



Towards
European
Health
Data
Space

A TEHDAS honlapján már olvashatók az adat altruizmussal kapcsolatos legfontosabb kérdések és ajánlások. Olvassa el a legfrissebb jelentést most online!

<https://tehdas.eu/app/uploads/2022/12/primary-recommendations-to-foster-gdpr-compliant-data-altruism-mechanisms-for-the-ehds.pdf>

Az Országos Kórházi Főigazgatóság 2021 februárjától vesz részt a TEHDAS (Európai Egészségügyi Adattérre vonatkozó együttes fellépés) projektben, amelynek egyik (az adataltruizmus-definíciókkal, az EHDS fejlesztéséhez szükséges és a GDPR-nak megfelelő **adat-altruizmus mechanizmusok és módszerek ajánlásával foglalkozó) **munkacsoportját** (WP8) **vezeti** a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központja szakmai támogatásával.**

A jövőben az adataltruizmus új adatforrásokat tesz elérhetővé a kutatás és az innováció számára. A TEHDAS előzetes ajánlásokat tett közzé az európai egészségügyi adattér önkéntes adatmegosztásának lehetővé tételére.

A TEHDAS által nemrégiben készített jelentés előzetes ajánlásokat fogalmaz meg az adatkezelési törvényben

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020PC0767&from=EN> meghatározott "adataltruizmus" előmozdítására.

Az egészségügyi adatoknak sok más ágazatban használt adatokhoz képest egyedülálló sajátosságai miatt, a jelentés az adataltruizmust az egészségügyi adatok összefüggéseiben vizsgálja.

Az adataltruizmus arra utal, hogy az emberek és szervezetek önkéntesen, a közérdek érdekében bocsátják rendelkezésre az egészségügyi adatokat, és ezáltal új adatforrásokat tesznek elérhetővé másodlagos célokra, például kutatásra és innovációra, anélkül, hogy ezért ellenszolgáltatást kérnének. Erre példa egy egyén okosórájából származó, vagy más intelligens eszköz által gyűjtött adatok.

A jelentés meghatározza azokat a kulcsfontosságú követelményeket, amelyeket szem előtt tartva a jövőben a TEHDAS projekt folytatja munkáját. Ezek a következők:

- az egészségügyi adatokra vonatkozó hozzájárulási formanyomtatványok kidolgozása
- az adataltruizmus szereplőinek, például az egyéneknek, az adataltruizmussal foglalkozó szervezeteknek és az adatfelhasználók szerepének és felelősségének a tisztázása
- az adataltruizmus mechanizmusainak kidolgozása.

A TEHDAS már közzétett egy összefoglalót az érdekelt feleknek/stakeholdreknek az adataltruizmus meghatározására vonatkozó véleményéről a készülő európai egészségügyi adattérre (EHDS) vonatkozóan, továbbá a nyilvánosságna az adatmegosztásba történő bevonásához köthető legjobb gyakorlatokról: <https://tehdas.eu/results/tehdas-consults-stakeholders-on-data-altruism/>,

valamint összegyűjtötte az adataltruizmus meghatározásával foglalkozó szakirodalmat <https://tehdas.eu/results/tehdas-probes-matrix-of-data-altruism-definitions/>.

A TEHDAS 2023 tavaszán publikálja az adataltruizmusra vonatkozó végső ajánlásait.

#TEHDAS #healthdata #EHDS