

Bartosz Poliński

Prezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Alivia

ul. Zaruby 9/131
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Sz. P. Piotr Gryza

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Szanowny Pańie Ministrze,

w nawiązaniu do przekazanego do konsultacji publicznych projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie Krajowego Rejestru Nowotworów oraz Pańskiego pisma w tej sprawie, dostarczonego 22.12.2017, uprzejmie proszę o przyjęcie uwag Fundacji.

I.p.	Podmiot zgłaszający uwagi	Uwaga/opinia	Uzasadnienie uwagi	Propozycje rozwiązań
1.	Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych	Zmiana zakresu regulacji – wyjaśnienie w kolumnie obok.	Obecnie nie istnieje dokument, który regulowałby zależności pomiędzy rejestrem populacyjnym a rejestrami klinicznymi, w tym w zakresie wymiany danych, interoperacyjności, minimalnych wymagań etc. Ten brak rodzi potencjalne zagrożenie dla procesu powstawania rejestrów narządowych, np. w toku prowadzonych prac nad kompleksowymi świadczeniami gwarantowanymi w dziedzinie onkologii oraz po wprowadzeniu ustawy o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta.	Do art. 1 dodaje się ust. 7 w brzmieniu „sposób oraz zakres interoperacyjności pomiędzy Krajowym Rejestrem Nowotworów oraz innymi rejestrami medycznymi w dziedzinie onkologii.
2.		Określenie sposobu i trybu opracowania dokumentu zapewniającego realizację uwagi	j.w.	Do rozporządzenia dodaje się art. 5a w brzmieniu: „1. Podmiot prowadzący, o którym mowa w art. 2 we

		zgłoszonej powyżej.		współpracy z ministrem właściwym ds. zdrowia, ministrem właściwym ds. cyfryzacji, Centrum Systemów Informacyjnych w Ochronie Zdrowia, przedstawicielami towarzystw naukowych oraz organizacjami pacjenckimi opracowuje dokument Dobrej Praktyki Rejestracyjnej w Onkologii, który określa interoperacyjność Krajowego rejestru Nowotworów oraz innych, w tym przyszłych, rejestrów medycznych w dziedzinie 2. Minister właściwy ds. zdrowia publikuje dokument o którym mowa w ust. 1 w Dzienniku Urzędowym Ministra Zdrowia.
--	--	---------------------	--	--

W przypadku konieczności rozwinięcia propozycji lub przedstawienia dodatkowego uzasadnienia, pozostajemy do Pańskiej dyspozycji. Mamy nadzieję, że resort zdrowia uzna nasze propozycje za wartościowe oraz godne wprowadzenia.

Łęgorę wynarę szacunku,

PREZES ZARZĄDU

Bartosz Poliński