


2. objava iz zdravstveno-edukativnog ciklusa “Hrvatska u Europskoj zdravstvenoj uniji” projekta Kvalitetnog novinarstva Agencije za elektroničke medije – autor Emanuel Brađašević, dr. med. – Europski prostor za zdravstvene podatke (EHDS)

 stina.hr/2023/07/31/2-objava-iz-zdravstveno-edukativnog-ciklusa-hrvatska-u-europskoj-zdravstvenoj-uniji-projekta-kvalitetnog-novinarstva-agencije-za-elektronicke-medije-autor-emanuel-bradasevic-dr/



U posljednjih nekoliko godina, uslijed razvoja digitalnih tehnologija, svjedočimo trendu porasta vrijednosti osobnih podataka. Podaci su postali roba vrijednija od nafte i zlata, a razvojem umjetne inteligencije koja za svoje učenje i razvoj zahtjeva velike količine podataka visoke kvalitete, trend rasta tržišne vrijednosti podataka će se nastaviti. Europa je prepoznala važnost upravljanja podacima na vrijeme te je usvojila Akt o upravljanju podacima (eng. Data Governance Act) koji je okosnica Europske strategije za upravljanje podacima (eng. European Strategy for Data). Unutar navedene strategije definirano je devet područja za koja će se izraditi zajednički prostori za razmjenu podataka na europskoj razini. Među tim područjima od osobitog interesa su primjerice poljoprivreda, javna uprava, promet i zdravstvo. Usvajanjem Regulative o europskom prostoru za zdravstvene podatke upravo će zdravstvo postati prvo područje koje će dobiti svoj prostor za razmjenu podataka na europskoj razini.

Što je Europski prostor za zdravstvene podatke?

Europski prostor za zdravstvene podatke (eng. European Health Data Space – EHDS) je ekosustav posebno osmišljen za zdravstvo, a služi razmjeni zdravstvenih podataka među državama članicama Europske unije. Na najvećoj godišnjoj konferenciji o medicinskom informatički Medical Informatics Europe (MIE) održanoj u svibnju 2023. godine u Göteborgu glavna tema bila je EHDS. U svom uvodnom govoru, predsjednik Europskog instituta za inovacije kroz zdravstvene podatke (eng. European Institute for Innovation through Health Data) profesor Dipak Kalra opisao je EHDS kao autoput kojeg Europa trenutno gradi, a na njemu će se prevoziti zdravstveni podaci. Ovo je Regulativa koja još nije izglasana, ali njena radna verzija cirkulira već nekoliko mjeseci među političarima u Briselu, znanstvenoj zajednici, predstavnicima udruga pacijenata i ostalim dionicima uključenima u njihovu provedbu. Očekuje se da će da jesen 2023. godine Regulativa biti usvojena, a implementiranje njenih ideja već je počelo kroz brojne projekte.

Što su zdravstveni podaci?

Zdravstveni podaci su svi podaci koji se generiraju iz zdravstvenog sustava ili su povezani s njime. Među zdravstvene podatke ubrajaju se svi zapisi iz elektroničkih kartona pacijenata, sve e-uputnice i e-recepti koji su izdani, rezultati laboratorijskih pretraga, slikovni nalazi, ali i sociodemografske odrednice pojedinaca. Riječ je o vrlo heterogenim podacima koji dolaze iz velikog broja izvora – bolnica, domova zdravlja, registara, pa čak i aplikacija koje služe praćenju vitalnih faktora putem pametnih uređaja. Takvi podaci se, prema predloženoj Regulativi, mogu koristiti za dvije svrhe – primarnu ili sekundarnu.

Primarna upotreba podataka

Primarna upotreba označava svako korištenje podataka za onu svrhu koja je prvotno njima namijenjena. Primjer toga bilo bi da liječnik obiteljske medicine koristi rezultate laboratorijske pretrage koju je naručio za pacijenta kako bi postavio dijagnozu i pacijentu propisao terapiju. Pacijentima u Republici Hrvatskoj najlakše je dostupan kontakt s podacima namijenjenim za primarnu upotrebu putem Portala zdravlja gdje na jednom mjestu mogu vidjeti svoje recepte, uputnice, prethodne posjete liječniku, specijalističke nalaze i ostale zapise o njihovoj interakciji sa zdravstvenim sustavom. Podaci vidljivi na Portalu zdravlja će jednog dana, u okviru ove regulative, biti povezan na platformu MyHealth@EU. Riječ je o prekograničnoj digitalnoj infrastrukturi za razmjenu zdravstvenih podataka s ciljem pružanja zdravstvene zaštite. Spajanje podataka na tu mrežu omogućilo bi bolje pružanje zdravstvene skrbi izvan matične države. Na primjeru, pacijent podrijetlom iz Hrvatske koji je zatražio pomoć tijekom putovanja u Francuskoj mogao bi dobiti bržu i kvalitetniju zdravstvenu skrb jer bi liječnici u toj bolnici imali pristup njegovoj povijesti bolesti, terapiji koju uzima, alergijama i zadnjim laboratorijskim

nalazima, automatski prevedenima na francuski. Zaobišla bi se jezična barijera, izbjeglo bi se trošenje novca na pretrage koje su učinjene nedavno u drugoj državi te bi se uštedjelo na dragocjenom vremenu.

Sekundarna upotreba zdravstvenih podataka

Osim što se podaci mogu koristiti za izravno pružanje zdravstvene skrbi pacijentu, oni su vrijedan izvor informacija i služe stvaranju novih saznanja u područjima epidemiologije, farmakologije, mikrobiologije i brojnih drugih grana znanosti. One mogu služiti donošenju odluka i kroititi politike temeljene na dokazima. Takvo korištenje zdravstvenih podataka naziva se sekundarna upotreba.

Slično mrežnoj strukturi MyHealth@EU, izrađuje se infrastruktura za sekundarnu upotrebu zdravstvenih podataka koja se zove HealthData@EU. Ona će omogućiti korisnicima zdravstvenih podataka da podnesu zahtjev jednom od tijela za digitalno zdravstvo koja će potom obraditi zahtjev i dostaviti anonimizirane podatke klijentu brinući o privatnosti i sigurnosti vlasnika podataka – pacijenata. Ulogu tog tijela u Republici Hrvatskoj preuzet će Hrvatski zavod za javno zdravstvo.

Koristi EHDS

Europska komisija ističe brojne koristi koje bi građani Europske unije mogli imati od usvajanja ove regulative. Kao što je već ranije spomenuto, tržište podataka jedno je od najbrže rastućih na globalnoj razini. Procjenjuje se da je vrijednost ponovne upotrebe zdravstvenih podataka 25-30 milijardi eura godišnje, a predviđa se da će doseći 50 milijardi eura u sljedećih 10 godina. Kada se uzme u obzir činjenica da, u prosjeku, države članice izdvajaju gotovo 10% BDP-a na zdravstvo, a da će zahvaljujući boljoj primarnoj upotrebi zdravstvenih podataka doći do ušteda – ukupna predviđena ekonomska korist Regulative penje se na 5.4 milijarde eura u idućih 10 godina.

Osim ekonomske koristi, oni koji bi najviše trebali profitirati jesu pacijenti. Ovom regulativom potiče se preuzimanje kontrole nad vlastitim podacima – svaki građanin moći će birati tko će imati uvid u njegove/njezine podatke. Pri tome će se velika pozornost obratiti na privatnost pacijenata, uzimajući u obzir i Opću uredbu o zaštiti podataka (eng. General Data Protection Regulation – GDPR). Kvaliteta zdravstvene usluge trebala bi porasti, osobito pri putovanjima u druge države članice Europske unije.

Znanstvena zajednica, zdravstveni sustavi, inovatori u području zdravstva i tijela javne vlasti na raspolaganju će imati nikad veći broj podataka koji su standardizirani, usporedivi i dokazane kvalitete. Posljedično se očekuje napredak u njihovom poslovanju i poboljšanje dobivenih usluga.

Implementacija ove regulative dat će Europskoj uniji priliku da iskoristi potencijal zdravstvenog podatkovnog gospodarstva te postane predvodnica digitalnog zdravstva na svjetskoj razini. S predviđenim ulaganjem od 330 milijuna eura (od čega 280 milijuna eura iz programa EU za zdravlje i 50 milijuna iz programa Digitalna Europa) buduća financijska korist bi mogla bi biti višestruko veća od inicijalne investicije.

Autor: Emanuel Brađašević, dr. med.



Projekt „Hrvatska u Europskoj zdravstvenoj uniji,, realizira se uz financijsku podršku Agencije za elektroničke medije kroz projekt “Poticanje novinarske izvrsnosti 2023.”