

Egészségügyi adatvagyon hasznosításának lehetőségei Magyarországon

Opportunities for the use of health data assets in Hungary

Joó Tamás¹

¹Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központ, Egészségbiztonság Nemzeti Laboratórium
Adatvezérelt Egészség Divízió

Magyarország jelentős egészségügyi adatkincssel rendelkezik – több évtizedre visszamenőleg gyűjtött betegadatokkal, kórházi esetszintű nyilvántartásokkal, népegészségügyi információkkal. Ezeknek az adatoknak a felelős és okos hasznosítása új távlatokat nyithat az egészségügyi innovációban és a gazdasági növekedésben. A nemzetközi példák alapján világos, hogy az adatmegosztás terén nem az a kérdés, hogy megtegyük-e, hanem az, hogyan tegyük meg okosan: milyen garanciákkal, milyen üzleti modellekkel és milyen infrastruktúrával.

A tanulmányban áttekintettük az izraeli és brit tapasztalatokat, az adat értékének különböző aspektusait, valamint javaslatokat fogalmaztunk meg a köz- és magánszféra közti együttműködések kialakítására. A legfontosabb üzenet a döntéshozók számára az, hogy egy kiegyensúlyozott stratégia kidolgozása szükséges, amely egyszerre védi a polgárok személyes adatainak bizalmasságát, és biztosítja, hogy az adatokból származó érték visszaforgjon a nemzetgazdaságba és az egészségügy fejlesztésébe.

Ha sikerül megteremteni a megfelelő jogi kereteket, kialakítani a biztonságos adat-infrastruktúrát és vonzó feltételeket kínálni a kutatópartnereknek úgy, hogy közben a magyar egészségügy is nyer, akkor az egészségügyi adatvagyon valóban a 21. századi magyar gazdaság és egészségügy egyik húzóerejévé válhat. Ehhez pedig politikai akarat, interdiszciplináris együttműködés (egészségügy, informatika, jog, gazdaság területei között) és nem utolsósorban a társadalom bizalmának elnyerése szükséges. A lehetőség adott, a nemzetközi útjelzők ismertek – most rajtunk múlik, hogyan élünk az adataink adta potenciállal a közös jó érdekében.

Kulcsszavak: adatvezérelt egészségügy, egészségügyi adat, adathasznosítás

Hungary has significant healthcare data resources, including patient records gathered over many years, detailed hospital case databases, and public health information. The responsible and intelligent use of these data assets could lead to innovations in healthcare and stimulate economic growth. International experiences show that the key issue regarding data sharing is not whether to do it but how to do it wisely. This involves examining the essential safeguards, business models, and infrastructure needed.

In our study, we analyzed the experiences of Israel and the United Kingdom, focusing on different aspects of data value. We also developed recommendations for fostering collaborations between the public and private sectors. The key message for decision-makers is the importance of a balanced strategy. This strategy should simultaneously protect citizens' personal data privacy while ensuring that the value generated from the data is reinvested into the national economy and healthcare development.

We can establish legal frameworks, build a secure data infrastructure, and create appealing conditions for research partners while enhancing Hungarian healthcare. In that case, the country's health data assets can transform Hungary's economy and healthcare system in the 21st century. This transformation requires political will, interdisciplinary collaboration among healthcare, information technology, law, and economics, and, importantly, earning society's trust. The opportunity exists, and international best practices are known; how effectively we leverage our data for the common good is now up to us.

Keywords: data-driven healthcare, health data, EHR, data use

NEMZETKÖZI JÓGYAKORLATOK A KÖZ- ÉS MAGÁNSZFÉRA PARTNERSÉGÉBEN (PPP) TÖRTÉNŐ ADATMEGOSZTÁSRA

A világ számos országában találunk példákat arra, hogyan lehet az állami egészségügyi adatokat biztonságosan és kölcsönösen előnyösen megosztani a magánszféra szereplőivel. Az alábbiakban bemutatunk néhány nemzetközi jógyakorlatot, amelyek tanulságosak lehetnek Magyarország számára.

Izrael – Pfizer: „adatért vakcinát” megállapodás

Az egyik legismertebb példa Izrael és a Pfizer közötti együttműködés a COVID-19 oltási kampány idején. Izrael vállalta, hogy megosztja a Pfizer vállalattal az oltási program eredményeiből származó részletes, anonim epidemiológiai adatokat, beleértve a fertőzési, kórházi kezelési és oltási hatékonysági statisztikákat, cserébe a folyamatos és gyors vakcinaszállítmányokért. Ezt a gyakorlatot a média gyakran „dózisokért cserébe adatok” üzletként emlegette, utalva

arra, hogy Izrael a lakossága egészségügyi adatait stratégiai tárgyalóeszközként használta fel. A partnerség mindkét fél számára előnyös volt: Izrael rendkívül gyorsan átoltottá vált, míg a Pfizer páratlan valós idejű adatokhoz jutott a vakcina hatásosságáról és biztonságosságáról egy teljes populációra vetítve. Fontos hangsúlyozni, hogy személyazonosításra alkalmas adatokat nem osztottak meg, csak aggregált és anonimizált információkat, ezzel védve a páciensek magánszféráját. Az izraeli egészségügyi minisztérium szerint kizárólag nyilvánosan is elérhető, összesített adatok kerültek a Pfizerhez, például a beoltottak száma, mellékhatások aránya, fertőzési adatok korcsoportonként stb. Ez a példa rávilágított arra, hogy egy jól szervezett egészségügyi adatbázis (Izrael élen járt az elektronikus egészségügyi nyilvántartásokban) és a gyors adatközlés valódi tárgyalási tőkét jelenthet egy ország számára kritikus helyzetekben.

Egyesült Királyság – egészségügyi adatok és tech cégek együttműködése

Az Egyesült Királyságban az állami egészségügyi szolgálat (NHS) hatalmas mennyiségű történeti betegadatot halmozott fel, ami felbecsülhetetlen értéket képvisel a kutatás és fejlesztés számára. Számos kezdeményezés indult a magánszektor bevonásával az adatok jobb kihasználására.

Egy példa a Moorfields Eye Hospital és a DeepMind (Google Health) együttműködése, amelynek során több mint egymillió szemészeti vizsgálati kép és adat felhasználásával fejlesztettek mesterségesintelligencia-alapú diagnosztikai modellt. Az együttműködés eredményeként egy algoritmus született, amely másodpercek alatt felismeri a súlyos szembetegségeket a retinafelvételeken, és prioritálja a sürgős eseteket – a pontossága pedig vetekszik a több évtizedes tapasztalattal rendelkező szemész szakorvosokéval. Ez a PPP-projekt jól mutatja, hogy a közintézmény (kórház) és a tech cég egyaránt profitált: a kórház hozzáférhet egy csúcstechnológiás diagnosztikai eszközhöz a betegek javára, míg a vállalat értékes algoritmust fejlesztett, amelyet később más piacokon is alkalmazhat.

Egy másik brit példa a UK Biobank, amely ugyan nem klasszikus kétoldalú PPP, de egy nyílt együttműködés a köz- és magánszféra szereplői között. Az UK Biobank 500 ezer önkéntes brit állampolgár egészségügyi és genetikai adatait tartalmazza, és kutatók – egyetemek és gyógyszercégek egyaránt – hozzáférhetnek ezen adatokhoz szigorú adatvédelmi szabályok betartása mellett. Számos gyógyszergyár anyagilag is támogatja a Biobankot, cserébe a kutatási eredményekért. Ennek köszönhetően eddig több száz tudományos felfedezés és innovatív gyógyszerjelölt született, amit a biobank adatai tettek lehetővé. A modell lényege, hogy minden fél nyer: a közösség (közvetve) jobb kezeléseket juthat, a kutatók publikációkhoz és eredményekhez, a vállalatok pedig új termékeket fejleszthetnek.

Skandináv és egyéb európai adatmegosztási modellek

Skandinávia országaiban, különösen Finnországban és Észtországban, az egészségügyi adatok felhasználását modern törvényi keretek és technológiai megoldások segítik. Finnország úttörő módon 2019-ben létrehozta a Findata nevű központi adatengedélyező hatóságot a másodlagos egészségügyi adatfelhasználás koordinálására. A törvény lehetővé teszi, hogy kutatók és vállalatok engedéllyel hozzáférjenek a finn egészségügyi nyilvántartásokhoz egy biztonságos, központosított rendszeren keresztül. Az adatok csak erősen anonimizált és összesített formában, vagy biztonságos adatfeldolgozó környezetben érhetők el, így a kérelmező szakemberek elemezhetik azokat, de a nyers adatokat nem vihetik ki a rendszerből. Ez a modell biztosítja, hogy a magánszektor hozzáférjen a fejlesztéseihez szükséges adatokhoz, ugyanakkor megőrzi az állampolgárok adatainak bizalmasságát és az állam ellenőrző szerepét. Finnország példája azt mutatja, hogy a jól szabályozott hozzáférés ösztönzi az innovációt (több nemzetközi gyógyszerceég indított kutatást finn adatokon), miközben társadalmilag elfogadott módon történik az adatmegosztás.

Hasonlóan Észtország is digitalizálta egészségügyi rendszerét, ahol az e-egészségügyi nyilvántartásokhoz a betegek, orvosok és engedéllyel kutatók elektronikus úton férhetnek hozzá. Az észt modellben a betegek is kontrollálhatják, kivel osztják meg az adataikat, így növelve a bizalmat az adatfelhasználás iránt. E megoldások megmutatták, hogy a technológiai fejlettség (elektronikus egészségügyi rekordok, adatcsere-platformok) és a világos szabályozás kombinációja elengedhetetlen a sikeres adatmegosztáshoz.

Összességében a nemzetközi tapasztalatok azt jelzik, hogy a PPP-alapú egészségügyi adatmegosztás akkor működik jól, ha: (1) szilárd jogi és technikai adatvédelmi garanciák vannak érvényben; (2) mindkét fél számára vonzó értékajánlatot tartalmaz (win-win helyzet); (3) az együttműködés eredményei visszacsatolódnak a közegészségügy javára. Ezek a tanulságok alapvető fontosságúak Magyarország számára, amikor a hazai adatvagyon hasznosításáról gondolkodunk.

EGÉSZSÉGÜGYI ADATOK PIACI ÉRTÉKÉNEK BECSLÉSÉVEL KAPCSOLATOS MODELLEK

Az egészségügyi adatok értékét nehéz számszerűsíteni, de egyre több kísérlet történik ennek megbecslésére, hiszen az adatok gazdasági potenciálja óriási. Az értékbecslési modellek különböző megközelítéseket alkalmaznak: egyesek a piaci tranzakciók alapján próbálják belőni az árat, mások a társadalmi hasznosulást vagy az adat előállításának költségeit veszik alapul. Ebben a fejezetben három megközelítést és példát tekintünk át: (1) egy tanácsadó cég becslése egy nemzeti egészségügyi adatbázis értékére; (2) illegális piac (dark web) alapján való értékbecslés; (3) általános gazdasági modellek egy ország adatvagyonának értékelésére.

Az NHS adatvagyonának értéke (EY-beccslés)

A nemzetközi figyelmet is felkeltette az Ernst & Young (EY) tanácsadó cég 2019-ben készült elemzése, amely az angol Nemzeti Egészségügyi Szolgálat (NHS) adatvagyonának potenciális értékét próbálta megbecsülni. Az EY jelentése szerint a megfelelően összeállított és gondozott NHS-adatbázis éves szinten akár £9,6 milliárd (angol font) értéket is képviselhet. Ebből kb. £5 milliárd lenne közvetlenül kereskedelmi érték, amelyet gyógyszeripari, biotech vagy tech cégek nyerhetnének az adatokra épülő fejlesztésekkel, és további £4,6 milliárd éves egészségügyi és gazdasági haszon jelentkezne a betegek és az egészségügyi rendszer számára (jobb egészségkimenetek, hatékonyabb ellátás stb.).

Az EY-elemzés konkrét példákat is hoz az értékelés illusztrálására: egy „átlagos” elektronikus egészségügyi rekord (pl. alapvető kórtörténeti és kezelési adatokkal) nagyjából £100 értékű lehet, míg ha ugyanahhoz a rekordhoz genetikai/genomikai adat is társul, az értéke akár £5000-re is rúghat. Ez jól mutatja, hogy az adatok gazdagsága és részletessége milyen mértékben növeli azok piaci értékét. Összességében az EY arra a következtetésre jutott, hogy az 55 millió brit beteg rekordjaiból álló NHS-adatbázis hatalmas kiaknázatlan kincs, amely megfelelő hasznosítás esetén az egész brit gazdaságra pozitív hatást gyakorolhat.

Fontos azonban megjegyezni, hogy az EY által kalkulált elméleti maximális érték realizálása nem egyszerű. A jelentés rámutatott, hogy a nyers adatok valós értékke alakítása komoly előzetes beruházásokat igényel az adatok rendezésébe és feldolgozásába. Pamela Spence, az EY egészségügyi részlegének vezetője hangsúlyozta, hogy „jelentős folyamat- és technológiai költségekkel” jár az adatok összegyűjtése, tisztítása, egységesítése, tárolása, elemzése és védelme, mielőtt azokból egységes, elemezhető longitudinális adatállomány jön létre. Magyarán: nem elég birtokolni az adatot, befektetés szükséges ahhoz, hogy abból tényleges gazdasági érték legyen. E nélkül az adatok értéke csak potenciál marad.

Az egészségügyi adatok illegális piaci értéke (dark web példa)

Az egészségügyi adatok értékét a feketepiacon (dark web) kialakult árak is szemléltetik – még ha ezek az értékek illegális aktivitáshoz kapcsolódnak is. Megdöbbentő, de a kibertérben a személyes egészségügyi információk keresettebbek és drágábbak, mint a pénzügyi adatok. Egy kiberbiztonsági jelentés szerint a feketepiacon egy teljes személyes egészségügyi adatcsomag átlagosan \$250 áron cserélt gazdát, míg összehasonlításképp egy ellopott hitelkártyaszám csak körülbelül \$5 értéket képviselt. Sőt, egyes esetekben a komplett orvosi dossziék ára akár \$500–1000 is lehet adatpontonként, ha ritka vagy különösen érzékeny információkról van szó.

Miért fizetnek a bűnözők ilyen sokat az egészségügyi adatokért? Azért, mert ezek az adatok sokoldalúan felhasználhatók a csalásokhoz és visszaélésekhez. Egy ellopott

hitelkártyát a bank hamar letilthat, de egy kiszivárgott kórtörténetet, személyes azonosító adatokat, TAJ-számot stb. nem lehet egyszerűen „lecserélni”. A teljes orvosi rekord tartalmazhat nevet, lakcímet, születési dátumot, biztosítási adatokat, diagnózisokat, gyógyszerelést – egy komplett identitásprofil, amelynek birtokában a bűnözők jogosulatlan gyógyszerrendeléseket adhatnak le, hamis egészségbiztosítási igényeket nyújthatnak be, vagy akár a személy nevében pénzügyi csalást követhetnek el. Ráadásul a kórtörténeti adatok alapján a bűnözők zsarolhatják is az érintetteket (pl. egy titkolt betegség felfedésével). Mindez megmagyarázza, hogy a dark weben miért tekintenek az egészségügyi adatokra „digitális aranyként”.

Természetesen az illegális piac árai nem tekinthetők egy az egyben a törvényes piaci érték mérőszámának. Mégis, figyelmeztető jel arra, hogy az adatainknak értéke van – ha nem a köz javát szolgálják, akkor sajnos bűnözők fognak hasznot húzni belőlük. Állami szempontból pedig akár egyfajta alsó becslésként is felfoghatjuk ezeket az árakat: nyilvánvaló, hogy ha a bűnözők számára mégér \$250-t egy adat, akkor a legális piacon és a társadalom számára ennél nagyságrendekkel többet érhet egy-egy ember teljes egészségügyi története (például egy életmentő gyógyszer kifejlesztése esetén).

Az adatvagyon értékelésének gazdasági modelljei

Az egészségügyi és általában a nemzeti adatvagyon értékének meghatározására több gazdasági megközelítés is létezik. Mivel az adat új típusú erőforrás, a hagyományos értékelési módszereket (amelyeket pl. tárgyi eszközöknél vagy nyersanyagoknál használunk) nehéz alkalmazni rá. A szakirodalomban és a nemzetközi gyakorlatban az alábbi fő modellek alakultak ki:

- **Költségalapú modell:** ez a megközelítés azt veszi alapul, hogy mennyibe került az adatok előállítása, gyűjtése és karbantartása. Egy ország egészségügyi adatainak értékét például lehet a kórházak, rendelők által az évek során ráfordított dokumentációs költségek, informatikai beruházások, adatgyűjtési programok stb. alapján becsülni. Ez egy konzervatív érték, hiszen csak a befektetett erőforrásokat tükrözi.
- **Piaci (tranzakciós) modell:** itt konkrét adásvételi vagy licenclési tranzakciók alapján határozzák meg az értéket. Például ha egy gyógyszercég X millió forintot fizet egy klinikai adatbázis hozzáféréseért, az mutatja az adatbázis piaci árát. Ide tartozhat az is, amikor cégek felvásárlásánál meghatározzák, hogy az adott cégben lévő adatok mekkora értéket képviselnek. (Egy példa: egy egészségügyi startupot főként az általa gyűjtött betegadatok miatt vásárolnak fel magas áron.) A dark web árak is a piaci modell egy speciális (illegális) adatpontjai. Fontos tudni, hogy a piaci ár nagyon függ attól, ki és mire akarja felhasználni az adatot – ezért ugyanazon adat értéke más és más lehet különböző szereplőknek.
- **Jövedelem (haszon) alapú modell:** ez a megközelítés azt próbálja számszerűsíteni, hogy az adatok felhasználása-

ból mekkora jövedelem vagy megtakarítás származik. Ide sorolható az EY fent ismertetett módszere is, amely azt nézte, mennyi bevételt generálhatnak az NHS adatai (pl. új gyógyszerek, AI-eszközök révén), illetve mennyi egészségügyi költség takarítható meg és egészségnyerés érhető el (pl. megelőzés, hatékonyabb terápia által). Hasonló módon egy ország adatainak értékét mérhetjük azáltal, hogy hozzájárulnak a GDP növekedéséhez vagy az egészségben eltöltött évek gyarapodásához. Ez már túlmutat a szűken vett piaci áron, és a társadalmi hasznosságot is figyelembe veszi. Egyes modellek megkísérik pénzben kifejezni az adatok által elért jobb egészségkimenetek vagy hosszabb élettartam értékét is, bár ez módszertanilag rendkívül összetett.

- Adataalapú innovációs potenciál modell: ez inkább kvalitatív megközelítés, amely azt értékeli, hogy egy ország adatvagyonra milyen innovációs előnyt biztosít. Például ha egy országnak kiváló minőségű, hosszú távú egészségügyi adatsorai vannak (mint a skandináv országoknak), akkor ez odavonzza a kutatókat és vállalatokat, ami munkahelyeket teremt és növeli az ország versenyképességét. Ezt az előnyt nehéz konkrét pénzürtékké alakítani, de a gazdasági hatása kézzelfogható (startupok alakulnak, befektetések érkeznek stb.).

A fenti modellek nem egymást kizáróak, sőt kombinálhatók is. Kormányzati szinten gyakran alkalmaznak több modell szerinti becslést is, hogy egy konzervatív és egy optimista értéksávot adjanak meg az adatvagyonra. Ami bizonyos: az adatok értéke megsokszorozódik, ha összekapcsolják őket és hozzáférhetővé teszik elemzésre. Például egy önmagában álló kórházi adatbázis kevesebbet ér, mint ha összefűzzük az ország összes kórházi és háziorvosi adatát egy egységes rendszerbe, mert utóbbiból már komplexebb, teljesebb képet kapunk a lakosság egészségéről. Ezért is fontos a nemzeti adatpolitikában a szabványosítás és interoperabilitás: ha az adatokat egységes formátumban gyűjtik, és összekapcsolhatóak, az értékük exponenciálisan nő.

Összefoglalva, az egészségügyi adatok piaci értéke a kontextustól függően változik. Egy ország döntéshozóinak érdemes tisztában lenniük az adatok értékének különböző dimenzióival, mert ez segíti a stratégiai tervezést (pl. milyen feltételekkel engedjük hozzáférni a cégeket, mennyi bevételt várhatunk, mibe érdemes beruházni az adatok hasznosításához). A következő fejezetben azt vizsgáljuk meg, hogyan lehet úgy együttműködni a magánszektorral az adatok terén, hogy a keletkező értékből Magyarország is méltányosan részesedjen.

ADATMEGOSZTÁSI ÉS EGYÜTTMŰKÖDÉSI MODELLEK A KÖZÖSSÉGI HASZON BIZTOSÍTÁSÁRA

A köz- és magánszféra együttműködésén alapuló adatmegosztás sikere nemcsak az adatvédelmen és a technológián múlik, hanem azon is, hogy a felek közti megállapodás mennyire szolgálja a közérdeket. Magyarország szempont-

jából kulcsfontosságú, hogy ha egy vállalat hozzáférést kap a magyar egészségügyi adatvagyonhoz fejlesztés céljából, akkor ne csak a cég, hanem a magyar állam és a páciensek is profitáljanak az együttműködésből. Ebben a fejezetben olyan modelleket és mechanizmusokat tekintünk át, amelyek biztosítják a kölcsönös előnyöket: a vállalat hozzájut az innovációjához szükséges adatokhoz, cserébe az eredményekből a köz is részesül.

Közhasznú adatpartnerségi megállapodások

Egy lehetséges keret a közhasznú adatpartnerségi megállapodás, amely expliciten rögzíti a szerződésben a közösségi haszon elvét. Ennek lényege, hogy a magáncég bizonyos előnyöket biztosít az állam számára cserébe az adatok használatáért. Ilyen előny lehet például a készülő termék vagy szolgáltatás kedvezményes vagy ingyenes rendelkezésre bocsátása az állami egészségügyi rendszer számára, vagy az abból származó bevételek meghatározott százalékának visszaforgatása a közegészségügybe.

Konkrét példa: ha egy vállalat a magyar betegek adataiból egy új diagnosztikai MI-eszközt fejleszt ki, akkor szerződésben vállalhatja, hogy az elkészült algoritmust licenccij nélkül vagy önköltségi áron átadja a magyar államnak. Cserébe a cég megtarthatja a nemzetközi értékesítés jogát (azaz külföldön eladhatja a terméket piaci áron), és így profitálhat a fejlesztésből. Ez a modell biztosítja, hogy a magyar betegek az elsők között élvezhessék egy hazai adatokból fejlesztett innováció előnyeit, anélkül, hogy az államnak külön fizetnie kellene érte – hiszen maguk az adatok szolgáltatták a „fizetést”.

Hasonló elven működhet a royalty alapú megállapodás: a cég a termék eladásából származó bevételek egy bizonyos hányadát (pl. 1-5%-át) visszafizeti az államnak jogdíjként az adatok használatáért. Az NHS nemrég kiadott iránymutatása is ebbe az irányba mutat: előírja, hogy az egészségügyi adatpartnerségek keretében „az NHS részesedjen az adatok által keletkező kereskedelmi értékből, arányosan a hozzájárulásával”. Ennek gyakorlati megvalósítására több opciót is megnevez a brit útmutató, például fix díjak, mérföldkő alapú kifizetések vagy bevételarányos royalty-k formájában. Ezek olyan eszközök, amelyek Magyarországon is alkalmazhatók lennének, biztosítva, hogy az adatainkból születő profitból az állam is kapjon részesedést.

Szellemi tulajdon és fejlesztések visszaadása a köznek

A köz- és magánegyüttműködések során keletkező szellemi tulajdon (IP) kérdése sarkalatos pont. Ha egy cég állami adatok alapján fejleszt egy új algoritmust, adatmodellt vagy gyógyszert, alapértelmezésben a cég lesz annak tulajdonosa. Felmerül azonban, hogy szükséges-e az államnak részt kérnie az IP-ből. A brit gyakorlat ebben is iránymutató: az NHS szerint nem feltétlenül kell az államnak tulajdonjogot szereznie az új szellemi termékben, amennyiben más módon biztosított a méltányos közösségi haszon. Gyakran hatékonyabb, ha az IP a vállalatnál marad (hiszen ők tudják piaci

termékké fejleszteni és terjeszteni), de az állam használati jogot kap rá belföldön.

Tehát egy praktikus modell az, hogy a fejlesztés végén a cég mondjuk szabadalmat jegyez be vagy üzleti titokként kezeli a know-how-t, de az állam örökös, térítésmentes licenctet kap annak hazai alkalmazására az állami intézményekben. Ezzel a fejlesztés visszakerül a köz szolgálatába anélkül, hogy az államnak menedzselnie kellene a globális kereskedelmi hasznosítást. A cég pedig zavartalanul értékesíthet külföldön. Ez a „hazai használatra közösségé, exportra cégé” elv egyaránt motiválja a vállalatot az innovációra, és biztosítja a köz számára az eredmények elérését.

Egy másik megoldás a vegyes finanszírozás és tulajdonlás: például az állam kisebbségi részesedést (üzletrészt) szerez abban a startupban vagy projektcégben, amely az adatokra épülő fejlesztést viszi. Így ha a termék sikeres lesz a piacon, az állam a tulajdonrésze arányában profitál a cég értéknövekedéséből. Erre volt példa az Egyesült Királyságban, amikor egyes NHS-kórházak adataikat egy újonnan alapított AI-cégnek adták bérbe, cserébe részesedést kaptak a cégben. Így a kórházak (és közvetetten az NHS) anyagi haszonra tehettek szert, amikor a cég termékei piaci forgalomba kerültek. Ez a modell azonban kockázatos is lehet (ha a cég nem válik be, az állam nem lát hasznát), ezért körültekintő kiválasztást és felügyeletet igényel.

Adatmegosztási keretek és garanciák

Bármilyen együttműködési modellt is választunk, kulcsfontosságú a transzparencia és a megfelelő garanciák beépítése. Az államnak minden esetben ragaszkodnia kell adatmegállapodás megkötéséhez, amely részletezi: milyen adatokat, milyen célra, mennyi ideig használhat a partner, hogyan biztosítják az adatok védelmét, mi történik a futamidő végén az adatokkal, és milyen riportolási, ellenőrzési kötelezettségek vannak a cégnél.

Hasznos lehet egy előre kidolgozott standard szerződéses keretrendszer (mint egy sablon), amit minden PPP-adatprojekt esetén alkalmaznak, persze a konkrétumokkal kitöltve. Ebben lehet rögzíteni a fent említett közhasznú elemeket is (pl. ingyenes hazai licenc, bevételmegosztás stb.), hogy azok automatikusan szóba kerüljenek minden tárgyalásnál. Így elkerülhető, hogy eseti alku tárgyat képezzék, és egyértelmű elvárásként jelennek meg a vállalat felé.

Szintén lényeges a monitoring: az államnak figyelemmel kell kísérnie, hogy a partner betartja-e a feltételeket, valóban visszajuttatja-e az ígért eredményeket a köznek. Szükség lehet olyan kikötésekre is, hogy ha a vállalat a szerződésben vállalt fejlesztést nem valósítja meg (pl. félbehagyja a projektet, vagy az eredmények elmaradnak), akkor bizonyos szankciók lépjenek érvénybe – például az adathozzáférés felfüggesztése, pénzbírság stb.

Végül, de nem utolsósorban, a nyilvánosság tájékoztatása és a bizalomépítés is a modell része kell legyen. A polgároknak tudniuk kell (legalább nagy vonalakban), hogy az adataikat hogyan és mire használják a magáncégek, és abból milyen előny származik nekik mint betegeknek. Ha az

emberek azt látják, hogy pl. „egy hazai adatokból fejlesztett új gyógyszerrel gyógyították meg a betegek egy csoportját, és ezt a gyógyszert a magyar TB ingyenesen biztosítja”, az növeli az adatalapú innováció elfogadottságát. Ezzel szemben, ha titkos megállapodásokban „eladják” az adatokat, és nem látni, mi lett belőle, az ellenállást és bizalmatlanságot szül. Kutatások is kimutatták, hogy az emberek hajlandóak megosztani adataikat a köz érdekében, ha garantált a biztonságos kezelés és a hasznosulás az egészségügy számára. Ezt a társadalmi tőkét (bizalmat) csak gondos, etikus megalapozott adatmegosztási politikával lehet fenntartani.

JAVASLATOK ÉS MEGVALÓSÍTÁSI ALTERNATÍVÁK MAGYARORSZÁG SZÁMÁRA

Az előző fejezetek áttekintése után világosan kirajzolódik, hogy Magyarország számára is adott a lehetőség az egészségügyi adatvagyon értékének növelésére és kiaknázására, amennyiben megfelelő keretrendszert alakít ki. Az alábbiakban összefoglaljuk a legfontosabb jogi, gazdasági és technológiai teendőket és alternatívákat, amelyeket a döntéshozóknak érdemes megfontolniuk.

Jogsabályi keretek és adatirányítás

Jelenleg Magyarországon az egészségügyi adatok túlnyomó részét eredeti céljukra (gyógyítás, finanszírozás) használják, kutatási célú közvetlen újrafelhasználásuk nehézkes. Szükség lehet egy olyan törvényi felhatalmazásra vagy engedélyezési rendszerre, amely keretet ad a másodlagos felhasználásnak. Például definiálni lehet a „közérdekű kutatás vagy innováció” fogalmát, amelynek mentén bizonyos adatigények teljesíthetők, még akkor is, ha egy magáncég a kedvezményezett, amennyiben a projekt társadalmilag hasznos. Emellett érdemes létrehozni egy független adathozzáférési bizottságot vagy hatóságot (hasonlóan a finn Findatához), amely elbírálja a kérelmeket, és ellenőrzi az adatkiadás jogszerűségét.

Javasolt kidolgozni standardizált adatlicenc-szerződéseket különböző felhasználási esetekre. Például lehet egy sablonszerződés gyógyszerfejlesztési célú adatátadásra, egy másik egészségügyi MI-fejlesztésre stb. Ezekben előre rögzítenék a kritikus elemeket: adatvédelem, anonimizálás, a felhasználás korlátai, a visszajuttatandó eredmények, a fizetendő díjak vagy royalty-k. A szerződésminták gyorsítják a folyamatot és egységes feltételrendszert teremtenek, így a cégek is tudják, mire számítsanak. Természetesen egyedi projekt esetén ezek testre szabhatók, de a közös alapelvek nem sérülnek.

Tisztázni kell jogilag, hogy az állami adatok felhasználásával létrejövő új szellemi termékeknél milyen jogai vannak az államnak. Ehhez lehet, hogy a szellemi tulajdonra vagy know-how-ra vonatkozó jogszabályokat is módosítani kell, vagy külön kormányrendeletben szabályozni. A cél az, hogy a jogrend támogassa azokat a megoldásokat, amelyekben az állam használati vagy részesedési jogot kap a kifejlesztett termékekhez. Fontos ugyanakkor kerülni azt, hogy a jogi kör-

nyezet túlságosan elriassa a befektetőket (pl. ha azt éreznék, hogy az állam „elveszi” az IP-t). Az egyensúlyt kell megtalálni: az állam garantálja a közérdeket, de tiszteletben tartja a fejlesztő cég jogos üzleti érdekeit is.

A jogi keretnek szigorúan rögzítenie kell a privacy garanciákat. Minden PPP-adatprojektben alapkövetelmény legyen a pszeudonimizálás vagy anonimizálás, az adatok visszakövethetőségének kizárása a céges oldalon, és a projekt befejeztével az adatok sorsának rendezése (törlés vagy visszaszolgáltatás). A GDPR értelmében külön indoklás és adott esetben etikai engedély szükséges az érzékeny adatok kezeléséhez – ezt a mechanizmust be kell építeni a folyamatba. Megfontolandó egy adatetikai testület felállítása, amely minden nagyobb horderejű adatpartnerségi projektet véleményez (hasnólóan az orvosi kutatások etikai bizottságaihoz).

Gazdasági megfontolások és ösztönzők

Ahhoz, hogy az állam megfelelő ellentételezést kapjon az adatainak hasznosításáért, ki kell dolgozni egy árképzési stratégiát. Ennek része lehet egy díjtáblázat bizonyos adatkörökre (pl. egy anonimizált betegségi adatcsomag X Ft, attól függően hány év és milyen adatok). A brit NHS iránymutatása szerint mindig kell, hogy legyen valamilyen díj, még ha szimbolikus is, mert az adatok értékét el kell ismerni. Ugyanakkor rugalmas is kell legyen a rendszer: például egy ígéretes kutatás kedvéért az állam is beruházhat (csökkentett díjért ad adatot), ha cserébe később nagyobb haszon várható.

A döntéshozásnál ne csak a közvetlen bevételt nézzük (pl. adatért kapott díj), hanem a közvetett hatásokat is. Például, ha egy cég magyar adatokra építve fejleszt, lehet, hogy nem fizet sokat az adatokért, viszont Magyarországra telepít K+F kapacitást, kutatókat alkalmaz, együttműködik egyetemekkel. Ennek munkahelyteremtő és tudástranszferértéke van. Ezeket is próbáljuk monetizálni, vagy legalább kvalitatívan értékelni. Lehet olyan feltételt szabni, hogy a cégnek bizonyos tevékenységet Magyarországon kell végeznie (pl. klinikai vizsgálatokat vagy közös publikációkat magyar intézményekkel), így az ökoszisztéma is fejlődik.

Megfontolandó, hogy az állam ne pusztán adatszolgáltatóként, hanem befektetőként is részt vegyen egyes projektekben. Például közös finanszírozású pilotprogramokat indíthatna: az állam adja az adatot és némi pénzügyi támogatást, a cég hozza a technológiát és a saját tőkéjét. Ha sikeres a projekt (pl. kifejlesztenek egy új diagnosztikai eszközt), akkor az állam a profitból is részesül (vagy a szolgáltatást olcsóbban kapja meg hosszú távon). Ez a PPP egy mélyebb formája, de lehet indokolt stratégiai területeken – például onkológiai kutatásoknál vagy ritka betegségeknel, ahol a piac magától talán nem invesztálna, de az államnak társadalmi érdeke fűződik hozzá.

Magyarországnak érdemes bekapcsolódnia nemzetközi adat- és kutatási együttműködésekbe is, mert ez is gazdasági előnyökkel járhat. Az EU-keretprogramok (Horizon Europe stb.) gyakran támogatnak határokon átnyúló egészségügyi adat-projektekben. Ha mi is részt veszünk, akkor uniós forrás-

ból fejleszthetjük a hazai adatinfrastruktúrát, illetve a projektek révén hozzáférhetünk más országok tudásához. Ezen túl a V4- vagy regionális együttműködésekben is osztozhatunk adatértékesítési tapasztalatokon, esetleg közös adatpiacot alakíthatunk ki (pl. több közép-európai ország közös adatcsomagot kínál bizonyos kutatásokra, növelve ezzel vonzerjét a nagyobb projektek számára).

Fontos lenne nyomon követni, hogy az adatgazdasági intézkedéseknek mi a tényleges hatása. Javasolt mérőszámokat (KPI) felállítani: pl. évente mennyi bevétel származott adatlicenckből, hány PPP-adatprojekt indult, hány új gyógyszer/algoritmus készült magyar adatokon, ezekből mekkora egészségnyerés keletkezett. Ezek az adatok segítenek finomhangolni a stratégiát és bizonyítani a sikerét, vagy épp idejében észrevenni, ha valahol szűk keresztmetszet van.

Technológiai és adatbiztonsági feltételek

Ahhoz, hogy egyáltalán minőségi adatokat tudjunk kínálni együttműködésekhez, még többet szükséges invesztálni a hazai egészségügyi informatikába. Törekedni kell az adatok egységesítésére és összekapcsolására: pl. a kórházi, háziorvosi, gyógyszer-tári, laboradatok integrációjára egy közös adatplatformon. Hasznos lenne létrehozni egy Nemzeti Egészségügyi Adattárat, ami kvázi egy „adatkatalógus” és tárház, ahol a kutatási célra felhasználható, anonimizált adatköröket előre összegyűjtjük és rendszerezünk. Ilyen pl. a francia Health Data Hub vagy a finn THL biobankrendszere. Minél strukturáltabb és kereshetőbb az adatvagyon, annál könnyebb rá építeni projekteket. Ahogy a Helsinki-régió példája is mutatja: a több évtizedre visszamenőleg strukturáltan gyűjtött adat óriási versenyelőny, hiszen már nem kell az adattisztítással időt tölteni, egyből lehet elemezni.

A technológiai aspektushoz tartozik az is, hogy az adatok minősége javításra szorulhat. A hiányos, pontatlan vagy inkoherens nyilvántartások csökkentik a hasznosíthatóságot. Szükség van adatminőségi auditokra és folyamatos karbantartásra. Az interoperabilitás – vagyis hogy a különböző forrásokból származó adatok jól összeilleszthetők legyenek – is alapkövetelmény. Egységes kódolás (pl. diagnóziskódok, gyógyszerazonosítók), szabványok alkalmazása (HL7 FHIR, OMOP CDM stb.) segítik, hogy egy külső partner gyorsabban megértse és felhasználja a kapott adatokat. Ezek a befektetések az egész egészségügy digitalizációjára is pozitív hatással lesznek, nem csak a kutatási együttműködésekre.

A dark webes adatok kapcsán láttuk, hogy mekkora az értéke egy-egy betegadatnak a fekete piacon. Ez sajnos azt is jelenti, hogy az egészségügyi adatbázisok vonzó célpontjai a hackereknek. A PPP-projektek során még inkább nő a kockázat, hiszen több szereplő fér hozzá az adatokhoz. Ezért kiemelten fontos a kiberbiztonság: erős hozzáférés-kezelés, naplózás, titkosítás, folyamatos behatolás-detekció. Zero trust elven kell tervezni a rendszert, azaz minden hozzáférést minimális jogosultságokra korlátozni és ellenőrizni. Ha szükséges, az érzékeny adatokat adatmaszkolással vagy szintetikus adatgenerálással lehet helyettesíteni bizonyos tesztfázisokban, hogy még kevesebb valódi információ kerüljön ki.

Az is fontos, hogy egy esetleges adatvédelmi incidens esetére legyen világos felelősség és kármentési terv a szerződésekben: a partner viselje az anyagi következményeket is, ha az ő hibájából szivárognak ki adatok (ez ösztönzi részéről a kellő óvatosságot).

Technológiai szempontból érdemes lehet először kisebb volumenű pilotprojekteket indítani a PPP-adatmegosztás

terén. Például egy adott betegségregiszter adatait megosztani egy céggel kísérleti jelleggel, és az ott tanultakat felhasználni a nagyobb projektek előtt. A pilotok során felmérhető, hogyan működik a gyakorlatban a szerződéses feltételek betartása, az infrastruktúra, a kommunikáció. Ezek tanulsága alapján finomhangolható mind a technológia, mind a jogi-gazdasági keret.

A SZERZŐ BEMUTATÁSA



Joó Tamás egyetemi docens, adatvezérelt egészségügyi szakértő, a Magyar Egészségügyi Menedzsment Társaság elnökhelyettese. 2012-től 2014-ig az Egészségügyért Felelős Államtitkárságon kezdetben gazdasági elemzőként, majd egy ágazati vezetői információs rendszer kialakítását célzó uniós projekt szakmai vezetőjeként, végül az ágazat-

vezető személyi titkáráként tevékenykedett. 2014-ben kapcsolódott be a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzser-

képző Központban folyó munkába. Kezdetben senior egészségügyi közgazdászaként, jelenleg docensként hazai és nemzetközi projektek tervezésében és megvalósításában vesz részt. PhD-hallgatóként a dohányzás visszaszorítására irányuló intézkedések értékelését és további beavatkozási lehetőségek kutatását támogató innovatív adatvezérelt módszerekkel kapcsolatban végezte tanulmányait, doktori fokozatát 2022-ben szerezte meg. Tagja a Belügyminisztérium és a NAV mester-séges intelligencia munkacsoportjainak. Az Egészségügyi Menedzserképző Központban 2024-ben indult egészségügyi adattudomány mesterképzés programvezetője.