

Sdílení zdravotních dat - citlivé téma pro spotřebitele

9.5.2023 - | DTest

Výzkum provedený spotřebitelskými organizacemi paralelně v osmi evropských zemích, včetně České republiky, ukázal, že spotřebitelé jsou při sdílení svých zdravotních údajů opatrnější a selektivnější, než předpokládá chystané evropské nařízení o Evropském prostoru pro zdravotní data (European Health Data Space).

Hlavní zjištění výzkumu:

- Převážná většina dotázaných již používá určité zdravotnické platformy, kde sdílí určitá zdravotní data, od nejvyšší míry užívání ve Francii (96 %) až po nejnižší v Německu (70 %).
- Dotázaní rozlišují mezi údaji, které jsou ochotni sdílet: 61 % respondentů je ochotno sdílet svůj zdravotní stav (např. alergie) pro účely poskytování zdravotní péče, ale velká většina respondentů nechce sdílet údaje týkající se jejich zdravotních návyků (67–70 % v závislosti na účelu), genetické údaje (77–80 %) nebo údaje o sexuálním a reprodukčním zdraví (85–87 %).
- Ochota respondentů sdílet své zdravotní údaje s jiným subjektem silně odráží úroveň důvěry, kterou v něj vkládají: 88 % respondentů je ochotno sdílet své údaje se svými praktickými lékaři, ale pouze 8 % je ochotno sdílet své údaje s pojišťovnami nebo poskytovateli wellness služeb. Nejmenší počet respondentů, 5 %, je pak ochoten sdílet své zdravotní údaje s digitálními technologickými společnostmi.
- Drtivá většina lidí (81 %) chce mít možnost rozhodovat o tom, jaké osobní údaje, komu a k jakým účelům budou poskytnuty. Přesto zatím pouze 19 % respondentů již přistoupilo k omezení přístupu některým subjektům ke svým zdravotním údajům, což naznačuje, že současné nastavení ochrany osobních údajů ve zdravotnických platformách buď neumožňuje lidem uplatňovat své preference, nebo si lidé nejsou vědomi toho, že mohou o zpracování svých osobních údajů rozhodovat, případně neví, jakým způsobem to mohou udělat.
- Pouze polovina respondentů (51 %) je ochotna sdílet své zdravotní údaje se zdravotníky v jiných členských státech EU za účelem zajištění dobré léčby v zahraničí.

S ohledem na výsledky výzkumu doporučují evropské spotřebitelské organizace provést v chystaném nařízení o Evropském prostoru pro zdravotní data několik zásadních opatření:

1. Vytvořit přihlašovací (opt-in) mechanismus pro pacienty, aby mohli sdílet své osobní údaje pro účely zdravotní péče pro sebe.
2. Vytvořit odhlašovací (opt-out) mechanismus pro sdílení vlastních osobních údajů pro účely vědeckého výzkumu nebo veřejného zdraví.
3. Vyloučení genetických údajů a údajů vytvořených subjekty údajů v aplikacích pro zdravý životní styl a v digitálních zdravotnických aplikacích sloužících vědeckým účelům nebo účelům veřejného zdraví (sekundární využití údajů) z oblasti působnosti nařízení.
4. Přímý zákaz některých účelů zpracování osobních údajů, ke kterým respondenti ve výzkumu projeví největší nedůvěru.
5. Zlepšovat spotřebitelskou znalost a digitální gramotnost.

Celou zprávu evropských spotřebitelských organizací o provedeném výzkumu a o doporučeních pro další přípravu Evropského prostoru pro zdravotní data je možné nalézt zde.

Spotřebitelé s dalšími otázkami v oblasti ochrany osobních údajů se mohou obrátit na bezplatnou spotřebitelskou poradnu dTestu, a to elektronicky na www.dtest.cz/spotrebitelska-poradna nebo telefonicky na číslo 299 149 009.

<https://www.dtest.cz/clanek-10173/sdileni-zdravotnich-dat-citlive-tema-pro-spotrebitele>