# **Raport z postępu rzeczowo-finansowego projektu informatycznego**

# **za IV kwartał 2024 roku**

(dane należy wskazać w zakresie odnoszącym się do okresu sprawozdawczego)

|  |  |
| --- | --- |
| **Tytuł projektu** | eHemofilia |
| **Wnioskodawca** | Minister Zdrowia |
| **Beneficjent** | Centrum e-Zdrowia |
| **Partnerzy** | Nie dotyczy |
| **Źródło finansowania** | budżet państwa: Część 46 – Zdrowie |
| **Całkowity koszt**  **projektu** | 36 704 285,94 zł\* |
| **Całkowity koszt projektu - wydatki kwalifikowalne** | - |
| **Okres realizacji**  **projektu** | * data rozpoczęcia realizacji projektu: 01.06.2021 * data zakończenia realizacji projektu[[1]](#footnote-1):31.03.2025\* * pierwotna data zakończenia realizacji projektu: 30.09.2024 |

## \* Zmiana zgodnie z decyzją z posiedzenia X KS z dnia 12.12.2023 i 18.12.2023.

## **Otoczenie prawne** <maksymalnie 1000 znaków>

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Lp** | **Tytuł aktu prawnego** | **Czy wymaga zmian?** | **Opis zmian (jeśli dotyczy)** | **Etap prac legislacyjnych (jeśli dotyczy)** |
| 1 | Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz. U. z 2023 r. poz.2465, z późn zm.) | TAK~~/NIE~~[[2]](#footnote-2) | Konieczne jest  wprowadzenie regulacji dotyczących:  - nowego rodzaju  Elektronicznej dokumentacji medycznej (EDM), który prowadzony będzie dla pacjentów z hemofilią lub skazy krwotoczne,  - nowej funkcjonalności Internetowego Konta Pacjenta (IKP) w  zakresie elektronicznego dzienniczka pacjenta chorego na hemofilię i  skazy krwotoczne,  - umocowanie w ustawie tworzonego systemu dla  hemofilii jako systemu dziedzinowego,  - uregulowanie w  ustawie przepływów danych między tym systemem a innymi systemami w ochronie zdrowia | Uzgodnienia  wewnętrzne |
| 2 | Rozporządzenie Ministra Zdrowia  z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz.U. 2024 poz. 798.) | TAK~~/NIE~~ | wprowadzenie regulacji dotyczących dokumentacji medycznej prowadzonej dla pacjenta z hemofilią, w tym określających zakres danych tych dokumentów oraz zasady ich przetwarzania.  Informacja o  Konieczności zmian i ich zakresie została przekazana do MZ. | Uzgodnienia  wewnętrzne |
| 3 | Ustawa z dnia 17 lutego 2005 r. o informatyzacji działalności  podmiotów realizujących zadania  publiczne (Dz.U. z 2024 r. poz.307) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 4 | Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. o  ochronie baz danych (Dz.U. z 2021 r. poz. 386, z późn. zm.) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 5 | Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o  krajowym systemie  cyberbezpieczeństwa (Dz.U.  2024 r. poz. 1077) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 6 | Rozporządzenie Rady Ministrów  z dnia 21 maja 2024 r.  w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 7 | Ustawa z dnia 22 sierpnia 1997 r. o publicznej służbie krwi (Dz. U. z 2024 r. poz. 281): | TAK~~/NIE~~ | W szczególności: a) umocowanie prawne narzędzia „prawny dzienniczek pacjenta” tworzony w ramach systemu i zamieszczonego na IKP,  b) umocowanie prawne zamówienia na wybrane produkty lecznicze (biospecyficzne przeciwciała naśladujące aktywny czynnik VIII) – nowego dokumentu tworzonego w ramach systemu; |  |

## **Postęp finansowy**

| **Czas realizacji projektu** | **Wartość środków wydatkowanych** | **Wartość środków zaangażowanych** |
| --- | --- | --- |
| 93,48% | 70,61% | 70,61% |

### **Postęp rzeczowy** <maksymalnie 5000 znaków>

**Kamienie milowe**

| **Nazwa** | **Powiązane wskaźniki projektu [[3]](#footnote-3)** | **Planowany termin osiągnięcia** | **Rzeczywisty termin osiągnięcia** | **Status realizacji kamienia milowego** |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Opracowana Koncepcja Biznesowo - Techniczna | - | 10-2021 | 10-2021 | **Osiągnięty** |
| Utworzone środowisko testowe i rozpoczęte prace wytwórcze | - | 03-2022 | 03-2022 | **Osiągnięty** |
| Opracowana Analiza Biznesowo – Techniczna | - | 06-2022 | 06-2022 | **Osiągnięty** |
| Utworzone środowisko ewaluacyjne i uruchomione podstawowe funkcje administracji systemu | - | 12-2022 | 12-2022 | **Osiągnięty** |
| Przygotowany opis interfejsów integracyjnych dla systemów zewnętrznych  oraz szablonu | - | 06-2023 | 02-2024 | **Osiągnięty**  KM osiągnięty z opóźnieniem ze względu na skomplikowane prace nad szablonem EDM i konsultacje z HL7 Polska. |
| System eHemofilia uruchomiony pilotażowo dla NCK - funkcjonalności:  1) zarządzania systemem  2) obsługi magazynów w zakresie bilansu otwarcia i przyjęć dostaw na magazyny  3) obsługi rejestru hemofilii  4) prowadzenia ewidencji dostawców  5) obsługi magazynów w zakresie wydań produktów  6) przygotowania rozdzielnika dostaw  7) generowania raportowania standardowego przez RCKiK na potrzeby  NCK | - | 12-2023 | 12-2023 | **Osiągnięty**  System nie jest używany ze względu na brak przepisów legislacyjnych. |
| Gotowość systemu eHemofilia do uruchomienia pilotażowego dla 1  RCKiK - funkcjonalności:  1) mechanizmu automatycznego rozliczania wynagrodzenia dla ośrodków leczenia  2) integracji systemów świadczeniodawców z e-Hemofilia w celu  wystawiania zapotrzebowań na leki bezpośrednio z systemu  świadczeniodawcy  3) zasilania rejestru chorych na Hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne na podstawie dokumentacji medycznej (EDM kart postępowania) gromadzonej w P1  4) koordynacji leczenia pacjenta między PWDLami dzięki dostępowi do jego EDM  5) dostępu dla lekarzy do danych rejestrowanych w dzienniczku pacjenta - uruchomienie uzależnione jest od uchwalenia przepisów legislacyjnych | - | 04-2024 | 04-2024 | **Osiągnięty**  System jest gotowy do wdrożenia. Uruchomienie pilotażowe nie było możliwe ze względu na brak przepisów prawnych. |
| Uruchomiony produkcyjnie system eHemofilia (wdrożenie w podmiotach nieobjętych pilotażem) | - | 06-2024 |  | **W trakcie realizacji**  System wdrożono w RCKiK w Łodzi w zakresie obsługi magazynów. Na I kw 2025 r. planowane jest wdrożenie systemu w pozostałych RCKiK.  Wdrożenie innych funkcjonalności systemu jest niemożliwe ze względu na brak odpowiednich przepisów prawnych. |
| Uruchomiona funkcjonalność: Program Lekowy - wydanie I - Dostosowanie zapotrzebowań |  | 06-2024 | 06-2024 | **Osiągnięty**  Wdrożone na środowisko ewaluacyjne |
| Uruchomiona funkcjonalność analizy ad-hoc danych e-Hemofilia za  pomocą hurtowni danych. | - | 07-2024 |  | **Planowany**  Ze względu na nieuruchomiony system nie ma w nim danych, które mogą być analizowane. Funkcjonalność zostanie dostarczona po uruchomieniu systemu. |
| Uruchomiona funkcjonalność: Program Lekowy - wydanie II - Dostosowanie dostaw domowych |  | 09-2024 | 09-2024 | **Osiągnięty**  Wdrożone na środowisko ewaluacyjne |
| Uruchomiona funkcjonalność: Program Lekowy - wydanie III -Rozbudowa mechanizmów monitorowania i rozliczania kontraktów |  | 12-2024 | 12-2024 | **Osiągnięty**  Wdrożone na środowisko ewaluacyjne |
| Zaakceptowana dokumentacja projektowa, rozliczony i zamknięty projekt | - | 03-2025 |  | **Planowany**  Zmiana terminu zgodnie z  decyzją z posiedzenia X KS z dnia 12.12.2023 i 18.12.2023.  Zgodnie z zapisami NPLCH na lata 2024-2028 w 2025 roku prowadzone będą prace zgodnie z zapisami Programu. |

**Wskaźniki efektywności projektu (KPI)**

| **Nazwa** | **Jedn. Miary** | **Wartość**  **Docelowa** | **Planowany termin osiągnięcia** | **Wartość osiągnięta od początku realizacji projektu (narastająco)** |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Liczba pacjentów obsługiwanych przez systemem. | Osoby (%) | 100% | 03.2026\* | 0 |
| Liczba usług publicznych udostępnionych on-line o stopniu dojrzałości  min. 4 | szt. | 5 | 03.2025\* | 0 |
| Liczba podmiotów, w których zostanie wdrożony system. (dot. 21 RCKiK i NCK) | szt. | 22 | 03.2025\* | 0 |
| Liczba pacjentów odnotowujących w systemie (poprzez aplikację mobilną lub IKP) przyjęcia leków oraz ewentualne krwawienia | Osoby (%) | 80% | 03.2026\* | 0 |
| Udostępniona e-Usługa o poziomie dojrzałości 5 – „Elektroniczny dzienniczek pacjenta chorego na hemofilię lub skazy krwotoczne” | szt. | 1 | 03.2025\* | 0 |

## \* zmiana planowanego terminu osiągnięcia wskaźników jest związana z wydłużeniem terminu realizacji projektu do 31.03.2025 r. Decyzję dotyczącą wydłużenia terminu realizacji projektu podjęto podczas posiedzenia X KS z dnia 12.12.2023 r. i 18.12.2023 r.

## **E-usługi A2A, A2B, A2C** <maksymalnie 2000 znaków>

| **Nazwa** | **Planowana data wdrożenia** | **Rzeczywista data wdrożenia** | **Opis zmian** |
| --- | --- | --- | --- |
| Elektroniczny dzienniczek pacjenta chorego na hemofilię lub skazy krwotoczne.(A2C) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |
| Elektroniczne zapotrzebowania na produkty krwiopochodne,  rekombinowane czynniki krzepnięcia, desmopresynę i emicizumab.(A2A, A2B) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |
| Elektroniczny rejestr chorych na hemofilię i skazy krwotoczne.(A2A, A2B) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |
| Koordynacja opieki nad pacjentem z Hemofilią i skazami krwotocznymi. (A2A, A2B) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |
| Rozliczanie świadczeń. (A2A, A2B) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |
| Realizacja dostaw realizowanych przez apteki zamknięte, dostawców wyłonionych w przetargach oraz RCKiK. (A2A, A2B) | 06-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie e-usługi | Nie dotyczy |

## **Udostępnione informacje sektora publicznego i zdigitalizowane zasoby** <maksymalnie 2000 znaków>

| **Nazwa** | **Planowana data wdrożenia** | **Rzeczywista data wdrożenia** | **Opis zmian** |
| --- | --- | --- | --- |
| Depersonalizowany rejestr medyczny chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne (z wyłączeniem danych osobowych) | 03-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie systemu. | Nie dotyczy |
| Leki, koszty ich zużycia oraz dostawcy. | 03-2024 | Nieuchwalenie przepisów prawa umożliwiających uruchomienie systemu. | Nie dotyczy |

### **Produkty końcowe projektu** (inne niż wskazane w pkt 4 i 5) <maksymalnie 2000 znaków>

| **Nazwa produktu** | **Planowana data wdrożenia** | **Rzeczywista data wdrożenia** | **Komplementarność względem produktów innych projektów** |
| --- | --- | --- | --- |
| System e-Hemofilia  (zakończenie wdrożenia) | 03-2025  (zmiana planowanej daty wdrożenia wynika z wydłużenia terminu realizacji projektu ze względu na rozszerzenie zakresu prac) |  | RPWDL – korzystanie przez system eHemofilia z danych pomiotów medycznych.  Status integracji: testowanie  CWPM – korzystanie przez system eHemofilia z danych o Pracownikach Medycznych  Status integracji: testowanie (z RPM)  CWUb – korzystanie przez system eHemofilia z danych osobowych (w szczególności nr PESEL)  Status integracji: Modelowanie biznesowe  Centralna Baza Adresowa – korzystanie przez system eHemofilia z danych adresowych  Status integracji: testowanie  Hurtowania danych CeZ – wspieranie przez system eHemofilia poprzez zasilenie hurtowni danymi.  Status integracji: Analizowanie  UEOZ – korzystanie przez system eHemofilia z danych służących potwierdzaniu tożsamości cyfrowej użytkowników.  Status integracji: testowanie  eGate – uzupełnianie się, wymiana danych w zakresie podpisów elektronicznych.  Status integracji: Analizowanie  SUS (P1) – korzystanie przez system eHemofilia z EDM (zdarzenia medyczne)  Status integracji: Implementowanie  IKP – uzupełnianie się poprzez pobieranie i przekazywanie danych medycznych  Status integracji: Implementowanie  MojeIKP – uzupełnianie się poprzez pobieranie i przekazywanie danych medycznych  Status integracji: Implementowanie  SMPT – uzupełnianie się poprzez pobieranie danych historycznych i przekazywanie informacji o zapotrzebowaniach na leki.  Status integracji: Analizowanie  SMPL – uzupełnianie się poprzez przekazywanie danych o zapotrzebowaniach na leki.  Status integracji: Analizowanie  RSK – korzystanie przez system eHemofilia ze słowników  Status integracji: Analizowanie  Krajowy Rejestr Urzędowy Podmiotów Gospodarki Narodowej – REGON – korzystanie przez system eHemofilia z danych o podmiotach gospodarczych.  Status integracji: Testowanie  Węzeł Krajowy (WK) – korzystanie za pośrednictwem UEOZ w celu potwierdzania tożsamości cyfrowej użytkownika  Status integracji: Wdrożony  System Chorób Rzadkich – uzupełnianie się, wymiana danych osobowych i medycznych pacjentów  Status integracji: Analizowanie |
| Rejestr danych pacjentów chorych na hemofilię lub pokrewne skazy krwotoczne | 12-2023 | Produkt jest gotowy - wdrożenie nie jest możliwe ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| Rejestr danych medycznych chorych na hemofilię lub pokrewne skazy krwotoczne | 01-2024 | Produkt jest gotowy - wdrożenie nie jest możliwe ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| API – rejestru chorych na hemofilię lub pokrewne skazy krwotoczne | 04-2024 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowana aplikacja IKP | 04-2024 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowana aplikacja Moje IKP | 04-2024 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowany SUS(P1) | 12-2023 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowana aplikacja gabinet.gov.pl | 04-2024 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowana hurtownia danych | 06-2024 | Opóźnienie związane ze zmianą priorytetyzacji prac po stronie projektu P1 | Nie dotyczy |

1. **Ryzyka**  <maksymalnie 2000 znaków>

**Ryzyka wpływające na realizację projektu**

| **Nazwa ryzyka** | **Siła oddziaływania** | **Prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka** | **Sposób zarzadzania ryzykiem** |
| --- | --- | --- | --- |
| Zmiany legislacyjne | Duża | Wysokie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Wczesne rozpoczęcie prac legislacyjnych. * Współpraca z MZ w zakresie przygotowania przepisów dotyczących systemu.  1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Współpraca z MZ i NCK w celu przygotowania przepisów będących podstawą dla uruchomienia systemu zgodnie z terminem wskazanym w harmonogramie.  1. **Zmiana w zakresie danego ryzyka w stosunku do poprzedniego okresu sprawozdawczego:**  * Poziom ryzyka (siła oddziaływania i prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka) się nie zmienił. * Ryzyko zmaterializowało się |
| Niewystarczające zaangażowanie  interesariuszy w realizację projektu. | Duża | Niskie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Spotkania warsztatowe z interesariuszami, wytwarzanie   przyrostowe.   1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Zbieranie wymagań i informacji stanowiących podstawę dla przygotowania analizy rozwiązań jakie mają być zawarte w systemie. * Wytwarzanie przyrostowe mające na celu zapewnić dostosowanie funkcjonalności do wymagań interesariuszy.  1. **Zmiana w zakresie danego ryzyka w stosunku do poprzedniego okresu sprawozdawczego:**  * Poziom ryzyka (siła oddziaływania i prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka) się nie zmienił. |
| Brak komplementarności z innymi  projektami – zmiana harmonogramu  realizacji funkcjonalności przez P1. | Duża | Średnie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Wczesne przekazanie informacji o konieczności wszczęcia prac po stronie projektu P1, samodzielne wykonanie części prac.  1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Ścisła współpraca z kierownictwem projektu P1 w celu monitorowania terminów realizacji prac niezbędnych do wdrożenia w celu uruchomienia funkcjonalności w systemie e-Hemofilia.  1. **Zmiana w zakresie danego ryzyka w stosunku do poprzedniego okresu sprawozdawczego:**  * Poziom ryzyka (siła oddziaływania i prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka) się nie zmienił. * Ryzyko zmaterializowało się. |
| Przekroczenie harmonogramu realizacji projektu. | Średnie | Niskie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Monitorowanie prac oraz przypisanie w harmonogramie licznych kamieni milowych.  1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Realizacja zadań zgodnie z terminami wynikającymi z harmonogramu.  1. **Zmiana w zakresie danego ryzyka w stosunku do poprzedniego okresu sprawozdawczego:**  * Poziom ryzyka (siła oddziaływania i prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka) się nie zmienił. |

**Ryzyka wpływające na utrzymanie efektów projektu**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Nazwa ryzyka** | Siła oddziaływania | Prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka | Sposób zarzadzania ryzykiem |
| Ryzyko braku zapewnienia środków finansowych na utrzymanie systemu po zakończeniu realizacji projektu. | średnia | niskie | REDUKOWANIE:   * Analiza kosztów utrzymania i rozwoju systemu oraz zabezpieczenie odpowiednich środków budżetowych. |
| Ryzyko niezapewnienia odpowiedniego poziomu dostępności systemu. | średnia | niskie | REDUKOWANIE:   * Szczegółowa analiza związana z wszelkimi wymogami wydajnościowymi systemu. * Zapewnienie zgodności z normą ISO:27001. |

1. **Wymiarowanie systemu informatycznego**

Nie dotyczy

1. **Dane kontaktowe:**

Marcin Rafalski, Kierownik Projektu, Centrum e-Zdrowia, e-mail: m.rafalski@cez.gov.pl, tel.: 225970927

1. W przypadku zmian terminu zakończenia projektu w stosunku do początkowo planowanego, należy wskazać również pierwotną datę zakończenia (sprzed zmiany) [↑](#footnote-ref-1)
2. Niepotrzebne skreślić. [↑](#footnote-ref-2)
3. Sekcja dotyczy projektów realizowanych ze środków UE [↑](#footnote-ref-3)