Analýza pacientů s Gaucherovou chorobou

Metodický popis výstupu ze syntetických dat NZIS

VERZE 2026-01.01

Žadatel a jeho kontakty:	Název: TME solutions s.r.o. IČO: 01413341 Otakar Šašek E-mail: sasek@tmesolutions.cz Telefon: + 420 607 682 516
Datum podání žádosti:	25.09.2025
Datum poslední aktualizace žádosti:	
Datum schválení odborem AD:	06.10.2025
Datum schválení odborem IT:	06.10.2025
Datum a vyjádření pověřence pro ochranu osobních údajů UZIS:	07.10.2025 schváleno
Datum schválení poradou vedení ÚZIS ČR:	08.10.2025
ID výstupu:	OIS-14-40
ID žádosti:	SD-70
Klíčová slova:	Gaucherova choroba, pacientská cesta
EuroVoc:	Gaucher disease
Citace:	TME solutions s.r.o. Analýza pacientů s Gaucherovou chorobou. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2026. Dostupné z: https://www.nzip.cz/data/2900-gaucherova-choroba-datovy-souhrn. ISSN 2695-0340.
Datová sada dostupná na:	https://www.nzip.cz/data/2900-gaucherova-choroba-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

Cílem projektu je zmapovat pacientskou cestu osob s Gaucherovou chorobou v České republice od roku 2015 do současnosti. Analýza se zaměří na tři hlavní oblasti: preskripci léčiv (jak specifické terapie Gaucherovy choroby, tak i dalších ATC skupin před i po stanovení diagnózy), zdravotní výkony (typy a četnosti výkonů vykazovaných těmto pacientům) a současně vykazované diagnózy (komorbidity a související onemocnění).

2 Popis zadání

2.1 Primární cíl

Primárním cílem projektu je zmapovat průběh pacientské cesty u osob s Gaucherovou chorobou na úrovni jednotlivých pacientů. V rámci čtyř datových souhrnů bude sledován vývoj v jednotlivých kalendářních čtvrtletích, zejména z hlediska preskripce léčiv (jaké ATC skupiny byly pacientům předepisovány a v jaké četnosti), diagnostických záznamů (výskyt a četnost vybraných skupin diagnóz), vykázaných zdravotních výkonů (jejich typy a četnosti) a odborností poskytovatelů, u kterých byla péče realizována. Tento přístup umožní zachytit změny v čase, sledovat návaznosti mezi jednotlivými typy péče a poskytnout komplexnější pohled na léčbu a zdravotní péči pacientů s Gaucherovou chorobou.

2.2 Definice zadání

Jedná se o čtyři agregované datové sady odvozené z údajů Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS). Data jsou čerpána z pohledů x_nrhzs_data.v_polozka a jejich odvozených pohledů tak, aby poskytla co nejucelenější obraz o pacientské cestě osob s Gaucherovou chorobou. Každá datová sada zachycuje jiný aspekt péče:

- Hlavním výstupem první tabulky je přehled pacientů s Gaucherovou chorobou, u nichž jsou na úrovni jednotlivce zaznamenány klíčové milníky– první výskyt diagnózy E752, první preskripce specifických ATC léčiv, počty unikátních dnů s vykáznou diagnózou a časové odstupy mezi diagnózou a dalšími vybranými skupinami diagnóz (R16*, M255, anémie, trombocytopenie). Data jsou členěna do kvartálů a umožňují sledovat, jak se u pacientů vyvíjela diagnostika a léčba v čase.
- Hlavním výstupem druhé tabulky je souhrn ATC skupin u pacientů s Gaucherovou chorobou od roku 2015. Na úrovni jednotlivých pacientů ukazuje, jaké ATC kódy jim byly vydány, v jakém počtu balení, v jakém kalendářním čtvrtletí a jakou odborností byly nejčastěji předepisovány. Tabulka tak umožňuje sledovat dynamiku léčby v čase a rozdíly podle odborností.
- Hlavním výstupem třetí tabulky je kvartální přehled výskytu vybraných diagnóz u pacientů s Gaucherovou chorobou. Tabulka zachycuje, jaké diagnózy se u těchto pacientů objevují v jednotlivých obdobích a s jakou četností.
- Hlavním výstupem čtvrté tabulky je přehled vybraných zdravotních výkonů vykazovaných u pacientů s Gaucherovou chorobou v jednotlivých kalendářních čtvrtletích. Tabulka ukazuje, jaké typy výkonů byly těmto pacientům poskytovány, v jaké četnosti a jakých odborností se na péči podílely.

2.3 Předpokládaná interpretace výstupu a případné limity

Výstupy poskytnou detailní přehled o průběhu péče o pacienty s Gaucherovou chorobou od roku 2015, členěný do kalendářních čtvrtletí. Budou interpretovány zejména ve vztahu k časovému vývoji preskripce specifické terapie a dalších ATC skupin, k výskytu a četnosti vybraných diagnóz a k vybraným zdravotním výkonům. Z těchto údajů lze usuzovat na typické trajektorie pacientské cesty, charakteristiky léčby a spektrum odborností zapojených do péče.

Hlavním limitem analýzy je skutečnost, že data vycházejí pouze z vykázané a hrazené péče v rámci systému veřejného zdravotního pojištění, a tudíž nezachycují případnou samoplátcovskou či neregistrovanou péči. Dalším omezením je práce s agregovanými údaji, které neumožňují zpětnou identifikaci jednotlivých pacientů a mohou vést k určité ztrátě detailu (např. nelze plně rekonstruovat přesné terapeutické schéma). Navíc u diagnóz a výkonů jsou sledovány pouze předem vybrané skupiny kódů, což může vést k neúplnému zachycení celé šíře zdravotního stavu a poskytované péče. Interpretace výsledků musí být, proto prováděna s vědomím těchto omezení.

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

Gaucherova choroba, pacientská cesta

2.6 Klasifikace dle EuroVoc (multidisciplinární slovník EU)

Gaucher disease

2.7 Aktualizace

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

- ☐ Pravidelně aktualizovaný datový souhrn nebo otevřená datová sada.

3 SQL Skript a struktura výstupu

- **Tabulka 1**: skript_pacienti.txt

Struktura výstupu – seznam všech sloupců výstupu včetně srozumitelného popisu

Id	Název sloupce	Typ	Popis	Datový typ
1	pacient_id	A	Pseudonymizovaný identifikátor pacienta	string
2	kvartal_prvni_diagnozy	A	Kalendářní kvartál, ve kterém byla poprvé vykázána diagnóza E752 (v poli diagnoza nebo diagnoza_dokladu)	string
3	kvartal_prvni_lek	A	Kalendářní kvartál, ve kterém byl pacientovi poprvé vydán léčivý přípravek specifický pro léčbu Gaucherovy choroby (ATC: A16AB02, A16AB10, A16AX10, A16AX06)	string
4	pocet_dny_diagnozy	P	Celkový počet unikátních dnů, ve kterých byla pacientovi vykázána diagnóza E752 (v poli diagnoza nebo diagnoza_dokladu)	numeric
5	celkem_baleni_atc	P	Celkový počet balení léčiv vydaných pacientovi pro ATC skupiny specifické pro léčbu Gaucherovy choroby	numeric
6	dny_mezi_e752_a_atc	P	Počet dní mezi prvním výskytem diagnózy E752 a prvním vydáním léčiva z uvedených ATC skupin	numeric
7	dny_mezi_e752_a_r16	P	Počet dní mezi prvním výskytem diagnózy E752 a prvním výskytem diagnózy začínající na R16*	numeric
	dny_mezi_e752_a_m255	P	Počet dní mezi prvním výskytem diagnózy E752 a prvním výskytem diagnózy M255	numeric
9	dny_mezi_e752_a_anemie	P	Počet dní mezi prvním výskytem diagnózy E752 a prvním diagnostikováním anémie (vybrané kódy MKN-10)	numeric
10	dny_mezi_e752_a_trombo	P	Počet dní mezi prvním výskytem diagnózy E752 a prvním diagnostikováním trombocytopenie (vybrané kódy MKN-10)	numeric

Pozn. 1: Typ „A“ nebo „P“ (A – agregační úroveň, P – počítané hodnoty)

- **Tabulka 2**: skript_atc.txt

Struktura výstupu – seznam všech sloupců výstupu včetně srozumitelného popisu

Id	Název sloupce	Typ	Popis	Datový typ
1	pacient_id	A	Pseudonymizovaný identifikátor pacienta	string
2	cis_atc_kod_posledni	A	ATC kód léčivého přípravku vydaného pacientovi	string
3	odbornost_prevazujici_zadatele	A	Odbornost žadatele, který o léčivo zažádal	string
4	kvartal	P	Kalendářní kvartál, ve kterém došlo k vydání léčiva	string
5	pocet_baleni	P	Celkový počet vydaných balení léčiv v daném kvartále	numeric

- **Tabulka 3**: skript_diag.txt

Struktura výstupu – seznam všech sloupců výstupu včetně srozumitelného popisu

Id	Název sloupce	Typ	Popis	Datový typ
1	pacient_id	A	Pseudonymizovaný identifikátor pacienta	string
2	diagnoza	A	Kód diagnózy podle MKN-10 vykázaný pacientovi (vybrané diagnózy spojené s klinickým obrazem Gaucherovy choroby)	string
3	kvartal	A	Kalendářní kvartál, ve kterém byla diagnóza vykázána	string
4	pocet_dnu_s_diagnozou	P	Celkový počet unikátních dnů v daném kvartále, ve kterých byla diagnóza zaznamenána	numeric

- **Tabulka 4**: skript_vykony.txt

Struktura výstupu – seznam všech sloupců výstupu včetně srozumitelného popisu

Id	Název sloupce	Typ	Popis	Datový typ
1	pacient_id	A	Pseudonymizovaný identifikátor pacienta	string
2	kod_polozky	A	Kód vykázaného zdravotního výkonu (vybrané zdravotní výkony spojené s klinickým obrazem Gaucherovy choroby)	string
3	odbornost_prevazujici	A	Převažující odbornost toho, kdo výkon vykonává	string
4	odbornost_zadatele	A	Odbornost žadatele o výkon	string
5	kvartal	A	Kalendářní kvartál, ve kterém došlo k výkonu	string
6	pocet_vykonu	P	Celkový počet vykázaných výkonů v daném kvartále	numeric

4 Záznamy ÚZIS

4.1 Vyjádření IT odboru k výstupu

4 výstupy. Schváleno

Technická charakteristika výstupního souboru:

Počet řádků: 800; 98,271; 33,484; 565,647

Velikost csv souboru: 26kb; 3MB; 783kb; 22MB

Výpočetní složitost: (nrhzs_bi)

Časová náročnost: 2hod

4.2 Vyjádření odboru analýzy dat

schváleno

4.3 Vyjádření pověřence pro ochranu osobních údajů

schváleno

4.4 Vyjádření porady vedení ÚZIS

schváleno