

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta

Posted on 2026-04-29

Pacjenci są gotowi dzielić się swoimi danymi, jeśli widzą sens: lepszą diagnostykę, skuteczniejsze leczenie, szybszy dostęp do innowacji. Raport pokazuje, że tam, gdzie system jest transparentny - jak w krajach skandynawskich - pacjent wie, kto, kiedy i po co korzysta z jego danych. Dane nie należą do pojedynczego zespołu czy projektu - są dobrem wspólnym, które powinno pracować na rzecz pacjentów i systemu - mówi wiceprezes Naukowej Fundacji Polpharmy Krzysztof Kurowski.

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta



Raport „Mapa źródeł danych medycznych”, jak sugeruje tytuł, pokazuje, gdzie te dane się znajdują. Ale czy dziś większym wyzwaniem jest ich brak... czy brak odwagi, by je wykorzystać?

Zdecydowanie brak odwagi – rozumianej jako gotowość systemowa, prawna i organizacyjna do realnego korzystania z danych. Raport bardzo jasno pokazuje, że w Polsce nie cierpimy na deficyt danych, lecz na deficyt wiedzy, gdzie one są, jakiej są jakości i na jakich zasadach mogą być wykorzystane. Mamy miliardy rekordów w systemach centralnych, setki rejestrów klinicznych i ogromne zasoby danych w szpitalach – ale funkcjonują one w silosach. Brakuje jasnych reguł wtórnego wykorzystania danych, odwagi decydentów do ich otwarcia w sposób bezpieczny oraz kultury pracy opartej na danych, a nie wyłącznie na intuicji czy procedurze.

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta

Jaką lukę w polskim systemie ochrony zdrowia ten raport miał przede wszystkim wypełnić?

Najważniejszą luką był brak mapy wiedzy o zasobach danych medycznych w Polsce. Do tej pory nikt nie potrafił odpowiedzieć na fundamentalne pytanie: jakie dane mamy, gdzie są, kto nimi zarządza i w jakim celu można je wykorzystać. Raport jest „fotografią rzeczywistości” – pierwszym tak kompleksowym uporządkowaniem źródeł danych, rejestrów, systemów i alternatywnych zasobów, od EDM po dane generowane przez pacjentów czy biobanki. Bez takiej mapy nie da się sensownie projektować reform, wdrażać EHDS ani rozwijać medycyny opartej na danych.

Dlaczego właśnie teraz temat danych medycznych staje się tak istotny?

Bo zbiegły się trzy procesy. Po pierwsze – cyfryzacja ochrony zdrowia osiągnęła masę krytyczną: e-recepty, e-skierowania, EDM, IKP. Po drugie – sztuczna inteligencja realnie wchodzi do praktyki klinicznej i bez wysokiej jakości danych nie będzie ani bezpieczna, ani skuteczna. Po trzecie – Europejska Przestrzeń Danych Zdrowotnych (EHDS) wymusza uporządkowanie zasad dostępu do danych i ich wtórnego wykorzystania. To moment, w którym brak decyzji oznacza marginalizację Polski w europejskiej nauce i innowacjach.

Jakie są najważniejsze wnioski z raportu – co najbardziej Pana zaskoczyło?

Najbardziej uderzające było to, jak dużo danych istnieje poza oficjalnymi wykazami – w lokalnych rejestrach, projektach naukowych, systemach szpitalnych. Zaskakuje też skala nieefektywności: dane są zbierane ogromnym kosztem pracy lekarzy, ale nie wracają do nich w postaci analiz, benchmarków czy wsparcia decyzyjnego. Raport pokazuje, że bez informacji zwrotnej dane przestają być narzędziem jakości, a stają się obciążeniem.

Gdyby miał Pan wskazać jedną zmianę, która najbardziej przyspieszyłaby wykorzystanie danych medycznych w Polsce – co by to było?

Jedna kluczowa zmiana to jasne, centralne ramy prawne dla wtórnego wykorzystania danych

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta

medycznych, oparte na pseudonimizacji, interoperacyjności i odpowiedzialności, a nie na strachu. Inicjatywa Prezesa UODO oraz wdrażanie EHDS idą w dobrym kierunku – teraz potrzebne są konkretne przepisy i instytucjonalne mechanizmy, które umożliwią nauce i systemowi ochrony zdrowia bezpieczne korzystanie z danych w skali populacyjnej.

Co można zrobić, by zachęcić instytucje do wymiany danych i ograniczyć zamknięcie ich w systemie silosowym?

Po pierwsze – standaryzacja i interoperacyjność, bo bez wspólnego języka danych współpraca jest niemożliwa. Po drugie – zmiana bodźców: instytucje muszą widzieć wartość wymiany danych, np. w postaci lepszego finansowania, benchmarków jakości czy dostępu do analiz. Po trzecie – kultura współpracy, a nie „własności” danych. Raport jasno pokazuje, że dane nie należą do pojedynczego zespołu czy projektu – są dobrem wspólnym, które powinno pracować na rzecz pacjentów i systemu.

Jak przekonać ludzi do dobrowolnego dzielenia się danymi o stanie zdrowia w świecie, w którym te dane są coraz bardziej traktowane jak waluta?

Kluczem jest zaufanie i realna korzyść po stronie pacjenta. Pacjenci są gotowi dzielić się swoimi danymi, jeśli widzą sens: lepszą diagnostykę, skuteczniejsze leczenie, szybszy dostęp do innowacji. Raport pokazuje, że tam, gdzie system jest transparentny – jak w krajach skandynawskich – pacjent wie, kto, kiedy i po co korzysta z jego danych. To właśnie transparentność, możliwość kontroli (np. wgląd w historię dostępu do danych w IKP) oraz jasne komunikowanie celu wykorzystania danych budują społeczną gotowość do ich udostępniania, nawet w epoce „danych jako waluty”.