

Warszawa, 9 czerwca 2026 r.

Joanna Frątczak-Kazana  
Onkofundacja Alivia

2026/06/09/w/4

**Pani Beata Jagielska**  
**Narodowy Instytut Onkologii**  
**im. Marii Skłodowskiej-Curie**

Szanowna Pani Dyrektor,

zwracamy się z uprzejmą prośbą o przedstawienie informacji dotyczących aktualnego statusu prac nad wdrożeniem rejestrów narządowych oraz rejestrów badań przesiewowych.

W szczególności prosimy o informacje dot. realizacji zadań sformułowanych w Programie wieloletnim Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2020–2030 oznaczonych numerami 22.1 i 22.2:

- zadanie 22.1: Do końca 2030 r. będziemy utrzymywać i wspierać rozwój Krajowego Rejestru Nowotworów dla monitorowania stanu epidemiologicznego i statusu opieki zdrowotnej chorób nowotworowych w Polsce, w tym oceny jakości realizacji procedur w onkologii, a także bazę danych dla badań przesiewowych raka jelita grubego oraz bazę obejmującą pełen zakres danych dotyczących opieki nad pacjentem z rakiem płuca.
- zadanie 22.2: Do końca 2030 r. będziemy tworzyć, utrzymywać i wspierać rozwój rejestrów narządowych oraz rejestrów badań przesiewowych.

Rejestry narządowe były planowane jako nowa generacja rejestrów onkologicznych, służących nie tylko monitorowaniu epidemiologii nowotworów, ale przede wszystkim gromadzeniu danych jakościowych i klinicznych typu Real-World Data, obejmujących m.in. informacje o przebiegu leczenia, stosowanych terapiach oraz ich skuteczności.

Zgodnie z dokumentacją projektu „Budowa nowoczesnej platformy gromadzenia i analiza danych z Krajowego Rejestru Nowotworów oraz onkologicznych rejestrów

narządowych zintegrowanej z bazami świadczeniodawców leczących choroby onkologiczne (e-KRN+)”, celem miało być stworzenie pierwszego w Polsce rejestru narządowego umożliwiającego budowę bazy danych wspierających podejmowanie optymalnych decyzji terapeutycznych i refundacyjnych oraz poprawę jakości leczenia pacjentów.

21 kwietnia 2023 roku uruchomiono pierwszy Polski Rejestr Onkohematologiczny (PROH) mający na celu gromadzenie i analizę kompleksowych danych o nowotworach układu krwiotwórczego.


Analiza opublikowanego w lutym 2026 roku Biuletynu PROH wskazuje, że prezentowane dane mają obecnie przede wszystkim charakter epidemiologiczny i populacyjny. Nie przedstawiono natomiast danych dotyczących skuteczności terapii, ścieżek leczenia, jakości opieki ani wyników terapeutycznych, które stanowiły kluczowy element zapowiadanego modelu Real-World Data.

Mając na uwadze znaczenie projektu dla pacjentów, lekarzy oraz systemu ochrony zdrowia, a także fakt finansowania projektu ze środków publicznych, zwracamy się z prośbą o przedstawienie następujących informacji:

1. Jaki jest aktualny status projektu PROH oraz na jakim etapie znajduje się wdrażanie pełnej funkcjonalności rejestru?
2. Jaki jest rzeczywisty zakres danych obecnie gromadzonych w ramach PROH, w szczególności:
  - danych klinicznych,
  - danych dotyczących stosowanych terapii,
  - danych dotyczących wyników leczenia,
  - danych jakościowych i wskaźników efektywności terapii?
3. Jaki jest poziom kompletności danych przekazywanych do rejestru oraz ile ośrodków raportuje dane do PROH?
4. Czy obecnie gromadzone dane umożliwiają realizację celu projektu polegającego na tworzeniu zasobu Real-World Data wspierającego decyzje terapeutyczne, refundacyjne i organizacyjne?
5. Czy została przeprowadzona lub planowana jest formalna ewaluacja projektu PROH względem jego pierwotnych celów i założeń projektowych?
6. Jaki jest status prac nad uruchomieniem kolejnych rejestrów narządowych i jakich typów nowotworów dotyczy?
7. Czy gromadzona jest baza danych dla badań przesiewowych raka jelita grubego oraz baza obejmująca pełen zakres danych dotyczących opieki nad pacjentem z rakiem płuca?

W naszej ocenie rozwój nowoczesnych rejestrów jakościowych jest jednym z kluczowych elementów skutecznego zarządzania onkologią i poprawy jakości leczenia pacjentów. Dlatego transparentność projektu oraz dostępność informacji o efektach jego realizacji mają fundamentalne znaczenie dla wszystkich interesariuszy systemu ochrony zdrowia.

Z wyrazami szacunku



Joanna Frątczak-Kazana  
Wicedyrektorka Fundacji

**Do wiadomości:**

1. Pani Agnieszka Molenda-Wiśniewska – Dyrektor Departamentu Opieki Koordynowanej w Ministerstwie Zdrowia
2. Pan prof. Piotr Rutkowski – Pełnomocnik Dyrektora ds. Narodowej Strategii Onkologicznej i Badań Klinicznych Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
3. Pani prof. Joanna Didkowska – kierownik Zakładu Epidemiologii i Prewencji Pierwotnej Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie oraz kierownik Krajowego Rejestru Nowotworów