

Minimumfeltételek az egészségügyi informatikában

Beszámoló a 2010. május 19-i IME VIII. Infokommunikációs Konferenciáról

II. rész

A nagy érdeklődéssel kísért, „Az eHealth: Kiútkeresés, perspektívák, paradigmaváltás” alcímet viselő nyolcadik Infokommunikációs Konferencia utolsó blokkjában egy fontos „kerekasztal vita” volt, melynek témája a „Minimumfeltételek az egészségügyi informatikában”.

Az informatikai minimumfeltételek megteremtésével kapcsolatban az érintett szereplők és szakemberek (ESKI, EMKI, EüM, Eü. Inf. Szakmai Kollégium) már eddig is egymástól eltérő álláspontot fogalmaztak meg. A mostani kerekasztal kiindulópontját az EMKI megrendelésére a TÁMOP 6.2.6 keretében, vállalkozói oldalon létrejött tanulmány adta. Mivel a kérdésben a mostani fórumon is a különböző szakterületek képviselői olyan fontos és hangsúlyos megállapításokat fogalmaztak meg, ezek szükségessé teszik, hogy az elhangzottakat ebben a külön ismertetőben részletesen is bemutassuk. (Az IME VIII. Infokommunikációs Konferencia előadásainak ismertetése az előző, IME 2010/5. sz. lapszámban egy külön beszámolóban megtalálható.)

A kerekasztal vita moderátora **Király Gyula**, az IME rovatvezetője volt, résztvevői pedig:

- **Dr. Kincses Gyula**, az ESKI igazgatója;
- **Pesti István**, az IVSZ szakértője;
- **Lukács Lajos**, IVSZ, eHealth munkacsoport vezető;
- **Dr. Margitai Barnabás**, az EMKI vezetője;
- **Dr. Rácz Jenő** kórházigazgató, a Kórházszövetség elnöke;
- **Fábián Kálmán**, az ISH stratégiai igazgatója;
- **Nagy István**, a GOKI informatikai vezetője.

VITAINDÍTÓ

A felvezető, vitaindító előadást az IVSZ (Informatikai Vállalkozások Szövetsége) részéről összeállított munkanyag alapján **Pesti István** tartotta.

Véleménye szerint az egészségügyi IT minimumkövetelményekbe nagyon sok mindent bele lehet képzelni, de javaslatuk szerint egy EU pályázatból finanszírozott és az EMKI (Egészségügyi Minőségfejlesztési Kutató Intézet) által felkért szakértők tanulmányából célszerű kiindulni. A tanulmányt azzal a céllal készítették, hogy mintául szolgáljon az Európai Unió beruházások megvalósításához, valamint kapcsolódjon az ÁNTSZ egyéb területen előírt minimumkövetelményeihez. Ezekről elvárható, hogy támogassák az ágazati stratégia megvalósítását, illeszkedjenek a működési

környezethez, valamint ráépüljenek az iparági normákra és az eddigi legjobb gyakorlatokra (Best Practice).

A kidolgozásnál módszertani szempontból támaszkodtak az adott jogszabályi környezetre, amelyhez jelen esetben a HEFOP 4.4. pályázathoz készített eGov tanulmányt vették alapul. A szintén figyelembe vett ágazati stratégia-ként is felfogható minisztériumi anyag legfőbb eleme az interoperabilitás, amely az Európai Unió együttműködés szempontjából is kiemelkedő fontosságú. A módszertan egy másik fontos eleme az informatikai szabványok alkalmazása. A követelményekbe a szakmában általánosan elterjedt szabványok (a nemzetközi HL7-től a hazai MSZE 22800-ig) közös része került a javaslatba azzal, hogy mindenképpen tekintettel kell lenni az idevonatkozó EU ajánlásra (www.eurorec.org) is, amelyet több országban a szoftverek „minősítési pecsétjeként” használnak.

Módszertanilag fontos szempontnak vélik, hogy a javaslat vegye figyelembe, a mintegy háromszáz informatikai céget tömörítő – bár éppen a legnagyobb hazai szállítókat nem tartalmazó – IVSZ iparági visszacsatolását. Szintén fontos szempontnak tartják a megfelelés ellenőrizhetőségét, valamint a szolgáltatás betegirányultságának növelését.

A szakmai irányelvek kötelező használatát nem egyik napról a másikra kell megvalósítani, hanem – az angolszász mintát követve – fázisokra bontva (például 5 évre meghatározva) történjen a bevezetés.

A minimumkövetelményeket az alábbi alcsoportokra bontották

- Intézményközi működés előírásai;
- HIS alapvető funkciók, szolgáltatások;
- EuroRec követelményei.

Az interoperabilitás szempontjából az IKIR kommunikáció során megvalósított archetípusok elterjesztését tartják kívánatosnak. Kötelezővé kellene tenni, hogy a beteg törzsadatok átadása szabványos XML-ben történjen, de a betegbeutalók és az ellátási dokumentumok akár strukturálatlan formában (pl. pdf-ben) továbbíthatóak legyenek.

Mivel a teljes körű interoperabilitás elérése csökkenti a szállítói függőséget, ezért lényeges elvárásnak fogalmazták meg a SOA informatikai architektúra használatát. Véleményük szerint ez biztosítaná, hogy a betegellátás fontos indikátorainak mérése folyamatszerű monitoring által történne és előtérbe kerülhetne az IT környezetben a folyamatba szervezhető szolgáltatások minőségbiztosítása is.

Az informatikai minimumkövetelményekkel szemben egyéb olyan elvárásokat is meghatároztak, melyeket elvárási szintek szerint lehet szétbontani. Példaként említve tartalmazzon biztonsági, üzemeltetési és dokumentációs követelményeket, legyen szinkronban a hazai egészségügyi és adatkezelési jogszabályokkal, továbbá harmonizáljon a hazai és nemzetközi informatikai szabványokkal. A jól meghatározott követelményrendszer képes segíteni az egészségügyi IT projektek tervezését és megvalósítását, illetve az IT komponensek beszerzését.

Az elkészült tanulmány összességében 160 követelménypont megvalósítását javasolja, 12 illetve 36 hónapos implementációs előírással. Kidolgozták a megvalósításhoz szükséges részletező műszaki dokumentációt, valamint az EMKI részére elkészítettek egy önértékelő honlapot, amely segítheti az egészségügyi intézményeket egy százas skálán saját rendszerük értékelésében. Nagyon fontosnak tartják, hogy az orvos szakma is a javaslatok mögé álljon, melynek képviselőit szervezettel a szakkollégiumok láthatják el.

Egyetértenek abban, hogy a kidolgozott irányelveket a minisztériumnak kell jóváhagyni. Mivel ez nem történt meg, ezért az IVSZ – mint szakmai szervezet – úgy döntött, hogy a követelmény rendszert a kormányzati szervek és egyéb szakmai szervezetek felé véleményezésre körözteti. Mivel formálisan szakmai kifogást az anyaggal kapcsolatban eddig nem kaptak, ezért az anyagot az IVSZ hivatalosan támogatottnak tekinti, és publikálni fogja. Egyúttal létrehozna az IVSZ-en belül egy szakértői helpdesk-et, annak érdekében, hogy az érdeklődők első kézből kaphassanak válaszokat problémáikra. Az Európai Unió pályázatoknál ezen minimumkövetelmények előírását és betartatását fontosnak tartják, és a végső célkitűzésük az, hogy a későbbiekben az általuk kidolgozott követelmények bekerüljenek az ÁNTSZ egyéb minimumfeltételei közé.

RÉSZTVEVŐI VÉLEMÉNYEK

A bevezető előadásban elhangzottakra **Rác Jenő**, a kórházi bevezethetőség szempontjából azonnal reagált. Ennek keretében kiemelte, hogy az előírt követelmények alapján az alábbi három feltételnek mindenképpen meg kell felelni:

- Az IT feltételek felzárkózzanak az ÁNTSZ egyéb minimumfeltételeihez.
- Az irányelvek beleilleszkedjenek az ágazati stratégiába.
- Az OEP finanszírozza a követelményeknek való megfelelést.

Ezen előírások esetleges azonnali betartatása azt jelenti, hogy az egész rendszer halálra van ítélve. Sajnálatos, hogy az ágazatban hiányzik a markánsan megfogalmazott informatikai stratégiai koncepció. A legfontosabb kiindulási pont az lenne, ha egyszer végre, bevallottan és igazán őszintén meghatároznánk az intézményi informatikai ellá-

tottság jelenlegi szintjét. Ez ugyanis hozzásegítené egy ilyen minimumkövetelményeket kielégítő projekt erőforrása-inak felméréséhez és reális megvalósításához.

Király Gyula az alábbi körkérdés megválaszolását kérte a résztvevőktől:

- Ki határozza meg a minimumfeltételeket?
- Ki legyen, aki számon kéri és betartatja ezeket?
- Ki adja mindehhez a forrásokat?

Lukács Lajos, az IVSZ eHealth munkacsoportjának vezetőjének véleménye szerint: a betegeknek joguk van ahhoz, hogy az egészségügyi adataikkal rendelkezni tudjanak. Az IT minimumfeltételek nem azokról a szükséges hardver és szoftver eszközökről szólnak, mint más ÁNTSZ minimumfeltételek, hanem annak a képességnek a biztosításáról, hogy azok a betegadatok és egyéb, a gyógyításhoz szükséges információk, amelyek a beteg gyógyításának érdekében szükségesek, az ő hozzájárulásával ott és akkor elérhetőek legyenek. Hangsúlyozta, hogy elsősorban azoknak a szakmai szereplőknek, „akiknek a bőrére megy a játék”, illetve a kormányzati szervezeteknek kell konszenzusra jutni. A konszenzusosan létrejövő minimumfeltételek meghatározását és ellenőrzését egy megfelelő állami szervezetnek kell a későbbiekben biztosítania. A most tárgyalt anyagot arra tartja alkalmasnak, hogy ebből kiindulva egy szakmai vita indulhasson meg, amelynek eredményeként a konszenzusos követelmény rendszer a kormányzati döntéshozók asztalára kerüljön, és mielőbb döntés szülessen.

Nagy István a kórházak képviselőjében elsőként a fogalmak tisztázását tartja fontosnak, mivel a „minimumkövetelmények” és azok „betartatása” különböző értelmezések szerint más és más elvárásokat eredményezhet, ezért érvényre jutásának egy ágazati informatikai koncepció mentén kellene történnie.

Kincses Gyula reagálásában összefoglalta az ESKInek – a korábban lapunk hasábjain is publikált – álláspontját. Véleménye szerint a minimumfeltétel, mint fogalom jogszabályilag tisztázott. Azt az elvárás rendszert jelenti, amely a minimálisan elégséges betegellátási biztonságot garantálja, vagyis enélkül egy egészségügyi szolgáltató működési engedélyt nem kaphat. Viszont az egészségügyi informatikában – eltérően az orvos szakmáktól – külön kell értelmezni a közfinanszírozott és a privát betegellátás működését, hiszen alapvetően más elvárás van az egészségügyi szolgáltatókkal szemben az OEP finanszírozás miatt. Ez praktikus az azt jelenti, hogy az IT minimumkövetelményeket nem lehet automatikusan az ÁNTSZ-nél megszokott fogalomként, a működési engedélyhez szükséges feltételként kezelni, hanem három szintűre célszerű megteremteni. Az alapszintűen, mindenkire kötelezően előírt minimumfeltételnek a magánklinikákra, sőt a privát rendelőkre is ugyanúgy kell vonatkoznia, hiszen a betegeket ezeken a helyeken is ugyanúgy

dokumentálni kell és az ezekre vonatkozó adatkezelési szabályokat teljesíteni kell. A minimumfeltételeknek, tehát általánosaknak és képesség alapúaknak kell lenniük. Az alapszintet a funkcióknak való megfelelés jelenti, emellett a második szinten megjelenik a finanszírozási szempont, de ez csak a közfinanszírozásokra vonatkozó követelményeket tartalmazhatja, amelyeket egyéb jogszabályok és például az OEP szerződések határoznak meg. A harmadik szint, amit a fejlesztéseknél lehet annak érdekében előírni, hogy a közpénzből finanszírozott beszerzések emelt szintű korszerű eszközökre vonatkozzanak.

Margitai Barnabás elmondta, hogy az EMKI nagyon sokféle eszközről, orvosi és diagnosztikai berendezésről gyűjt adatot, de ezekben – jogszabályi szabályozás hiánya miatt – az informatikai hardver-szoftver eszközök nincsenek benne. Ezért a Rácz Jenő által felvetett jelenlegi ellátottsági állapotot sem tudjuk meghatározni. Megjegyezte, hogy nagyon rossz a kórházak adatszolgáltatási fegyelme és alacsony a beküldött adatok validáltsága. Az említett uniós forrásokat felhasználva nemrég elkészítették az irányelvek egy implementációs anyagát, és a feltételeknek való megfelelés önfelmérő/önértékelő tesztjét, továbbá egy adatvédelmi, adatbiztonsági kódexet, amit szakmailag véleményeztetni szeretnének. Kiemelte, hogy az eredmények hasznosításához elengedhetetlen a szakmai szervezeteknek, főképp az Egészségügyi Informatikai Szakmai Kollégiumnak az elfogadása. A végső bevezetést meg kell, hogy előzze egy szakmai/társadalmi vitasorozat, mint amilyenek most is tanúi vagyunk.

A hozzászólók között parázs vita alakult ki arról, hogy a jelenlegi javaslat mennyiben tekinthető „legitimnek”. Király Gyula észrevételezte, hogy még az NFÜ sem tekinti iránymutatónak az általa finanszírozott TÁMOP pályázat során létrejött anyagot.

Fábián Kálmán, az ISH stratégiai igazgatója felhívta a figyelmet arra, a szállítóknak érdeke, hogy legyen minimumfeltétel-rendszer. Nemcsak az uniós pályázatokban különbözőek és nagyon heterogének az informatikai követelmények, hanem nagyon sok olyan kórházi kiírással is találkozott, amelyek olyan értelmetlenül nagy rendelkezésre állási szintet követeltek meg, amelyek szinte a NASA-nál sincsenek.

Üdvözölte, hogy most a szakma oldaláról indult el ez a kezdeményezés és nem „fentről” az íróasztal mellől határozzák meg a követelményeket. Véleménye szerint nagyon fontos, hogy a menedzsment részére is rendelkezésre álljon egy IT szakmai színvonalat meghatározó útmutató, amelyet adaptálni lehet a konkrét környezetre. Hangsúlyozta, hogy a technológiai feltételek mellett legalább olyan lényeges a rendszereket használók IT kultúrája. Csak rendszeres oktatással biztosítható a felhasználók „intelligens” adatkezelése, amihez olyan szabályozás szükséges, amely folyamatosan képes ellenőrizni a telepített rendszerek

használati színvonalát.

Rácz Jenő megerősítette, hogy az ágazatban IT minimum követelményekre szükség van, mert az elsősorban a szolgáltatókat védené és segítené a beszerzéseknél. A követelmények mindenkire – beleértve a Minisztériumot, a pályázatok kiíróit (pl. NFÜ) és a megoldás-szállítókat – egyaránt legyen konzekvensen követendő és kötelező.

Kincses Gyula hozzátette, hogy egy kiindulópont létrehozására mielőbb szükség van, de a jelenlegi vitának az az elsődleges tárgya, hogy egy adott változatot kell-e tovább fejleszteni, vagy egy, általa is inkább preferált többszintű követelményrendszert kell-e létrehozni, illetve, hogy milyen követelmények jelenthetnének az alapelveken felüli szinteket.

Pesti István megjegyezte, hogy ez a mostani anyag összességében ugyan több, mint 300 oldal, de a 160 pontból álló, pár mondatos követelménypontok nem technikai előírásokat, hanem funkcionális feltételeket fogalmaznak meg, vagyis ezek rugalmasan adaptálhatók szakmánként, ellátási szintenként és bevezetendő számítógépes rendszerként.

A hozzászólásokat élénk hallgatói vita követte. Balogh Nándor kiemelte, hogy a minimumfeltételek csak megfelelő minőségű törzsadatokra épülhetnek, amelyek hiánya évek óta feszítő probléma.

Margitai Barnabás hangsúlyozta, hogy kiemelt célnak tekinti a szemantikus interoperabilitás hazai megteremtését, és ehhez elengedhetetlenül szükséges lépésnek tartja egy egészségügyi informatikai stratégia meglétét.

Lukács Lajos véleménye szerint az informatikai megoldásokat és azok adott bevezetési minőségét is értékelni kell, a minősítést nemzeti hatáskörben kell megoldani.

Rácz Jenő szerint ennek hazai szervezete az ÁNTSZ lehetne,

Nagy István kiemelte, hogy ehhez szükséges szakmai támogatáshoz egy megfelelő szakmai bázist kellene megteremtteni.

Kincses Gyula is aláhúzta, hogy az egészségügyi informatika támogatására még nincs országos intézet, a feladatok ma megoszlanak az ESKI és az EMKI között.

MODERÁTORI ÖSSZEFOGLALÓ

A kerekasztal tapasztalatait a moderátor, Király Gyula az alábbi megállapításokban foglalta össze.

- Megegyezésnek tekinthető, hogy az ágazatban szükség van az informatikai minimumfeltételeket képesség alapon, reálisan megfogalmazott követelményekre, amely központi koordináció mentén, konszenzusosan jöjjön létre.
- Mielőbb történjen meg egy fogalmakat tisztázó és jogszabályi alapon funkcionális előírásokat tartalmazó alapváltozat létrehozása és kiadása. Ez egyaránt kiterjedne az elvekre, a szabványokra, a közhiteles nyilvántartá-

- sokra és a központi törzsadatbázisokra.
- Ezt előzze meg egy reális és őszinte állapotfelmérés, amely az EMKI és az ÁNTSZ számára tájékoztatást ad a jelenlegi állapotról és a követelmények biztosításának – szakmai és elsősorban finanszírozási – feltételeiről.
 - Legyenek a piaci informatikai rendszerek a minimumkövetelmények szerint akkreditálva annak érdekében, hogy az intézményi beszerzéseknél, pályázati kiírásoknál ellenőrizhető legyenek a műszaki megfelelőségek.
 - Nyitott kérdésként maradtak az alábbiak: Ki tartsa kar-

ban, ki ellenőrizze, mikor és milyen ütemben vezethető be, ki finanszírozza a feltételek megvalósítását?

Befejezésként az IME szerkesztősége nevében a kérdéskör horderejére, a felvetett javaslatok előremutató jellegére és a számos nyitott kérdés megválaszolásának szükségességére tekintettel, Tamás Éva lapigazgató ígéretet tett arra, hogy az IME Infokommunikációs Rovatában vitafórumot biztosít a szakemberek véleményének részletes kifejtésére.

Összeállította:
Dévényi Dömötör
Infokommunikációs rovatvezető

Élhetőbb élet pszoriázisban biológiai terápiával

Új hatásmechanizmusú biológiai terápia érhető el 100%-os támogatással június 1. óta a súlyos plakkos pszoriázisban szenvedő betegek számára. A Janssen-Cilag usztekinumab hatóanyagot tartalmazó, Stelara® néven törzskönyvezett készítménye humán monoklonális antitest, amely az interleukin 12 és az interleukin 23 citokinek működését gátolja.

A pikkelysömör egyike a népességet sújtó leggyakoribb gyulladáshoz vezető bőrbetegségeknek. Európában 18 millióan, Magyarországon körülbelül 150-200 ezren szenvednek pszoriázisban. Az akár egész testfelületre kiterjedő, égő, viszkető, hámló bőrtünetek az életminőséget és a munkavállalás esélyeit súlyosan befolyásolják. A betegek mintegy 20%-ánál fellépő ízületpusztulás mozgáskorlátozottsághoz, akár teljes mozgásképtelenséghez vezethet – hívta fel a figyelmet sajtótájékoztatón **Dr. Holló Péter**, a SE Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinikájának egyetemi adjunktusa. A betegek általában elégedetlenek a hagyományos kezelések terápiás eredményével: egy 2006-ban, tehát a biológiai terápiák megjelenése előtt végzett felmérés szerint 17 990 megkérdezett beteg egyharmada hatástalannak minősítette a saját kezelését – tudtuk meg Dr. Gyulai Rolandtól, a SZTE Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika egyetemi docensétől.

A részben örökletes genetikai tényezők, részben különböző provokáló faktorok – például stressz, vagy bakteriális fertőzés – olyan autoimmun mechanizmusokat indíthatnak el a szervezetben, amelyek következménye pszoriázis kialakulása lehet. Az elmúlt évek vívmánya – fejtette ki **Dr. Kemény Lajos** professzor, a SZTE Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika igazgatója, a Magyar Dermatológiai Társulat elnöke –, hogy sikerült elérni a betegség kialakulásáért felelős gyulladáskeltő molekulák célzott gátlását. Ezeket a biotechnológiai úton előállított fehérjetermészetű gyógyszer-molekulákat az orvostudomány számos területén alkalmazzák. A pszoriázis kialakulásában központi szerepet betöltő TNF- α gátlására eddig három szert törzskönyveztek Magyarországon. A legújabban törzskönyvezett usztekinumab abban tér el az eddigi biológiai terápiáktól, hogy az IL-12 és IL-23 rendszer célzott gátlásán alapul. Az új terápiás lehetőség, akárcsak a többi biológiai terápiával történő kezelés azoknál a súlyos pikkelysömörben szenvedő betegeknek alkalmazható, akik a korábbi, lokális illetve szisztémás kezelésekre nem reagáltak, illetve azok számára ellenjavalltak. A biológiai szerekekkel végzett terápiák nagyon hatékony kezelési módot jelentenek és a betegek életminőségét alapvetően befolyásolják, mivel akár 60-80%-ban teljesen tünetmentes állapotot eredményeznek. Mivel azonban igen költségesek, kizárólag akkreditált Biológiai Terápiás Centrumokban rendelhetőek, amelyek listája a www.derma.hu internetes oldalon tekinthető meg.

Munkatársunktól