

Warszawa, 27 sierpnia 2026 r.

Agata Polińska
Onkofundacja Alivia
2026/08/27/W/1

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

Szanowna Pani Dyrektor,

dziękujemy za odpowiedź z dnia 22 czerwca 2026 r. na nasz wniosek z dnia **9 czerwca 2026 r.** dotyczący realizacji zadań **22.1 i 22.2 Narodowej Strategii Onkologicznej na lata 2020–2030**, odnoszących się do rozwoju Krajowego Rejestru Nowotworów, rejestrów narządowych oraz rejestrów badań przesiewowych.

Po zapoznaniu się z przekazanymi informacjami musimy jednak stwierdzić, że odpowiedź jedynie częściowo odnosi się do zadanych pytań i nie pozwala ocenić stopnia realizacji celów określonych w Narodowej Strategii Onkologicznej.

Nasz wniosek nie dotyczył wyłącznie funkcjonowania **Polskiego Rejestru Onkohematologicznego (PROH)**, lecz przede wszystkim **realizacji zadań 22.1 i 22.2 NSO**, których celem jest budowa systemu nowoczesnych rejestrów jakościowych obejmujących różne nowotwory oraz monitorowanie całej ścieżki pacjenta.

W związku z tym prosimy o doprecyzowanie następujących kwestii.

1. Rejestry narządowe

Zadanie 22.2 NSO zakłada, że do 2030 r. będą tworzone i rozwijane **rejestry narządowe oraz rejestry badań przesiewowych**.

Tymczasem odpowiedź Narodowego Instytutu Onkologii ogranicza się do wskazania, że decyzje dotyczące kolejnych rejestrów pozostają w gestii Ministra Zdrowia.

Odpowiedź ta nie wyjaśnia jednak najistotniejszych kwestii:

1. czy trwają prace nad uruchomieniem kolejnych rejestrów,
2. jakie nowotwory mają zostać objęte kolejnymi rejestrami,

3. jaki jest harmonogram realizacji zadania 22.2 NSO,
4. czy zostały opracowane wymagania funkcjonalne dla kolejnych rejestrów,
5. czy prowadzone są prace analityczne lub informatyczne przygotowujące ich wdrożenie.

Jednocześnie zdajemy sobie sprawę z trwających prac nad wdrożeniem e-DILO oraz z założenia, że od przyszłego roku jego stosowanie ma mieć charakter obowiązkowy. Oceniamy ten kierunek pozytywnie, ponieważ uporządkowanie i cyfryzacja informacji o ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta są niezbędne dla poprawy zarządzania onkologią.

Chcielibyśmy jednak podkreślić, że e-DILO i rejestry narządowe pełnią odrębne funkcje i nie powinny być traktowane jako rozwiązania wzajemnie się zastępujące. Rejestry narządowe powinny wykorzystywać dane gromadzone w e-DILO, ale jednocześnie uzupełniać je o informacje niezbędne do oceny jakości i skuteczności leczenia, których e-DILO nie obejmuje.

Dotyczy to w szczególności jakości leczenia chirurgicznego. Sama informacja o tym, że pacjent został zdiagnozowany, skierowany do leczenia i przeszedł określony rodzaj operacji, nie pozwala ocenić, czy operacja była przeprowadzona bezbłędnie i, jakie były jej wyniki ani jakie powikłania wystąpiły. Do tego potrzebne są odpowiednio zdefiniowane wskaźniki jakości oraz dane dot. [m.in.](#) rodzaju i zakresu zabiegu, radykalności operacji, powikłań, reoperacji, readmisji, wyników histopatologicznych czy dalszych losów pacjenta.

W naszej ocenie właśnie takie informacje powinny być gromadzone i analizowane w ramach rejestrów narządowych. Pozwoliłoby to nie tylko monitorować ścieżkę pacjenta, ale również oceniać rzeczywistą jakość poszczególnych etapów leczenia i porównywać wyniki między ośrodkami.

W szczególności jakość chirurgii onkologicznej wydaje się wymagać odrębnego, odpowiednio zaprojektowanego systemu gromadzenia danych, którego nie można zastąpić samym rejestrowaniem ścieżki pacjenta w e-DILO. Rejestry narządowe powinny zatem stanowić uzupełnienie e-DILO – narzędzie pozwalające przejść od informacji o tym, co wydarzyło się z pacjentem, do informacji o tym, jakiej jakości było udzielone mu świadczenie i jaki przyniosło efekt.

Przypominamy, że zgodnie z dokumentacją projektu **e-KRN+**, rejestry narządowe miały stanowić zasadniczy element systemu monitorowania jakości leczenia onkologicznego w Polsce. Dlatego prosimy o jednoznaczne wskazanie, czy nadal jest podtrzymywane założenie tworzenia rejestrów narządowych jako odrębnych

od e-DILO narzędzi monitorowania jakości leczenia oraz jakie konkretne działania zostały dotychczas podjęte w tym zakresie.

2. Dane typu Real-World Data

W odpowiedzi wskazano, że obecny zakres danych **umożliwia tworzenie zasobów Real-World Data**, jednak jednocześnie podkreślono, iż do chwili obecnej nie wpłynęły żadne oficjalne zapotrzebowania analityczne ze strony środowiska klinicznego.

Stanowisko to budzi nasze wątpliwości.

Projekt e-KRN+ od początku był przedstawiany jako narzędzie służące:

1. monitorowaniu przebiegu leczenia,
2. ocenie skuteczności terapii,
3. analizie jakości opieki,
4. wspieraniu decyzji refundacyjnych,
5. wspieraniu decyzji organizacyjnych.

Tymczasem **Biuletyn PROH opublikowany w lutym 2026 r. prezentuje przede wszystkim dane epidemiologiczne i populacyjne**, natomiast nie zawiera analiz dotyczących:

1. ścieżek leczenia pacjentów,
2. skuteczności poszczególnych terapii,
3. czasu do rozpoczęcia leczenia,
4. przeżyć,
5. jakości opieki,
6. wskaźników efektywności leczenia.

Prosimy zatem o wskazanie:

1. czy takie analizy są obecnie prowadzone,
2. kiedy planowana jest ich publikacja,
3. jakie raporty Real-World Data zostaną udostępnione interesariuszom systemu.

3. Status realizacji zadania 22.1 NSO

Nasz wniosek dotyczył również realizacji zadania 22.1 NSO, zgodnie z którym do 2030 r. rozwijane mają być:

1. Krajowy Rejestr Nowotworów,

2. baza danych badań przesiewowych raka jelita grubego,
3. baza obejmująca pełen zakres danych dotyczących opieki nad pacjentem z rakiem płuca.

W odpowiedzi wskazano jedynie, że informacje te pozostają we właściwości Ministra Zdrowia i NFZ.

Odpowiedź ta nie pozwala jednak ustalić:

1. czy wskazane bazy danych zostały już utworzone,
2. jaki jest stopień ich zaawansowania,
3. czy są zasilane danymi,
4. czy są wykorzystywane do analiz jakości opieki.

Tymczasem właśnie o ocenę realizacji tego zadania pytaliśmy w naszym wniosku.

4. Rejestry jakościowe a monitorowanie ścieżki pacjenta

W dokumentacji projektu e-KRN+ wielokrotnie podkreślano, że nowoczesne rejestry narzędziowe mają umożliwiać monitorowanie pełnej ścieżki pacjenta – od rozpoznania choroby, poprzez diagnostykę, leczenie, kolejne linie terapii, aż po wyniki leczenia.

To właśnie ta funkcjonalność miała odróżniać nowe rejestry od klasycznych rejestrów epidemiologicznych.

W przekazanej odpowiedzi nie odnaleźliśmy jednak informacji:

1. czy taka funkcjonalność została już osiągnięta,
2. w jakim zakresie jest wykorzystywana,
3. dla których nowotworów będzie dostępna,
4. lub kiedy planowane jest jej wprowadzenie.

5. Ocena realizacji projektu

Doceniamy informację, że formalna ewaluacja projektu planowana jest na rok 2027.

Jednocześnie chcielibyśmy zwrócić uwagę, że projekt e-KRN+ realizowany jest od kilku lat i finansowany ze środków publicznych, dlatego interesariusze systemu ochrony zdrowia powinni mieć możliwość bieżącej oceny stopnia osiągania zakładanych celów.

W szczególności prosimy o wskazanie:

1. które cele projektu zostały już osiągnięte,
2. które pozostają w trakcie realizacji,
3. które nie zostały jeszcze rozpoczęte.

Podsumowanie

Naszą intencją nie było uzyskanie informacji wyłącznie o funkcjonowaniu PROH, lecz poznanie **rzeczywistego stanu realizacji zadań 22.1 i 22.2 Narodowej Strategii Onkologicznej**, obejmujących rozwój nowoczesnych rejestrów jakościowych oraz baz danych służących monitorowaniu jakości leczenia onkologicznego.

Mając na uwadze znaczenie tych projektów dla pacjentów, lekarzy oraz planowania polityki zdrowotnej państwa, uprzejmie prosimy o uzupełnienie odpowiedzi o informacje dotyczące:

1. harmonogramu wdrażania kolejnych rejestrów narządowych,
2. planowanych nowotworów objętych rejestrami,
3. stopnia realizacji zadań 22.1 i 22.2 Narodowej Strategii Onkologicznej,
4. statusu baz danych dotyczących badań przesiewowych raka jelita grubego oraz kompleksowej opieki nad pacjentami z rakiem płuca,
5. planowanego terminu udostępnienia analiz Real-World Data obejmujących przebieg leczenia, skuteczność terapii oraz jakość opieki.

Liczymy na udzielenie wyczerpujących odpowiedzi, które pozwolą ocenić stopień realizacji jednego z najważniejszych projektów informacyjnych przewidzianych w Narodowej Strategii Onkologicznej.

Łączę wyrazy szacunku,


Wiceprezes Zarządu
Agata Polinska

Do wiadomości:

1. Pan Michał Chrobot – 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