ЩОДО НАПРЯМІВ ВДОСКОНАЛЕННЯ ЕЛЕКТРОННИХ РЕЄСТРІВ СИСТЕМИ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

Р. В. Власенко, к. н. держ. упр.,
головний консультант відділу соціальної стратегії
центру економічних і соціальних досліджень Національного інституту стратегічних досліджень

В аналітичній записці розглянуто основні причини повільного та несистемного впровадження електронних медичних реєстрів в системі електронного здоров'я в ході реалізації медичної реформи, окреслено перспективні напрями їх вдосконалення та потенційні вигоди від реалізації зазначених кроків. За результатами аналізу запропоновано заходи щодо систематизації процесу введення у практику електронних медичних реєстрів та поліпшення їх функціонування.

Висновки та пропозиції

У відповідності до Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» інформатизація охорони здоров'я передбачає створення електронної системи охорони здоров'я (далі – eHealth), яка базується на формуванні та підтримці низки електронних реєстрів.

Проте ***створення та наповнення таких реєстрів сьогодні відбувається повільно та неузгоджено,*** що спричиняє техніко-організаційні проблеми у функціонуванні системи eHealth, негативне сприйняття пацієнтами та медичними працівниками реформи сфери охорони здоров'я в цілому та має наслідком зниження доступності медичних послуг для кінцевих споживачів.

Така ситуація виникла внаслідок низки проблем системного характеру, насамперед:

- прогалин у законодавстві, що регулює створення медичних реєстрів;
- неготовності супровідної інфраструктури, у тому числі несумісності існуючих інформаційних систем у сфері охорони здоров'я та недостатності комп'ютерного та мережевого обладнання в закладах охорони здоров'я,

зокрема, через брак фінансування процесу оцифровування медичних даних та створення інфраструктури для надання якісних медичних послуг.

У зв'язку із цим та з метою налагодження повноцінного функціонування системи eHealth у процесі реалізації медичної реформи в Україні ***пропонується:***

Міністерству охорони здоров'я України:

- розробити проект змін до Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», додавши до статті 53 положення про необхідність створення електронних реєстрів пацієнтів із нозологіями, що викликають найбільшу смертність та інвалідизацію.
- узгодити із Міністерством фінансів України питання фінансування створення та ведення електронних реєстрів орфанних захворювань у відповідності до ст. 53^1 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» з метою подачі відповідного бюджетного запиту під час формування проекту Державного бюджету на 2022 рік;
- у проекті «Концепції розвитку електронної охорони здоров'я» передбачити оновлення матеріально-технічної бази державних медичних установ в частині забезпечення їх сучасними інформаційно-комунікаційними технологіями з метою створення базових умов розвитку електронних медичних реєстрів;

Міністерству охорони здоров'я України спільно із Міністерством цифрової трансформації України:

- розробити положення про реєстри пацієнтів, які мають захворювання, що є найчастішими причинами смерті в Україні, та передбачити подальшу інтеграцію цих реєстрів до системи eHealth;

Міністерству охорони здоров'я України спільно із Міністерством цифрової трансформації України та Державною службою статистики України:

- розробити зміни до «Положення про електронний реєстр пацієнтів», унормувавши процедуру присвоєння унікальних номерів медичних справ громадянам України (таким номером може бути номер соціального страхування) із подальшою інтеграцією єдиного реєстру пацієнтів до національної системи збору статистичних даних та ***використання цього реєстру для відслідковування змін у кількісно-якісному складі населення.***

Обґрунтування

Електронний реєстр є деталізованим джерелом інформації, яке надає можливість реального планування витрат на медичну допомогу відповідно до дійсних потреб пацієнтів та обліку наданої медичної допомоги; контролю діяльності лікаря на предмет відповідності його призначень протоколам лікування; передбачення та планування використання медичної інфраструктури, особливо під час епідемій; здійснення профілактики захворювань та попередження ранньої

інвалідизації населення, що позитивно відображається на якості та кількості доступних трудових ресурсів.

Запровадження електронних медичних реєстрів може допомогти раціоналізувати використання бюджетних коштів шляхом скорочення корупційних схем,[1] а перехід реєстрів, створених громадськими організаціями, до розпорядження державою (за узгодження передачі прав власності) скоротить видатки на їх створення «з нуля».

Наразі в Україні існує низка медичних реєстрів вузькопрофільних напрямів та їхніх моделей, які були створені за ініціативи окремих громадських організацій, медичних закладів та органів місцевого самоврядування.[2] Проте цим реєстрам не притаманні **взаємна сумісність, стандартизація даних, повнота наповнення, а можливості їх підтримки і наповнення обмежені доступним фінансуванням**.

Державою впроваджена та підтримується низка реєстрів[3] та у процесі формування перебуває Єдиний реєстр пацієнтів. **Водночас їх наповнення та інтеграція до системи eHealth відбувається повільно та хаотично**. Крім того, законодавством України передбачено ведення багатьох інших реєстрів окремих категорій осіб, закладів, лікарських засобів (наприклад, реєстри державних медичних дослідницьких інститутів). Утім ці реєстри не підключені до жодної інформаційної системи, тому не є повноцінно електронними, а фактичний позитивний ефект від наявної в них інформації значно нижчий від потенційного.

Водночас, **відсутні державні електронні реєстри орфанних захворювань** (як це визначено у ст. 53 – 1)[4] **та захворювань, що спричиняють найбільшу кількість смертей в Україні.** Згідно з даними Державної служби статистики,[5] такими хворобами є серцево-судинні захворювання, онкологічні хвороби та хвороби органів травлення. Примітно, що державна **програма «Доступні ліки»** (орієнтована саме на категорії пацієнтів, які мають зазначені вище діагнози) **функціонує без відповідних електронних реєстрів пацієнтів** і спирається виключно на реєстр лікарських засобів. Це унеможливлює належне прогнозування як доступності самих лікарських засобів, так і витрат на їх придбання (реімбурсацію); негативно позначається на можливостях профілактики зазначених захворювань, плануванні обсягів лікування та розвитку необхідної медичної

[1] До прикладу, внаслідок запровадження електронного реєстру осіб, які потребують інсулінотерапії, було виявлено та закрито низку корупційних схем, що принесло державному бюджету економію коштів в середньому в обсязі 250 млн грн на рік при загальних витратах на його ведення у 2,3 млн грн на рік.

[2] У якості кейсів варто згадати Вознесенську районну лікарню, яка за грантові гроші комп'ютеризувала робочі місця і створила базу пацієнтів з мешканців міста та району; ГО «Пацієнти України» створила базу даних, що дозволить перевірити наявність ліків, придбаних за бюджетні кошти – «Є-ліки»; ГО «Батьки за вакцинацію» створили карту вакцин, яка дозволяє проводити моніторинг забезпечення препаратами у регіонах тощо.

[3] Мова йде про Єдиний реєстр медичних оглядів, Реєстр лікарських засобів «Доступні ліки», Реєстр пацієнтів, що потребують інсулінотерапії, Національний реєстр онкохворих (в межах діяльності Національного інституту раку), Реєстр життєвозагрозливих хвороб серця (який налічує всього 211 осіб по Україні, які пережили оперативне втручання) , Єдиний реєстр хворих на туберкульоз.

[4] Основи законодавства України про охорону здоров'я: Закон України // Відомості Верховної Ради України. – 1993. – № 4. – С.19

[5] Державна служба статистики [Електронний ресурс] – Режим доступу до ресурсу: http://www.ukrstat.gov.ua/. – (дата звернення: 07.09.2020)

інфраструктури. Однією із основних причин цього є відсутність узгодженості та послідовності програмних документів та нормативних актів.

Так, Закон України «Про національну програму інформатизації»[6] декларує інформаційне забезпечення сфери охорони здоров'я, проте фактично державні та регіональні програми інформатизації, передбачені цим законом, здебільшого стосуються органів державної влади та місцевого самоврядування.

Запровадження електронних медичних реєстрів було визначене ще у Концепції Національної програми інформатизації (у редакції від 1998 р.), а Положення про електронний реєстр пацієнтів було затверджене у 2012 р.[7] «Концепція реформи фінансування системи охорони здоров'я»[8] передбачала створення електронних медичних реєстрів протягом 2017 р. під час підготовчого етапу медичної реформи. Проте система eHealth досі повноцінно не функціонує через незавершеність формування реєстрів, передбачених «Порядком функціонування електронної системи охорони здоров'я».[9]

Водночас, Національна стратегія реформування системи охорони здоров'я в Україні на період 2015 – 2020 рр. однозначно не визначає введення електронних реєстрів як невід'ємної частини eHealth, а взагалі пропонує eHealth як один із можливих шляхів розвитку системи охорони здоров'я України.

Дотепер не ухвалений розроблений МОЗ проект «Концепції інформатизації сфери охорони здоров'я України на 2019 – 2023 рр.», лише розпочато проходження процедури громадського обговорення проекту Концепції розвитку електронної охорони здоров'я, який було розроблено на його заміну. Крім того, новий проект не передбачає оновлення матеріально-технічної бази та комунікаційної інфраструктури, що є базовими елементами належного функціонування як електронних медичних реєстрів зокрема, так і системи eHealth в цілому. Наслідком цього є **відсутність налагодженої технічної інфраструктури**. Попри заяви НСЗУ[10] про те, що до автономізації готові близько 85 % медичних закладів по Україні, дані Мінцифри свідчать, що підключення до мережі Інтернет мають в середньому **лише 45 % медичних закладів** (див. Додаток), а загальний рівень комп'ютеризації медичних закладів складає 42,7 %.[11] Водночас, звіт ВООЗ[12] у своїх висновках

6 Про національну програму інформатизації: Закон України // Голос України – 1998 р. – № 65

[7] Про затвердження Положення про електронний реєстр пацієнтів: Постанова Кабінету Міністрів України від 06 червня 2012 р. №546 // Урядовий кур'єр – 2012. – № 126(18 лип.)

[8] Про схвалення Концепції реформи фінансування системи охорони здоров'я: Розпорядження Кабінету Міністрів України від 30.11.2016 р. №1013-р. // Офіційний вісник України – 2017. – № 2. – С. 175

[9] Порядок функціонування електронної системи охорони здоров'я: Постанова Кабінету Міністрів України від 25 квітня 2018 р. № 411 // Офіційний вісник України – 2018 р. – № 46. – С. 14

[10] До автономізації готові майже 85% лікарень — Нацслужба здоров'я [Електронний ресурс] // Укрінформ. – 2019. – Режим доступу до ресурсу: https://www.ukrinform.ua/rubric-society/2845000-do-avtonomizacii-gotovi-majze-85-likaren-nacsluzba-zdorova.html. – (дата звернення: 27.08.2020)

[11] Там само.

[12] Україна: огляд реформи фінансування системи охорони здоров'я 2016–2019: Спільний звіт ВОЗ та Світового банку [Електронний ресурс] // WHO Publications: 2019. – 94 С. – Режим доступу до ресурсу: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/425340/WHO-WB-Joint-Report_UKR_Full-report_Web.pdf?ua=1

спирається на припущення, що всі заплановані на той час елементи eHealth вже впроваджені та функціонують належним чином.

Без введення в дію основних компонентів eHealth (у тому числі, електронних медичних реєстрів) **ефективність останніх нововведень**[13] **в електронній системі охорони здоров'я значно зменшується**, а в деяких випадках – створює нові перешкоди.

Таким чином, законодавство України потребує змін в частині побудови послідовної політики впровадження та наповнення електронних медичних реєстрів із виділенням відповідного фінансування. Насамперед це стосується питання створення умов (у тому числі – матеріальних) для функціонування реєстрів нозологій, що викликають найбільшу смертність та інвалідизацію, та орфанних захворювань.

[13] Наприклад, з 1 квітня 2019 р. рецепт на Доступні ліки став виключно електронним; за заявами МОЗ, електронна система eHealth широко задіяна у боротьбі із COVID-19

Додаток

Рівень забезпеченості медичних закладів доступом до мережі Інтернет, %

Регіон	Інші	Міські та районні ЗОЗ	Обласні ЗОЗ	Екстрена меддопомога та станції ШМД	Загалом по регіону
Вінницька область	60,5	85,3	20	-	65,9
Волинська область	23,1	62,5	0	-	41,9
Дніпропетровська область	62,7	72,4	16,7	100	63,8
Донецька область	56,4	81,6	11,1	-	62,8
Житомирська область	31,6	65,4	50	0	50
Закарпатська область	70	61,9	40	0	60,4
Запорізька область	51	34,4	22,2	-	37,1
Івано-Франківська область	62,5	55,6	33,3	0	53,6
Київська область	45	77,1	14,3	-	59,7
Кіровоградська область	40	27,6	14,3	0	28,8
Луганська область	44,4	62,5	20	-	45,2
Львівська область	0	0	0	0	0
Миколаївська область	27,3	34,5	12,5	0	28,6
Одеська область	44,1	50	10	-	42,9
Полтавська область	64,5	59,5	9,5	-	49,4
Рівненська область	3,6	0	0	-	1,6
Сумська область	83,3	87,5	18,2	100	72,2
Тернопільська область	45,5	40,9	0	-	35,9
Харківська область	75,3	67,9	17,6	0	65,5
Херсонська область	77,8	87,5	16,7	0	73,5
Хмельницька область	45,5	69,2	0	0	50
Черкаська область	61,9	75,9	0	0	58,3
Чернівецька область	41,7	29,4	23,1	0	30,2
Чернігівська область	21,4	57,7	0	0	39,1
Київ місто	12,5	3,8	66,7	0	9,7

Джерело: Міністерство цифрової трансформації України[14]

[14] Підключення лікарень до Інтернету та оптично-волоконних ліній зв'язку [Електронний ресурс] – Режим доступу до ресурсу:https://data.gov.ua/dataset/717a6680-a688-4403-aa59-f2d23a1388c1. – (дата звернення: 28.09.2020 р.)