

Országlátogatás – Magyarország

Az országlátogatások célja

A TEHDAS országlátogatások célja, hogy áttekintést nyújtson a nemzeti egészségügyi adatkezelés helyzetéről a különböző európai országokban. Ez a feltérképezés országlátogatások formájában történik, amelyek során az egészségügyi adatokkal dolgozó vagy egészségügyi adatokat cserélő nemzeti érdekelt felekkel/partnerekkel interjúkat készítenek.

Az európai egészségügyi adattér felé irányuló közös fellépés (TEHDAS) támogatja az EU tagállamait és az Európai Bizottságot az egészségügyi adatok másodlagos felhasználására vonatkozó koncepciók kidolgozásában és előmozdításában, amely az európai közegészségügy, valamint az egészségügyi kutatás és innováció javát szolgálja.

Mikor Történt?

A virtuális országlátogatásra 2022. 02. 14 –17. között online került sor.

Kik vettek részt?

7 érintett szervezettel készült interjú: E-Group, Emberi Erőforrások Minisztériuma, Belügyminisztérium, Nemzeti Egészségügyi Alapkezelő, Roche, Semmelweis Egyetem, Egészségügyért felelős államtitkár.

Kérdése van?

Lépjen velünk kapcsolatba emailben: TEHDAS.sciensano@sciensano.be
További információ az országlátogatásokról: tehdas.eu/country-visits

Magyarországi Összefoglaló

A magyar egészségügyi információs rendszer (MEIR) számos gazdag egészségügyi adatforrással rendelkezik. MEIR úgy tűnik, hogy a népesség egészségének nyomon követése helyett elsősorban az egészségügyi ellátásra és teljesítményre összpontosít. A magyar egészségügyi rendszert egyetlen befizető, a Nemzeti Egészségbiztosítási Alap (NEAK) finanszírozza. Minden adó/járulékfizető állampolgár rendelkezik társadalombiztosítási számmal, ami az egészségügyi ellátás igénybevitelére jogosít. Erős politikai érdeklődés mutatkozik a digitális egészségügy iránt, és a kormányzat elkötelezett egy adatvezérelt egészségügyi és döntéshozatali rendszer kialakítására. A mesterséges intelligenciát és a nagy adatelemzést számos innovatív projekten keresztül támogatják.

Adatgyűjtés/források

- Magyarországon a fő egészségügyi adatforrások a következők:
 - o Nemzeti Elektronikus-Egészségügyi Adattár (EESZT): egyéni szintű egészségügyi adatok az összes egészségügyi szolgáltatótól
 - o NEAK: állami egészségügyi költségtérítési adatok
 - o Nemzeti Népegészségügyi Központ: népegészségügyi adatok
 - o Központi Statisztikai Hivatal: demográfiai adatok
- Létezik néhány betegnyilvántartás, amely konkrét betegségekre vonatkozó adatokat tartalmaz (pl. Nemzeti Rákregiszter, Velezületett Rendellenességek Nemzeti Nyilvántartása).
- A házi orvosoktól és kórházaktól származó egészségügyi adatok többsége digitalizált. A kórházi szektorban 3-4 EHR-szoftver szolgáltató van. Az összes EHR-ből származó adatot központilag gyűjtik az EESZT-ben. Az EESZT-nek történő jelentéstétel kötelező.
- Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK): általános lefedettség az állami egészségügyi ellátórendszer egybeszámítón keresztül. Szinte minden állampolgár hozzáfér az egészségügyi ellátáshoz, ami a strukturált egészségbiztosítási adatok széles körű lefedettségét biztosítja a lakosság körében.
- A magánegészségügy igénybevétele magas és növekvő mértékű. 2020 óta a magánszolgáltatóknak is jelentést kell tenniük az EESZT-nek, ami csökkenti a magán-egészségügyiellátás igénybevételére vonatkozó adathiányt.

Adatok minősége

- Az érintettek/ partnerek sürgették a minőségi adatok gyűjtésére vonatkozó intézkedéseket.
- A NEAK-adatokat költségvisszatérítési célokra optimalizálják. Az ellenőrzések a pénzügyi konzisztencia összefüggésében történnek.
- Az EESZT infrastruktúrája rendelkezik bizonyos minőségbiztosítási mechanizmusokkal a szoftverben. Az adatokat naponta frissítik.
- Az egészségügyi adatok nagy része strukturálatlan, de a strukturált adatok aránya növekszik.

Adat infrastruktúra

- Az egészségügyi adatokat központilag két fő adatgyűjteményben tárolják: az EESZT-ben és a NEAK-ban.
- A Nemzeti Infokommunikációs Szolgáltató Vállalat (NISZ) állami tulajdonú vállalat, amely a közzféra IKT-szolgáltatásait és adattárolását végzi, beleértve az egészségügyi adatokat is.
- A kísérleti "adatfolyam" projekt célja, hogy a kutatók hozzáféréseinek javítása érdekében létrehozza az elektronikus egészségügyi nyilvántartó rendszerek (EHR)-adatok adattárát.
- Jelenleg nincs közös metaadatkatalógus. Az új Nemzeti Adatvagyon Ügynökség feladata egy olyan nyilvános adatleltár kidolgozása lesz, amely nem korlátozódik az egészségügyi adatokra.
- A másodlagos felhasználásra szánt adatokat többnyire álnevesítik, és az adatforrások az álnevesítést házon belül végzik.
- Az adathozzáférési eljárások adatforrásonként eltérőek:
 - o EESZT: a jelentések szerint időigényes hozzáférés másodlagos felhasználás esetén.
 - o NEAK: egyértelmű hozzáférési eljárás a honlapon. Elsősorban az összesített vagy anonimizált adatokhoz való hozzáférés. Az egyéni szintű álnevesített adatokhoz csak a helyszínen lehet hozzáférni, óradíjat a magánszektorbeli felhasználók fizetnek, egyetemi kutatóknak ingyenes a hozzáférés. A hozzáférés ideje átlagosan 60 nap.

- Az ICD-10 és az ATC nemzetközi szabványokat elsősorban a pénzügyek és az adminisztráció területén használják. A SNOMED-CT bevezetését tervezik a klinikai dokumentációban. Az adatcserére nemzeti EHR-referenciamodell kialakítása folyamatban van. A folyamatban lévő projektek helyi szabványokat használnak, egyes projektek pedig a HL7 V3 és az FHIR szabványokat.
- Az adatokhoz történő kapcsolódás/hozzáférés általában projektalapú.
- Az egészségügyi adatok nemzetközi szinten az egyén kifejezett hozzájárulásával továbbíthatók.

Adatkezelés

- Az egészségügyi adatok felhasználását számos jogi rendelkezés szabályozza.
- Az egyéni szintű adatok összekapcsolása jogi kihívásokkal jár, és az egészségügyi adatok másodlagos felhasználására vonatkozóan egyértelmű jogi keretre van szükség.
- A Nemzeti Adatvagyon Ügynökséget 2020-ban hozták létre azzal a céllal, hogy megkönnyítse a közadatokhoz való hozzáférést. A létrehozásakor tervezett feladatok közé tartozott egy nyílt adatportál és egy nyilvános adatleltár kialakítása, valamint a közintézmények adatainak és elemzéseinek támogatása.
- Az EESZT rendelkezik opt-out mechanizmussal: a betegek nyilatkozhatnak arról, hogy az adataikat egy adott egészségügyi szakember ne láthassa, vagy lemondhatnak az adatok kutatás célú felhasználásáról.
- A személyes adatokat felhasználó kutatási projektek etikai jóváhagyást igényelnek. Az etikai bizottságok különböző szintűek, a kutatási projekttől függően.
- Egy kísérleti "adatfolyam" projekt célja egy olyan adatbizottság létrehozása, amely a kutatási projekteket az adatvédelem alapján értékeli.
- Fontos a polgárok felhatalmazása: a polgárok hozzáférhetnek egészségügyi adataikhoz, és az e-portálon keresztül láthatják, hogy ki fér hozzá azokhoz. A világméretű idején megnőtt a bizalom az adatok megosztása és felhasználása iránt.
- Az interjúalanyok egységesen jelezték, hogy az adatmegosztás előmozdítása érdekében a köz- és magánszféra közötti partnerségek számát növelni kívánják.

Erőforrások (humán, technikai, pénzügyi)

- Az adatgyűjtések fenntartásához és működtetéséhez szükséges humán erőforrás-kapacitások adatforrásonként eltérőek.
- A NEAK arról számolt be, hogy a humán erőforrás-igények miatt nehézségekbe ütközik az adatigénylések teljesítése.
- Szükség van képzett emberi erőforrásokra, különösen adatkezeléshez értő szakemberekre/kutatókra.
- Az interjúalanyok egységesen jelezték, hogy szükség van az egészségügyi szakemberek és a kutatók/adatfelhasználók közötti gondolkodásmód összehangolására.
- Magyarországon technológiai fejlődés tapasztalható, egyre nagyobb az elszántság a mesterséges intelligencia eszközök és az adatvezérelt döntéshozatal iránt. Jelezték, hogy technikai és pénzügyi forrásokra van szükség az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásának támogatásához.

Kapacitásépítés

- Számos képzési igényt azonosítottak az érdekeltek/stakeholderek:
 - Az egészségügyi szolgáltatók adatismeretének és technikai ismereteinek javítása
 - Az egészségügyi szolgáltatók és a kutatók/adatfelhasználók közötti kapcsolatok erősítése
 - A mesterséges intelligencia kapacitás erősítése
 - Az adatbiztonsággal és az adatok összekapcsolásával kapcsolatos képzés
 - Az adattudósok oktatása
 - EU-szintű hozzájárulás és képzés a szemantikus interoperabilitás és a strukturált adatkészletek témájában.

Jó gyakorlatok

- Az EESZT az összes egészségügyi szolgáltatót egy helyre kapcsolja össze, és olyan strukturális alapként szolgál, amely az egészségügyi adatok elsődleges felhasználásán túl is felhasználható.
- A polgárok bizalmát jelentősen növeli az a felhatalmazás, hogy számukra biztosított és látható, hogy ki fér hozzá az egészségügyi adatállományukhoz (eID).
- A kutatószobák koncepciója, ahol a kutatók már meglévő anonimizált vagy álnevesített adatokat használhatnak, ami biztosítja az adatokhoz történő gyorsabb hozzáférést.

Az Európai Egészségügyi Adattér (EHDS)

- Magyarország aktívan részt vesz a határokon átnyúló kutatási és adatmegosztási kezdeményezésekben.
- Összességében erős a politikai akarat arra, hogy Magyarország csatlakozzon és a jövőben az EHDS részévé váljon. Az EHDS-nek minden ország számára egyenlő előnyöket kell biztosítania, és ezt az előnyt világosan kommunikálni kell.
- Jelenleg nem világos, hogy Magyarországon melyik szervezet tölthetné be a nemzeti kapcsolattartó pont szerepét. Lehetséges, hogy az újonnan létrehozott Nemzeti Adatvédelmi Ügynökség tölti majd be ezt a szerepet. Az Ügynökség hivatalos feladatai azonban még kidolgozás alatt állnak, és fontos megjegyezni, hogy hatásköre nem korlátozódik az egészségügyre.
- Magyarországon ígéretes fejlemények zajlanak az egészségügyi adatok felhasználása terén. Stratégiai beruházások folynak az adatvezérelt eszközökbe és a mesterséges intelligenciába (AI), valamint innovatív kísérleti projekteken keresztül valósul meg a technikai infrastruktúra kiépítése, amely az országos egyesített adatok elemzéséhez szükséges.
- Az egészségügyi adatok másodlagos felhasználására külön infrastruktúrát szorgalmaztak, hogy az ne zavarja az elsődleges felhasználást.
- Az uniós adattereket a határokon átnyúló együttműködés és szolgáltatásnyújtás értékes következő lépéseként ismerik el. Az érintettek felhívták a figyelmet az általános és a személyes adatok védelmére vonatkozó szabályok alkalmazásának szükségességére és az ezekhez köthető aggályokra.
- Egyes érdekeltek kifejezték, hogy megelégedőbbnek tartanák, ha az egészségügyi adatokhoz történő hozzáférés átlátható üzleti modellre épülve feltételekhez kötött és nem ingyenes lenne.
- Ugyancsak hangsúlyozták, hogy az EHDS-nek a kiberbiztonságra, a bizalomra és a polgárok felhatalmazására kell összpontosítania.