



DLT.050.22.2024.MK  
Warszawa, 21 grudnia 2024

Pan  
Szymon Hołownia  
Marszałek Sejmu

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na interpelację nr 6641 Pani Poseł Elżbiety Gelert, w sprawie zaawansowania prac nad opracowaniem i wdrożeniem systemu e-hemofilia, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Obecnie trwają prace nad zakończeniem implementacji systemu e-Hemofilia, które planowane są do końca 2024 roku oraz realizowane są prace związane z obsługą dostaw domowych leków, w szczególności w zakresie dostosowania funkcjonalności dostaw domowych do obsługi dostaw domowych w ramach programu lekowego NFZ „Zapobieganie Krwawieniom u Dzieci z Hemofilią A i B”.

Dotychczas w projekcie wytworzono m.in. następujące obszary:

- ewidencja dostawców produktów leczniczych,
- obsługa kontraktów na dostawy czynników krzepnięcia i emicizumabu,
- obsługa rozdzielników dostaw dla Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa,
- obsługa magazynów produktów leczniczych Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa,
- obsługa magazynów depozytowych w szpitalach,
- obsługa dokumentów magazynowych,
- obsługa historii choroby pacjenta dla lekarzy z ośrodków leczenia,
- integracje z rejestrami źródłowymi,
- interfejsy integracyjne na potrzeby wymiany danych z P1.

Dla pełnego wdrożenia systemu e-Hemofilia konieczne jest zakończenie prac po stronie systemu P1, które umożliwią realizację następujących funkcjonalności:

- rozbudowa aplikacji mobilnej mojejIKP oraz portalu IKP o funkcje obsługi dzienniczka pacjenta,
- interfejsu dla systemów świadczeniodawców – systemów szpitalnych,
- interfejsów wymiany danych z systemem e-Hemofilia,
- centralnego repozytorium dokumentacji medycznej P1 o możliwość przechowywania elektronicznej dokumentacji medycznej - karty postępowania w hemofilii,
- rozbudowa gabinet.gov.pl o obsługę elektronicznej dokumentacji medycznej - karty postępowania w hemofilii,

Jak wyżej wspomniano System e-Hemofilia obejmuje swoim zakresem funkcjonalnym dostawy domowe leków. Funkcjonalności planowane w systemie przyczynią się do usprawnienia dostaw domowych leków m.in. poprzez:

- zapewnienie dostępu do systemu dla uprawnionych pracowników dostawców leków,
- dostęp dla pacjenta poprzez rozbudowaną o nowe funkcjonalności aplikację mobilną mojejKP i portal Internetowe Konto Pacjenta, m.in. do zalecanych schematów podań leków w przypadku krwawień zagrażających życiu,
- dostęp dla lekarzy z ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.

Odnosząc się do pytania o możliwość poprawy koordynacji opieki medycznej należy wskazać, że System e-Hemofilia był projektowany i budowany z założeniem wykorzystania elektronicznej dokumentacji medycznej. W szczególności zelektronizuje kluczowy dokument dotyczący leczenia pacjenta, tj. *kartę postępowania dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne*. Drugim istotnym założeniem jest przechowywanie karty postępowania w hemofilii w centralnym repozytorium EDM udostępnianym przez system P1, co pozwoli na dostęp do niego dla wszystkich pracowników medycznych na identycznych zasadach jak do innych dokumentów medycznych przetwarzanych w ramach Systemu Informacji Medycznej. Karta postępowania w hemofilii będzie wystawiana wyłącznie przez ośrodki leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych i będzie zawierać szerszy zakres informacji niż aktualnie określony przez *Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne* wzór papierowy. Zakres informacji zawartych na karcie został uzgodniony z lekarzami z ośrodków leczenia hemofilii. Ponadto lekarze ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych będą mieli bezpośredni dostęp do systemu e-Hemofilia zapewniającym funkcjonalności związane z dostępem do samoobserwacji pacjenta pochodzących z dzienniczka pacjenta, np. podania leków, zaobserwowanych urazów, wylewów i krwawień, zapasów leków oraz planowanych i zrealizowanych dostaw leków. Będzie również możliwość wydrukowania, w celu posiadania przy sobie, karty pacjenta chorego na hemofilię lub pokrewne skazy krwotoczne. Tym samym wdrożenie systemu wpłynie na przyspieszenie i poprawę przepływu informacji pomiędzy lekarzem z ośrodka leczenia i pacjentem, lekarzem ośrodka leczenia i POZ oraz SOR, a także między pacjentem i dostawcą leków w przypadku dostaw domowych leku. Funkcjonalności przyczynią się zatem do poprawy koordynacji opieki medycznej i usprawnienia dystrybucji leków, w tym rozwinięcia systemu dostaw domowych, a także zapewnią dostęp do danych kluczowych dla ratowania życia chorych na hemofilię w sytuacjach nagłych.

Obecnie w Ministerstwie Zdrowia toczą się prace legislacyjne, które umożliwią produkcyjne uruchomienie systemu. Mają one na celu umocowanie w ramach prawnych tego dziedzinowego systemu teleinformatycznego. Obecnie projekt jest po rozszerzonych uzgodnieniach wewnętrznych, a po uzyskaniu wpisu do Wykazu prac legislacyjnych i programowych Rady Ministrów zostanie on przekazany do uzgodnień, opiniowania i konsultacji publicznych.

Z wyrazami szacunku  
z upoważnienia Ministra Zdrowia  
Jerzy Szafranowicz  
Podsekretarz Stanu  
/dokument podpisany elektronicznie/