

## Szakpolitikai fórum keretében vitatták meg az Európai Egészségügyi Adattérre vonatkozó javaslatot és annak pénzügyi fenntarthatóságát

21 európai ország minisztériumainak képviselői kijelentették, hogy az Európai Egészségügyi Adattérhez (EHDS) mind nemzeti, mind uniós finanszírozásra szükség van. A tagállamok közötti eltérések elkerülése érdekében az árpolitikát össze kell hangolni, amennyiben olyan döntés születik, hogy az adatokhoz való hozzáférésért használati díjat vezetnek be.

A TEHDAS projekt 2022. június 29-én online tartotta harmadik szakpolitikai fórumát, amelyen 21 európai ország egészségügyi, kutatási és pénzügyminisztériumának 60 képviselője vett részt. A megbeszélések középpontjában a tagállamok által az EHDS-ben az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásával kapcsolatos nemzeti kapcsolattartó pont kijelölése terén elért eddigi előrehaladás, az EHDS pénzügyi fenntarthatósága, a lehetséges adathozzáférési díjak és az adathozzáférési kérelmek értékelésének kölcsönös elismerése állt.

Az OKFŐ konzorciumi partnerként vesz részt a projektben és a francia partnerrel (French Data Hub) közösen vezeti a WP 8 munkacsomagot, amelynek feladata az adat altruizmus eseteinek vizsgálata és ösztönzése a lakosságnál elérhető egészségügyi adatok EHDS-be való integrálása érdekében. A Semmelweis Egyetem Egészségügyi Közszolgálati Kar Egészségügyi Menedzserképző Központja (EMK) pedig a WP 4- és a WP 8 munkacsomagok feladataiban közreműködő kapcsolt szervezetként (AE) vesz részt a projektben.

## Az EHDS nemzeti és uniós finanszírozásának összekapcsolása

A résztvevők többsége támogatta, hogy az európai egészségügyi adatokhoz való hozzáférés és megosztás európai rendszerének biztosítása érdekében az uniós és a nemzeti forrásokat összehangolják. Az EHDS tagállami megvalósításához kezdetben uniós finanszírozásra lesz szükség, majd a hosszú távú fenntarthatóság biztosításához nemzeti finanszírozást kell majd bevezetni.

A nemzeti finanszírozással kapcsolatban vita folyt a köz- és az üzleti szféra közötti modellekről, továbbá egyes országokban a különböző finanszírozási források kombinálásában már sikeresnek bizonyult példákra is. A résztvevők hangsúlyozták, hogy fontos egyensúlyt teremteni a finanszírozás és az emberek adatainak felhasználásához kötődő közbizalom között.

## Eltérő vélemények az adathozzáférési díjakról

A résztvevők eltérő véleményeket fogalmaztak meg arról, hogy az adatok felhasználóinak fizetniük kellene-e az adatokhoz való hozzáférésért. Néhány résztvevő támogatta a díjfizetést, amennyiben az árképzési politika átlátható. Mások aggodalmuknak adtak hangot amiatt, hogy a díjak egyes tagállamokban a kutatás akadályává válhatnak, és azt mondták, hogy az adatokhoz való hozzáférésnek ingyenesnek kell lennie, ha az közérdeket szolgál.

A résztvevők többsége szerint díjat nem a tényleges adatokért, hanem sokkal inkább az adatok előkészítéséhez majd a kutatás számára történő hozzáférhetővé tételéhez szükséges munkáért kellene fizetni. Hangsúlyozták a tagállamok közötti árpolitika összehangolásának fontosságát, hogy elkerülhető legyen az árszintkülönbség.

## Az adatengedélyek kölcsönös elismerése

A résztvevők többsége támogatta azt az elképzelést, hogy az egyik tagállam egészségügyi adatokhoz való hozzáféréssel foglalkozó szerve által kiadott adatengedélyt egy másik tagállam hozzáféréssel foglalkozó szerve elismerje. Ezzel elkerülhető a párhuzamos munka és csökkenthető az adathozzáféréshez szükséges idő. Az EHDS-javaslatban leírt kölcsönös elismerés és annak gyakorlati alkalmazása azonban további részletezésre szorul.

Az Európai Unió harmadik egészségügyi programja által társfinanszírozott projekt

További Információ: [TEHDAS](https://tehdas.eu)



 [www.tehdas.eu](https://www.tehdas.eu)

 [@tehdas](https://twitter.com/tehdas)

## Finnország egészségügyi adatmegosztási modellje mint az EHDS referencia/összehasonlítási (benchmark) alapja

**Joni Komulainen**, a finn Szociális és Egészségügyi Minisztérium munkatársa és **Johanna Seppänen**, a Findata igazgatója megosztotta a nemzeti adatrendszer létrehozásával kapcsolatos finnországi tapasztalatokat, a Findata nemzeti adatvédelmi hatóság felállítását, valamint az egészségügyi és szociális adatok másodlagos felhasználásáról szóló 2019-ben hatályba lépett törvény <https://stm.fi/en/secondary-use-of-health-and-social-data> megalkotása és végrehajtása során levont tanulságokat.

A **Findata** az egészségügyi és szociális jóléti adatokhoz való hozzáférés egyablakos rendszere. Szolgáltatásai közé tartozik az adatengedélyek megadása, az adatok összegyűjtése és a kutatók számára biztonságos feldolgozási környezet biztosítása az adatok elemzéséhez. A Findata létrehozása rendszerszintű változást igényelt a finnországi adatmegosztási környezetben, beleértve az adatgyűjtő szervezetek új kötelezettségeit, a pénzügyi forrásokat és az adatkapacitást. A törvény az adatbiztonság terén is hatalmas változást hozott, mivel előírta, hogy az adatokat csak ellenőrzött környezetben lehet feltölteni az elemzéshez. A tanulságok közül Komulainen és Seppänen kiemelte az adatmegosztási folyamatban részt vevő valamennyi fél - például az adatkezelők, az engedélyező hatóságok és a jogászok - közötti együttműködés fontosságát. "Az összes érdekelt felet a lehető legkorábban vonják be, és tartásuk fenn ezt az együttműködést a jogalkotási folyamat során és a törvény elfogadása után is" - mondta Joni Komulainen.

Az is döntő fontosságú, hogy az egészségügyi adatok másodlagos felhasználására vonatkozó engedélyeket kiadó hatóság szilárd jogi felhatalmazással és elegendő pénzügyi forrással rendelkezzen. Az EHDS valószínűleg jogi felhatalmazást fog adni, de az EHDS hatálybalépése előtt a felállítandó hatóságoknak a nemzeti jogszabályok keretrendszerében kell kidolgozniuk ezt a felhatalmazást.

## A határokon átnyúló adatfelhasználást hamarosan kísérleti jelleggel kell bevezetni

**Karina Zalite** és **Licinio Kustra Mano** az Európai Bizottság részéről ismertette az EHDS jogalkotási javaslatot. Kiemelték, hogy az uniós tagállamoknak közvetlen támogatás formájában pénzügyi támogatást nyújtanak majd az egészségügyi adatokhoz való hozzáféréssel foglalkozó szervek létrehozásához. A támogatási kérelmek benyújtására szeptember közepén nyílik lehetőség.

Szeptemberben várhatóan elindul egy kísérleti projekt, amelynek keretében esettanulmányokon keresztül tesztelni fogják a jogalkotási javaslatban foglaltak végrehajthatóságát. A cél annak vizsgálata, hogy miként lehet kezelni a több országból származó adatigénylő és adathozzáférési kérelmeket, és hogyan lehet biztonságos feldolgozási környezetet létrehozni az adatok elemzéséhez.

## A tagállamok által elért eredmények számbavétele

A fórumot **Mérodie Bernaux**, az EU Tanács francia elnökségének képviselője nyitotta meg. Bemutatta a digitális egészségügy európai etikai elveit, amelyeket a tagállamok az év elején fogadtak el, <https://presidence-francaise.consilium.europa.eu/en/news/the-european-union-sets-out-a-framework-of-trust-as-a-basis-for-digital-health/> és amelyek meghatározták az EHDS-javaslat irányát. "A digitális egészségügyre vonatkozó európai etikai

elvek fontos előfeltételei annak, hogy a polgárok bízzanak a digitális egészségügyben és támogassák az EHDS-t" - mondta Bernaux.

A résztvevő országok megvitatták a tavaly novemberi előző szakpolitikai fórum óta elért eredményeket is, <https://tehdas.eu/news/tehdas-policy-forum-discusses-services-expected-from-european-health-data-space/> amelyek az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásával foglalkozó nemzeti kapcsolattartó pontok létrehozásával kapcsolatban az EHDS-ben történtek. Az országok különböző fázisokban vannak a megvalósításban: egyes országok már elkezdték megvitatni a kapcsolattartó pont létrehozását, míg mások már olyan intézményeket is létrehoztak, amelyek valószínűleg átveszik ezt a szerepet.

A TEHDAS szakpolitikai fórum célja, hogy összehozza és bevonja a tagállamokat és a társult országokat az európai egészségügyi adattérre vonatkozó jogalkotási javaslat és annak végrehajtásának alakításába. "A TEHDAS szakpolitikai fórumainak köszönhetően elkezdtem kommunikálni a Cseh Köztársaságban a többi minisztériummal, és tájékoztam az EHDS-ről. Nagyra értékelem a három minisztérium összefogását. Ami az EHDS-rendeletet illeti, az Egészségügyi Minisztérium az EHDS-t választotta a cseh EU-elnökség egyik prioritásaként" - mondta Marta Vandrovцова a cseh Oktatási, Ifjúsági és Sportminisztériumból.

A következő szakpolitikai fórumra 2022 novemberében kerül sor, amelyet a tervek szerint a másodlagos felhasználású adatok megosztását kísérleti jelleggel megvalósító projekttel együttműködésben szerveznek meg.

Az Európai Unió harmadik egészségügyi programja által társfinanszírozott projekt

További Információ: [TEHDAS](https://tehdas.eu)



Co-funded by  
The Health Programme  
of the European Union

Co-ordinated by the Finnish  
Innovation Fund Sitra

SITRA



[www.tehdas.eu](https://www.tehdas.eu)



[@tehdas](https://twitter.com/tehdas)