

Brytyjski rząd udostępni dane pacjentów w celach niemedycznych

11 czerwca 2021

Rząd Wielkiej Brytanii planuje udostępnić dane pacjentów w celach niezwiązanych z leczeniem. Na czym polega centralizacja danych medycznych angielskich pacjentów i kiedy wejdzie w życie? Jak brytyjscy obywatele mogą wycofać zgodę na centralizację danych medycznych?



Termin centralizacji bazy danych pochodzących od lekarzy GP w Anglii został przesunięty o dwa tygodnie. Jak wycofać zgodę na udostępnianie w celach niezwiązanych z leczeniem swoich danych medycznych?

Centralna baza danych NHS Digital, do której mają trafić dane pacjentów, które do tej pory przechowywane i wykorzystywane były wyłącznie przez lekarzy GP, miała zacząć działać już 1 lipca 2021. Jednak po protestach lekarzy, dotyczących m.in. obaw o prywatność pacjentów, termin przesunięto o dwa miesiące, dając mieszkańcom Anglii więcej czasu na wycofanie domyślnej zgody na udostępnienie swoich danych medycznych w

celach niezwiązanych z leczeniem.

Baza danych, której oficjalna nazwa brzmi General Practice Data for Planning and Research, ma powstać w celu „badań naukowych i planowania”. Pierwotną datą centralizacji danych medycznych pacjentów w Anglii był 1 lipca 2021 – data ta została jednak zmieniona na 1 września 2021. Jakie dane pacjentów będą udostępniane w celach niezwiązanych bezpośrednio z leczeniem?

Do centralnej bazy danych NHS Digital mają trafić wszelkie informacje na temat zdrowia fizycznego i psychicznego pacjentów – w tym zdrowia seksualnego. Udostępniane będą więc dane na temat naszych diagnoz, objawów z jakimi przyszliśmy do GP, wyników badań, przyjmowanych leków, alergii, szczepień i wszelkich skierowań, a także dane dotyczące płci, pochodzenia etnicznego czy orientacji seksualnej. Udostępniane będą też dane o tym, u kogo się leczylimy.

Wśród danych centralizowanych w bazie NHS Digital nie znajdą się jednak informacje umożliwiające bezpośrednią identyfikację pacjentów. Nie zostaną więc udostępnione nazwiska, adresy, zdjęcia czy szczegółowe informacje z rozmów z lekarzami. W formie zakodowanej centralizowane będą jednak kody pocztowe.

Centralizacja danych medycznych oznacza, że wszelkie dane o naszym stanie zdrowia psychicznego i fizycznego będą mogły być wykorzystywane do celów nie tylko medycznych, ale również naukowych oraz związanych z ogólnym planowaniem funkcjonowania społeczeństwa i państwa. Należy pamiętać, że zgoda na centralizację danych medycznych jest „domyślna” – aby nie udostępniać swoich danych trzeba wycofać zgodę na udostępnianie danych.

Wobec tego środowiska lekarskie wyraziły swoje zaniepokojenie krótkim terminem na wycofanie zgody oraz niedoinformowaniem społeczeństwa na temat planowanej centralizacji danych medycznych w Anglii. Lekarze i środowiska laburzystów

podkreślały, że centralizacja danych wzbudza obawy o różnego typu naruszenia związane z przetwarzaniem dużej ilości wrażliwych danych oraz o przypadkowe wycieki prywatnych danych medycznych z tak gigantycznej bazy. W konsekwencji rząd zgodził się przesunąć termin centralizacji danych o dwa miesiące.

Jak wycofać zgodę na centralizację danych medycznych? Aby dane nie trafiły do zbiorczej bazy NHS Digital, trzeba wycofać zgodę na ich udostępnienie. Można to zrobić dzwoniąc lub pisząc maila/wysyłając list do NHS lub korzystając z formularza na stronie rządowej [„Make your choice”](#).

Autorstwo: Jakub Mróz

Zdjęcie: [EdTech Stanford University School of Medicine](#) (CC BY-NC-ND 2.0)

Źródło: [PolishExpress.co.uk](#)