

Čeští vědci zjistili, že Antabus léčí rakovinu

Čeští výzkumníci v Dánsku zkoumali vliv léku disulfiram (Antabus), který se používá pro léčbu alkoholismu na průběh léčby rakoviny. Nalezli zásadní rozdíl na průběh léčby mezi pacienty, kteří disulfiram stále užívali a těmi, kteří již ne. Další výzkum objasnil, že to není disulfiram jako takový, ale jeden z metabolitů, který se vytváří v těle při jeho zpracování.

Anna Houšteká

Administrativní data z Dánska umožňují studovat vliv vzdělání na úspěšnost IVF (in vitro fertilization). Ženy s vyšším vzděláním dosahují vyšší úspěšnosti, což model autorů vysvětluje rozdíly v naplňování instrukcí IVF a psychologickými faktory.

<https://sites.google.com/view/anna-houstecka/research>

Nikolas Mittag (Národohospodářský ústav AV ČR)

Studium chudoby na administrativních datech z USA, publikováno v prestižním ekonomickém časopise: Pravděpodobnostní propojení nejčastěji využívaných šetření domácností pro studium chudoby s administrativním registrem příjemců dávek v hmotné nouzi v USA (food stamps), které dovolilo ukázat, že šetření hrubě podhodnocují příjmy nízkopříjmových domácností a zkreslují informace o zacílení programů podpory (food stamps). Efekt programů podpory se po využití přesnějších dat zdvojnásobil oproti odhadům založeným pouze na šetření domácností.

<https://home.cerge-ei.cz/mittag/papers/IncomeDistribution.pdf>

Štěpán Mikula na norských datech o individuálních prodejích nemovitostí sleduje vliv dopravní dostupnosti na ceny nemovitostí:

<https://sites.google.com/site/stepanmikula/>

http://repec.econ.muni.cz/mub/wpaper/wp/econ/WP_MUNI_ECON_2022-05.pdf



MINISTERSTVO VNITRA
ČESKÉ REPUBLIKY

Co mají společného?





A co Česká republika?



- Napárovat data o preskripcích léků s individuálními daty o diagnózách, léčbě apod.
- Napárovat šetření o průměrném výdělku (ISPV) s daty z administrativních registrů.
- Napárovat data katastru nemovitostí s daty z administrativních registrů.
- Atd...



MINISTERSTVO VNITRA
ČESKÉ REPUBLIKY

Řízený přístup k datům a evropské datové prostory

Jakub Malina

NZIS OPEN, Praha, 7. 12. 2022

- Efektivní veřejná správa
- Možnost výzkumu nad daty státu
- Evidence-based řízení státu
- Důvěra občanů v náš demokratický systém, ve stát

Proč?: Namátkou z oblasti zdravotnictví





- Stárnutí populace
- Stárnutí doktorů
- Udržení vysokého standardu zdravotní péče stárnutí navzdory
- Dostupnost lékařské péče
- Efektivní vyhodnocování vynakládání prostředků na zdravotní péči
- Atd...

Co musíme překonat?

- Neexistence dat
- Kvalita dat
- Nedostupnost dat
- Nemožnost data propojit



Co musíme překonat?

- Neexistence dat 
- Kvalita dat 
- Nedostupnost dat 
 - Data nelze legálně poskytnout pro sebelepší a sebedůležitější výzkum, analýzu...
- Nemožnost data propojit 
 - Pokud nechceme deskriptivní statistiku, ale personalizovanou medicínu, musíme kombinovat individuální data – bio markery, terapie a screeniny...

Právní rámec EU pro tzv. Data spaces

- Rámec poskytují
 - General Data Protection Regulation
 - Data Governance Act
 - Data Act
- Sektorové specifické předpisy
 - European Health Data Space

- Data Governance Act – nutná transpozice do 9/2023
- MV má na starosti kapitolu II
- Věcný záměr zákona o správě dat veřejného sektoru
- Spolugesce ministryně pro vědu, výzkum a inovace
- Zahájeno MPŘ, připomínky do 8.12.2022

Část I – pravidla pro evidenci dat

- Nutný předpoklad pro jakékoliv digitalizační snahy
- Obdoba inventarizace hmotného majetku
- Organizace musí vědět:
 - Jaká eviduje data? Na základě jakých zákonů?
 - Kde se berou? Kam dále jdou?
 - Kde je mám uložena? Na co je používám?

Část II – řízený přístup k datům

Potřebujeme mechanismy, jak zabezpečeně zpřístupňovat neveřejná data pro účely vědy a výzkumu, efektivního výkonu veřejné správy a případně i dalších účelů, kde veřejný zájem převáží nad ochranou osobních údajů či jinou formou ochrany.



**Pojďme umožnit v ČR to,
co je normální jinde ve světě.**

Děkuji za pozornost

Jakub Malina

jakub.malina@mvcv.cz