

STYCZEŃ 2025 R.

NASZE ZDROWIE W CHMURZE

Badanie zmieniającej się
roli technologii chmury
w opiece zdrowotnej



The
**Health Policy
Partnership**
[research, people, action]

iHD The European Institute
for Innovation through
Health Data

Informacje o tym raporcie

Niniejszy raport został opracowany przez Catherine H. Whicher i Suzanne Wait z The Health Policy Partnership, przy wsparciu Dipaka Kalry i Nathana Lea z European Institute for Innovation through Health Data. Został on sporządzony w oparciu o analizę źródeł wtórnych oraz rozmowy z ekspertami.

Chcielibyśmy podziękować następującym współpracownikom za ich spostrzeżenia:

- ▶ **Prof. Dr Dr Torsten Haferlach**, Laboratorium Białaczki w Monachium
- ▶ **Prof. Mark Lawler**, Queen's University Belfast
- ▶ **Prof. Liesbet M. Peeters**, Uniwersytet w Hasselt, MS Data Alliance
- ▶ **Gözde Susuzlu Briggs**, „Data Saves Lives”, Europejskie Forum Pacjentów
- ▶ **Prof. Pascal Verdonck**, Uniwersytet Gandawski, Belgian & European Association of Hospital Managers

Jesteśmy również wdzięczni kolegom z Amazon Web Services (AWS), którzy podzielili się swoim doświadczeniem w zakresie wykorzystania technologii chmury w placówkach służby zdrowia.

Prosimy cytować jako: The Health Policy Partnership oraz European Institute for Innovation through Health Data. 2023. *Nasze zdrowie w chmurze: badanie zmieniającej się roli technologii chmury w opiece zdrowotnej*. Londyn: The Health Policy Partnership

SPIS TREŚCI

Streszczenie	4
--------------------	---

Przewidywanie przyszłości systemów opieki zdrowotnej	6
--	---



Zrozumienie technologii chmury	10
Czym jest technologia chmury?	10
Korzyści dla systemów opieki zdrowotnej, opieki nad pacjentem i badań naukowych	12
Ograniczanie ryzyka przy użyciu danych dotyczących zdrowia	13

Napędzanie zmian: technologia chmury w praktyce .. 16

Poprawa równouprawnienia w opiece zdrowotnej	17
Proaktywne podejście do publicznej opieki zdrowotnej	18
Poprawa efektywności opieki	19
Zapewnienie zintegrowanej, skoncentrowanej na pacjencie opieki	20
Umożliwienie stosowania medycyny spersonalizowanej	21
Udostępnianie danych w celu napędzania innowacji	22



Wspieranie optymalnej integracji technologii chmury z systemami opieki zdrowotnej 25



Budowanie akceptacji społecznej i kulturowej	26
Usuwanie barier technicznych	27

Umożliwienie dalszych działań

Referencje	30
-------------------------	-----------

STRESZCZENIE

Systemy opieki zdrowotnej na całym świecie zmagają się z niespotykanymi wyzwaniami, którym sprostać nie wymaga podejścia zarówno kompleksowego, jak i opartego na danych. Technologia chmury („chmura”) jest kluczowym czynnikiem umożliwiającym zastosowanie podejścia opartego na danych. Oferuje ona nie tylko znacznie większą pojemność wirtualną niż systemy lokalne, ale także pozwala na elastyczne podejście do obliczeń i przechowywania danych, zwiększając skalowalność i wydajność. Jest to o tyle istotne, ponieważ zarówno świadczenie opieki, jak i prowadzenie badań związanych ze zdrowiem, wymagają o wiele większych ilości danych i współpracy niż kiedykolwiek wcześniej, podczas gdy procesy gromadzenia, łączenia, przechowywania, analizy i wymiany tych danych wymagają mocy obliczeniowej i szybkości, które znacznie przekraczają możliwości zwykłych systemów lokalnych.

„ Jeśli zgadzasz się, że pacjent jest najważniejszy, musisz uznać za priorytet zintegrowaną, opartą na danych opiekę zdrowotną. Wymaga ona nie tylko zaufania i wyrażenia zgody, ale także inwestycji w infrastrukturę.

Prof. Pascal Verdonck, Uniwersytet Gandawski,
Belgian & European Association of Hospital Managers

Technologia chmury jest już obecna w naszym życiu, gdy korzystamy z poczty e-mail, mediów społecznościowych lub bankowości internetowej; jednak, jeśli chodzi o opiekę zdrowotną, większość ludzi niewiele wie o jej roli. W rzeczywistości technologia chmury wykazała już ogromny potencjał w opiece zdrowotnej, przekładając się na wymierne korzyści dla zdrowia pojedynczych osób i całych populacji w kilku ważnych dziedzinach:

- bardziej skuteczna i skoncentrowana na pacjencie opieka
- podejście do zdrowia oparte na pacjentach
- badania, które napędzają innowacje
- zrównoważone i trwałe systemy opieki zdrowotnej

→ Bardziej skuteczna i skoncentrowana na pacjencie opieka

Technologia chmury może pomóc w uwzględnieniu wszystkich informacji o danym pacjencie podczas podejmowania decyzji klinicznych, poprawiając ciągłość opieki. Może również umożliwić wdrożenie sztucznej inteligencji (SI) oraz narzędzi do uczenia maszynowego, które przyspieszą proces diagnozy oraz poprawią dostęp do leczenia.



Oparty na technologii chmury system sztucznej inteligencji przeszkolony do odczytywania obrazów mózgu interpretuje skany uzyskane z tomografii komputerowej (TK) osób z podejrzeniem udaru mózgu w ciągu zaledwie paru sekund, zamiast godzin, do tego z większą dokładnością, oferując im znacznie szybszy dostęp do ratującego życie leczenia.¹

→ Podejście do zdrowia oparte na pacjentach



Technologia chmury może wspierać zastosowanie zaawansowanej analityki do gromadzenia danych w celu ustalenia powiązań między ich cechami. Powiązania

te pomagają zwiększać równy dostęp do opieki zdrowotnej i szybkie przeprowadzenie interwencji.

Urzednicy ds. zdrowia publicznego korzystali z technologii chmury do poruszania się po licznych istotnych zbiorach danych podczas pandemii COVID-19, w jednym przypadku tworząc pulpit nawigacyjny po danych z zakresu zdrowia publicznego w zaledwie dziewięć dni.²

“ Tak naprawdę nie chodzi o decydowanie, czy jest to chmura, czy rozwiązanie lokalne. Debata dotyczy tego, co my, jako ekosystem, jesteśmy w stanie uznać za wiodące zasady dotyczące wiarygodności w kwestii przechowywania, przetwarzania i analizy danych.

Prof. Liesbet M. Peeters, Uniwersytet w Hasselt, MS Data Alliance

→ Badania, które napędzają innowacje

Technologia chmury oferuje o wiele większe możliwości przetwarzania danych niż konwencjonalne metody. W rezultacie następuje demokratyzacja badań, ponieważ organizacje każdej wielkości mogą uzyskać dostęp do analityki opartej na uczeniu maszynowym i wnioskach z danych.

Dane zawarte w genomie każdej osoby są odpowiednikiem ponad 100 000 zdjęć.³ Przed wprowadzeniem technologii chmury, przetwarzanie danych z panelu molekularnego jednej osoby zajmowało laboratorium nawet do 10 godzin. Teraz można je ukończyć w zaledwie 15 minut.^{4 5}

→ Zrównoważone i trwałe systemy opieki zdrowotnej

Korzystanie z technologii chmurowych może pomóc w zwiększeniu efektywności i sprawności prowadzonych operacji. Dzięki optymalizacji czasu pracy pracowników służby zdrowia, mają oni więcej czasu na kontakt z pacjentem.

Zapytania wysyłane do bazy danych szpitala, który w pełni przeszedł na system przechowywania dokumentacji medycznej w chmurze, wykonywane są teraz znacznie szybciej, a zadania, które kiedyś zajmowały lekarzowi 15-20 minut, zajmują teraz 15-20 sekund.⁶



Pomimo tego potencjału, wdrażanie technologii chmury w służbie zdrowia jest nadal na wczesnym etapie w porównaniu z innymi sektorami i nadal istnieje wiele barier utrudniających optymalizację jej wykorzystania. Brak ogólnej wiedzy i zrozumienia technologii chmury, a także postrzegane zagrożenia związane z prywatnością i bezpieczeństwem, są ważnymi początkowymi barierami, którymi należy się zająć.

Zapewnienie bezpieczeństwa i prywatności danych obywateli podczas przejścia organizacji na korzystanie z technologii chmury wymaga podejścia opartego na współpracy i wspólnej odpowiedzialności. Dostawcy usług opartych na chmurze muszą stale koncentrować się na zapewnieniu skutecznych środków ograniczających ryzyko, wbudowanych w strukturę chmury. Niezależne audyty i oceny odgrywają kluczową rolę w wykazaniu, że kierują się oni standardami branżowymi i posiadają odpowiednie certyfikaty. Organizacje zajmujące się ochroną zdrowia muszą zapewnić swoim pracownikom szkolenia i wdrożyć odpowiednie środki ochrony danych. Decydenci muszą wdrożyć spójne wytyczne, ramy regulacyjne oraz mechanizmy, których celem będzie zapewnienie jednolitego podejścia w całym ekosystemie opieki zdrowotnej.

“ Oczywiście są to plany na przyszłość, jednak podejmowane są już działania w tym kierunku. Rzecznicy pacjentów muszą być świadomi [chmury], aby móc informować swoje społeczności i angażować się w dyskusje na temat jej wykorzystania.

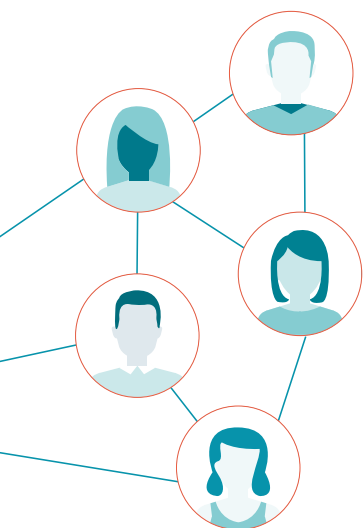
Gözde Susuzlu Briggs, „Data Saves Lives”, Europejskie Forum Pacjentów

Technologia chmury ma potencjał umożliwiający transformację całej służby zdrowia i systemu opieki zdrowotnej. Biorąc pod uwagę szeroki zakres jej zastosowań, zrozumienie technologii chmury nie powinno być istotne wyłącznie dla działów IT. Wszyscy interesariusze powinni być zaangażowani w optymalizację roli chmury, z korzyścią dla zdrowia zarówno jednostki, jak i całej populacji, nie zapominając przy tym o potrzebach osób korzystających z opieki.

PRZEWIDYWANIE PRZYSZŁOŚCI SYSTEMÓW OPIEKI ZDROWOTNEJ

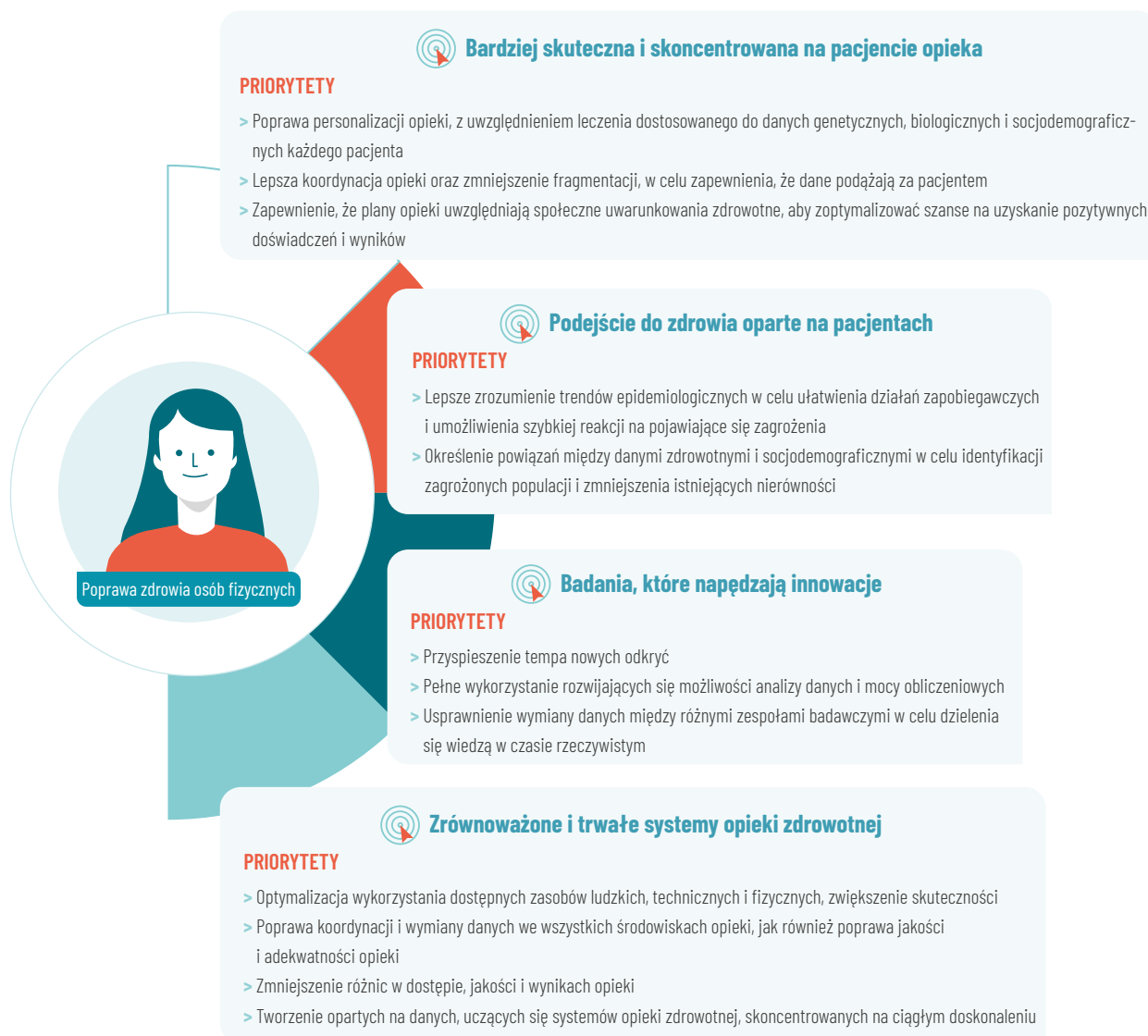


Systemy opieki zdrowotnej na całym świecie zmagają się z niespotykanymi wyzwaniami. Należą do nich niedobory w zakresie zasobów ludzkich, ograniczenia finansowe, starzejące się społeczeństwa, nie-raz cierpiące na wiele chorób niezakaźnych (ang. non-communicable diseases, NCD) oraz rosnące nierówności społeczne, które są powodem zróżnicowania poziomu ryzyka oraz dostępu do świadczeń.⁷ W obliczu takiej presji liderzy opieki zdrowotnej zastanawiają się, jak opracować bardziej wytrzymałe, zrównoważone i skuteczne systemy ochrony zdrowia, jednocześnie zapewniając wysokiej jakości, ogólnodostępną opiekę skoncentrowaną na pacjencie.



Poprawa zdrowia zarówno pojedynczych osób, jak i całych populacji, wymaga kompleksowego podejścia opartego na danych. Konieczne jest prowadzenie wielotorowych działań mających na celu optymalizację zdrowia publicznego, wzmocnienie systemów opieki zdrowotnej, zapewnienie pacjentom indywidualnej opieki dostosowanej do ich potrzeb oraz wspieranie innowacji poprzez badania (rysunek 1). Osiągnięcie tych priorytetów wymaga sięgnięcia do wielu różnych źródeł informacji na temat danej osoby, aby zrozumieć specyficzne dla niej ryzyko i potrzeby zdrowotne oraz dobrać odpowiednie dla niej rozwiązania (rysunek 2). Przyjęcie takiego kompleksowego, opartego na danych podejścia odegrało kluczową rolę w łagodzeniu skutków pandemii COVID-19.^{8,9} Należy zastosować analogiczne metody w celu wspierania każdego aspektu poprawy zdrowia jednostek i populacji.

RYSUNEK 1. Ogólnosystemowe spojrzenie na priorytety w zakresie poprawy zdrowia jednostek



Technologia chmury jest kluczowym czynnikiem umożliwiającym realizację opartej na danych wizji poprawy zdrowia i systemów opieki zdrowotnej. Pojawienie się technologii chmury umożliwiło gromadzenie, przechowywanie i łączenie niezliczonych rodzajów danych i informacji pochodzących z wielu lokalizacji, dając wszystkim użytkownikom dostęp do współdzielonej przestrzeni wirtualnej. Zastosowania tej technologii, które teoretycznie są nieograniczone, mogą wspierać świadczenie wysokiej jakości opieki, która jest bardziej spersonalizowana i skuteczna,^{9 10} w rezultacie czyniąc systemy opieki zdrowotnej bardziej zrównoważonymi poprzez zmniejszenie marnotrawstwa zasobów i nieefektywności. Chmura może również umożliwić systemom opieki zdrowotnej lepszą integrację z przyszłymi innowacjami. Jeśli zostanie odpowiednio opracowana, może stać się niezbędnym narzędziem do optymalizacji systemów opieki zdrowotnej oraz badawczych.

RYSUNEK 2. Bogactwo danych dotyczących zdrowia danej osoby¹¹



Jednak wykorzystanie technologii chmury w ochronie zdrowia pozostaje w tyle w porównaniu do innych sektorów, a przed decydentami, którzy chcą przyjąć podejście oparte na chmurze, wciąż stoi wiele wyzwań. Wiele organizacji i krajów, a także Unia Europejska, opracowało polityki, które priorytetowo traktują zamówienia i korzystanie z zasobów IT za pośrednictwem chmury.¹²⁻¹⁴ Jednak wdrażanie takich polityk na wielu poziomach systemu opieki zdrowotnej nie jest zadaniem jednorazowym.¹⁰ Wymagane jest odpowiednie przygotowanie, a także czas, zarządzanie zmianami i szkolenia, aby ułatwić przejście na nowy model działania.

Ograniczone zrozumienie technologii chmury stanowi również barierę dla jej szerszego zastosowania w sektorze opieki zdrowotnej. Badania sugerują, że niektórzy interesariusze mają szczególne obawy dotyczące stosowania technologii chmury w opiece zdrowotnej, zwłaszcza w odniesieniu do prywatności, cyberbezpieczeństwa i zarządzania.^{10 11 15-18} Rozwiązanie tych problemów ma ogromne znaczenie: potrzebne jest podejście oparte na współpracy, wspierające wspólną odpowiedzialność między dostawcami usług w chmurze, organizacjami korzystającymi z tych usług oraz decydentami, aby zapewnić, że technologie oparte na chmurze będą zawsze stosowane w najlepszym interesie ludzi i populacji, którym mają służyć.

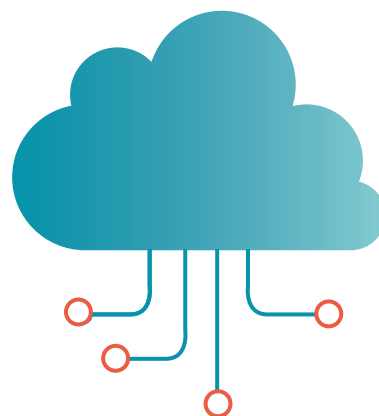


Przejrzystość we wdrażaniu chmury jest niezwykle istotna. Ważne jest, aby wyjaśnić zalety, wartość dla pacjenta, rozwiązania i ryzyko. Oczywiście są to plany na przyszłość, jednak podejmowane są już działania w tym kierunku. Pacjenci muszą być zaangażowani nie dlatego, że posiadają większą wiedzę, ale dlatego, że ich wiedza obejmuje inne zagadnienia. Przeżyte doświadczenia są niezwykle cennym elementem podejścia opartego na współpracy między wieloma interesariuszami.

Gözde Susuzlu Briggs, „Data Saves Lives”, Europejskie Forum Pacjentów

Niniejszy raport ma na celu objaśnienie idei technologii chmury w kontekście służby zdrowia i wykazanie jej potencjalnej roli jako kluczowego czynnika w naszych systemach opieki zdrowotnej. Przedstawiono w nim w przystępny sposób opis tego, czym jest technologia chmury, przytaczając konkretne przykłady zastosowań, w których została ona już skutecznie wdrożona. Raport ten analizuje także, w jaki sposób rozwiązano lub można rozwiązać krytyczne kwestie, takie jak zarządzanie, cyberbezpieczeństwo i prywatność. Wreszcie, rozważa on, w jaki sposób decydenci w całej Europie mogą zaangażować wszystkie zainteresowane strony i wspierać optymalne przyjęcie technologii chmury w celu poprawy zdrowia populacji.

ZROZUMIENIE TECHNOLOGII CHMURY



CZYM JEST TECHNOLOGIA CHMURY?

Technologia chmury to w istocie infrastruktura IT dostarczana w formie skalowalnej, mierzalnej usługi, w przypadku której to dostawca usług w chmurze zarządza podstawową infrastrukturą sieciową.

Pomocne terminy

Dostawca usług w chmurze (CSP): podmiot, organizacja lub spółka dostarczająca konsumentowi technologię chmury obliczeniowej.

Moc obliczeniowa: zdolność komputera do wykonywania funkcji, takich jak obliczenia, pobieranie lub wysyłanie danych.

Cyberbezpieczeństwo: środki stosowane w celu ochrony informacji cyfrowych przed przeglądaniem, manipulowaniem lub innym dostępem przez nieupoważnionych użytkowników.

Szyfrowanie: sposób na ukrycie informacji poprzez ich zmianę w taki sposób, aby były nieczytelne bez odpowiedniego klucza.



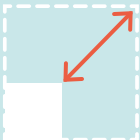


Lokalnie: serwery będące własnością i obsługiwane przez użytkownika tj. nie w chmurze.

Farma serwerów: dedykowany zbiór serwerów; często model ten wykorzystywany jest przez dostawców usług w chmurze w celu dostarczenia konsumentom obliczeń na dużą skalę.

Technologia chmury oferuje sposób na wykorzystanie ogromnej ilości danych i możliwości analitycznych dostępnych w obszarze opieki zdrowotnej. Prawdopodobnie najbardziej znanym atrybutem technologii chmury jest to, że oferuje ona znacznie większe ilości wirtualnej pojemności niż systemy lokalne. Jest to o tyle istotne, ponieważ zarówno świadczenie opieki, jak i prowadzenie badań związanych ze zdrowiem, wymagają o wiele większych ilości danych i współpracy niż kiedykolwiek wcześniej, podczas gdy procesy gromadzenia, łączenia, przechowywania, analizy i wymiany tych danych wymagają mocy obliczeniowej, cyberbezpieczeństwa i szybkości, które znacznie przekraczają możliwości zwykłych systemów lokalnych.^{5 19 20} Przykładowo: ilość danych zawartych w genomie jednej osoby odpowiada ponad 100 000 zdjęć.³

Technologia chmury pozwala na elastyczne podejście do usług IT i przetwarzania danych, oferując większą skuteczność i zrównoważony rozwój. Chmura to mierzalna usługa, która umożliwia korzystanie z usług IT i obliczeń na podstawie pomiarów, zamiast konieczności płatności z góry za zachowanie stałej łączności, oprogramowanie, sprzęt i powiązane koszty serwerów lokalnych, takie jak energia i chłodzenie (*ramka 1*). Dostawca usług w chmurze (ang. cloud service provider, CSP) ponosi odpowiedzialność za rzetelne przechowywanie danych i zachowanie łączności (takie jak utrzymanie serwerów i aktualizacje oprogramowania bazowego)²¹ oraz za wdrożenie odpowiednich środków w zakresie cyberbezpieczeństwa na poziomie infrastruktury.

RAMKA 1. Główne cechy charakterystyczne technologii chmury^{9 11 21}

CECHA CHARAKTERYSTYCZNA	Co to oznacza?	Dlaczego ma to znaczenie
 <p data-bbox="193 680 544 748">Usługa mierzalna („płatność na podstawie wykorzystania”)</p>	<p data-bbox="608 595 983 663">Mierzone jest wykorzystanie usług obliczeniowych</p>	<p data-bbox="1031 506 1426 752">Wydatki w przeliczeniu na jednostkę pozwalają zaoszczędzić na kosztach zasobów IT, które nie są wykorzystywane (np. ze względu na sezonowe wahania popytu)</p>
 <p data-bbox="228 1016 507 1052">Samoobsługa na żądanie</p>	<p data-bbox="619 831 975 1039">Konsument automatycznie uzyskuje możliwości obliczeniowe zgodnie z potrzebami, bez potrzeby znaczącej interakcji z człowiekiem</p>	<p data-bbox="1034 831 1423 1039">Administrator może zmienić swoją subskrypcję względem oferty CSP na dedykowanej konsoli (np. dodając narzędzia „wirtualnego sprzętu” dla zaawansowanej analizy)</p>
 <p data-bbox="248 1290 485 1357">Szybka skalowalność („elastyczność”)</p>	<p data-bbox="595 1189 999 1294">Możliwości obliczeniowe mogą być skalowane w dowolny sposób, często automatycznie</p>	<p data-bbox="1034 1104 1422 1384">Technologie chmury reagują na zmiany w zapotrzebowaniu klientów. Oszczędności kosztów można osiągnąć podczas zamykania projektu, a opóźnienia są eliminowane podczas skalowania nowej inicjatywy</p>
 <p data-bbox="237 1632 496 1668">Szeroki dostęp do sieci</p>	<p data-bbox="592 1496 1002 1601">Możliwości technologii chmury są dostępne przez sieć oraz z poziomu różnych urządzeń</p>	<p data-bbox="1034 1426 1420 1673">Całe zespoły i organizacje projektowe, niezależnie od ich fizycznej lokalizacji, mogą uzyskać dostęp do tych samych zestawów danych, narzędzi analitycznych i oprogramowania</p>
 <p data-bbox="264 1939 467 1975">Łączenie zasobów</p>	<p data-bbox="604 1787 987 1924">Zasoby dostawcy mogą służyć wielu konsumentom jednocześnie, niezależnie od ich lokalizacji</p>	<p data-bbox="1026 1767 1428 1944">Duże zespoły i organizacje mogą uzyskać dostęp do usług IT w tym samym czasie, bez doświadczania ograniczeń w przepustowości</p>

W rezultacie szpitale i organizacje badawcze przechodzące na usługi oparte na chmurze mogą z czasem obniżyć koszty, dzięki elastycznym wydatkom operacyjnym, które można odpowiednio dostosować, aby zaspokoić ich potrzeby.²¹ Użytkownicy mogą również wybrać stopień, w jakim zaimplementują swoje praktyki IT w środowisku chmury w porównaniu ze środowiskami lokalnymi, umożliwiając podejście hybrydowe. CSP z wieloma farmami serwerów mogą również oferować wybór lokalizacji geograficznej przechowywania i przetwarzania danych, co może być pomocne w zapewnieniu zgodności z obowiązującymi przepisami lub odzyskiwania danych po awarii.

KORZYŚCI DLA SYSTEMÓW OPIEKI ZDROWOTNEJ, OPIEKI NAD PACJENTEM I BADAŃ NAUKOWYCH

Moc obliczeniowa technologii chmury i zdolność do gromadzenia i łączenia danych przekładają się na znaczące korzyści dla systemów opieki zdrowotnej i osób fizycznych. Technologia chmury jest już obecna w naszym życiu, gdy korzystamy z poczty e-mail, mediów społecznościowych, usług przesyłania strumieniowego lub bankowości internetowej. Jednak, jeśli chodzi o opiekę zdrowotną, większość ludzi niewiele wie o jej roli lub potencjalnej wartości. Korzystając z chmury, systemy opieki zdrowotnej mogą wykorzystywać dane z wielu środowisk, przy jednoczesnym ograniczeniu ryzyka powielania tych danych i utraty skuteczności. Może ona wspierać koordynację opieki, umożliwiając korzystanie z elektronicznej dokumentacji medycznej oraz interakcji w czasie rzeczywistym między pracownikami służby zdrowia, co oznacza lepszą ciągłość opieki dla poszczególnych pacjentów. Może również zapewniać dostęp do aktualnych danych o pacjencie całemu (autoryzowanemu) zespołowi opieki zdrowotnej, umożliwiając lekarzom zdalne monitorowanie pacjentów oraz dając samym pacjentom możliwość uzyskania szczegółowych informacji o swoim stanie zdrowia i przyjęcia proaktywnej roli w poszukiwaniu istotnych odpowiedzi od zespołów opieki w czasie rzeczywistym.

Technologia chmury zwiększa również w znaczącym stopniu szybkość przeprowadzanych badań i demokratyzuje je. Może ona zaoferować o wiele większe możliwości przetwarzania danych niż konwencjonalne metody. W rezultacie wszelkiego rodzaju organizacje mogą uzyskać dostęp do analityki opartej o uczenie maszynowe oraz wgląd w dane. Dane i zasoby obliczeniowe z wielu środowisk i lokalizacji geograficznych mogą być gromadzone i łączone w scentralizowanych, dostępnych przestrzeniach wirtualnych, takich jak otwarte rejestry danych, udostępniane zespołom badawczym na całym świecie w celu prowadzenia badań.⁵

OGRANICZANIE RYZYKA PRZY UŻYCIU DANYCH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA



Ludzie powinni zrozumieć, że zawsze będzie istniało ryzyko. Jako społeczność powinniśmy przeprowadzić debatę na temat tego, z jakimi rodzajami ryzyka jesteśmy gotowi sobie poradzić. Tak naprawdę nie chodzi o decydowanie, czy jest to chmura, czy rozwiązanie lokalne. Debatą dotyczy tego, co my, jako ekosystem, jesteśmy w stanie uznać za wiodące zasady dotyczące wiarygodności w kwestii przechowywania, przetwarzania i analizy danych.

Prof. Liesbet M. Peeters, Uniwersytet w Hasselt, MS Data Alliance

Każda platforma gromadząca dane niesie ze sobą określone ryzyko. Ludzie słusznie chcą mieć pewność, że dane dotyczące ich zdrowia są przetwarzane z należyłą ostrożnością i starannością, w związku z czym obawy dotyczące prywatności i bezpieczeństwa są regularnie przytaczane jako kluczowe aspekty przy podejmowaniu decyzji dotyczących cyfryzacji danych zdrowotnych.^{10 11 15-17} Podejście do udostępniania danych zakładające unikanie ryzyka jest zarówno zrozumiałe, jak i właściwe, niezależnie od lokalizacji serwera danych, który może znajdować się w gabinecie lekarskim, szpitalu regionalnym, dedykowanym magazynie danych lub na serwerze w chmurze. Wiele obaw związanych z technologią chmury dotyczy w rzeczywistości wszystkich cyfrowych platform służby zdrowia i stanowi priorytet dla wszystkich podmiotów zajmujących się cyfrowym przetwarzaniem danych dotyczących zdrowia (*ramka 2*).²²

Ochrona przed ryzykiem jest dla dostawców usług w chmurze najważniejsza, a środki ograniczające ryzyko mogą zostać zaimplementowane bezpośrednio w podstawowej architekturze chmury. Niezależne audyty i oceny odgrywają również kluczową rolę w wykazaniu wiarygodności dostawców usług w chmurze, którzy przyjęli obowiązujące standardy branżowe oraz posiadają odpowiednie certyfikaty. Wszyscy dostawcy usług w chmurze muszą spełniać spójne i wysokie wymagania w zakresie cyberbezpieczeństwa oraz przestrzegać rygorystycznych strategii bezpieczeństwa danych, aby pomóc ograniczyć znane ryzyka związane z przechowywaniem i udostępnianiem danych.²³⁻²⁵ Powinni również ściśle współpracować z użytkownikami końcowymi (np. szpitalami lub instytutami badawczymi), zapewniając im narzędzia i wsparcie, aby być na bieżąco z wymogami bezpieczeństwa i gromadzić niezbędną wiedzę na temat cyberbezpieczeństwa wśród swoich pracowników. Umożliwi to użytkownikom odpowiednie zarządzanie słabymi punktami, w tym błędami ludzkimi, w ich operacjach.²⁶

RAMKA 2. Priorytety w zakresie wdrażania technologii chmury w placówkach opieki zdrowotnej^{10 11 15-19 27}

PRIORYTET	Postrzegane ryzyko	Jak skutecznie nim zarządzać
 <p>Bezpieczeństwo danych</p>	<p>Cyberbezpieczeństwo, np. dostęp do danych dotyczących zdrowia przez osoby nieupoważnione (włamanie do sieci)</p>	<p>Wszystkie serwery – zarówno lokalne, jak i oparte na chmurze – są narażone na ukierunkowane lub masowe cyberataki. Aby zminimalizować to ryzyko, konieczne są odpowiednie inwestycje w praktyki bezpieczeństwa danych, szkolenia w zakresie bezpieczeństwa i architekturę awaryjną. Techniki szyfrowania mają coraz większe znaczenie w maskowaniu danych przed nieautoryzowanymi użytkownikami</p>
 <p>Prywatność danych</p>	<p>Zatwierdzeni użytkownicy sieci znajdujący sposób na przeglądanie prywatnych danych dotyczących zdrowia bez prawnie uzasadnionego powodu</p>	<p>Systemy mogą wykorzystywać różne poziomy praw dostępu, aby dodać dodatkowe warstwy ochrony, które działają szczególnie w przypadku bardziej wrażliwych danych (takich jak dane poszczególnych pacjentów), tak aby tylko specjalnie upoważnieni użytkownicy mogli je przeglądać lub uzyskiwać do nich dostęp. Dostęp do systemu może być audytowany w celu zbadania wzorców użytkowania i oznaczania nieautoryzowanego dostępu</p>
 <p>Dostępność i niezawodność</p>	<p>Awaria serwera w chmurze prowadząca do uszkodzenia lub utraty danych</p>	<p>Użytkownicy mogą zdecydować się na hostowanie danych na wielu redundantnych serwerach w oddzielnych lokalizacjach, które funkcjonowałyby jako kopie zapasowe, zmniejszając prawdopodobieństwo, że jakkolwiek problem z lokalnym serwerem wpłynie na konsumenta</p>
 <p>Przestrzeganie zasad zarządzania danymi</p>	<p>Dane nie zawsze są przetwarzane zgodnie z wymogami prawnymi</p>	<p>Technologia chmurowa umożliwia tworzenie systemów, w których standardy regulacyjne, nadzorcze i legislacyjne są domyślnie zintegrowane z systemem, a użytkownicy nie mają możliwości obejścia wymagań ustalonych przed administratorem.</p>



PERSPEKTYWA PACJENTA

PRAWIE POMINIĘTY GUZ

W jednym z krajów europejskich Marie* skonsultowała się ze swoim ginekologiem w celu przeprowadzenia rutynowego badania. Jej lekarz zauważył niewielki guzek na piersi podczas badania USG, ale nie uznał go za powód do niepokoju. System opieki zdrowotnej w tym kraju opiera się głównie na dokumentach papierowych, więc lekarz nie mógł porównać wyników z poprzednimi, chyba że Marie przyniosłaby na wizytę płytę CD lub fizyczne wydruki poprzednich skanów. Nie była w stanie tego zrobić, ponieważ niedawno przeprowadziła się z kraju Ameryki Łacińskiej, w którym obowiązują inne praktyki prowadzenia dokumentacji. Powiedziano jej, aby wróciła na kolejną rutynową kontrolę za rok lub dwa.

Kiedy Marie przyjechała z wizytą do swojej rodziny, postanowiła skonsultować się ze swoim byłym ginekologiem, aby uzyskać drugą opinię. System opieki zdrowotnej w jej kraju wykorzystuje technologię chmury, więc za jej zgodą na dostęp do cyfrowej dokumentacji medycznej, ginekolog był w stanie porównać najnowsze wyniki z wynikami skanów z ostatniej dekady. Porównanie to wyraźnie wykazało, że guzek podwoił swój rozmiar, co skłoniło lekarza do zlecenia wykonania biopsji. U Marie zdiagnozowano raka piersi we wczesnym stadium i poddano ją natychmiastowemu leczeniu.

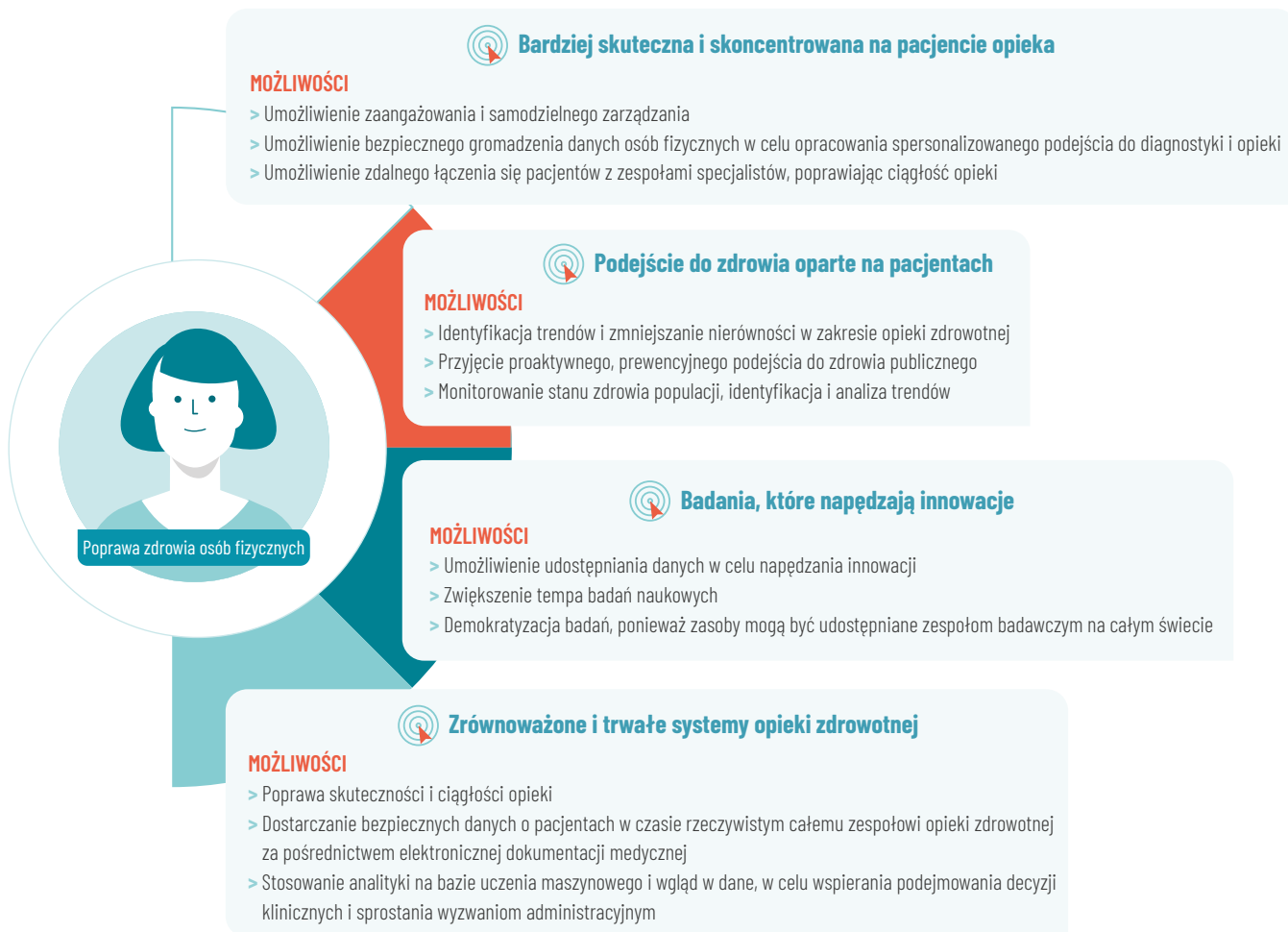
** Ten scenariusz został zainspirowany prawdziwymi doświadczeniami; imię osoby zostało zmienione w celu poszanowania jej anonimowości.*

NAPĘDZANIE ZMIAN: TECHNOLOGIA CHMURY W PRAKTYCE



Chociaż wdrażanie technologii chmury w służbie zdrowia jest nadal na wczesnym etapie w porównaniu z innymi sektorami, technologia ta już wykazała ogromny potencjał w systemach opieki zdrowotnej, środowiskach badawczych i praktyce z zakresu zdrowia publicznego. W tej sekcji przedstawiono szereg studiów przypadków, które pokazują, w jaki sposób cechy charakterystyczne technologii chmury pozwalają pomóc w sprośtaniu niektórym z głównych wyzwań stojących przed systemami opieki zdrowotnej, zdrowia publicznego i badaniami naukowymi (rysunek 3).

RYSUNEK 3. W jaki sposób technologia chmury może realizować cele systemu opieki zdrowotnej



POPRAWA RÓWNOUPRAWNIENIA W OPIECE ZDROWOTNEJ



Jeśli chodzi o kwestię społecznych uwarunkowań zdrowotnych, mamy tendencję do niedostatecznego wykorzystywania technologii. Jednak jest to coraz bardziej istotne, w miarę jak staramy się zapobiegać chorobom niezakaźnym, ponieważ [pozwala to] uchwycić i zrozumieć znaczne ilości danych z różnych źródeł, dając nam wgląd w to, które interwencje pomogą osiągnąć cele zdrowotne populacji i poprawić równouprawnienie w opiece zdrowotnej w najbardziej wydajny i skuteczny sposób.

Prof. Mark Lawler, Queen's University Belfast

Poprawa równouprawnienia w opiece zdrowotnej i przeciwdziałanie nierównościom to kluczowe cele dla wszystkich systemów opieki zdrowotnej. Nadmierny wpływ COVID-19 na osoby należące do grup niedostatecznie reprezentowanych lub mniejszości etnicznych²⁸ spotęgował pilną potrzebę zrozumienia i rozwiązania problemu społecznych determinantów zdrowia. Na ludzkie zdrowie wpływa wiele aspektów życia, w tym sąsiedztwo, w jakim żyją, dochody, wykształcenie i pochodzenie etniczne.²⁹ Zrozumienie potencjalnego wpływu tych zmiennych na zdrowie wymaga zbadania danych pod kątem możliwych powiązań (*studium przypadku 1*).

Technologia chmury może umożliwić połączoną analizę danych na poziomie osoby oraz populacji w celu zidentyfikowania możliwych powiązań między zmiennymi. Wymaga to przetworzenia ogromnych zbiorów danych – przekraczających możliwości pojedynczego, zwykłego serwera – oraz zastosowania zaawansowanej analityki w celu określenia trendów i przyczynowości. Takie analizy mogą przynieść wyniki, które pomogą zidentyfikować nierówności w wynikach w różnych populacjach.³⁰⁻³¹ Informacje te mogą z kolei posłużyć do przeprowadzenia proaktywnych interwencji, mających na celu rozwiązanie takich nierówności, na przykład poprzez bardziej efektywną dystrybucję zasobów w populacji.

Studium przypadku 1. Identyfikacja różnic w opiece onkologicznej w Europie³¹⁻³³

Istnieją znaczne nierówności w opiece onkologicznej w Europie, zarówno w obrębie poszczególnych krajów, jak i pomiędzy nimi. Europejska Organizacja do Walki z Rakiem (European Cancer Organisation, ECO) opracowała „European Cancer Pulse” jako narzędzie do rejestrowania i wizualizacji tych różnic oraz wspierania pracowników służby zdrowia i rzeczników pacjentów w ich wysiłkach na rzecz poprawy opieki i badań nad rakiem. Narzędzie to zebrało i przeanalizowało dane z 34 krajów w dziesięciu obszarach zainteresowania, uwzględniając różnice w obciążeniu chorobami, wydatkach na badania, programach wczesnego wykrywania i przeżywalności. Dane zawierają informacje na temat ponad 120 wskaźników nierówności na całym kontynencie europejskim.

Agregacja i prezentacja takich danych może umożliwić pracownikom służby zdrowia, badaczom, osobom prywatnym i stowarzyszeniom pacjentów identyfikację konkretnych luk w opiece i modeli najlepszych praktyk. Dostarcza im również dowodów, pozwalających na przedstawienie przekonujących argumentów za zmianą.

PROAKTYWNE PODEJŚCIE DO PUBLICZNEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ



Od czasu pandemii ludzie zaczęli rozumieć w jaki sposób przekazywane są dane w ramach technologii cyfrowych, w cyfrowej służbie zdrowia, oraz to, co naprawdę można osiągnąć w zakresie poprawy wyników zdrowia populacji, jednak wciąż temat ten jest dla nich bardzo świeży.

Gözde Susuzlu Briggs, „Data Saves Lives”, Europejskie Forum Pacjentów

Zdolność do łączenia różnych zestawów danych może pomóc w opracowaniu ukierunkowanych podejść do zdrowia publicznego. Pandemia COVID-19 wyraźnie pokazała, że urzędnicy ds. zdrowia publicznego muszą być w stanie poruszać się po wielu obszernych zbiorach danych, aby móc szybko określać trendy dotyczące zdrowia w populacji i ograniczać ryzyko poprzez przeprowadzanie szybkich interwencji.⁸ W jednym przypadku urzędnicy ds. zdrowia publicznego wykorzystali technologię chmury do stworzenia pulpitu nawigacyjnego po danych z zakresu zdrowia publicznego w zaledwie dziewięć dni.² Jednak zarządzanie zdrowiem populacji wykracza poza natychmiastowe reakcje. Podejścia oparte na chmurze mogą również pozwolić na bezpieczne łączenie danych przechwyconych ze smartfonów i innych urządzeń t.j. zegarki, które zbierają dane o naszym zdrowiu (*studium przypadku 2*). Analizy tych danych umożliwiają dostosowanie działań prewencyjnych i połączenie pacjenta z zespołem opieki w czasie rzeczywistym.³⁴

Studium przypadku 2.

Promowanie zdrowego stylu życia wśród młodych ludzi za pomocą technologii mobilnych³⁴

Brak aktywności fizycznej jest jednym z głównych czynników ryzyka w rozwoju chorób niezakaźnych w ciągu całego życia danej osoby. Siedzący tryb życia i zła dieta mogą prowadzić do otyłości i innych poważnych zagrożeń dla zdrowia. Okres dojrzewania to dobry czas na interwencję i wprowadzanie zdrowych nawyków, takich jak aktywność fizyczna, dobre odżywianie i wysokiej jakości sen.

W badaniu pilotażowym badacze opracowali dedykowaną aplikację mobilną na platformie w chmurze, która łączy się z danymi z urządzeń przenośnych t.j. zegarki. Dane były analizowane w chmurze i wykorzystywane do oferowania spersonalizowanych interwencji każdemu użytkownikowi. System łączył również użytkowników z ekspertami, którzy mogli zapewnić konkretne wsparcie i odpowiadać na pytania uczestników w miarę postępu badania. Dane każdej osoby mogą być bezpiecznie przesyłane z chmury do krajowego systemu dokumentacji medycznej w celu zapewnienia ciągłości opieki i dalszego monitorowania postępów po zakończeniu badania.

POPRAWA EFEKTYWNOŚCI OPIEKI



Nie chodzi tylko o diagnostykę – istnieje wiele innych zastosowań chmury w opiece zdrowotnej, które obecnie znajdują się w fazie rozwoju. Kompletne dane dotyczące zdrowia danej osoby można bezpośrednio przekształcić w medycynę spersonalizowaną i ukierunkowane plany leczenia. Przełom ten nastąpi już wkrótce.

Prof. Dr Dr Torsten Haferlach, Laboratorium Białaczki w Monachium

Biorąc pod uwagę presję finansową wywieraną na systemy opieki zdrowotnej, skupienie się na kwestii skuteczności w zakresie świadczenia opieki stanowi istotną szansę na złagodzenie ograniczeń budżetowych przy jednoczesnej **poprawie standardów opieki**. Eksperci szacują, że nawet 20% opieki zdrowotnej jest nieefektywne – tj. nie przyczynia się do polepszenia wyników w zakresie zdrowia – i że znaczna część tej nieefektywności jest związana z brakiem koordynacji w ramach systemów opieki zdrowotnej.³⁵ Można tego łatwo uniknąć. Przejście z papierowej na elektroniczną dokumentację medyczną jest jednym z kluczowych czynników zwiększających efektywność, częściowo dlatego, że zapewnia możliwość łączenia różnych rodzajów danych z wielu źródeł w ramach jednego rejestru.⁵ Mogą one obejmować dane nieustrukturyzowane (tekstowe), ponieważ narzędzia do uczenia maszynowego dostępne za pośrednictwem technologii chmury są obecnie w stanie odczytywać formularze pisane odręcznie.³⁶ Usprawnione, oparte na danych procesy mogą ułatwić płynne prowadzenie operacji związanych ze świadczeniem opieki, optymalizując wyniki w zakresie zdrowia. Takie procesy mogą również zwiększyć skuteczność pracy pracowników służby zdrowia, administratorów i personelu pomocniczego. Jednym z przykładów jest wykorzystanie sztucznej inteligencji opartej na chmurze w celu przyspieszenia przetwarzania diagnostycznego (*studium przypadku 3*).

Studium przypadku 3.

Wykorzystanie sztucznej inteligencji do przeglądania skanów mózgu w kilka sekund¹

Czas ma kluczowe znaczenie podczas reagowania na udar. Jednym z kluczowych etapów diagnostycznych potwierdzających udar jest tomografia komputerowa (TK), której wykonanie może zająć pracownikom służby zdrowia kilka godzin, potencjalnie opóźniając ratujące życie leczenie i interwencje. Jeden z zespołów badawczych postanowił wyszkolić sztuczną inteligencję, aby wyjść na przeciw temu problemowi. Współpracując ze specjalistami od uczenia maszynowego, zespół stworzył algorytm, który był w stanie odczytać skan TK w 30 sekund. System oparty na chmurze pozwolił zaoszczędzić godziny na każdym skanie, a jego odczyty były dokładniejsze niż te dokonywane przez ludzkich ekspertów.

Technologie te umożliwiają szybszą opiekę ratującą życie w przypadku urazów mózgu i pozwalają lekarzom spędzać więcej czasu z pacjentami. Mogą one również zapewnić mniejszym szpitalom takie same możliwości diagnostyczne jak te, którymi dysponują specjalistyczne ośrodki, ponieważ jedynymi niezbędnymi narzędziami są tomograf komputerowy i połączenie z chmurą.

ZAPEWNIENIE ZINTEGROWANEJ, SKONCENTROWANEJ NA PACJENCIE OPIEKI



Jeśli zgadzasz się, że pacjent jest najważniejszy, musisz uznać za priorytet zintegrowaną, opartą na danych opiekę zdrowotną – wszystkie wyzwania i przeszkody trzeba odsunąć na dalszy plan. Jest to jedyny sposób na tworzenie wartości w zakresie opieki zdrowotnej, zapewniając lepsze doświadczenia i wyniki przy niższych kosztach. Wymaga ona nie tylko zaufania i wyrażenia zgody, ale także inwestycji w infrastrukturę.

Prof. Pascal Verdonck, Uniwersytet Gandawski, Belgian & European Association of Hospital Managers

Systemy opieki zdrowotnej od lat dążą do zapewnienia opieki bardziej skoncentrowanej na pacjencie. Wytyczne kliniczne dotyczące niemal wszystkich schorzeń zalecają multidyscyplinarne podejście do opieki, aby umożliwić koordynację między różnymi osobami i systemami zaangażowanymi w opiekę nad pacjentem. Technologia chmury może umożliwić bezpieczną obsługę i analizę obszernych zbiorów danych, które dana osoba może wygenerować w ciągu całego swojego życia, usprawniając komunikację między różnymi pracownikami służby zdrowia. Jest to szczególnie ważne dla osób cierpiących na kilka chorób przewlekłych, które, biorąc pod uwagę silosowy charakter specjalistycznej opieki, mogą być zmuszone do poruszania się po często równoległych ścieżkach opieki (*studium przypadku 4*). Może to być mylące, czasochłonne, a jeśli leczenie nie jest skoordynowane w celu uwzględnienia specyficznych potrzeb medycznych danego pacjenta, nawet szkodliwe. Technologia chmury może również ułatwić organizację i badanie elektronicznej dokumentacji medycznej, dostarczając lekarzom informacji w czasie rzeczywistym.⁶ Jest to kluczowy krok w kierunku zwiększenia skuteczności opieki, zarówno poprzez skrócenie czasu, jaki personel medyczny poświęca na czynności niezwiązane z nią, jak i poprawę dostępu do pełnej dokumentacji medycznej danego pacjenta (*studium przypadku 5*).

Studium przypadku 4. Integracja opieki nad osobami z wieloma schorzeniami³⁷⁻⁴⁰

Szacuje się, że ponad 28% osób w wieku powyżej 50 lat cierpi na więcej niż jedną chorobę niezakaźną. Naukowcy przeprowadzili badania pilotażowe w trzech krajach europejskich, testując technologie zbudowane w oparciu o infrastrukturę chmurową do skoordynowanego zarządzania niewydolnością serca, cukrzycą, depresją i niewydolnością nerek. Narzędzia automatycznie wygenerowały plan opieki dla każdego pacjenta w oparciu o najlepsze praktyki kliniczne, a także historię choroby, podawane leki, cele zdrowotne i inne dane. Następnie pacjent, wraz z multidyscyplinarnym zespołem, wspólnie dokonali przeglądu i spersonalizowali plan leczenia.

Zespoły opieki mogły szybko zapoznać się z zalecanymi najlepszymi praktykami dla każdego ze schorzeń. Dzięki temu otrzymali możliwość zaangażowania się w bardziej szczegółową dyskusję dotyczącą proponowanego planu opieki dla danego pacjenta, a także wszelkich dalszych dostosowań niezbędnych do spełnienia jego potrzeb i celów. Uczestnicy badania docenili potencjał systemu w zakresie uproszczenia procesu planowania opieki, stwierdzając, że zwiększył on ich zrozumienie i zaangażowanie.

Studium przypadku 5. Uzyskiwanie wglądu w dane pacjentów za pośrednictwem kompleksowej platformy danych⁶

Jedna z grup szpitali klinicznych w Belgii posiadała już znaczne ilości zdigitalizowanych danych dotyczących zdrowia, jednak jej zdolność do wyciągania na ich podstawie wniosków była ograniczona, ponieważ dane były rozproszone na różnych serwerach i w różnych lokalizacjach. Aby móc korzystać z zaawansowanych narzędzi analitycznych, grupa dokonała migracji wszystkich elektronicznych kart zdrowia pacjentów i innych istotnych danych do infrastruktury chmury. Dzięki temu zespół szpitala był w stanie zaprojektować dedykowaną platformę danych, posiadającą kompleksowe zabezpieczenia i funkcje analityczne, która spełniała jego specyficzne potrzeby i cele.

Zapytania wysyłane do bazy danych wykonywane są teraz znacznie szybciej, a zadania, które kiedyś zajmowały lekarzowi 15–20 minut, zajmują teraz 15–20 sekund. Możliwość przeprowadzania bardziej złożonych analiz danych przy użyciu narzędzi stworzonych dla ich systemu oznacza, że pracownicy administracyjni służby zdrowia mogą szybko uzyskiwać informacje na temat swoich pacjentów, które pomogą im skuteczniej zarządzać opieką nad każdym pacjentem.

UMOŻLIWIENIE STOSOWANIA MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ



Sekwencjonowaliśmy ponad trzy petabajty danych. W ramach kontekstu, gdybyś chciał pobrać trzypetabajtowy film, musiałbyś siedzieć przed telewizorem przez 100 lat, dzień i noc. Bez technologii chmury nie ma możliwości przechowywania takich ilości danych.

Prof. Dr Dr Torsten Haferlach, Laboratorium Białaczki w Monachium

Medycyna spersonalizowana od dawna uznawana jest za przyszłość opieki zdrowotnej, jednak liczne wyzwania utrudniają jej przejście z etapu badań do praktyki klinicznej. Postępy w badaniach, takie jak lepsze zrozumienie ludzkiego genomu, wraz ze zwiększoną mocą obliczeniową i możliwościami analizy danych, pomagają urzeczywistnić tę transformację.⁴¹ Integracja medycyny spersonalizowanej z podstawową praktyką kliniczną opiera się również na zaawansowanych platformach informatycznych opartych na technologii chmury.⁴² Mogą one przetwarzać dane dotyczące genomu na dużą skalę i w krótkim czasie, umożliwiając identyfikację terapii dostosowanych do profilu genomowego każdego pacjenta (studium przypadku 6).



Studium przypadku 6. **Umożliwienie spersonalizowanego leczenia dla osób z nowotworami krwi^{4 5}**

W 2020 r. nowotwory krwi dotknęły ponad 250 000 osób w Europie. Laboratorium Białaczki w Monachium (Munich Leukemia Laboratory, MLL) prowadzi prace nad diagnostyką i leczeniem dwóch rodzajów raka krwi, białaczki i chłoniaka. Przed uzyskaniem dostępu do zaawansowanych narzędzi analitycznych dostępnych dzięki technologii chmury, przetwarzanie danych panelu molekularnego jednego pacjenta trwało do 10 godzin. Obecnie zadanie to można wykonać w ciągu 15 minut, co pozwala na szybsze postawienie diagnozy i rozpoczęcie leczenia. Środowisko chmurowe laboratorium pozwala również MLL na bezpieczną współpracę nad tymi obszernymi zbiorami danych z grupami badawczymi na całym świecie poprzez otwarcie „tunelu” dla dostępu stron trzecich do wybranych danych i narzędzi analitycznych w chmurze. Po zakończeniu analizy można je zamknąć. Oprócz sekwencjonowania genów, MLL pracuje z danymi obrazowymi w wysoce zautomatyzowanym systemie, który może przetworzyć 500 obrazów za pomocą narzędzi sztucznej inteligencji w zaledwie 20 sekund. Laboratorium bada zastosowanie sztucznej inteligencji do opracowywania zaleceń terapeutycznych dostosowanych do każdego pacjenta.

Od momentu założenia w 2005 r. MLL działa całkowicie cyfrowo, skanując wszelkie fizyczne dokumenty po ich otrzymaniu, dzięki czemu wszystkie informacje związane z każdym przypadkiem są dostępne do wyszukiwania. Akredytacja (ISO 15189) dla wszystkich etapów procesów prowadzonych na miejscu i w chmurze pozwoliła odpowiedzieć na pytania klinicystów, pacjentów i zewnętrznych badaczy dotyczące prywatności i bezpieczeństwa.

UDOSTĘPNIANIE DANYCH W CELU NAPĘDZANIA INNOWACJI



Ponieważ prace nad cyfryzacją opieki zdrowotnej oraz transgraniczną wymianą danych postępują wyjątkowo powoli, wiele pilnie potrzebnych kroków, które mogłyby przekształcić nasze systemy opieki zdrowotnej, nie jest wykonywanych lub są wykonywane w tempie, które jest niedopuszczalnie powolne. Jeśli chodzi o postęp innowacji w opiece zdrowotnej, istotną przeszkodą jest ogromna przepaść między światem medycyny a światem nauki o danych.

Prof. Liesbet M. Peeters, Uniwersytet w Hasselt, MS Data Alliance

Udostępnianie danych ma ogromną wartość dla badaczy i może być ułatwione dzięki technologii chmury. Odpowiednio zaszyfrowane dane, które są przechowywane na odpowiedniej platformie wirtualnej, można łatwo zanonimizować i udostępnić wielu zespołom badawczym do analizy i wykorzystania do różnych celów. Technologia chmury może umożliwić połączenia między danymi, narzędziami analitycznymi, badaczami i uczestnikami badań, aby umożliwić takie udostępnianie danych (*studium przypadku 7*).

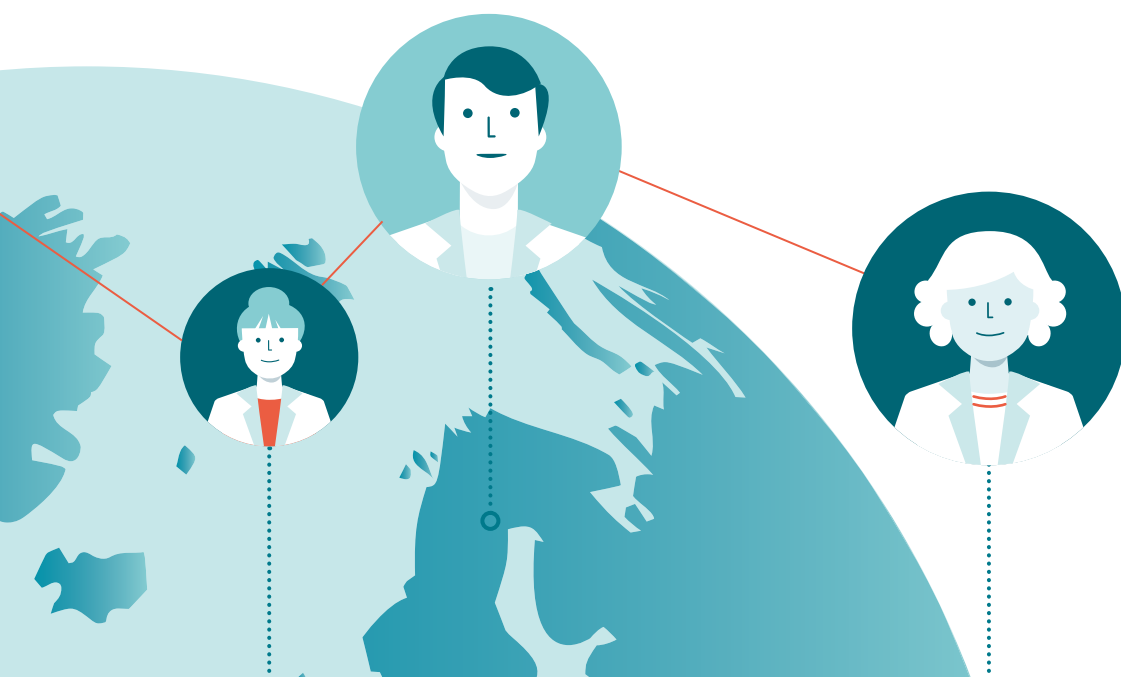


To nie tylko demokratyzuje dostęp do badań, ale także poszerza możliwości znaczących odkryć i innowacji.²⁵ Udostępnianie danych może również umożliwić wykorzystanie istniejących zestawów danych, zwiększając zwrot z inwestycji w ich gromadzenie. Findata jest jednym z przykładów ponownego wykorzystania danych dotyczących opieki zdrowotnej i społecznej. Podobnie jak MLL otwiera „tunele” dla zewnętrznych badaczy (*studium przypadku 6*), fiński rząd przyjmuje wnioski od badaczy chcących uczestniczyć w analizie danych w dedykowanym środowisku operacyjnym Kapseli, wykorzystując oprogramowanie statystyczne i narzędzia obliczeniowe do wspierania badań.^{43 44}

Studium przypadku 7. **Projekt 100 000 genomów autorstwa Genomics England⁴⁵**

Materiał genetyczny każdej osoby to ogromny zbiór danych. Rozwikłanie i zrozumienie zawartych w nim informacji, pomnożonych przez miliony sekwencjonowanych genomów, stanowi wyzwanie obliczeniowe i analityczne najwyższego kalibru. Jednak takie ilości danych muszą być analizowane w skali populacji, aby lepiej zrozumieć rzadkie choroby. Aby przetwarzać i gromadzić te informacje, Genomics England nawiązała współpracę z kilkoma specjalistycznymi organizacjami i zleciła swojemu dostawcy usług w chmurze zapewnienie infrastruktury bazowej i platformy z narzędziami potrzebnymi do zbudowania dedykowanego środowiska badawczego.

Łącznie 85 000 osób zostało zrekrutowanych do sekwencjonowania całego genomu. Tylko spośród pierwszych 4000 uczestników sekwencjonowanie i analiza całego genomu były w stanie zapewnić 25% nowych diagnoz opartych na wynikach projektu. Wyniki projektu, które są nadal rozpowszechniane na potrzeby badań, pozwolą na szybszą i bardziej złożoną analizę informacji genetycznych wszystkich osób, które wzięły w nim udział. To z kolei umożliwi dalsze przełomy i innowacje w dziedzinie nauk biomedycznych, szczególnie w zakresie rzadkich chorób.





PERSPEKTYWA PACJENTA

ZAPEWNIENIE DIAGNOZY DLA RODZINY CZEKAJĄCEJ PRAWIE DWIE DEKADY NA UZYSKANIE ODPOWIEDZI

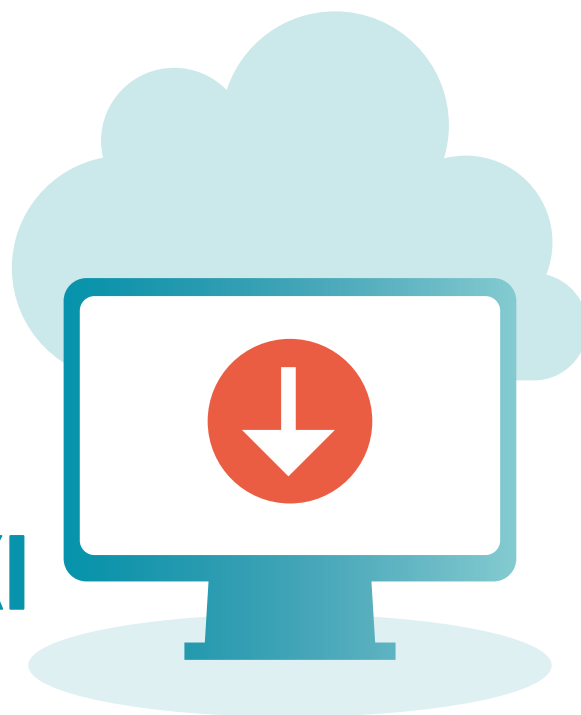
Annabel* urodziła się w 2003 roku. Choć początkowo wydawała się być zdrowym dzieckiem, zauważono u niej wiele opóźnień rozwojowych i problemów zdrowotnych jeszcze przed ukończeniem pierwszego roku życia, których kulminacją była diagnoza ciężkiego autyzmu i trudności w nauce w wieku 20 miesięcy. W kolejnych latach Annabel przeszła więcej testów, w tym badania genetyczne, jednak jej rodzina nigdy nie otrzymała jasnej diagnozy, a stan zdrowia dziewczynki nadal się pogarszał. W wieku 10 lat niemal nieustannie doświadczała ataków padaczkowych, potrzebowała gastrostomii i była zmuszona do stałego korzystania z wózka inwalidzkiego, ze względu na poważną skoliozę.

Kiedy Annabel była nastolatką, jej pediatra zasugerował, aby dołączyła do nowej inicjatywy, projektu „100,000 Genomes” (100 000 genomów), który prowadził bezprecedensowe badania nad rzadkimi chorobami. Cztery lata później rodzina Annabel w końcu otrzymała odpowiedź: unikalna mutacja genetyczna. W rzeczywistości Annabel jest jedyną znaną osobą na świecie z tą mutacją.

Postawienie jasnej diagnozy przyniosło ulgę rodzinie Annabel, która teraz wie, że ich pozostałe dzieci nie są narażone na ryzyko wystąpienia podobnych objawów lub przekazania mutacji genetycznej własnym dzieciom. Trwają badania nad ukierunkowanymi terapiami, które mogą w przyszłości pomóc innym dzieciom z podobnymi schorzeniami.

** Ten scenariusz został zainspirowany prawdziwymi doświadczeniami; imię osoby zostało zmienione w celu poszanowania jej anonimowości.*

WSPIERANIE OPTYMALNEJ INTEGRACJI TECHNOLOGII CHMURY Z SYSTEMAMI OPIEKI ZDROWOTNEJ



Technologia chmury ma potencjał, aby stać się kluczowym czynnikiem umożliwiającym poprawę zdrowia zarówno jednostek, jak i całych populacji, jednak nadal istnieją przeszkody w postaci przestarzałych zasad oraz barier na poziomie systemu. Złożoności związane z systemami opieki zdrowotnej często ograniczają przyjęcie podejścia opartego na danych i mogą częściowo wyjaśniać, dlaczego sektor ten pozostaje w tyle za innymi w dziedzinie przetwarzania w chmurze.²³ Ponadto niektórzy interesariusze napotykają bariery na etapie udzielania zamówień⁴⁶ – na przykład podczas przechodzenia od modelu nabywania usług IT w formie wydatków kapitałowych do robienia tego w formie wydatków operacyjnych.¹⁰ Początkowe koszty wdrożenia i migracji danych mogą również działać odstraszaingly.^{9,10} Najbardziej powszechną barierą jest jednak ograniczone zrozumienie technologii chmury oraz względnych zagrożeń i korzyści związanych z przechowywaniem i obsługą danych.

BUDOWANIE AKCEPTACJI SPOŁECZNEJ I KULTUROWEJ



Wszystko, co robisz w związku z danymi, powinno mieć wartość dla pacjenta, służby zdrowia, badań i przemysłu. Osoby fizyczne i instytucje znacznie gorliwiej popierają gromadzenie i udostępnianie danych, gdy widzą w tym wartość, zarówno dla jednostki, jak i ogółu.

Prof. Mark Lawler, Queen's University Belfast

Ograniczona wiedza i zrozumienie technologii chmury jest jednym z pierwszych wyzwań, którym należy sprostać w budowaniu akceptacji.

Badania sugerują, że ogólna wiedza na temat technologii chmury jest często ograniczona, czasami nawet w szpitalnych działach IT, a także brakuje „przyciągania użytkowników” do technologii chmury przez pracowników służby zdrowia, ponieważ potencjalne korzyści mogą nie być dla nich zrozumiałe lub widoczne.^{10 22} Dotyczy to również pacjentów, którzy często nie są świadomi potencjalnych korzyści dla ich zdrowia, płynących z nowych technologii. Niektórzy mogą odczuwać pewien lęk przed tą technologią, nawet jeśli widzą jej potencjał, podczas gdy inni mogą jej nie rozumieć lub mogą czuć, że nie została opracowana z myślą o ich interesach.⁴⁷

Zaangażowanie społeczności pacjentów będzie kluczem do poprawy wiedzy i zrozumienia technologii chmury oraz rozwiania obaw dotyczących prywatności i bezpieczeństwa. Wiele obaw związanych z technologią chmury dotyczy również innych platform cyfrowych. Ścisła współpraca z organizacjami pacjentów podczas opracowywania i integracji technologii opartych na chmurze może pomóc w lepszym zrozumieniu chmury i jej potencjalnych zastosowań, przy bezpiecznym i odpowiedzialnym zarządzaniu danymi dotyczącymi zdrowia. Podejścia oparte na współpracy, takie jak DATA-CAN, brytyjskie centrum badań nad danymi zdrowotnymi dotyczącymi raka, są modelami, z których można skorzystać na wszystkich poziomach zarządzania, aby zapewnić, że technologia chmury jest wdrażana z myślą o potrzebach i priorytetach pacjentów i społeczeństwa.^{32 48} Zaowocowało to prawdziwym poczuciem odpowiedzialności wśród zaangażowanych pacjentów.³²

Potrzebna jest również zmiana kulturowa w organizacjach opieki zdrowotnej, aby rozpowszechnić stosowanie technologii chmury. Liderzy organizacji opieki zdrowotnej muszą pamiętać o przejrzystym informowaniu o korzyściach i ryzykach związanych z korzystaniem z usług IT hostowanych zewnątrz, a także o wykazaniu zdolności do ograniczania takiego ryzyka.^{10 16 23} Powinni postrzegać i przedstawiać migrację do technologii chmury jako transformację biznesową, a nie tylko zmianę infrastruktury IT.

Muszą również zainwestować w nowe umiejętności swoich specjalistów z zakresu IT oraz inspektorów ochrony danych, aby upewnić się, że są w pełni zdolni do przyjęcia i korzystania z technologii chmury, oraz że są w stanie zoptymalizować jej integrację z ich dotychczasowymi sposobami pracy.¹⁰

USUWANIE BARIER TECHNICZNYCH



Ponowne wykorzystanie danych medycznych prowadzi do zwrócenia większej uwagi na ich jakość i sposób przechowywania. Następnie nadchodzi czas na zaobserwowanie, że istnieją już ogromne pokłady danych, które odnoszą się do zdrowia i wyników w tym zakresie. Administratorzy szpitali pytają: „Jak możemy najlepiej skonstruować naszą architekturę pamięci masowej?” oraz „Jak możemy skutecznie interpretować i rozumieć wszystkie dane?”

Prof. Pascal Verdonck, Uniwersytet Gandawski, Belgian & European Association of Hospital Managers

Wyzwania techniczne, które nie są specyficzne dla chmury, ale raczej dla ogólnego wykorzystania danych dotyczących zdrowia, również muszą zostać rozwiązane, aby wspierać powszechne przyjęcie tej technologii. Brak kompleksowych standardów przetwarzania danych oznacza brak przejrzystości co do wymogów dotyczących przechowywania oraz brak scentralizowanych regulacji dotyczących danych przekazywanych między jurysdykcjami.^{10 46} Kwestia własności danych również może być niewystarczająco przejrzysta. Podmioty zajmujące się przetwarzaniem danych mogą mieć trudności ze znalezieniem równowagi między zasadami FAIR dotyczącymi danych – które stanowią, że dane badawcze powinny być możliwe do znalezienia, dostępne, interoperacyjne i możliwe do ponownego wykorzystania – oraz wymogami ogólnego rozporządzenia o ochronie danych (RODO), które nakazują przestrzeganie najwyższych standardów zarządzania danymi w celu zapewnienia ich bezpieczeństwa i prywatności.¹⁸ Ta niejednoznaczność musi zostać rozwiązana nie tylko w celu umożliwienia korzystania z technologii chmury, ale także w celu ustanowienia najlepszych praktyk dla wszystkich osób pracujących z cyfrowymi danymi dotyczącymi zdrowia.

Zapewnienie interoperacyjności między zestawami danych jest ważnym krokiem w celu ułatwienia szerszego zastosowania chmury w opiece zdrowotnej. Brak standardowych definicji i metodologii dla danych dotyczących zdrowia oznacza, że różne systemy danych nie są w stanie ze sobą „rozmawiać”. Wstrzymuje to przyjęcie technologii chmury jako narzędzia do lepszego zrozumienia i ustanowienia powiązań między różnymi zestawami danych.^{9 11 18} Zapewnienie większej interoperacyjności między zestawami danych w chmurze, a także między różnymi dostawcami usług w chmurze, jest zatem pilnie potrzebne.^{10 27 46 49}

UMOŻLIWIENIE DALSZYCH DZIAŁAŃ



Mam nadzieję, że technologia chmury pomoże ułatwić codzienne życie pacjentów, zdobyć ich akceptację i zaufanie oraz ułatwić opiekę. Czasem nawet nie zauważając tego, co dzieje się „za kulisami”, mogą czuć, że łatwiej jest im radzić sobie z codziennymi wyzwaniami związanymi z opieką zdrowotną.

Gözde Susuzlu Briggs, „Data Saves Lives”, Europejskie Forum Pacjentów



Technologia chmury może umożliwić wprowadzanie transformacyjnych innowacji w systemach opieki zdrowotnej, jednak potrzebne są do tego odpowiednie ramy, aby pokierować tą transformacją. Jak w przypadku każdej innowacji, przyjęcie nowej technologii wymaga przygotowania odpowiedniego systemu – zarówno pod względem technicznym, jak i kulturowym.¹⁰ Rządy i decydenci w zakresie systemów opieki zdrowotnej odgrywają kluczową rolę we wspieraniu gotowości systemu poprzez nadawanie odpowiedniego tonu przyjmowaniu innowacji. Muszą one zapewnić, że ramy dot. zasad korzystania z danych medycznych zostaną dostosowane tak, aby odzwierciedlały rosnącą rolę technologii chmury w systemach opieki zdrowotnej i badawczych. Zharmonizowane wytyczne i ramy regulacyjne są również potrzebne, aby odpowiednio chronić zarządzanie danymi, prywatność i bezpieczeństwo oraz odzwierciedlać priorytety obywateli w zakresie bezpiecznego wykorzystywania danych dotyczących ich zdrowia. Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia (European Health Data Space), która jest dobrym przykładem takich kompleksowych ram, może służyć jako przydatny punkt wyjścia do promowania odpowiedzialnego udostępniania danych i ułatwiania wdrażania systemów opieki zdrowotnej opartych na danych w całej Europie.

Właściwe przyjęcie technologii chmury będzie również wymagało zaangażowania pacjentów, ogółu społeczeństwa i pracowników służby zdrowia. Biorąc pod uwagę szeroki zakres możliwych zastosowań technologii chmury, zapewnienie jej odpowiedniej roli w systemach opieki zdrowotnej nie powinno być wyłącznie obowiązkiem szpitalnych działów IT lub specjalistów ds. danych. Świadome zaangażowanie społeczności pacjentów w każdą inicjatywę związaną z danymi pomaga umieścić ich w samym centrum procesu decyzyjnego w zakresie zmian, które mają wpływ na nich i dane dotyczące ich zdrowia. Powinni zostać w pełni poinformowani o korzyściach, możliwościach, ograniczeniach i zagrożeniach związanych z technologią chmury, jak również jej zastosowaniami, co pomoże im odegrać aktywną rolę w podejmowaniu decyzji dotyczących jej przyjęcia i roli w opiece zdrowotnej. Niezbędne jest również zaangażowanie pracowników służby zdrowia na pierwszej linii opieki, wraz z dyrektorami szpitali i wszystkimi interesariuszami pracującymi nad poprawą zdrowia. Wszyscy muszą dążyć do współpracy, aby zapewnić wykonalną, bezpieczną i obiecującą ścieżkę w kierunku zaadaptowania nowych rozwiązań, która może najlepiej przyczynić się do realizacji celów społecznych w zakresie bardziej sprawiedliwej i skutecznej opieki zdrowotnej dla wszystkich.



REFERENCJE

1. Google Cloud. Johns Hopkins University BIOS Division: Advancing intracerebral hemorrhage treatments through AI. <https://cloud.google.com/customers/jhu-bios/> [Dostęp 08/02/23 r.]
2. Amazon Web Services. NHS Digital and Tableau Support UK COVID-19 Pandemic Response with Modern Cloud Analytics on AWS. <https://aws.amazon.com/partners/success/nhs-digital-tableau/> [Dostęp 02/05/23 r.]
3. Phillips KA, Trosman JR, Kelley RK, et al. 2014. Genomic Sequencing: Assessing The Health Care System, Policy, And Big-Data Implications. *Health Aff (Millwood)* 33(7): 1246-53
4. World Health Organization. Estimated number of prevalent cases in 2020, Hodgkin lymphoma, leukaemia, multiple myeloma, non-hodgkin lymphoma, both sexes, all ages. https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=population&mode_population=who&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=33_36_35_34&type=2&statistic=1&prevalence=1&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=0&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1 [Dostęp 17/02/23 r.]
5. Haferlach T. 2023. Rozmowa z Catherine Whicher i Suzanne Wait z The Health Policy Partnership i Dipak Kalra z The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 20/03/23 r.
6. Google Cloud. AZ Delta: Bringing personalized medicine one step closer with data analytics. <https://cloud.google.com/customers/azdelta/> [Dostęp 10/03/23 r.]
7. World Health Organization. 2010. *Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies*. Geneva: WHO
8. Cresswell K, Williams R, Sheikh A. 2021. Using cloud technology in health care during the COVID-19 pandemic. *Lancet Digital Health* 3(1): e4-e5
9. Raghavan A, Demircioglu MA, Taihagh A. 2021. Public Health Innovation through Cloud Adoption: A Comparative Analysis of Drivers and Barriers in Japan, South Korea, and Singapore. *Int J Environ Res Public Health* 18(1): 334
10. Cresswell K, Domínguez Hernández A, Williams R, et al. 2022. Key Challenges and Opportunities for Cloud Technology in Health Care: Semistructured Interview Study. *JMIR Human Factors* 9(1): e31246
11. Al-Issa Y, Ottom MA, Tamrawi A. 2019. eHealth Cloud Security Challenges: A Survey. *J Healthc Eng* 2019: 7516035
12. European Medicines Agency. 2022. *European Medicines Agency cloud strategy: accelerating innovation and digitalisation for better public and animal health outcomes*. Amsterdam: EMA
13. UK Central Digital and Data Office. 2017. Guidance: Government Cloud First policy. [Updated 21/07/22]. <https://www.gov.uk/guidance/government-cloud-first-policy> [Dostęp 27/02/23 r.]
14. European Commission. 2019. *European Commission Cloud Strategy: Cloud as an enabler for the European Commission Digital Strategy*. Brussels: EC
15. Navaz AN, Serhani MA, El Kassabi HT, et al. 2021. Trends, Technologies, and Key Challenges in Smart and Connected Healthcare. *IEEE Access* 9: 74044-67
16. Tahir A, Chen F, Khan HU, et al. 2020. A Systematic Review on Cloud Storage Mechanisms Concerning e-Healthcare Systems. *Sensors* 20(18): 5392

17. Mehrtak M, Seyedalinaghi S, Mohssenipour M, et al. 2021. Security challenges and solutions using healthcare cloud computing. *J Med Life* 14(4): 448-61
18. Govarts E, Gilles L, Bopp S, et al. 2022. Position paper on management of personal data in environment and health research in Europe. *Environ Int* 165: 107334
19. Tanwar AS, Evangelatos N, Venne J, et al. 2021. Global Open Health Data Cooperatives Cloud in an Era of COVID-19 and Planetary Health. *OMICS* 25(3): 169-75
20. Navale V, Bourne PE. 2018. Cloud computing applications for biomedical science: A perspective. *PLoS Comput Biol* 14(6): e1006144
21. Mell P, Grance T. 2011. *The NIST Definition of Cloud Computing: Recommendations of the National Institute of Standards and Technology*. Gaithersburg: National Institute of Standards and Technology
22. Verdonck P. 2023. Rozmowa z Catherine Whicher z The Health Policy Partnership i Nathan Lea z The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 03/02/23 r.
23. Peeters L. 2023. Rozmowa z Catherine Whicher i Suzanne Wait z The Health Policy Partnership i Nathan Lea z The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 06/02/23 r.
24. Lian J-W. 2017. Establishing a Cloud Computing Success Model for Hospitals in Taiwan. *INQUIRY* 54: 0046958016685836
25. Lawler M, Morris AD, Sullivan R, et al. 2018. A roadmap for restoring trust in Big Data. *Lancet Oncol* 19(8): 1014-15
26. Furnell S. 2022. Supporting cybersecurity literacy for workforce-ready graduates [online]. Times Higher Education. <https://www.timeshighereducation.com/campus/supporting-cybersecurity-literacy-workforceready-graduates> [Dostęp 12/03/23 r.]
27. Sheffield NC, Bonazzi VR, Bourne PE, et al. 2022. From biomedical cloud platforms to microservices: next steps in FAIR data and analysis. *Scientific Data*: 10.1038/s41597-022-01619-5
28. Mathur R, Rentsch CT, Morton CE, et al. 2021. Ethnic differences in SARS-CoV-2 infection and COVID-19-related hospitalisation, intensive care unit admission, and death in 17 million adults in England: an observational cohort study using the OpenSAFELY platform. *Lancet* 397(10286): 1711-24
29. Whitehead M, Dahlgren G. 1991. What can be done about inequalities in health? *Lancet* 338(8774): 1059-63
30. Pujadas ER, Raisi-Estabragh Z, Szabo L, et al. 2022. Atrial fibrillation prediction by combining ECG markers and CMR radiomics. *Sci Rep*: 10.1038/s41598-022-21663-w
31. European Cancer Organisation. European Cancer Pulse. <https://www.europecancer.org/pulse> [Dostęp 17/02/23 r.]
32. Lawler M. 2023. Rozmowa z Catherine Whicher, Suzanne Wait i Emily Medhurst z The Health Policy Partnership [Teleconference]. 15/02/23 r.
33. Couespel N, Venegoni E, Lawler M. 2023. The European Cancer Pulse: tracking inequalities in cancer control for citizen benefit. *Lancet Oncol* 24(5): 441-42
34. Caon M, Carrino S, Angelini L, et al. 2018. Teenagers' Usage of a Mobile-Wearable-Cloud Platform to Promote Healthy Lifestyles: the PEGASO Experience. *Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc* 2018: 1576-79
35. World Health Organization. 2010. *The world health report: health systems financing: the path to universal coverage*. Geneva: WHO
36. Microsoft. Leading innovation in the UK's NHS. <https://customers.microsoft.com/en-gb/story/825757-nhsbsa> [Dostęp 08/02/23 r.]

37. Lim Choi Keung S. 2021. The C3-Cloud Approach to Clinical and Technical Co-production of a Multi-morbidity Integrated Care Information Technology Infrastructure. *IJIC* 21(S1): 150
38. Traore L, Assele-Kama A, Keung S, et al. 2019. User-Centered Design of the C3-Cloud Platform for Elderly with Multiple Diseases - Functional Requirements and Application Testing. *Stud Health Technol Inform* 264: 843-47
39. Despotou G, Laleci Erturkmen GB, Yuksel M, et al. 2020. Localisation, Personalisation and Delivery of Best Practice Guidelines on an Integrated Care and Cure Cloud Architecture: The C3-Cloud Approach to Managing Multimorbidity. *Stud Health Technol Inform* 270: 623-27
40. Bezerra De Souza DL, Oliveras-Fabregas A, Espelt A, et al. 2021. Multimorbidity and its associated factors among adults aged 50 and over: A cross-sectional study in 17 European countries. *PLoS One* 16(2): e0246623
41. Wagner AH, Walsh B, Mayfield G, et al. 2020. A harmonized meta-knowledgebase of clinical interpretations of somatic genomic variants in cancer. *Nat Genet* 52(4): 448-57
42. Stark Z, Dolman L, Manolio TA, et al. 2019. Integrating Genomics into Healthcare: A Global Responsibility. *AJHG* 104(1): 13-20
43. Findata. Home page. <https://findata.fi/en/> [Dostęp 08/02/23 r.]
44. Findata. Kapseli®. <https://findata.fi/en/kapseli/> [Dostęp 17/02/23 r.]
45. Genomics England. Home page. <https://www.genomicsengland.co.uk/initiatives/100000-genomes-project> [Dostęp 12/03/23 r.]
46. Molnár-Gábor F, Lueck R, Yakneen S, et al. 2017. Computing patient data in the cloud: practical and legal considerations for genetics and genomics research in Europe and internationally. *Genome Med*: 10.1186/s13073-017-0449-6
47. Susuzlu Briggs G. 2023. Rozmowa z Catherine Whicher, Suzanne Wait i Emily Medhurst z The Health Policy Partnership i Nathan Lea z The European Institute for Innovation through Health Data [Teleconference]. 16/02/23 r.
48. Wheatstone P, Gath J, Carrigan C, et al. 2021. DATA-CAN: a co-created cancer data knowledge network to deliver better outcomes and higher societal value. [online]. *BMJ Partnerships in Practice*. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/08/11/data-can-a-co-created-cancer-data-knowledge-network-to-deliver-better-outcomes-and-higher-societal-value/> [Dostęp 05/04/23 r.]
49. Wong BLH, Maaß L, Vodden A, et al. 2022. The dawn of digital public health in Europe: Implications for public health policy and practice. *Lancet Reg Health Eur* 14: 100316



© 2023 The Health Policy Partnership Ltd. Niniejszy raport jest przeznaczony wyłącznie do użytku osobistego, badawczego lub edukacyjnego i nie może być wykorzystywany do celów komercyjnych. Wszelkie adaptacje lub modyfikacje treści niniejszego raportu są zabronione, chyba że The Health Policy Partnership wyrazi na nie zgodę.

Niniejszy dokument został pierwotnie opublikowany w języku angielskim w czerwcu 2023 r. Został przetłumaczony na język polski w 2025 roku.

Niniejszy raport został opracowany przez The Health Policy Partnership (HPP) przy wsparciu i finansowaniu Amazon Web Services (AWS). HPP kierowało badaniami i opracowaniem, przy wkładzie European Institute for Innovation through Health Data (i~HD) oraz spostrzeżeń otrzymanych od ekspertów. Poza HPP i i~HD żaden z autorów raportu nie otrzymał wynagrodzenia za poświęcony czas. HPP sprawowało kontrolę redakcyjną nad ostateczną treścią.

The
**Health Policy
Partnership**

[research, people, action]

 The European Institute
for Innovation through
Health Data