

Protokół z przeprowadzenia publicznej prezentacji założeń projektu „System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii (CYFRA-HEM)” w ramach Programu Operacyjnego Polska Cyfrowa

1. Udostępnienie informacji o możliwości zgłoszenia udziału w prezentacji

Ogłoszenie o planowanej prezentacji założeń projektu „System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii (CYFRA-HEM)” zostało zamieszczone na:

- Stronie Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w zakładce Ogłoszenia pod adresem <http://www.ihit.waw.pl/ogloszenia-instytutu.html>

Informacja ta została również przesłana do Centrum Projektów Polska Cyfrowa – Instytucji Pośredniczącej dla Działania 2.2 PO PC. W ogłoszeniu wskazano datę i miejsce przeprowadzenia prezentacji oraz wskazano dane kontaktowe i termin zgłaszania udziału w prezentacji.

2. Termin i miejsce przeprowadzenia prezentacji

Publiczna prezentacja założeń projektu „System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii (CYFRA-HEM)” odbyła się w dniu 23 października 2017r. w siedzibie Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, ul. Indiry Gandhi 14, 02-776 Warszawa. w Sali na poziomie 4.

3. Obecni

Szczegółowe informacje dot. uczestników spotkania zawarto w załączonej liście obecności.

4. Porządek spotkania

- Powitanie obecnych oraz przekazanie informacji o przebiegu i celu spotkania
- Prezentacja założeń projektu:
 - Uczestnicy projektu
 - Zdiagnozowane potrzeby
 - Cele projektu
 - Okres i koszt realizacji projektu
 - Harmonogram zamówień publicznych
 - Komplementarność projektu
- Pytania i uwagi uczestników.

Szczegółowe informacje dot. powyższych elementów zawarto w załączonej prezentacji.

Pytania i uwagi uczestników

Nie było pytań ani uwag.

Na tym protokół zakończono i podpisano.

Protokolant:

Monika Milczarek-Szpak (IHIT)

Załączniki:

Załącznik nr -1 – Lista obecności

Załącznik nr 2 – Prezentacja projektu


Złota DYKAWIŚĆ
Instytut Hematologii i Transfuzjologii
ds. Nauki
Prof. dr hab. n. med. Przemysław Juszczyński

Lista obecności osób, które zgłosiły się do wzięcia udziału w publicznej prezentacji założeń projektu pt:

„System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii (CYFRA-HEM)” w dniu 23.10.2017 r.

1. Andrzej Zieliński Sygnity S.A.

2. Jolanta Grzesik Asseco Poland S.A.



3. Piotr Gontarek S&T Services Polska

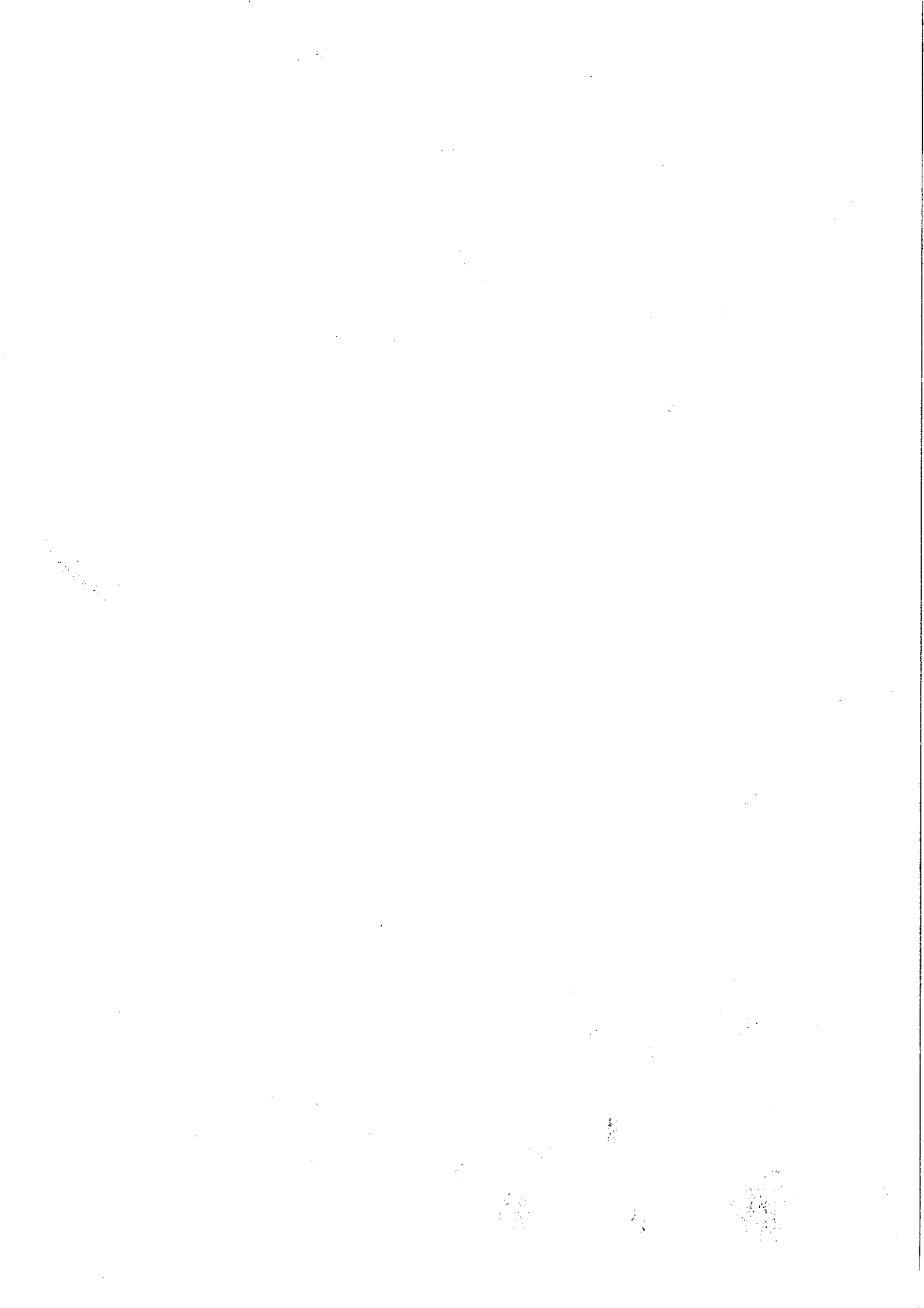
4. Witold Staniszkis Rodan Development Sp. z o.o.



5. Marcin Kędracki HIT

6. Przemysław HIT

7. Tomasz Kupka S&T Poland



CYFRA-HEM

System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii

**Program Operacyjny Polska Cyfrowa , Poddziałanie: 2.3.1 Cyfrowe udostępnienie
informacji sektora publicznego ze źródeł administracyjnych i zasobów nauki.**

Przemysław Juszczyński

IHiT – misja i zadania statutowe

- Misją Instytutu Hematologii i Transfuzjologii jest udzielanie wysokospecjalizowanych świadczeń zdrowotnych oraz prowadzenie badań naukowych i prac rozwojowych dla postępu nauki w zakresie hematologii, transfuzjologii i dyscyplin pokrewnych przy zachowaniu dbałości o przyjazne i bezpieczne warunki pobytu pacjentów i pracy personelu Instytutu
- Zadania Statutowe:
 - Prowadzenie badań naukowych i prac rozwojowych w zakresie hematologii i nauk pokrewnych
 - Opracowywanie i wydawanie opinii i ekspertyz , prowadzenie analiz
 - Kształcenie naukowe, specjalistyczne, ustawiczne/podyplomowe
 - Prace w zakresie krwiodawstwa i krwiolecznictwa – zwłaszcza przewidziane w ustawie o publicznej służbie krwi
 - Prowadzenie Ośrodka Dawców Szpiku
 - Koordynowanie prac w zakresie należącym do zadań statutowych, prowadzonych przez inne jednostki
 - Udział w systemie ochrony zdrowia

Gromadzenie i przetwarzanie danych dot. działalności statutowej

- System szpitalny
- CYFRA-LAB
- System biblioteczno-bibliometryczny
- KRDK
- PREV-FNAIT
- Rozproszone, lokalne rejestry i bazy danych – zasilane przez IHiT i inne jednostki (RCKiKi, Kliniki, Ośrodki Dawców i in.)

Zdiagnozowane potrzeby grup docelowych, dla których udostępnia się cyfrowo zasoby objęte projektem

Opinie: PTHiT wraz z sekcją hemostazy i sekcją transfuzjologiczną, Polskie Towarzystwo Immunogenetyczne, Polskie Towarzystwo Epidemiologiczne, Federacja Publicznych Centrów Onkologii, Polskie Towarzystwo Patologów, Konsultant Krajowy w dziedzinie Patologii

- Hurtownia danych – agregacja informacji i wiedzy w jednym miejscu
- wyszukiwanie danych o przypadkach (diagnostyce, wdrożonym postępowaniu, jego wynikach) – aspekt praktyczny i edukacyjny
- Ujednolicenie informacji otrzymywanej z ośrodków zewnętrznych i publiczne udostępnienie danych z zakresu epidemiologii i bezpieczeństwa składników krwi i in.
- Udostępnienie informacji o dorobku IHiT , w tym o wektorach i bioodczynnikach wygenerowanych w IHiT

Cel projektu

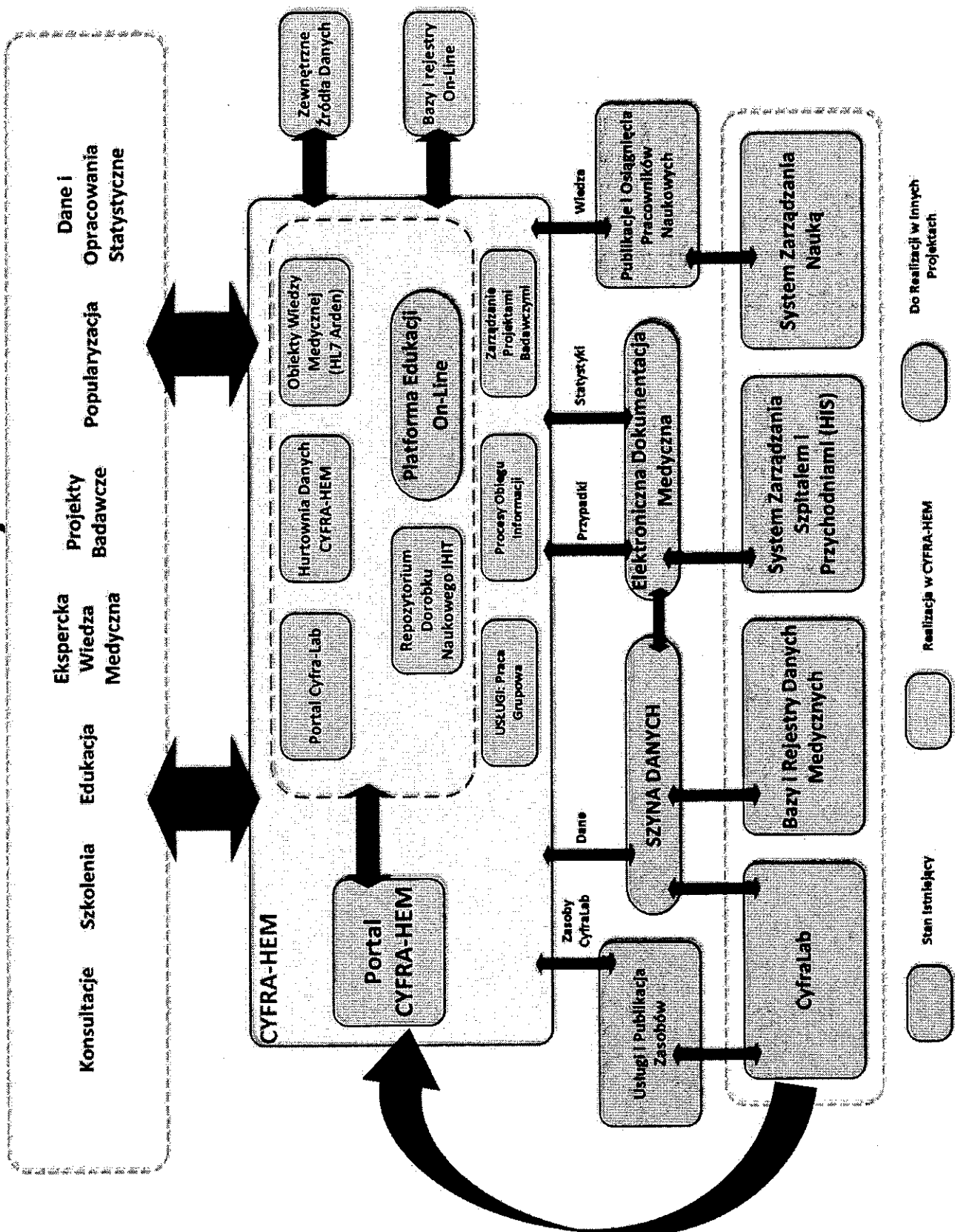
Upowszechnienie wiedzy eksperckiej poprzez utworzenie jednolitej hurtowni danych, zasilanej przez dane medyczne i dane z lokalnych rejestrów, wykorzystujące odpowiednio sformatowane zapisy zarówno pojedynczych przypadków medycznych, uznanych za reprezentatywne dla danego typu terapii, jak i dane statystyczne.

Zadania merytoryczne projektu

ZADANIE I. Utworzenie hurtowni danych i platformy zarządzania wiedzą i udostępniania wiedzy.

ZADANIE II. Rozbudowa portalu informacji o pracownikach i działalności naukowej IHIT.

Architektura systemu



Okres i koszty realizacji projektu

- Realizacja: lipiec 2018 – grudzień 2020 (30 m-cy)
- Budżet ok. 6 000 000 zł

| | | |
|--------------------------------|-----------|--------|
| Łącznie oprogramowanie | 2 916 640 | 48,17% |
| Sprzęt informatyczny - serwery | 107 500 | 1,78% |
| Sprzęt inny (skanery) | 60 000 | 0,99% |
| Usługi zewnętrzne | 115 000 | 1,90% |
| Koszty osobowe bezpośrednie | 1 878 000 | 31,02% |
| Szkolenia | 175 000 | 2,89% |
| Promocja | 119 310 | 1,97% |
| Zarządzanie projektem | 573 000 | 9,46% |

Zasoby informacji sektora publicznego objęte projektem

- Eksperska wiedza medyczna – diagnostyka i postępowanie
- Epidemiologia chorób krwi, powikłań poprzetoczeniowych, bezpieczeństwa epidemiologiczne krwiodawstwa i krwiolecznictwa
- Informacje o pracownikach nauki i projektach i ich efektach

Udostępnienie danych ze zbiorów/rejestrów

- Ogólnopolski rejestr zachorowań na ostre białaczki
- Epidemiologia wrodzonych skaz krwotocznych
- Epidemiologia czynników zakaźnych przenoszonych przez krew. Bezpieczeństwo transfuzji w Polsce.
- Informacje o polskich dawcach szpiku i komórce krwiotwórczych
- Rejestr krwiodawców i powikłań poprzetoczeniowych
- Rejestr kobiet z podejrzeniem konfliktów matczyno- płodowych
- Baza wektorów, linii komórkowych modyfikowanych genetycznie i innych unikalnych bioodczynników
- Inne bazy i rejestry które zasila hurtownię danych:
 - wyniki badań w kierunku diagnostyki NAIH,
 - rejestr próbek badanych w kierunku talasemii/hemoglobinopatii i niedokrwistości wrodzonych,
 - rejestr próbek badanych biochemicznie w kierunku przecieku płodowo-matczynego,
 - rejestr próbek badanych biochemicznie w kierunku nocnej napadowej hemoglobinurii (NNH),
 - dane dotyczące chimerizmu po transplantacji komórek krwiotwórczych,

Udostępnienie zasoby IHiT e-usługi udostępniania i wyszukiwania danych

Zdigitalizowanie pełnej informacji medycznej:

- ok. 3 000 - 4 000 chorych z nowotworami i zaburzeniami krzepnięcia krwi (kilkadziesiąt tysięcy obiektów wprowadzonych do hurtowni danych),
- ok. 1 000 konfliktów matczyno – płodowych,
- ok. 1 000 rekordów dot. pacjentów z dodatnim BTA i/lub NAIH, biorców KKM przed i po przeszczepieniu, bazy próbek SCARF, odmian grup krwi układu ABO i odmian antygeny D z układu Rh
- ok. 1 000 unikalnych bioodczynników (linii komórkowych, wektorów itp.),
- ok. 1 000 szkiełek - zeskanowanych preparatów hisopatologicznych,
- 398 rozprawy doktorskie i habilitacyjne, rozdziały, monografie - skanowanie i digitalizacja archiwalnych dokumentów autorstwa Pracowników IHiT od początku jego istnienia.

Znaczenie zasobów objętych projektem z (rodzaj i obszaru ich udostępniania)

- Rozwój dziedzin nauki uznanych za priorytetowe w polityce naukowej państwa (choroby cywilizacyjne)
- udostępnimy unikalne w skali kraju dane dotyczące specjalistycznej diagnostyki molekularnej z zakresu chorób nowotworowych krwi
- Dysseminacja specjalistycznej wiedzy z zakresu hematologii i dziedzin pokrewnych. Docelową grupą użytkowników są lekarze hematolodzy, patolodzy i onkolodzy, ale także biolodzy, biochemicy, genetycy zajmujący się badaniami podstawowymi i diagnostyką.
- Unikalnym udostępnionym obszarem wiedzy będzie ponadto baza bioodczynników wygenerowanych w IHiT, która pozwoli użytkownikom systemu na ich zamawianie na potrzeby własnych badań.

Znaczenie zasobów objętych projektem z (rodzaj i obszaru ich udostępniania)

- Dzięki budowie hurtowni danych, która będzie kumulować zasoby wiedzy wraz z metadanymi, projekt przyczyni się do zwiększenia zasobów naukowych Polski w formie cyfrowej. Powstanie w ten sposób źródło obszernej wiedzy nt. zdiagnozowanych przypadków nowotworów układu chłonnego i krwiotwórczego i chorób nienowotworowych krwi, powiązane z wdrożonymi sposobami postępowania i ich wynikami.
- Dane dotyczące epidemiologii, zwłaszcza w zakresie transfuzjologii i publicznej służby krwi stanowiąc będą nie tylko źródło wiedzy medycznej, eksperckiej, ale także istotne narzędzie realizacji planów polityki zdrowotnej, profilaktyki i analiz ekonomicznych w tym zakresie, pozwalających na racjonalne i adekwatne do potrzeb gospodarowanie środkami. Projekt pozwoli zatem na poprawę sposobu realizacji statutowych i ustawowych zadań IHiT dotyczących nadzoru i koordynacji nad publiczną służbą krwi w sposób w pełni obiektywny i oparty na wiedzy.

Znaczenie zasobów objętych projektem z (rodzaj i obszaru ich udostępniania)

- Platforma Zarządzania Wiedzą IHiT będzie stanowić ponadto rozszerzenie i rozwój istniejącego i wdrożonego w Instytucie systemu zarządzania nauką obejmującego przede wszystkim informacje bibliometryczne dotyczące publikacji IHiT, ewidencję dorobku i osiągnięć naukowych, oraz uzyskanej z tego tytułu punktacji stanowiącej miarę osiągnięć naukowych.
- Rozbudowa warstwy portalowej dotyczącej pracowników nauki umożliwi identyfikację ekspertów w obszarze dziedziny-specjalności reprezentowanych w IHiT i nawiązywanie współpracy – również międzynarodowej.

Komplementarność projektu

- **Krajowy Rejestr Dawców Krwi (KRDK) - SPO WKP 2004-2006,**
- **Platforma www.optimalblooduse.eu - EU Optimal Blood Use Project (EUOBUP),**
- **Cyfralab - Cyfrowe Laboratorium Badań Naukowych w Hematoonkologii – PO IG 2.3,**
- **Rozwój e-usług w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii – RPO WM 2014-2020.**

Harmogram planowanych przetargów

| Zadanie | Termin |
|--|---------|
| Wybór Inżyniera Kontraktu | Q3 2018 |
| Zakup i wdrożenie infrastruktury | Q4 2018 |
| Budowa aplikacji - portal CYFRA-HEM i hurtownia danych | Q1 2019 |
| Testy, audyt bezpieczeństwa i WCAAG 2.0 | Q3 2020 |
| Promocja projektu | Q3 2018 |

Pytania ?

CYFRA-HEM

System kompleksowego, cyfrowego udostępniania informacji naukowej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii

Program Operacyjny Polska Cyfrowa , Poddziałanie: 2.3.1 Cyfrowe udostępnienie informacji sektora publicznego ze źródeł administracyjnych i zasobów nauki.

Przemysław Juszczyński