

KARTA OCENY PROJEKTU NR P325 PRZEZ ZESPÓŁ ZADANIOWY RADA ARCHITEKTURY IT	
NAZWA PROJEKTU: System Chorób Rzadkich	
WNIOSKODAWCA: Minister Zdrowia	
BENEFICJENT: Centrum e-Zdrowia	
DATA DOKUMENTU: 28.08.2023 (wpływ do RA)	
PRZEBIEG OCENY:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Przesłanie członkom RA IT w dniu 28.09.2023 r. drogą mailową „Opisu założeń projektu informatycznego” do zapoznania się i sformułowania uwag. 2. Opracowanie wstępnej oceny RA IT. 3. Omówienie projektu, wstępnej oceny i uwag oraz podjęcie rekomendacji na posiedzeniu w dniu 9.10.2023 r.
REKOMENDACJA:	<input type="checkbox"/> POZYTYWNA <input checked="" type="checkbox"/> POZYTYWNA Z ZALECENIEM WPROWADZENIA W NIM ZMIAN I UZUPEŁNIEŃ NA DALSZYM ETAPIE PRAC NAD PROJEKTEM <input type="checkbox"/> NEGATYWNA <input type="checkbox"/> KONIECZNOŚĆ PONOWNEGO ZAOPINIOWANIA PO SPEŁNIENIU OKREŚLONYCH WYMOGÓW LUB W INNYM TERMINIE
UWAGI ARCHITEKTÓW:	<input checked="" type="checkbox"/> TAK <input type="checkbox"/> NIE
UWAGI:	<p>Rada architektury zaleca:</p> <ul style="list-style-type: none"> • W pkt 1.1 do rozważenia wyłączenie Platformy Informacyjnej, jako elementu składowego Systemu Chorób Rzadkich. Jest to osobny produkt, nie posiadający żadnych elementów integracyjnych ani wspólnych z projektowanym rozwiązaniem. • W pkt 1.2 doprecyzowanie/przerebagowanie opisu dotyczącego współdziałania Platformy Informacyjnej z Orphanet Polska, z uwagi na wiarygodność opisów wielu chorób rzadkich. Zgodnie z wyjaśnieniami Orphanet (globalna, a nie Polska) zwyczajowo 1-2 razy w roku udostępnia xml, który jest pobierany a jego zawartość „zaciągana” do Platformy Informacyjnej. • w pkt 2.1. <ul style="list-style-type: none"> ○ dla celu 1 <ul style="list-style-type: none"> ▪ odwrócenie chronologii KPI ▪ KPI 1 weryfikację wartości docelowej wynoszącej 10 000 – rok po wdrożeniu; wydaje się nieadekwatna, przy tak dużej skali potencjalnych chorych na choroby rzadkie (szacunkowo 2-3 mln). Wartość ta została oszacowana na podstawie informacji od Rady Naukowej ds. Chorób Rzadkich. W przypadku migracji danych – co do której brak na ten moment decyzji – KPI będzie łatwy do osiągnięcia, ponieważ rozważana jest decyzja o migracji z eHemofilia (ok. 6k pacjentów) i rejestru wrodzonych wad rozwojowych ▪ KPI 1 – usunięcie z opisu wartości docelowej określenia

	<p>„rocznie” z uwagi na jednokrotny pomiar (tj. w 12.2025)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ KPI 3 – skorygowanie nazwy wskaźnika, gdyż cel w rzeczywistości dotyczy utworzenia PRCR, a nie systemu go obsługującego. Proponujemy dodanie w pkt 3 kamienia milowego pozwalającego na ocenę czy „Utworzono system teleinformatycznych obsługujących Polski Rejestr Chorób Rzadkich”. ○ dla celu 2 <ul style="list-style-type: none"> ▪ KPI – przeformułowanie nazwy wskaźnika. Brak podstaw dla stwierdzenia, że 5000 chorych stanowi 100% pacjentów uprawnionych do posiadania paszportu pacjenta. Wartość wskaźnika określona na podstawie opinii Rady Naukowej ds. Chorób Rzadkich, że jedynie 50% chorych ujętych w rejestrze kwalifikuje się do uzyskania paszportu. ○ dla celu 3 <ul style="list-style-type: none"> ▪ KPI – zweryfikowanie wartości docelowej wskaźnika wynoszącej 150 000 oszacowanej jako % osób potencjalnie zainteresowanych – czyt. chorych (także potencjalnie) na Choroby Rzadkie lub ich bliskich. Z uwagi na fakt, że portal prawdopodobnie uda się uruchomić niebawem produkcyjnie, wartość KPI nie wydaje się wielka, a termin osiągnięcia wskaźnika jest odległy (06.2025), to do rozważenia zarekomendowanie zwiększenia wartości wskaźnika, przy jednoczesnym uwzględnieniu kosztów dla działań info-promo, które mogłyby znacznie wpłynąć na „klikalność”. • w pkt 2.4 rozważenie wskazania Portalu Informacyjnego, jako osobnego produktu • w pkt 4.2: <ul style="list-style-type: none"> ○ wyodrębnienie kosztów szkoleń ujętych w koszcie oprogramowania • w pkt 5.2 jako sposób zarządzania wskazanym ryzykiem wskazanie także aspektów związanych z bezpieczeństwem rozwiązania, które tak jak wydajność ma wpływ na dostępność • w pkt 7.1 <ul style="list-style-type: none"> ○ widok kooperacji, lista systemów i lista przepływów powinny zostać zaktualizowane o gabinet.gov.pl, który mają wykorzystywać lekarze do korzystania z SChRz. ○ w Liście systemów, pkt. 10 „mojeIKP” w polu „Krótki opis..” skorygowanie błędu redakcyjnego (dot. hemofilii) • w pkt 7.2 <ul style="list-style-type: none"> ○ wyłączenie portalu informacyjnego jako komponentu architektury i wskazanie go jako osobny produkt ○ rozważenie modyfikacji elementów w niebieskiej ramce, które są elementami wspólnymi dla projektu eHemofilia, dlatego zostały wskazane jako planowane w innym projekcie, ale jednocześnie one jako całość stanowią PRCR, który jest jednym z głównych produktów projektu – co nie wynika jednoznacznie z pokazanej architektury • w pkt 7.5 dopisanie zgodności z ISO27001 (SZBI), co jak wiadomo jest zapewnione przez beneficjenta.
--	---

Jednocześnie Rada Architektury IT wskazuje na:

- z uwagi na krytyczność rozwiązań, rozważenie uzyskania dojrzałości organizacyjnej Beneficjenta zgodnie z normą ISO 22301

Kierownik Zespołu



Darjusz Bogucki