



WORKSHOP AZ EGÉSZSÉGÜGYI ADATOK ALTRUIZMUSÁRÓL - 2023.04.27. BRÜSSZEL

Workshop összefoglaló – TEHDAS WP8 Munkacsoport 8.2 eredményei

A workshop megbeszélések következtetései

A workshop során elhangzott legfontosabb vélemények és megállapítások tanulságai

A workshop során számos fontos tanulság és vélemény került megfogalmazásra, melyek kulcsfontosságúak az európai egészségügyi adattér (EHDS) kialakítása során. Az egyik legfontosabb tanulság, hogy az egészségügyi adattér kialakításakor a közjó fogalmának közös értelmezésére van szükség, ami nem korlátozódik kizárólag az állami vagy a magánszektorra. Egy másik fontos üzenet, hogy az etikai megfontolásoknak mindig előtérben kell lenniük az átláthatóság és a társadalmi bizalom fenntartása érdekében. Az egészségügyi adatok másodlagos felhasználása során is elmozdulás tapasztalható a közérdeken alapuló adatfeldolgozás irányába, ezért az egyének számára lehetővé kell tenni, hogy továbbra is szabadon rendelkezzenek saját adataik felhasználásáról.

Ezen túlmenően az adatok ellenőrzésével kapcsolatos kihívásokkal is foglalkozni kell, és az eredményes másodlagos adatfelhasználás érdekében biztosítani szükséges az ágazatok közötti együttműködést. Ezenfelül az egyének adatvédelmi jogainak tiszteletben tartása érdekében alaposan meg kell fontolni az EHDS keretrendszerében az adatfelhasználási hozzájárulás szerepét és a hatékony és alkalmazható hozzájárulási mechanizmusokat.

Bár a GDPR szilárd jogalapot biztosít az adatvédelemhez, végrehajtása és gyakorlati alkalmazása továbbra is kihívást jelent. Az új fogalmak és jogi értelmezések folyamatosan fejlődnek. A megbeszéléseken rámutattak arra, hogy a sikeres adatmegosztás és az adatok másodlagos felhasználásának biztosítása érdekében szükséges megérteni és tiszteletben tartani a kulturális és etikai különbségeket.

Az EHDS hatékony és széles körben elfogadottá válásához elengedhetetlen a polgárok bizalmát élvező megoldások kidolgozása és végrehajtása. A vita arra is rámutatott, hogy az adataltruizmus és a hozzájárulás tekintetében árnyalt megközelítésre van szükség, amely figyelembe veszi az adatforrások, a kulturális normák és a gyakorlati szempontok sokféleségét. A kiegyensúlyozott és bizalmon alapuló hozzájárulási mechanizmusok elengedhetetlenek a kutatásban való részvétel elősegítéséhez, miközben tiszteletben tartják az egyének adatvédelmi jogait.

A workshop résztvevői kiemelték az EHDS-ökoszisztémán belül az adataltruizmussal foglalkozó szervezetek összetettségét és bevonásukat olyan területeken, mint az átfedő adathozzáférés, piaci életképesség, díjak, adatminőség és jogi szempontok.

Az adataltruizmussal kapcsolatban a résztvevők megerősítették, hogy az önkéntes adatmegosztás, beleértve az adataltruizmust is, fontos szerepet fog játszani az EHDS-ben is. Fontos lesz annak további vizsgálata, hogy az adataltruizmus szervezetei milyen értéket tudnak hozzáadni például az adattípusok és az adatminőség javítása terén.

A workshop résztvevői az árnyalt megközelítés használatát, az etikai alapú döntések és a kulturális sokszínűség elismerésének fontosságát emelték ki, mint legsürgetőbb feladatokat az EHDS létrehozása során. Továbbá az állampolgárok közötti bizalom kiépítése és az önkéntes adatmegosztás lehetőségének felkínálása kulcsfontosságú lesz, az EHDS által kínált közegészségügyi, kutatási és társadalmi előnyök kiaknázásához.

A szavazással történt felmérés eredményeinek összefoglalása

A workshop során folytatott megbeszélések és a szavazatok eredményei alapján számos fontos megállapítás született, amelyek különböző témákat érintettek, többek között a GDPR-nak való megfelelés, a széles körű adathasználati hozzájárulás szerepe az adataltruizmusban, az opt-in csatlakozási hozzájárulás követelményeinek szükségessége, valamint az adataltruizmussal foglalkozó szervezetek átláthatóságának és az elszámoltathatóságának a fontossága.

A GDPR-nak való megfelelés:

A GDPR-nak való megfelelés tekintetében a válaszadók többsége (25-ből 18) egyetértett azzal, hogy ösztönözni kell a magánszektorbeli szervezeteket, hogy aktívan részt vegyenek az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásában, és nyilvánosan vállalják fel pozitív hozzájárulásukat az adatmegosztás terén.

Adataltruizmus és közérdek:

A válaszadók jelentős része (23-ből 14) egyetértett azzal, hogy az adataltruizmust (amikor az érintettek hozzájárulnak személyes adataik feldolgozásához az EHDS keretrendszeren belül) a közérdek szempontjából kell értelmezni és alkalmazni. Ez azt mutatja, hogy elismerik a közérdek kiemelkedő fontosságát az egészségügyi adatok másodlagos felhasználása során.

Opt-in/ csatlakozáshoz szükséges hozzájárulás az EHDS jogszabályi keretein belül:

Bár néhányan (23-ből 13) egyetértettek abban, hogy az opt-in/ csatlakozási hozzájárulásnak részét kell képeznie az EHDS jogszabályi keretrendszerének annak érdekében, hogy az állampolgároknak teljes körű ellenőrzést biztosítson saját személyes adataik felett, néhányan (23-ből 7) kétségeket fogalmaztak meg, mások (23-ből 3) meg nem értettek egyet ezzel. Ez arra utal, hogy nincs egyetértés abban, hogy bizonyos adatkategóriák esetében szükség van-e az opt-in/csatlakozási hozzájárulás követelményére.

Széles körű hozzájárulás az adataltruizmusban:

Az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásának fő elvével, a széleskörű beleegyezés alkalmazásával kapcsolatban jelentős bizonytalanság mutatkozott (22-ből 14). Néhány válaszadó (22-ből 8) nem értett egyet ezzel a megközelítéssel, ami a kockázatokkal kapcsolatos aggodalmakra vagy fenntartásokra utalhat.

A széles körű hozzájárulás kiegyensúlyozása:

Az egyensúly megtalálása a közjót szolgáló tudományos kutatás és az egyének adatvédelmi jogainak védelme között eltérő véleményeket váltott ki (24-ből 3 egyetértett, 12 kétséges volt, és 9 nem értett egyet). Ez alátámasztja, hogy a kutatás előnyeinek és az adatvédelem fontosságának összeegyeztetése összetett és árnyalt megközelítést igényel.

Opt-out (távol maradás) adatvédelmi aggályok miatt:

A válaszadók számottevő része (23-ból 9) egyetértett azzal, hogy az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásával kapcsolatos adatvédelmi aggódalmak kezelhetők az opt-out (távol maradási) mechanizmusok alkalmazásával. Ugyanakkor voltak kételyek (23-ból 11) és egyet nem értek (23-ból 3) is ezzel az intézkedéssel kapcsolatban. Ez azt mutatja, hogy az opt-out/ távolmaradási – mint adatvédelmi intézkedésről – különböző nézőpontok vannak, és ebben az ügyben nincs teljes egyetértés.

Adataltruista szervezetek és üzleti modellek:

A válaszadók túlnyomó többsége (24-ből 18) egyetértett azzal, hogy az adataltruizmus szervezeteinek szükséges meghatározniuk szerepüket a jövőbeli jogi keretben, és olyan érthető és gyakorlatias üzleti modelleket kell kidolgozniuk, amelyek támogatják ezt a célt. Ez azt jelzi, hogy elismerik az egyértelmű szerepek és gyakorlati megközelítések fontosságát az egészségügyi adatok önzetlen felhasználása terén.

Szabálykönyv az adataltruista szervezetek számára:

A válaszadók nagy többsége (22-ből 19) egyetértett abban, hogy az adataltruizmus szervezeteire vonatkozó szabályokat szükséges kidolgozni, majd rendszeresen frissíteni, szoros együttműködésben az érdekelt felekkel, különös tekintettel az EHDS partnereivel csatlakozó projektekre és kezdeményezésekre. Ez egyúttal rávilágít az érintettek bevonásának és az együttműködésnek a szabályozási keret kialakításában betöltött fontosságára.

Az adataltruizmus szervezeteinek átláthatósága és elszámoltathatósága:

A válaszadók határozottan egyetértettek abban, hogy az adataltruizmus szervezeteinek átláthatósága és elszámoltathatósága kulcsfontosságú az adatok felhasználása iránti közbizalom kiépítéséhez. Ez aláhúzza az átláthatóság és az elszámoltathatóság fontosságáról szóló általános egyetértést, ami nélkülözhetetlen az egészségügyi adatok felhasználása iránti közbizalom fenntartásához.

Összefoglalva, bár bizonyos területeken, például az átláthatóság és elszámoltathatóság terén, általános az egyetértés, a széleskörű hozzájárulás, az opt-in/csatlakozási követelmények és a magánélet védelmének kapcsán eltérő nézet és aggályok is megjelentek. Ezek a szavazási eredmények rávilágítanak az egészségügyi adatok közérdekű és tudományos kutatási célú felhasználásának összetett jellegére, miközben az egyének adatvédelmi jogainak védelmét is hangsúlyozzák.

Az Európai Unió harmadik egészségügyi programja által társfinanszírozott projekt

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

