

Zachorowania na raka są w krajach uprzemysłowionych drugą w kolejności najczęstszą przyczyną śmierci. Za ok. 10 lat zachorowania te mają przegonić choroby serca i układu krążenia i zająć pierwsze miejsce w statystyce przyczyn zgonów. W całej Europie zarejestrowano w roku 2006 łącznie 3,2 miliona nowych przypadków raka. Międzynarodowa Agencja Badań Raka (International Agency for Research on Cancer, IARC) w Lyonie opublikowała aktualną europejską statystykę raka. Rak płuc był w roku 2004 najczęstszym diagnozowanym rakiem z 381.500 przypadkami nowych zachorowań (13%).

W Niemczech zgłoszono w 2006 r. ok. 211.000 nowotworów złośliwych, z czego na Brandenburgię przypadło 13.606 przypadków. Zachorowania na raka w Polsce są tak samo znaczące. W 25% stanowią przyczynę zgonu. W samym województwie lubuskim rejestruje się rocznie 3000 nowych zachorowań.

Oprócz możliwie wczesnej diagnozy decydującym warunkiem przeżycia jest zgodna z wytycznymi i tym samym ze standardami terapia oraz opieka poszpitalna dla pacjentów chorych na nowotwory. Nadal około połowa pacjentów umiera, chociaż możliwości diagnostyczne i terapeutyczne stale się polepszają. Można wykorzystać znaczny potencjał synergii poprzez rejestrację danych medycznych pacjentów z całego regionu, w formie usystematyzowanej i ich odpowiednio ukierunkowaną ocenę.

W klinicznych rejestrach raka ujmowane są w przeciwieństwie do rejestrów epidemiologicznych, wszystkie dane dotyczące diagnozy oraz leczenia w odniesieniu do osób i pozwalające na ich statystyczną oraz biometryczną ocenę. Kliniczny rejestr raka w Brandenburgii jest wzorcowym rejestrem w Niemczech. Inaczej niż w rejestrach epidemiologicznych kliniczne rejestry raka ujmują dane z całego przebiegu choroby, dane diagnostyczne, terapeutyczne, aż po dożywnię opiekę poszpitalną pacjentów chorych na raka. Odzwierciedlają one w ten sposób interdyscyplinarną i ponadsektorową współpracę wszystkich uczestniczących w leczeniu specjalistów i prowadzą w konsekwencji do nowych możliwości zapewnienia zaopatrzenia pacjentów na wysokim jakościowo poziomie. Polska dysponuje aktualnie wyłącznie krajowym epidemiologicznym rejestrem raka, który nie zapewnia jakości w wystarczający sposób.

Cel generalny polega na realizacji projektu modelowego w kontekście polepszania opieki medycznej. W szczególności chodzi tu o transgraniczną kooperację instytucji opieki onkologicznej oraz innych usługodawców, prowadzącą nie tylko do polepszenia, jakości leczenia ludności, lecz także do rozwoju naukowego, który będzie mógł zostać wykorzystany w obu uczestniczących regionach.

W konsekwencji doprowadzi to do wykorzystania rezerw wynikających z synergii, a tym samym do trwałego polepszenia jakości.

Grupą docelową są mieszkańcy regionu przygranicznego, których opieka onkologiczna (poczynając od diagnostyki poprzez terapię aż do opieki poszpitalnej) zostanie, poprzez zaplanowany kliniczny rejestr raka, sprawdzona w zakresie zgodności z wytycznymi krajowymi i międzynarodowymi. Mieszkańcy otrzymają do dyspozycji system oparty na ewidencji („state of the art”). Drugą grupą docelową są lekarze, którzy będą mogli przeanalizować opcje terapii i opracować na tej podstawie ulepszoną opiekę medyczną. Grupą docelową są w końcu także płatnicy i cała polityka ochrony zdrowia, która może zoptymalizować zabezpieczenie zaopatrzenia onkologicznego poprzez metody badawcze.

Stworzenie transgranicznych, wymieniających i tym samym porównywalnych zbiorów danych jest warunkiem koniecznym do dalszego polepszania, jakości onkologicznej ludności na całym terenie. Jest to możliwe tylko na bazie sieciowej struktury IT. Sieć taka stawia wysokie wymagania metodyczne, technologiczno-informatyczne i organizacyjne, którym muszą

towarzyszyć odpowiednie środki służące zapewnieniu, jakości.

Celem projektu jest stworzenie i stosowanie standardów jakościowych, które będą wzorcowe dla całej Europy i będą mogły zostać wykorzystane przy opracowaniu standardów europejskich. Standardy takie mogą także dostarczać decydom polityki zdrowotnej podstawowe informacje służące likwidowaniu deficytów i zrównoważonej optymalizacji, jakości medycznej w podanym kontekście.

Do zadań projektu należy przede wszystkim stworzenie polskiego klinicznego rejestru raka w województwie lubuskim, wychodząc od szczegółowej analizy warunków organizacyjnych, merytorycznych i technicznych. Zamierza się przy tym osiągnąć takie parametry w zakresie kompletności i jakości, które w dużej mierze już funkcjonują w brandenburskim klinicznym rejestrze raka. Wymaga to adekwatnej struktury IT po polskiej stronie, która zapewni połączenie sieciowe jednostek uczestniczących w zaopatrzeniu ambulatoryjnym i stacjonarnym.

Rejestracja danych musi zostać zorganizowana w sposób pozwalający na zastosowanie następujących aplikacji:

- dokumentacja kliniczna danych zaopatrzenia onkologicznego (diagnostyka, terapia i opieka poszpitalna)

- edycja opisów leczenia sporządzanych przez lekarzy,

- organizacja opieki poszpitalnej w oparciu o dane,
- prosta statystyka,
- wymiana danych innymi medycznymi systemami informatycznymi, np. ze szpitalami i epidemiologicznymi rejestrami raka.

Przy pomocy specjalnych skryptów analizujących każdy z autoryzowanych użytkowników będzie miał możliwość opracowania w czasie zbliżonym do rzeczywistego pojedynczych analiz wybranego obiektu dla leżących w jego obszarze szpitali lub oddziałów szpitalnych. Poprzez integrację zarządzania opieką poszpitalną powstanie zbiór danych, który uwzględni całkowitą ścieżkę leczenia. Na tej podstawie będzie można przeprowadzić analizy nie tylko w odniesieniu do każdego zaistniałego przypadku guza, lecz także odnośnie do czasu przeżycia, jako decydującego czynnika w jakości wyników zaopatrzenia onkologicznego.

Przedmiotem drugiej fazy projektu będzie zestawienie anonimowych danych z uczestniczących regionów w taki sposób, aby w ramach procesów benchmarkingu zdefiniować optymalne opcje leczenia i opieki, które w formie wytycznych mogą być bazą dla realizacji zaopatrzenia medycznego na wysokim jakościowo poziomie w diagnostyce, terapii i opiece poszpitalnej.

Działania, które zostaną zrealizowane podczas projektu, obejmują obszerne szkolenia zaangażowanego personelu i włączonych jednostek szpitalnych oraz świadczeniodawców, mające na celu uzyskanie akceptacji dla nowych możliwości technicznych będących ważnym warunkiem udanego zastosowania forsowanych rozwiązań.

Stworzenie wyczerpującej i wielojęzycznej (niemiecki, angielski, polski) dokumentacji końcowej dla powstałych transgranicznych wytycznych będących zasadniczą ofertą dla porównań europejskich będzie jednym z wyników planowanego projektu. Należy jeszcze raz podkreślić, że celem projektu jest stworzenie rozwiązania telemedycznego o charakterze modelowym, które będzie dysponowało potencjałem porównawczym dla kolejnych regionów uczestniczących krajów oraz w całym Europejskim Obszarze Gospodarczym.

Stowarzyszenie „Ost-Brandenburgische Tumorzentrum Bad Saarow e.V.” dysponuje w tym kontekście dużym doświadczeniem.

W związku z tym Szpital Wojewódzki SP ZOZ w Zielonej Górze podpisał porozumienie ze Stowarzyszeniem „Ost-Brandenburgische Tumorzentrum Bad Saarow e.V.” na mocy, którego utworzono w lecznicy Centrum Monitorowania Chorób Nowotworowych.

**Do rejestracji danych klinicznych potrzebna jest zgoda chorego na przetwarzanie danych osobowych, którą pacjent może podpisać przy przyjęciu na oddział.**