

Warszawa, 24 lipca 2024 r.

Pani
Izabela Leszczyna
Minister Zdrowia

Szanowna Pani Minister,

W imieniu Fundacji Instrat pragnę przekazać przygotowany przez ekspertów Instratu apel, w którym poruszamy problematykę ponownego wykorzystania danych w interesie publicznym. W dokumencie tym zwracamy uwagę na fakt, iż pomimo wysokiej pozycji Polski w rankingach takich jak Open Data Maturity czy OURdata Index 2023, w naszym kraju nadal występują problemy z dostępem do kompletnych danych będących w posiadaniu podmiotów publicznych. Zauważamy także, że poza otwartymi danymi, istnieją zbiory informacji będących w posiadaniu instytucji, które choć uznawane są za poufne, mogłyby zostać w bezpieczny sposób udostępnione z korzyścią dla społeczeństwa i gospodarki.

Pośród obszarów, w których zwiększenie dostępności danych i ich ponownego wykorzystania wygenerowałoby szczególną wartość dla społeczeństwa zidentyfikowaliśmy m.in. zdrowie. Jesteśmy zdania, że **lepszy przepływ danych dot. zdrowia to wyższej jakości usługi dla pacjentów, niższe koszty dla służby zdrowia i wzrost innowacji w medycynie.**

Równocześnie dostrzegamy problemy związane z niepełną digitalizacją informacji medycznych, odmiennymi standardami oraz ograniczonym przepływem danych pomiędzy placówkami ochrony zdrowia. Przykładem może być chociażby brak korespondowania ze sobą systemów publicznych i prywatnych oraz wzajemnego wykorzystywania przez placówki gromadzonych przez siebie zasobów (brak interoperacyjności silnej). Zgodnie z ostatnim badaniem stopnia informatyzacji podmiotów wykonujących działalność leczniczą prowadzonego przez Centrum e-Zdrowia we współpracy z Ministerstwem Zdrowia, wymianę EDM z innymi podmiotami z uwzględnieniem Systemu e-Zdrowie (P1) wdrożyło jedynie 18% badanych placówek. 54% badanych podmiotów wcieliło w życie raportowanie zdarzeń medycznych, zgodnie z przepisami ustawy o SIOZ. Tym samym, potwierdza to, że zbiory danych medycznych gromadzonych w systemach ochrony zdrowia mogą być niepełne.

Wymienione powyżej problemy w naszej opinii mogą utrudnić i opóźnić wdrożenie w Polsce kluczowej unijnej regulacji, jaką jest Rozporządzenie w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

Dlatego apelujemy do Ministerstwa Zdrowia o wspieranie rozwoju interoperacyjności silnej pomiędzy placówkami medycznymi oraz o budowanie otoczenia prawnego i instytucjonalnego dla wspólnej przestrzeni danych dot. zdrowia.

Interoperacyjność danych ma kluczowe znaczenie dla powszechnie dostępnego i efektywnego kosztowo systemu opieki zdrowotnej (pierwotne wykorzystanie danych) oraz rozwoju innowacji w

sektorze zdrowia (wtórne wykorzystanie danych). Konieczne jest więc zapewnienie przepływu danych pomiędzy poszczególnymi placówkami (zarówno publicznymi, jak i prywatnymi) oraz instytucjami naukowo-badawczymi.

Cel ten można osiągnąć poprzez sprawne wdrożenie europejskiej wspólnej przestrzeni danych dotyczących zdrowia. Aby jednak EHDS odniosło sukces niezbędna jest: pełna digitalizacja dokumentacji medycznej (obecnie dokumentacja ta służy głównie lekarzom i często występuje w formie pisemnej); objęcie obligatoryjnymi jednolitymi standardami wszystkich podmiotów medycznych i wprowadzenie ram dla interoperacyjności silnej (wymiany danych pomiędzy jednostkami sektora publicznego i prywatnego); jak najszybsze przygotowanie otoczenia instytucjonalnego dla EHDS poprzez wskazanie godnego zaufania organu ds. dostępu do danych dot. zdrowia (*Health Data Access Body*), który odpowiadać będzie za procesowanie zapytań i udzielanie zgód dostępu do danych.

Z wyrazami szacunku,

Blanka Wawrzyniak

Kierowniczka Programu Badawczego Gospodarka Cyfrowa w Fundacji Instrat

Do wiadomości:

Pan Filip Urbański, Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. otwartości danych

Pani Anna Gos, Dyrektor Departamentu Zarządzania Danymi, Ministerstwo Cyfryzacji,
Pełnomocnik Ministra Cyfryzacji ds. otwartości danych