

DODATOK č. 1
ku Kontraktu na rok 2018 zo dňa 14. 2. 2018

číslo u zadávateľa: 28/2018

číslo u riešiteľa: 15/2018

Zmluvné strany:

Zadávateľ: **Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky**

Sídlo: Limbová ul. č. 2, 837 52 Bratislava 37

IČO: 00 165 565

Zastúpené: doc. MUDr. Andrea Kalavská, PhD., ministerka

Bankové spojenie: Štátna pokladnica

IBAN: SK6981800000007000150115

(ďalej len „zadávateľ“)

a

Riešiteľ: **Národné centrum zdravotníckych informácií**

Sídlo: Lazaretská 26, 811 09 Bratislava

IČO: 00 165 387

Zastúpené: Ing. Peter Blaškoviš, generálny riaditeľ

Ing. Peter Kažík, výkonný riaditeľ

Bankové spojenie: Štátna pokladnica

IBAN: SK2481800000007000185166

(ďalej len „riešiteľ“)

(zadávateľ a riešiteľ spolu len „zmluvné strany“)

Článok I
Preambula

V súlade s čl. V Kontraktu na rok 2018 zo dňa 14. 2. 2018 číslo u zadávateľa 28/2018 a číslo u riešiteľa 15/2018 (ďalej len „kontrakt“) zmluvné strany uzatvárajú tento Dodatok č. 1, ktorým sa dopĺňa kontrakt.

Článok II

Predmet dodatku

1. V čl. III kontraktu sa v ods. 2. za bod 2.6. vkladajú body 2.7. a 2.8. v nasledujúcom znení:

2.7. Vykonávanie špecifických úloh v oblasti ezdravia - softvérové licencie pre príslušné softvérové aplikačné vybavenie súvisiace s vydávaním bezpečnostných tokenov (podpisovacích a šifrovacích certifikátov) vrátane online overovania ich platnosti.

Odhad celkových nákladov na činnosti: 1 950 660,00€(zdroj 131H)

2.8 Realizácia retrospektívneho vyhľadávania pacientov so zriedkavou chorobou (ZCH) diagnostikovanou pred rokom 2014 pred schválením zák. č. 153/2013 Z. z. Elektronické zadávanie dát do ISZI klinickými špecialistami a ich následná klinicko-epidemiologická analýza tzv. intervalovej prevalencie pacientov so ZCH v SR.

Odhad celkových nákladov na činnosti: 18 000,00€(zdroj 111)

Plánovaná kapacita ľudských zdrojov: 11 (externí pracovníci)
3 (zamestnanci NCZI)

2. V čl. III kontraktu sa v ods. 3. mení bod 3.2. a vkladá sa nový bod 3.3. v znení:

3.2. Účelovo určené na zabezpečenie činností špecifikovaných v ustanoveniach čl. III body 2.5., 2.6. a 2.8. tohto kontraktu v celkovej výške:

31 000,00 €(zdroj 111)

3.3. Stanovené na základe rozpočtového opatrenia MZ SR č.11/2018 schváleného MF SR listom č. MF/011728/2018-441 určené na zabezpečenie doplnenia softvérových licencií v celkovej výške:

1 950 660,00 €(zdroj 131H)

3. V čl. VIII kontraktu sa v ods. 2. vkladá Príloha č. 9 - **Rozsah úloh v oblasti vytvorenia virtuálneho národného registra dedičných, genetických a zriedkavých chorôb**

Článok III

Záverečné ustanovenia

1. Tento Dodatok č. 1 je neoddeliteľnou súčasťou kontraktu a je vyhotovený v štyroch rovnopisoch, z ktorých si každá zo zmluvných strán ponechá dva exempláre.

2. Tento Dodatok č. 1 ku kontraktu nadobúda platnosť dňom jeho podpísania zmluvnými stranami a účinnosť nadobúda dňom nasledujúcim po dni jeho zverejnenia v Centrálnom registri zmlúv.
3. Prílohou tohto Dodatku č. 1 ku kontraktu je doplnená Príloha č. 9 ku kontraktu - *Rozsah úloh v oblasti vytvorenia virtuálneho národného registra dedičných, genetických a zriedkavých chorôb*, tak ako to je uvedené v čl. II ods. 3 tohto Dodatku č. 1. Táto príloha tvorí neoddeliteľnú súčasť tohto Dodatku č. 1.
4. Ostatné ustanovenia kontraktu sa nemenia a ostávajú v platnosti.

V Bratislave dňa:

Zadávatel': Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

Doc. MUDr. Andrea Kalavská, PhD.
ministerka

V Bratislave dňa:

Riešiteľ': Národné centrum zdravotníckych informácií

Ing. Peter Kažík
výkonný riaditeľ

Ing. Peter Blaškoviš
generálny riaditeľ

Rozsah úloh v oblasti vytvorenia virtuálneho národného registra dedičných, genetických a zriedkavých chorôb

Retrospektívne vyhľadávania pacientov so zriedkavou chorobou diagnostikovanou pred rokom 2014 (t. j. pred schválením zákona č. 153/2013 Z. z.) Elektronické zadávanie do ISZI NCZI vybranými klinickými špecialistami, ktorí vykonajú aj následnú klinicko-epidemiologickú analýzu tzv. intervalovej prevalencie pacientov so zriedkavými chorobami (ZCH) v SR.

Cieľ úlohy: Projekt virtuálneho národného registra dedičných, genetických a zriedkavých chorôb je získať čo najviac informácií o počte pacientov so ZCH v SR so špecifickou identifikáciou ochorenia, čo je dôležité pre poznanie výskytu rôznych typov ZCH v populácii SR, s možnosťou optimálnej kauzálnej liečby, ev. inej dostupnej starostlivosti o takýchto pacientov.

Prínos úlohy: Projekt virtuálneho národného registra dedičných, genetických a zriedkavých chorôb v rámci priority č.6 v Akčnom pláne Národného programu rozvoja starostlivosti o pacientov so ZCH v SR. Vychádzajúc z Akčného plánu k Národnému programu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v SR na obdobie rokov 2016 – 2020, schváleného NR SR, vytvára NCZI prostredníctvom Národného registra vrodenej chýb a v ňom cez zber údajov do registra zriedkavých, monogénových a dedičných chorôb, získaných z hlásení od príslušných spravodajských jednotiek podmienky pre:

- rozšírenie databázy pacientov so ZCH v SR,
- zistenie výskytu ZCH podľa ich typov,
- analýzu typov ZCH v SR aj so zistením ich výskytu (rozdielov) na úrovni regiónov,
- skvalitňovanie laboratórne-diagnostickej úrovne na špecializovaných pracoviskách pre včasný záchyt osôb/pacientov so ZCH,
- plánovanie dostupnosti zdravotnej starostlivosti pre pacientov so ZCH,
- podporu európskej spolupráce vo výskume, vývoji liekov pre príslušné ZCH,
- dosiahnutie európskej úrovne zdravotníctva SR v problematike ZCH,
- aktívnejšiu reprezentáciu SR na medzinárodných fórach,
- zvýšenie kreditu SR v medzinárodnej sieti špecializovaných pracovísk, zaoberajúcich sa diagnostikou a/alebo liečbou ZCH.

Od platnosti zákona č.153/2013 Z. z. sa na základe hlásení o pacientovi so zriedkavou, monogénovou a dedičnou chorobou eviduje od r.2014 v príslušnom registri NCZI spolu 3 168 prípadov. Cieľom úlohy je v rámci 1. etapy v roku 2018 získať údaje o takmer dvojnásobnom počte prípadov prostredníctvom ich retrospektívneho dohlasovania príslušnými klinickými špecialistami do predmetného registra.

Rozpis plánovaných výdavkov:

Plánované výdavky		Suma
Externí pracovníci	Mzdy a odvody - klinickí špecialisti pre retrospektívne vyhľadávania pacientov so zriedkavou chorobou (1 hlásenie/5 €)	14 250 €
	Mzdy a odvody - klinickí špecialisti pre analýzu dát	750 €
Zamestnanci NCZI	Mzdy a odvody – zamestnanci NCZI	1 500 €
	Prevádzkové náklady	1 500 €
Spolu		18 000 €