|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| ***Nazwa dokumentu:*** Opis założeń projektu informatycznego pn.:**System Chorób Rzadkich** – wnioskodawca Minister Zdrowia, beneficjent Centrum e-Zdrowia. | | | | | |
| **Lp.** | **Organ wnoszący uwagi** | **Jednostka redakcyjna, do której wnoszone są uwagi** | **Treść uwagi** | **Propozycja zmian zapisu** | **Odniesienie do uwagi** |
| **1** | **MC** | 1.1. Identyfikacja problemu i potrzeb. | Należy rozważyć wyłączenie Platformy Informacyjnej, jako elementu składowego Systemu Chorób Rzadkich. Jest to osobny produkt, nieposiadający żadnych elementów integracyjnych ani wspólnych z projektowanym rozwiązaniem. | Proszę o analizę i ew. korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **2** | **MC** | 1.2. Opis stanu obecnego. | Należy doprecyzować/przeredagować opis dotyczący współdziałania Platformy Informacyjnej z Orphanet Polska, mając na uwadze 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. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono. |
| **3** | **MC** | 2.1. Cele i korzyści wynikające z projektu. | Dla celu nr 1:   * + - należy odwrócić chronologię KPI,     - w zakresie KPI 1 – należy zweryfikować wartość docelową wynoszącą 10 000 – rok po wdrożeniu; wydaje się nieadekwatna, przy tak dużej skali potencjalnych chorych na choroby rzadkie (szacunkowo 2-3 mln).     - w zakresie KPI 1 – należy usunąć z opisu wartości docelowej określenia „rocznie” z uwagi na jednokrotny pomiar (tj. w 12.2025),     - w zakresie KPI 3 – należy skorygować nazwę wskaźnika, gdyż cel w rzeczywistości dotyczy utworzenia PRCR, a nie systemu go obsługującego. Należy rozważyć dodanie w pkt 3 kamienia milowego pozwalającego na ocenę czy „Utworzono system teleinformatycznych obsługujących Polski Rejestr Chorób Rzadkich”. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Chronologia KPI - uwzględniono  KPI 1 – uwzględniono w zakresie usunięcia określenia ‘rocznie’  KPI 1: Narodowy Fundusz Zdrowia (rocznie ok 10000 transakcji) - został oszacowany na podstawie informacji od Rady Naukowej ds. Chorób Rzadkich, która określiła szacunkową ilość osób dodaną do Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich w pierwszym roku funkcjonowania systemu. Należy zakładać, że świadomość na temat rejestru będzie się dopiero rozwijać w świadomości Polaków, zakładany popyt będzie w opinii Rad rósł powoli. Liczba ta uwzględnia również ograniczone możliwości dodawanie pacjentów wynikające ze stosunkowo niewielkiej podaży specjalistów zatrudnionych w Ośrodkach Eksperckich Chorób Rzadkich oraz samych ośrodków.  KPI 3 – Uwaga uwzględniona w zakresie zmiany nazwy. Nie uwzględniona w zakresie dodania kamienia milowego. Nie ma w projekcie produktu „system teleinformatyczny do obsługi rejestru chorób rzadkich”. |
| **4** | **MC** | 2.1. Cele i korzyści wynikające z projektu. | Dla celu nr 2 należy przeformułować nazwę wskaźnika KPI. Brak podstaw dla stwierdzenia, że 5000 chorych stanowi 100% pacjentów. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **5** | **MC** | 2.1. Cele i korzyści wynikające z projektu. | Dla celu nr 3 należy zweryfikować wartość docelową wskaźnika KPI wynoszącą 150 000 oszacowanej jako % osób potencjalnie zainteresowanych – czyt. chorych (także potencjalnie) na Choroby Rzadkie lub ich bliskich. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | 150 000 wejść na Platformę (do końca 06.2025). Jest to ostrożny rachunek zakładający stopniowe zwiększanie się w społeczeństwie świadomości na temat Systemu dla Chorób Rzadkich. 6/8% populacji kraju cierpi na choroby rzadkie, co stanowi ok 2-3mln obywateli, natomiast należy założyć, że zainteresowanie tych osób będzie rozwijać się stopniowo i będzie musiało zostać wsparte odpowiednią kampanią marketingową. W związku z tym założono, że w początkowym okresie funkcjonowania Platformy liczba ta będzie wynikiem satysfakcjonującym |
| **6** | **MC** | 2.4. Produkty końcowe projektu. | Należy rozważyć wskazanie Portalu Informacyjnego jako osobnego produktu. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **7** | **MC** | 4.2. Wykaz poszczególnych pozycji kosztowych. | Należy zweryfikować prawidłowość oszacowania kosztów w poszczególnych pozycjach kosztowych i wyodrębnić koszty szkoleń ujęte w koszcie oprogramowania. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **8** | **MC** | 5.2. Ryzyka wpływające na utrzymanie efektów. | Sposób zarządzania wskazanym ryzykiem niezapewnienia odpowiedniego poziomu dostępności systemu należy uzupełnić o aspekty związane z bezpieczeństwem rozwiązania, które tak jak wydajność ma wpływ na dostępność. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **9** | **MC** | 7.1. Widok kooperacji aplikacji. | Widok kooperacji aplikacji, listę systemów i listę przepływów należy zaktualizować o system gabinet.gov.pl, który mają wykorzystywać lekarze do korzystania z SChRz. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **10** | **MC** | 7.1. Widok kooperacji aplikacji. | W przypadku wyłączenia Portalu Informacyjnego z systemu SChRZ konieczna jest zmiana widoku kooperacji, listy systemów i listy przepływów. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **11** | **MC** | 7.1. Widok kooperacji aplikacji. | W Liście systemów, pkt. 10 „mojeIKP” w polu „Krótki opis..” należy skorygować błąd redakcyjny (dot. hemofilii). | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **12** | **MC** | 7.2. Kluczowe komponenty architektury rozwiązania. | W przypadku wyłączenia Portalu Informacyjnego z systemu SChRZ konieczna jest zmiana widoku komponentów. | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **13** | **MC** | 7.2. Kluczowe komponenty architektury rozwiązania. | Należy rozważyć modyfikację elementów, które są elementami wspólnymi dla projektu eHemofilia, dlatego zostały wskazane jako planowane w innym projekcie, ale jednocześnie one jako całość stanowią system PRCR, który jest jednym z głównych produktów projektu. | Proszę o analizę i ew. korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **14** | **MC** | 7.5. Bezpieczeństwo | Ze względu na zakres projektu należy uzupełnić informację o zapewnienie zgodności z ISO27001 (SZBI) | Proszę o analizę i korektę opisu założeń. | Uwzględniono |
| **15** | **MSWiA** | 1.1; 2.1; 2.2; 3; 6 | W opisie założeń ww. projektu informatycznego jest mowa o Paszporcie Pacjenta z Chorobą Rzadką. Pod rozwagę należy poddać zmianę zwrotu: *„paszport”* na inny. Obecny zapis może sugerować, że chodzi o dokument podróży wydawany dla pacjenta, który ma chorobę rzadką. To z kolei budzi wątpliwości w kontekście ustawy z dnia 27 stycznia 2022 r. *o dokumentach paszportowych* (Dz. U. z 2023 r. poz. 1302, z późn. zm.), która określa m. in. osoby uprawnione do posiadania dokumentu paszportowego, rodzaje dokumentów paszportowych, wśród których wyróżnia paszport, jak też zasady wydawania dokumentów paszportowych etc. | Rozważenie zmiany zwrotu: *„paszport”* na inny. | Nazwa pochodzi z załącznika do uchwały nr 110 Rady Ministrów z dnia 24 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich. W chwili obecnej Ministerstwo Zdrowia proceduje zmiany ww. dokumentu, które mają m.in. zmienić nazwę omawianego dokumentu. |
| **16** | **MFiPR** | 4.2. Wykaz poszczególnych pozycji kosztowych | W projekcie nie zaplanowano środków na działania informacyjno-promocyjne. Zgodnie z podręcznikiem wnioskodawcy i beneficjenta Funduszy Europejskich na lata 2021-2027 w zakresie informacji i promocji:  Należy: „tablicę informacyjną umieszczasz, gdy projekt obejmuje prace budowlane, działania w zakresie infrastruktury, inwestycje rzeczowe lub **zakup sprzętu** oraz jest wspierany z Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego lub Funduszu Spójności i jego całkowity koszt przekracza 500 tys. Euro”.  Ponadto do kategorii „Oprogramowanie” wpisali Państwo **szkolenia**, a w rubryce szkolenia nie wpisali Państwo żadnych wydatków.  Nie należy łączyć oprogramowania i szkoleń. Informuję, że szkolenia w projektach FERC realizowane będą w ramach tzw. cross-financingu. W rozporządzeniu ogólnym dla perspektywy 2021-2027 określono limit na te wydatki w wysokości 15% środków danego priorytetu programu. Z racji limitowania tych wydatków, włączenie kosztu szkolenia do innej kategorii może być odczytany jako nieprawidłowość. Ponadto utrudnia to bardzo instytucjom systemu monitorowanie, czy limit ten nie został w całym priorytecie przekroczony. Jest to o tyle istotne, że w FERC całe jedno działanie 2.5 będzie w bardzo dużej mierze finansowane w ramach cross-financingu, gdyż ukierunkowane jest na szkolenia. | Proszę o przeanalizowanie uwagi i poprawę budżetu zgodnie z nią. | Uwaga została wycofana podczas posiedzenia KRMC w dn. 11.10.2023 r. |
| **17** | **MF** | Koszty | W związku z informacją zawartą w pkt. 4.4 opisu założeń  tj. „zostaną pokryte w ramach budżetów odpowiednich  dysponentów części budżetowych bez konieczności występowania  o dodatkowe środki z budżetu państwa”, należy dodać  zapewnienie, że sfinansowanie przedmiotowych wydatków  w ramach realizacji i utrzymania projektu nastąpi w ramach  nakładów na zdrowie, w tym części 46 – Zdrowie, które zostaną  pokryte w ramach wysokości środków przeznaczonych na  finansowanie ochrony zdrowia, ustalonych zgodnie z art. 131c  ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki  zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, bez  konieczności ich dodatkowego zwiększania oraz w ramach  niezwiększonego z tego tytułu funduszu wynagrodzeń | Uzupełnienie OZPI we wskazanym zakresie  (bądź w przypadku ograniczeń w szablonie OZPI w formie pisemnych wyjaśnień). | CeZ deklaruje, że koszty utrzymania zostaną pokryte z budżetu jednostki przyznawanego w ramach części 46 bez konieczności występowania o dodatkowe środki z budżetu państwa |
| **18** | **MF** | Koszty | W związku z tym, że w ramach kosztów realizacji projektu  przewidywane są do sfinansowania koszty wynagrodzenia dla  zespołu projektu, należy wskazać czy i w jakiej wysokości  przewidziane są do sfinansowania wynagrodzenia w ramach  kosztów utrzymania projektu. Należy podać również, ilu etatów  dotyczą wynagrodzenia w ramach realizacji projektu oraz  w ramach utrzymania (w przypadku ich występowania). | Uzupełnienie OZPI we wskazanym zakresie  (bądź w przypadku ograniczeń w szablonie  OZPI w formie pisemnych wyjaśnień). | W okresie realizacji projektu wynagrodzenia dotyczą 6 etatów, natomiast w okresie utrzymania zaplanowano wynagrodzenia dla zespołu składającego się z 5 etatów.  Ponadto założono, że w okresie realizacji jak i utrzymania znaczna część zespołu będzie oparta  o konsultantów pozyskanych w ramach umów zewnętrznych z firmami wyspecjalizowanymi w branży  bodyleasingu/outsoursingu zasobów IT. |