

Η ΕΕ ΑΚΟΛΟΥΘΕΙ ΜΙΑ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΜΕ ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ: Η AIM ΧΑΙΡΕΤΙΖΕΙ ΤΗ ΣΥΜΦΩΝΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΧΩΡΟ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (EHDS)

Η AIM χαιρετίζει την προσωρινή συμφωνία μεταξύ του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με το Σχέδιο Κανονισμού για τον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων Υγείας, που καταρτίστηκε στις 15 Μαρτίου 2024.

Ένα σημαντικό βήμα που εστιάζει στον ασθενή

Υποστηρίζουμε σθεναρά ότι οι ασθενείς θα μπορούν να εξαιρεθούν από την κοινή χρήση των δεδομένων τους για ερευνητικούς σκοπούς. Είναι ένα βήμα προς μια προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και άρα προς τη σωστή κατεύθυνση, καθώς θα δώσει στους ασθενείς μεγαλύτερο έλεγχο των δεδομένων υγείας τους. Η AIM συμφωνεί ότι μόνον οι κυβερνήσεις θα πρέπει να παρακάμπτουν τέτοιες αποφάσεις εάν ένας φορέας δημόσιας υγείας ζητήσει δεδομένα για «επιστημονική έρευνα για σημαντικό δημόσιο συμφέρον». Ωστόσο, φοβόμαστε ότι η έκφραση «δημόσιο συμφέρον» μπορεί να είναι πολύ ευρεία και να αφήνει πάρα πολλά περιθώρια ερμηνείας.

Αρκετός χρόνος για την εφαρμογή του Κανονισμού από τα Κράτη – Μέλη

Η AIM διαπιστώνει με χαρά ότι η έναρξη ισχύος του Κανονισμού παρατάθηκε από 12 μήνες σε δύο χρόνια. Οι κανόνες για συγκεκριμένες κατηγορίες προσωπικών ηλεκτρονικών δεδομένων υγείας θα ισχύουν ακόμη και αργότερα. Για παράδειγμα, οι ηλεκτρονικές συνταγές, οι ηλεκτρονικές διανομές, το ιατρικό ιστορικό των ασθενών και τα συστήματα ηλεκτρονικού φακέλου υγείας που επεξεργάζονται αυτά τα δεδομένα, θα εφαρμοσθούν τέσσερα χρόνια μετά την έναρξη ισχύος. Η δευτερογενής χρήση γενετικών, γονιδιωματικών και άλλων δεδομένων, καθώς και δεδομένων από κλινικές δοκιμές και κλινικές έρευνες, θα εφαρμοστεί μετά από έξι χρόνια. Πρόκειται για μια ουσιαστική βελτίωση, την οποία ζητούν τα μέλη της AIM¹, που θα δώσει περισσότερο χρόνο για την ορθή εφαρμογή του Κανονισμού.

Ψηφιακή παιδεία για την υγεία – απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία του EHDS

Αποτελεί πολύ σημαντικό επίτευγμα το γεγονός ότι η ψηφιακή παιδεία για την υγεία έχει ενσωματωθεί στον Κανονισμό. Εδώ και καιρό ζητάμε να βελτιωθεί η ψηφιακή παιδεία υγείας των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών, προκειμένου να αποφευχθεί η διεύρυνση του ψηφιακού χάσματος². Μόνο με ανθρώπους που γνωρίζουν την ψηφιακή παιδεία υγείας, η ψηφιακή υγεία θα δώσει πρόσβαση σε όλους.

«Συγχαίρουμε τους διαπραγματευτές που κατέληξαν σε αυτήν τη συμφωνία. Ο χώρος δεδομένων υγείας ανοίγει νέες δυνατότητες για ποιοτικά εξατομικευμένες θεραπείες και εξατομικευμένη πρόληψη που θα ωφελήσουν όλους τους ασθενείς. Ανυπομονούμε να συμβάλουμε στην ομαλή εφαρμογή της.»

Loek Caubo, Πρόεδρος AIM

**AIM**

Healthcare and social benefits for all

The International Association of Mutual Benefit Societies (AIM) is an international umbrella organisation of federations of health mutuals and other not-for-profit healthcare payers. It has 49 members from 26 countries in Europe, Latin America and Africa and the Middle East. AIM members provide compulsory and/or supplementary health coverage to around 230 million people around the world, including close to 200 million people in Europe, on a not-for-profit basis. Some AIM members also manage health and social services. Collectively, they have a turnover of almost €300 billion. Members are either mutuals or health insurance funds. They are private or public legal entities; solidarity based; not-for-profit orientations: surpluses are used to benefit the members; democratically elected members play a role in the governance of the organisation.

¹ [AIM position](#) on the EHDS.

² [AIM position](#) on the EHDS; [AIM memorandum](#) on the European elections 2024.