



Δ/νση: Λυκούργου 10 -10551 Αθήνα
Υποκ/μα: Λεωφ. Συγγρού 101, 11745 Αθήνα
info@idika.gr www.idika.gr
Αρ. Γ.Ε.ΜΗ.: 124503101000

**ΓΕΝΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ Β΄ΘΜΙΑΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Πληροφορίες: Κ. Μιχαλίτσης
Τηλέφωνο: 213-2168303
E-mail: michalitsis@idika.gr

Αθήνα, 01/11/2024

**Προς: ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΨΗΦΙΑΚΗΣ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗΣ
ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΥ
ΓΡΑΦΕΙΟ ΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΩΝ ΘΕΜΑΤΩΝ
Υπόψη: κ. Α. Κεχαγιόγλου
E-mail: ke@mindigital.gr
a.kechagioglou@mindigital.gr**

Θέμα: «: Κοινοβουλευτικός έλεγχος: Αναφορά υπ' αρ. 252/31.10.2024»

Σχετ : Έγγραφο Υπ. Ψηφ. Διακυβέρνησης, με Α.Π.: 36549 ΕΞ 2024_31/10/2024(Α.Π. ΗΔΙΚΑ 10630_01-11-24).

Σε απάντηση του σχετικού αναφερόμενου εγγράφου και από πλευράς φροντίδας της υγείας των καρκινοπαθών συμπολιτών μας στις δομές υγείας του ΕΣΥ, η ΗΔΙΚΑ, μέσω χρηματοδότησης από το Ευρωπαϊκό Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας (ΤΑΑ), υλοποιεί για λογαριασμό του Υπουργείου Υγείας, το έργο «Ολοκληρωμένο Σύστημα Φροντίδας Ογκολογικών και Αιματολογικών Ασθενών» με το οποίο, μέσα από ένα συνολικό σχεδιασμό φιλοδοξεί να προσφέρει σημαντικά οφέλη στην αποδοτικότητα του Εθνικού Συστήματος Υγείας και στην περίθαλψη των καρκινοπαθών με τελικό στόχο την αύξηση του προσδόκιμου της ζωής, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και την ενίσχυση των πιθανοτήτων ίασης της ευαίσθητης αυτής ομάδας ασθενών.

Στόχος του έργου είναι η υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο από τη διάγνωση μέχρι τη θεραπεία και την αποκατάσταση.

Κύρια συστατικά του συστήματος αποτελούν το Εθνικό Μητρώο Νεοπλασματικών Νοσημάτων, το Ογκολογικό-Αιματολογικό Πληροφοριακό Σύστημα και τα Ψηφιακά εργαλεία για την υποστήριξη των ασθενών.

Ειδικότεροι στόχοι του έργου είναι η συγκέντρωση των δεδομένων ασθενών από ακτινοθεραπεία, θεραπεία πρωτονίων και ιατρική ογκολογία σε ένα εύκολα προσβάσιμο περιβάλλον, επιτρέποντας την έγκαιρη και ενημερωμένη λήψη κλινικών αποφάσεων, η υποστήριξη του εξουσιοδοτημένου κλινικού προσωπικού, ώστε να αποκτά ταχεία πρόσβαση στα εκάστοτε δεδομένα και αρχεία μέσω ενός ενιαίου συστήματος, συμβάλλοντας στη βελτιστοποίηση της ογκολογικής ροής εργασιών και της αποτελεσματικότητας της φροντίδας των ασθενών, τέλος, η διασύνδεση πολλαπλών ιατρικών ειδικοτήτων που συμμετέχουν στη φροντίδα των ασθενών μέσω της ψηφιοποίησης της λειτουργίας των Ογκολογικών Συμβουλίων.

Ειδικότερα το :

- **Εθνικό Μητρώο Νεοπλασματικών Νοσημάτων**, το οποίο θα ενημερώνεται από όλες τις μονάδες υγείας της χώρας, θα διασυνδεθεί με τον Εθνικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας, και θα περιλαμβάνει το σύνολο των πληροφοριών που είναι απαραίτητες για την παρακολούθηση των βασικών επιδημιολογικών δεικτών της νόσου.
- **Ογκολογικό-Αιματολογικό Πληροφοριακό Σύστημα** θα εγκατασταθεί σε 12 Νοσοκομεία και υποστηρίζει:
 - ο Διαμόρφωση σχήματος θεραπείας σύμφωνα με τα ισχύοντα Θεραπευτικά Πρωτόκολλα (Θ.Π.) και παρακολούθηση της εξέλιξης της θεραπείας.
 - ο Διαχείριση συστηματικών αντινεοπλασματικών θεραπειών (χημειοθεραπειών, ανοσοθεραπειών, επιγενετικής, θεραπειών στόχευσης, κυτταρικών θεραπειών)
 - ο Διαχείριση Ροής Εργασίας, που θα διασφαλίζει την πρόσβαση του συνόλου των εμπλεκόμενων χρηστών στις απαραίτητες πληροφορίες
 - ο Υποστήριξη της διαδικασίας προετοιμασίας του φαρμάκου στη Μονάδα Διάλυσης Κυτταροστατικών Φαρμάκων του Νοσοκομείου
 - Οι χρήστες του Φαρμακείου έχουν πρόσβαση στο Σύστημα με διαφορετικό user interface που θα εξυπηρετεί τις επιχειρησιακές ανάγκες του Φαρμακείου.
 - Οι χρήστες του Φαρμακείου βλέπουν τις οριστικοποιημένες συνταγές και ενημερώνουν το σύστημα για τα στάδια της διαδικασίας διάλυσης.
 - Το Σύστημα διαβιβάζει στη Μονάδα Διάλυσης Κυτταροστατικών Φαρμάκων το σύνολο των απαραίτητων πληροφοριών για την ακριβή και ασφαλή προετοιμασία του φαρμάκου
 - Υποστηρίζεται όλη η διαδικασία διάλυσης των φαρμάκων προς διασφάλιση της ακρίβειας και της ασφάλειας αυτής. Ενδεικτικά αναφέρονται:
 - δημιουργία αναλυτικών οδηγιών διάλυσης
 - μηχανισμοί gravimetrics (E)
 - σήμανση με γραμμωτό κώδικα για τα σκευάσματα του Φαρμακείου που χρησιμοποιούνται στη διάλυση και για τους ασκούς των έτοιμων φαρμάκων
 - Τήρηση ακριβούς αποθέματος φαρμάκων - διαχείριση υπολοίπων φιαλιδίων κ.λ.π.
 - Δυνατότητα σύνδεσης με ρομποτικό σύστημα διάλυσης φαρμάκων
 - ο Σύστημα υποστήριξης Διεπιστημονικών Ομάδων (Multidisciplinary Tumor Teams – MDT) για την υποστήριξη της συμμετοχής ομάδων ιατρών με διαφορετικές ειδικότητες στη λήψη κλινικών αποφάσεων.
- **Ψηφιακά εργαλεία για την υποστήριξη των ασθενών**

Με στόχο τη συνεχή υποστήριξη των ασθενών, τη αναβάθμιση της παρεχόμενης φροντίδας και τελικά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, προβλέπεται η διάθεση εφαρμογής για κινητές συσκευές που θα παρέχει πολλαπλές υπηρεσίες που θα βοηθούν τον ασθενή σε πρακτικά ζητήματα σχετικά με την καθημερινή διαχείριση της νόσου του ενώ παράλληλα θα συνεισφέρουν στη μείωση του άγχους του και την ενίσχυση του αισθήματος ασφάλειας. Ως αποτέλεσμα των ανωτέρω, εκτιμάται μείωση της ανάγκης προσέλευσης των ασθενών στο Νοσοκομείο και περιλαμβάνουν :

 - ο Πρόγραμμα θεραπείας με δυνατότητα υπενθύμισης για τα επερχόμενα θεραπευτικά συμβάντα.

- Δυνατότητα αυτοαναφοράς κατάστασης/συμπτωμάτων μέσω ερωτηματολογίων που επιλέγονται από τους ιατρούς χρήστες του συστήματος ανάλογα με τις ανάγκες. Να αναφερθούν αλγόριθμοι και μοντέλα τεχνητής νοημοσύνης κατά περίπτωση.
- Διαβαθμισμένη πρόσβαση του ασθενούς στα δεδομένα του (εργαστηριακά αποτελέσματα, στοιχεία φακέλου κ.λ.π.)
- Δυνατότητα επικοινωνίας με το θεράποντα ιατρό/ομάδα υποστήριξης για ερωτήσεις/συμβουλές
- Δυνατότητα διαλειτουργικότητας με το Ογκολογικό – Αιματολογικό Πληροφοριακό Σύστημα των 12 Νοσοκομείων για τους ασθενείς που παρακολουθούνται σε αυτά.
- Ενημέρωση σε σχέση με τη νόσο, χρηστικές πληροφορίες για τους φορείς παροχής θεραπείας και λοιπά θέματα ενδιαφέροντος όπως διατροφή, άσκηση, δικαιώματα, παροχές.
- Δυνατότητες τηλεσυνεδριών μεταξύ του ασθενούς και οποιουδήποτε μέλους της ομάδας φροντίδας που επιτρέπουν την υποστήριξη στο σπίτι και τη μείωση του κινδύνου έκθεσης στον Covid-19
- Προτυποποίηση του ιστορικού του καρκινοπαθούς με βάση τα πρότυπα του ESMO (Survivorship record) και του Διεθνούς συνοπτικού ιστορικού υγείας (IPS)
- Διαμοιρασμό εκπαιδευτικού υλικού
- Δημιουργία κοινότητας ασθενών και επικοινωνία με τα σωματεία ασθενών
- Διαχείριση της συγκατάθεσης του ασθενή για τον διαμοιρασμό των ιατρικών του δεδομένων σε ομάδες ιατρών για παροχή εξειδικευμένων συμβουλών με βάση τις ευρωπαϊκές οδηγίες και κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση σπάνιων παθήσεων στην Ευρώπη.
- Υποστήριξη ερωτηματολογίων διαχείρισης της ποιότητας της ζωής για την παρακολούθηση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών
- Δυνατότητα καταχώρησης παρενεργειών φαρμάκων και χημειοθεραπειών προς την θεραπευτική ομάδα του ασθενή
- Υποστήριξη ασθενών τελικού σταδίου σε κατ' οίκον νοσηλεία (palliative care)
- Διαχείριση κλίμακας πόνου και επικοινωνία με τις μονάδες κατ' οίκον νοσηλείας των ογκολογικών νοσοκομείων και των αντίστοιχων ιατρικών πόνου.
- Μέτρηση της Επισκόπησης Υγείας και Ποιότητας Ζωής των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών ασθενών με την κλίμακα αξιολόγησης SF-36 και το EORTC QLQ C-30

Η διάρκεια υλοποίησης του έργου είναι τριάντα (30) μήνες ξεκίνησε τον Μάιο 2024 και αναμένεται να ολοκληρωθεί τον Μάρτιο του 2026, σύμφωνα με την πρόταση μας για αναθεώρηση του χρονοδιαγράμματος μειώνοντας το στους 23 μήνες.

Ειδικότερα τέλος Δεκεμβρίου 2024 θα παραδοθεί προς λειτουργία το Εθνικό Μητρώο Νεοπλασματικών Νοσημάτων και από τον Φεβρουάριο 2025 θα παραδοθούν τα πρώτα 20 ψηφιακά Θεραπευτικά Πρωτόκολλα και σταδιακά τα υπόλοιπα. Τα ψηφιακά εργαλεία για την υποστήριξη των ασθενών θα παραδοθούν προς χρήση από τον Μάρτιο 2025

Μιχαλίτσης Κωσταντίνος
Προϊστάμενος Διεύθυνσης