



Łódź, dn. 05.02.2019

Błażej Marciniak  
Pracownia Biobank  
Uniwersytet Łódzki

Justyna Duszyńska

Sekretarz Komitetu Rady Ministrów do spraw Cyfryzacji

**Dotyczy: Wyjaśnienia do sprawozdanie z realizacji projektu za czwarty kwartał 2018**

*Szanowna Pani,*

Niniejszym przesyłam skorygowany Raport z postępu rzeczowo-finansowego projektu informatycznego za IV kwartał 2018 roku. Dodatkowo pragnę udzielić odpowiedzi na pytania, które pojawiły się w piśmie z dnia 31.01.2019.

Zgodnie z Państwa prośbą dotyczącą etapu prac legislacyjnych pragnę przekazać informację uzyskaną z Ministerstwa Zdrowia, iż „Projekt ustawy o badaniach genetycznych i biobankowaniu” jest na etapie „nieformalnych konsultacji wstępnych”.

*Uniwersytet Łódzki równolegle jest częścią konsorcjum realizującego projekt „Infrastruktura Badawcza Biobanków i Zasobów Biomolekularnych BBMRI-ERIC” na Zgromadzeniu Ogólnym Konsorcjum zaopiniowano ustawę a uwagi przesłano do ministerstwa zdrowia, dodatkowo członkowie zgromadzenia konsorcjum wysłali prośbę do Ministerstwa Zdrowia o włączenie ich do grona ekspertów pracujących nad ustawą.*

W nawiązaniu do rozmowy z Panem Łukaszem Buraczyńskim z dnia 31.01.2019 pragnę przekazać analizę możliwości realizacji projektu przy założeniu wejścia w życie ustawy w obecnym brzmieniu:

1. Możliwa bez przeszkód będzie realizacja części popularno-naukowej, udostępniania danych w formie e-muzeum jest niezagrożona.
2. Realizacja części polegającej na udostępnianiu niskoprzetworzonych/surowych danych genomicznych do celów naukowych współczesnej populacji Polskiej jest zagrożona – z dużym prawdopodobieństwem nie możliwe będzie udostępnienie danych w celu dalszego



wykorzystania (zgodnie z założeniami projektu). Modyfikacja zasad dostępu do tego zbioru danych. Zgodnie z ewentualnie uchwalonym projektem ustawy może zapobiec negatywnym efektem, diagnozujemy jednak, że dostęp ze względów formalnych w takiej sytuacji byłby znacznie utrudniony.

3. Realizacja części polegającej na udostępnianiu niskoprzetworzonych/surowych genomicznych danych do celów naukowych historycznej populacji Polskiej jest wydaje się nie być zagrożona nie wielkie prawdopodobieństwo.

Pragniemy podkreślić, iż będąc w kontakcie z departamentem odpowiedzialnym za tworzenie projektu ustawy, w ramach realizacji projektu Konsorcjum BBMRI.pl na bieżąco będziemy Państwa informować o postępach lub zmianach zapisów.

Zgodnie z Państwa prośbą pragnę również przedłożyć informację jaki wpływ na realizację projektu mogą mieć przedłużające się procedury wyboru wykonawców/dostawców, dotyczy to dwóch kamieni milowych:

1. „Zakup sprzętu i materiałów na potrzeby cyfryzacji” – tu opóźnienie wynika z wolniejszej niż zakładano preparacji materiału kostnego, realizacja zamówienia została wstrzymana z uwagi na okres przydatności odczynników do wykorzystania w procesie digitalizacji genomów starożytnych i optymalnego wykorzystania środków jakimi dysponuje Beneficjent. Zakupując je na wcześniejszym etapie – przy braku odpowiedniej ilości materiału kostnego z dużym prawdopodobieństwem doprowadziło by to do utraty daty ważności odczynnika nim będzie mógł być wykorzystany.
2. „Wybór wykonawców systemu informatycznego na drodze postępowania o udzielenie zamówienia publicznego” w przypadku tego kamienia milowego opóźnienie nie jest intencjonalne. Natomiast w trakcie przeprowadzonego dialogu technicznego wykonawcy określili szacowany termin realizacji zamówienia na 270 dni. W związku z powyższym jeśli deklarowany termin przez wykonawców zostanie dotrzymany, wersja beta systemu zostanie oddana w terminie przewidzianym pierwotnym harmonogramem.

Z WYRAŻENIEM SZACUNKU

Błażej Marciniak



KIEROWNIK PROJEKTU

Projekt " Cyfrowe udostępnianie zasobów biomolekularnych i opisowych Biobanku i Katedry Antropologii Uniwersytetu Łódzkiego - charakterystyka populacji zamieszkujących tereny dzisiejszej Polski na przestrzeni dziejów. Platforma informacyjna e-Człowiek.pl " Nr umowy dofinansowania: POPC.02.03.01-00-0012/17