
EUROPEJSKA PRZESTRZEŃ DANYCH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA – SZANSA DLA PACJENTA CZY NOWE WYZWANIA DLA OCHRONY JEGO PRAW? PERSPEKTYWA RZECZNIKA PRAW PACJENTA W PROCESIE WDRAŻANIA EHDS W POLSCE

EHDS może być największym wzmocnieniem praw pacjenta od czasu cyfryzacji ochrony zdrowia – albo momentem, w którym prawa te staną się trudniejsze do realnego wyegzekwowania

Milena Szuchnik-Kamińska

Departament Prawny, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

**EUROPEJSKA PRZESTRZEŃ DANYCH
DOTYCZĄCYCH ZDROWIA – SZANSA DLA
PACJENTA CZY NOWE WYZWANIA DLA
OCHRONY JEGO PRAW? PERSPEKTYWA
RZECZNIKA PRAW PACJENTA W PROCESIE
WDRAŻANIA EHDS W POLSCE**

*EHDS może być największym wzmocnieniem praw
pacjenta od czasu cyfryzacji ochrony zdrowia – albo
momentem, w którym prawa te staną się trudniejsze do
realnego wyegzekwowania*

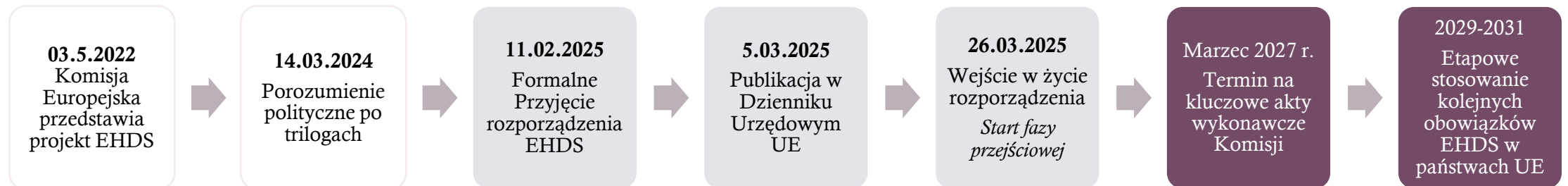
DOSTĘP

KONTROLA

ZAUFANIE

DLACZEGO EHDS TO NIE JEST ZWYKŁĄ REFORMA IT?

1. Po raz pierwszy UE buduje wspólny rynek danych zdrowotnych
2. Pacjent ma zyskać dostęp i mobilność danych w całej UE
3. Te same dane mają służyć także badaniom, polityce zdrowotnej i innowacji



CZYM JEST EHDS W PRAKTYCE

EHDS ma dwa obiegi danych

Primary use – dane dla leczenia	Secondary use – dane dla systemu
Dostęp pacjenta do dokumentacji	Badania naukowe
Udostępnianie lekarzom	Innowacje AI
Leczenie transgraniczne	Polityki zdrowotne
Większa ciągłość opieki	Planowanie publiczne

Największe napięcie: ta sama informacja medyczna ma służyć jednocześnie jednostce i systemowi

DLACZEGO POLSKA NIE STARTUJE OD ZERA?

Polska ma mocny fundament cyfrowy:

- 20+ mln użytkowników IKP
- 2,8 mld e-recept
- ~298 mln e-skierowań
- IKP ma każda osoba z PESEL

To ogromny atut. Ale też ogromna odpowiedzialność.

SZANSA DLA PACJENTA: CO NAPRAWDĘ MOŻE SIĘ POPRAWIĆ

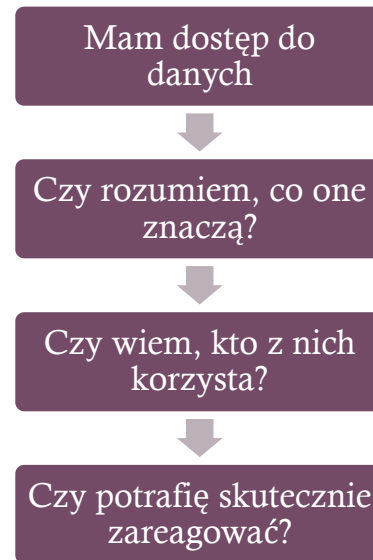
Najmocniejsze korzyści dla pacjenta

- szybszy dostęp do własnych danych
- lepsza ciągłość leczenia
- mniej powtarzalnych badań
- bezpieczniejsze leczenie za granicą
- większa wygoda i samodzielność pacjenta

EHDS może przesunąć pacjenta z roli „petenta” do roli „uczestnika systemu”

ALE: PRAWO DO DANYCH TO NIE TO SAMO CO KONTROLA NAD DANYMI

Pierwsze złudzenie EHDS: dostęp nie zawsze oznacza sprawczość



Prawa cyfrowe bez zrozumiałości i prostych mechanizmów wykonania stają się prawami fasadowymi.

GŁÓWNE RYZYKA DLA PRAW PACJENTA



Cztery główne ryzyka EHDS

1. Reidentyfikacja i prywatność

Nawet dane zanonimizowane mogą przy pewnych konfiguracjach przestać być anonimowe

2. Iluzja zgody/słaba świadomość

Pacjent często nie wie, kiedy i jak jego dane mogą być używane

3. Komerccjalizacja wartości danych

Zysk z danych może trafić gdzie indziej niż społeczna wartość z tych danych

4. Cyberbezpieczeństwo

Im większy obieg danych, tym większa powierzchnia ataku

SECONDARY USE: NAJTRUDNIEJSZY PUNKT CAŁEJ DEBATY

Wtórne wykorzystanie danych: gdzie zaczyna się największy spór?

OBIETNICA	RYZYKO	PYTANIE RZECZNIKA PRAW PACJENTA
Badania	Rozmycie celu przetwarzania	Czy pacjent wie?
Lepsze decyzje publiczne	Oslabienie poczucia kontroli	Czy pacjent rozumie?
Rozwój terapii	Asymetria korzyści	Czy pacjent może skutecznie zareagować?
Rozwój AI	Wzrost nieufności społecznej	Czy system jest proporcjonalny?

PERSPEKTYWA RZECZNIKA PRAW PACJENTA: CO SIĘ ZMIENIA

Rzecznik Praw Pacjenta: nowy obszar systemowego nadzoru nad podmiotowością pacjenta

1. Strażnik praw indywidualnych

Skarga, interwencja, wsparcie pacjenta

2. Tłumacz systemu

Edukacja, prosty język, wyjaśnienie reguł korzystania z danych

3. Architekt zabezpieczeń instytucjonalnych

Udział w standardach, opiniowaniu wdrażania, monitorowaniu ryzyk

Rzecznik Praw Pacjenta nie może być tylko „od skarg”. W EHDS musi być współtwórcą bezpiecznego modelu.



5 PRIORYTETÓW RZECZNIKA PRAW PACJENTA PRZY WDRAŻANIU EHDS W POLSCE

1. Czy prawa pacjenta są zrozumiałe, a nie tylko zapisane
2. Czy mechanizmy sprzeciwu i kontroli są proste
3. Czy pacjent wie, kto używa jego danych i w jakim celu
4. Czy słabsi cyfrowo nie zostają wypchnięci poza system
5. Czy bezpieczeństwo i transparentność są mierzone, a nie deklarowane

POLSKA MOŻE BYĆ BENEFICJENTEM EHDS – ALE TYLKO POD WARUNKIEM DOJRZAŁEGO WDROŻENIA

ATUTY POLSKI	RYZYKA POLSKI
Rozwinięte e-zdrowie	Nierówności cyfrowe
Powszechność IKP	Przeciążenie systemu
Doświadczenie z e-receptą	Niska świadomość praw danych
Rosnące przyzwyczajenie pacjentów do kanałów cyfrowych	Pokusa wdrożenia „technicznie poprawnego, społecznie nieczytelnego”



EHDS BĘDZIE SUKCESEM TYLKO WTEDY,
GDY PACJENT NIE STANIE SIĘ
NAJSŁABSZYM OGNIWEM EKOSYSTEMU
DANYCH

**Nie wystarczy cyfryzować zdrowia. Trzeba
jeszcze cyfrowo chronić prawa człowieka.**

Rola Rzecznika Praw Pacjenta: nie tylko interwencja, ale
współkształtowanie warunków zaufania.

OBSZAR	SZANSA	RYZYKO	ODPOWIEDŹ RZECZNIKA PRAW PACJENTA
Dostęp do danych	Większa samodzielność pacjenta	Niezrozumiałość danych	Edukacja, prosty język
Leczenie transgraniczne	Ciągłość terapii	Błędy interoperacyjności	Standardy i monitoring
Secondary use	Badania AI, polityki zdrowotne	Utratę poczucia kontroli	Transparentność, nadzór
Cyfryzacja	Wygoda	Wykluczenia cyfrowe	Ochrona grup wrażliwych
Skala danych	Lepsze planowanie	Cybezagrożenia	Wymóg realnych zabezpieczeń

BACKUP: 3 REKOMENDACJE DLA POLSKI

- 1. Wdrożenie prawne musi być równoległe wdrożeniem komunikacyjnym**
Pacjent musi rozumieć system.
 - 2. W procesie wdrażania EHDS warto wzmocnić uwzględnienie perspektywy Rzecznika Praw Pacjenta**
Pozwoli to lepiej powiązać rozwiązania systemowe z ochroną praw pacjentów.
 - 3. Mierniki sukcesu muszą obejmować nie tylko interoperacyjność, ale też zaufanie, skargi i dostępność praw**
Bo sprawny system nie zawsze znaczy sprawiedliwy system.
-

„DANE PACJENTA” – DWA MODELE

MODEL TRADYCYJNY	MODEL EHDS
Dane rozproszone	Dane interoperacyjne
Pacjent przenosi informacje	Pacjent ma uzyskać szerszy dostęp
Placówka kontroluje dokumentację	System umożliwia szerszy przepływ
Wtórne wykorzystanie ograniczone i rozproszone	Rośnie znaczenie wtórnego wykorzystania

Im większa użyteczność danych, tym większe znaczenie gwarancji praw pacjenta.
