

## OPIS PRZEDMIOTU ZAMÓWIENIA

### I. PRZEDMIOT ZAMÓWIENIA

1. Przedmiotem zamówienia jest **przeprowadzenie badań User Experience dla platformy informacyjnej dla chorób rzadkich** w formie wywiadów indywidualnych (IDI). Celem badania jest sprawdzenie, jak docelowi użytkownicy platformy postrzegają treści dostępne na platformie i jak na nie reagują. Badanie obejmie wersję desktopową platformy, jak i mobile.
2. **Termin realizacji: do 10 sierpnia 2023 r.**
3. Czas realizacji badania: 20 dni roboczych.
4. Przez badanie rozumiemy przeprowadzenie wywiadów IDI z 12-osobową grupą respondentów.

### II. CHARAKTERYSTYKA PLATFORMY INFORMACYJNEJ CHOROBY RZADKIE

**Choroby rzadkie** (ang. Rare diseases, RD) stanowią ogromne wyzwanie zdrowotne i społeczne. Liczba poznanych do tej pory chorób rzadkich szacowana jest na około 8 000 (ponad 6 000 ma nadany numer ORPHA<sup>3</sup>), co przy jednoczesnej niskiej częstotliwości ich występowania oraz dużym rozproszeniu w populacji ogólnej jest przyczyną zrozumiałych trudności w ustalaniu właściwego rozpoznania znanych jako tzw. „odyseja diagnostyczna”. Choroby te mogą przebiegać gwałtownie i kończyć się wczesnym zgonem lub mieć charakter przewlekły, postępujący, który prowadzi do (wielu)narządowej niewydolności oraz niepełnosprawności fizycznej lub intelektualnej. Należy podkreślić, że około 80% z nich ma podłoże genetyczne, a pozostałe 20% może mieć związek z infekcją, alergią lub czynnikami środowiskowymi. Około 50% chorób rzadkich ujawnia się w wieku dziecięcym (26% dzieci umiera przed osiągnięciem 5 r.ż.), pozostałe w wieku dorosłym.

Choroby rzadkie stanowią istotne **wyzwanie dla opieki zdrowotnej i społecznej**, dotykając 6-8% populacji każdego kraju. Mając na uwadze dane demograficzne z naszego kraju, należy szacować, że na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na choroby rzadkie cierpi od 2 do 3 milionów osób. Jednym z elementów programu usprawniającego system opieki nad chorymi na choroby rzadkie jest uruchomienie platformy informacyjnej na temat chorób rzadkich i systemu opieki zdrowotnej dla pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi.

Celem projektu Platforma Informacyjna Choroby Rzadkie jest stworzenie wiarygodnego i możliwie kompletnego zasobu informacji na temat chorób rzadkich oraz placówek medycznych, które specjalizują się w leczeniu tychże chorób. Treści zamieszczone na platformie będą wiarygodnymi informacjami klinicznymi, naukowymi i organizacyjnymi dotyczącą ogółu chorób rzadkich i ośrodków eksperckich w Polsce.

Informacje te będą spersonalizowane dla różnych grup odbiorców.

#### Dlaczego Platforma Informacyjna Choroby Rzadkie jest potrzebna?

- brak wiarygodnego i kompleksowego źródła informacji dotyczących chorób rzadkich (obecnie, niektóre zawierają treści wątpliwe merytorycznie, a niektóre inne są świetne merytorycznie, jednak zawierają informacje jedynie fragmentaryczne)
- brak wiarygodnego miejsca wskazującego, gdzie i jak szukać pomocy medycznej (oraz jakie metody diagnostyczne i terapeutyczne są w danej chorobie dostępne)
- ze względu na to, że choroby rzadkie obejmują ok 8000 rozpoznanych chorób, wiedza w środowisku medycznym nie jest na ich temat powszechna. Brakuje wiarygodnego źródła wspierającego samych lekarzy wiedzą merytoryczną na ich temat.

#### Korzyści

- stworzenie wiarygodnego kompendium wiedzy i informacji o chorobach, o lekach, o ośrodkach terapeutycznych i diagnostycznych, o organizacjach pacjentkach, oraz o kwestiach legislacyjnych
- zwiększenie dostępności do fachowej wiedzy na t. chorób rzadkich zarówno dla lekarzy jak i samych chorych
- poprawa integracji społeczności chorych na choroby rzadkie i ich rodzin
- dzięki dostępowi do informacji ułatwienie chorym sprawne poruszanie w systemie

#### Mierniki dla platformy po jej uruchomieniu

- Liczba użytkowników Platformy Informacyjnej Choroby Rzadkie
- Liczba wejść na Platformę Informacyjną ogółem i na jej podstrony.
- Liczba plików pobranych z Platformy Informacyjnej.
- Liczba chorób rzadkich, których opisy zostały umieszczone na Platformie Informacyjnej

#### Zakres informacji dostępnych na Platformie Informacyjnej Choroby Rzadkie:

- Choroby rzadkie – informacje ogólne.
- Plan dla Chorób Rzadkich – wersja w języku polskim (docelowo również w angielskim).
- Akty normatywne dotyczące chorób rzadkich i inne mające zastosowanie u chorych na choroby rzadkie.
- Świadczenia przysługujące chorym na choroby rzadkie.
- Ośrodki Eksperckie Chorób Rzadkich i Europejskie Sieci Referencyjne Chorób Rzadkich w Rzeczypospolitej Polskiej
- Lista poradni genetycznych dla chorób rzadkich i poradni metabolicznych (lista poradni nie będzie gotowa na czas realizacji badania) w Rzeczypospolitej Polskiej.
- Lista poradni przeznaczonych dla pacjentów dotkniętych innymi chorobami rzadkimi (m.in. prowadzonych w OECR).
- Lista chorób rzadkich (podstawowe opisy) z opisami klinicznymi i informacją dotyczącą diagnostyki i terapii w czasie realizacji badania portal zostanie uzupełniony o 30 opisów szczegółowych Lista stowarzyszeń i organizacji pacjentów.
- Lista hospicjów i zespołów leczenia paliatywnego.

- Informacje o portalu – cel Platformy Informacyjnej Choroby Rzadkie
- Instruktarz – onboarding pacjenta, u którego zdiagnozowano chorobę rzadką.

### III. KONTEKST BADANIA UX

1. Centrum e-Zdrowia to jednostka podległa Ministrowi Zdrowia, odpowiedzialna za budowę systemów informacyjnych dla systemu ochrony zdrowia. Minione lata to okres dynamicznego i intensywnego rozwoju Centrum e-Zdrowia (zwanego dalej także CeZ lub Centrum). W ostatnich latach zwiększył się poziom wykorzystania dostarczanych rozwiązań informatycznych, co ma istotne znaczenie dla sprawnego wdrażania kolejnych e-usług.
2. Misją Centrum e-Zdrowia jest tworzenie, dostarczanie, rozwijanie i utrzymanie bezpiecznych rozwiązań informatycznych dla systemu ochrony zdrowia, które odpowiadają na potrzeby ich użytkowników. CeZ chce być liderem w **kreowaniu oraz dostarczaniu innowacyjnych rozwiązań dla systemu ochrony zdrowia, które są postrzegane przez pacjentów innych uczestników systemu ochrony zdrowia jako: adekwatne do potrzeb, niezawodne oraz bezpieczne.**

### IV. CELE BADANIA UX

1. ocena użyteczności Platformy Informacyjnej CHOROBY RZADKIE, w tym m.in. ocena architektury informacji, nawigacji oraz pozostałych funkcji określonych w planie badawczym,
2. ocena intuicyjności i łatwości w obsłudze,
3. rekomendacje zmian dla podniesienia jej użyteczności,
4. identyfikacja problemów i rekomendacje co do sposobów zapobiegania im.

### V. METODOLOGIA BADANIA UX

1. Badania zostaną przeprowadzone z wykorzystaniem pogłębionych wywiadów indywidualnych (IDI) z pacjentami (choroby rzadkie).
2. W ramach usługi przeprowadzenia badania UX muszą zostać zrealizowane poszczególne działania:
  - 2.1. Analiza aktualnych wymagań funkcjonalnych platformy informacyjnej Choroby Rzadkie wraz z dostępem do wersji testowej platformy
  - 2.2. Przygotowanie planu badawczego
  - 2.3. Przygotowanie scenariusza badania UX wraz z zadaniami. Zadania powinny być skonstruowane tak, aby reprezentować rzeczywiste czynności, które wykonują użytkownicy platformy informacyjnej CHOROBY RZADKIE. Treść instrukcji nie może sugerować, jak wykonać zadania i nie może zawierać fachowej terminologii
  - 2.4. Określenie struktury i próby respondentów spełniających profil użytkownika badanego systemu – wsparcie Zamawiającego w określeniu profilu respondentów w współpracy z Ministerstwem Zdrowia
  - 2.5. Rekrutacja respondentów do badania UX - wsparcie Zamawiającego w przygotowaniu listy respondentów rekomendowanych do badania. Z uwagi na krótkim termin realizacji badania Zamawiający deklaruje wsparcie w rekrutacji respondentów w celu przyspieszenia tego etapu procesu badawczego.
  - 2.6. Badania z respondentami — testowanie użyteczności na podstawie określonych zadań do wykonania (badacz obserwuje i analizuje działania respondenta, zapisuje

uwagi na temat trudności i błędów, które napotkał respondent), przeprowadzenie wywiadów IDI (po wykonaniu zadań badacz przeprowadza wywiad z respondentem, aby uzyskać informacje na temat ich wrażeń i opinii na temat testowanej platformy informacyjnej)

2.7. Analiza konkurencyjnych / istniejących alternatyw dla badanej użyteczności platformy informacyjnej / trendów mających wpływ na poziom satysfakcji i łatwość korzystania z platform informacyjnych z treściami specjalistycznymi

2.8. Podsumowanie badań w formie raportu.

## **VI. SZCZEGÓŁOWE WARUNKI BADAŃ UX**

1. Warunkiem rozpoczęcia badań UX z respondentami jest uzyskanie akceptacji Zamawiającego dla scenariuszy i zadań oraz zrekrutowanych respondentów.
2. Badanie przeprowadzone zostanie przez 2 doświadczonych badaczy w zakresie realizacji badań UX spełniających następujące kryteria:
  - a. Minimum 2 lata przepracowane w dziedzinie badań UX,
  - b. Minimum 5 projektów badawczych, z których każdy byłby poświęcony jednemu pełnemu produktowi, np. serwisowi internetowemu lub systemowi,
  - c. Minimum 60 wywiadów wykonanych w roli prowadzącego,
  - d. Minimum 2 pozytywne rekomendacje od klientów z poświadczeniem udziału badacza w projekcie wydanym przez pracodawcę.

## **VII. DOBÓR RESPONDENTÓW BADANIA UX**

1. Respondenci badania powinni być grupą reprezentatywną dla grupy docelowej użytkowników badanego systemu. W tym projekcie koncentrujemy się na użytkowniku końcowym – rodzicach pacjentów nieletnich i pełnoletnich pacjentach chorującym na choroby rzadkie i pacjencie nowym, u którego została zdiagnozowana choroba rzadka.
2. Charakterystyka respondenta badania wynika z profilu grupy docelowej badanej platformy informacyjnej. To pacjenci chorzy na choroby rzadkie i w trakcie stawiania diagnozy, różne jednostki chorobowe, różne ośrodki lecznicze w Polsce. Szczegółowe kryteria doboru respondentów uzgodnione będą z Ministerstwem Zdrowia oraz zespołem merytorycznym przez Zamawiającego w porozumieniu z Wykonawcą.
3. Zamawiający wskaże konkretną grupę respondentów.
4. Ewentualne wynagrodzenie respondentów badań leży w gestii Wykonawcy.

## **VIII. RAPORTOWANIE WYNIKÓW BADANIA UX**

1. Po zakończeniu realizacji badania Wykonawca w terminie najpóźniej 7 dni roboczych opracuje raport z przeprowadzonego badania.
2. Wyniki badania prezentowane będą w postaci raportów przygotowanych w formie pliku MS Power Point oraz tabel z wynikami szczegółowymi w postaci pliku MS Excel.
3. Zakres raportu będzie obejmował w szczególności:
  - 3.1. Streszczenie;
  - 3.2. Opis metodologii;
  - 3.3. Charakterystykę respondentów, którzy wzięli udział w badaniu;

- 3.4. Wyniki badań: wnioski ogólne i szczegółowe, rekomendacje z propozycjami konkretnych rozwiązań:
- 3.4.1. identyfikację elementów, które wpływają na użyteczność platformy informacyjnej,
  - 3.4.2. analizę głównych problemów zdiagnozowanych podczas badania,
  - 3.4.3. ocenę przyjazności przyjętych rozwiązań dla użytkowników,
  - 3.4.4. ocenę efektywności poszczególnych sekcji – struktura stron,
  - 3.4.5. ocenę dostępności systemu (standardy WCAG),
  - 3.4.6. wnioski i rekomendacje co do treści zgodne z zasadami prostego języka (czy treści są zrozumiałe dla przeciętnego Polaka),
  - 3.4.7. ocenę nazewnictwa i rekomendacje dotyczące etykiet pól i komunikatywności nagłówek,
  - 3.4.8. wnioski i szczegółowe rekomendacje co do używanej terminologii (spójne używanie terminologii z dotychczas używaną) z propozycjami konkretnych rozwiązań,
  - 3.4.9. ryzyka i sposób zapobiegania,
  - 3.4.10. ocena użyteczności elementów platformy informacyjnej — z podaniem liczby zbieżnych opinii/ocen oraz cytaty z wypowiedzi respondentów,
  - 3.4.11. lista respondentów i wykonanych przez nich zadań z oceną skuteczności wykonania (wykonano/nie wykonano).
- 3.5. Wykonawca badań udostępni wszystkie materiały szczegółowe z realizacji wywiadów w postaci nagrań z sesji badawczych.
- 3.6. Prezentowane w raporcie informacje powinny zachować poprawność językową (gramatyczną, ortograficzną i stylistyczną), zachować spójny wygląd. Raporty przygotowane w ramach zamówienia muszą być zgodne z zasadami przekazanymi przez Zamawiającego.

## **IX. OBOWIĄZKI WYKONAWCY**

1. Wykonawca zobowiązuje się do sprawnej i terminowej realizacji zamówienia oraz stałej współpracy z Zamawiającym, w tym do:
  - 1.1. wyznaczenia w swoich strukturach osoby odpowiedzialnej za realizację zamówienia oraz osoby ją zastępującej, w przypadku nieobecności tej pierwszej,
  - 1.2. wskazanie w swoich strukturach koordynatora badań UX,
  - 1.3. udziału w spotkaniach rozpoczynających badanie, doprecyzowujących zakres badania, grupę docelową, harmonogram, oczekiwania Zamawiającego,
  - 1.4. informowania o statusie prowadzonych wywiadów podczas spotkań trwających nie więcej niż 30 minut zgodnie z uprzednimi ustaleniami z Zamawiającym (po realizacji pierwszych 6 wywiadów),
  - 1.5. zapewnienia dostępności osoby odpowiedzialnej za przeprowadzenie badania w godzinach pracy CeZ (kontakt telefoniczny w godz. 8.00 - 16.00 i e-mailowy),
  - 1.6. informowania bez zbędnej zwłoki o pojawiających się problemach i innych zagadnieniach istotnych dla realizacji badania,
  - 1.7. przygotowania narzędzi badawczych, w tym scenariuszy testów z użytkownikami,

- 1.8. rekrutacji respondentów, tj. umówienia terminu realizacji konkretnego badania oraz zapewnienia ewentualnego wynagrodzenia uczestnikom badań,
- 1.9. moderacji badań wraz z pełną obsługą umożliwiającą respondentom realizację zadań,
- 1.10. zaangażowania do realizacji badań zespołu liczącego co najmniej 2 osoby (2 badacze),
- 1.11. zapewnienia możliwości obserwacji badań przez Zamawiającego.

#### X. HARMONOGRAM REALIZACJI BADANIA

1. Realizacja pojedynczego badania przebiegać będzie na podstawie zlecenia zgodnie z harmonogramem zaprezentowanym w poniższej tabeli.
2. Termin na realizację zadania liczony jest od dnia potwierdzenia przez Wykonawcę otrzymania zlecenia.

L.p.	Zadanie Wykonawcy	Maksymalny termin realizacji badania UX
1	Konsultacje narzędzi badawczych, w tym listy kryteriów użyteczności oraz scenariuszy testów dla użytkowników wraz z zadaniami - 3 dni	20 dni roboczych
2	Przeprowadzenie badania UX – max 10 dni	
3	Raport z badań UX dla każdego zlecenia – do 5 dni	
4	Uwagi Zamawiającego do raportu – 1 dzień	
5	Raport uwzględniający zgłoszone uwagi Zamawiającego -1	
6	Prezentacja raportu – forma zdalna	

#### XI. ZASADY WSPÓŁPRACY

1. Przesłanie oferty współpracy
2. Uzgodnienie szczegółowych warunków
3. W przypadku akceptacji oferty - wysłanie drogą elektroniczną zlecenia przez Zamawiającego.
4. Odbiór prac na podstawie protokołu odbioru.
5. Zapłata wynagrodzenia na podstawie faktury.

#### XII. OCHRONA DANYCH OSOBOWYCH I PROCEDURY

1. Wymagania dotyczące przetwarzania i ochrony danych osobowych znajdują się na stronie Zamawiającego <https://cez.gov.pl/pl/rodo>.