

Program budowy infrastruktury informacji przestrzennej (IIP) w Ministerstwie Zdrowia (MZ)

1. WIADOMOŚCI WSTĘPNE

1.1 CHARAKTERYSTYKA ORGANU WIODĄCEGO

1) Stanowisko, imię i nazwisko, dane adresowe organu wiodącego, podstawa prawna.

Pan Jakub Szulc – Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa

2) Stanowisko, imię i nazwisko, dane adresowe dotyczące punktu kontaktowego organu wiodącego.

Pan Marcin Kędziński – Zastępca Dyrektora Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa

3) Lista tematów (części tematów) przyporządkowanych ustawą o IIP.

Temat danych przestrzennych, przyporządkowany Ministrowi Zdrowia określa rozdział 3 pkt 5 załącznika do ustawy z dnia 10 marca 2010 r. o infrastrukturze informacji przestrzennej (Dz. U. Nr 76, poz. 489).

Jest to zdrowie i bezpieczeństwo ludności, rozumiane jako rozmieszczenie geograficzne występowania patologii chorobowych, informacje dotyczące wpływu na zdrowie lub dobre samopoczucie ludności związane bezpośrednio lub pośrednio z jakością środowiska.

1.2 STRUKTURA KOORDYNACYJNA I WYKONAWCZA

1) Jednostki organizacyjne realizujące program oraz ich role.

Organem koordynującym dla infrastruktury informacji przestrzennej jest Minister Zdrowia.

2) Jednostki współpracujące.

Jednostką współpracującą przy tworzeniu infrastruktury informacji przestrzennej jest Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, które realizuje projekt „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

3) Schemat organizacyjny.

Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia jest członkiem Rady Naukowej projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

1.3 PODSTAWY PRAWNE

1) Ustawy, rozporządzenia, inne przepisy.

- Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o ustanowieniu programu wieloletniego „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych” (Dz. U. Nr 143, poz. 1200, z późn. zm.)
- Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz. U. Nr 113, poz. 657, z późn. zm.)

2) Potrzeby legislacyjne.

Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz. U. Nr 113, poz. 657, z późn. zm.) w art. 19 oraz art. 20 reguluje tworzenie oraz prowadzenie rejestrów medycznych, w związku z powyższym obecnie nie potrzeby wprowadzania zmian w obowiązującym prawie.

2. PROGRAM DZIAŁAŃ W UJĘCIU TEMATYCZNYM

2.1 PROGRAM DZIAŁAŃ DLA TEMATU 1

1) Analiza stanu obecnego w świetle obowiązujących już przepisów, projektów, specyfikacji danych INSPIRE oraz zidentyfikowanych potrzeb krajowych.

Obecnie system rejestracji nowotworów oparty jest na sieci 16 wojewódzkich rejestrów nowotworowych (gromadzą przypadki zachorowań w populacji województwa) oraz Krajowego Rejestru Nowotworów, do którego raz w roku spływają dane ze wszystkich województw, tworząc krajową bazę zachorowań na nowotwory. Dotychczasowa organizacja systemu rejestracji, wynikająca z uwarunkowań historycznych, ma wady wpływające na kompletność danych w zbiorze krajowym. Realizacja projektu pn. „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce” umożliwi stworzenie nowoczesnego systemu gromadzenia danych oraz platformy naukowej oferującej szeroką wiedzę na temat schorzeń onkologicznych. Głównymi elementami systemu będą: centralna (wspólna dla wszystkich rejestrów wojewódzkich) baza danych o zachorowaniach na nowotwory złośliwe w Polsce, narzędzie do budowy rejestrów narządowych oraz platforma wiedzy o nowotworach, obejmująca opis ponad 60 typów nowotworów złośliwych, ich czynników ryzyka, diagnostykę, metody leczenia i rehabilitację. Platforma będzie zawierała również szeroki zakres raportów statystycznych umożliwiających ocenę zagrożenia nowotworami populacji Polski, pozwoli śledzić trendy czasowe zachorowań i zgonów, zróżnicowanie geograficzne występowania nowotworów, wskaźniki przeżyć chorych onkologicznych.

2) Aktualizacja list zbiorów danych IIP, INSPIRE i komplementarnych w temacie.

Zostanie wykonana w ramach projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

3) Zakres i terminy prac wynikające z przepisów INSPIRE i potrzeb krajowych.

Projekt zostanie zrealizowany do końca 2013 r.

4) Planowane i realizowane projekty w temacie, stan realizacji oraz konkretne wyniki w latach 2012-2013.

Do końca roku 2012 powstanie portal wiedzy, który będzie udostępniał dane edukacyjne i epidemiologiczne. Do połowy 2013 roku zostanie uruchomiona nowa centralna baza danych oraz narzędzie do budowania rejestrów narządowych.

5) Relacje względem innych organów wiążące się z tematem.

Poniżej został przedstawiony schemat procesu zbierania i gromadzenia danych w Krajowym Rejestrze Nowotworów (KRN).

Zgodnie z przepisami ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia bazy danych funkcjonujące w ramach rejestrów medycznych tworzą system informacji. Wdrożony przez Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia system teleinformatyczny „Platforma Udostępniania On-line Usług i Zasobów Cyfrowych Rejestrów Medycznych” umożliwi w szczególności integrację rejestrów medycznych, dokonywanie aktualizacji danych w rejestrach medycznych, a także komunikowanie się Systemu Informacji Medycznej z rejestrami medycznymi w celu pozyskiwania danych w nich przetwarzanych (art. 6 ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia).

6) Stan do osiągnięcia na koniec roku 2013.

W wyniku realizacji projektu, do końca 2013 roku powstaną: centralna baza danych o zachorowaniach na nowotwory złośliwe w Polsce, narzędzie do budowy rejestrów narządowych oraz platforma wiedzy o nowotworach.

3. PROGRAM DZIAŁAŃ UZUPEŁNIAJĄCYCH

3.1 WZMOCNIENIE KOORDYNACJI

1) Wzmacnianie własnej struktury koordynacyjnej.

Zakres potrzeb wzmocnienia struktury koordynacyjnej, w związku z wdrożeniem wymagań INSPIRE będzie wynikiem analizy wykonanej w ramach projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

2) Współdziałanie z organem koordynującym.

Udział w pracach Rady Infrastruktury Informacji Przestrzennej.

Udział w konferencjach dotyczących tematyki INSPIRE.

3) Współpraca z innymi organami wiodącymi.

Identyfikacja innych organów wiodących i zakres ewentualnej współpracy z nimi w zakresie monitorowania zachorowań na nowotwory zostanie określony na podstawie wyników projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

Ponadto, temat „Zdrowie i bezpieczeństwo ludności” przewiduje ścisłe powiązanie danych o zdrowiu i bezpieczeństwie z jednostkami przestrzennymi określonymi przez Główny Urząd Statystyczny dla celów statystycznych. Powiązanie to będzie mogło być realizowane przy pomocy identyfikatorów TERYT, w związku z tym niezbędna jest współpraca z GUS.

4) Współpraca z jednostkami samorządu terytorialnego.

Zakres ewentualnej współpracy z jednostkami samorządu terytorialnego będzie określony na podstawie wyników projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

5) Zapewnienie niezbędnych przepływów danych z/do rejestrów publicznych.

Zgodnie z przepisami art. 5 ust. 4 ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia systemy teleinformatyczne obsługujące system informacji w zakresie danych dotyczących obiektów przestrzennych wykorzystują za pośrednictwem usług dostępnych w geoportalu infrastruktury informacji przestrzennej, o którym mowa w art. 13 ust. 1 ustawy z dnia 4 marca 2010 r. o infrastrukturze informacji przestrzennej, referencyjne bazy danych, o których mowa w art. 4 ust. 1a pkt 4-6, 8 i 9 ustawy z dnia 17

maja 1989 r. – Prawo geodezyjne i kartograficzne, a także dostarczają do systemu geoportal infrastruktury informacji przestrzennej dane adresowe usługodawców.

3.2 BADANIA I ROZWÓJ

1) Określenie optymalnych modeli danych w tematach IIP z uwzględnieniem wymagań INSPIRE oraz potrzeb i możliwości krajowych.

Modele danych zostaną określone podczas dalszej realizacji projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

2) Zapewnienie harmonizacji zbiorów i usług danych przestrzennych pod względem technologicznym.

Realizacja projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce” umożliwi prowadzenie zbioru danych dotyczącego zachorowalności na nowotwory w jednolitej strukturze. Ponadto, dane zgromadzone w Centralnej Bazie Nowotworów, będą podlegały kompleksowemu procesowi walidacji.

3) Dalsze prace badawcze ukierunkowane na możliwie szybkie osiągnięcie praktycznych efektów IIP.

Obecnie, MZ nie przewiduje prowadzenia prac badawczych w zakresie rozwoju i budowy infrastruktury informacji przestrzennej.

3.3 UPOWSZECHNIANIE WIEDZY I KSZTAŁCENIE SPECJALISTÓW

1) Upowszechnianie wiedzy i umiejętności w zakresie umożliwiającym szerokie korzystanie z zasobów informacyjnych objętych tematami programu.

Jednym z elementów osiągnięcia zamierzonych celów projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce” jest gruntowne przeszkolenie korzystającego zeń zespołu. Zaplanowane szkolenia odbędą się w dwóch modułach dedykowanych: docelowym użytkownikom systemu (pracownikom Wojewódzkich Rejestrów Nowotworów) oraz grupie użytkowników i administratorów (pracowników Krajowego Rejestru Nowotworów). Szkolenia będą organizowane w formie warsztatowej oraz e-learningowej, a ich rozpoczęcie będzie poprzedzone blokiem informacyjnym opisującym elementy składowe oraz koncepcję działania systemu.

2) Kształcenie i doksztalcanie specjalistów zgodnie z rzeczywistymi potrzebami.

Jak wyżej.

3.4 WSPÓŁDZIAŁANIE W RAMACH INSPIRE

1) Zapewnienie dostępu instytucjom i organom Wspólnoty do zbiorów i usług danych przestrzennych zgodnie z Rozporządzeniem Komisji (UE) Nr 268/2010 z dnia 29 marca 2010 r.

Zapewnienie dostępu instytucjom i organom Wspólnoty do zbiorów i usług danych przestrzennych w zakresie zachorowań na nowotwory nastąpi po zrealizowaniu projektu „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”.

2) Monitorowanie i sprawozdawczość w zakresie określonym Decyzją Komisji z dnia 5 czerwca 2009 r.

MZ co roku przesyła do Krajowego Punktu Kontaktowego formularz monitorowania, wypełniając tym samym obowiązek sprawozdawczości.

4. STRESZCZENIE

Minister Zdrowia, jako organ wiodący, odpowiada za temat ZDROWIE I BEZPIECZEŃSTWO LUDNOŚCI (określony w rozdziale 3 pkt 5 załącznika do ustawy o infrastrukturze informacji przestrzennej). Zadania dotyczące monitorowania zachorowalności na nowotwory w Polsce prowadzone są przy współpracy z Centrum Onkologii – Instytutem im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, które realizuje projekt „Utworzenie pierwszej w Polsce informatycznej platformy naukowej do wymiany wiedzy o zagrożeniu nowotworami złośliwymi w Polsce”. Realizacji projektu umożliwi stworzenie nowoczesnego systemu gromadzenia danych oraz platformy naukowej oferującej szeroką wiedzę na temat schorzeń onkologicznych. Głównymi elementami systemu będą: centralna (wspólna dla wszystkich rejestrów wojewódzkich) baza danych o zachorowaniach na nowotwory złośliwe w Polsce, narzędzie do budowy rejestrów narządowych oraz platforma wiedzy o nowotworach, obejmująca opis ponad 60 typów nowotworów złośliwych, ich czynników ryzyka, diagnostykę, metody leczenia i rehabilitację. Platforma będzie zawierała również szeroki zakres raportów statystycznych umożliwiających ocenę zagrożenia nowotworami populacji Polski, pozwoli śledzić trendy czasowe zachorowań i zgonów, zróżnicowanie geograficzne występowania nowotworów, wskaźniki przeżyć chorych onkologicznych.

Zgodnie z przepisami ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia bazy danych funkcjonujące w ramach rejestrów medycznych tworzą system informacji. Wdrożony przez Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia system teleinformatyczny „Platforma Udostępniania On-line Usług i Zasobów Cyfrowych Rejestrów Medycznych” umożliwi w szczególności integrację rejestrów medycznych, dokonywanie aktualizacji danych w rejestrach medycznych, a także komunikowanie się Systemu Informacji Medycznej z rejestrami medycznymi w celu pozyskiwania danych w nich przetwarzanych.