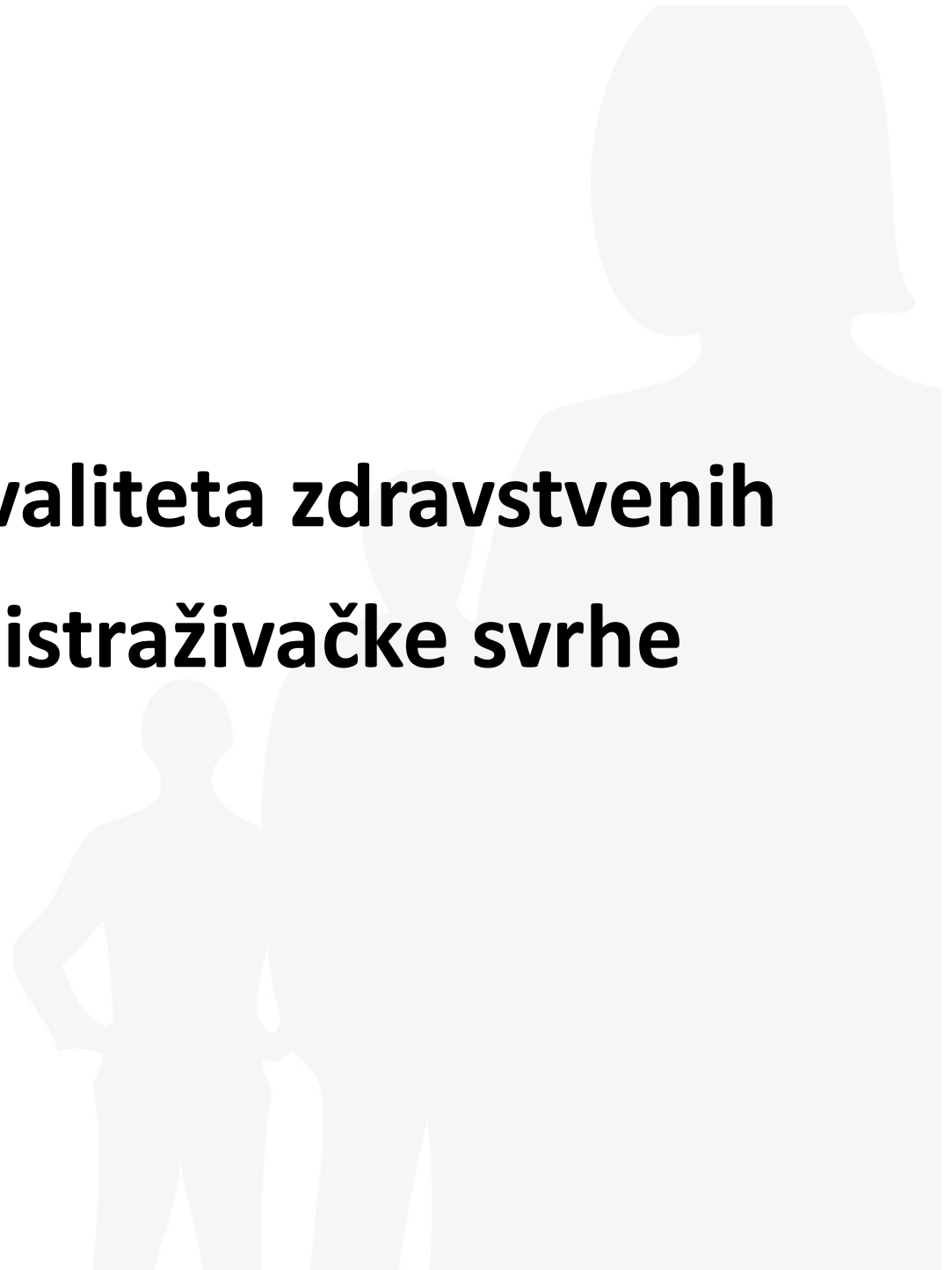




Dostupnost i kvaliteta zdravstvenih podataka za istraživačke svrhe

Ivan Pristaš





Zdravstvene baze podataka

- CEZIH (poruke o posjetima)
- NAJS (registri)
- BIS (G100)
- Gx (PZZ)
- Ankete (EHIS, ESPAD, HBSC, COSI ...)
- Studije (intervencijske, opservacijske)
- Klinički registri (kardiološki, reumatološki, rijetke bolesti ...)
- ...



Registar - definicija

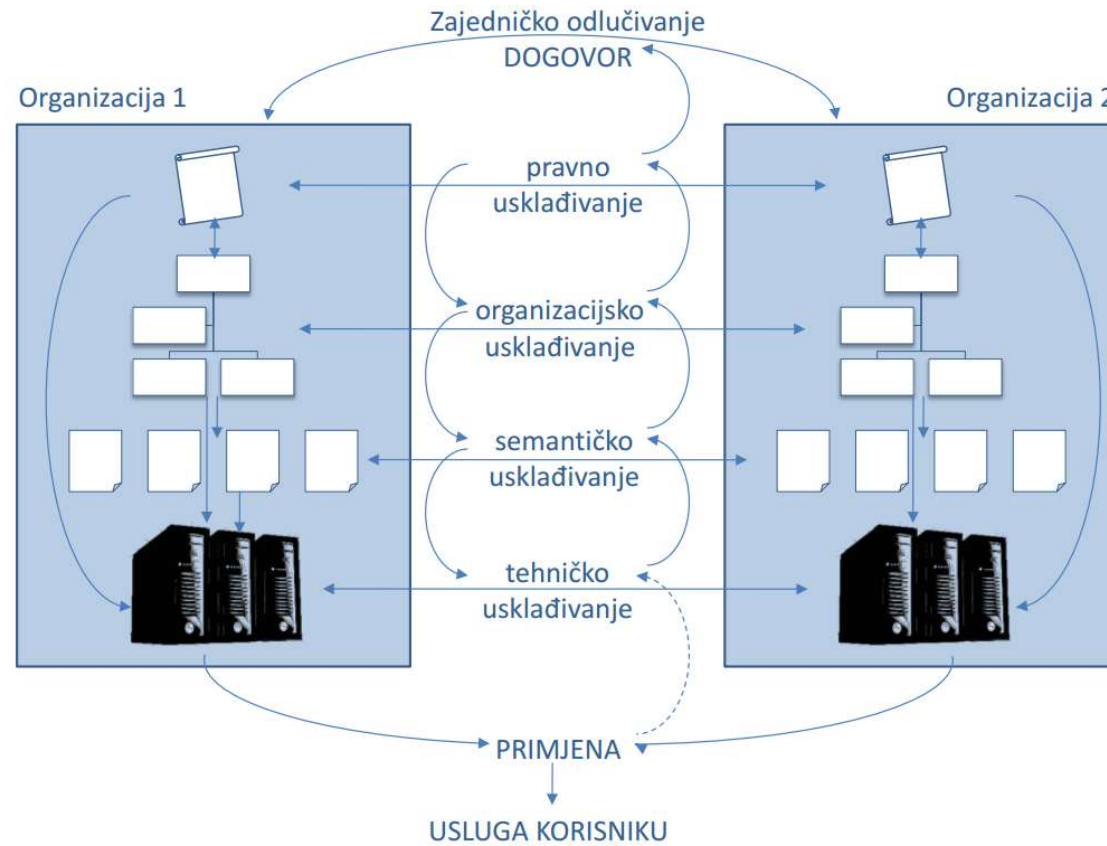
- Organizirani sustav
- Koristi opservacijske metode „prikupljanja” uniformnih podataka (kliničkih i drugih)
- Radi evaluacije specifičnih ishoda u populaciji definiranoj prema:
 - Bolesti / stanju
 - Izloženosti (lijeku, proizvodu ili intervenciji)
- U unaprijed definirane znanstvene, kliničke ili upravljačke svrhe

Types of registries

Category\Obs.	Diseases and conditions	Products	Services, events
Object type	chronic, acute communicable, rare, disabilities, causes of death	medicines, devices, equipment	diagnostic, curative, preventive, discharges, births, abortions
Purposes / objectives (primary and secondary)	disease surveillance, control, natural course of disease	post-market surveillance	intervention evaluation, quality of care
	health outcomes (objective, patient reported)		
	effectiveness (clinical, comparative, financial)		
	safety and harm (HTA, vigilance)		
	intervention (planning, guidelines, reminders)		
Coverage (geographical and organizational)	health care unit (GP, hospital)		
	local (counties, districts, insurers, professional associations, NGOs)		
	national (MS, non-MS)		
	international (regional, EU, European region, global)		
Population definition	population (geographically based)		
	population based (exposition dependent)		
Observation unit	patient (user, client, insuree)		
	person with a characteristic of observation	person related device, equipment item	person related event (birth, death, service)

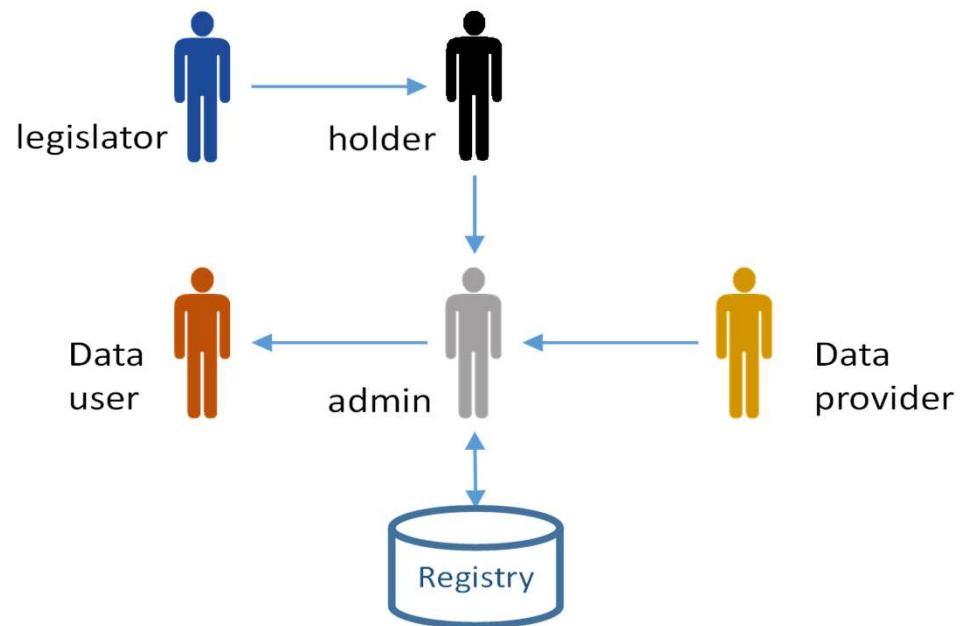


Polazište – HROI i Zakon o DII





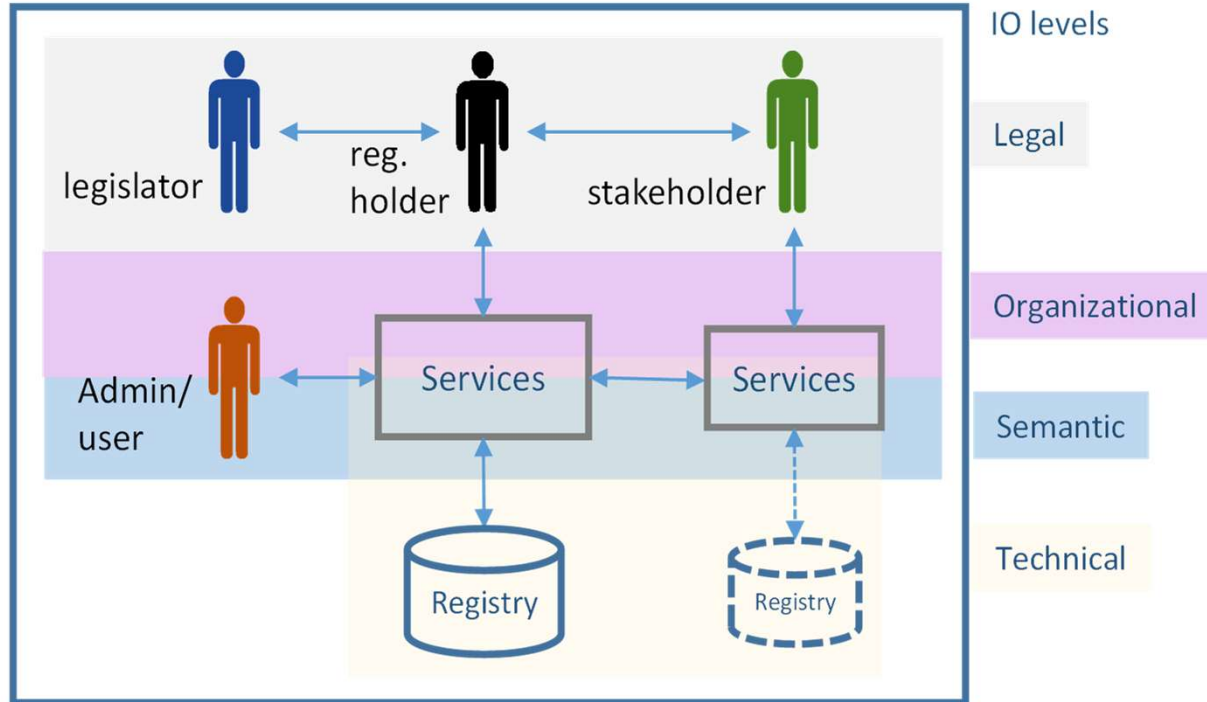
EZZ/registar prije





EZZ/registar poslije

Political interoperability context of registry service development



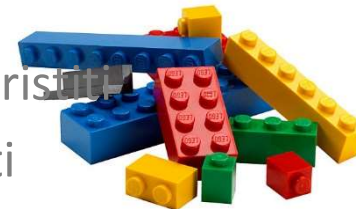


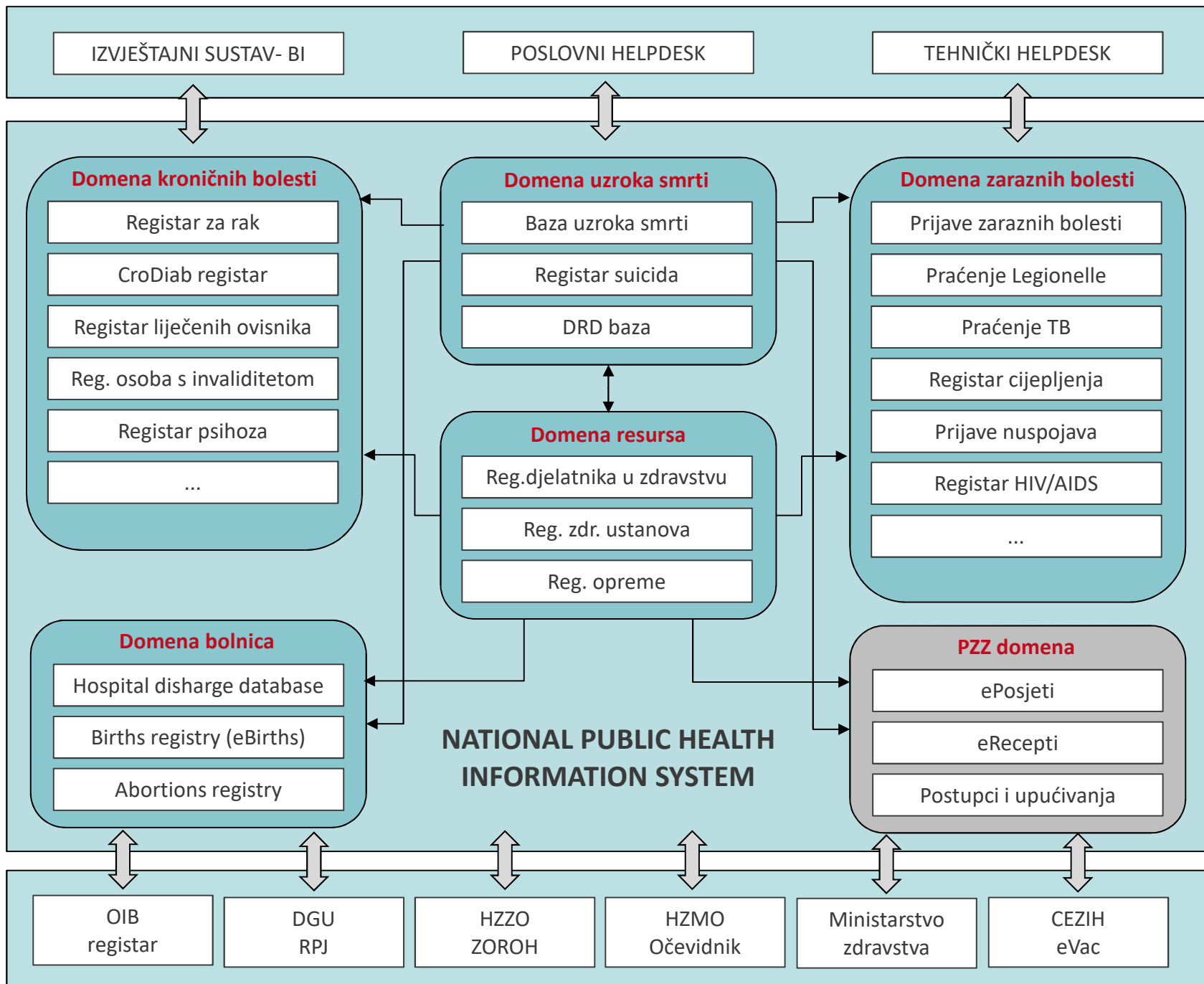
Platforma građena po modelu usluga

- Model usluga (*Service Oriented Architecture*)
 - Pristup arhitekturi IT platforme baziran na poslovnim zahtjevima
 - Podržava integraciju kroz povezane i ponavljajuće poslovne zadatke ili usluge
 - Usluge:



- popisane i detaljno opisane u portfelju usluga
- mogu se višestruko koristiti
- mogu se razvijati i rasti
- neovisne o tehnologiji izvođača
- jednostavnije, brže i jeftinije za nadogradnju i održavanje





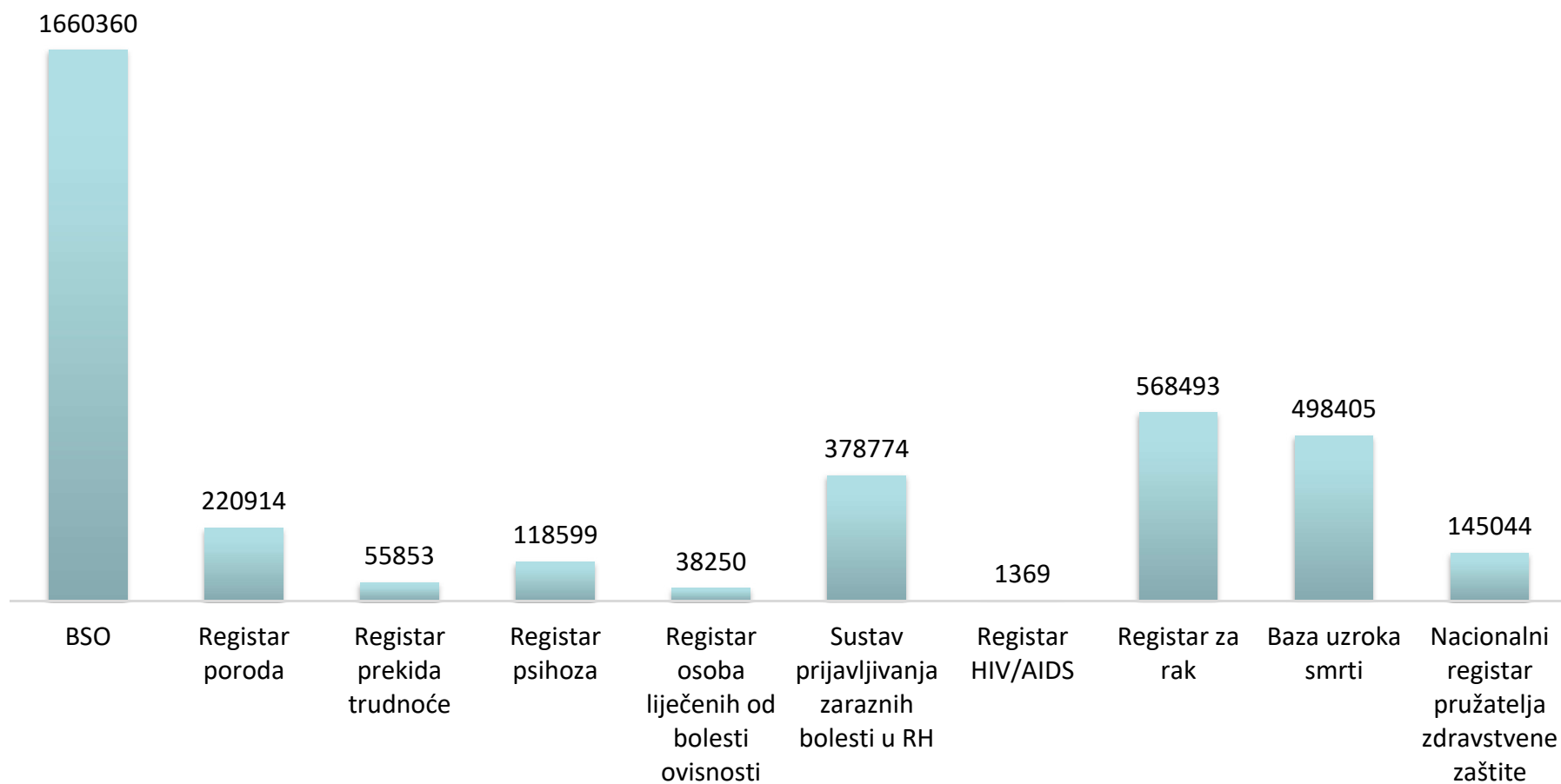


Tehnički načini zaštite osobnih podataka

- Anonimizacija prije eksporta
- K – anonimizacija (mali broj slučajeva na malom području)
- Aplikativna višestruka zaštita pristupa (pin)
- Ograničeno trajanje korisničke sesije
- „[Tier 3](#)” ugošćavanje sustava (visoka dostupnost, sigurna pohrana na drugoj tektonskoj ploči, 5 okolina)
- HealthNet (CARNet, HITRONet), ekstranet, kolaboracijska platforma
- Kriptiranje sadržaja za razmjenu mailom i drugim medijima

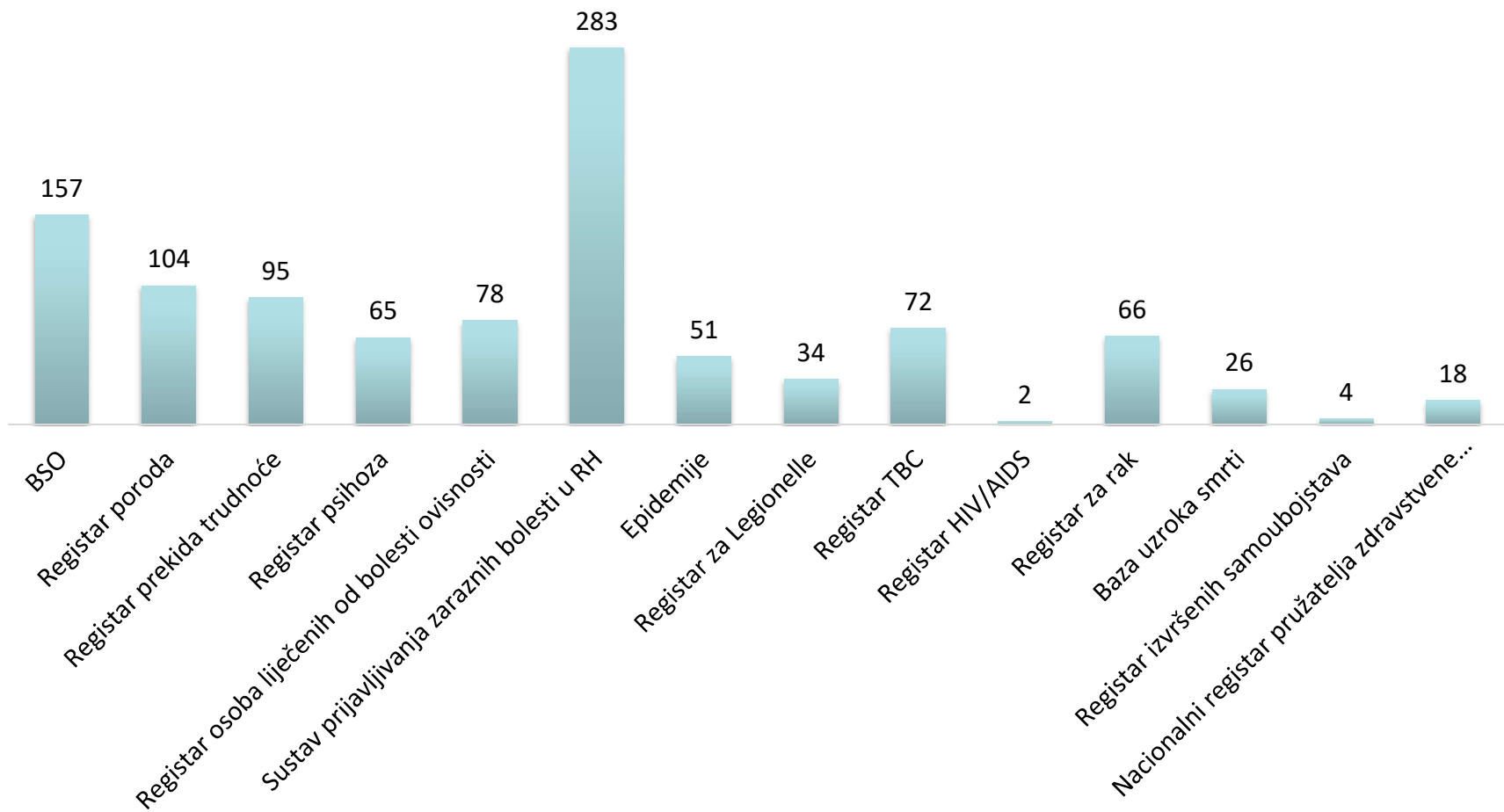


Broj jedinstvenih osoba u registrima



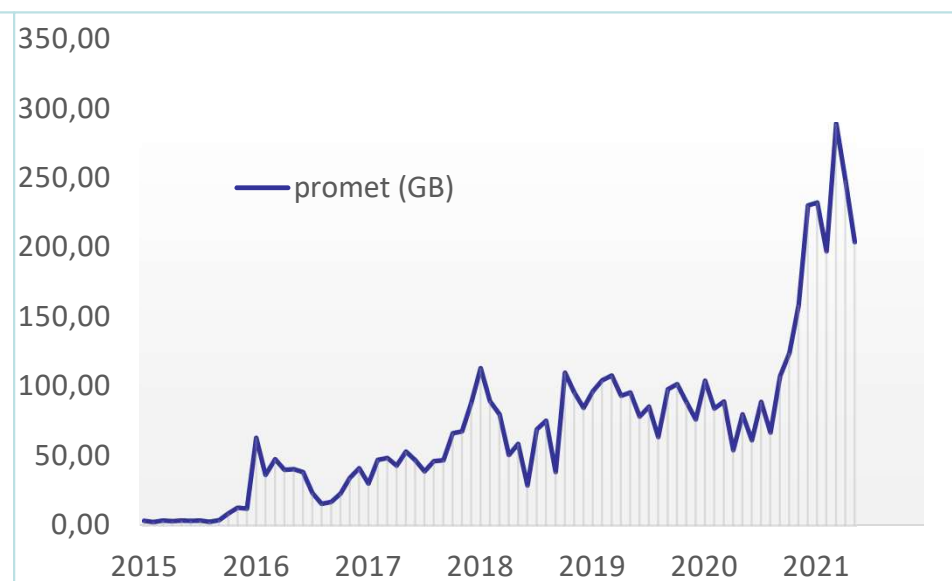
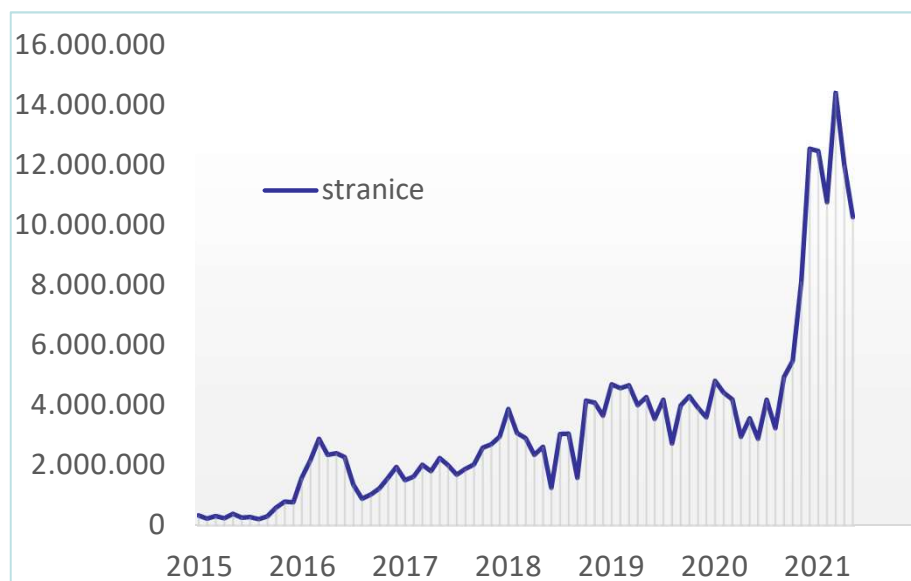
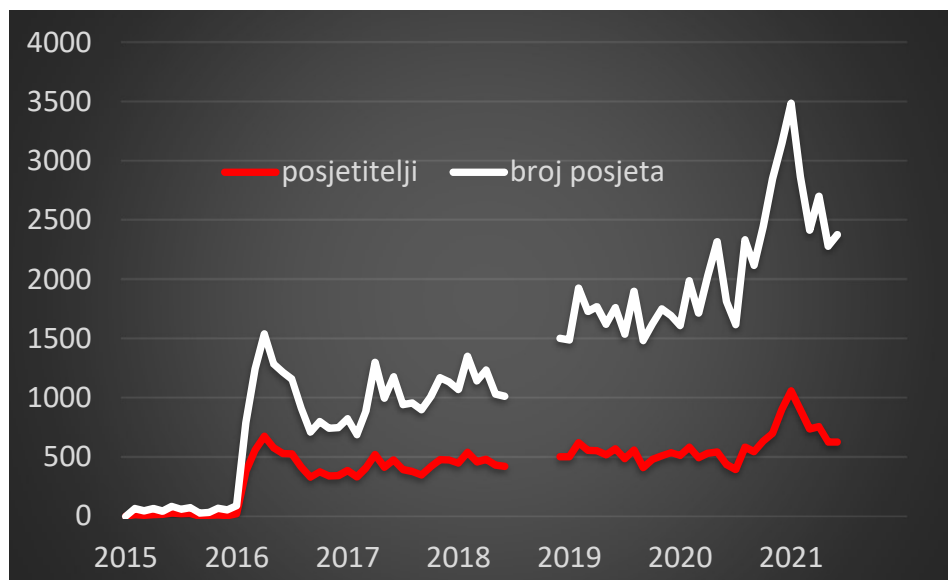


Broj korisnika po registrima





Korištenje NAJSa 2015-2021





Prije 2015.

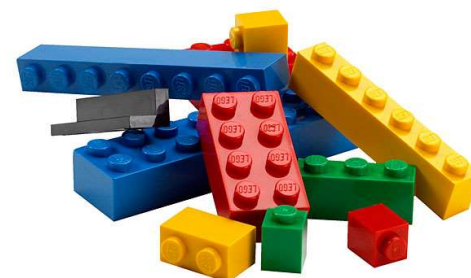
- Veliki broj registara, svaki na svom IT rješenju i vlastitim procesima (upis podataka, upload, šifrnici, validacije, podatkovna administracija, izvještavanje)
- Višestruko prikupljanje podataka (npr. 15 obrazaca iz svake bolnice samo za HZJZ)
- Papirnati obrasci (~50%)
- Niska razina korištenja standarda (samo MKB10)
- Bez centralnog upravljanja i sinkronizacije
- Niske analitičke mogućnosti i usluge
- Visoko administrativno opterećenje svih uključenih





NAJS

- Svi registri u jednoj bazi (NAJS)
- Javni poslovni procesi svih dionika
 - Županijski zavodi
 - Ministarstvo zdravstva
 - HZZO
 - Državne agencije i zavodi
 - Profesionalne komore
 - MZOS, HZMO, DGU,
- Jedno mjesto upravljanja podacima (šifarnici, standardi, korisnici)
- Konsolidirano izvještavanje
- Optimizirano prikupljanje podataka
- Poboľšane validacije, kvaliteta podataka i analitika
- Unaprijeđena razmjena podataka (papir -> .txt -> xml -> EDC)





Glavni ciljevi (en)

- One way data collection → multi-stakeholder business process
- Health statistics → health assessment
- Surveillance → health outcomes (quality, efficiency & safety of procedures, products and equipment)
- Data quality management
 - accuracy
 - reliability
 - timeliness
 - completeness etc.
- Advanced analytical services
- Various information sources combining (e.g. comorbidity research)
- Decision making based on information



Najvažnije optimizacije u svim registrima

- Kodirani adresni podaci (DGU RPJ)
- Jedinствена identifikacija osobe (OIB i MBO) s pripadajućim demografskim podacima
- Identifikacija zdravstvenih radnika i ustanova
- Zajednički šifrnici
- Propagiranje uzroka smrti u sve registre
- Dijeljene usluge i upravljanje pravima i obvezama korisnika



Glavni izazovi

- Korištenje informacija
- Institucijski mandati
- Zdravstveni informacijski standardi
- Orijentiranost prema uslugama
- Poslovna inteligencija
- Kultura informacija
- Organizacijska kultura
- Zdravstveni ishodi

Before looking for tools, find out what information is to be produced!



CROATIAN INSTITUTE OF PUBLIC HEALTH

HVALA!