



"Europejska przestrzeń danych dotycząca zdrowia - wyzwanie dla Europy" - konferencja naukowa

Dn. 26.03.2025 r. na Wydziale Medycznym UW odbyła się konferencja naukowa pn. „Europejska przestrzeń danych dotycząca zdrowia - wyzwanie dla Europy”, której współorganizatorem była Naczelna Izba Lekarska.

Konferencja została uroczystie otwarta przez przedstawicieli Uniwersytetu Warszawskiego, Urzędu Ochrony Danych Osobowych, Naczelnej Rady Lekarskiej oraz innych instytucji związanych z ochroną zdrowia i danych.

Chciałbym podkreślić, że jest to konferencja prawnicza, ale też konferencja, która odnosi się do nauk medycznych - nauk ścisłych. Taka interdyscyplinarność Uniwersytetu Warszawskiego jest to coś, o co walczę i uważam, że to powinno być rozwijane. (...) Tematyka, która będzie dziś poruszana jest niezmiernie ważna, pamiętamy, jakie były problemy, jeśli idzie o RODO, ile wyzwań wiązało się z implementacją RODO i jakie ta klauzula nadal niesie. Czy tutaj będzie podobnie? Pewnie tak. RODO nas zabezpieczyło, czy te rozwiązania, które proponuje UE też nas zabezpieczą? Zobaczymy. Z pewnością jest to bardzo ciekawy pomysł, żeby np. jadąc do Niemiec czy Francji tamtejszy lekarz, jeśli zajdzie taka potrzeba, miał dostęp do naszych danych medycznych, mógł zorientować się na co chorowałem, jakie leki przyjmowałem. To zdecydowanie poprawi diagnostykę. Kwestia uwspólnienia tego jest fantastycznym wyzwaniem i dziś będziemy o tym mówili patrząc na różne perspektywy - powiedział otwierając spotkanie dr hab. Sławomir Żółtek, prof. UW, Dziekan Wydziału Prawa i Administracji UW.

Wprowadzenie EHDS wiąże się z koniecznością zapewnienia wysokiego poziomu bezpieczeństwa danych oraz budowania zaufania wśród pacjentów i personelu medycznego. Sukces tej inicjatywy zależy od skutecznego wdrożenia przepisów oraz odpowiedniego przygotowania wszystkich zaangażowanych stron.

My patrzymy na EHDS z życzliwym niepokojem - z życzliwym, dlatego, że to przyszłość i w tej przyszłości chcemy uczestniczyć, a niepokojem dlatego, że to na nas spocznie ciężar dbania o jakość danych, które będziemy tam wprowadzać, to na nas również spocznie ciężar tego, żebyśmy dziś - w porozumieniu również z Państwem, ze wszystkimi interesariuszami szkolili lekarzy, szkolili personel medyczny, jak do danych medycznych podchodzić. Mamy złe doświadczenie z wyciekami danych, jeden z naszych kolegów doświadczył, jak Państwo pewnie wszyscy wiecie, wycieku danych przez urzędującego wówczas ministra zdrowia. Tym bardziej chcemy podkreślić to, jak ważne jest to, żeby te dane nie tylko były dobrej jakości, ale były doskonale chronione. Widzimy też, jak trudnym zadaniem będzie wdrożenie EHDS w naszym kraju. W związku z tym myślę, że ta koalicja interesariuszy, którzy tutaj są gwarantuje, że oddolnie podbudowa merytoryczna będzie. A jak politycy do tego podejną? Cóż, będziemy na nich naciskać. Wszyscy mamy większą siłę. Bardzo dziękuję i gratuluję - podkreślił na otwarciu konferencji Łukasz Jankowski, prezes Naczelnej Rady Lekarskiej.

W ramach wydarzenia dr Agnieszka Matera-Witkiewicz wygłosiła keynote speech na temat biobanków i danych medycznych w kontekście sztucznej inteligencji, Big Data oraz medycyny personalizowanej. Następnie odbyły się cztery panele dyskusyjne:

1. **Modele wdrażania EHDS w UE** – omówiono różne strategie implementacji Europejskiej Przestrzeni Danych o Zdrowiu (EHDS) w poszczególnych krajach oraz ich zalety i wady.
2. **Organy dostępu** – eksperci wskazali możliwe rozwiązania dotyczące organów odpowiedzialnych za dostęp do danych oraz ich wpływ na innowacje w medycynie.
3. **Rola organów nadzorczych** – podkreślono znaczenie nadzoru nad ochroną danych osobowych, AI i cyberbezpieczeństwa w kontekście EHDS.
4. **Wtórne wykorzystanie danych** – skupiono się na kwestiach prawnych i etycznych związanych z ponownym użyciem danych medycznych, zwłaszcza w badaniach naukowych.

W czasie panelu dyskusyjnego moderowanego przez dr **Dorotę Krekorę-Zajac** eksperci omawiali wdrażanie EHDS w wybranych krajach UE. Wspólnym mianownikiem dyskusji była analiza wad i zalet modeli przyjętych dla pierwotnego i wtórnego przetwarzania danych. Dyskusję rozpoczął dr hab. **Arwid Mednis** z Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego, który przybliżył najważniejsze kwestie związane z rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady UE w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

Dzisiaj około 70 proc. danych, jakie generujemy, dotyczy ochrony zdrowia, a tylko około 30 proc. całej reszty dotyka naszego życia – podkreślił **Łukasz Sosnowski**, partner operacyjny Sieci Lekarzy Innowatorów NIL IN, który w czasie swojego wystąpienia opowiadał o monetyzowaniu rozwiązań wynikających z wykorzystywania dużych zbiorów danych. Powiedział m.in., że obecnie polskie startup-y kupują dane przede wszystkim w Izraelu.

Konferencja zgromadziła licznych ekspertów z Polski i Europy, którzy podzielili się swoimi doświadczeniami oraz wizją przyszłości EHDS. Wydarzenie zakończyło się podsumowaniem najważniejszych wniosków oraz wskazaniem kluczowych wyzwań stojących przed sektorem ochrony zdrowia i danych.

fot. Karolina Bartyzel

