

Pričakovanja raziskovalcev: podatki, pripravljeni za raziskave

Petra Došenović Bonča in Mojca Bavdaž

Sekundarna uporaba zdravstvenih podatkov: Izzivi in priložnosti

25. maj 2025

Pomen zdravstvenih podatkov za raziskovalce na UL EF

- Proučevanje različnih elementov ekonomskega bremena (neposredni zdravstveni in nezdravstveni stroški, posredni stroški v obliki izgub produktivnosti, stroški neformalne nege, neotipljivi stroški) izbranih bolezni z družbenega vidika in vidika relevantnih deležnikov
- Metode vrednotenja izgub produktivnosti in neplačanega dela
- Presojanje ekonomske upravičenosti novih zdravstvenih tehnologij
- Proučevanje vpliva bolezni na ustvarjanje človeškega kapitala

⇒ razpoložljivi sekundarni podatki

⇒ primarno zbrani podatki

Ovire pri dostopu do zdravstvenih podatkov (1)

- Ni centralnega, javno dostopnega kataloga zdravstvenih podatkov
- Ločeni sistemi različnih institucij
- Ne zadostni metapodatki
- Zahtevno združevanje podatkov

⇒ NIJZ

⇒ SURS

Ovire pri dostopu do zdravstvenih podatkov (2)

- Dolgotrajni postopki

⇒ priprava vloge

⇒ priprava podatkov

- Nestandardizirani formati, neopremljene spremenljivke in kode
- Zamudne začetne faze urejanja podatkov

Vloga etičnih komisij: Iskanje ravnotežja

- Mednarodne prakse
- Pester nabor etičnih komisij:
 - ⇒ Komisija RS za medicinsko etiko (KME)
 - ⇒ Etična komisija na NIJZ
 - ⇒ UL: Komisija za etiko v raziskavah, ki vključujejo delo z ljudmi; etične komisije na članicah
 - ⇒ ...
- Potreba po jasnih nacionalnih smernicah

K vzajemnosti: pridobiti IN deliti

- Deljenje primarnih podatkov, ki jih zbiramo raziskovalci
- Zaščitniški pristop
- Upoštevanje načel FAIR
 - ⇒ Findable – najdljivi
 - ⇒ Accessible – dostopni
 - ⇒ Interoperable – povezljivi
 - ⇒ Reusable – ponovno uporabni
- Kultura zaupanja in vzajemne koristi

Avtorstvo v dobi podatkov

- Priznanje primarnim zbiralcem podatkov vs. analitikom
- Navajanje podatkovnih zbirk (DOI)
- 'Data papers'

Posebnosti komercialnih raziskav

- Raziskovalec kot vmesni člen
- Končni podatki v agregirani obliki
- Ločevanje namenov
- Potreba po jasnih kriterijih

Pot do boljše kakovosti podatkov na izvoru

- Tehnične ovire
- Motivacijske ovire

⇒ Spodbude: povratne informacije

EHDS Uredba z vidika raziskovalcev

- Priložnosti
- Tveganja

Naš ideal: research-ready data podatki, pripravljeni za raziskave

- Urejeni visokokakovostni podatki

preverjeni
standardizirani
posodobljeni
harmonizirani
obdelani
transformirani
relevantni

- Bogati in natančni metapodatki
- Jasna pravila igre (zakonodaja, etika, avtorstvo) s hitrimi postopki
- Zagotovljena najdljivost, interoperabilnost, (statistična) zaščita pred razkritjem

Vir: Grath-Lone et al. (2022). What makes administrative data "research-ready"? A systematic review and thematic analysis of published literature. International journal of population data science, 7(1), 1718. <https://doi.org/10.23889/ijpds.v6i1.1718>

Sklepna misel

»Sami lahko naredimo tako malo; skupaj lahko naredimo tako veliko.«
– Helen Keller

Hvala za pozornost!

mojca.bavdaz@ef.uni-lj.si
petra.d.bonca@ef.uni-lj.si