnění těchto podkladů se vždy musí řídit pravidly vymezenými pro hlavní formy zveřejňování dat NZIS (viz výše).

Portál zdravotnických ukazatelů: nástroj regionálního zpravodajství NZIS

[Portál zdravotnických ukazatelů](#)²⁹ (PZÚ) je snadno přístupnou online platformou určenou pro prezentaci regionálních dat. Ukazatele jsou zde publikovány již jako agregované a zpracované statistiky, včetně popisu metodiky, takže koncový uživatel nemusí provádět žádnou vlastní analýzu dat. Cílovými uživateli jsou zejména představitelé místních a regionálních samospráv, laická a odborná veřejnost. Současná verze systému PZÚ obsahuje 848 ukazatelů (31 797 dílčích ukazatelů při zohlednění různých úrovní geografických detailů, věkových stratifikací a standardizací). Potenciál dat NZIS je nicméně mnohem širší a PZÚ je průběžně dále rozšiřován na základě podnětů z regionů a probíhajících ad hoc analýz v různých oblastech.

Publikované regionální ukazatele lze dále dle potřeby doplnit nějakou další formou zdrojových datových podkladů, typicky datovými souhrny či datovými sadami. Příprava a zveřejnění těchto podkladů se vždy musí řídit pravidly vymezenými pro hlavní formy zveřejňování dat NZIS (viz výše).

Zapojení komponent NZIS do vědecko-výzkumných projektů a klinických studií

Možnosti NZIS při podpoře vědecko-výzkumných projektů

Národní zdravotnický informační systém představuje z určitého úhlu pohledu vědecko-výzkumnou infrastrukturu, která je využitelná pro všechny typy výzkumných projektů a studií. Všechny v této Koncepci popsané režimy uvolňování a zpřístupňování dat mohou být využity i jako forma podpory základního i aplikovaného klinického a biomedicínského výzkumu. Zvláštním režimem pak může být přímo zapojení správce NZIS do vědecko-výzkumných projektů či klinických studií.

Tento specifický režim spolupráce umožňuje zapojení přímo primárních datových tabulek komponent NZIS, avšak vždy tak, že je zpracovávají zaměstnanci ÚZIS ČR jako správce NZIS. ÚZIS ČR může být v takových projektech účasten jako spoluřešitel nebo přímo hlavní řešitel či navrhovatel. K zpracování dat pak dochází v zabezpečených prostorách správce, vždy dle nastavených standardních pravidel ochrany dat.

Projekty tohoto typu jsou vybaveny smlouvou mezi spolupracujícími týmy a institucemi a jsou řízeny protokolem. Pokud to povaha projektu vyžaduje, je součástí agend i souhlas subjektů údajů se zpracováním osobních údajů (např. u longitudinálních kohortových studií) nebo schválení etickou komisí. Výstupem analýz jsou vždy již zpracované statistické ukazatele nebo agregované datové souhrny, které mohou být publikovány v kterémkoli režimu popisovaném touto Koncepcí.

Žadatel o zapojení ÚZIS ČR do vědecko-výzkumného projektu nebo klinické studie musí předložit schválený výzkumný projekt etablovanou národní nebo mezinárodní grantovou agenturou, vysokými školami nebo projekt výzkumu a vývoje udělený některým ministerstvem vlády ČR (např. v rámci Národního plánu obnovy nebo resortních výzkumných záměrů). Je přitom velmi efektivní a žádoucí, aby byl ÚZIS ČR osloven již ve fázi přípravy a podávání projektu, ve kterém se počítá se zapojením dat NZIS. Jen tak je možné záměr projektu či protokol studie uzpůsobit možnostem a dostupností dat NZIS.

Pokud by se v rámci řešení projektu měly na zpracování dat NZIS podílet týmy více institucí, je ve smyslu Koncepcce doporučeným postupem seznámení žadatele se strukturou zpracovávaných dat s využitím syntetických dat. Platforma syntetických dat umožní přípravu algoritmů a skriptů, aniž by bylo nutné přistupovat k primárním datům NZIS. Následně je možná vlastní realizace výpočtů, implementace

²⁹ Jarkovský J., Cvanová M., Benešová K., Klimeš D., Konečná Z., Drábková S., Menšíková K., Lichter M., Šanca O., Mužík J., Šnábl I., Komenda M., Dušek L. Portál zdravotnických ukazatelů: Regionální zpravodajství NZIS [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2024 [cit. 2025-02-04]. Dostupné z: <https://pzu.uzis.cz>.

a odladění výpočtů v monitorovaném prostředí správce NZIS dle výše popsaného režimu zpracování na bázi syntetických dat. Pokud to struktura dat a design projektu umožní, připraví si žadatel s využitím syntetických dat vlastní algoritmizaci výpočtů a skript, který je nad primárními daty realizován týmem správce NZIS. Výsledky práce jsou po nezbytné kontrole předány žadateli, autorovi výpočtů, a mohou být následně publikovány. Tímto režimem je zajištěna maximální možná ochrana osobních dat subjektů údajů.

Typy vědeckých a výzkumných projektů vhodných pro zapojení NZIS

Každý vědecko-výzkumný projekt či klinická studie má samozřejmě určitá specifika, která musí být ošetřena v realizačním protokolu či zadávací dokumentaci. Přesto lze hlavní typy projektů rámcově definovat. V zásadě jde o tři kategorie, které stručně definují následující odstavce.

Výzkumné projekty národních či zahraničních grantových agentur

- ÚZIS ČR může jako správce dat NZIS vystupovat jako řešitel či spoluřešitel grantových projektů s jasně stanovenými úkoly pro zpracování a zpřístupňování dat.
- Procesy, toky dat, účel apod. jsou vždy schvalovány předem a jsou součástí grantové žádosti.
- Dle okolností lze uplatnit souhlas se zpracováním osobních údajů pro subjekty údajů.
- Projekt je řešen na základě smlouvy s danou grantovou agenturou.
- Podle typu zpracování dat je možné uzavírat bilaterální nebo multilaterální smlouvy zapojených institucí.

Sdílení dat a datová podpora klinických studií

- Procesy, toky dat, účel apod. jsou vždy schvalovány předem a jsou součástí protokolu studie.
- Studie probíhá na základě schválení etickou komisí a je vždy vybavena příslušnými informovanými souhlasy pro subjekty údajů, včetně souhlasu se zpracováním osobních údajů.
- Vždy je uzavřena, dle typu zpracování dat, bilaterální nebo multilaterální smlouva určující práva a povinnosti a cíle zapojených týmů a institucí.
- NZIS může být v tomto režimu hodnotným partnerem všech fází klinického zkoušení, včetně komparativních studií fáze III.

Výzkumné vytěžování dat poskytovatelů, retrospektivní observační studie, kohortové studie

- V této kategorii jde většinou o nejrůznější observační průzkumy a sledování.
- U longitudinálních kohortových studií je žádoucí souhlas se zpracováním osobních údajů u zapojených osob, pacientů.
- Ad hoc prováděné analýzy je možné podložit smlouvou mezi zapojenými subjekty, u déle trvajících šetření je smluvní základ nezbytný.
- Je-li to pro design projektu žádoucí, může ÚZIS ČR realizovat i přímý sběr dat z klinického terénu. V takovém případě jde o statistické zjišťování prováděné ÚZIS ČR na základě ustanovení § 72 odst. 1 písm. j) zákona o zdravotních službách ve spojení s § 70 odst. 1, 2 a 8 a § 73 odst. 1.

Použití dat NZIS pro metody strojového učení

Potenciál efektivního použití nástrojů umělé inteligence, zejména pak algoritmů strojového učení, je jednou z dalších priorit této koncepce. Koncepce předpokládá spolupráci s institucemi z veřejného sektoru, které se touto doménou dlouhodobě zabývají, s cílem nasdílet zkušenosti a dobrou praxi pro následné využití nad vybranými datovými zdroji NZIS. Nedílnou součástí je plánovaná konzultace s experty na tuto oblast v zahraničí, kde jsou prakticky vybrané techniky využívány. Při osvojování si a následné implementaci ověřených metod umělé inteligence bude striktně dodržován mezioborový standard pro dolování dat CRISP-DM ([Cross-industry Standard Process for Data Mining](#)³⁰), který klade důraz na vyváženost všech nosných fází vedoucí ke korektnímu zpracování, modelování a případné vizualizaci dat (například prostřednictvím business intelligence nástrojů). Je nutné doplnit, že role člověka (odborného garanta) ani multidisciplinární spolupráce nebudou těmito moderními přístupy zcela nahraditelné.

³⁰ WIRTH, Rüdiger; HIPPE, Jochen. CRISP-DM: Towards a standard process model for data mining. In: Proceedings of the 4th international conference on the practical applications of knowledge discovery and data mining. 2000. p. 29-39.

Část III. Institucionalizace, dělení kompetencí a nastavení procesů

Role klíčových institucí, mapa kompetencí

Při implementaci a naplňování Koncepce sdílení a sekundárního využívání zdravotnických dat je klíčová spolupráce a pravidelná komunikace na vnitroresortní i mezíresortní úrovni. Digitální a informační agentura (DIA) zastává centrální koordinační roli v oblasti metodické podpory při evidenci a sdílení dat. Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS ČR) je správcem Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) a odpovídá tak za metodickou koordinaci sdílení jeho dat a za výkon všech zákonem uložených povinností správce. Ministerstvo zdravotnictví (MZD ČR) zastává zejména roli centrálního resortního řízení agend, tvůrce se zdravotnickými daty související legislativy a v provozních agendách určuje priority analytických úkolů pro realizaci zdravotních politik, a to zejména ve spolupráci s odbornými společnostmi České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP), zdravotními pojišťovnami, profesními komorami a asociacemi poskytovatelů. Výčet relevantních institucí majících přímý nebo nepřímý vztah k sekundárnímu využití zdravotnických dat musí dále zmínit krajské samosprávy a jejich zdravotní a sociální odbory, orgány ochrany veřejného zdraví a v neposlední řadě klíčové ministerstvem přímo řízené organizace typu Státní zdravotní ústav, Státní ústav pro kontrolu léčiv apod. Mezi uživateli zveřejňovaných dat a výstupů mají velmi významnou a nezastupitelnou pozici místní samosprávy, patientské organizace, výzkumné organizace, vzdělavatelé lékařských i nelékařských profesí.

S implementací předložené Koncepce souvisí řada významných kompetencí, jejichž jasné určení je podmínkou udržitelnosti a další kultivace systémů pro sdílení a sekundární využití zdravotnických dat. Vlastní procesní řízení a realizace výstupů je primární odpovědností ÚZIS ČR a jeho interních organizačních jednotek, zejména pro tento účel etablovaného Komunikačního a datového centra NZIS.

Dělení klíčových kompetencí a rolí shrnuje následující tabulka a schéma:

Tabulka 4 Dělení kompetencí dle institucí

Instituce a zapojené subjekty		Hlavní kompetence a odpovědnost, související procesy a spolupráce
Ministerstvo zdravotnictví ČR		Centrální resortní řízení agend. Tvorba se zdravotnickými daty související legislativy, určování priorit. Vydávání vyhlášek o resortních referenčních statistikách. Vydávání metodik ve Věstníku MZD ČR.
	Rada Národního zdravotnického informačního systému (NZIS)	Strategické metodické vedení. Mezíresortní poradní orgán ministra zdravotnictví zaměřený na strategické metodické řízení agend souvisejících se sdílením a sekundárním využíváním zdravotnických dat. Navrhování priorit analytických úkolů pro realizaci zdravotních politik a výzkumných záměrů. Rada se podílí na predikci potřeb souvisejících s datovými a analytickými výstupy NZIS.
	Rada Národního zdravotnického portálu (NZIP)	Garance hlavního publikačního média, NZIP. Resortní rada sdružující vedení MZ, ÚZIS ČR, České lékařské společnosti JEP, Státního zdravotního ústavu a dalších odborných institucí. Rada kontroluje a garantuje odbornou úroveň obsahu NZIP a určuje priority jeho zaměření. Rada se podílí na predikci potřeb souvisejících s datovými a analytickými výstupy NZIS.
Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR		Správce NZIS. Realizace všech agend a povinností vyplývajících z pozice zákonem určeného správce NZIS; odborné a organizační zajištění procesů souvisejících se sdílením a zveřejňováním dat NZIS.
	Komunikační a datové centrum NZIS	Procesní řízení a organizace agend. Organizační jednotka ÚZIS ČR odpovědná za řízení všech procesů souvisejících se sdílením a zveřejňováním dat NZIS, vyřizování žádostí o data a analýzy a řízení výstupů včetně publikace výsledků. Koordinace práce rad garantů jednotlivých registrů. Koordinace činnosti Rady NZIS a Rady NZIP.

Institute a zapojené subjekty		Hlavní kompetence a odpovědnost, související procesy a spolupráce
	Odbor správy dat NZIS a Odbor analýzy dat	Management dat, realizace výstupů. Výkonná organizační jednotka ÚZIS ČR odpovědná za přípravu dat pro jednotlivé výstupy a realizaci výstupů, včetně validace správnosti a kontroly ochrany osobních údajů.
	Rady garantů národních registrů a dalších komponent NZIS	Odborné vedení, recenze výstupů. Každý národní registr a komponenta NZIS má jmenovanou radu odborných garantů, která kontroluje jeho obsah, kvalitu dat a výstupů. Rady jsou vedeny předními experty dotčených oborů z výborů příslušných odborných společností.



Obrázek 2 Vizuální znázornění rozdělení kompetencí dle institucí

Resortní koordinátor zdravotnických dat

Role resortního koordinátora zdravotnických dat zastřešuje komplexní řízení a supervizi nad činnostmi spojenými naplňováním této Koncepce. Tato role zabezpečuje koordinaci mezi všemi zainteresovanými institucemi, což je zásadní pro udržení kvality, bezpečnosti a vzájemné informovanosti. Koordinátor je také zodpovědný za řízení procesů zpracování a publikace dat NZIS. Koordinátor zejména:

- metodicky dozoruje a koordinuje veškeré interní procesy, které vedou k publikaci dat NZIS prostřednictvím platformy Národního zdravotnického informačního portálu,
- strategicky řídí činnost Rady NZIS prostřednictvím ÚZIS ČR,
- zajišťuje pravidelnou informovanost vedení MZD ČR a zainteresovaných institucí (viz Tabulka 4) z pohledu aktuálního stavu, vývoje a plánování v oblasti sdílení zdravotnických dat,
- zajišťuje komunikaci s odbornou veřejností a zodpovídá za publikaci všech metodických a technických materiálů spojených s touto koncepcí.

Komunikační a datové centrum NZIS

Za účelem zajištění koordinace a plynulého řízení všech procesů, které souvisejí s realizací dlouhodobě plánovaných datových výstupů z komponent NZIS a s vyřizováním žádostí externích žadatelů, bylo zřízeno samostatné interní oddělení ÚZIS ČR – Komunikační a datové centrum NZIS. Centrum je ve své činnosti zajištěno jednak interním rozpočtem ÚZIS ČR z kapitoly související se správou NZIS a dále podává nebo se spolupodílí na různých grantových projektech. Finanční zajištění a stabilizovaný odborný tým jsou zárukou dlouhodobé udržitelnosti.

Mezi hlavní úkoly centra patří zejména:

- i. vytvářet a alokovat personální kapacity, budovat dedikovaný tým zaměstnanců a systematicky rozvíjet po metodické a technické stránce doménu publikace datových výstupů z NZIS, včetně návrhu a implementace navazujících interaktivních vizualizací a specializovaných webových portálů nad daty NZIS,
- ii. řídit všechny procesy související se sdílením a zveřejňováním dat NZIS, včetně vyřizování žádostí o data a analýzy a řízení výstupů včetně publikace výsledků,
- iii. koordinovat práci rad garantů jednotlivých registrů, koordinovat činnost Rady NZIS a Rady NZIP,
- iv. odborně a technicky zastřešovat vývoj a implementaci nových rozhraní pro plošnou distribuci datových výstupů z centrálních zdrojů a komponent NZIS pro různé režimy sdílení, poskytování a zveřejňování dat (volně dostupné a regulované přístupy),
- v. ve spolupráci s Odborem informačních technologií ÚZIS ČR zajišťovat realizaci interaktivních analýz komplexních dat NZIS pro vědecko-výzkumné účely,
- vi. zajistit technický a administrátorský provoz [Datového zpravodajství NZIS Open](#) a [Katalogu zdravotnických dat](#), a to včetně pravidelné aktualizace všech zásadních informací z oblasti otevřených dat ve zdravotnictví,
- vii. zajistit procesně a technicky transparentní sběr námětů na nové datové výstupy NZIS, a to včetně následného plnohodnotného procesu validace a schválení,
- viii. zajistit podporu všech definovaných režimů poskytování dat a informací z NZIS s ohledem na nutnost určité regulace zákonem,
- ix. zajistit systematickou provázanost publikovaných datových výstupů NZIS a doplňujících informací s ohledem na vybrané cílové skupiny uživatelů prostřednictvím NZIP ve spolupráci s Radou NZIP,
- x. zajistit udržitelnost pravidelných aktualizací a rozvoje obsahu NZIP včetně Datového zpravodajství NZIS Open budováním profesionálního týmu editorů, datových redaktorů a odborných recenzentů.

Rada Národního zdravotnického informačního systému

Za účelem strategického metodického řízení agend souvisejících se sdílením a sekundárním využíváním dat ve zdravotnictví je ustanovena Rada Národního zdravotnického informačního systému (dále jen „Rada NZIS“) jako poradní orgán ministra zdravotnictví. Tato rada je složena výhradně z odborných zástupců zainteresovaných institucí, které jsou aktivně zapojeny do procesu přípravy, zpracování, sdílení nebo vizualizace datových sad ve zdravotnictví (MZD ČR, ÚZIS ČR, MV ČR, DIA, Svaz měst a obcí ČR, krajské samosprávy ČR a další). Rada je mezíresortním sdružením odborníků, jehož hlavní úkoly jsou zejména:

- i. poskytovat strategické metodické vedení při budování systémů rozvíjejících sdílení a sekundární využívání dat NZIS, včetně námětů na aktualizace Koncepce a klíčových metodických předpisů,
- ii. metodicky hodnotit naplňování Koncepce, navrhnout opatření k dosažení jejích cílů a podporovat dlouhodobé strategické plány MZD ČR a ÚZIS ČR v dané oblasti,
- iii. napomáhat v personálním zajištění odborných recenzí a posudků pro strategické metodické dokumenty,
- iv. podporovat pravidelnou mezíresortní komunikaci o sdílení a sekundárním využívání dat ve zdravotnictví prostřednictvím workshopů, webinářů a konferencí,
- v. podporovat mezíresortní a institucionální spolupráci při sdílení dat,

- vi. podporovat navazování dlouhodobé spolupráce s experty na otevřená data a datovou vědu na mezinárodní úrovni.

Rada NZIS bude svoje metodické vedení realizovat prostřednictvím pravidelných (minimálně dvakrát ročně) specializovaných workshopů řízených zástupci vedení DIA, vedení MZD ČR a Rady NZIS. Na těchto pracovních jednáních budou diskutovány technické a metodické aspekty práce se zdravotnickými daty, budou hodnoceny silné a slabé stránky plnění schválené Koncepce a bude projednáván aktuální přehled plnění publikačních plánů. V rámci Rady NZIS bude zřízen kontrolní orgán, jehož úlohou bude sbírat a vyhodnocovat oficiální stížnosti a podněty k fungování celého systému.

Statut a Jednací řád Rady Národního zdravotnického informačního systému jsou [Přílohou 4](#) této Koncepce.

Rada Národního zdravotnického informačního portálu

Za účelem systematického a koncepčního řízení vývoje a obsahového plnění informační architektury NZIP byla zřízena Řídící rada Národního zdravotnického informačního portálu (dále jen Rada NZIP). Členy Rady NZIP jsou zástupci klíčových institucí v roli odborných garantů (Ministerstvo zdravotnictví ČR, Státní zdravotní ústav, Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně sdružující fyzické osoby – lékaře, farmaceuty a ostatních pracovníky ve zdravotnictví a příbuzných oborech, příp. osob právnické, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR). Mezi hlavní úkoly Rady NZIP patří zejména:

- prioritizace přípravy nového a původního obsahu v podobě statických článků, externích zdrojů, interaktivních kvízů a her, datového zpravodajství,
- kontrola připravených podkladů před publikací a nominace vhodných odborných recenzentů z řad zainteresovaných institucí,
- prioritizace a plán vývoje funkcionalit NZIP,
- pravidelná zasedání s cílem zachování informovanosti,
- komunikace témat NZIP s odbornou i laickou veřejností,
- odsouhlasení strategických rozhodnutí směřujících s další kultivaci NZIP a plošné podpoře zdravotní informovanosti a gramotnosti.

Statut a Jednací řád Rady NZIP jsou [Přílohou 5](#) Koncepce.

Klíčové procesy související se sdílením a sekundárním využitím dat NZIS

Žádosti o data a analýzy v běžném režimu a řízení jejich životního cyklu

Řízení agend souvisejících se sdílením a sekundárním využíváním dat NZIS se opírá o institut žádostí, které mohou být podávány jak interními odbory MZD ČR a ÚZIS ČR, tak externími žadateli. Koncepce nijak neomezuje spektrum institucí a osob, které mohou žádosti podávat – systém je tedy otevřen co nejširšímu spektru žadatelů od vědecko-výzkumných a komerčních institucí až po média a širokou veřejnost. Jedinou výjimkou je zvláštní režim interaktivního zpracování dat, který je určen žadatelům o vědecko-výzkumnou spolupráci v rámci běžících grantů a projektů (klinických studií). Tito žadatelé vypracují konkrétní výzkumný plán a design analýz vyplývající z výzkumného projektu schváleného etablovanou národní nebo mezinárodní grantovou agenturou, vysokými školami nebo projekt výzkumu a vývoje udělený některým ministerstvem vlády ČR (např. v rámci Národního plánu obnovy nebo resortních výzkumných záměrů).

Žadatelé podávají své žádosti online pomocí strukturovaných formulářů dostupných na v rámci Datového zpravodajství NZIS Open v sekci [Žádosti o data](#). Formát požadovaných výstupů není nijak

omezen, žadatel tak může žádat o jakoukoli formu zveřejnění či poskytnutí dat uvedenou v obsahové části II této Koncepce. Při žádosti o jeden výstup lze navrhnout i více forem poskytnutí, např. o data exportovaná v otevřeném formátu doplněná vhodnými datovými souhrny apod.

Žádosti jsou správcem NZIS a odbornými guaranty jednotlivých registrů a zdrojů dat zpracovávány následujícím postupem:

- Přijatou žádost odeslanou prostřednictvím strukturovaných formulářů dostupných na NZIP zaregistruje Komunikační a datové centrum NZIS, které následně řídí a koordinuje všechny realizační kroky a zpětně hodnotí životní cyklus žádosti. Žádost je neprodleně formálně a obsahově posouzena ve spolupráci s Odborem správy dat NZIS a Odborem analýzy dat; pracovníci centra komunikují s žadatelem, pokud je žádost třeba upřesnit nebo doplnit. Výstupem tohoto procesu může být zamítnutí žádosti z objektivních důvodů, kterými jsou zejména nedostupnost požadovaných dat, ochrana osobních údajů pacientů či zdravotnických pracovníků nebo jiné zákonem dané limity. O důvodech zamítnutí musí být žadatel neprodleně informován. Podle typu žádosti žadatel obdrží v souladu s orientačními lhůtami pro vypořádání, které jsou uvedeny v sekci [Žádosti o data](#), souhlasné či nesouhlasné stanovisko, eventuálně požadavek na doplnění údajů.
- Je-li žádost schválena jako proveditelná, je následně realizována Odborem správy dat NZIS a Odborem analýzy dat. Možnými způsoby realizace jsou odkaz na existující otevřená data nebo datové souhrny, řešení prostřednictvím syntetických dat nebo realizace zadání v režii ÚZIS ČR dle kapacitních možností a prioritizace koncepčních dlouhodobých úkolů.
- Výsledky realizace jsou následně posouzeny guaranty předmětných registrů či jiných datových zdrojů NZIS, které byly do realizace zapojeny. Zejména publikované otevřené datové sady národních zdravotnických registrů zřízených dle ustanovení zákona o zdravotních službách jsou v této fázi posuzovány a schvalovány odbornými radami těchto registrů. Součástí recenze vždy musí být posouzení, zda výstupy neumožňují jakoukoli přímou či nepřímou identifikaci subjektů údajů.
- Recenzované a schválené výstupy jsou žadatelům předány na základě rozhodnutí vedení ÚZIS ČR. Pokud jsou výstupy publikovány v [Katalogu zdravotnických dat](#), je o nich informována Rada NZIP a Rada NZIS, které mohou následně uplatnit další připomínky k formátu či obsahu zveřejnění.

Formát a rozsah žádaných výstupů určuje nejen vlastní pracnost zpracování, ale také nároky na recenzní řízení a kontrolu ochrany osobních údajů. Z tohoto hlediska lze rozlišovat tři různé typy žádostí:

- **Běžný informační servis nad uzavřenými a dostupnými daty NZIS, tedy žádosti o zpracování dat NZIS, běžné popisné statistiky a agregovaná data.** Tyto výstupy procházejí výše uvedeným postupem zpracování, většina uvedených kroků je však efektivně realizována elektronickou komunikací v rámci vnitřních procesů ÚZIS ČR, a tudíž lhůta pro vyřízení běžných žádostí o data a analýzy je interními předpisy ÚZIS ČR nastavena na 14 dnů, pokud není s žadatelem dohodnuto jinak. Jednoduché popisné statistiky a agregovaná data mohou být žadateli předávána přímo nebo formou odkazu na zveřejněný zdroj či publikace. Formát žádosti o jednorázový výstup z dat NZIS je [Přílohou 6](#) Koncepce ([online dostupné na webu ÚZIS ČR](#)).
- **Žádosti a úkoly vedoucí k publikaci nových otevřených datových sad a datových souhrnů, žádosti o přípravu nových referenčních statistik či ukazatelů pro regionální zpracování apod.** Lhůta pro přípravu a publikaci těchto výstupů je nastavena na 1 měsíc. U časově náročnějších úloh nebo v případech, kdy je nutné z nějakého důvodu čekat na dostupná data či náročnější

recenzní řízení, musí být žadatel o realistickém termínu plnění neprodleně informován. Výstupy tohoto typu vytvářejí novou informační hodnotu a musí před zveřejněním projít výše popsaným recenzním řízením. Publikace v otevřeném formátu musí být doplněna odpovídajícími popisy a metadaty a musí mít stanoven časový plán aktualizací. Jde o výstupy, které mohou být autorským dílem a může je v tomto smyslu navrhovat i externí žadatel – viz dále sekce Autorství otevřených datových sad, souhrnů či referenčních statistik. Formát žádosti (či autorského návrhu) o vytvoření nové otevřené datové sady či souhrnu je [Přílohou 7³¹](#) Koncepte. Žádost na novou resortní referenční statistiku je [Přílohou 8](#) Koncepte.

- **Žádosti směřující k výzkumnému zpracování komplexních syntetických dat vyžadující přípravu více datových zdrojů** musí být posuzovány individuálně a s žadatelem musí být nastaven realistický harmonogram přípravy a realizace zadání. Technická dokumentace k platformě syntetických dat je uvedena v [Příloze 9](#), registrace a žádost vztahující se k této platformě jsou [Přílohou 10³²](#) Koncepte ([online dostupné v rámci Datového zpravodajství NZIS Open](#)).

Klíčové role a procesy související s vyřizováním žádostí v běžném režimu shrnuje následující tabulka.

Tabulka 5 Přehled rolí a jejich popisů v procesu publikace dat NZIS

Role v procesech sdílení a sekundárního zpracování dat NZIS		Nositel a stručný popis role
Žadatel o data a analytické výstupy		Žadatelé o různé výstupy NZIS nejsou typově nijak omezeni, systém je otevřen širokému spektru zájemců od akademických a komerčních institucí až po média a širokou veřejnost.
	Žadatel – autor	Žadatelé mohou navrhnout nové otevřené datové sady, datové souhrny, analýzy či referenční statistiky jako svá autorská díla. Autorství takto navržených nových výstupů je možné přihlásit vyplněním strukturovaného formuláře v příslušné sekci portálu NZIP.
	Žadatel o zapojení NZIS do vědecko-výzkumného projektu nebo klinické studie	Žadatel o zpracování dat touto formou musí předložit výzkumný projekt schválený etablovanou národní nebo mezinárodní grantovou agenturou, vysokými školami nebo projekt výzkumu a vývoje udělený některým ministerstvem vlády ČR (např. v rámci Národního plánu obnovy nebo resortních výzkumných záměrů). Obdobně u klinické studie musí jít o řádně schválený projekt, vybavený protokolem a všemi potřebnými náležitostmi. Je žádoucí, aby byl ÚZIS ČR osloven již ve fázi přípravy a podávání těchto projektů. Jen tak je možné záměr projektu či protokol studie upravit možnostem a dostupností dat NZIS.
Řízení životního cyklu žádosti		
Posouzení a realizace žádosti		
	Úroveň 1. Komunikační a datové centrum NZIS, Odbor správy dat NZIS, Odbor analýzy dat	Posuzuje formální stránku žádosti a komunikuje s žadatelem případné problémy, upřesnění či doplnění. Koordinuje a řídí všechny další kroky v životním cyklu dané žádosti či úlohy.
	Úroveň 2. Realizace Odborem správy dat NZIS a Odborem analýzy dat	Interní týmy ÚZIS ČR odpovědné za posouzení obsahové stránky žádosti, přípravu a validaci dat, za vlastní realizaci požadovaných výstupů a jejich přípravu k publikaci.
Recenze, schválení a zveřejnění (publikace) výstupů		
	Úroveň 1. Garanti příslušných registrů a komponent NZIS	Všechny výstupy jsou recenzovány jmenovanými garanty předmětných zdrojů dat, u komplexních výstupů mohou být

³¹ Příloha 7A: Návrh otevřené datové sady, 7B: Návrh datového souhrnu.

³² Příloha 10A: Syntetická data NZIS: žádost o registraci, 10B: Žádost o výstup syntetických dat NZIS.

Role v procesech sdílení a sekundárního zpracování dat NZIS		Nositel a stručný popis role
	Úroveň 2. Vedení ÚZIS ČR a Rada Národního zdravotnického portálu	přizvání další, externí recenzenti. Publikace výstupů na Národním zdravotnickém informačním portálu dále posuzuje redakční tým NZIP a na základě jeho zpráv rovněž resortní Rada NZIP.
	Aktualizace publikovaných výstupů	Otevřené datové sady, datové souhrny a referenční statistiky mají již při své publikaci stanoven harmonogram pravidelných aktualizací (typicky jednou ročně). Dodržování harmonogramu kontroluje Komunikační a datové centrum NZIS.
	Zpětná kontrola dopadu výstupů, jejich využívání a významu	Dopad vytvořených výstupů (počty interakcí, impakt, počty reakcí apod.) včetně citační kázně a interpretace výsledků sleduje redakční tým portálu NZIP. Pravidelné zprávy redakčního týmu projednává a vyvozuje z nich závěry a doporučení resortní Rada NZIP.

Autorství návrhů nových otevřených datových sad, souhrnů či referenčních statistik

Otevřené datové sady, agregované datové souhrny nad daty národních registrů či metodiky referenčních statistik jsou v předložené koncepci vnímány jako autorské dílo, jehož součástí není pouze vlastní návrh výstupu, ale i detailní popis metodiky, zdrojových dat a výpočtů a referenční interpretace (autorské dílo ve smyslu § 2 zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském). Uvedené výstupy před svou publikací procházejí recenzním řízením garanty předmětných registrů a komponent NZIS, případně pro ně mohou být určeni další recenzenti z řad významných expertů.

Autorství nových otevřených datových sad, datových souhrnů či statistik je možné přihlásit vyplněním strukturovaného formuláře v příslušné sekci NZIP. Autorský kolektiv včetně afiliací autorů tak musí žadatelé definovat přímo při vlastním návrhu daného výstupu. Autory, případně členy širších autorských kolektivů mohou být rovněž pracovníci ÚZIS ČR či odborní garanti národních zdravotnických registrů.

Autoři navrhovaných výstupů popisují datové sady či jiné výstupy podle pravidel a ve struktuře, které jsou popsány v části II této Koncepce. Povinné součásti popisu jsou následující:

- srozumitelný a na dané téma zaměřený název otevřené datové sady, datového souhrnu či navržené referenční statistiky,
- záhlaví: hlavní odborný garant, určení autorů a jejich afiliací,
- základní popis datové sady či jiného navrhovaného výstupu, primární cíl,
- interpretace a informační hodnota dat,
- interpretační a informační limity a jiná omezení,
- zajištění ochrany osobních údajů a dalších citlivých dat,
- klíčová slova,
- klasifikace dle EuroVoc³³ (standardní slovník konceptuálních pojmů EU),
- technické charakteristiky: periodičita aktualizace, formát datové sady, počet záznamů, počet popisných atributů, velikost, počet jednotek, které nemohly být zahrnuty z důvodu nízké četnosti výskytu,
- zdroje dat,
- použité agregace a transformace dat, případně jiné úpravy,

³³ <https://opendata.gov.cz/cinnost:vyhledani-eurovoc-konceptu>

- detailní popis atributů datové sady, včetně číselníků, metrických jednotek apod.

Výše uvedený výčet povinných položek má za cíl standardizovat popis jednotlivých výstupů a zajistit maximální možnou reprodukovatelnost a sdílení výstupů. Cílem není omezit autorskou jedinečnost výstupů či jejich inovační potenciál. Ten může být zohledněn v metodických a implementačních popisech díla i v samotných analytických výstupech a jejich interpretaci.

Pokud jsou data zpracovávána pro vědecké účely, pak mohou být dále bez omezení publikována v oborových nebo institucionálních repozitářích, odborných časopisech atd. tak, aby byly naplněny požadavky otevřené vědy a otevřených výzkumných dat.

Následující procesy přípravy, zpracování, recenze a publikace výstupů se řídí univerzálními pravidly uvedenými v předchozí kapitole. Konečná verze výstupu je dále doplněna o následující parametry:

- jména recenzentů a jejich afiliace,
- datum schválení výstupu v dané verzi, datum konečného schválení poradou vedení ÚZIS ČR,
- doporučená citace datové sady či jiného výstupu, dostupnost, místo publikování.

Procesní a kapacitní zajištění interaktivní analýzy komplexních dat pro výzkumné účely

U komplexních, zejména výzkumně zaměřených analýz dat je nutné počítat s vysokým stupněm potřebné interaktivnosti a pravděpodobně také opakování analýz při odlaďování a optimalizaci navržených algoritmů. Dle navržené Koncepce existuje několik možných přístupů k realizaci takových úloh a projektů; uživatel může například autorsky navrhnout novou datovou sadu pro analýzy, její návrh připravit na základě studia syntetických zveřejněných dat, případně může na bázi otevřených syntetických dat přímo připravit algoritmizaci postupu a skript ke spuštění nad ostrými daty. V případě řešení složitých problémů by však dosažení konečného řešení mohlo vyžadovat příliš mnoho iterací a projekt by se stal kapacitně i termínově nerealizovatelný.

Z těchto důvodů je pro dosažení dostatečně rychlého a zvládnutelného postupu nastavena zrychlená procedura projednávání a schvalování opakovaných iterativních aplikací skriptů nebo interaktivních výpočtů. Celý proces zajišťuje Komunikační a datové centrum NZIS jako interní oddělení ÚZIS ČR odpovědné za koordinaci a řízení sdílení a využívání dat NZIS. Zrychlený proces schvalování pro opakované iterativní výpočty a generování skriptů probíhá následovně:

- Prvotní žádost, design projektu (úlohy, zadání) jsou schváleny pomocí běžné plnohodnotné procedury, včetně recenze radou garantů příslušného registru či zdroje dat.
- Schvalování následných iterací, zejména pokud je změna uživatelem definovaného dotazu triviální a nemění design, cíl ani povahu výstupu, je zrychlené a realizované na nižší (operativní) úrovni. Toto schvalování probíhá pouze na úrovni managementu interních týmů ÚZIS ČR, bez časově náročných recenzí a oponentur. Výsledkem těchto dílčích iterací jsou dílčí (provozní) nebo finální výstupy, které uživatel nesmí veřejně publikovat ani jinak využít.
- Schvalování průběžných výstupů se primárně zaměřuje zejména na ochranu osobních údajů. V této fázi jsou využitelné i automatické procedury kontrolující např. počet unikátních případů (jedinců) v jednotlivých polích datových tabulek a bránící s vysokou mírou spolehlivosti výstupům, které by mohly vést k identifikaci subjektu údajů.
- Plně využít bude možné pouze finální výstup, který projde opět řádným procesem schválení a recenzí.

Pokud se procesy postupného odlaďování nových datových sad nebo skriptů ukáží jako časově nepřijatelně náročné, je nutné přistoupit vzájemnou dohodou žadatele a ÚZIS ČR k optimalizaci postupů.

Predikce potřeb souvisejících s datovými a analytickými výstupy NZIS, prioritizace resortních výstupů

Národní zdravotnický informační systém je vysoce strukturovaný zdroj strategických informací nezbytných pro optimalizaci kapacit zdravotních služeb, kontrolu jejich dostupnosti a kvality výsledků a v neposlední řadě i pro nastavování úhrad zdravotních služeb a hodnocení jejich nákladové efektivity. NZIS zastřešuje řadu plošných populačních zdravotnických registrů a dalších zdrojů dat se zákonem stanovenými úkoly. Informační servis a datové výstupy takto významných systémů samozřejmě nemohou být založeny pouze na ad hoc žádostech širokého spektra žadatelů a uživatelů. Všechny komponenty či dílčí registry NZIS mají svoje definované informační priority a systémově nastavené datové výstupy, které jsou pravidelně aktualizovány. Dlouhodobé publikační plány nastavují zejména:

- Jmenované rady odborných garantů, které jsou pro každý registr a komponentu NZIS složeny z předních odborníků daných oborů. Rady registrů připravují ve spolupráci s týmy ÚZIS ČR zejména komplexní publikace statistických dat (např. ročenky), výstupy pro webové zpravodajství a „definiční“ datové sady, které komplexně charakterizují obsah jednotlivých registrů. Tyto výstupy jsou typicky aktualizovány jednou ročně. Rady rovněž projednávají hlášení vybraných dat do mezinárodních databází nebo statistických šetření, např. pro Eurostat, OECD, WHO apod.
- Ministerstvo zdravotnictví ČR v rámci potřeb vyvolaných řešením významných resortních programů (např. program Zdraví 2030) a jiných strategických úkolů. Tyto resortní úkoly stanovují nejen interní odbory MZD ČR, ale i významné poradní orgány, které v rámci MZD ČR působí – zejména: Vědecká rada MZ, Rada poskytovatelů, Rada Národního institutu pro klinickou excelenci ve zdravotnictví, Řídící rada pro implementaci CZ-DRG, Rada Národního screeningového centra.
- Zdrojové zpravodajské jednotky hlásící data do jednotlivých registrů, zejména asociace poskytovatelů zdravotních služeb, zdravotní pojišťovny (typicky v rámci působení v různých komisích MZ, např. k centrové péči apod.).
- Požadavky grantových a jiných projektů, v nichž správce dat figuruje jako řešitel nebo spoluřešitel.
- Komunikační a datové centrum NZIS jako hlavní koordinační centrum pro danou oblast v rámci ÚZIS ČR. Editorský tým centra připravuje kromě zpětného hodnocení dopadu již zveřejněných výstupů i predikce potřeb a hlavní směry očekávání uživatelů. Klíčovým nástrojem pro takto nastavované publikační plány je Národní zdravotnický informační portál, který jednak umožňuje vyhodnotit nejvíce žádaná a očekávaná zdravotnická témata a rovněž přímo proaktivně sbírá podněty odborných i laických uživatelů.

Mimořádná prioritizace žádostí a režim krizového řízení

V případě naléhavých a krizových situací ustavuje ministerstvo zdravotnictví interní řídicí tým, který směřuje své požadavky na data NZIS přímo vedení ÚZIS ČR. Příkladem takových situací mohou být epidemie či jiné události plošného ohrožení populačního zdraví, naléhavé řešení akutních problémů s dostupností nebo kvalitou zdravotních služeb (např. akutní nedostatek léčiv, zdravotnických prostředků) nebo řešení jiných specifických problémů (např. nárůst antibiotické rezistence). V režimu krizového řízení přebírá celostátní nebo regionální řídicí tým většinu kompetencí spojených se

zadáním, validací a hodnocením datových výstupů z NZIS. Řídicí tým rovněž určuje prioritizaci různých požadavků a podnětů na zpracování dat. Např. během epidemie COVID-19 v letech 2020–2021 tuto roli zastával Centrální řídicí tým MZD ČR, který kromě vlastního informačního servisu rovněž řídil vývoj a implementaci nových informačních systémů.

Mimořádná prioritizace potřeb musí být srozumitelně komunikována jak ze strany MZD ČR, tak na NZIP (resp. na Datovém zpravodajství NZIS Open), který je hlavní publikační platformou pro datové výstupy z NZIS. Aby nedošlo k zahlcení systému abundantními požadavky na informace, je při krizovém režimu výhodné vytvoření samostatné portálové platformy, která cíleně zajišťuje informační servis související s danou krizovou či výjimečnou situací. Příkladem může být opět řešení během epidemie COVID-19 a vznik samostatné publikační platformy [Onemocnění aktuálně](https://onemocneni-aktualne.mzcr.cz/covid-19)³⁴. Vysoce prioritní informační podpora pro řešení krize je tak oddělena od běžných výstupů NZIS, jejichž řešení může být z rozhodnutí řídicího týmu i dočasně upozaděno, např. z kapacitních důvodů.

Zcela zásadním pravidlem pro komunikaci při řešení krizových situací je aktivní doplňování všech datových výstupů a publikovaných statistik referenční interpretací, včetně popisu interpretačních limitů. Tento přístup snižuje riziko chybných interpretací či šíření zmatečných informací odvozených z publikovaných dat.

³⁴ <https://onemocneni-aktualne.mzcr.cz/covid-19>

Část IV. Publikace dat a komunikace

Strategie a publikační plán

Strategii a s ní spojený publikační plán navrhuje ÚZIS ČR a schvaluje vedení MZD ČR po projednání a zapracování metodických připomínek Rady NZIS. Strategie a aktualizace metodické Koncepce jsou vždy připravovány na pevně stanovené časové období (typicky dva roky). Součástí tohoto dokumentu je přehledový harmonogram jednání Rady NZIS a schéma komunikace s jednotlivými cílovými skupinami (národní konference, lokální workshopy, edukační semináře, diskusní webináře apod.), podrobný publikační plán na jednotlivé roky a sada základních metrik pro objektivní vyhodnocení naplňování vize a definovaných cílů.

Kromě celkové resortní Koncepce pro sdílení a sekundární využívání zdravotnických dat mají všechny komponenty či dílčí registry NZIS svoje definované informační priority a systémově nastavené datové výstupy, které jsou pravidelně aktualizovány. Tyto priority a dlouhodobé publikační plány nastavují zejména jmenované rady odborných garantů a MZD ČR v rámci potřeb vyvolaných řešením významných resortních programů. Všechny zde uvedené strategie a publikační plány jsou veřejné.

Katalog zdravotnických dat

ÚZIS ČR je jakožto správce národních zdravotnických registrů povinen poskytovat údaje obsažené ve vybraných registrech v podobě otevřených dat. Veškerá otevřená data a další relevantní výstupy, jako jsou datové souhrny, analytické přehledy nebo interaktivní vizualizaci pod garancí MZD ČR, jsou zveřejňovány v rámci modulu [Datové zpravodajství NZIS Open](#), který v sobě zahrnuje také administrační rozhraní pro publikaci otevřených dat s přímou vazbou na [Národní katalog otevřených dat](#). Smysluplnost a informační hodnota jednotlivých datových sad jsou striktně podmíněny povahou dat, která pochází z některého z registrů nebo informačních systémů NZIS. Zásadním cílem zveřejňovat pouze takové informace, které budou řádně a v souladu s pravidly pro otevřená data popsána a které navíc nepovedou k možné dezinterpretaci publikovaných výstupů.

Komunikace s odbornou komunitou

Univerzální a komplexní metodický popis procesu návrhu, přípravy, validace a zveřejnění dat je zásadní informací, se kterou musí být obeznámena široká komunita zabývající se zejména otevřenými daty ve zdravotnictví. Zajištění srozumitelné a jednotné komunikace o zdravotnických datech v úzkém propojení s MZD ČR a ÚZIS ČR je základní komponentou funkčního systému. Laická i odborná veřejnost musí mít k dispozici informace o aktuální stavu, publikačním plánu a celkové vizi. Mezi komunikační nástroje, které budou kontinuálně využívány nejen ke sdělení aktuálního stavu, ale také ke sběru podnětů, požadavků a zpětné vazby, patří:

- národní a regionální konference,
- webináře k vybraným tématům NZIS,
- prezenční diskusní panely a edukační semináře,
- ad hoc individuální konzultace,
- [NZIP](#) jako zdroj garantovaných a ověřených informací pro širokou veřejnost,
- modul [Datové zpravodajství NZIS Open](#) jako prezentační platforma pro zdravotnická data ([Katalog zdravotnických dat](#)) a datové novinky,

- sociální média NZIP a NZIS Open a zapojených partnerských institucí (ČLS JEP, patientské organizace apod.),
- tiskové konference a oficiální stanoviska MZD ČR a ÚZIS ČR,
- odborné publikace.

Nedílnou součástí je také komunikace napříč odbornou komunitou na mezinárodní úrovni s cílem sdílení a předávání zkušeností, a to zejména přímo ve specifické doméně otevřených dat ve zdravotnictví.

Národní zdravotnický informační portál

Ústřední resortní platformou pro zveřejňování dat NZIS zapadající pod [NZIP](#) si klade za dlouhodobý cíl zajištění jednotné a 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 ve spolupráci s hlavními garanty obsahu, tedy s Ministerstvem zdravotnictví ČR (MZD ČR), Státním zdravotním ústavem (SZÚ), Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP) a ÚZIS ČR. Na portálu jsou kontinuálně publikovány popisné edukační a popularizační články, externí doporučené zdroje vedoucí na rozšiřující relevantní obsah, rejstříkové pojmy a mapa odborníků a zdravotnických zařízení v souladu s NRPZS. Obsah NZIP je rozdělen na základní sekce o životních situacích, prevenci a zdravém životním stylu a informacích o nemocech. NZIP a jeho řešitelský tým (management, vývojový tým, autorský tým, tým garantů, tým recenzentů, analytický tým, datový tým, tým pro marketing a propagaci, tým pro zahraniční spolupráci) jsou financovány z:

- 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 reformy, 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 MZD ČR, které budou mít manažerskou i finanční podporu veřejné správy po skončení výše uvedených projektů.

V rámci sjednocování publikovaných informací z oblasti zdravotnických dat NZIS je aktuálně připravena zcela nová sekce na NZIP s názvem [Datové zpravodajství NZIS Open](#), kde jsou průběžně zveřejňovány a odkazovány datové výstupy NZIS, nosné zprávy a aktuality. Nedílnou součástí jsou otevřené datové sady z konkrétních registrů NZIS, které jsou kontinuálně přenášeny do [Národního katalogu otevřených dat](#). V souladu s celkovou národní strategií otevřených dat se v oblasti zdravotnictví plánuje přechod na novou verzi katalogu s plnou podporou platných standardů, a to včetně provázání s administrativním rozhraním NZIP. Dále jsou kromě aktuální potřeby reakce na vývoj epidemie COVID-19 zveřejňovány datové sady obsahující administrativní data MZD ČR a data z vybraných centrálních registrů NZIS. Kromě statických vizualizací vybraných výstupů určených pro širokou i odbornou

veřejnost jsou vyvíjeny interaktivní webové portály pro dedikovaná a ucelená témata (např. [psychiatrie](https://psychiatrie.uzis.cz/)³⁵, [screeningy](https://nsc.uzis.cz/data/)³⁶). Pro vhodné výstupy jsou navrženy a implementovány dynamické vizualizace v podobě infografik přímo jako součást obsahu [Datové zpravodajství NZIS Open](#), která srozumitelně a názorně ilustruje klíčové závěry nad dostupnými daty. Role Datového zpravodajství NZIS Open v předložené koncepci je zásadní, a to zejména v následujících oblastech:

- i. Představuje strukturované publikační médium zahrnující jak sekce pro širokou veřejnost, tak obsahově komplementární odborné zpravodajství NZIS. Jde o nástroj, 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.
- ii. Slouží jako vstupní brána k podávání podnětů a žádostí o výstupy NZIS, včetně autorských návrhů nových datových sad či souhrnů (případně návrhů na modifikaci již publikovaných výstupů).
- iii. 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.
- iv. Je základnou pro zpětné hodnocení dopadu již publikovaných výstupů, ať již metrikami citovanosti, návštěvnosti či stahování, nebo sledováním následných využití a interpretací.
- v. Kontrola návštěvnosti, vyhledávání témat a zájmu odborných i laických uživatelů na platformě NZIS usnadňuje predikce potřeb pro výstupy NZIS a umožňuje efektivní zacílení budoucích výstupů.

³⁵ <https://psychiatrie.uzis.cz/>

³⁶ <https://nsc.uzis.cz/data/>

Použité zdroje

Azevedo A, Santos, M F. KDD, SEMMA and CRISP-DM: A parallel overview. In: Weghorn H, Abraham AP (eds). Proceedings of the IADIS European Conference Data Mining, Amsterdam, The Netherlands, 24–26 July 2008. IADIS Press; 2008. p. 182–185.

Centre for Longitudinal Study Information & User Support [Internet]. UCL Institute of Epidemiology and Health Care [cit. 05.08.2023]. Dostupné z: <https://www.ucl.ac.uk/epidemiology-health-care/research/epidemiology-and-public-health/research/health-and-social-surveys-research-group/studies-10>.

Davenport TH, Prusak L. Working Knowledge: How Organizations Manage What They Know. Brighton: Harvard Business Press; 1998.

Dušek L, et al. Přehled dostupných populačních dat se zaměřením na seniorní populaci v ČR. In: Gürlich R, Teplan V, Adámková V (eds). Chirurgie u seniorů a interní příprava k operaci. Praha: Maxdorf; 2022. p. 252–282.

Dušek L, Komenda M, Těšitelová V. Centrální a klinické registry, význam interpretace dat pro klinickou medicínu. In: Tábořský M (ed). Digitální medicína 2022. Praha: EEZY Publishing; 2022. p. 176–190.

Dušek L, Šnajdárek P, Májek O, et al. Dva a půl roku s pandemií/epidemií COVID-19 aneb co ukazují zpětně uzavřená data? In: Moravec V, Dušek L (eds). COVID-19 infodemie. Praha: Nakladatelství Academia; 2022. p. 105–149.

Dušek L, Šnajdárek P, Májek O, et al. Stav epidemie COVID-19 v ČR v listopadu 2021: ochranný efekt očkování významně snižoval zdravotní dopady šíření varianty SARS-CoV-2 delta. In: Moravec V, Dušek L (eds). COVID-19 infodemie. Praha: Nakladatelství Academia; 2022. p. 339–352.

Dušek L, Šnajdárek P, Májek O, et al. Stav epidemie COVID-19 v ČR v únoru 2022: ochranný efekt očkování zásadně přispěl ke kontrole zdravotního dopadu nové varianty SARS-CoV-2 omikron. In: Moravec V, Dušek L (eds). COVID-19 infodemie. Praha: Nakladatelství Academia; 2022. p. 357–365.

Gibson MC, Arnott DR, Jagielska I. Evaluating the intangible benefits of Business Intelligence: review & research agenda. In: Meredith RA, Shanks G, Arnott DR, Carlsson S (eds). Proceedings of the 2004 IFIP International Conference on Decision Support Systems (DSS2004): Decision Support in an Uncertain and Complex World. Melbourne: Monash University; 2004. p. 295–305.

Jordon J, Szpruch L, Houssiau F, et al. Synthetic Data--what, why and how?. arXiv preprint arXiv:2205.03257; 2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.48550/arXiv.2205.03257>.

Komenda M, Bulhart V, Karolyi M, et al. Complex Reporting of the COVID-19 Epidemic in the Czech Republic: Use of an Interactive Web-Based App in Practice. Journal of Medical Internet Research 2020; 22(5): e19367.

Komenda M, Černý V, Šnajdárek P, et al. Control Centre for Intensive Care as a Tool for Effective Coordination, Real-Time Monitoring, and Strategic Planning During the COVID-19 Pandemic. Journal of Medical Internet Research 2022; 24(2): e33149.

Komenda M, Jarkovský J, Klimeš D, et al. Sharing datasets of the COVID-19 epidemic in the Czech Republic. PLoS ONE 2022; 17(4): e0267397.

Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2022 [cit. 30.11.2022]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340.

Safran C, Bloomrosen M, Hammond WE, et al. Toward a national framework for the secondary use of health data: an American Medical Informatics Association White Paper. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2007; 14(1): 1–9.

Táborský M, Kaška L, Horecký J, et al. Evropský prostor pro zdravotnická data (EHDS) v kontextu digitální transformace kardiologie a systémových změn zdravotního systému v České republice. *Cor et Vasa* 2023; 65: 880–891.

Těšitelová V, et al. Jak implementovat Nařízení evropského parlamentu a rady (EU) 2016/679. Verze 1.1. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; 2018. ISBN 978-80-85047-55-4.

Těšitelová V, et al. Jak implementovat v ambulantní sféře Nařízení evropského parlamentu a rady (EU) 2016/679. Verze 1.1. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; 2018. ISBN 978-80-85047-58-5.