



Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

Praha 2, Palackého nám. 4
(128 01 Praha 2, P.O.BOX 60)

[Redacted]
[Redacted]
[Redacted]

Datovou schránkou: [Redacted]

E-mailem: [Redacted]

VÁŠ DOPIS ZNAČKY / ZE DNE	NAŠE ZNAČKA	VYŘIZUJE / LINKA	PRAHA DNE
23. 11. 2021	UZIS/043367/2021-1	[Redacted] [Redacted]	8. 12. 2021

Věc: Poskytnutí informací na základě žádosti podle zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky (dále jen „ÚZIS ČR“) jako povinný subjekt ve smyslu ustanovení § 2 odst. 1 zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů (dále také jen „zákon o svobodném přístupu k informacím“) posoudil Vaši žádost ze dne 23. 11. 2021 o poskytnutí následujících informací:

1. Evidujete počet osob s diagnózou nádorového onemocnění v České republice, počet vyléčených a počet zemřelých? Pokud ano, prosím rozepsat pro roky 2010 - 2021 / 2020?
2. Jakých je pět nejčastějších typů rakoviny, kterým podlehnou pacienti v České republice?
3. Existuje statistika nejlepších nemocnic a onkologických ústavů ve smyslu jak jsou jednotlivá střediska úspěšná v léčbě rakoviny, jaké mají vybavení, úspěšnost operací, péče o pacienty...?
4. Existují údaje o prevenci rakoviny? Např. Kolik lidí podstoupilo screening v letech 2010 - 2021 / 2020? Nebo disponuje ÚZIS jinými daty, které by naznačovaly, že preventivní prohlídky mají smysl? Pokud ano, o jaké data / statistiky jde.
5. Zvýšil se nebo snížil počet preventivních vyšetření v souvislosti s rakovinou v letech 2010-2021 / 2020?
6. Zvýšil se nebo snížil počet úmrtí na rakovinu díky prevenci v letech 2010-2021 / 2020?...? ...“

K Vaší žádosti ÚZIS ČR poskytuje následující vyjádření.

Zdrojem pro informace o onkologických onemocněních v ČR je Národní onkologický registr. V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k onemocnění a jeho léčbě,

osobní a rodinná anamnéza pacienta související s onemocněním, včetně klasifikace novotvaru, údaje o léčbě (operace, radioterapie, chemoterapie, hormonální, jiná), poskytování dispenzární péče a o úmrtí pacienta; údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele diagnostikujícího, léčícího a poskytujícího dispenzární péči. Po uplynutí 25 let od roku úmrtí pacienta jsou osobní údaje anonymizovány.

Podle ustanovení § 72 odst. 1 písm. b) zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o zdravotních službách“) platí, že součástí Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) jsou národní zdravotní registry, které jsou uvedeny v příloze tohoto zákona. Takovým registrem je i Národní onkologický registr (NOR).

Podle ustanovení § 73 odst. 7 zákona o zdravotních službách, ÚZIS ČR poskytne na základě žádosti podle zákona o svobodném přístupu k informacím, pokud se jedná o údaje v NZIS, pouze informace o struktuře dat.

Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem jsme oprávnění Vám na základě Vámi podané žádosti poskytnout pouze strukturu požadovaných údajů.

Strukturu NOR Vám poskytujeme v příloze tohoto sdělení.

V části žádosti o poskytnutí konkrétních informací byla Vaše žádost částečně odmítnuta rozhodnutím č. j. UZIS/043367/2021–2 ze dne 8. 12. 2021.

Doprovodná informace: Nad rámec výše uvedeného uvádíme, že na základě § 73 odst. 8 zákona o zdravotních službách lze pro statistické a vědecké účely požádat ÚZIS ČR o poskytnutí údajů z národních zdravotních registrů v podobě, ze které nelze určit konkrétní fyzickou nebo právnickou osobu. ÚZIS ČR je oprávněn žádat za poskytnutí těchto údajů úhradu ve výši, která nesmí přesáhnout náklady spojené s pořízením výpisů, kopií, s opatřením technických nosičů dat a s odesláním údajů oprávněnému subjektu uvedenému v § 73 odst. 2 téhož zákona. ÚZIS ČR si může vyžádat i úhradu za mimořádně rozsáhlé vyhledávání údajů. Žádost se podává na formuláři, který je k dispozici na stránce <https://www.uzis.cz/index.php?pg=kontakt--zadosti-o-data-analyzy>. Tato žádost je schvalována vedením ÚZIS ČR.

V souvislosti s Vaší žádostí upozorňujeme na následující veřejně dostupné zdroje:

Informace o Národním onkologickém registru: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry--narodni-onkologicky-registr>

Systém pro vizualizaci onkologických dat (SVOD): <https://www.svod.cz/?sec=oprojektu>

Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice: <https://www.svod.cz/?sec=analyzy>

Oficiální portál Národního onkologického programu České republiky: <https://www.onconet.cz/>



Prosíme o pečlivé prostudování veřejně dostupných dat, před podáním jakékoli žádosti o export dat či analýzu podle zákona o zdravotních službách.

S pozdravem

ÚZIS ČR

Příloha: Struktura dat

Poučení o opravném prostředku:

Proti tomuto sdělení lze podat stížnost podle ustanovení § 16a zákona o svobodném přístupu k informacím ve lhůtě 30 dnů od doručení tohoto sdělení. Stížnost se podává na ÚZIS ČR a rozhoduje o ní Ministerstvo zdravotnictví. Lhůta pro podání stížnosti počíná běžet dnem následujícím po dni doručení tohoto sdělení.

Národní zdravotnický informační systém

Národní zdravotnický informační systém (NZIS) je jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovány osobní a další údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy, ministerstev, od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) je na základě [§ 70 odst. 3 zákona č. 372/2011 Sb.](#), 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, pověřen správou Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), jehož součástí jsou popsány v témže zákoně.

Komponenty NZIS

NZIS je jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovány osobní a další údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy, ministerstev, od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS.

Součástí Národního zdravotnického informačního systému jsou:

- [data z rezortního Programu statistických zjišťování a ze statistických zjišťování prováděných ministerstvem mimo program statistických zjišťování sbíraná podle zákona o státní statistické službě,](#)
- [národní zdravotní registry,](#)
- [Národní registr poskytovatelů,](#)
- [Národní registr zdravotnických pracovníků,](#)
- [národní zdravotní registry vedené podle zákona upravujícího transplantace,](#)
- [data přebíraná z informačních systémů infekčních nemocí vedených podle zákona o ochraně veřejného zdraví,](#)
- [Národní registr hrazených zdravotních služeb,](#)
- [data z Listů o prohlídce zemřelého,](#)
- [data o nákladovosti hospitalizací předaná poskytovateli z referenční sítě poskytovatelů podle zákona o veřejném zdravotním pojištění,](#)
- data ze statistických zjišťování prováděných statistickým ústavem (ÚZIS ČR).

Správce osobních údajů v Národním registru dárců orgánů, Národním registru osob čekajících na transplantaci orgánů a Národním registru provedených transplantací orgánů je Koordináční středisko transplantací. Společnými správci informačních systémů infekčních nemocí a dalších registrů vedených podle zákona o ochraně veřejného zdraví jsou Ministerstvo zdravotnictví a krajské hygienické stanice.

Platná legislativa

- [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) neboli GDPR.

Informace o zpracovávání osobních údajů vedených v našich registrech a systémech najdete v části [Ochrana osobních údajů](#).

- [zákon č. 110/2019 Sb.](#), o zpracování osobních údajů,
- [zákon č. 372/2011 Sb.](#), o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů,
 - prováděcí [vyhláška č. 373/2016 Sb.](#), o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), ve znění pozdějších předpisů,
 - prováděcí [vyhláška č. 92/2012 Sb.](#), o požadavcích na minimální technické a věcné vybavení zdravotnických zařízení a kontaktních pracovišť domácí péče, ve znění pozdějších předpisů,
 - prováděcí [vyhláška č. 98/2012 Sb.](#), o zdravotnické dokumentaci,
 - prováděcí [vyhláška č. 99/2012 Sb.](#), o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb, ve znění pozdějších předpisů,
 - prováděcí [vyhláška č. 296/2012 Sb.](#), o požadavcích na vybavení poskytovatele zdravotnické dopravní služby, poskytovatele zdravotnické záchranné služby a poskytovatele přepravy pacientů neodkladné péče dopravními prostředky a o požadavcích na tyto dopravní prostředky,
 - prováděcí [vyhláška 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,
- [zákon č. 373/2011 Sb.](#), o specifických zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o specifických zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 374/2011 Sb.](#), o zdravotnické záchranné službě, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 95/2004 Sb.](#), o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 96/2004 Sb.](#), o nelékařských zdravotnických povoláních, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 18/2004 Sb.](#), o uznávání odborné kvalifikace a jiné způsobilosti státních příslušníků členských států Evropské unie a o změně některých zákonů (zákon o uznávání odborné kvalifikace), ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 258/2000 Sb.](#), o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 296/2008 Sb.](#), o zajištění jakosti a bezpečnosti lidských tkání a buněk určených k použití u člověka a o změně souvisejících zákonů (zákon o lidských tkáních a buňkách), ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 285/2002 Sb.](#), o darování, odběrech a transplantaci tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů,
 - prováděcí [vyhláška č. 434/2004 Sb.](#), o podrobnostech rozsahu a obsahu povinně uváděných dat do Národního registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 48/1997 Sb.](#), o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 378/2007 Sb.](#), o léčivech, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 123/2000 Sb.](#), o zdravotnických prostředcích, ve znění pozdějších předpisů,

- [zákon č. 551/1991 Sb.](#), o Všeobecné zdravotní pojišťovně České republiky, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 280/1992 Sb.](#), o resortních, oborových, podnikových a dalších zdravotních pojišťovnách, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 89/1995 Sb.](#), o státní statistické službě, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 106/1999 Sb.](#), o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 108/2006 Sb.](#), o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 111/2009 Sb.](#), o základních registrech, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 181/2014 Sb.](#), o kybernetické bezpečnosti, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 187/2006 Sb.](#), o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 250/2017 Sb.](#), o elektronické identifikaci, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 256/2001 Sb.](#), o pohřebnictví, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 300/2008 Sb.](#), o elektronických úkonech a autorizované konverzi dokumentů, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 301/2000 Sb.](#), o matrikách, jménu a příjmení, ve znění pozdějších předpisů,
- [zákon č. 365/2000 Sb.](#), o informačních systémech veřejné správy, ve znění pozdějších předpisů,
- další prováděcí předpisy k výše uvedeným zákonným normám.

Koncepce rozvoje NZIS

V roce 2014 započala v souvislosti s novými úkoly vyplývajícími z Programového prohlášení vlády ČR a vedení resortu zdravotnictví zásadní rekonstrukce NZIS. Bez těchto změn by nemohl ÚZIS převzít a dále rozvíjet klíčové agendy resortu zdravotnictví, jako je informační základna systému úhrad z veřejného zdravotního pojištění, sledování kapacit zdravotnického personálu, modelování stavu a kapacity sítě poskytovatelů zdravotních služeb apod. Zatímco běžná agenda resortní statistické služby spočívá se sběru a publikaci statistických dat, nové úkoly ÚZIS mají značný přesah do oblasti řízení a optimalizace zdravotní péče v ČR a rovněž do oblasti hodnocení její kvality.

Cílový stav

Cílovým stavem je moderní a plně elektronizovaný národní zdravotnický informační systém, jehož agendy a komponenty mají legislativní oporu v novelizovaném z. 372/2011 Sb. (zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování). Hlavní charakteristiky a klíčové benefity cílového stavu lze shrnout zejména v následujících bodech:

- Plně funkční elektronický systém sběru a validace dat v resortních statistických šetřeních; systém přizpůsobený kapacitním a technologickým možnostem různě velkých poskytovatelů zdravotních služeb. Minimalizovaný rozsah administrativně zatěžujících sběrů dat, s nulovým redundantním překryvem.
- Moderní NZIS vybudovaný s respektem k ustanovením zákonů a nařízení k ochraně osobních dat a budující svoje datová úložiště podle pravidel eGovernmentu. NZIS pracující dominantně s bezvýznamovými identifikátory jedince místo s osobními daty.

- NZIS zajišťující regionálně dostupnou metodickou podporu poskytovatelům zdravotních služeb a dalším hlásícím jednotkám; funkční síť regionálních metodiků NZIS.
- NZIS spravující plně funkční klíčové referenční registry resortu, zejména Národní registr zdravotnických pracovníků a Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb. Rozvoj těchto registrů musí být v souladu se strategií elektronizace zdravotnictví.
- NZIS v maximální možné míře využívající již existující sběry administrativních dat v systému a minimalizující tak administrativní zátěž poskytovatelů a nadbytečná opakovaná šetření. V tomto smyslu je strategickým atributem rozvoje zpřístupnění administrativních dat zdravotních pojišťoven.
- NZIS reprezentativně pokrývající všechny segmenty péče z existujících administrativních dat, již hlášených jako součást vykazování zdravotních služeb.
- NZIS schopný generovat krátkodobé i dlouhodobé prediktivní modely pro klíčové ukazatele zdravotního stavu populace a zdravotnického systému, zejména personální kapacity lékařů a zdravotnického personálu, dostupnost péče, nemocnost, incidence a mortalita u závažných chronických onemocnění.
- NZIS spolupracující s významnými správními úřady resortu a s regiony. Systémy NZIS budou pro tyto klíčové partnery vyvíjet specifický informační servis a prediktivní modely.
- NZIS podporující plně reprezentativní sledování zdravotního stavu populace podle mezinárodních pravidel. Základem těchto systémů budou dostupná data zdravotních pojišťoven a dále plánovitě organizované průzkumy typu observačních prevalenčních studií.
- NZIS budující moderní datovou a informační základnu pro hodnocení ekonomických ukazatelů zdravotnického systému, včetně ukazatelů výkonnosti poskytovatelů a nákladové efektivity aplikovaných postupů a technologií.

Klíčové benefity

Nově budovaný NZIS zásadně přispěje ke standardizaci v oblasti vykazování, hodnocení a ekonomického oceňování zdravotní péče v ČR a napomůže tak napravit mnohé nedostatky, které v této oblasti v minulosti kumulativně vznikaly. Základními obecnými charakteristikami nového datového skladu NZIS budou:

- bezpečnost – nový NZIS je budován dle pravidel eGovernmentu a nebude primárně pracovat s citlivými osobními údaji;
- reprezentativnost – nový NZIS nebude sbírat dat pouze z vybraných segmentů péče, ale plošně reprezentativní údaje dostupné z již existujících databází;
- komplexnost – reprezentativnost NZIS bude krýt nejen epidemiologické a klinické parametry, ale i parametry systému úhrad a personální parametry zdravotnického systému;
- flexibilita – reprezentativní škála parametrů a sledování všech hlavních dimenzí zdravotní péče umožní flexibilní generování reportů a informačního systému, např. pro jednotlivé regiony ČR;
- šetrnost k poskytovatelům zdravotních služeb – důraz na vytěžování již centrálně sbíraných dat v systému umožní zásadně redukovat zátěž hlásících jednotek.

Jako strategické benefity, které rekonstruovaný NZIS přinese pro resort zdravotnictví, lze uvést především:

- Vznikne referenční datová základna eHealth, zejména v podobě Národního registru zdravotnických pracovníků a Národního registru poskytovatelů. Tyto řídicí

systémy jsou minimální podmínkou efektivní elektronizace zdravotnického systému.

- Dojde ke standardizaci sběru dat z velmi heterogenních informačních systémů poskytovatelů zdravotních služeb, zejména nemocnic. Přetrvávající heterogenita brání zavedení transparentních systémů kontroly.
- Vznikne reprezentativní datová základna umožňující plošné, regionální i lokální hodnocení kvality zdravotní péče na základě kvantifikovatelných indikátorů zdravotní péče; základním přínosem této o agendy bude možnost „sebehodnocení“ jednotlivých poskytovatelů.
- Vznikne zcela nová informační agenda sledující dostupnost péče, systém bude disponovat daty plně mapujícími pohyb pacienta v systému primární i lůžkové péče. NZIS bude schopen přesně určit, kolik osob a s jakými onemocněními je léčeno v jednotlivých zařízeních, a bude schopen predikovat potřebnou kapacitu služeb.
- NZIS vybuduje základnu umožňující plánování personálních kapacit v českém zdravotnictví, a to na základě referenčních a centrálně spravovaných dat.
- Bude vybudována datová základna pro zavedení hodnocení zdravotnických technologií na bázi metodiky HTA (Health Technology Assessment)
- Výběrová šetření a observační studie budou organizovány prostřednictvím referenčních sítí poskytovatelů, bez nadbytečné zátěže celého systému.
- Data nového NZIS umožní transparentní hodnocení nákladů a úhrad za zdravotní péči.
- Dojde k redukci administrativní zátěže lékařů a pracovníků ve zdravotnictví.

Výstupy NZIS

Statistické, analytické a publikační výstupy z NZIS jsou k dispozici v sekci [Statistické výstupy](#).

Národní onkologický registr

Rozsah údajů

1. Údaje související se zdravotním stavem pacienta ve vztahu k jeho onemocnění

- rodné číslo
- jméno a příjmení
- trvalé bydliště
- země původu
- cizinec x bezdomovec

2. Údaje o novotvaru

- datum stanovení diagnózy
- diagnóza (slovně), kód Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté revize (MKN-10)
- diagnóza stanovena na základě (klinicky jasně; klinické vyšetření; laboratorní vyšetření, markery; cytologie; histologie metastázy; histologie primárního nádoru;

pitva; DCO = údaj o nádoru není ve zdravotnické dokumentaci, ale je uveden až na Listu o prohlídce zemřelého)

- morfologie – slovní popis, stanovenou metodou histologie/cytologie
- laterality (vpravo, vlevo, oboustranně, odpadá, neznámo)
- TNM klasifikace pro popis anatomického rozsahu nemoci: rozsah primárního nádoru (T), nepřítomnost či přítomnost a rozsah metastáz v regionálních mízních uzlinách (N) a nepřítomnost či přítomnost vzdálených metastáz (M)
- pTNM klasifikace - pooperační histopatologická klasifikace založená na nálezech získaných při chirurgickém výkonu a patologickým vyšetřením (pT, pN, počet vyšetřených a počet pozitivních uzlin, pM); příznak „y“ se uvádí v případě vyšetření při nebo po neoadjuvantní léčbě; u vybraných diagnóz se uvádí další specifické markery uvedené v TNM klasifikaci
- lokalizace metastáz
- klinické stadium
- rozsah onemocnění (lokalizované, pokročilé, neznámo)

3. Identifikace hlásícího zdravotnického pracoviště

- IČ, PČZ, PČDP, odd.
- Hlásící pracoviště - stanovilo diagnózu novotvaru / léčí pacienta s novotvarem

Více informací o registru je k dispozici zde: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--narodni-zdravotni-registry--narodni-onkologicky-registr#o-registru>