

# Kihívások és bevált gyakorlatok a kutatási adatok kezelése során az egészségtudományokban

Ferenci Tamás

`ferenci.tamas@nik.uni-obuda.hu`

`http://www.medstat.hu/`

`https://www.youtube.com/c/FerenciTamas`

Magyar Nyílt Tudományos Fórum VI., Budapest, 2023. január 27.



# Adatok az egészségtudományokban (és az open science)

- Adatgyűjtés
- Adatfeldolgozás, adatelemzés
- Adatdisszemináció

(Megj.: a „kutatási adat” kifejezést a lehet legszélesebben értelmezem most)



- Elérhetőség? (milyen adatokra van szükségünk?)
  - Népegészségügyi jellegű – aggregált – adatok felhasználása (itt a kérdés másik részéhez lyukadunk ki, szekunder jellegű adathasznosítás)
  - Egyéni adatok (primer jellegű gyűjtés)



- Elérhetőség? (milyen adatokra van szükségünk?)
  - Népegészségügyi jellegű – aggregált – adatok felhasználása (itt a kérdés másik részéhez lyukadunk ki, szekunder jellegű adathasznosítás)
  - Egyéni adatok (primer jellegű gyűjtés)



- Elérhetőség? (milyen adatokra van szükségünk?)
  - Népegészségügyi jellegű – aggregált – adatok felhasználása (itt a kérdés másik részéhez lyukadunk ki, szekunder jellegű adathasznosítás)
  - Egyéni adatok (primer jellegű gyűjtés)



# Egyedi adatgyűjtések az orvosi vizsgálatokban

- Klinikai vizsgálat (ez lehet kísérlet is, nem csak megfigyelés)
- Betegségregiszterek
- Adminisztratív/finanszírozási adatok használata

Endre Kolossváry, Tamás Ferenci, Tamás Kováts. Potentials, challenges, and limitations of the analysis of administrative data on vascular limb amputations in health care.

Vasa. 2020 Mar;49(2):87-97. doi: 10.1024/0301-1526/a000823.



# Egyedi adatgyűjtések az orvosi vizsgálatokban

- Klinikai vizsgálat (ez lehet kísérlet is, nem csak megfigyelés)
- Betegségregiszterek
- Adminisztratív/finanszírozási adatok használata

Endre Kolossváry, Tamás Ferenci, Tamás Kovács. Potentials, challenges, and limitations of the analysis of administrative data on vascular limb amputations in health care.

Vasa. 2020 Mar;49(2):87-97. doi: 10.1024/0301-1526/a000823.



# Egyedi adatgyűjtések az orvosi vizsgálatokban

- Klinikai vizsgálat (ez lehet kísérlet is, nem csak megfigyelés)
- Betegségregiszterek
- Adminisztratív/finanszírozási adatok használata

Endre Kolossváry, Tamás Ferenci, Tamás Kováts. Potentials, challenges, and limitations of the analysis of administrative data on vascular limb amputations in health care.

Vasa. 2020 Mar;49(2):87-97. doi: 10.1024/0301-1526/a000823.





# Az adatfeldolgozás kérdései: reprodukálhatóság

- Elemző szkript közzététele (pl. <https://github.com/tamas-ferenci/>)
- (Nyers adatok közzététele? – ez megint a másik kérdés)
- Meta-adatok közzététele



# Az adatfeldolgozás kérdései: reprodukálhatóság

- Elemző szkript közzététele (pl. <https://github.com/tamas-ferenci/>)
- (Nyers adatok közzététele? – ez megint a másik kérdés)
- Meta-adatok közzététele



# Az adatfeldolgozás kérdései: reprodukálhatóság

- Elemző szkript közzététele (pl. <https://github.com/tamas-ferenci/>)
- (Nyers adatok közzététele? – ez megint a másik kérdés)
- Meta-adatok közzététele



# Kitérő: a reprodukálhatóság szintjei

*Biostatistics* (2009), 10, 3, pp. 409–423  
doi:10.1093/biostatistics/kxp010  
Advance Access publication on April 17, 2009



## Air pollution and health in Scotland: a multicity study

DUNCAN LEE\*, CLAIRE FERGUSON

*Department of Statistics, University of Glasgow, Glasgow, G12 8QQ UK*  
duncan@stats.gla.ac.uk

RICHARD MITCHELL

*Public Health and Health Policy, University of Glasgow, Glasgow, G12 8QQ UK*

### SUMMARY

This paper presents an epidemiological study investigating the effects of long-term air pollution exposure on public health in Scotland, focusing on the 4 major urban areas, Aberdeen, Dundee, Edinburgh, and Glasgow. The study uses data from the Scottish Air Quality Survey (SAQS) and the Scottish Health Survey (SHS) to examine the relationship between air pollution and health outcomes. The results show that air pollution is a significant risk factor for respiratory and cardiovascular diseases, and that the health burden is highest in the most polluted areas.

Peng RD. Reproducible research and Biostatistics. *Biostatistics*. 2009 Jul;10(3):405-8. doi: 10.1093/biostatistics/kxp014.

Downloaded from <https://academic.oup.com>



# Kitérő: a reprodukálhatóság szintjei

## 2. REPRODUCIBILITY POLICY FOR *Biostatistics*

From this issue forward, *Biostatistics* is willing to work with authors to publish articles that meet a standard of reproducibility. The standard involves three different dimensions that we describe in greater detail below. The purpose of defining different dimensions of reproducibility is to provide some level of continuity between “not reproducible” and “reproducible.” The journal has for some time now allowed and encouraged authors to place supplementary materials online via the journal’s Web site and the reproducible research policy builds upon that framework. It should be noted that this policy is still in the early stages and it is likely that the details will evolve as we gain experience working with authors.

### 2.1 *Dimensions of reproducibility*

The Associate Editor for reproducibility (AER) will handle submissions of reproducible articles. Currently, the AER’s involvement with a submission begins only when an article has been accepted for publication. The AER will consider three different criteria when evaluating the reproducibility of an article.

1. Data: The analytic data from which the principal results were derived are made available on the journal’s Web site. The authors are responsible for ensuring that necessary permissions are obtained before the data are distributed.
2. Code: Any computer code, software, or other computer instructions that were used to compute published results are provided. For software that is widely available from central repositories (e.g. CRAN, Statlib), a reference to where they can be obtained will suffice.
3. Reproducible: An article is designated as reproducible if the AER succeeds in executing the code on the data provided and produces results matching those that the authors claim are reproducible. In reproducing these results, reasonable bounds for numerical tolerance will be considered.

Authors can choose to meet a subset of these criteria if they wish. For example, an author may choose to release code showing how a particular method is implemented but may not have permission to publish the data. In such a case, the “code” criterion is satisfied, but the “data” and “reproducible” criteria are

Peng RD. Reproducible research and Biostatistics. *Biostatistics*. 2009 Jul;10(3):405-8. doi: 10.1093/biostatistics/kxp014.



# Kitérő: a reprodukálhatóság szintjei

## JASA Reproducibility Guide



Reproducibility guide for authors and reviewers publishing in the Journal of the American Statistical Association (JASA).

[View the Project on GitHub](#)  
jasa-acs/repro-guide

This project is maintained by [jasa-ac](#)s

## Reproducibility Review Form: Evaluation Criteria

### Criterion 1- Data availability

Are the data available in a public repository (or if not yet available, is it clear how the data will be made available upon publication)? If it is not, does the author's rationale for not making the data available seem reasonable?

### Criterion 2 - Data integrity

Do the data provided with the submission represent as closely as possible the data originally available to the authors, whether from a public source (e.g., US Census data) or data collected by the authors or their colleagues?

### Criterion 3 - Data documentation and usability

Are the data in a form, including with clear metadata and in a non-proprietary format, that can be used and understood by others? Does the documentation adequately describe the variables used in the analyses?

### Criterion 4 - Code availability

Is the code available in a public repository (or if not yet available, is it clear how it will be made available upon publication)?

### Criterion 5 - Code clarity



Peng RD. Reproducible research and Biostatistics. *Biostatistics*. 2009 Jul;10(3):405-8. doi: 10.1093/biostatistics/kxp014.

# A reprodukálhatóság, transzparencia céljai és előnyei

- Hibák könnyebb felszínre kerülése
- Elemzési ötletek, megoldások átvétele/átadása
- Bizalom a transzparencia révén



# A reprodukálhatóság, transzparencia céljai és előnyei

- Hibák könnyebb felszínre kerülése
- Elemzési ötletek, megoldások átvétele/átadása
- Bizalom a transzparencia révén





# A reprodukálhatóság, transzparencia céljai és előnyei

- Hibák könnyebb felszínre kerülése
- Elemzési ötletek, megoldások átvétele/átadása
- Bizalom a transzparencia révén



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:
  - Controlled / open access

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:
  - Controlled / open access
  - Kísérletes / megfigyeléses

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:
  - Controlled / open access
  - Kísérletes / megfigyeléses

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Az adatok megosztásának kérdései (egyedi adatok)

Első kérdés: az „egyéni” szint, érzékeny adat

- Individual patient data (IPD): hatalmas információ-vagyon, de nagyon komoly adatvédelmi/jogi/etikai kérdések
- IPD alatt a klinikai kísérletekre szoktak gondolni, de a regisztereknél, megfigyeléseknél is felmerül a kérdés
- Az anonimizálás (/deanonimizálás) kérdései
- Dimenziók:
  - Controlled / open access
  - Kísérletes / megfigyeléses

Institute of Medicine (US). Committee on Strategies for Responsible Sharing of Clinical Trial Data. (2014). Discussion framework for clinical trial data sharing: guiding principles, elements, and activities. National Academies Press. Khaled El Emam, Sam Rodgers, Bradley Malin. Anonymising and sharing individual patient data. BMJ. 2015 Mar 20;350:h1139. doi: 10.1136/bmj.h1139. Larysa H M Rydzewska, Lesley A Stewart, Jayne F Tierney. Sharing individual participant data: through a

systematic reviewer lens. Trials. 2022 Feb 21;23(1):167. doi: 10.1186/s13063-021-05787-4.



# Példák: YODA (controlled, trial)

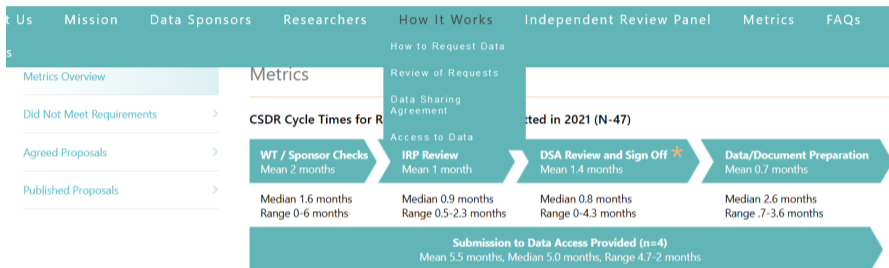
The screenshot shows the homepage of the YODA Project. The header features the logo 'the YODA PROJECT' with the tagline 'Forging a unified scientific community'. Navigation tabs include 'ABOUT', 'REQUEST', 'TRIALS', 'METRICS', and 'LOG IN'. The 'REQUEST' menu is open, showing options: 'Request Data', 'Data Request Review Process', 'Request CSR Summary', and 'Approved Data Requests'. The main content area has a large heading 'Welcome to the YODA Project' followed by two paragraphs of text. A right-hand sidebar lists various resources: 'Policies & Procedures', 'Project Leadership', 'Steering Committee', 'Roles & Responsibilities', 'Data Partners', 'Publications & Presentations', 'Announcements & Media Coverage', 'Relevant Literature', 'Conferences', and 'Community Data Sharing Resources'. At the bottom left of the main content, there is a link to 'Listen to an interview with Dr. Harlan Krumholz on open science and the YODA Project.'

<https://yoda.yale.edu/>





# Példák: Clinical Study Data Request (controlled, trial)



### Primary factors that affect the timelines:

- Institution's DSA review process
- Response to questions from IRP Secretariat
- Sponsor review meeting schedules
- Ongoing enquiry for studies not listed on CSDR

WT = Wellcome Trust Secretariat  
DSA = Data Sharing Agreement  
IRP = Independent Review Panel

\* Note that DSA Review and Sign-off period can be greatly reduced if the standard DSA is accepted

<https://www.clinicalstudydatarequest.com/>



# Példák: UK Biobank (controlled, megfigyeléses)

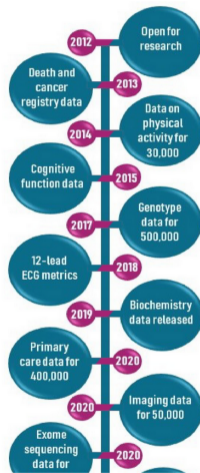
## New data & enhancements to UK Biobank

UK Biobank has collected and continues to collect extensive environmental, lifestyle, and genetic data on half a million participants. New data are uploaded into the database regularly.

Registered researchers receive emails when new data are available for release. Information on the timelines for data releases, can be found below.

UK Biobank participants have generously provided a very wide range of information about their health and well-being since recruitment began in 2006. This has been added to in the following ways:

- **Imaging:** Brain, heart and full body MR imaging, plus full body DEXA scan of the bones and joints and an ultrasound of the carotid arteries. The goal is to image 100,000 participants, and to invite participants back for a repeat scan some years later.
- **Genetics:** Genotyping (800,000 genome-wide variants and imputation to 90 million variants), whole exome sequencing & whole genome sequencing for all participants.
- **Health linkages:** Linkage to a wide range of electronic health-related records, including death, cancer, hospital admissions and primary care records.
- **Biomarkers:** Data on more than 30 key biochemistry markers from all participants, taken from samples collected at recruitment and the first repeat assessment.
- **Activity monitor:** Physical activity data over a 7-day period collected via a wrist-worn activity monitor for 100,000 participants plus a seasonal follow-up on a subset.
- **Online questionnaires:** Data on a range of exposures and health outcomes that are difficult to assess via routine health records, including diet, food preferences, work history, pain, cognitive function, digestive health and mental health.



<https://www.ukbiobank.ac.uk/>



# Példák: Physionet (alapvetően open access, megfigyeléses)

## Open databases

- **Abdominal and Direct Fetal ECG Database:** Multichannel fetal electrocardiogram recordings obtained from 5 different women in labor, between 38 and 41 weeks of gestation.
- **AF Termination Challenge Database:** ECG recordings created for the Computers in Cardiology Challenge 2004, which focused on predicting spontaneous termination of atrial fibrillation.
- **AHA Database Sample Excluded Record:** Two ECG signals that were excluded from the 1980 American Heart Association database.
- **A large scale 12-lead electrocardiogram database for arrhythmia study:** A 12-lead electrocardiogram database for arrhythmia research covering more than 10,000 patients
- **A multi-camera and multimodal dataset for posture and gait analysis:** Multimodal dataset with 166k samples for vision-based applications with a smart walker used in gait and posture rehabilitation. It is equipped with a pair of Depth cameras with data synchronized with an inertial MoCap system worn by the participant.
- **ANSI/AAMI EC13 Test Waveforms:** The files in this set can be used for testing a variety of devices that monitor the electrocardiogram. The recordings include both synthetic and real waveforms.
- **Apnea-ECG Database:** Seventy ECG signals with expert-labelled apnea annotations and machine-generated QRS annotations.
- **A Pressure Map Dataset for In-bed Posture Classification:** Pressure sensor data captured from 13 participants in various sleeping postures.
- **Auditory evoked potential EEG-Biometric dataset:** Recording of electroencephalogram (EEG) signals with the aim to develop an EEG-based Biometric. The Data includes resting-state and auditory stimuli experiments.
- **Autonomic Aging: A dataset to quantify changes of cardiovascular autonomic function during healthy aging:** This database contains resting recordings of ECG and continuous noninvasive blood pressure of 1,104 healthy volunteers
- **A Wearable Exam Stress Dataset for Predicting Cognitive Performance in Real-World Settings:** The data contains electrodermal activity, heart

<https://physionet.org/>



# Példák: MIMIC-III (gyengén controlled, megfigyeléses)

Johnson, A. E. W., Pollard, T. J., Shen, L., Lehman, L. H., Feng, M., Ghassemi, M., Moody, B., Szolovits, P., Celi, L. A., & Mark, R. G. (2016). MIMIC-III, a freely accessible critical care database. *Scientific Data*, 3, 160035.

**Please include the standard citation for PhysioNet:** ([show more options](#))

Goldberger, A., Amaral, L., Glass, L., Hausdorff, J., Ivanov, P. C., Mark, R., ... & Stanley, H. E. (2000). PhysioBank, PhysioToolkit, and PhysioNet: Components of a new research resource for complex physiologic signals. *Circulation [Online]*. 101 (23), pp. e215–e220.

## Abstract

MIMIC-III is a large, freely-available database comprising deidentified health-related data associated with over forty thousand patients who stayed in critical care units of the Beth Israel Deaconess Medical Center between 2001 and 2012. The database includes information such as demographics, vital sign measurements made at the bedside (~1 data point per hour), laboratory test results, procedures, medications, caregiver notes, imaging reports, and mortality (including post-hospital discharge).

MIMIC supports a diverse range of analytic studies spanning epidemiology, clinical decision-rule improvement, and electronic tool development. It is notable for three factors: it is freely available to researchers worldwide; it encompasses a diverse and very large population of ICU patients; and it contains highly granular data, including vital signs, laboratory results, and medications.

<https://physionet.org/content/mimiciii/1.4/>



## Access

### Access Policy:

Only credentialed users who sign the DUA can access the files.

### License (for files):

[PhysioNet Credentialed Health Data License 1.5.0](#)

### Data Use Agreement:

[PhysioNet Credentialed Health Data Use Agreement 1.5.0](#)

### Required training:

[CITI Data or Specimens Only Research](#)




# Példák: NHANES (open access, megfigyeléses)

## NHANES 2017-2018

[Print](#)


### Data, Documentation, Codebooks

 Demographics Data

 Dietary Data

 Examination Data

 Laboratory Data


 Questionnaire Data

 Limited Access Data

### Contents in Detail

 Questionnaire Instruments


 Laboratory Methods

 Procedure Manuals

### Using the Data


 Overview


 Release Notes

 Laboratory Data Overview

 Questionnaire Data Overview

 Examination Data Overview

 Survey Methods and Analytic Guidelines

 Response Rates and Population Totals

 NHANES Web Tutorial

### Contents at a Glance

 What's New

<https://www.cdc.gov/nchs/nhanes/index.htm>



# Példák: AACT (open access, megfigyeléses, „meta-kutatás”)



Home

Connect

Download

Learn

Shared Data

Contact Us

Sign in

Sign up

## Improving Public Access to Aggregate Content of ClinicalTrials.gov

### What is AACT?

AACT is a publicly available relational database that contains all information (protocol and result data elements) about every study registered in ClinicalTrials.gov. Content is downloaded from ClinicalTrials.gov daily and loaded into AACT. The Clinical Trials Transformation Initiative (CTTI) enhanced AACT in October, 2016 to include the following features:

- Database content refreshed daily
- Database directly accessible in the cloud

<https://aact.ctti-clinicaltrials.org/>



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyes magatartás elterjesztése
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!  
◦ A nem aggregált adatok, csak az aggregáltak



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!





# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
    - Minőségbiztosítás
    - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusán fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!
  - Magyarázattal ellátott, differenciált stb.



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!
  - Magyarázattal ellátott, differenciált stb.



# Az adatok megosztásának kérdései (aggregált adatok)

Második kérdés: a népegészségügyi szint

- Egy állatorvosi ló ennek magyar teljesülésére:  
<https://github.com/tamas-ferenci/GondolatokAJarvanyugyiAdatokKozleserol>
- Kritikusan fontos:
  - Bizalom megteremtése, fenntartása és megerősítése a transzparencia révén
  - A helyzet reális felmérésének elősegítése
  - Minőségbiztosítás
  - Szakértők ellátása adatokkal
- Nem csak az adatok megosztása, azok értelmezhetősége is fontos kérdés!
  - Magyarázattal ellátott, differenciált stb.



# Egy kapcsolódó kérdés: a teljesítménymérés

A magyar egészségügyet a transzparens, objektív teljesítménymérés teljes hiánya jellemzi (és személyes véleményem szerint ez az egyik alapvető gondja is); egy ellenpélda:

Statistics
Statistical work areas
COVID-19 Deaths
Flu Vaccinations
Vaccinations for mpox
Discharge delays (Acute)
Vaccinations for Polio
2-hour Urgent Community Response
COVID-19 vaccinations
COVID-19 Hospital Activity
COVID-19 Post-Covid Assessment Service
A&E Attendances and Emergency Admissions
Ambulance Quality Indicators
Bed Availability and Occupancy
Cancelled Elective Operations
Cancer Patient Experience Survey
Under 16 Cancer Patient Experience Survey
Cancer Waiting Times
Child Immunisation

Home > Statistics > Statistical work areas > Combined Performance Summary

## Combined Performance Summary

From March 2020, the Combined Performance Summary has been decommissioned, so will no longer be produced (final publication 13th February 2020). Similar commentary and graphs can be found on the individual pages for each of the areas referred to below, under 'Statistical Press Notice' or 'Statistical Commentary'. Alternatively, the underlying open data used to produce these commentaries can be accessed in machine-readable formats (such as csv and Excel files), also via the links below.

This section contains a summary of the performance statistics on:

### Urgent and Emergency care

- [A&E Attendances and Emergency Admissions](#)
- [NHS 111](#)
- [Ambulance Quality Indicators](#)
- [Delayed Transfers of Care](#)

### Planned care

- [Referral to Treatment](#)
- [Diagnostic Tests](#)
- [Mixed Sex Accommodation](#)
- [Patient Reported Outcomes Measures](#)
- [NHS Continuing Healthcare and NHS-funded Nursing Care](#)

### Cancer

- [Cancer Waiting Times](#)
- [Cancer Registrations](#)
- [Cancer Emergency Presentations](#)
- [Cancer Survival Estimates](#)

### Mental Health

<https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/combined-performance-summary/>



# Egy kapcsolódó kérdés: a teljesítménymérés

A magyar egészségügyet a transzparens, objektív teljesítménymérés teljes hiánya jellemzi (és személyes véleményem szerint ez az egyik alapvető gondja is); egy ellenpélda:

Delayed Transfers of Care	<a href="#">Publication of Cancer Waiting Times data CRS-15 April 2021</a>
Dementia Assessment and Referral	<b>28-Day Faster Diagnosis Standard (FDS)</b> The 28-Day Faster Diagnosis Standard are published from April 2021 data in June 2021. Further information on the policy context is provided here: <a href="#">Diagnosing cancer earlier and faster</a> , <a href="#">2021/22 Priorities and Operational Planning Guidance (PDF)</a> and <a href="#">2022/23 priorities and operational planning guidance (PDF)</a> .
Dental commissioning	<b>Monthly cancer waiting times statistics</b> From the 13th August 2015, monthly cancer waiting times statistics are published here. All monthly cancer waiting times previous to June 2015 are available in the time series section below. <a href="#">Monthly Provider based data and summaries</a> <a href="#">Monthly Commissioner based data and summaries</a>
Diagnosics Waiting Times and Activity	<b>Quarterly cancer waiting times statistics</b> <a href="#">Quarterly provider based data and summaries</a> <a href="#">Quarterly commissioner based data and summaries</a>
Diagnostic Imaging Dataset	<b>Time series with revision</b> <a href="#">Cancer Waiting Times – National Time Series Oct 2009 – Nov 2022 with Revisions</a> (XLSX, 117KB) <a href="#">Cancer Waiting Times – Provider Time Series Oct 2009 – Nov 2022 with Revisions</a> (XLSX, 6.1MB) <a href="#">Cancer Waiting Times – Commissioner Time Series Apr 2011 – Jun 2022 with Revisions</a> (XLSX, 8MB) <a href="#">Cancer Waiting Times – Commissioner Time Series Jul 2022 – Nov 2022 with Revisions</a> (XLSX, 3.4MB)
Direct Access Audiology	<b>Provisional time series</b>
Early Intervention in Psychosis Waiting Times	
Extended access to general practice	
Friends and Family Test	
GP Patient Survey	
Health Visitors	
Hospital Activity	
Integrated Performance Measures Monitoring	
Maternity and Breastfeeding	
Mental Health Community Teams Activity	

<https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/combined-performance-summary/>





# Egy kapcsolódó kérdés: a teljesítménymérés

A magyar egészségügyet a transzparens, objektív teljesítménymérés teljes hiánya jellemzi (és személyes véleményem szerint ez az egyik alapvető gondja is); egy ellenpélda:

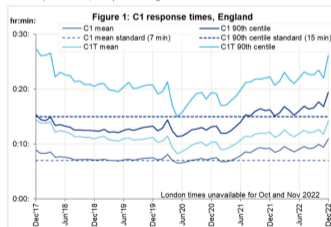
## 1. Ambulance Systems Indicators

### 1.1 Response times

In December 2022 for England, the mean average response time for the most urgent Category, C1, was 10 minutes 57 seconds, and the 90th centile was 19.25, both easily the longest since the category was introduced in 2017, and beyond the respective 7- and 15-minute standards (Figure 1).<sup>1</sup>

Response times are unavailable for London for the previous two months. For all four categories, a time series with London excluded from other months, for consistency, also has the longest average response times in December 2022.

The mean average for C1T (time to the arrival of the transporting vehicle for C1 incidents) was 14:14, not quite as long as it was in December 2017.



<sup>1</sup> Standards in the NHS Constitution Handbook: [www.gov.uk/government/publications/supplements-](http://www.gov.uk/government/publications/supplements-standards-in-the-nhs-constitution-handbook)

<https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/combined-performance-summary/>



# Egy kapcsolódó kérdés: a teljesítménymérés

A magyar egészségügyet a transzparens, objektív teljesítménymérés teljes hiánya jellemzi (és személyes véleményem szerint ez az egyik alapvető gondja is); egy ellenpélda:

## Contents

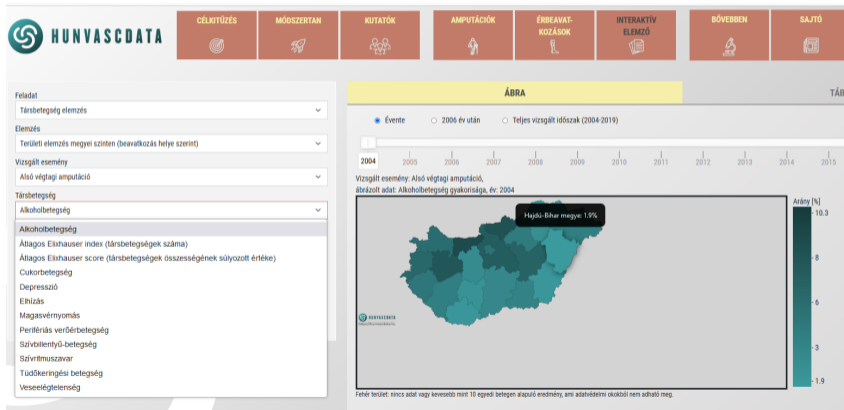
Admissions to critical care – COVID-19	6
Admissions to critical care – COVID-19 and non-COVID-19	15
Admissions to critical care – pneumonia (not COVID-19)	19
Patient characteristics	21
Patient characteristics – invasively ventilated first 24 hours	29
Patient characteristics – advanced respiratory support	32
Patient characteristics – basic respiratory support only	35
Patient characteristics – renal support	38
Inter-hospital critical care transfers	41
Outcomes, duration of critical care and organ support	42
Outcomes, duration of critical care and organ support – invasively ventilated first 24 hours	44
Outcomes, duration of critical care and organ support – advanced respiratory support	46
Outcomes, duration of critical care and organ support – basic respiratory support only	48
Outcomes, duration of critical care and organ support – renal support	50
Critical care outcome by patient characteristics	52
Critical care outcome by patient characteristics – invasively ventilated first 24 hours	53
Critical care outcome by patient characteristics – advanced respiratory support	54
Critical care outcome by patient characteristics – basic respiratory support	55
Critical care outcome by patient characteristics – renal support	56
Duration of critical care by patient characteristics	57
Pregnancy	58

<https://www.icnarc.org/Our-Audit/Audits/Cmp/Reports>



# Pozitív példák

Végtelen sok további nemzetközi példa (pl. <https://www.healthdata.gov/>); és egy hazai próbálkozás:



<https://hunvascddata.hu/>



Köszönöm a figyelmet!



`tamas.ferenci@medstat.hu`

`http://www.medstat.hu/`

`https://www.youtube.com/c/FerenciTamas`