

Wybrane aspekty wersji roboczej wytycznych
implementacji EHDS ekspertów TEHDAS2

TEHDAS2- Towards European Health Data Space – second joint action

Z Polski = MZ i CeZ

Tworzą wytyczne i specyfikacje techniczne

Organy ds. dostępu do danych
dotyczących zdrowia

Posiadacze i użytkownicy danych

TEHDAS2- Towards European Health Data Space – second joint action

Z Polski = MZ i CeZ

Tworzą wytyczne i specyfikacje techniczne

Organy ds. dostępu do danych
dotyczących zdrowia

Posiadacze i użytkownicy danych

Wytyczne:

- Sposób odkrywania i opisywania zbiorów danych
- Zwiększenie dostępu do danych przez kluczowe podmioty w całym cyklu życia danych
- Ramy techniczne dla bezpiecznych środowisk przetwarzania
- Angażowanie obywateli oraz tworzenie modeli operacyjnych i modeli współpracy dla wspólnych polityk

Konsultacje społeczne TEHDAS2 Luty 2025

1. Draft guideline for DATA HOLDERS on DATA DESCRIPTION

JAKUB OLĘDZKI

2. Draft TECHNICAL SPECIFICATION on the NATIONAL METADATA CATALOGUE

IGA LIPSKA

3. Draft guideline for DATA USERS on GOOD APPLICATION PRACTICE for DATA ACCESS and DATA REQUESTS

JAKUB OLĘDZKI

4. Draft guideline for DATA USERS on HOW TO USE DATA in a SECURE PROCESSING ENVIRONMENT

MICHAŁ SEWERY

1. Draft guideline for DATA HOLDERS on DATA DESCRIPTION

HealthDCAT-AP

Model metadanych

Standaryzuje metadane

Zapewnia interoperacyjność

Możliwy do odczytu przez Maszynę - Wykorzystuje RDF (Resource Description Framework)

Jest to rozbudowany wariant DCAT-AP – Europejskiego standardu opisu zbiorów danych.

1. Draft guideline for DATA HOLDERS on DATA DESCRIPTION

HealthDCAT-AP

Model metadanych

Standaryzuje metadane

Zapewnia interoperacyjność

Możliwy do odczytu przez Maszynę - Wykorzystuje RDF (Resource Description Framework)

Jest to rozbudowany wariant DCAT-AP – Europejskiego standardu opisu zbiorów danych.

WNIOSKI

Wymagać kompatybilności nowych systemów do zarządzania danymi z HealthDCAT-AP – redukcja kosztów przyszłych

Dostosowywać starsze systemy zarządzania danymi do HealthDCAT-AP – generuje koszty, ale niezbędne do spełnienia wymogów EHDS

Zgodność z HealthDCAT-AP gwarantuje zgodność z wymogami EHDS w zakresie interoperacyjności – minimalizacja ryzyka dla posiadaczy danych

3. Draft guideline for DATA USERS on GOOD APPLICATION PRACTICE for DATA ACCESS and DATA REQUESTS

PROCESY APLIKOWANIA O DOSTĘP DO DANYCH

1. Health Data Request

Najprostszy proces aplikowania

Dane: ZANONOMIZOWANE i ZAGREGOWANE

Przykład pytania badawczego:

„What is the average incidence rate of Type 2 diabetes in the population over the past decade and how has it changed annually?”

3. Draft guideline for DATA USERS on GOOD APPLICATION PRACTICE for DATA ACCESS and DATA REQUESTS

PROCESY APLIKOWANIA O DOSTĘP DO DANYCH

1. Health Data Request

Najprostszy proces aplikowania

Dane: ZANONOMIZOWANE i ZAGREGOWANE

Przykład pytania badawczego:

„What is the average incidence rate of Type 2 diabetes in the population over the past decade and how has it changed annually?”

2. Health Data Access Application

Złożony proces aplikowania – różne stopnie złożoności

DANE: (ZANONIMIZOWANE lub SPSEUDONIMIZOWANE) i NIEZAGREGOWANE

Przykład uzasadniający aplikowanie o takie dane:

„Badacz chce analizować długofalowy wpływ różnych metod leczenia cukrzycy na terenie wielu państw członkowskich – wymagane mogą być dane spseudoanimizowane, które pozwolą połączyć ze sobą dane pacjentów z narodowych rejestrów. W takim wypadku dane zagregowane są niewystarczające, ponieważ badacz musi prześledzić wyniki leczenia w czasie u indywidualnych pacjentów”.

3. Draft guideline for DATA USERS on GOOD APPLICATION PRACTICE for DATA ACCESS and DATA REQUESTS

WNIOSKI

Procesy aplikowania są złożone lub bardzo złożone – możemy dokonać ich zmapowania i podzielić się tą wiedzą

Proces aplikowania będzie złożony – nie stać nas na to byśmy nie potrafili sprawnie wykorzystywać EHDS do wzmocnienia pozycji Polski jako atrakcyjnego partnera do badań

Polski HDAB powinien za priorytet postawić sobie klarowne prezentowanie w formie graficznej procesu aplikacji o dane

Polski HDAB powinien dążyć do minimalizacji czasu trwania procedowania wniosków – największym atutem na tle innych HDABów może być szybkość aplikowania i łatwość dostępu do informacji o przebiegu procesu aplikowania

Oferowanie usług z zakresu znajdowania katalogów danych w EHDS (data scouting?) oraz aplikowania o dostęp do danych może być atrakcyjnym modelem biznesowym

W obecnej postaci, wytyczne implementacji EHDS sprawiają, że dostęp do danych poprzez EHDS będzie zajmował dużo czasu – atrakcyjne może być wykorzystanie EHDS do znalezienia atrakcyjnych zbiorów danych, następnie zaś kontakt bezpośredni z placówką ten zbiór posiadającą

Dziękuję za uwagę!

Kontakt:

Jakub Ołędzki

512 028 667

joledzki@wim.mil.pl / Qba.oledzki@gmail.com