

# Dostęp do danych medycznych w kontekście budowy Polskiej Sieci Biobanków

Andrzej Strug

Gdański Uniwersytet Medyczny – Biobank

Konsorcjum BBMRI.pl

# Jak poprawić efektywność opieki zdrowotnej?

Modne, ale i obiecujące są dzisiaj dwa trendy:

- Opieka koordynowana – innowacja organizacyjna
- Medycyna personalizowana – innowacja technologiczna

Jednak wcale lub za mało mówi się o postępach sztucznej inteligencji:

- Automatyzacja procesów diagnostycznych – np. ocena obrazów
- Wspieranie podejmowania decyzji w procesach leczenia

## Zbieranie danych w dzisiejszym systemie

- Rejestr Usług Medycznych (RUM), kontynuowany w Kasach Chorych, a teraz w NFZ
- Elektronizacja badań diagnostycznych i dokumentacji medycznej
- Elektronizacja recept, skierowań, zleceń, zwolnień lekarskich
- Informatyzacja badań naukowych
  - Dążenie do tworzenia specjalizowanych, elektronicznych rejestrów medycznych (dla ważnych grup chorób)
  - Gwałtowny wzrost ilości informacji pochodzących z analiz biologicznych tkanek pacjenta - biobanki

## Ewolucja – od lodówki do **Infobiobanku**

**UWAGA – biobanki NIE gromadzą narządów, krwi, szpiku itp. do podania pacjentom w procesie leczenia. Gromadzą próbki tkanek, krwi, śliny itp. do celów badań naukowych.**

- Jednorazowe wykorzystanie próbek przez badacza, który je zebrał
- Wtórne wykorzystanie próbek do innych badań
- Wtórne wykorzystanie informacji zgromadzonych podczas analizy próbek
- Łączenie danych pochodzących z analiz biologicznych próbek z danymi dawcy pochodzącymi z innych systemów IT w ochronie zdrowia

# Przyszłość – to współdzielenie danych

Konkretnie – w projekcie BBMRI.pl

- Wymiana pomiędzy biobankami
- Łączenie z danymi pochodzącymi ze szpitali
- Łączenie i aktualizacja danych pochodzących z rejestrów publicznych

W szerszym kontekście – światowym

- Ruch OPEN DATA

## Zasady przetwarzania danych przez biobanki

- Wyłącznie za zgodą na przetwarzanie – „DAWCA” próbki i danych
- Dane po zgromadzeniu powinny być dla badaczy ZAWSZE spseudonimizowane
- RODO traktuje przetwarzanie dla celów naukowych w sposób szczególny - łagodniejszy

## Spojrzenie ze strony pacjenta

- PACJENT jest właścicielem danych zgromadzonych w instytucjach publicznych
- INSTYTUCJOM powierzono jedynie przetwarzanie tych danych i wykorzystywanie ich dla dobra pacjentów
- Większość pacjentów chce udostępniać swoje dane dla rozwoju nauki
- Pacjenci chcą korzystać z innowacyjnych rozwiązań w medycynie
  - Szybsza diagnostyka
  - Zmniejszenie liczby pomyłek terapeutycznych
  - Medycyna personalizowana
  - Nowe rozwiązania, które przyniosą narzędzia sztucznej inteligencji