

Národní zdravotnický informační systém ČR významně posílí informační podporu diabetologie: editorial

Ladislav Dušek

³ Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, Praha, ředitel doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

⁴ Institut biostatistiky a analýz MU, Brno, ředitel doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

Vážení čtenáři, kolekce prací předkládaná v tomto suplementu přináší cenné informace z oblasti péče o pacienty trpící diabetem v ČR. Je logické, že se práce zaměřují především na sledování vážných komplikací souvisejících s vývojem nemoci, na dostupnost léčby a na její průběžné a celkové výsledky. Není náhodou, že se jedná o oblasti, v nichž analýza dat přináší nejcennější zpětnou vazbu pro lékaře i pro samotný systém řízení léčebné péče. Zároveň je však publikované práce možno vnímat jako svým způsobem „ochutnávku“ toho, co by skutečně systémový a koncepční sběr plošných dat mohl přinést. Jedná se o výzvu, jejíž naplnění dosavadní vývoj Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) diabetologickým pacientům a jejich lékařům dluží a o jejíž naplnění nyní usilujeme. Vysoké hodnoty incidence a prevalence tohoto onemocnění samy o sobě zdůvodňují potřebu systémového monitoringu epidemiologie, dostupnosti péče, její kvality i výsledků. Máme-li takto zajištěn Národní onkologický program pomocí Národního onkologického registru a s ním souvisejících desítek dílčích registrů, jen těžko vysvětlíme, proč není stejná pozornost věnována diabetologii a jejím datům. Články v tomto suplementu přitom ukazují velkou vůli ke spolupráci nejen v rámci odborné lékařské veřejnosti, ale i na straně zdravotních pojišťoven. To je velmi dobrý základ pro posílení služeb NZIS, o které nyní usilujeme.

Bohužel ani vysoce moderní informační servis pro jakýkoli segment léčebné péče se neobejde bez jisté zátěže odborného personálu a lékařů. Vždy musí být určitá část dat „ručně“ sbírána, validována a hlášena. Hlavním úkolem modernizace NZIS je tuto zátěž minimalizovat, a tedy maximálně využívat již existující zdroje dat. Zejména mám na mysli data zdravotnických informačních systémů a data kumulovaná v databázích zdravotních pojišťoven. K jejich analýze ovšem nestačí pouhá ochota ke spolupráci, správci těchto dat musí mít adekvátní zákonné zmocnění a vlastní zpracování musí být zajištěno s ohledem na velmi podstatnou ochranu osobních údajů. Z tohoto důvodu jsme připravili novelu zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve které definujeme nové datové komponenty

a funkce, jejichž implementace jistě podpoří i Národní diabetologický program.

V následujících bodech stručně shrnuji hlavní přínosy předkládané novely zákona, které jsou v souladu se zaměřením i výstupy článků publikovaných v tomto suplementu. Mezi hlavní novelizační úpravy patří zejména následující položky:

1. **Zákon nově jednoznačně definuje správce NZIS, kterým je ÚZIS ČR.** Předchozí úprava umožňovala převést tuto pravomoc na několik subjektů včetně nově zřízených právnických osob, což je nepřijatelné vzhledem k nutnosti ochrany osobních údajů a nezbytnosti jednoznačného vymezení kompetencí v této oblasti. Nelze připustit, aby správa takto cenných resortních dat byla předávána mezi různými subjekty nebo byla rozdělněna mezi více subjektů.
2. **Zákon nově určuje, že jedním z principiálních využití dat NZIS je hodnocení kvality péče.** Hodnocení kvality péče, resp. generování objektivních indikátorů kvality péče, je jistě jedním ze základních smyslů existence NZIS a sběrů resortních dat. Využití dat NZIS pro hodnocení kvality péče odpovídá mimo jiné platným mezinárodním normám a závazkům, ke kterým se ČR přihlásila.
3. **Zákon nově definuje Národní registr zdravotnických pracovníků,** a to v podobě, která odpovídá nálezů Ústavního soudu (č. 437/2012 Sb.). Tento registr je nově definován jako plně neveřejný referenční systém, bez kterého si nelze představit jakýkoli smysluplný start elektronizace agend v českém zdravotnictví. Bez tohoto systému nejsme rovněž schopni věrohodně kvantifikovat počty zdravotnických profesionálů, hodnotit dostupnou personální kapacitu pro zabezpečení péče a plánovat personální zdroje. Referenční systém umožní elektronickou identifikaci kapacit dle odborností, specializací a zvláštních odborných způsobilostí. Návrh staví registr tak, aby nebyl kompetiční k existujícím databázím, např. profesních komor, naopak bude i pro tyto subjekty sloužit jako zdroj referenčních informací.
4. **Zákon nově definuje povinnost zdravotních pojišťoven poskytovat plně reprezentativní data**

o hrazené péči pro analýzy v rámci NZIS, tzn. nově je ustaven Národní registr hrazených zdravotních služeb. Na tento systém je možné nahlížet také jako na databázi, která umožní kontrolu zdravotní péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění, což je jistě legitimní právo státu jako dominantního plátce péče. Vedlejším efektem vzniku tohoto registru bude významné omezení řady redundantních sběrů dat, které formou resortních výkazů získávají data již obsažená právě v datových úložištích zdravotních pojišťoven. Registr bude budován v partnerství se zdravotními pojišťovnami a tyto budou rovněž profitovat z validace dat a z produkovaných analýz.

Další velmi podstatnou součástí předkládané novely je **ustavení Národního diabetologického registru** jako legitimní součásti NZIS, budované s adekvátním zákonným zmocněním. Registr je předkládán s následujícím zdůvodněním:

- Jde o významný a dosud chybějící zdravotní registr, zaměřený na jeden z epidemiologicky i léčebně nejzávažnějších segmentů péče v ČR. Rostoucí incidence a prevalence nemocných s diabetem vyžaduje optimalizaci poskytované péče, hodnocení její kvality a efektivity a také prediktivní hodnocení léčebné i epidemiologické zátěže. Sledování těchto statistik je ve stále větší míře požadováno významnými mezinárodními organizacemi, zejména ve studiích analyzujících stav a výkonnost zdravotnických systémů (OECD, WHO, EUROSTAT).
- Nový registr bude minimalizovat nárůst administrativní zátěže poskytovatelů ambulantní a lůžkové péče pro pacienty s diabetem. Vznik registru předpokládá intenzivní spolupráci se zdravotními pojišťovnami a maximální využívání již dostupných dat.
- Stejně jako v jiných zdravotních registrech NZIS budou v registru zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní

stav pacienta (základní rizikové a prognostické faktory), údaje vztahující se k onemocnění a jeho léčbě, osobní a rodinná anamnéza pacienta související s onemocněním, včetně klasifikace typu a stavu diabetu, včetně vybraných laboratorních hodnot, poskytování dispenzární péče a informace o (případně) úmrtí pacienta; údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele diagnostikujícího, léčícího a poskytujícího dispenzární péči.

- Specifický účel: registr zaměřený na sledování dostupnosti, kvality a dlouhodobých výsledků péče o pacienty s diabetem a zároveň registr hodnotící výskyt diabetu jako závažné komorbidit u jiných onemocnění, např. zhoubných nádorů.
- Veřejnost zpracování: zpracování je zcela neveřejné – registr není určen pro jakékoli veřejné zpracování či zveřejňování osobních údajů; přístup k primárním záznamům registru mají jen určené pracovníci správce (ÚZIS ČR)
- Lhůta pro uchovávání osobních údajů: po uplynutí 25 let od roku úmrtí pacienta jsou osobní údaje anonymizovány
- Periodicita aktualizace: roční

Pevně věřím, že výše uvedené posílení Národního zdravotnického informačního systému přinese pro českou diabetologii nová a komplexní data, jejichž následné využití bude ku prospěchu zejména pacientům s touto chorobou.

doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

✉ ladislav.dusek@uzis.cz

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, Praha

www.uzis.cz

Institut biostatistiky a analýz MU, Brno

www.iba.muni.cz

Doručeno do redakce 25. 10. 2015