

Sprawozdanie z prezentacji publicznej

Warszawa, grudzień 2018



Fundusze Europejskie
Polska Cyfrowa



**Rzeczpospolita
Polska**

Unia Europejska
Europejski Fundusz
Rozwoju Regionalnego



Budowa nowoczesnej platformy gromadzenia i analizy danych z Krajowego Rejestru Nowotworów oraz onkologicznych rejestrów narządowych, zintegrowanej z bazami świadczeniodawców leczących choroby onkologiczne (e-KRN+).

Dnia 3. października 2018 r. w Centrum Profilaktyki Nowotworowej Centrum Onkologii-Instytutu w Warszawie odbyła się publiczna prezentacja projektu pt.: „Budowa nowoczesnej platformy gromadzenia i analizy danych z Krajowego Rejestru Nowotworowego oraz onkologicznych rejestrów narządowych zintegrowanych z bazami szpitalnymi usługodawców leczących choroby nowotworowe”, którego koordynatorem jest dr Urszula Wojciechowska (UW).

Prezentacja składała się z dziewięciu części – przedstawieniu 1) podstawowych informacji o projekcie, 2) źródeł jego finansowania, 3) zdiagnozowanych problemów/potrzeb klientów usług realizowanych w projekcie, 4) celów projektu, 5) rozwijanych e-usług i innych produktów, 6) procesów usprawniających w wyniku wdrożenia projektu, realizowanych przez podmioty publiczne, 7) komplementarności projektu z innymi zakończonymi, realizowanymi lub planowanymi projektami, 8) harmonogramu zamówień publicznych wraz z kwotami, oraz 9) zadanych przez publiczność pytań.

Projekt realizowany w Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, a jego beneficjent będą ośrodek w Warszawie i oddział w Gliwicach. Partnerami Projektu są dwa szpitale - Instytut Hematologii i Transfuzjologii oraz Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego w Poznaniu*, ponieważ są to placówki nadzorowane przez administrację publiczną, np. MSW. Całkowity koszt projektu szacuje się na 22 677 309,83 zł brutto**, a planowany czas realizacji to 1. kwietnia 2019 r. – 31. marca 2022. Data rozpoczęcia realizacji projektu jest szacunkowa i będzie zależała od procesu akceptacji wniosków oraz terminów podpisania umowy.

Projekt jest realizowany w ramach 7. konkursu Programu Operacyjnego Polska Cyfrowa na lata 2014-2020, który równocześnie stanowi jego źródło finansowania.

Problemy podmiotów publicznych dotyczą nadmiernego zaangażowania czasu lekarzy i personelu medycznego do wypełniania dokumentacji, dwukrotnie większej liczby pracy poświęconej na wprowadzanie Karty Zgłoszenia Nowotworu Złośliwego (forma papierowa i elektroniczna), braku bezpośredniej integracji danych z systemami szpitalnymi oraz potrzeby tworzenia specyficznych rejestrów dla wybranych chorób (rejestrów narządowych). W tym celu zadania projektu skupiają się na: 1) modernizacji systemu KRN o możliwość bezpośredniej integracji z bazami szpitalnymi z pominięciem zaangażowania w tym procesie lekarzy oraz innego personelu ośrodków medycznych, 2) utworzeniu zintegrowanej platformy informatycznej dla rejestrów onkologicznych oferującej wysoki poziom bezpieczeństwa danych (uzasadnienie ekonomiczne), 3) utworzeniu narzędzia do tworzenia rejestrów narządowych, 4) utworzeniu pierwszego rejestru narządowego – Polskiego Rejestru Onko-Hematologicznego (PROH) i 5) rozbudowa narzędzi do przetwarzania i analizy danych (raportowanie i analiza danych dla użytkowników systemu).

Budowa nowoczesnej platformy gromadzenia i analizy danych z Krajowego Rejestru Nowotworowego będzie polegała na stworzeniu Zintegrowanej Platformy Rejestrów Onkologicznych, w której pozostanie istniejąca już hurtownia danych, a rozbudowany zostanie moduł autoryzacji, zarządzania i monitorowania. Modyfikacji poddane zostaną: interfejs komunikacyjny do pobierania i walidacji

Budowa nowoczesnej platformy gromadzenia i analizy danych z Krajowego Rejestru Nowotworów oraz onkologicznych rejestrów narządowych, zintegrowanej z bazami świadczeniodawców leczących choroby onkologiczne (e-KRN+).

danych, rejestr KRN i portal dostępu. Zintegrowana Platforma Rejestrów Onkologicznych zostanie wzbogacona o rejestr PROH, API udostępniające dane analityczne, generator rejestrów (rejestr RN1 i RNn).

Wdrożenie projektu usprawni proces zasilania systemu Krajowego Rejestru Nowotworowego (KRN) poprzez wprowadzenie standardów wymiany danych, które umożliwią w przyszłości bezpośrednią wymianę danych z systemami świadczeniodawców leczących choroby nowotworowe z pominięciem zaangażowania w tym procesie lekarzy oraz innego personelu ośrodków medycznych oraz umożliwi integrację rejestrów z systemami administracji państwowej takimi jak: CSIOZ, GUS, MC, NFZ.

Projekt e-KRN+ stanowi kontynuację podjętego w 2013 r. przedsięwzięcia o utworzeniu pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce, którego efekty można oglądać na stronie <http://onkologia.org.pl/>.

Harmonogram zamówień publicznych zaplanowanych w celu realizacji Projektu zakłada ogłoszenia nieograniczonego przetargu na wyłonienie Inżyniera kontraktu w II-III kwartale 2019 r., wystosowania zapytania ofertowego w ramach promocji projektu przewidziane na II-III kwartał 2019 r. oraz III-IV kwartał 2021 roku i ogłoszenie nieograniczonego przetargu na wyłonienie wykonawcy na budowę i wdrożenie Zintegrowanej Platformy Rejestrów Onkologicznych w trakcie II-IV kwartału 2019 r. Kwoty powyższych działań szacowane są na 19 858 629,8 zł brutto.

Spotkanie zostało podsumowane pytaniami publiczności.

1. **Marek Frysz, SAS** → Czy data końcowa szacowana na 2022 r. jest czasem przewidzianym na zrealizowanie projektu?
 1. **UW:** Projekt będzie wykonywany przez ponad 30 miesięcy i przeprowadzany etapowo. Niektóre etapy będą przeprowadzane równolegle, inne będą wynikały z procesu postępowania (instalacji sprzętu, budowy systemu, procesu testowania itp.). Cały zespół Krajowego Rejestru Nowotworów (użytkownicy systemu) będą uczestniczyć w tworzeniu tego rozwiązania. Zależy nam, żeby rozwijać projekt w miarę funkcjonalności po przetestowaniu i zaopiniowaniu każdego etapu przez przyszłych użytkowników. Długotrwały będzie również proces tworzenia Rejestru Onko-Hematologicznego. Dane, które będą zasilaty ten rejestr będą zgłaszane z 40 ośrodków leczących choroby hematologiczne.
2. **Adam Jujka - Janssen** → Jak będzie odbywał się monitoring jakości zbieranych danych?
 2. **UW:** Chcielibyśmy utworzyć jeden zespół administrujący całym systemem (monitorowanie i analiza danych), który składałby się z administratora, analityka danych i statystyka. Zespół będzie pełnił funkcję usługową dla każdego rejestru. Docelowo chcielibyśmy, za przykładem Czechów i Duńczyków, na bieżąco publikować jakie działania są podejmowane w celu monitorowania i oceny jakości.
3. **Marcin Zawisza - Signity** → W jaki sposób, mając na uwadze nadrzędny cel automatyzacji wpisywania danych i pominięcia roli lekarza, dane z 40 ośrodków znajdą się w systemie?

3. **UW:** Te 40 ośrodków nie będzie zintegrowanych elektronicznie, jedynie 4 systemy, w których nastąpi integracja z KRN będą uczestniczyły w stworzenia modelu wymiany danych i stworzenia mechanizmów, które pozwolą wyfiltrować, wyselekcjonować dane z tych ośrodków. Idea rejestrów PROH jest tak, że w każdym z tych ośrodków będzie osoba odpowiedzialna za wprowadzanie danych (podobnie jak w KRN). Pierwszą instytucją, którą mamy nadzieję zintegrować będzie IHIT, który leczy wielu pacjentów z nowotworami hematologicznymi i to będzie wzorzec jak te dane będą przekazywane do rejestru. W momencie, gdy te 40 ośrodków będzie się integrowało to zespół PROHu będzie się zmniejszał aż wreszcie stanie się 5-6 osobowym zespołem, który będzie odpowiedzialny za utrzymanie jakości, kodowanie danych, które będą docierały elektronicznie ze zintegrowanych ośrodków do bazy PROH. Środki projektowe są przeznaczone wyłącznie na administrację publiczną, a w tak krótkim czasie nie ma możliwości zintegrować tak dużej ilości ośrodków, dlatego te 40 placówek będzie włączone po roku 2022, kiedy system już będzie gotowy.
4. **Agnieszka Janowska, Centrum Onkologii** → Co się stanie z istniejącymi już rejestrami narządowymi?
4. **UW:** Krajowy Rejestr Nowotworów nie ma wpływu na losy istniejących już rejestrów narządowych. Jeśli ich organizacja jest dobra i jakość danych jest kompletna to powinny funkcjonować niezmiennie. Jeśli wola rejestrów, instytucji państwowych i/lub Ministerstwa Zdrowia będzie taka, żeby je przenieść na budowaną platformę, to będzie to przeprowadzone z dbałością o najlepsze interesy tych rejestrów. Jeśli będą chciały się przenieść na platformę, to my jesteśmy na to otwarci, ale z tego co wiemy to jedynym legalnym (powołanym rozporządzeniem MZ) rejestrem jest Polski Rejestr Raka Płuca. Pozostałe rejestry nie mają takiej podstawy prawnej.

Dziękuję za uwagę

Przebieg prezentacji został zarejestrowany w formie pliku video.

* Po prezentacji Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego w Poznaniu nie został zakwalifikowany jako partner, ponieważ nie spełniał wszystkich warunków partnerstwa. W zamian do projektu został włączony oddział COI w Krakowie

** Kwota dofinansowania zmniejszyła się z powodu zmiany koncepcji technicznej z 22 677 309,83 zł brutto na 16 843 877,97 zł brutto