

## ΕΡΕΥΝΑ ΓΝΩΜΗΣ ΕΥΡΩΠΑΙΩΝ ΚΑΤΑΝΑΛΩΤΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΧΩΡΟ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Καθώς τα θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης εργάζονται επί του παρόντος για την δημιουργία ενός ευρωπαϊκού χώρου δεδομένων υγείας, ο οποίος θα επιτρέπει την πρόσβαση και την κοινή χρήση των δεδομένων υγείας των πολιτών σε ολόκληρη την ΕΕ, εννέα οργανώσεις καταναλωτών<sup>1</sup> από οκτώ χώρες της ΕΕ πραγματοποίησαν έρευνα στους πολίτες για να αποκτήσουν καλύτερη εικόνα για το τι σκέφτονται σχετικά με την κοινή χρήση των δεδομένων υγείας τους. Η έρευνα αυτή ρίχνει φως στις στάσεις των καταναλωτών και αποκαλύπτει τι είδους δεδομένα είναι διατεθειμένοι να μοιραστούν, με ποιον και για ποιο σκοπό (για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, για επιστημονική έρευνα ή για λόγους δημόσιας υγείας).

Η έρευνά μας αποκαλύπτει ότι οι καταναλωτές είναι γενικά επιφυλακτικοί όσον αφορά την κοινή χρήση των δεδομένων υγείας τους μέσω διαδικτυακών πλατφορμών υγείας και θέλουν να αποφασίζουν οι ίδιοι ποια δεδομένα μοιράζονται και με ποιον.

**Τα δεδομένα υγείας, θεωρούνται δικαίως από κάθε είδους οντότητες, από αρχές δημόσιας υγείας και επιχειρήσεις μέχρι τους ίδιους τους ανθρώπους, ως εξαιρετικά ευαίσθητα και μεγάλης αξίας.** Έτσι, είναι ζωτικής σημασίας οι νομοθέτες της ΕΕ να σέβονται τα συμφέροντα των καταναλωτών και οι προτάσεις μας που βασίζονται στα αποτελέσματα της έρευνας αυτής και, γενικότερα σε στοιχεία, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σε αυτήν την κρίσιμη συγκυρία διαμόρφωσης του Χώρου Δεδομένων Υγείας.

***Τα σημαντικότερα ευρήματα είναι:***

**#1: Οι άνθρωποι είναι πολύ επιλεκτικοί σχετικά με τα δεδομένα υγείας που επιθυμούν να μοιραστούν**

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων χρησιμοποιεί ήδη πλατφόρμες υγείας, που κυμαίνονται από το υψηλότερο ποσοστό χρήσης στη Γαλλία (96%) έως το χαμηλότερο στη Γερμανία (70%), ωστόσο η στάση τους ποικίλλει σημαντικά όσον αφορά τα δεδομένα που είναι διατεθειμένοι να μοιραστούν. **Οι συμπεριφορές τους κυμαίνονται:**

- **είναι αρκετά θετικοί στο να μοιράζονται την κατάσταση της υγείας όταν αυτό γίνεται για λόγους περίθαλψης** (το 61% από αυτούς είναι πρόθυμοι να το κάνουν)

---

<sup>1</sup> Οι οργανώσεις καταναλωτών που συνέβαλαν στην έρευνα είναι οι Test Achats/Test Aankoop (Βέλγιο), dTest (Τσεχία), UFC-Que Choisir (Γαλλία), vzbv (Γερμανία), ΕΚΠΟΙΖΩ και ΚΕΠΚΑ (Ελλάδα), Altroconsumo (Ιταλία) και OCU (Ισπανία) και DECO Proteste (Πορτογαλία).

- είναι επιφυλακτικοί όταν αφορά τις συνήθειες υγείας τους ( 67% - 70% δεν θέλουν να τις μοιραστούν)- - είναι γενικά αντίθετοι στο να μοιράζονται τα γενετικά τους δεδομένα ( 77% -80% δεν θέλουν να τα μοιραστούν)

## **#2: Η προθυμία των καταναλωτών να κοινοποιήσουν δεδομένα τους, εξαρτάται από την οντότητα στην οποία κοινοποιούνται**

Η έρευνά μας δείχνει ότι η προθυμία των καταναλωτών να μοιραστούν τα δεδομένα υγείας τους αντικατοπτρίζει σε μεγάλο βαθμό το επίπεδο εμπιστοσύνης που δείχνουν στον φορέα που τα λαμβάνει και το πόσο κοντά βρίσκεται ο φορέας αυτός στην άμεση παροχή υγειονομικής περίθαλψης.

Μεταξύ των ατόμων που είναι πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα τους, εκείνοι με τους οποίους προτιμούν περισσότερο να τα μοιραστούν είναι οι γενικοί γιατροί τους (88%). Λιγότεροι από ένας στους πέντε είναι πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα τους με φαρμακευτικές εταιρείες (17%) και λιγότεροι από ένας στους δέκα είναι πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα υγείας τους με ασφαλιστικές εταιρείες ή εταιρείες που αναπτύσσουν εφαρμογές ευεξίας (8%). Μόνο το 5% είναι πρόθυμο να μοιραστεί τα δεδομένα υγείας του με εταιρείες ψηφιακής τεχνολογίας.

## **#3: Οι άνθρωποι θέλουν να επιλέξουν τι θα συμβεί με τα δεδομένα τους και προτιμούν να τους ζητηθεί η ρητή συγκατάθεσή τους για κοινή χρήση τους**

*Η συντριπτική πλειονότητα των ανθρώπων (81%) προτιμά να επιλέγει σε ποια προσωπικά δεδομένα δίνει πρόσβαση, σε ποιον δίνει πρόσβαση και για ποιους σκοπούς. Ωστόσο, οι καταναλωτές τείνουν να μην προσαρμόζουν τις ρυθμίσεις απορρήτου τους στις διαδικτυακές πύλες υγείας και πλατφόρμες αυτήν τη στιγμή. Μόνο το 19% έχει περιορίσει την πρόσβαση ορισμένων επαγγελματιών ή φορέων στα δεδομένα υγείας τους. Αυτό υποδηλώνει έντονα ότι οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν επαρκώς τις διαθέσιμες επιλογές ή τον αντίκτυπο που θα μπορούσαν να έχουν οι ρυθμίσεις απορρήτου τους στην κοινή χρήση δεδομένων σε πλατφόρμες υγείας. Εξάλλου, η υιοθέτηση αυτών των διαδικτυακών πλατφορμών υγείας είναι πρόσφατη και συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με την πανδημία COVID-19. Ως εκ τούτου, πρέπει να υπάρχουν σαφέστερες και καλύτερες επιλογές για τη διαχείριση των δεδομένων υγείας κάποιου.*

*Όσον αφορά τα δεδομένα που δεν μπορούν να ανωνυμοποιηθούν, όπως τα γενετικά δεδομένα, η μεγάλη πλειοψηφία των ερωτηθέντων (69%) πιστεύει ότι δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται για ερευνητικούς σκοπούς χωρίς τη ρητή συγκατάθεση των ασθενών*

## **#4: Οι καταναλωτές διχάζονται σχετικά με την κοινή χρήση των δεδομένων τους διασυνοριακά στην ΕΕ.**

Οι άνθρωποι είναι κάπως απρόθυμοι να παραχωρήσουν πρόσβαση στα δεδομένα υγείας τους σε οντότητες σε άλλες χώρες της ΕΕ. Λιγότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες ( 39 - 49% ανάλογα με το σκοπό) είναι πρόθυμοι να το κάνουν. Μόνο 51% είναι πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα υγείας

τους με επαγγελματίες υγείας σε όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ ( ) για να εξασφαλίσουν καλή θεραπεία όταν βρίσκονται στο εξωτερικό.

**#5: Οι άνθρωποι μπορούν να δουν τα οφέλη, αλλά ανησυχούν όταν μοιράζονται ηλεκτρονικά τα δεδομένα υγείας τους.**

**Το όφελος που βλέπουν πιο συχνά** οι άνθρωποι (39%) **όταν μοιράζονται τα δεδομένα υγείας τους**, είναι το ότι αυτό μπορεί να οδηγήσει στην **ανάπτυξη νέων ή καλύτερων διαγνωστικών συστημάτων**. Οι καταναλωτές βλέπουν επίσης τα οφέλη της ευκολότερης πρόσβασης των ασθενών στη θεραπεία σε ολόκληρη την ΕΕ ή της ευκολότερης πρόσβασης στα αρχεία υγείας (32%).

**Οι περισσότεροι ερωτηθέντες (68%)** πιστεύουν ότι **το κέρδος που δημιουργούν οι εταιρείες** μέσω της χρήσης δεδομένων υγείας των πολιτών θα πρέπει να αντικατοπτρίζεται σε **πιο προσιτές και προσβάσιμες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και φαρμάκων**.

**Οι μεγαλύτερες ανησυχίες που είχαν οι ερωτηθέντες** αφορούσαν την **πιθανότητα κλοπής δεδομένων (44%)** ή **μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης/χρήσης δεδομένων (40-39%)**.

**Κύριες προτάσεις πολιτικής για τον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας, που συζητείται επί του παρόντος σε επίπεδο ΕΕ**

- **Δημιουργία ενός μηχανισμού με δυνατότητα επιλογής (opt-in)** και με λεπτομερείς ρυθμίσεις, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να μοιράζονται τα δεδομένα τους για λόγους ιατρικής φροντίδας.
- **Διασφάλιση καλύτερης προστασίας των καταναλωτών όσον αφορά τη χρήση των δεδομένων τους για δευτερογενείς χρήσεις**, όπως έρευνα για την υγεία ή βελτίωση της δημόσιας υγείας.

Αυτό απαιτεί:

- **Δημιουργία τουλάχιστον ενός μηχανισμού που θα παρέχει στους καταναλωτές την δυνατότητα άρνησης (opt-out)** να μοιραστούν τα δεδομένα υγείας τους για σκοπούς επιστημονικής έρευνας ή δημόσιας υγείας
- **Εξαίρεση από το πεδίο εφαρμογής του Κανονισμού των γενετικών δεδομένων**, και των δεδομένων που παράγονται από τα ίδια τα άτομα, μέσω εφαρμογών ευεξίας- ψηφιακών εφαρμογών υγείας, για επιστημονικούς σκοπούς ή σκοπούς δημόσιας υγείας (δευτερογενής χρήση δεδομένων)
- **Περιορισμό των σκοπών για τους οποίους οι δευτερογενείς χρήσεις των δεδομένων υγείας είναι νόμιμες.**