



Sz.P. Piotr Gryza  
Podsekretarz Stanu  
Ministerstwo Zdrowia  
Ul. Miodowa 15  
Warszawa

Warszawa, 07.01.2016

**Dotyczy: projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie Krajowego Rejestru Nowotworów**

Szanowny Panie Ministrze,

W związku z trwającymi konsultacjami społecznymi rozporządzenia w sprawie Krajowego Rejestru Nowotworów uprzejmie proszę o przyjęcie wspólnego stanowiska dwu organizacji pozarządowych: Polskiego Towarzystwa Programów Zdrowotnych oraz Fundacji MY Pacjenci. Konsultacje społeczne trwające 5 dni w okresie świąteczno-noworocznym dotyczące tak istotnego społecznego interesu nie dają szans zainteresowanym podmiotom na wystosowanie uwag a stronie publicznej na ich uwzględnienie. Analiza literatury dotyczącej dobrych praktyk organizacji rejestrów nowotworów w innych krajach wskazuje, że konieczne jest wprowadzenie w nim zmian o następującym charakterze:

- połączenie rejestru z licznymi rejestrami i bazami danych w ochronie zdrowia – bazą programów badań profilaktycznych SIMP, bazą danych płatnika zwłaszcza w obszarze kart DILO, rejestrem hospitalizacji, histologicznym czy hematologicznym. Zwiększyłyby to liczbę źródeł danych o rozpoczynaniach nowotworów i poprawiło jakość rejestru jako źródła danych. Zmniejszyłyby uciążliwość dla personelu medycznego podwójnego zgłaszania rozpoznań – do baz badań przesiewowych, baz płatnika, baz wyników histopatologicznych, bazy kart DILO i bazy KRN.

- wprowadzenie cyfrowej bazy danych i wyników badań oraz systemu zarządzania bazą danych na wszystkich etapach profilaktyki, wczesnego wykrywania, diagnostyki i leczenia nowotworów. Baza taka zawierać powinna elementy umożliwiające uzyskanie pełnego obrazu historii choroby (metody badań, wyniki badań, zalecenia, komunikację z



pacjentem etc.) oraz wieloczynnikowe zestawianie danych populacyjnych. Technologia nie stoi na przeszkodzie wdrażania takich rozwiązań a dają one istotnie lepszy nadzór i kontrolę nad jakością procesu diagnostyki i leczenia nowotworów

- wprowadzenie ujednoczonych standardów jakości gromadzonych danych, spójnych z innymi systemami i bazami danych typu SIMP

- określenie zasad upubliczniania oraz publicznego dostępu do danych

- zmianę organizacji gromadzenia i analizy danych, wykorzystującą jednostkę centralną i rozważenie rezygnacji z ośrodków regionalnych rejestru. Nie wydaje się, że zasadne jest utrzymywanie rozbudowanej struktury lokalnych rejestrów w dobie informatyzacji i cyfryzacji. Rejestry krajowe w innych krajach funkcjonują w oparciu o centralną bazę zgłaszanych elektronicznie danych, obsługiwana przez niewielką liczbę pracowników. Obecna organizacja przyczynia się do opóźnień w zgłaszaniu danych do centralnej bazy. Środki publiczne przeznaczone na obsługę KRN nie są duże i rezygnacja z rozbudowanej sieci oddziałów rejestru mogłaby pozwolić na lepszą organizację i unowocześnienie rejestru centralnego. Obecnie środki publiczne przeznaczone na KRN nie są wydawane optymalnie.

- dynamiczna aktualizacja danych z rejestru, obecnie jest ona podawana z opóźnieniem 2 letnim, dostępne dane dotyczą 2013 roku

- ustalenie protokołu rozbieżności danych z KRN z danymi płatnika – chorobowość określona na podstawie danych z rejestru jest odległa od podawanej przez płatnika i wymaga to wyjaśnienia

Krajowy Rejestr Nowotworów jest bardzo istotną bazą danych, mogącą dostarczyć danych nie tylko dla potrzeb naukowych, edukacyjnych czy administracyjnych ale także pomóc w zarządzaniu i usprawnianiu jakości, skuteczności i bezpieczeństwa opieki onkologicznej w Polsce. W obecnym kształcie rejestr nie spełnia wielu funkcji, które pełnią tego typu rejestry na świecie. Rejestr mógłby być i powinien stać się źródłem danych dotyczących jakości, skuteczności i bezpieczeństwa leczenia nowotworów w poszczególnych ośrodkach onkologicznych. Zapotrzebowanie na taką publiczną bazę danych dotyczącą leczenia nowotworów jest w Polsce ogromne. Wymagałby on jednak dogłębnych zmian i unowocześnienia. Proponowane

rozporządzenie nie wskazuje na intencję dokonania takich zmian w organizacji rejestru i zakłada kontynuację działalności w dotychczasowym archaicznym kształcie.

Tak zorganizowane rejestry za granicą dają dużo lepsze możliwości nadzoru nad opieką onkologiczną, np. umożliwiają ocenę jakości interwencji u pacjenta, tworzenie rankingów skuteczności leczenia, śledzą drogę pacjenta w systemie. Proponowane rozporządzenie nic nie zmienia w zastanym *status quo*, nie uwzględnia, że można dziś w dobie informatyzacji i cyfryzacji mieć od KRN dużo większe oczekiwania jeśli chodzi o nadzór nad onkologią i jakość publicznej bazy danych. Pozwalamy sobie przesłać informacje o organizacji rejestrów nowotworów w innych krajach. Pozostajemy do dyspozycji w zakresie określania społecznych oczekiwań od tak istotnej bazy danych jaką jest KRN.

<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/en/>

<http://www.kreftregisteret.no/en/General/About-the-Cancer-Registry/About-the-organization/>

Z poważaniem,

Ewa Borek

Fundacja MY Pacjenci

dr Piotr Popowski

Polskie Towarzystwo Programów Zdrowotnych