

Ενότητα 2

Δεδομένα, απόρρητο δεδομένων και ψηφιακά αρχεία υγείας



HEAL
E-HEALTH LITERACY



Co-funded by
the European Union

Imprint

This module was developed as part of the E-HEALth Literacy project (acronym HEAL), funded by the European Commission's Erasmus+ programme. This is a KA2 Erasmus+ Strategic Partnership with reference 2021-1-DE02-KA220-ADU-000026661. Disclaimer:

Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Education and Culture Executive Agency (EACEA). Neither the European Union nor EACEA can be held responsible for them.

Date: August 2023

Project Result Number PR2

Authors / Co-Authors:

Stiftung Digitale Chancen: Dörte Stahl, Nenja Wolbers

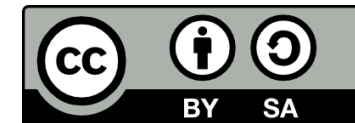
Asociacija "Viešieji interneto prieigos taškai": Monika Arlauskaitė, Laura Grinevičiūtė

IASIS NGO: Athanasios Loules, Theodora Alexopoulou, Ilias - Michael Rafail

Yinternet.org: Leonor Afonso, Thanasis Priftis

Simbioza Genesis, socialno podjetje: Brigita Dane

License: Creative Commons Attribution-ShareAlike
4.0 International



Μαθησιακά αποτελέσματα

Μετά από αυτή την εκπαίδευση θα είστε σε θέση:

1. Να συσχετίσετε το απόρρητο δεδομένων και το απόρρητο δεδομένων με τον GDPR και το κοινωνικοοικονομικό πλαίσιο των δεδομένων ηλεκτρονικής υγείας (Ενότητα 1)
2. Να κατανοήσετε τον τρόπο με τον οποίο οι πολίτες (εκπαιδευόμενοι) αλληλεπιδρούν με δεδομένα και οργανώνουν πρακτικές υγείας (Ενότητα 2)
3. Να κάνετε αξιολόγηση λύσεων και πλατφορμών αποθήκευσης δεδομένων υγείας (Ενότητα 3)
4. Να κάνετε παρακολούθηση ή αποκλεισμό των ιχνηλατών δεδομένων στο προσωπικό τους διαδικτυακό περιβάλλον (προαιρετικό)



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Κοινωνικοοικονομικά στοιχεία που σχετίζονται με την ηλεκτρονική υγεία και τα δεδομένα της υγείας
- Εισαγωγή στο απόρρητο δεδομένων και τον GDPR



Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Η αποθήκευση πληροφοριών είναι η διαδικασία καταγραφής της καθημερινής ζωής των ανθρώπων σε ποσοτικά δεδομένα.
- Στο πλαίσιο της υγείας, η αποθήκευση πληροφοριών είναι η διαδικασία όπου η δραστηριότητα, η συμπεριφορά και οι εμπειρίες των ατόμων καταγράφονται σε ποσοτικά δεδομένα και καθίστανται αναλύσιμα από μια σειρά παραγόντων εντός και εκτός κλινικών πλαισίων, ως σημεία αναφοράς για την υγεία.

Πηγή: Mayer-Schönberger, V, Cukier, K. (2013) Μεγάλα δεδομένα: Μια επανάσταση που θα μεταμορφώσει τον τρόπο με τον οποίο ζούμε, εργαζόμαστε και σκεφτόμαστε. Houghton Mifflin Harcourt.



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Η ανάλυση δεδομένων υγείας έχει δύο καθοριστικά χαρακτηριστικά:
 - a) Η ικανότητα να συμπεράνουμε την κατάσταση της υγείας των ατόμων από δεδομένα.
 - b) Η δυνατότητα επαναχρησιμοποίησης δεδομένων σχετικά με την υγεία για άλλες χρήσεις.



Δραστηριότητα 1

Δημιουργήστε το προφίλ υγείας του προσώπου που περιγράφεται στην επόμενη διαφάνεια.
Χρησιμοποιώντας τις πληροφορίες που έχετε για αυτόν τον χαρακτήρα, δημιουργήστε μια λίστα με τα εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιήσουν. Αυτό θα σας βοηθήσει να κατανοήσετε καλύτερα τις δικές σας ανάγκες όταν πρόκειται για ψηφιακές πρακτικές υγείας.



Δραστηριότητα α 1

Όνομα: Μοσχούλα

Προσωπικές πληροφορίες :

- Γυναίκα, περίπου 70 ετών, συνταξιοδοτήθηκε με μια ενεργή ολοκληρωμένη καριέρα

Οικογενειακές πληροφορίες :

- Τετραμελής οικογένεια που πρέπει να φροντίζει, όλοι μένουν κοντά, καταστήματα και μάγειρες συχνά

ΚΥΡΙΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ :

- Ακολουθεί εβδομαδιαία μαθήματα γιόγκα, κυρίως διαδικτυακά, και λατρεύει τη ζωγραφική

Ψηφιακές Πρακτικές:

- Χρησιμοποιεί Skype, (κινητό) τηλέφωνο, περιήγηση στο διαδίκτυο και έχει λογαριασμό στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για αναζήτηση πληροφοριών, επικοινωνία με φίλους και συγγενείς

Προσωπικά Δεδομένα Υγείας

- Διαβητικός (τύπου Β), ινσουλινοθεραπεία, καθημερινές μετρήσεις, ελαφρώς υπέρβαρη
- Συμβουλευτείται γιατρούς κάθε μήνα, κάνει συχνά εξετάσεις για διάφορα θέματα, αφιερώνει σημαντικό μέρος της συνταξιοδότησής της στην υγεία

Προσωπική στάση:

- Είναι περίεργη να μάθει και είναι ανοιχτή στη χρήση νέων εργαλείων, όπως εφαρμογές υγείας ή φορητές συσκευές

Προσωπική δήλωση

- Η υγεία είναι πηγή άγχους τόσο προσωπικού όσο και οικονομικού

«Θέλει να ζήσει μια υγιεινή ζωή και να γίνει πιο αυτόνομη ως προς την κατάσταση της υγείας της»



Co-funded by
the European Union



Δραστηριότητα 1

- Ποιες είναι οι ανάγκες της;
- Ποιες εφαρμογές θα της προτείνατε να χρησιμοποιεί;
- Ποια δεδομένα μοιράζεται όταν χρησιμοποιεί αυτές τις εφαρμογές;



Δραστηριότητα 1

Ας περιγράψουμε και ας συζητήσουμε τα διαφορετικά προφίλ που δημιουργήθηκαν!



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1

Εισαγωγή στην αποθήκευση πληροφοριών, στην ιδιωτικότητα των πληροφοριών και στο GDPR

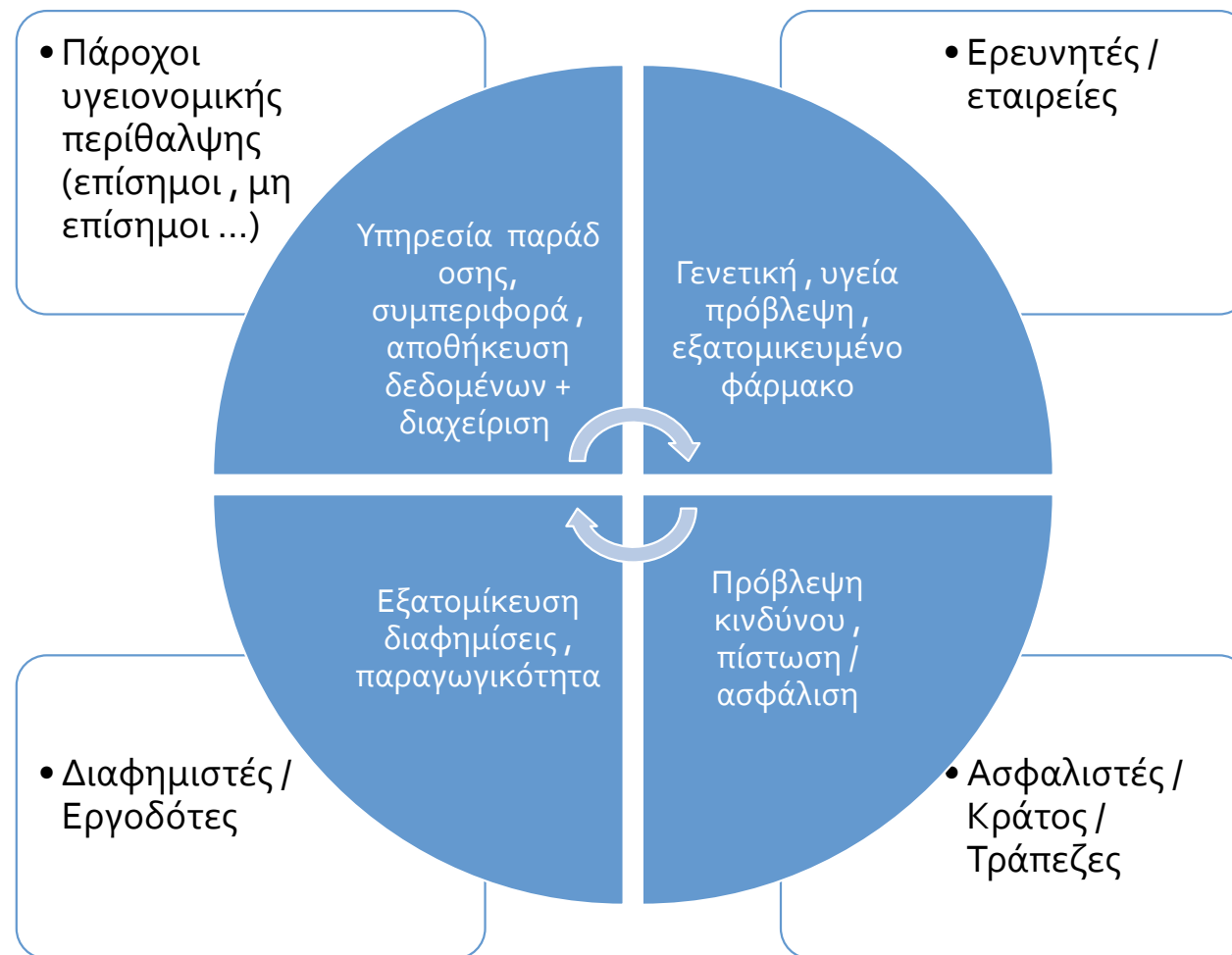
Η ανάλυση δεδομένων της υγείας έχει δύο καθοριστικά χαρακτηριστικά (συμπερασματικά, επαναχρησιμοποίηση) που δημιουργούν δύο τομείς επιπτώσεων:

- a) Η ικανότητα συναγωγής της κατάστασης της υγείας από προσωπικά δεδομένα έχει επιταχύνει τη μετατόπιση της γνώσης σχετικά με την υγεία πέρα από τα παραδοσιακά κλινικά όρια / όρια των γιατρών
 - 1) Περισσότερο κατανόηση αυτο-υγείας, ενδυνάμωση, αυτονομία
 - 2) Δημιουργία νέου τύπου κοινοτήτων και υπηρεσιών φροντίδας

- b) Η δυνατότητα επαναχρησιμοποίησης δεδομένων χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο για σκοπούς που δεν σχετίζονται άμεσα με την υγειονομική περίθαλψη
 - 1) Δημιουργία εσόδων και διαφήμιση
 - 2) Αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή (δάνεια, ασφάλιση, παραγωγικότητα εργασίας)



Τυπολογία ψηφιακών φορέων υγείας



Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

*Μετάβαση στις κοινωνικοοικονομικές
τάσεις...*



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Μια σουηδική μελέτη προέβλεψε την κατάθλιψη με περίπου 60% ακρίβεια και παρείχε παρεμβάσεις σε άτομα που εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης.
- Διάφορες μελέτες απόδειξης της ιδέας έχουν επισημάνει πώς οι εφαρμογές μπορούν να συνδέσουν τις δυναμικές αλλαγές της κατάστασης της ψυχικής υγείας με τις διακυμάνσεις στη χρήση smartphone σε ενήλικες ασθενείς με μείζονα καταθλιπτική διαταραχή.

Πηγή: Wahle, F. et al. (2016) 'Mobile Sensing and Support for People With Depression: A Pilot Trial in the Wild', JMIR mHealth and uHealth, 4(3), σελ. e111.
doi : 10.2196/mhealth.5960.



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Η δυνατότητα εγγενούς διαφήμισης σε τεχνολογίες υγείας για κινητά (m-health), όπως φορητές συσκευές και smartphone, παρέχει παραδείγματα για το πώς οι εταιρείες τεχνολογίας μπορούν να χρησιμοποιούν δεδομένα για τη συγχώνευση υγείας και εμπορικού περιεχομένου με τρόπους που είναι δύσκολο να εντοπιστούν.

Πηγή: Sharethrough. Native Advertising - Ο Επίσημος Ορισμός. Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://www.sharethrough.com/nativeadvertising/> (Πρόσβαση: 28.11.2022).



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Σε όλη την ΕΕ: οι δαπάνες που σχετίζονται με την υγεία ισοδυναμούν περίπου με το 10% του ΑΕΠ των χωρών της ΕΕ.

Πηγή: Eurostat (2019), Στατιστικά στοιχεία για τις δαπάνες για την υγεία.
Διαθέσιμο στη διεύθυνση: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthcare_expenditure_statistics (Πρόσβαση: 28.11.2022).



Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

Μερικές πρώτες σκέψεις για τη σημερινή κατάσταση:

- Συστήματα αλγοριθμικής λήψης αποφάσεων εισάγονται ή χρησιμοποιούνται συνεχώς στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων
- Η εξατομικευμένη παρακολούθηση της υγείας και οι προβλέψεις που δεν σχετίζονται με την υγεία χρησιμοποιούνται σε πολλές περιπτώσεις (π.χ. ραδιοσαρώσεις, ανίχνευση ασθένειας, σχέδια ασφάλισης)
- Θολώνοντας τις διακρίσεις μεταξύ δεδομένων υγείας και μη, ο καλύτερος τύπος δεδομένων φαίνεται να είναι τα *λογικά προσωπικά δεδομένα*
- Αυξημένη προγνωστική ισχύς με βάση smartphone, ηλεκτρονικά υγειονομικά αρχεία, γενετικά δεδομένα, διαδικτυακή δραστηριότητα,...



Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

*Μετάβαση από την αποθήκευση πληροφοριών στο
GDPR...*



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

- Μια στενή πρακτική ερμηνεία των δεδομένων υγείας είναι:
 - *δεδομένα που συλλέγονται στο πλαίσιο της εφαρμογής και εκτέλεσης ενός συστήματος αιτήσεων υγειονομικής περίθαλψης,*
 - *για παράδειγμα, μια εφαρμογή για κινητά για την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης ή σύστημα που χρησιμοποιείται για τη διεξαγωγή ιατρικής έρευνας.*
- Οι ευρύτεροι ορισμοί λαμβάνουν υπόψη τυχόν **δεδομένα που σχετίζονται με την υγεία, όπως οποιαδήποτε (προσωπικά) δεδομένα που σχετίζονται με τη σωματική ή ψυχική υγεία ενός ατόμου.**



Διάλεξη Νο. 1 Εισαγωγή στην αποθήκευση πληροφοριών, στην ιδιωτικότητα των πληροφοριών και στο GDPR

- Σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) στην ΕΕ, ο προσδιορισμός της «ειδικής κατηγορίας» αφορά δεδομένα που είναι ευαίσθητα επειδή η έκθεσή τους θα μπορούσε να επηρεάσει σημαντικά τα δικαιώματα και τις ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων.
- Λόγω αυτής της ευαισθησίας, τα δεδομένα ειδικής κατηγορίας είναι δεδομένα στα οποία θα πρέπει να παρέχεται συγκεκριμένη και μοναδική προστασία βάσει του νόμου.

Πηγή: Ποια προσωπικά δεδομένα θεωρούνται ευαίσθητα; Διαθέσιμο σε:
https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/rules-business-and-organisations/legal-grounds-processing-data/sensitive-data/what-personal-data-θεωρείται-ευαίσθητος_en

(Πρόσβαση: 28.11 2022).



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1 Εισαγωγή στην αποθήκευση πληροφοριών, στην ιδιωτικότητα των πληροφοριών και στο GDPR

- Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων (ΕΕ) (GDPR) είναι ένας κανονισμός στη νομοθεσία της ΕΕ για την προστασία των δεδομένων και την ιδιωτική ζωή στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) και τον Ευρωπαϊκό Οικονομικό Χώρο (ΕΟΧ) που εφαρμόστηκε το 2018.
- Αντιμετωπίζει τη διαβίβαση προσωπικών δεδομένων εκτός των περιοχών της ΕΕ και του ΕΟΧ.
- Ο πρωταρχικός στόχος του GDPR είναι να ενισχύσει τον έλεγχο και τα δικαιώματα των ατόμων στα προσωπικά τους δεδομένα και να απλοποιήσει το ρυθμιστικό περιβάλλον για τις διεθνείς επιχειρήσεις.

Πηγή: Κανονισμός (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 27ης Απριλίου 2016, για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών, και για την κατάργηση της οδηγίας 95/46 /ΕΚ (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων)

Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

Διαφορές μεταξύ προσωπικών δεδομένων και προσωπικών και λογικών δεδομένων:

Προσωπικά δεδομένα	Προσωπικά και λογικά δεδομένα
Όνομα	Υγεία
Ηλικία	Γενετική
(IP) διεύθυνση	Βιομετρική
Μισθός	Θρησκεία
Αριθμός Ταυτότητας	Εθνικότητα
Αριθμός Κοινωνικής Ασφάλισης	Δικαιοσύνη
Φωτογραφία	Πολιτικές απόψεις



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1 Εισαγωγή στην αποθήκευση πληροφοριών, στην ιδιωτικότητα των πληροφοριών και στο GDPR

- Νόμοι, όπως ο GDPR έχουν σχεδιαστεί ως βασισμένοι σε αρχές, έτσι ώστε να ενσωματώνουν ένα ευρύ φάσμα δεδομένων στον ορισμό των δεδομένων υγείας.
- Ο GDPR προσφέρει μη εξαντλητική καθοδήγηση ως προς το ποιες μπορεί να είναι οι «ειδικές κατηγορίες δεδομένων», όπως «γενετικά δεδομένα», «βιολογικά δείγματα» ή «ιατρικό ιστορικό» και αναφέρεται σε παραδοσιακούς κλινικούς παράγοντες και περιβάλλοντα, όπως γιατρούς ή άλλους επαγγελματίες υγείας, νοσοκομεία και ιατροτεχνολογικά προϊόντα.

Πηγή: Αιτιολογική σκέψη 35 - Δεδομένα υγείας», Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων (GDPR). Διαθέσιμο στη διεύθυνση: <https://gdpr-info.eu/recitals/no-35/>

(Πρόσβαση: 28.11.2022).



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1
Εισαγωγή στην
αποθήκευση
πληροφοριών,
στην
ιδιωτικότητα
των
πληροφοριών
και στο GDPR

Μετάβαση στην προσέγγιση του πολίτη...



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 1 Εισαγωγή στην αποθήκευση πληροφοριών, στην ιδιωτικότητα των πληροφοριών και στο GDPR

- Δικαίωμα πρόσβασης - Πρόσβαση στα δεδομένα σας!
- Δικαίωμα ανάκλησης συγκατάθεσης - Ανακαλέστε τη συγκατάθεσή σας!
- Δικαίωμα αντίρρησης - Εναντίωση στην επεξεργασία των δεδομένων σας!
- Δικαίωμα διόρθωσης - Διορθώστε τα δεδομένα σας!
- Δικαίωμα διαγραφής - Να διαγραφούν τα δεδομένα σας!
- Δικαίωμα στη φορητότητα δεδομένων - Μεταφέρετε τα δεδομένα σας!
- Δικαίωμα περιορισμού επεξεργασίας - Περιορισμός επεξεργασίας!
- Αυτοματοποιημένη ατομική λήψη αποφάσεων - Προστατευτείτε από την Αυτοματοποιημένη Λήψη Αποφάσεων!
- Δικαίωμα υποβολής καταγγελίας - Καταγγελία στην DPA σας!

Πηγή: NOYB, Το απόρρητό μου δεν είναι δική σας δουλειά. Διαθέσιμο στη διεύθυνση:
<https://noyb.eu/en/exercise-your-rights>

(Πρόσβαση: 28.11.2022).



Co-funded by
the European Union

Δραστηριότητα 2

- Απαίτηση για τα προσωπικά μου δεδομένα:
 - Επιλέξτε μια πλατφόρμα / υπηρεσία
 - Τεκμηριώστε την επιλογή σας
 - Ζητήστε τα δεδομένα σας
- Τεκμηριώστε τη διαδικασία σας:
 - Τι περιμένετε να βρείτε;
 - Ακολουθήστε!

Μέσω: <https://www.mydatadoneright.eu/>



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο 2

Κατανοήστε πώς αλληλεπιδρούν οι συμμετέχοντες με δεδομένα και πώς οργανώνουν πρακτικές υγείας...



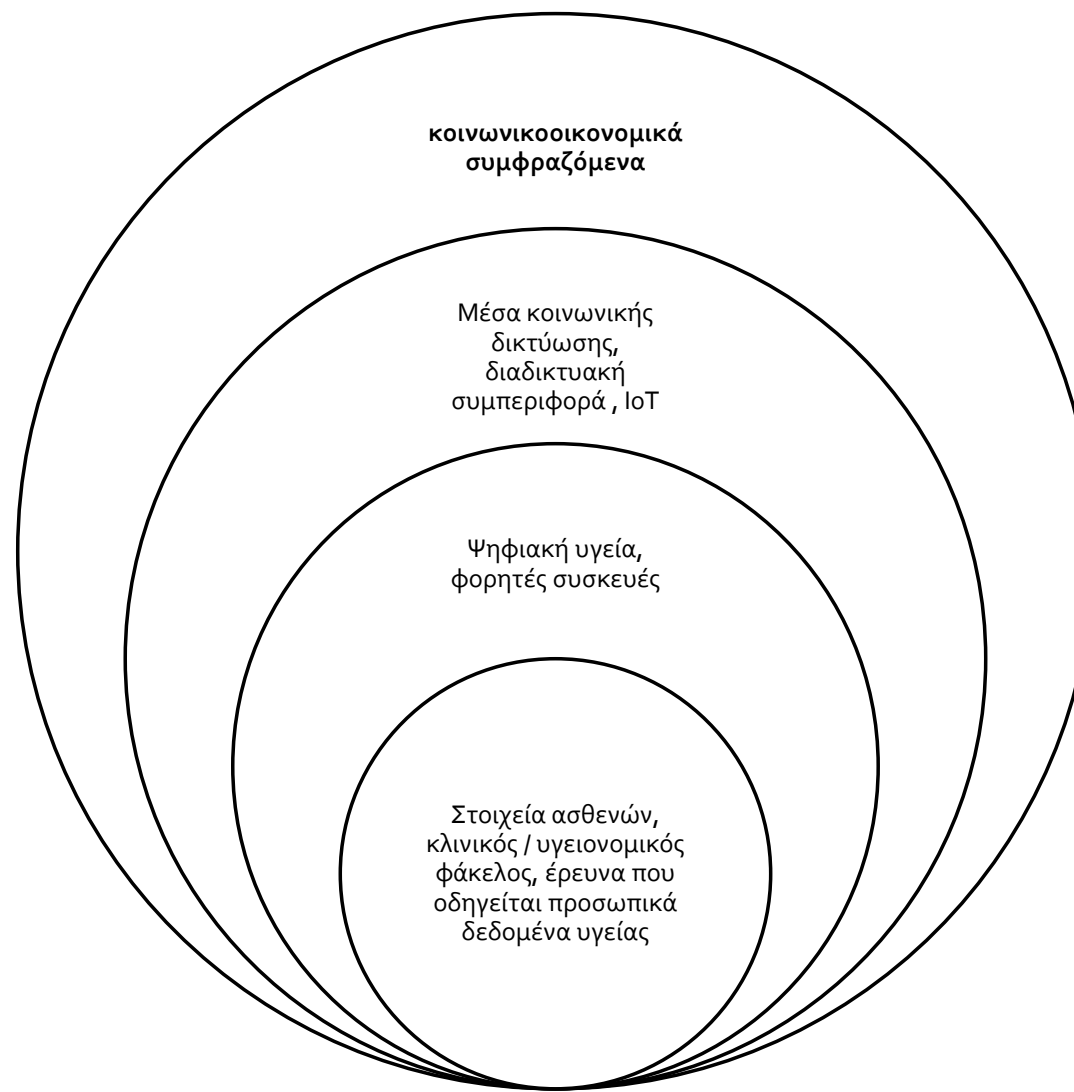
Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 2
Κατανοήστε
πώς
αλληλεπιδρούν
οι
συμμετέχοντες
με δεδομένα και
πώς
οργανώνουν
πρακτικές
υγείας

- Τι είναι τα δεδομένα υγείας; (μια προσέγγιση βασισμένη στον πολίτη):
 1. Δεδομένα για την υγεία μπορούν να υπάρχουν και να δημιουργηθούν σε οποιαδήποτε πτυχή της ζωής που μπορεί να γίνει ψηφιακή.
 2. Τα δεδομένα σχετικά με την υγεία είναι ολοένα και πιο διαφορετικά, διευκολύνοντας τη μετατόπιση της εστίασης από την κατανόηση και τη θεραπεία της νόσου στη διατήρηση της ευημερίας και την παροχή βοήθειας ως προς της πρόληψη της ασθένειας.
 3. Τα δεδομένα για την υγεία σχετίζονται όλο και περισσότερο με την υγεία ενός ατόμου παρά με συγκεντρωτικά στοιχεία σε επίπεδο πληθυσμού.
 4. Τα μετρήσιμα δεδομένα σχετικά με την υγεία μπορούν να μετρηθούν, να συγκριθούν, να συγκεντρωθούν και να χρησιμοποιηθούν για τη δημιουργία προφίλ, προβλέψεων και βαθμολογιών.



Διάλεξη Νο. 2
Κατανοήστε
πώς
αλληλεπιδρούν
οι
συμμετέχοντες
με δεδομένα και
πώς
οργανώνουν
πρακτικές
υγείας



Co-funded by
the European Union

Δραστηριότητα α 3

- Βασισμένο σε μια μεθοδολογία σχεδιαστικής σκέψης: Χαρτογράφηση προσωπικών δεδομένων που σχετίζονται με την ηλεκτρονική υγεία...

- Δώστε ένα συγκεκριμένο σενάριο:

Περιγράψτε τις ενέργειές σας (δηλαδή για 24 ώρες) την τελευταία φορά που ήσασταν άρρωστος και θέλατε να συλλέξετε πληροφορίες:

- Τι είναι και πού είναι τα δεδομένα (υγείας) σας;
- Οι εμπλεκόμενοι φορείς: γιατρός (επαγγελματίες υγείας), Κοινωνική περίθαλψη (ανεπίσημη ή επίσημη), Νοσοκομεία, Φίλοι, Google, Εφαρμογές, Άλλα;
- Τι είδους δεδομένα έχετε μοιραστεί;
- Περιγράψτε πώς αντιλαμβάνεστε τη δραστηριότητα των άλλων: ασθένεια, σχετικές συνήθειες, συνήθειες χρήσης στο διαδίκτυο και συγκεκριμένα πρότυπα χρηστών.



Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και
πλατφόρμες δεδομένων για την υγεία
μου



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 3 Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- Εισαγωγή

Όταν δημιουργείτε ένα αρχείο προσωπικών δεδομένων υγείας:

- Ποια είναι η επιλογή μου να το κάνω αυτό σε εθνικό επίπεδο;
- Ποιος έχει πρόσβαση στα δεδομένα μου;
- Πώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν;
- Ποιες είναι οι εναλλακτικές;
- Γίνεται σεβαστό το απόρρητο;



Διάλεξη Νο. 3 Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- **Εθνική Στρατηγική**

[Santé 2030](#)

[Stratégie Cybersanté Suisse 2.0](#)

- **Νομικό Πλαίσιο**

[Loi fédérale sur le dossier électronique du patient](#)

[Ordonnance sur le dossier électronique du patient](#)

[Ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient](#)

[Ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient](#)

- **Σημαντικά έγγραφα (διακυβέρνηση)**

[Stratégie CARA 2030 \(PDF, 1.2 Mo\)](#)

[Statuts de l'association CARA \(PDF, 111 Ko\)](#)

[Rapport d'activité 2020 \(PDF, 19.7 Mo\)](#)



Διάλεξη Νο. 3
Αρχεία
ηλεκτρονικής
υγείας και
πλατφόρμες
δεδομένων
υγείας μου

Μελέτη περίπτωσης: The Electronic
Patient Record (EPR) στη Γενεύη και την
Ελβετία (CARA)

Πηγή: <https://www.biopole.ch/story/the-electronic-patient-file-story-of-a-collaboration-between-cara-and-swiss-post/>



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 3 Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

Η ομοσπονδιακή κυβέρνηση συμμετέχει ενεργά στην εφαρμογή της στρατηγικής για την ηλεκτρονική υγεία της Ελβετίας, ειδικά μέσω του Ομοσπονδιακού Νόμου για το Ηλεκτρονικό Μητρώο Ασθενών (LDEP). Ο νόμος EPR περιγράφει και ορίζει το ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών (EPR) ως εργαλείο για τους ασθενείς:

- βελτίωση της ποιότητας της ιατρικής θεραπείας.
- βελτίωση των διαδικασιών θεραπείας των ασθενών.
- αύξηση της ασφάλειας των ασθενών.
- αύξηση της αποτελεσματικότητας του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης.
- προώθηση της ικανότητας των ασθενών στην υγειονομική περίθαλψη.

Για το σκοπό αυτό, ρυθμίζει τις οργανωτικές, τεχνικές και πτυχές ασφάλειας:

- άνοιγμα ενός EPR
- δικαιώματα πρόσβασης για επαγγελματίες υγείας
- πρόσβαση σε ιατρικά έγγραφα σε ιατρικές καταστάσεις έκτακτης ανάγκης
- ταυτοποίηση ασθενών και επαγγελματιών υγείας στο EPR
- ίδρυση «κοινοτήτων αναφοράς» και «κοινοτήτων»
- οικονομική υποστήριξη από τη Συνομοσπονδία.



Co-funded by
the European Union



Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- Η CARA (πλατφόρμα EPR) χρηματοδοτείται από τις υπηρεσίες δημόσιας υγείας: Fribourg, Geneva, Jura, Valais και Vaud, καθώς και από τη Συνομοσπονδία.
- Όλα τα νοσοκομεία και οι ιδιωτικές κλινικές στην Ελβετία, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών αποκατάστασης και ψυχιατρικής, συμμετέχουν ήδη στο ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών της CARA.
- Πολλοί άλλοι πάροχοι φροντίδας συμμετέχουν ή θα συμμετάσχουν σύντομα (υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, ιατροκοινωνικά ιδρύματα (EMS), κέντρα τοκετών, ιατρεία, φαρμακεία, ανεξάρτητες νοσοκόμες, φυσιοθεραπευτές, εργαστήρια, μαίες).

Πηγή: CARA , <https://www.cara.ch/fr/Public/Localisation-des-professionnels-affilies.html>



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- Το Ηλεκτρονικό Αρχείο Ασθενούς (EPR) είναι το ηλεκτρονικό αρχείο υγείας σας, διαθέσιμο μέσω του Διαδικτύου, το οποίο σας ανήκει και περιέχει έγγραφα υγείας χρήσιμα σε περίπτωση θεραπείας. Υποβάλλονται από επαγγελματίες υγείας (π.χ. συνταγές για το φαρμακείο, έκθεση εξιτηρίου, αρχείο εμβολιασμού, ακτινογραφίες) ή από εσάς (π.χ. προηγούμενες οδηγίες).
- Είστε και θα παραμείνετε πάντα ο κάτοχος αυτού του αρχείου και των δεδομένων που περιέχει. Εσείς αποφασίζετε ποιοι επαγγελματίες υγείας μπορούν να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα σας. Για παιδιά ή για άτομα που δεν επιθυμούν να διαχειρίζονται μόνοι τους το αρχείο τους, είναι δυνατό να οριστεί εκπρόσωπος που θα διαχειρίζεται τον φάκελο στη θέση του ασθενούς.

Πηγή: CARA: <https://www.cara.ch/fr/Public.html>



Co-funded by
the European Union

Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- Πρέπει να διαθέτετε πιστοποιημένο ηλεκτρονικό μέσο ταυτοποίησης που να εγγυάται την ταυτότητά σας όταν χρησιμοποιείτε το EPR. Η CARA δεν εκδίδει αυτά τα διαπιστευτήρια, αλλά μπορείτε να τα αποκτήσετε δωρεάν από άλλους οργανισμούς:
 - TrustID
 - GenevalD
 - VaudID Health
 - SwissID
- Μπορείτε να λάβετε τα μέσα αναγνώρισής σας από τις υπηρεσίες των μελών της CARA.
- Στη συνέχεια, μπορείτε να χρησιμοποιήσετε την πλατφόρμα με το πρόγραμμα περιήγησής σας στο Διαδίκτυο στην πύλη CARA.



Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας μου

- Το Patientrecord.ch είναι η επίσημη πλατφόρμα ενημέρωσης για το ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών (EPR) από την eHealth Suisse, τη Συνομοσπονδία και τα μέλη.
- Η παροχή υγειονομικής περίθαλψης είναι ευθύνη των μελών. Ωστόσο, τα έργα ηλεκτρονικής υγείας πρέπει να είναι αποτελεσματικά πέρα από τα σύνορα των μελών, επειδή οι άνθρωποι είναι πολύ κινητικοί στις μέρες μας: μετακινούνται, αλλάζουν γιατρό ή ταξιδεύουν σε άλλες περιοχές. Η εθνική ψηφιακή δικτύωση είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπιστεί αυτό.
- Ως εκ τούτου, το εθνικό έργο EPR προβλέπει ένα εθνικό πλαίσιο (ο Ομοσπονδιακός Νόμος για το Ηλεκτρονικό Μητρώο Ασθενών) με περιφερειακή ή εθνική εφαρμογή που πραγματοποιείται από παρόχους EPR (κοινότητες EPR).



Διάλεξη Νο. 3

Αρχεία ηλεκτρονικής υγείας και πλατφόρμες δεδομένων υγείας

- πρακτικών δεδομένων υγείας χωρίς αποκλεισμούς και συμμετοχής:
 1. Πώς θα πρέπει να σχεδιάζονται τα συστήματα που βασίζονται σε δεδομένα για να διασφαλίζουν ότι δεν αποκλείονται οι εμπειρίες όσων δεν εμπίπτουν στην κατηγορία του «τυπικού χρήστη» μιας τεχνολογίας;
 2. Πώς ελαχιστοποιεί ή δημιουργεί ευκαιρίες για ατομικές εκφράσεις και εμπειρίες ταυτότητας υγείας η καταγραφή δεδομένων υγείας;
 3. Ποιες ευκαιρίες υπάρχουν για να αυξηθεί η ικανότητα των ανθρώπων να συμμετέχουν και να επηρεάζουν τις δομές που διέπουν την υγεία και τα δεδομένα;



Δραστηριότητα α 4

Εγκαταστήστε μια επέκταση παρακολούθησης cookie και διαφημίσεων για το πρόγραμμα περιήγησης ιστού ή το κινητό τηλέφωνο:

- Εγκαταστήστε την επέκταση (Ublock)
- Παρακολούθηση, αναφορά και συζήτηση



Έμμεση Αξιολόγηση

Για την Έμμεση Αξιολόγηση χρησιμοποιήστε ανοιχτές ερωτήσεις απολογισμού/αναστοχασμού προς τους μαθητές όπως:

- a) Τι μάθατε;
 - b) Βελτιώσατε κάποια από τις δεξιότητές σας; Γιατί;
 - c) Ποιο ήταν το πιο ενδιαφέρον κομμάτι για εσάς;
 - d) Τι θα είχες αλλάξει;
- Διαγραφή αυτής της διαφάνειας



Άμεση Αξιολόγηση

- Στο πλαίσιο της υγείας, η αποθήκευση πληροφοριών είναι η διαδικασία όπου μόνο η συλλογική δραστηριότητα, συμπεριφορά και εμπειρίες καταγράφονται σε ποσοτικά δεδομένα και καθίστανται αναλύσιμα, ως σημεία αναφοράς για την υγεία.
 - Αληθής
 - Ψευδής
- Η δυνατότητα επαναχρησιμοποίησης δεδομένων χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο για σκοπούς που δεν σχετίζονται άμεσα με την υγειονομική περίθαλψη.
 - Αληθής
 - Ψευδής
- Σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) στην ΕΕ, ο προσδιορισμός της «ειδικής κατηγορίας» αφορά δεδομένα που είναι ευαίσθητα επειδή η έκθεσή τους θα μπορούσε να επηρεάσει σημαντικά τα δικαιώματα και τις ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων.
 - Αληθής
 - Ψευδής



Άμεση Αξιολόγηση

- Τα δεδομένα σχετικά με την υγεία είναι ολοένα και πιο διαφορετικά, διευκολύνοντας τη μετατόπιση της εστίασης από την κατανόηση και τη θεραπεία της νόσου στη διατήρηση της ευημερίας και την παροχή βοήθειας για την πρόληψη ασθένειας.
 - Αληθής
 - Ψευδής
- Δεδομένα για την υγεία μπορούν να υπάρχουν και να δημιουργηθούν σε οποιαδήποτε πτυχή της ζωής που μπορεί να γίνει ψηφιακή.
 - Αληθής
 - Ψευδής



Περαιτέρω ανάγνωση

- Προσθέστε ενδιαφέροντες εκπαιδευτικούς πόρους
- Ακολουθήστε την APA 6^η Έκδοχή για αναφορά



Co-funded by
the European Union

Βιβλιογραφία

- Ακολουθήστε την 6η έκδοση του APA
 - <https://www.scribbr.com/apa-style/format/>



Co-funded by
the European Union