



Bez dostępu do danych nie ma nowoczesnej medycyny

W siedzibie Polskiej Agencji Prasowej dn. 10.04. 2026 r. odbyła się debata poświęcona premierze raportu „Mapa źródeł danych medycznych w Polsce” – pierwszego tak kompleksowego opracowania porządkującego obszar danych w systemie ochrony zdrowia.

Dokument przygotowała Fundacja AI One Health pod redakcją Anety Sieradziej we współpracy z Naukową Fundacją Polpharmy.

W debacie udział wzięli przedstawiciele instytucji publicznych, środowiska lekarskiego oraz eksperci rynku zdrowia, w tym m.in. Prezes Urząd Ochrony Danych Osobowych Mirosław Wróblewski, Wiceprezes Naukowej Fundacji Polpharmy Krzysztof Kurowski, Dyrektor Ośrodek Przetwarzania Informacji – PIB Jarosław Protasiewicz oraz Sekretarz Naczelnej Izby Lekarskiej Grzegorz Wrona.

Raport „Mapa źródeł danych medycznych w Polsce” to pierwsze w kraju tak szerokie i systemowe opracowanie, które porządkuje rozproszone źródła danych zdrowotnych funkcjonujące w Polsce. Publikacja odpowiada na fundamentalne pytanie: jakimi danymi medycznymi realnie dysponuje polski system ochrony zdrowia i w jakich warunkach mogą one wspierać pacjentów, lekarzy, naukę i politykę zdrowotną. W pracach nad stworzeniem raportu uczestniczył prezes NRL dr n. med. Łukasz Jankowski oraz lek. Filip Pawliczak - członek NRL, lekarz kardiolog.

Autorzy raportu identyfikują kluczowe typy danych – od rejestrów i baz administracyjnych, przez dane kliniczne i populacyjne, po dane generowane przez pacjentów – oraz opisują strukturę ich gromadzenia, zarządzania i udostępniania. Opracowanie pokazuje, że mimo rosnącej ilości danych medycznych ich potencjał pozostaje w dużej mierze niewykorzystany z powodu fragmentaryczności systemu, braku interoperacyjności oraz niejednoznacznych ram prawnych.

Raport szczegółowo analizuje bariery prawne, organizacyjne i technologiczne, które utrudniają prowadzenie badań naukowych, ocenę jakości leczenia oraz wdrażanie innowacyjnych rozwiązań – w tym narzędzi opartych na sztucznej inteligencji. Jednocześnie podkreśla, że ochrona danych osobowych i ich odpowiedzialne wykorzystanie nie są sprzeczne, lecz wymagają spójnych zasad, jasnych procedur oraz współpracy instytucjonalnej.

Eksperti uczestniczący w debacie zgodnie wskazywali, że problemem nie jest brak danych, lecz ograniczony dostęp do nich i brak możliwości ich efektywnego wykorzystania. Obecnie funkcjonują one w wielu odrębnych systemach – zarówno publicznych, jak i prywatnych – co utrudnia ich integrację i praktyczne zastosowanie.

Z punktu widzenia zdrowia publicznego istnieją w Polsce 23 obszary ochrony zdrowia, w których minister zdrowia ma uprawnienia do tworzenia rejestrów. Jeśli dane z tych rejestrów są dobrze analizowane, mogą stanowić podstawę do budowania programów zdrowotnych – i w tym sensie mają realną wartość dla zdrowia publicznego oraz nauki.

Jednak z perspektywy dyrektora szpitala korzyści są już znacznie mniejsze, a z punktu widzenia lekarza praktycznie ich nie ma, ponieważ nie otrzymuje on żadnego feedbacku. Dobrym przykładem jest funkcjonujący od 2003 roku rejestr choroby wieńcowej. Przyczynił się on do rozwoju wiedzy i poprawy leczenia, m.in. w obszarze zawałów serca, jednak kluczowe pytanie brzmi: czy ta wiedza trafia do lekarzy i pacjentów w użytecznej formie?

Okazuje się, że mimo obowiązku tworzenia corocznych raportów analitycznych, są one w praktyce mało przydatne dla lekarzy. W efekcie dostęp do danych i ich wykorzystanie w codziennej praktyce klinicznej jest bardzo ograniczone – można wręcz powiedzieć, że dziś jest on bliski zeru.

Powstaje więc pytanie o realną użyteczność tych danych dla pacjentów oraz o ich dostępność dla lekarzy, zarówno w procesie leczenia, jak i kształcenia czy prowadzenia badań naukowych. Jeśli rejestry pozostają trudno dostępne, nie mogą spełniać swojej roli ani w praktyce klinicznej, ani w rozwoju nauki – podkreślał Grzegorz Wrona, sekretarz NRL.

Podkreślono, że dane medyczne stanowią fundament nowoczesnej ochrony zdrowia. Bez ich właściwego uporządkowania i wykorzystania trudno będzie rozwijać sztuczną inteligencję w medycynie, prowadzić zaawansowane badania naukowe czy wdrażać medycynę spersonalizowaną. Debata pokazała jednoznacznie: potencjał danych medycznych w Polsce jest ogromny, jednak jego wykorzystanie wymaga skoordynowanych działań legislacyjnych, technologicznych i organizacyjnych. Raport stanowi istotny punkt wyjścia do dalszych prac nad budową spójnego ekosystemu danych w ochronie zdrowia.

Raport dostępny jest w załączniku poniżej.

Fot. Karolina Bartyzel/ NIL

