Analýza pacientů s roztroušenou sklerózou

Metodický popis výstupu ze syntetických dat NZIS

VERZE 2026-01.01

Žadatel a jeho kontakty:	Název: Swedish Orphan Biovitrum s.r.o. Jméno a příjmení: Ljuba Andersová E-mail: ljuba.andersova@sobi.com Telefon: 602 282 328
Datum podání žádosti:	18.09.2025
Datum poslední aktualizace žádosti:	
Datum schválení odborem AD:	29.09.2025
Datum schválení odborem IT:	29.09.2025
Datum a vyjádření pověřence pro ochranu osobních údajů UZIS:	29.09.2025 schváleno
Datum schválení poradou vedení ÚZIS ČR:	02.10.2025
ID výstupu:	OIS-14-37
ID žádosti:	SD-067
Klíčová slova:	roztroušená skleróza, terapie
EuroVoc:	Multiple sclerosis
Citace:	Swedish Orphan Biovitrum s.r.o. Analýza pacientů s roztroušenou sklerózou. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2026. Dostupné z: https://www.nzip.cz/data/2896-roztrousena-skleroza-pacienti-datovy-souhrn. ISSN 2695-0340.
Datová sada dostupná na:	https://www.nzip.cz/data/2896-roztrousena-skleroza-pacienti-datovy-souhrn
Kontakt:	analyzy@uzis.cz

Tým NZIS Open děkuje autorům tohoto výstupu za jejich aktivní podporu otevřené vědy prostřednictvím využití systému syntetických dat NZIS. Tento výstup je inspirativním příkladem inovace v oblasti sdílení zdravotnických dat. Na tvorbě tohoto výstupu se podíleli výhradně žadatelé o výstup ze systému syntetických dat NZIS bez účasti zaměstnanců ÚZIS ČR.

1 Anotace

Tento datový souhrn je připravován s cílem identifikovat pacienty s roztroušenou sklerózou a analyzovat historii jejich léčby, a to u těch pacientů, kteří užívali některou z vybraných účinných látek (především látky s účinným mechanismem anti-TNF).

2 Popis zadání

2.1 Primární cíl

Hlavním cílem analýzy je získat přehled o pacientech s roztroušenou sklerózou, kteří byli od roku 2015 léčeni vybranými účinnými látkami, a popsat jejich léčebnou historii. Analýza bude vycházet z údajů o preskripci léčivých přípravků a vykázaných diagnózách. Výsledkem bude přehled využívané lékové terapie, léčebných trajektorií a přechodů mezi jednotlivými přípravky (switchování).

2.2 Definice zadání

Cílem analýzy je zmapovat pacienty s roztroušenou sklerózou léčené vybranými účinnými látkami a identifikovat jejich léčebnou historii. Jedná se o tabulku agregovanou z údajů Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS) s využitím tabulky HVLP (hromadně vyráběné léčivé přípravky). Pro analýzu byly využity sloupce pseudonym_nzis, kod_polozky, cis_atc_kod_posledni, den, mnozstvi, diagnoza, diagnoza_dokladu a diagnoza_polozky. Výstupem bude přehled farmakoterapie, léčebných trajektorií u vybrané skupiny pacientů (užívající sledované ATC skupiny).

2.3 Předpokládaná interpretace výstupu a případné limity

Výstup této datové sady nabízí ucelený přehled o pacientech s diagnózou roztroušené sklerózy, včetně jejich lékové historie od roku 2015. Je však nutné zohlednit, že data vycházejí výhradně z údajů vykázaných zdravotními pojišťovnami a pokrývají pouze péči hrazenou z veřejného zdravotního pojištění. Nejsou tedy zachyceny přípravky plně hrazené pacientem ani zdravotní péče poskytovaná mimo tento systém. Další limitací je, že přesná klasifikace pacientů podle stádia onemocnění či klinického průběhu není v těchto datech dostupná, proto je možné vycházet pouze z vykázaných diagnóz a léků.

Z hlediska využití dat je hlavním cílem určit léčebné trajektorie pacientů s RS u vybraných léčivých přípravků, tedy sledovat postup v čase. Cílem je analyzovat také přechody mezi jednotlivými vybranými přípravky (tzv. switchování), dobu setrvání na konkrétních účinných látkách.

2.4 Ochrana osobních údajů

Výstup je připravován v souladu se zákonem 372/2011 Sb. (zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování), §73 odst. 8, a zákonem 110/2019 Sb., §16.

2.5 Klíčová slova

Roztroušená skleróza, terapie.

2.6 Klasifikace dle EuroVoc (multidisciplinární slovník EU)

Multiple sclerosis

2.7 Aktualizace

Vyberte, o jaký typ datového výstupů z pohledu aktualizace žádáte:

- ☐ **Ad hoc analytický výstup v podobě datového souhrnu nebo otevřené datové sady, který nevyžaduje pravidelnou aktualizaci.**
- ~~☐ Pravidelně aktualizovaný datový souhrn nebo otevřená datová sada.~~

3 SQL Skript a struktura výstupu

SQL skript – SOBI_RA.txt

```
SELECT
   p.pseudonym_nzis,
   p.kod_polozky,
   p.cis_atc_kod_posledni,
   EXTRACT(YEAR FROM p.den) AS rok,
   EXTRACT(MONTH FROM p.den) AS mesic,
   p.diagnoza,
   p.diagnoza_dokladu,
   p.diagnoza_polozky,
   SUM(p.mnozstvi) AS mnozstvi_suma
FROM x_nrhzs_data.v_polozka_01_hvlp p
WHERE p.cis_atc_kod_posledni IN (
   'L01FA01',
   'L04AA24',
   'L04AA29',
   'L04AA37',
   'L04AA44',
   'L04AA45',
   'L04AB01',
   'L04AB02',
   'L04AB04',
   'L04AB05',
   'L04AB06',
   'L04AC03',
   'L04AC07',
   'L04AC14',
   'L04AF01',
   'L04AF02',
   'L04AF03',
   'L04AF04'
```

```
)
AND EXTRACT(YEAR FROM p.den) >= 2015
GROUP BY
   p.pseudonym_nzis,
   p.kod_polozky,
   p.cis_atc_kod_posledni,
   EXTRACT(YEAR FROM p.den),
   EXTRACT(MONTH FROM p.den),
   p.diagnoza,
   p.diagnoza_dokladu,
   p.diagnoza_polozky
ORDER BY
   p.pseudonym_nzis,
   rok,
   mesic;
```

Struktura výstupu – seznam všech sloupců výstupu včetně srozumitelného popisu

Id	Název sloupce	Typ	Popis	Datový typ
1	pseudonym_nzis	A	Pseudonymizovaný identifikátor pacienta	string
2	kod_polozky	A	SUKL kod	string
3	cis_atc_kod_posledni	A	ATC skupina	string
4	rok	A	Rok extrahován ze sloupce den	string
5	mesic	A	Měsíc extrahován ze sloupce den	string
6	diagnoza	A	Diagnóza	string
7	diagnoza_dokladu	A	Diagnóza dokladu	string
8	diagnoza_polozky	A	Diagnóza položky	string
9	mnozstvi_suma	P	Součet počtu balení	string

4 Záznamy ÚZIS

4.1 Vyjádření IT odboru k výstupu

Schváleno

Technická charakteristika výstupního souboru:

Počet řádků: 1,221,105

Velikost csv souboru: 59MB

Výpočetní složitost: 122M(nrhzs_bi)

Časová náročnost: 1 hod

	pacient_id	kod_polozky	cis_atc_kod_posledni	rok	mesic	diagnoza	diagnoza_dokladu	diagnoza_polozky	mnozstvi_suma
1	1	0222349	L01FA01	2,020	7	C823	C823	[NULL]	1.38
2	1	0194866	L01FA01	2,020	7	C823	C823	[NULL]	1
3	1	0194866	L01FA01	2,020	8	C823	C823	[NULL]	2
4	1	0194866	L01FA01	2,020	9	C823	C823	[NULL]	2
5	1	0194866	L01FA01	2,020	10	C823	C823	C823	1

4.2 Vyjádření odboru analýzy dat

schváleno

4.3 Vyjádření pověřence pro ochranu osobních údajů

schváleno

4.4 Vyjádření porady vedení ÚZIS

schváleno