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

# **za I kwartał 2025 roku**

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

|  |  |
| --- | --- |
| **Tytuł projektu** | System Chorób Rzadkich |
| **Wnioskodawca** | Minister Zdrowia |
| **Beneficjent** | Centrum e-Zdrowia |
| **Partnerzy** | Nie dotyczy |
| **Źródło finansowania** | budżet państwa: Część 46 – Zdrowie |
| **Całkowity koszt**  **projektu** | 34 591 128,46 zł |
| **Całkowity koszt projektu - wydatki kwalifikowalne** | - |
| **Okres realizacji**  **projektu** | * data rozpoczęcia realizacji projektu: 01.06.2021 * data zakończenia realizacji projektu[[1]](#footnote-1):31.12.2025\* * pierwotna data zakończenia realizacji projektu: 31.12.2024 |

\* Zmiana zgodnie z decyzją z posiedzenia XIII KS z dnia 5.12.2024 r. dot. realizacji zadań wynikających z Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025

## **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 chorobą rzadką,  - nowej funkcjonalności Internetowego Konta Pacjenta (IKP) w  zakresie prezentacji Karty pacjenta z chorobą rzadką,  - umocowanie w ustawie tworzonego systemu dla  Chorób rzadkich jako systemu dziedzinowego, ewentualnie utworzenie rejestru medycznego na poziomie  rozporządzenia  wydanego w oparciu o art. 20 ust. 1 ustawy o  SIOZ  - uregulowanie w  ustawie przepływów danych między tym systemem a innymi systemami w ochronie zdrowia. | Uzgodnienia  wewnętrzne |
| 2 | Uchwała Rady Ministrów nr 88 z 13 sierpnia 2024 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 3 | 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 chorobą rzadką, w tym określających zakres danych tych dokumentów oraz zasady ich przetwarzania.  Informacja o  Konieczności zmian i ich zakresie została przekazana do MZ. | Uzgodnienia  wewnętrzne |
| 4 | Ustawa z dnia 17 lutego 2005 r. o informatyzacji działalności  podmiotów realizujących zadania  publiczne (Dz.U. z 2024 r. poz.307) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 5 | Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. o  ochronie baz danych (Dz.U. z 2021 r. poz. 386, z późn. zm.) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 6 | Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o  krajowym systemie  cyberbezpieczeństwa (Dz.U.  2024 r. poz. 1077) | ~~TAK/~~NIE |  |  |
| 7 | 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 (Dz.U. poz. 773) | ~~TAK/~~NIE |  |  |

## **Postęp finansowy**

| **Czas realizacji projektu** | **Wartość środków wydatkowanych** | **Wartość środków zaangażowanych** |
| --- | --- | --- |
| 83,64% | 22,84% | 25,14% |

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

**Kamienie milowe**

| **Nazwa** | **Powiązane wskaźniki projektu [[3]](#footnote-3)** | **Planowany termin osiągnięcia** | **Rzeczywisty termin osiągnięcia** | **Status realizacji kamienia milowego** |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Utworzony zespół analityczny oraz zebrane wymagania do KBT |  | 12-2021 | 12-2021 | **Osiągnięty** |
| Opracowana Koncepcja Biznesowo – Techniczna | - | 06-2022 | 06-2022 | **Osiągnięty** |
| Wybrany CMS do budowy Platformy Informacyjnej | - | 12-2022 | 12-2022 | **Osiągnięty** |
| Opracowana Analiza Biznesowo – Techniczna dla Platformy Informacyjnej i Formularzy | - | 04-2023 | 04-2023 | **Osiągnięty** |
| Wykonany formularz certyfikacji laboratorium genetycznego | - | 05-2023 | 05-2023 | **Osiągnięty** |
| Wykonana Platforma Informacyjna | - | 06-2023 | 06-2023 | **Osiągnięty** |
| Opracowana Analiza Biznesowo – Techniczna dla PRCR oraz Paszportu Pacjenta | - | 12-2023 | 02-2024 | **Osiągnięty**  Ze względu na zmieniające się wymagania przekazywane przez przedstawicieli biznesu prace się wydłużyły. |
| Udostępniona dokumentacja API do integracji z Rejestrem dla systemów zewnętrznych | - | 06-2024 | 12-2024 | **Osiągnięty**  Ze względu na liczne zmiany wymagań dla systemu termin realizacji uległ wydłużeniu. |
| Wykonany Rejestr Chorób Rzadkich\*\* | - | 12-2024 | 12-2024 | **Osiągnięty** |
| Raporty wygenerowane z PRCR\*\*\* |  | 06-2025 |  | **W trakcie realizacji** |
| Wykonana Karta pacjenta z chorobą rzadką\*/\*\* | - | 12-2025 |  | **W trakcie realizacji**  Wykonano prace po stronie systemu do wykonania pozostają prace po stronie P1. |
| Wdrożony system\*\*\* |  | 12-2025 |  | **Planowany** |
| Zakończony i rozliczony projekt\*\* | - | 12-2025 |  | **Planowany** |

\* Zmiana nazwy z Paszport Pacjenta na Kartę Pacjenta zgodnie z zapisami z Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025

\*\* Zmiana terminów zgodnie z decyzją z posiedzenia XIII KS z dnia 5.12.2024 r. dot. realizacji zadań wynikających z Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025

\*\*\* Kamienie milowe dodane w związku z decyzją z posiedzenia XIII KS z dnia 5.12.2024 r. dot. realizacji zadań wynikających z Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025

**Wskaźniki efektywności projektu (KPI)**

| **Nazwa** | **Jedn. miary** | **Wartość**  **Docelowa** | **Planowany termin osiągnięcia** | **Wartość osiągnięta od początku realizacji projektu (narastająco)** |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Liczba usług publicznych udostępnionych on-line o stopniu dojrzałości min. 4 | Szt. | 6 | 12.2025\* | 0 |
| Liczba wdrożonych systemów teleinformatycznych | Szt. | 1 | 12.2025\* | 0 |
| Liczba chorych na choroby rzadkie zgłoszonych do PRCR z nadanym kodem ORPHA. | Osoby | 10000 | 12.2026\* | 0 |
| Liczba chorych na choroby rzadkie lub ich opiekunów posiadających Paszport. | Osoby | 5000 | 12.2026\* | 0 |
| Liczba wejść na Platformę Informacyjną „Choroby Rzadkie” ogółem | Szt. | 150000 | 06.2025 | 0 |

\* Zmiana terminów osiągniecia wskaźników z uwagi na wydłużenie okresu realizacji projektu.

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

| **Nazwa** | **Planowana data wdrożenia** | **Rzeczywista data wdrożenia** | **Opis zmian** |
| --- | --- | --- | --- |
| Zgłoszenie do PRCR (A2B) | 10-2024 | Nie ma możliwości uruchomienia ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| Certyfikacja podmiotów eksperckich (A2B, A2A) | 06-2024 | Nie ma możliwości uruchomienia ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| Zgłoszenie rejestru klinicznego z  chorobami rzadkimi (A2B) | 10-2024 | Nie ma możliwości uruchomienia ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| Rozliczanie świadczeń dla lekarzy za dokonanie wpisu do PRCR (A2A) | 10-2024 | Nie ma możliwości uruchomienia ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |
| Paszport Pacjenta (A2A, A2B, A2C) | 11-2025\* |  | Nie dotyczy |
| Zgłoszenie rejestru klinicznego z  chorobami rzadkimi do katalogu  rejestrów. (A2B) | 10-2024 | Nie ma możliwości uruchomienia ze względu na brak legislacji | Nie dotyczy |

\*Zmiana terminów osiągniecia wskaźników z uwagi na wydłużenie okresu realizacji projektu.

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

| **Nazwa** | **Planowana data wdrożenia** | **Rzeczywista data wdrożenia** | **Opis zmian** |
| --- | --- | --- | --- |
| 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 Chorób Rzadkich | 12-2025 |  | RPWDL – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych pomiotów medycznych.  Status integracji: Implementowanie  CWPM – korzystanie przez z System Chorób Rzadkich z danych o Pracownikach Medycznych  Status integracji: Testowanie (z RPM)  CWUb – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych osobowych (w szczególności nr PESEL)  Status integracji: Analizowanie  Centralna Baza Adresowa – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych adresowych  Status integracji: Testowanie  Hurtowania danych CeZ – uzupełnianie się poprzez zasilenie hurtowni danymi z Systemu Chorób Rzadkich i udostępnianie raportów tworzonych przez hurtownię. Status integracji: Analizowanie  UEOZ – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych służących potwierdzaniu tożsamości cyfrowej użytkowników.  Status integracji: Testowanie  Węzeł Krajowy (WK) – korzystanie za pośrednictwem UEOZ w celu potwierdzania tożsamości cyfrowej użytkownika  Status integracji: Testowanie  gabinet.gov.pl – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych z elektronicznej dokumentacji medycznej (EDM)  Status integracji: Analizowanie  eGate – uzupełnianie się, wymiana danych w zakresie podpisów elektronicznych.  Status integracji: zrealizowana  SUS (P1) – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z EDM (zdarzenia medyczne)  Status integracji: Analizowanie  IKP – wspieranie przez System Chorób Rzadkich poprzez przekazywanie danych medycznych  Status integracji: Analizowanie  MojeIKP – wspieranie przez System Chorób Rzadkich poprzez przekazywanie danych medycznych  Status integracji: Analizowanie  RSK – uzupełnianie się, pobieranie danych słownikowych i udostępnianie danych słownikowych ORPHA  Status integracji: Analizowanie  Krajowy Rejestr Urzędowy Podmiotów Gospodarki Narodowej – REGON – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z danych o podmiotach gospodarczych.  Status integracji: Testowanie  Portal Informacyjny – wspieranie przez System Chorób Rzadkich poprzez udostępnianie danych teleadresowych ośrodków specjalistycznych  Status integracji: Analizowanie  Orphanet – korzystanie przez System Chorób Rzadkich z informacji o chorobach rzadkich  Status integracji: wycofana  Wyjaśnienie: W związku ze zmianą koncepcji architektonicznej zrezygnowano z bezpośredniej integracji z Orphanet. Orphanet zostanie zintegrowane z RSK (Rejestr Systemów Kodowania), z którego korzystać będzie SChR. Umieszczenie orphanet w centralnej bazie słowników w CeZ umożliwi wykorzystanie go przez inne systemy jeśli zajdzie taka potrzeba.  eHemofilia – uzupełnianie się, wymiana danych osobowych i medycznych pacjentów  Status integracji: Analizowanie |
| Rejestr chorych na choroby rzadkie | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Środowisko deweloperskie i testowe | 12-2023 | 12-2023 | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowany rejestr danych medycznych osób chorych na choroby rzadkie | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| API dla systemów zewnętrznych | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowany system P1 | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowana Hurtownia danych | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Środowisko ewaluacyjne i produkcyjne | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowane mojeIKP | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Zmodyfikowane IKP | 12-2025 |  | Nie dotyczy |
| Platforma Informacyjna dla chorób rzadkich | 12-2023 | 10-2023 | Nie dotyczy |

\*Zmiana terminów osiągniecia wskaźników z uwagi na wydłużenie okresu realizacji projektu.

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

**Ryzyka wpływające na realizację projektu**

| **Nazwa ryzyka** | **Siła oddziaływania** | **Prawdopodobieństwo wystąpienia ryzyka** | **Sposób zarzadzania ryzykiem** |
| --- | --- | --- | --- |
| Długotrwały proces legislacyjny | Duża | Wysokie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Wczesne rozpoczęcie przez CeZ prac koncepcyjnych w zakresie zmian prawnych i zgłoszenie Ministerstwu   Zdrowia przez Centrum e-Zdrowia potrzeb w zakresie zmian legislacyjnych, których przeprowadzenie jest konieczne w perspektywie realizacji projektu.  Współpraca z MZ   1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Współpraca z MZ 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. |
| Ograniczone zaangażowanie interesariuszy w projekt | Duża | Niskie | 1. **Podejmowane działania zarządcze:**  * Przygotowywanie materiałów przed spotkaniami po stronie CeZ i ich omawianie w trakcie spotkań..  1. **Spodziewane lub faktyczne efekty działań:**  * Zbieranie wymagań i informacji stanowiących podstawę dla przygotowania analizy rozwiązań jakie mają być zawarte w systemie. * Dostosowanie funkcjonalności do potrzeb 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:**  * Konsultacje z P1 od początkowego etapu 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 Chorób Rzadkich.  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 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 Białowąs, Kierownik Projektu, Centrum e-Zdrowia , e-mail: m.bialowas@cez.gov.pl, tel.: +48519480116

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)