

Stanowisko STORM ws. programu rozwoju e-zdrowia w Polsce na lata 2022-2027

Którego rozdziału dotyczy uwaga	Jakiego zapisu uwaga dotyczy	Uwaga/opinia	Uzasadnienie uwagi	Propozycja rozwiązania
Punkt: 4.2.1.1 Kierunki interwencji i produkty dla celu [PACJENT]	Aplikacje zdrowotne i dedykowane przenośne urządzenia medyczne to uzupełnienie tradycyjnych i zdalnych procedur w ochronie zdrowia. Mobilne rozwiązania w ochronie zdrowia wpisują się w oczekiwania pacjentów, którzy coraz częściej wykorzystują rozwiązania cyfrowe. Wprowadzenie aplikacji zdrowotnych w najbardziej obiecujących obszarach (m.in. zdrowie psychiczne, dobrostan, aktywność fizyczna, diabetologia, ból przewlekły) poprawi opiekę i zoptymalizuje zasoby sektora ochrony zdrowia. Aplikacje zdrowotne (m-Zdrowie) będą częścią przejrzystego systemu oceny i certyfikacji rozwiązań m-Zdrowia	Proces certyfikacji oprogramowania może przeprowadzić wyłącznie jednostka akredytowana w Polskim Centrum Akredytacyjnym, które jest ustawową jednostką w sieci jednostek akredytujących w Unii Europejskiej. Proces certyfikacji musi być oparty o zapisy Europejskich Norm opracowanych w CEN i Międzynarodowych Norm opracowanych w ISO. Jeżeli Ministerstwo Zdrowia lub CeZ chce opracować własne standardy certyfikujące to musi je opracować w formie Polskich Norm. Przed rozpoczęciem prac normalizacyjnych należy uzyskać zgodę na ich opracowanie, przedstawiając szczegółowy zakres normy w Komitecie Technicznym 302 Zastosowania Informatyki w Ochronie Zdrowia przy Polskim Komitecie Normalizacyjnych a następnie uzyskać zgodę Europejskiego Komitetu Normalizacyjnego CEN (z siedzibą w Brukseli). Cały proces od momentu zgłoszenia poprzez opracowanie do momentu publikacji trwa między 4 a 5 lat. Proces uzyskania zgody wydawanej w PKN i w CEN ma na celu zapobieżenie potencjalnemu dublowaniu prac normalizacyjnych prowadzonych na płaszczyźnie krajowej, europejskiej i międzynarodowej. W związku z powyższym jednostka certyfikująca może być akredytowana w zakresie przedstawionym w rzeczonym dokumencie najwcześniej za 7 do 8 lat.	Aktualnie brak podstaw formalnych do prowadzenia oceny i certyfikacji aplikacji m-Zdrowia Wprowadzenie konieczności weryfikacji aplikacji przez podmioty trzecie zahamuje dynamikę ich rozwoju i przyczyni się bezpośrednio do zmniejszenia wyboru przez pacjenta atrakcyjnych i przydatnych dla niego aplikacji.	Rezygnacja z prowadzenia certyfikacji jako procesu nierealnego do wykonania w praktyce zarówno pod względem formalnym jak i praktycznym
4.2.2 [USŁUGODAWCA] Wzmocnienie dojrzałości cyfrowej usługodawców wspartej e-usługami horyzontalnymi	Opiekę zdrowotną świadczą podmioty lecznicze i apteki (usługodawcy). Od ich działania zależy skuteczność, jakość i efektywność udzielanych świadczeń. Ich działalność wspierają systemy teleinformatyczne, które odpowiadają zarówno za dostarczanie informacji medycznych, jak i za wsparcie procesów biznesowych związanych z działalnością operacyjną, statystyką, raportowaniem. Systemy usługodawców powinny stać się podstawowym narzędziem do zarządzania zdrowiem pacjenta, mogą także służyć do zarządzania operacyjnego i optymalizacji działalności usługodawcy. W ostatnich latach dynamika rozwoju systemów usługodawców systematycznie spada	Na jakiej podstawie wyciągnięto wniosek, że dynamika rozwoju systemów usługodawców systematycznie spada? Czy MZ/ CeZ przeprowadził jakieś badania poparte twardymi danymi ze strony dostawców systemów HIS/AG/AA? Po przeprowadzeniu wstępnych konsultacji wśród członków STORM wynika coś wręcz przeciwnego, dynamika rozwoju jest bardzo duża a ogranicza ją znacząco słabe wsparcie techniczne ze strony CeZ dla nowych projektów w zakresie eZdrowia!	Brak podstaw merytorycznych do twierdzenia	Proponujemy wzmocnienie dojrzałości cyfrowej od badania systemów i usług centralnych zwłaszcza w zakresie ich spójności globalnej (między różnymi usługami).
Punkty: 4.2.2.1 Kierunki interwencji [USŁUGODAWCA], 4.2.3.1 Kierunki interwencji [DANE], 4.2.3.2 Produkty realizujące cel [DANE], 5.4 Wskaźniki określone dla Programu; 3.3 Poziom lokalny (podmioty lecznicze),	Użycie słowa rekord	W w/w punktach niepoprawnie użyto słowa rekord w odniesieniu do EHR. EHR z ang. Electronic Health Record zgodnie z polskim słownictwem normatywnym tłumaczone jest jako Elektroniczny Dokument Zdrowia. Angielskie słowo record w znaczeniu EHR nie tłumaczy się na polskie słowo rekord tylko na: "dokument" (patrz najnowsza wersja normy PN EN-ISO 13606).	Błąd merytoryczny	Stosować spójną z polskim słownictwem normatywnym terminologię.
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	... Z punktu widzenia pacjenta fundamentem komunikacji są: portal pacjent.gov.pl, Internetowe Konto Pacjenta (IKP) oraz aplikacja mobilna mojejIKP ...	Jeżeli CeZ udostępni jakieś funkcjonalności w IKP typu zamawianie recept czy eRejestrację, powinien w pierwszej kolejności udostępnić API, przez które sam się komunikuje. Nie może być bowiem sytuacji, w której funkcjonalności są dostępne tylko z poziomu aplikacji CeZ a nie można się z nimi komunikować z aplikacji niezależnych dostawców.	Zachowanie zasady równego dostępu systemów informatycznych eZdrowia dla wszystkich uczestników rynku, również CeZ. Stworzenie monopolu IKP, gabinet.gov.pl bezpośrednio przekłada się na obniżenie dostępności atrakcyjnych dla pacjenta funkcjonalności poprzez wyeliminowanie niezależnych od MZ twórców aplikacji i systemów. Co w perspektywie długofalowej jest bardzo szkodliwe dla pacjenta.	Zagwarantować ogólnodostępność API dla wszystkich podmiotów. Zagwarantować dostęp systemów i aplikacji tworzonych przez MZ wyłącznie za pośrednictwem ogólnostępczych API.

4.2.2.2 Produkty realizujące cel [USŁUGODAWCA]	Aplikacja gabinet.gov.pl musi zapewnić minimalną funkcjonalność wynikającą z obowiązków prawnych. Nacisk zostanie położony na obsługę świadczeń udzielanych przez praktyki zawodowe i pomoc społeczną, a także zespoły POZ, dla których aplikacja będzie uzupełnieniem posiadanych systemów.	CeZ powinien tworzyć TYLKO systemy centralne do wymiany danych i integracji a nie aplikację końcowe które nigdy nie osiągną poziomu funkcjonalności systemów komercyjnych. Również proponowany budżet na ich wykonanie i wsparcie jest całkowicie niezrozumiały dla dostawców komercyjnych którzy znacząco lepsze rozwiązania proponują od wielu lat za zdecydowanie mniejsze ceny. Nie podano również w jaki sposób gabinet.gov.pl i Gabinet+ mają "uzupełniać posiadane systemy" usługodawców ponieważ nie wspomina się o żadnych dodatkowych interfejsach na przykład do lokalnych systemów rejestracji, obrazowania, monitorowania stanu zdrowia. Olbrzymie wątpliwości budzi również sposób wybierania podmiotów które będą mogły korzystać z aplikacji centralnych (zamożność gminy? - przecież POZ otrzymuje finansowanie na podstawie kapitału niezależnie od tego w którym miejscu Polski jest usytuowany).	Należy wprowadzić zmianę w zapisach prawa które doprowadzą do sytuacji w których CeZ nie będzie obciążony tworzenie aplikacji gabinet.gov.pl i Gabinet+ a skupi się na profesjonalnych rozwiązaniach w zakresie interfejsów dla dostawców komercyjnych. Dostarczanie aplikacji z góry ograniczoną funkcjonalnością (minimalną) stwarza bezpośrednio zagrożenie dla pacjenta przez możliwość wprowadzenia przez specjalistę medycznego błędnych danych do systemów centralnych wynikającą z konieczności wykorzystania więcej niż jednej aplikacji.	Gwarantować dostępność API do wszystkich usług danych gromadzonych w systemach centralnych. Udostępniać ich dokumentację podmiotom działającym również na wolnym rynku.
4.2.2.2 Produkty realizujące cel [USŁUGODAWCA]	[D.13] Model referencyjny systemu usługodawcy	Uwaga dotyczy również punktu 4.2.2.1 w którym jest mowa również o modelu referencyjnym. Z definicji (jak zapisano "... dostosowany do obszarów ...") taki model powinien być ograniczony w swojej istocie do ogólnych elementów i funkcjonalności w przeciwnym razie sprowadzi się do budowy kolejnego modelu referencyjnego jakimi są HL7 RIM czy OpenEHR itp. Pytanie więc jaki jest tak naprawdę cel budowy tego modelu, kto ma się nim posługiwać i kto będzie brał odpowiedzialność za uniemożliwienie, poprzez brak refundowania przez NFZ kosztów procedur, ograniczaniem przez Świadczeniodawców pacjentom dostępu do procedur medycznych?	Certyfikacja oprogramowania jest nierealna w praktyce biorąc pod uwagę liczbę zmian wprowadzanych w systemach HIS/AG/AA. Uniemożliwi też rozwój oprogramowania w kierunkach których oczekuje klient niezwiązany z rozwojem eZdrowia. Może prowadzić do centralnego sterowania dynamiką rozwoju systemów komercyjnych a tym samym do działań monopolistycznych. Medyczne systemy informatyczne są systemami tak różnorodnymi i tak złożonymi że mogą realizować te same lub podobne funkcjonalności na bazie zupełnie nieporównywalnych modeli danych. Zmniejszenie rozwoju systemów wpływa bezpośrednio na poziom bezpieczeństwa i obsługi pacjent oraz na jakość pracy personelu medycznego.	Jawne określenie zakresu, celu i dokładnego zastosowania modelu referencyjnego. Wyjaśnienie na jakiej podstawie prawnej osoby weryfikujące zgodność z modelem referencyjnym będą dokonywać reverse-engineering'u systemów stosowanych u Świadczeniodawców.
4.2.2.2 Produkty realizujące cel [USŁUGODAWCA]	[D.14] Standard usług dla lokalnych centrów kompetencji	Czy to oznacza, że CeZ chce stworzyć państwowe firmy (?) które będą przejmować rolę "wszelkich informatyków lub firm" pracujących u świadczeniodawców. W jaki sposób pracownicy Centrów będą wspierali działania usługodawców nie znając systemów informatycznych (komercyjnych) które są u nich użytkowane?	Nie opisano modelu działania Centrów w zakresie merytorycznym, finansowym, pozyskania wiedzy, innych	Uszczegółowienie opisu
4.2.4.2 Produkty realizujące cel [ZAPLECZE ADMINISTRACJI]	[D.31] Ewidencja Potencjału Szpitali	Pojawia się tu zagrożenie wejścia w kompetencje oprogramowania zarządzającego szpitalem czy w ogóle pozbawienie władz szpitala możliwości zarządzania własnym potencjałem organizacyjnym i technicznym.	Zagrożenie przejęcia kompetencji	Zbyt ogólny opis zagadnienie uniemożliwia zaproponowanie rozwiązania problemu
2.2.1.4 Polski Ład	Dokument podaje cele mierzalne: Dzięki temu trwale zwiększy się dostęp Polaków do ochrony zdrowia, skróci zaś czas oczekiwania na skorzystanie z usług zdrowotnych	Po pierwsze dokument nie podaje jak kształtowały się one na przestrzeni ostatnich 10 lat. A powinien, bo wówczas Polacy mogliby ocenić czy ekipa działająca do tej pory i tworząca ten dokument jest kompetentna w tym zakresie czy, nie. Po drugie dokument powinien precyzować jak wskaźniki te będą się zmieniały w wyniku zastosowania proponowanego programu działań. I po trzecie dokument nie podaje co się stanie, jeśli założone cele nie zostaną osiągnięte. Kto za to zapłaci i kto za to i jaką poniesie odpowiedzialność	Brak podstaw merytorycznych do stawianych tez	Przeprowadzenie ponownej analizy podanie zakładanych wskaźników
4.2.2.1 Kierunki interwencji [USŁUGODAWCA]	Podczas spotkań testowych wzorowanych na IHE Connectathon, organizowanych przy współpracy organizacji non profit, będziemy weryfikować zdolność do integracji oraz przenoszenia danych pomiędzy systemami. Stworzony model pomiaru pozwoli zbadać poziom dojrzałości.	Nie opisano w jaki sposób zweryfikowana zostanie poprawność przenoszenia danych pomiędzy systemami komercyjnymi. Producent systemu odbiorcy danych zawsze może twierdzić, że migrowane dane zostały przygotowane w sposób niewłaściwy z chęcią wyeliminowania konkurencji z rynku. Powoływanie się na nieistniejący standard PalishMED API jest absurdalne	Aktualnie brak podstaw formalnych do prowadzenia oceny i certyfikacji aplikacji	Rezygnacja z prowadzenia certyfikacji jako procesu nierealnego do wykonania w praktyce zarówno pod względem formalnym jak i praktycznym

4.2.1.1 Kierunki interwencji i produkty dla celu [PACJENT]	Cały punkt	Brak spójności z 4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]. Brak jet wskazania, jakie produkty wspomagają realizację procesu: "W oparciu o triage, zalecenia medyczne generowane poprzez profilowanie medyczne z użyciem zaawansowanej analityki danych i AI, szablony skierowań, pozwolą na właściwy wybór świadczenia zdrowotnego, a następnie na rezerwację jego terminu."	Brak spójności	Poprawienie dokumentu
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	[D.02] Wdrożenie e-rejestracja	Brak informacji, jakie usługi mają być docelowo obsługiwane w e-rejestracji i w jakim horyzoncie planowany jest ich rozwój (co i kiedy ma podlegać e-rejestracji) Bez określenia szerokiej perspektywy i reguł związanych z rejestracją może powodować ograniczenie dostępu pacjenta do usług zdrowotnych w więc działań odwrotnie do zamierzonego celu.	Brak informacji	Poprawienie dokumentu
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	[D.03] Platforma telekonsultacyjna	Zapis sugeruje powstanie jednego, centralnego systemu do telekonsultacji (platforma), choć wskazane zadania, które mają być realizowane, wcale nie wymagają rozwiązania centralnego. Jak więc ma to być realizowane?	Brak informacji	Poprawienie dokumentu
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	[D.04] Rozwój Domowej Opieki Medycznej (DOM)	Opis sugeruje jedną aplikację, podobną do realizowanych obecnie programów "Opaska dla seniora" ("Aplikacja po połączeniu z sensorami będzie zbierać dane o parametrach życiowych, aktywności i samopoczuciu pacjenta, prezentować wstępne wyniki pomiarów i przesyłać do analizy przez specjalistów medycznych."). Czy to oznacza, że MZ ma zamiar wybrać z rynku jedno rozwiązanie i nakazać jego stosowanie? Czy ma zamiar zakupić wytworzenie osobnego rozwiązania, konkurencyjnego do obecnie używanych? Czy dotyczy to zarówno oprogramowania jak i samego urządzenia?	Doprowadzanie do monopolizacji zawsze prowadzi do ograniczenia funkcjonalności co stwarza bezpośrednie zagrożenie w dostępie przez pacjenta do usług centralnych i swoich danych medycznych. Monopol na wstępie wykluczy działalność podmiotów z wolnego rynku a po ewentualnej zmianie decyzji centralnej o zaniechaniu rozwoju jakieś aplikacji spowoduje realne zagrożenia dla pacjenta o których napisano powyżej.	Udostępnienie API dla komercyjnych dostawców
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	[D.06] API programistyczne dla niezależnych aplikacji, [D.08] m-Zdrowie—aplikacje zdrowotne	Brakuje wskazania, w jakich obszarach będą dopuszczane niezależne aplikacje i jakie usługi spośród wymienionych będą mogły realizować (np. w obszarze DOM).	Brak informacji	Poprawienie dokumentu
4.2.2 [USŁUGODAWCA]	Wzmocnienie dojrzałości cyfrowej usługodawców wspartej e-usługami horyzontalnymi. 2.1 Podniesienie dojrzałości cyfrowej usługodawców	Systemom usługodawców stawia się wymagania, które nie zostały uszczegółowione: "Niezależnie od modelu referencyjnego, systemy usługodawców powinny implementować kluczowe funkcjonalności związane ze wsparciem decyzji klinicznych, które podnoszą bezpieczeństwo pacjentów.", "Systemy usługodawców powinny stopniowo włączać rozwiązania oparte na sztucznej inteligencji, jak np. NLP (natural language processing).", a jednocześnie wskazuje się, że ich brak będzie dyskwalifikował oprogramowanie:	Niekonsekwencja w wymaganiach dla aplikacji	Poprawienie dokumentu
4.2.2.2 Produkty realizujące cel [USŁUGODAWCA]	[D.13] Model referencyjny systemu usługodawcy	Kiedy zostanie udostępniony? Czy będzie obejmował wszystkie funkcjonalności opisywane w strategii (np. integrację z systemem opieki koordynowanej czy analizy NLP lub AI dotyczące predykcji stanu zdrowia pacjenta?)	Brak informacji	Udzielenie odpowiedzi
1 Wprowadzenie	Jakość, dostępność i otwartość danych medycznych	Pytanie: W jaki sposób CeZ/MZ zamierza zachęcać/przekonywać/zmuszać podmioty do rozwijania rozwiązań teleinformatycznych? Przedstawione wyniki badań nad dojrzałością informatyczną Szpitali i Przychodni pokazują, że postęp jest niewielki w ostatnich latach. Największy postęp informatyzacji ochrony zdrowia nastąpił w czasie uruchamiania rozliczeń z NFZ, otwarcia rozliczeń z NFZ i powiązania poziomu finansowania świadczeń z wykorzystywaniem systemów informatycznych (czyt. Większa dojrzałość systemu informatycznego = większe finansowanie świadczeń = większe środki na rozwój systemu informatycznego i kompetencji personelu korzystającego z tego systemu). Czy CeZ/MZ przewiduje takie działania?	Pytanie / wątpliwość	Udzielenie odpowiedzi

4.2.2.2 Produkty realizujące cel [USŁUGODAWCA]	[D.10] Gabinet PLUS	<p>Jakie unikalne cechy ma mieć gabinet plus, jakich nie mają rozwiązania dostępne dla rynku? Jakie docelowe cechy ma mieć gabinet plus, w kontekście pytania czy będzie wprost konkurencją dla rozwiązań dostawców komercyjnych już dostępnych na rynku? Pytania są kluczowe w kontekście poniższego przykładu vendorlock np. IKP tego samego dostawcy (CeZ), który wykorzystując monopol Państwa nie dopuszcza systemów świadczeniodawców do dostępu do danych pacjentów.</p> <p>J.w. koszty oprogramowania komercyjnego nie są barierą w informatyzacji – barierą jest brak sensownych zachęt.</p>	Pytanie / wątpliwość	Udzielenie odpowiedzi
4.2.1.2 Produkty realizujące cel [PACJENT]	Cały punkt	<p>Kiedy CeZ zamierza przygotować API do wytwarzanych systemów centralnych/udostępnianych centralnie (m.in. eKP)? Obecnie mamy do czynienia z sytuacją vendorlock, gdzie vendorem jest CeZ (MZ) – wytworzone systemy centralne mają monopol na gromadzenie danych – systemy własne świadczeniodawców nie mają możliwości korzystania z tych systemów. Pacjenci nie mogą skutecznie upoważnić swojego lekarza do dostępu do danych zgromadzonych w systemach dostawcy CeZ i efektywne ich wykorzystanie w systemach własnych świadczeniodawców. Kiedy CeZ zamierza udostępnić środowiska testowe i narzędzia do weryfikacji API do systemów centralnych/udostępnianych centralnie (m.in. eKP, P1)?</p>	Pytanie / wątpliwość	Udzielenie odpowiedzi
4.2.2 [USŁUGODAWCA] Wzmocnienie dojrzałości cyfrowej usługodawców wspartej e-usługami horyzontalnymi	<p>Konieczny jest dalszy rozwój usług centralnych, który wesprze deinstytucjonalizację, opiekę koordynowaną, profilaktykę i medycynę pracy oraz zwiększy zaangażowanie pacjenta we własne zdrowie.</p>	<p>Co jest rozumiane przez „deinstytucjonalizację” (...rozwój usług centralnych, który wesprze deinstytucjonalizację...)? Czy to znaczy Pacjencie lecz się sam? Czy to znaczy marginalizowanie roli świadczeniodawców na rzecz sytemu/rozwiązań centralnych? Jest niezrozumiałe jaki kierunek ma przybierać „deinstytucjonalizacja”?</p>	Pytanie / wątpliwość	Udzielenie odpowiedzi
4.2.3.2 Produkty realizujące cel [DANE]	[D.08] m-Zdrowie - aplikacje zdrowotne	<p>Odpowiadając na inicjatywę przedstawioną przez Pana Dyrektora Pawła Masiarza w niezależnej wiadomości do STORM a związanej prośbą zgłaszania braków w funkcjonalnościach i usługach sygnalizujemy propozycję rozważenia następującej funkcjonalności:</p> <ul style="list-style-type: none"> - rejestracja sklasyfikowanych alergii pacjenta - rejestracja sklasyfikowanych produktów żywnościowych znajdujących się w diecie pacjenta [ten atrybut może być wejściowy lyb wyjściowy z usługi opisanej dalej] - rejestracja sklasyfikowanych listy leków zażywanych przez pacjenta jak również pobieranie ich z e-recept ale też z możliwością dopisania przez pacjenta. <p>Stworzenie usługi oraz dostępności funkcjonalności wyznaczania interakcji między tymi elementami w [moje]IKP.</p>	<p>Aktualnie profesjonaliści medyczni nie mają wiedzy lub nie interesują się leczeniem chorób współistniejących pacjenta, którymi ten specjalista się nie zajmuje. Skutkuje to niebezpieczeństwem dla pacjenta szkodliwej interakcji lekowo-żywieniowej i zagrożeniem dla jego zdrowia lub osłabieniem skuteczności stosowanej farmakoterapii.</p>	Dodanie zagadnień do niniejszego dokumentu

1. Wstęp	Cały dokument	<p>• „Program” obejmuje bardzo szeroki zakres planowanych działań w obszarze e-zdrowia poruszając niemal cały zakres potrzebnych tematów, których podjęcie będzie w przyszłości konieczne. Doceniając szerokość spojrzenia na przyszłe potrzeby informatyzującej się ochrony zdrowia nie da się jednak uniknąć wątpliwości, czy przedstawiony w dokumencie zestaw przedsięwzięć zarówno organizacyjno-prawnych jak i projektowo wdrożeniowych jest możliwy do realizacji w ciągu pięciu lat (rok 2022 właściwie się kończy). Dotyczy to nie tylko możliwości „centrum” (strony publicznej), ale także, a może przede wszystkim, podmiotów leczniczych, dla których informatyka ma być wsparciem a nie głównym celem działania.</p> <p>Taki szeroki ogląd może być przydatny przy planowaniu prac, ale warto by było urealnić zakres zadań koncentrując się na tych tematach, które mają szansę być zrealizowane w ciągu pięciu lat. Natomiast pozostałe pomysły należałoby objąć obietnicą zainicjowania prac lub wskazać je jako kierunki dalszego rozwoju.</p>	Wątpliwości praktyczne i merytoryczne	Analiza realnych możliwości realizacji programu
2.2 Dokumenty europejskie	Cały dokument	<p>• W związku z ogromną ilością pomysłów, rozwiązań, rozszerzeń trudno się zorientować, które systemy i programy będą realizowane w jakich terminach i w ramach jakich większych przedsięwzięć. Wydaje się więc, że przedstawiony program powinien wyraźniej wskazać kilka „megaprocesów” (czy „megasystemów”), będących głównymi kierunkami informatyzacji, w ramach których będą się pojawiały stopniowo udoskonalenia i rozszerzenia w postaci nowych systemów i narzędzi.</p> <p>• Podobną uwagę można zgłosić co do jednoznaczności pewnych zasad, które mają obowiązywać w trakcie tworzenia rozwiązań e-zdrowia. Można je odczytać lub domyślać się ich obowiązywania przeglądając szczegóły „Programu”, jednak może warto byłoby je wyraźniej podkreślić (wyróżnić) przy opisywaniu odpowiednich tematów.</p> <p>o Dotyczy to np. roli dostawców oprogramowania dla świadczeniodawców. W kilku miejscach dokumentu pojawiają się zapisy wskazujące na ich udział w rozwoju e-zdrowia, a w pkt 4.2.1.2 (dotyczącym narzędzi IT dla pacjentów) mówi się wprost o przygotowaniu API dla niezależnych aplikacji. Jednak już w następnym punkcie, dotyczącym usługodawców, już w „Programie rozwoju” są odwołania do kierunkowych dokumentów Unii w obszarze zdrowia. Jednak wydaje się, że po opublikowaniu przez DG SANTE ostatecznej wersji regulacji o EHDS (European Health Data Space), która trafi teraz do procedowania w Parlamencie Europejskim, trzeba odnieść się bardziej bezpośrednio do rozwiązań tam proponowanych. Ponieważ będzie to rozporządzenie a nie dyrektywa, rozwiązania tam zawarte będą musiały być zrealizowane wprost w ramach rozwoju e-zdrowia w Polsce. Dotyczy to między innymi Karty Pacjenta (Patient Summary) czy udostępniania danych do badań naukowych nie tylko w ramach krajowych ale i europejskich.</p>	Wątpliwości merytoryczne	Ponowna analiza rozporządzeń UE
2.2 Dokumenty europejskie	Punkt 5	<p>Punkt 5, który mówi o Europejskiej Przestrzeni Danych o Zdrowiu, warto wspomnieć o finalnej propozycji regulacji o EHDS, która została już zaprezentowana w maju 2022. Wprowadza ona dwa filary z akronimami MyHealth@EU (co jest wspomniane kilkakrotnie w „Programie”) oraz HealthData@EU, co nie pojawia się w omawianym dokumencie, choć odwołania do wtórnego wykorzystania danych występują kilkakrotnie</p>	Wątpliwości merytoryczne	Uzupełnienie dokumentu
4.2.3 [DANE] Właściwe informacje i wiedza dla każdego interesariusza systemu ochrony zdrowia.	Cały rozdział	<p>W punktach, w których mówi się o medycynie personalizowanej (np. 4.2.3), dwukrotnie wspomina się o jej powiązaniu z danymi genomowymi. To rzeczywiście najczęstszy przypadek, jednak z naukowego punktu widzenia lepiej mówić o wykorzystaniu w medycynie personalizowanej markerów biologicznych, przy czym tylko część z nich opiera się na danych genomicznych (są też badania proteomiczne, metabiologiczne, epigenetyczne i inne, i wynikające z nich markery).</p>	Wątpliwości merytoryczne	Uzupełnienie dokumentu
4.2.3 [DANE] Właściwe informacje i wiedza dla każdego interesariusza systemu ochrony zdrowia.	Punkt 4.2.3.1	<p>Na diagramie w pkt 4.2.3.1 warto zmienić „medycynę precyzyjną” na „personalizowaną”, bo takie są pozostałe użycia tego sformułowania w „Programie”.</p> <p>A także doprecyzować treść drugiego boxu we Wtórym wykorzystaniu danych na „Badania naukowe”. Jeszcze lepiej byłoby rozdzielić ten box na dwa: „Rejestry medyczne” i „Dane dla badań naukowych” (lub „Współpraca ze środowiskiem naukowym”).</p>	Wątpliwości merytoryczne	Uzupełnienie dokumentu