



## ŘÍZENÍ DATOVÉ KVALITY V CELOSTÁTNÍM REGISTRU PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU (REMUS)

Sobíšek L.<sup>1</sup>, Sládek D.<sup>2</sup>, Horáková D.<sup>3</sup>, Vojáčková J.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Nadační fond IMPULS, Praha, Česká republika*

<sup>2</sup> *Fakulta informatiky a statistiky, VŠE v Praze, Praha, Česká republika*

<sup>3</sup> *Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Česká republika*

V medicínských registrech se často nachází chybně zadané hodnoty způsobené selháním faktoru lidského, nebo technického. Chybně zadaná data zkreslují závěry analýz. Z tohoto důvodu je nastavení objektivního a reprodukovatelného systému hodnocení a řízení datové kvality (Data Quality Management, DQM) kriticky důležité pro využití reálných dat. DQM kombinují expertní úsudky a statistické metody.

Cílem příspěvku je představit DQM implementovaný v registru ReMuS. Projekt ReMuS je celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), ve kterém jsou sbírána data o pacientech s RS sledovaných ve všech 15 specializovaných centrech v České republice. Cílem registru je poskytovat komplexní data o epidemiologii, diagnostice a tíži onemocnění, léčbě, nežádoucích účincích léčby a základní farmakoekonomické údaje. K 31. 12. 2018 byla v registru ReMuS k dispozici data 14 908 pacientů s RS.

Každý záznam v registru je hodnocen Data Quality Indexem (DQI), který nabývá libovolné hodnoty z intervalu 0 až 1, kde 1 znamená ideální hodnotu z pohledu datové kvality, 0 znamená velmi špatná kvalita. Pro hodnocení datové kvality v ReMuS je DQI počítán na 5 úrovních, a to: záznam, pacient, položka, datová tabulka a RS centrum. DQI je kompozitní index, který hodnotí dva atributy zadávaných údajů: vyplnitelnost a spolehlivost. DQI se určuje jako rozdíl (vzdálenost) prvku od ideálního prvku.

Tento příspěvek stručně vysvětluje matematicko-statistické postupy (DQI) navržené pro hodnocení dat v registru ReMuS. Dále je ukázán uživatelský výstup z DQM. Prezentovaný DQM slouží jako podpůrný nástroj pro manažerské řízení datové kvality a stanovení strategických cílů registru ReMuS. Informace o datové kvalitě je rovněž využívána ve statistických analýzách.

### Poděkování:

Příspěvek byl podpořen zřizovatelem registru ReMuS Nadačním fondem IMPULS ([www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz)) a dále projektem Progres Q27/LF1.