



Towards
European
Health
Data
Space

2023.03.31

TEHDAS konzultáció: Az európai polgárok támogatják az egészségügyi adatok másodlagos felhasználását, amennyiben ez etikai elvárásaiknak megfelelően történik

A polgárok támogatják egészségügyi adataik felhasználását, amennyiben ez értékrendszerüknek megfelelően történik, és az ebből származó előnyök meghaladják a várható kockázatokat. Az emberek úgy gondolják, hogy az adatkezelésben partnerként kellene őket kezelni. Ezek a TEHDAS által szervezett közmeghallgatás és konzultáció legfőbb megállapításai.

Az Európai Egészségügyi Adattérre (EHDS) vonatkozó együttes fellépés (TEHDAS) nemrégiben készült jelentése összefoglalja a polgárok véleményét arról, hogy egészségügyi adataikat hogyan lehetne a jövőben másodlagos célokra is felhasználni. A polgárok véleményét egy 2021 decembere és 2022 májusa között, főként Franciaországban, Belgiumban és az Egyesült Királyságban lefolytatott online konzultáció keretében kérték ki. A résztvevők az egészségügyi adatok jövőbeni felhasználására vonatkozóan közel 6000 javaslattal éltek (**6,000 suggestions**).

Az online konzultációra ([online consultation](#)) még az Európai Bizottság EHDS-re vonatkozó javaslatának 2022 májusában történő közzététele előtt került sor. Az emberek által a konzultáció során felvetett kérdések általánosságban az egészségügyi adatok másodlagos felhasználására vonatkoznak, nem pedig a Bizottság javaslatára.

Az adatok átlátható felhasználása

Sok válaszadó támogatta az egészségügyi adatok másodlagos felhasználását és annak lehetséges előnyeit, de ezt néhány kulcsfontosságú feltétel teljesüléséhez kötötték. Általánosságban a polgárok hangsúlyozták annak szükségességét, hogy elismerjék saját egészségügyi adataikhoz kötődő viszonyukat. Azt szeretnék, ha a felelős szervek nyíltan és gyorsan kommunikálnának, és ezen információk érthetőek és hozzáférhetőek lennének számukra. Néhány polgár jelezte, hogy érdekli és tudni szeretné az egészségügyi adataihoz való hozzáférés módját, valamint azt, hogy ezeket az adatokat hogyan lehet másodlagos célokra, például kutatásra, innovációra és szakpolitikai döntéshozatalra felhasználni. Az emberek továbbá úgy vélték, hogy a megbízhatóság növelése érdekében a döntéshozatali folyamatnak többféle véleményre és érdekelt szereplőre kellene támaszkodnia.

A közmeghallgatás másik fontos megállapítása az volt, hogy az egészségügyi adatok másodlagos felhasználásának előnyeit maximalizálni szükséges, miközben ezzel egyidejűleg mérsékelni kell a lehetséges kockázatokat. A TEHDAS együttes fellépés fontosnak tartja, hogy az európai egészségügyi adattér irányításáért felelős személyek megértsék a lakosság érzelmi hozzáállását saját egészségügyi adataik másodlagos célú felhasználásához. A TEHDAS korábban azt javasolta az EHDS végrehajtását meghatározó EHDS igazgatótanácsa számára, hogy hozzon létre egy kifejezetten a külső érdekelt felekkel történő kapcsolattartást és egyeztetést szolgáló platformot – [liaise with external stakeholders](#) – ezzel biztosítva szakértelmük hasznosítását. A konzultáció eredményeit a TEHDAS által 2022 őszén az érdekelt felek számára négy különböző alkalommal, a részt vevő országokban megszervezett műhelytalálkozón vitatták meg.

A polgárok javaslatai innen letölthetők:

[Download the citizen recommendations\(download PDF\)](#)

A teljes jelentés elérhető: [Download the full report\(download PDF\)](#)

A jelentést a TEHDAS projektirányító csoportja jóváhagyta. A végső jóváhagyást az együttes fellépés minden eredményére vonatkozóan az Európai Bizottság adja meg.

Az Európai Unió harmadik egészségügyi programja által társfinanszírozott projekt

További Információ: [TEHDAS](#)



Co-funded by
The Health Programme
of the European Union

Co-ordinated by the Finnish
Innovation Fund Sitra

SITRA



www.tehdas.eu



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