



Dokážeme odomknúť skrytý potenciál EHDS?

Róbert Babelá

Slovenská zdravotnícka univerzita, Bratislava

HealthHub, ITAPA, 2023

„Bohatí“ & Chudobní

“Bohatí“ na objem dát.

Chudobní na ich využívanie pre
pacientov, systém a vedu.

European data strategy

Making the EU a role model for a society empowered by data

“Health data reuse is estimated to be worth around EUR 25-30 billion annually. That figure is expected to reach around EUR 50 billion within 10 years.”

Projected figures 2025



530%

increase of global data volume

from 33 zettabytes in 2018 to 175 zettabytes



€829 billion

value of data economy in the EU27

from €301 billion (2.4% of EU GDP) in 2018



10.9 million

data professionals in the EU27

from 5.7 million in 2018



65%

Percentage of EU population with basic digital skills

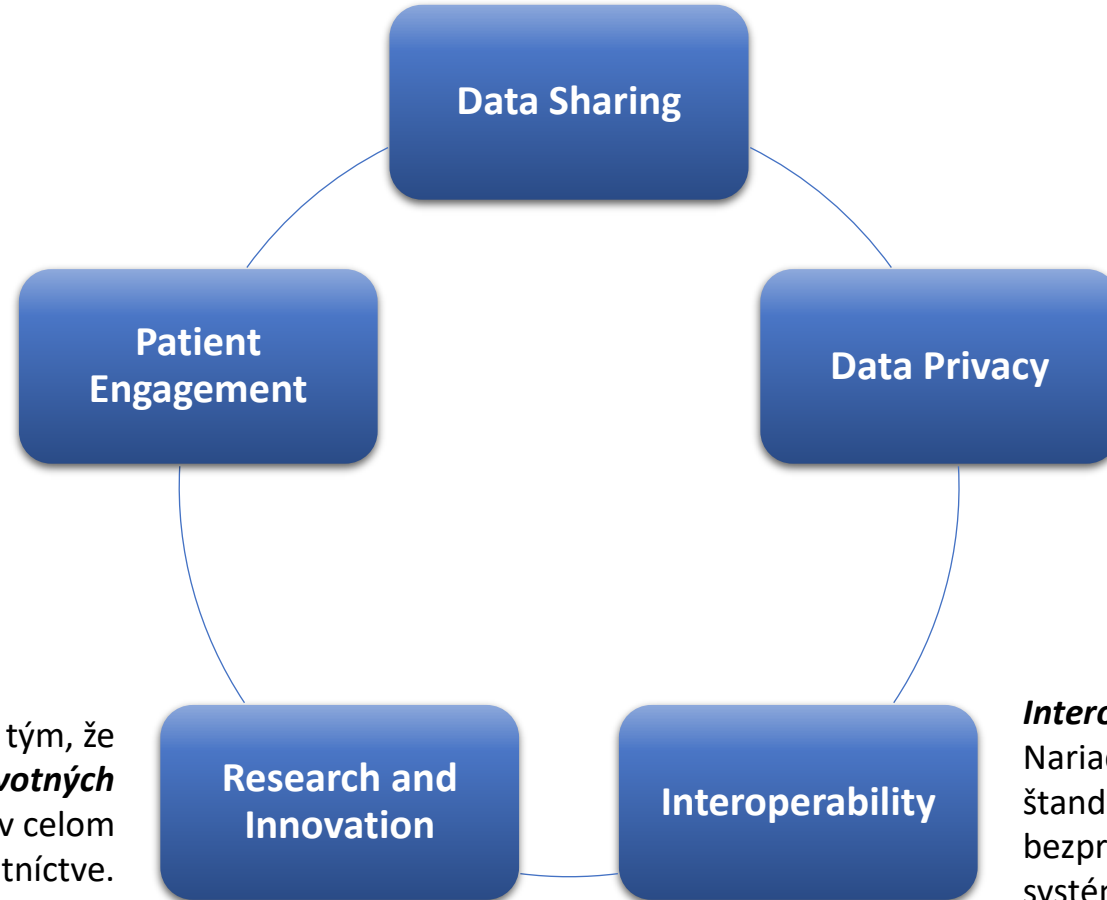
from 57% in 2018

EHDS

- European Health Data Space (EHDS) mení pravidlá hry.
- EHDS je vizionársky projekt, ktorý má potenciál zmeniť zdravotnú starostlivosť v Európe.
- EHDS, iniciatíva Európskej komisie, má za cieľ zmeniť spôsob
 - zhromažďovania,
 - zdieľania a
 - využívania údajov
 - o zdravotnej starostlivosti v celej Európskej únii.
- Jeho podstatou je vytvoriť bezpečný a interoperabilný ekosystém pre zdravotné údaje.

Základný rámec EHDS

EHDS uľahčuje zdieľanie zdravotných údajov medzi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti, výskumníkmi, tvorcami politik a pacientmi. **Táto výmena informácií umožňuje komplexnejšie a na údajoch založené rozhodovanie v oblasti zdravotnej starostlivosti.**



EHDS si uvedomuje dôležitosť zapojenia pacientov. Jeho cieľom je **zapojiť pacientov do rozhodovania o zdieľaní údajov a zabezpečiť, aby mali kontrolu nad svojimi zdravotnými informáciami.**

Zabezpečenie ochrany osobných údajov je prvoradým záujmom. Systém EHDS zahŕňa opatrenia na ochranu údajov, ktoré sú v súlade GDPR. **Práva pacientov na súkromie sú prioritou.**

EHDS umožňuje výskum a inovácie tým, že **poskytuje prístup k množstvu zdravotných údajov.** To podporuje pokroky v celom spektre výskumu v zdravotníctve.

Interoperabilita je kľúčom k úspechu systému EHDS. Nariaďuje používanie spoločných dátových štandardov a formátov, aby sa zabezpečila bezproblémová komunikácia medzi rôznymi systémami a organizáciami zdravotnej starostlivosti.

Je EHDS dôležitý?

Komplexné zdieľanie údajov = kvalitnejšie rozhodnutia.

Vďaka prístupu k širšiemu spektru údajov môžu poskytovatelia zdravotnej starostlivosti ponúkať presnejšiu diagnostiku a cielenejšiu liečbu.

EHDS podporuje prostredie priaznivé pre inovácie. **Priťahuje investície, podnecuje vývoj zdravotníckych technológií a vytvára pracovné príležitosti** v sektore zdravotnej starostlivosti a v technologickom sektore.

Innovation
Ecosystem

Improved HC
Outcomes

Accelerated
Research

EHDS poskytuje výskumným pracovníkom „zlatú pokladnicu“ údajov o zdraví. To urýchľuje lekársky výskum, ktorý vedie k prelomovým objavom v prevencii, liečbe a manažmente chorôb.

EHDS môže byť účinným nástrojom pri reakcii na krízy v oblasti verejného zdravia. **Včasný prístup k údajom môže pomôcť identifikovať ohniská nákazy, monitorovať účinnosť intervencií a informovať o politikách verejného zdravia.**

Public Health
Benefits

Efficient HC
Delivery

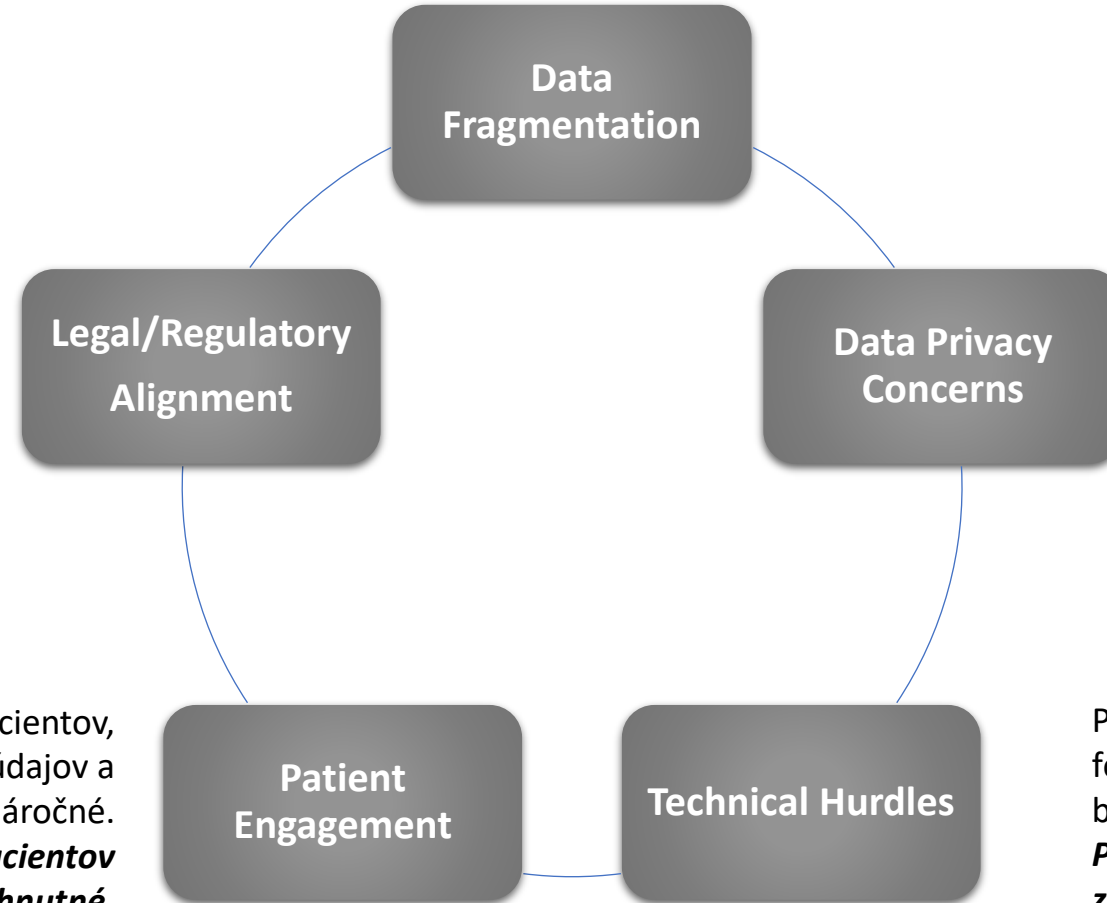
Zefektívnym výmenou údajov medzi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti môže EHDS zvýšiť efektívnosť poskytovania zdravotnej starostlivosti. Pacienti môžu dostávať koordinovanú starostlivosť, čím sa zníži počet nadbytočných testov a zlepší sa pridelovanie zdrojov.



"We had to amputate above the knee"

Nástrahy EHDS

Jednou z najvýznamnejších výziev je **prekonanie roztrieštenosti systémov údajov o zdravotnej starostlivosti v členských štátoch EÚ**. Zosúladienie týchto systémov s cieľom zabezpečiť bezproblémové zdieľanie údajov je nemalým problémom.



Zosúladienie vnútroštátnych zákonov a predpisov s EHDS môže byť zložitý proces. **Prekonanie právnych prekážok a zabezpečenie konzistentného regulačného rámca v celej EÚ je pre úspech nevyhnutné.**

Vyváženie zdieľania údajov s prísnyimi predpismi o ochrane údajov a súkromia je/bude „čistá nočná mora“. Zabezpečenie anonymizácie údajov pri zachovaní ich užitočnosti bude veľmi náročné.

Hoci cieľom EHDS je posilniť postavenie pacientov, ich zapojenie do rozhodovania o zdieľaní údajov a získanie informovaného súhlasu môže byť náročné. **Budovanie dôvery a zabezpečenie účasti pacientov je nevyhnutné.**

Problémy s interoperabilitou, rôzne formáty údajov a staršie systémy môžu brániť technickej implementácii EHDS. **Prekonanie týchto prekážok si vyžaduje značné investície a technické znalosti.**

Prijmime EHDS opatrne, ale optimisticky.

Spolupracujme – doma a cezhranične.

Chráňme osobné údaje.

Využime silu údajov na dosiahnutie pozitívnych zmien v zdravotníctve.

Spoluprácou na EHDS pomôžeme v Európe zlepšiť zdravotnú starostlivosť – robíme to aj pre seba.

**“as open as possible and as
restricted as necessary”**



5+1 odporúčaní pre **zdravé dáta** v zdravotníctve

Imrich Berta
Zuzana Hečko
Petra Ištokovičová
Michaela Laktišová
Matej Mišík
Martina Nagyová
Ľuboš Urban

Odporúčania pre vládu SR do Programového vyhlásenia vlády pre roky 2023–2027 pre oblasť Európskeho priestoru pre zdravotné údaje (European Health Data Space - EHDS)

KROK 1: Podpora harmonizácie formátov a štruktúr zdravotných údajov:

- Spolupracujte s orgánmi a organizáciami pre štandardizáciu
- Zaved'te politiky správy údajov
- Prijmite medzinárodne uznávané normy
- Poskytujte odbornú prípravu a vzdelávanie
- Podporujte spoluprácu pri prenose a zdieľaní údajov a osobných údajov

KROK 2: Vytvorenie prostredia pre prístup k údajom a inovácie:

- Umožnite prístup k údajom na výskumné účely
- Podporujte zdieľanie údajov a spoluprácu
- Investujte do dátovej infraštruktúry a analytických kapacít
- Poskytnite financovanie výskumu a granty
- Podporujte etické a zodpovedné využívanie údajov

KROK 3: Zavedenie technických noriem pre interoperabilitu údajov:

- Identifikujte príslušné formáty a protokoly údajov
- Spolupracujte s normalizačnými orgánmi a priemyselnými organizáciami
- Posudzujte existujúce normy interoperability
- Definujte usmernenia pre mapovanie a transformáciu údajov
- Implementujte a overujte riešenia interoperability

KROK 4: Zlepšenie mechanizmov a platforiem na zdieľanie údajov:

- Vytvorte štandardizované formáty a protokoly údajov
- Vypracujte dohody a zmluvy o bezpečnom zdieľaní údajov
- Implementujte kontroly prístupu k údajom a oprávnenia
- Nasad'te bezpečné a škálovateľné platformy na zdieľanie údajov
- Poskytnite používateľsky prívetivé rozhrania a nástroje

KROK 5: Implementácia riešení pre analýzu údajov a zapojenie umelej inteligencie:

- Definujte ciele a prípady použitia
- Zhromažďujte a pripravujte kvalitné údaje
- Vyberte vhodné analytické techniky a techniky umelej inteligencie
- Vytvorte a trénujte modely
- Nasad'te a monitorujte AI