



İTÜ



SAĞLIK VERİLERİNİN GÜVENLİ OLARAK TOPLANMASI VE PAYLAŞIMI ÇALIŞTAYI

4 Ekim 2025

İTÜ AYAZAĞA KAMPÜSÜ

Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi Konferans Salonu

www.saglikveriguvenligi.com

ÇALIŞTAY RAPORU



Önsöz-Takdim

Sağlık verilerinin ulusal çapta etkin ve güvenli bir şekilde kullanılması, Türkiye'nin dijital sağlık ekosisteminin geliştirilmesi ve küresel rekabet gücünün artırılması açısından kritik öneme sahiptir. Bu stratejik perspektifle yola çıkarak, "**Sağlık Verilerinin Güvenli Olarak Toplanması ve Paylaşımı Çalıştayı**" gerçekleştirilmiştir.

Bu çalıştayın çıktısı olarak hazırlanan bu raporun temelini, uygulanan **odak grup toplantıları (focus group)** metodolojisi oluşturmaktadır. Sağlık verilerinin karmaşık yapısı ve çok disiplinli doğası gereği, konular derinlemesine; **Yönetimsel, Ekonomik, Hukuki ve Teknik boyut** olmak üzere dört ana başlıkta ele alınmıştır.

Çalıştayın ana çıktılarının kaynağı olan dört ayrı odak toplantısına, ilgili alanlarda kamu otoritelerinin, üniversitelerin, bilişim sektörünün ve hukuk camiasının derin uzmanlığa sahip önde gelen temsilcileri davet edilmiştir. Her bir odak toplantısı, alanında yetkin bir moderatör eşliğinde gerçekleştirilmiş ve belirlenen dört alandaki mevcut problemleri, riskleri ve çözüm önerilerini kapsayan detaylı tartışmalar yürütülmüştür.

Odak grup toplantılarının yanı sıra, etkinliğin tamamına ilgi gösteren ve çeşitli oturumlara katkı sağlayan toplam 130 kişi katılım sağlamıştır. Bu geniş katılım, raporun sadece akademik veya idari perspektifleri değil, aynı zamanda sektörün ve kamuoyunun genel beklentilerini ve endişelerini de yansıttığını göstermektedir.

Elinizdeki bu rapor, söz konusu odak toplantılarının ve genel çalıştay çıktıları ışığında, sağlık verilerinin etkin kullanımının önündeki sistemik engelleri ve bu engellerin aşılması için gereken öncelikli adımları, bir yol haritası niteliğinde sunmaktadır. Raporun, ilgili karar mekanizmalarına ışık tutması ve ulusal sağlık stratejimize somut katkılar sağlaması amaçlanmaktadır.

Saygılarımızla.

Prof. Dr. Işıl MARAL
TÜSPE Başkanı

Prof. Dr. Hakkı Muammer KARAKAŞ
TÜYZE Başkanı



SAĞLIK VERİLERİNİN GÜVENLİ OLARAK TOPLANMASI VE PAYLAŞIMI ÇALIŞTAYI

4 Ekim 2025

İTÜ AYAZAĞA KAMPÜSÜ

Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi Konferans Salonu

ISBN: 978-605-4123-82-7

**EDİTÖRYAL HİZMETLER
ve TASARIM**

ajansfa

ORGANİZASYON HİZMETLERİ

SATUR Organizasyon ve Turizm A.Ş.

Esentepe Mah. Kore Şehitleri Cad. Yonca Apt. A Blok No:1/5

Zincirlikuyu / Şişli - İSTANBUL

Tel: (0212) 272 61 06

bilgi@saturorganizasyon.com

Düzenleme Komitesi

ONURSAL BAŞKANLAR

Doç. Dr. Şuayıp Birinci, Sağlık Bakanlığı Bakan Yardımcısı
Prof. Dr. Hasan Mandal, İTÜ Rektörü

KONFERANS BAŞKANLARI

Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş, TÜSEB, TÜYZE Başkanı
Prof. Dr. Işıl Maral, TÜSEB, TUSPE Başkanı

YÜRÜTME KURULU

Prof. Dr. Haluk Özşarı, İstanbul Üniversitesi - Cerrahpaşa
Prof. Dr. Uğur Özbek, İzmir Biyotıp ve Genom Merkezi
Prof. Dr. Ebru Akçapınar Sezer, Hacettepe Üniversitesi
Prof. Dr. Simten Malhan, Başkent Üniversitesi
Prof. Dr. Abdülhalim Zaim, İstanbul Teknik Üniversitesi
Prof. Dr. Şerif Bahtiyar, İstanbul Teknik Üniversitesi
Doç. Dr. Mehmet Baysan, TÜSEB-TÜYZE, İTÜ
Doç. Dr. Ali Çakmak, TÜSEB-TÜYZE, İTÜ
Doç. Dr. İlkay Öksüz, İstanbul Teknik Üniversitesi
Av. Merve Dülgeroğlu, TÜSEB

ORGANİZASYON KURULU

Doç. Dr. Mehmet Baysan, TÜSEB-TÜYZE, İTÜ
Dr. Mecit Yüzkat, TÜSEB-TÜYZE
Rumeysa Aslıhan Ertürk, İstanbul Teknik Üniversitesi
Feyzullah Akben, TUSAP Yürütme Kurulu Üyesi
Nur Kekeç, TÜSEB SBT Genel Müdürü

İçindekiler

Açılış Konuşmaları

Prof. Dr. H. Muammer Karakaş / TÜSEB TÜYZE Başkanı	9
Prof. Dr. Hasan Mandal / İTÜ Rektörü	10
Doç. Dr. Şuayıp Birinci / Sağlık Bakan Yardımcısı	12

PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Global Bakış)

Dr. Ali Demirbağ / Genel Müdür, The Knightsbridge Clinic & Hospital, İngiltere Sağlıkta Kullanılabilir Veri Ekosistemleri	25
Dr. Jonathan Green / Direktör, IQVIA Privacy Analytics, Avrupa Sağlık Verilerinin Güvenli Toplanması ve Paylaşımı: İngiltere Perspektifi	39

PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Ülkemizdeki Durum)

Dr. Özgür Sezer / Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürü Sağlık Bakanlığı Dijital Sistemleri	61
Dr. Yaşar Alper Özkaya / Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Teleradyoloji Sistemi Baş Mimarı Sağlık Bakanlığı Açık Veri Platformu ve Yapay zekâ Yarışmaları	73
Prof. Dr. Kemal Hakan Gülkesen / Akdeniz Üniversitesi, Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi Anabilim Dalı, Sağlık Verisinde Kalite, Örneklem Büyüklüğü ve Kimliksizleştirme Sorunları	85
Tolga T. Tuncer / Türkiye Bilişim Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Sağlığın Geleceğinde Veri Üretici Yaklaşım	95



ODAK GRUP TOPLANTILARI (4 grup)

Moderatörler:

Prof. Dr. Sabahattin Aydın (Yönetimsel Çerçeve) / Medipol Üniversitesi Öğretim Üyesi	113
Prof. Dr. Simten Malhan (Ekonomik Çerçeve) / Başkent Üniversitesi Öğretim Üyesi	131
Prof. Dr. Mesut Serdar Çekin (Hukuki Çerçeve) / Türk-Alman Üniversitesi Öğretim Üyesi	147
Prof. Dr. Şerif Bahtiyar (Teknik Çerçeve) / İstanbul Teknik Üniversitesi Öğretim Üyesi	169

ÇALIŞTAY SONUÇLARININ SUNUMU VE DEĞERLENDİRİLMESİ

197

Moderatör:

Prof. Dr. Haluk Özşarı / İstanbul Üniversitesi - Cerrapaşa Öğretim Üyesi	
Çalıştay Grup Moderatörlerinin Özet Sunumları	199
Odak Grup Toplantı Sonuçlarının Salonda Tartışmaya Açılması (soru-anket-yorum)	205
Anket Sonuçlarının Değerlendirilmesi	225

DEĞERLENDİRME VE KAPANIŞ KONUŞMALARI

229

Doç. Dr. Mustafa Mahir Ülgü – Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş

Geçmiş Anlamak, Geleceği Kurgulamak: Sağlık Verisi Ekosisteminde Dönüşüm



Açılış Konuşmaları



SAĞLIK VERİLERİNİN GÜVENLİ OLARAK TOPLANMASI VE PAYLAŞIMI ÇALIŞTAYI

4 Ekim 2025

İTÜ AYAZAĞA KAMPÜSÜ

Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi Konferans Salonu





Prof. Dr. H. Muammer Karakaş
TÜSEB TÜYZE Başkanı

Değerli katılımcılar;

Hepinizi en içten saygı ve muhabbetle selamlıyor, bu önemli çalıştaya teşrifleriniz için teşekkür ediyorum.

Bugün, ulusal stratejimizin en kritik bileşenlerinden biri olan **sağlık verisinin güvenli şekilde toplanması ve paylaşılması** konusunu, ülkemizin ve insanlığın ortak yararına geliştirmek amacıyla bir araya gelmiş bulunuyoruz. Bu değerli varlığı korumak, daha verimli hale getirmek ve yerli-milli imkanlarla toplumun hizmetine sunmanın yöntemlerini birlikte tartışacağız.

Ev sahipliği için İTÜ Rektörü Sayın Prof. Dr. Hasan Mandal'a özellikle teşekkür etmek isterim. Ben de kariyer yolculuğuma tıp dışındaki ilk adımı burada, İTÜ'de atmış bir mezun olarak bugün bu salonda bulunmaktan ayrıca büyük bir mutluluk duyuyorum.

Bu çalıştayın düzenlenmesine öncülük eden, vizyonu ve desteğiyle bizleri yönlendiren **Sağlık Bakanımız Sayın Prof. Dr. Kemal Memişoğlu'na** şükranlarımı sunuyorum.

Sağlıkta dijital dönüşüm sürecinin mimarlarından olan, bu dönüşümün bugünkü noktaya ulaşmasında büyük emekleri bulunan **Bakan Yardımcımız Sayın Doç. Dr. Şuayıp Birinci'ye** de içten teşekkürlerimi iletiyorum.

Çalıştayımızın ilk bölümünde, **Sağlık Bakanlığımızın dijital sistemleri ve açık veri platformu** hakkında güncel bilgileri dinleme fırsatı bulacağız. Ayrıca, uluslararası deneyimlerden yararlanmak üzere İngiltere'den aramıza katılan değerli konuşmacılarımız bizimle olacak. Böylece hem küresel hem de ulusal ölçekte sağlık verisi yönetimine dair kapsamlı bir perspektif edineceğiz.

Öğleden sonraki oturumlarda ise "Yönetimsel, Ekonomik, Hukuki ve Teknik" olmak üzere dört farklı başlık altında düzenlenecek **odak grup toplantıları**, konunun derinlemesine tartışılmasına imkân verecek. Bu oturumlarda ortaya çıkacak değerlendirmeler, sonuç oturumunda **Prof. Dr. Haluk Özseri** moderatörlüğünde paylaşılacak ve genel bir değerlendirme oturumuyla çalıştayımız tamamlanacaktır.

Bu kapsamlı etkinliğin hayata geçmesinde büyük emeği geçen değerli çalışma arkadaşlarım **Doç. Dr. Mehmet Baysan** ve **Prof. Dr. Haluk Özseri** başta olmak üzere TÜYZE ekibine, TÜSAP'a, SBT'ye ve tüm organizasyon paydaşlarına teşekkür ediyorum.

Hepinize verimli, üretken ve ilham verici bir çalıştay diliyor, saygılarımı sunuyorum.



Prof. Dr. Hasan Mandal

İstanbul Teknik Üniversitesi Rektörü

İstanbul Teknik Üniversitesi olarak, Sağlık Verilerinin Güvenli Olarak Toplanması ve Paylaşılması Çalıştayı'na ev sahipliği yapmaktan büyük bir memnuniyet duyduk. Bu çalıştayın, sağlık verilerinin bilimsel, teknolojik, etik ve yönetsel boyutlarının ele alınmasına ve ortak bir anlayış geliştirilmesine güçlü bir katkı sunacağına inanıyorum. Nitekim ülkemizin bu alandaki kapasitesini güçlendirmeye yönelik değerlendirmeler, geleceğe dönük politika ve stratejilerin gelişmesine değerli bir zemin oluşturmaktadır.

Sağlık verilerinin güvenli yönetimi; teknoloji, hukuk, etik, ekonomi ve insan kaynağını kapsayan çok boyutlu bir konudur. Pandemi dönemi, dijital altyapısı güçlü ülkelerin kriz ortamlarında ne kadar hızlı ve etkili hareket edebildiğini göstermiştir. Ülkemizin ortaya koyduğu bu yetkinlik, mevcut teknik kapasitenin toplumsal faydaya, sürdürülebilir kalkınma hedeflerine ve bütüncül sağlık ekosistemine katkı sağlayacak biçimde değerlendirilmesini daha da önemli hâle getirmiştir.

İstanbul Teknik Üniversitesi, 250 yılı aşkın köklü geçmişiyle mühendislik ve teknoloji alanında Türkiye'nin en güçlü kurumlarından biridir. Mühendislik ve teknoloji fakültelerinden oluşan yapısı, üniversitemizi disiplinler arası çalışmalarda dengeli ve güvenilir bir paydaş hâline getirmektedir. Tıp fakültemiz bulunmamasına rağmen; bilgisayar mühendisliği, yapay zekâ ve veri mühendisliği, veri bilimi ve analitiği, siber güvenlik mühendisliği gibi alanlarda yetiştirdiğimiz insan kaynağı, sağlık teknolojileri ekosistemine doğrudan katkı sağlamaktadır. Üniversitelere giren ilk 1000 öğrenciden 125'inin İTÜ'yü tercih etmesi ve önemli bir bölümünün veri odaklı programlarda eğitim alması, dijital dönüşümün geleceğini şekillendirecek gençlerin İTÜ'de yetiştiğini göstermektedir.

Çalıştay kapsamında ele alınan teknoloji, hukuk, etik, ekonomi ve yönetim başlıklarının yanı sıra insan kaynağına ilişkin değerlendirmeler de sürecin tamamlayıcı bir bileşeni olmuştur. Bu başlıkların bütüncül biçimde ele alınması, sağlık verilerinin güvenli yönetimine yönelik kapsamlı bir perspektif oluşmasına değerli katkılar sağlamıştır. Sabah oturumlarındaki değerlendirmeler ile öğleden sonraki odak grup çalışmaları, ulusal kapasitenin gelişmesine yönelik önemli çıktıların oluşmasını mümkün kılmıştır.

İTÜ olarak toplumla birlikte değer üretmeyi önemsiyoruz. Pandemi süreci, bilginin üretilmesinin yanında, bu bilginin toplumla birlikte geliştirilmesinin de ne kadar önemli olduğunu bir kez daha göstermiştir. Üniversitemizde yer alan iki teknopark, araştırma merkezlerimiz ve kamu–sanayi iş birlikleri, bu yaklaşımın güçlü örneklerini oluşturmaktadır. Türkiye Uzay Ajansı’nın yerleşkemizde bir ofise sahip olması, üniversite–kamu–sanayi etkileşimini odağına alan sürekli bir iş birliği kültürünün somut göstergelerinden biridir.

Bu çalıştaydan elde edilen sonuçların, sağlık sektörü kadar diğer stratejik alanlar için de yol gösterici olacağına inanıyorum. Sağlık verilerinin güvenli, şeffaf ve toplum yararına yönetilmesi; ülkemizin dijitalleşme sürecinin, insan odaklı ve sürdürülebilir kalkınma hedefleriyle uyum içinde ilerlemesi açısından büyük önem taşımaktadır.

Etkinliğin gerçekleştirilmesine katkı sunan Sağlık Bakanlığımıza, TÜSEB’e, TÜYZE’ye, İstanbul Teknik Üniversitesi ve İstanbul Üniversitesi’nden değerli hocalarımıza ve tüm paydaş kurumlara teşekkürlerimi sunuyorum. Çalıştayın ortak akıl üretimine sağladığı katkıların, gelecekte yürütülecek çalışmalara yön vereceğine inanıyorum.



Doç. Dr. Şuayıp Birinci

Sağlık Bakan Yardımcısı

Değerli katılımcılar, hepinizi selamlayarak sözlerime başlamak istiyorum.

Bugün konuya biraz farklı bir yerden yaklaşmak istiyorum. Yıllardır sağlık verisiyle iç içeyiz. Uzun bir dönem boyunca “veri verin” dedik, insanlar da gerçekten büyük bir çabayla bu verileri paylaştı. Peki, bugün geldiğimiz noktada biz bu verileri neden topladık, amacımız neydi, buradan hangi sonuçları çıkarmalıyız?

Başlangıçta ihtiyaçlar ve mecburiyetler bizi veriye yöneltti...

İnsanları bazen tercihleri, bazen de mecburiyetleri yönetir. Bizim başlangıcımızda bu çoğu zaman bir tercih değil, **mecburiyetti**. Şunu çok iyi hatırlıyorum; 2004 yılının sonları gibi hastanelerde, “tanısı olmayan hiçbir faturaya ödeme yapılmayacak” denildi. Hastaneler laboratuvar verilerini topluyordu, ancak herhangi bir ICD alanı koyup tanı girilmediği için faturalar ödenmiyordu, pek çok hastanede sorun yaşandı.

O dönemde ben başhekim yardımcısıydım. Sistemi hastanede tam kuramamıştık. Yedi ay boyunca döner sermayeden para alamıyorduk. Biz de oturduk, laboratuvar verilerini inceledik; tansiyon değeri yüksekse hipertansiyon, idrarda protein varsa böbrek rahatsızlığı gibi ilişkileri kurarak sistemi toparladık. **Bir gecede 128 bin hastaya tanı koyarak SGK’ya gönderdik.** Hastanede herkes ödemesini aldı. O gün hastanede büyük zafer kazanmış bir kahraman gibi dolaşıyordum. O zamanlar mecburiyetlerimiz vardı. Bu durum bizi veriye yönlendirdi.

Zamanla şunu fark ettik: Bir işlem hem çok sık hem de çok pahalı yapılıyorsa, orada bir problem vardır. Her kliniğin performansına göre farklı davranışlar sergilediği, hatta bazı yerlerde cihaz olmadan işlemlerin yapıldığı bir dönem yaşadık. Herkes cerrahi sınırlarda işler yapıyordu. Ondan sonra bu alanları incelemeye ve denetimlerini sağlamaya başladık. Aslında sizi ihtiyaçlarınız belirliyor, sizi ihtiyaçlarınız veriyi toplamaya itiyor. Bizi de bugüne kadar ihtiyaçlarımız getirdi.

Türkiye’nin sağlığını daha az insan kaynağı ile daha iyi yönetme gayemiz bizi veriye yöneltti. Türkiye, uzun süre nüfusa göre sağlık profesyoneli sayısı bakımından en düşük ülkelerden biri oldu. Bugün hâlâ personel sayısı az bir ülkeyiz. **Biz bu açığı teknolojiyle kapatacağız dedik...** O nedenle de teknoloji geliştirdik. Sağlık sistemimizi dijitalleştirme sürecinde çok büyük bir dönüşüm gerçekleştirdik. Bugün Türkiye, dijital sağlık altyapısı ve daha iyi yapılandırılmış dataya sahip olma bakımından birçok ülkeden daha ileri bir noktada.

Tüm gelişmelere rağmen bazı problemlerin olduğunu biliyoruz. Türkiye’de sağlık verisi, olabilecek bütün veriler dünyadaki standartları taşıyor. İstisnalar varsada bunları kendi standartlarımıza göre düzenlemişiz. 2018 yılına kadar arkadaşlarım bana şunu söyledi: “Ya hocam biz bunu zorunlu hale getirirsek, tamamıyla bu standardın dışındaki veriyi yok sayarsak hiç gelmemiş olacak.” Biz de dedik ki, tamam, gönderilen veriyi e-Nabız’da göstermeyelim, gelsin. Ama e-Nabız’da **doğru veriyi gösterelim**. Vatandaş da bana bu veri gelmedi diye uyarılarda bulunsun ve geri bildirim gitsin. Hastane de o veriyi düzelterek yeniden göndersin. Bugün geldiğimiz noktada bu kadar büyük problemlerin olmadığı bir yapıdayız. Ama şu var: **Büyük veri okumak, onunla çalışmak ciddi deneyim gerektiriyor.**

Hep sahadan “bu kadar veri var, biz bundan faydalanamıyoruz” diye geri bildirimler alıyoruz. Bu problemi çözmek için **TÜSEB’e şu görevi verdik**: Dedik ki bir portal oluştur, insanlar gelip o örnek datadan çalışsınlar, sonra büyük data için de bir para ödeyip daha büyük araştırma yapsınlar. Ama biz, makale yazmak için, “Hadi bakayım verileri bize gönderin, biz de bundan şöyle makale yazacağız” gibi beklentileri karşılamak istemiyoruz. Ne bununla uğraşmak istiyoruz ne de karşılayamadığımız isteklerin eleştirisini yaşamak istiyoruz. O kadar az sayıda insanla o kadar büyük veriyle uğraşıyorsunuz ki...

Çok zor zamanlarda kritik işler yapıyorsunuz. Kaynaklarınız yok. Bunlar ekstra bütçe ayrılmış, bütçeli işler de değil. Sadece ve sadece lisans ücretlerine verdiğimiz parayı dışarı çıkarın, bütün her şeyi açık kaynağa dönüştürdükten sonra orada açığa çıkan finans, kullandığımız sistemler ve şu anda bütün Türkiye’nin her tarafında kullanılıyor. 90 yaşın üstündeki insanların %45’i e-Nabız kullanıcısı, %87 kabullenmişlik var. 2023’te G20’de güvenli ortamda sağlık verisinde kendi vatandaşına erişilebilen **en iyi ülkelerden biriyiz** ve örnek ülke olarak ilan edilmişiz.

Tabii ki bir çok iyi tarafımızın yanında problemli tarafımız da var. Henüz yoğunlaşabildiğimiz, genetik dataları e-Nabız’ın içine koyamadık. Henüz insanlara tanı koyan, valide edilmiş tanı koyan sistemleri devreye alamadık, yakın bir zamanda alacağız. Bizim temelde en büyük yaklaşımımız: Hastayı güçlü hale getirmek, sağlık verisinden daha iyi, daha doğru sağlık sonuçları çıkarmak, daha önleyici sağlık sistemleri geliştirmek. Bizim bakanlık olarak görevimiz bu.

Bizim şu anki önceliğimiz, sağlık maliyetlerini nasıl daha aşağı çekeriz. Zaten dünyada dijitalleşmeye baktığınız zaman, hep mali öncelikler öne çekildi ve buna göre yaklaşım sergilendi. Bunun finansal avantajını gördüğünde SGK da ödemeye başlayacak. Herkes söylüyor, “SGK ne zaman ödeyecek?” Vallahi **gözünün içine soka soka göstereceğiz**. Diyeceğiz ki bak, böyle takip ettik ve bu kadar avantajlı hale geldi, sen daha az para harcıyorsun.

Nitekim bizim 1 Kasım 2024 itibarıyla inanılmaz bir hastalık takibi başladı, kronik hastalık taramaları başladı. 32 milyon insan taranmış, 100 milyona yakın tarama ve izlem yapılmış. 100 hastadan 4.9’unda diyabet, 14’ünde tansiyon, 11,8’inde yüksek kardiyovasküler risk çıkıyor. Yani tabloya baktığınızda Türkiye’nin sağlık profili çok başka bir yere gidiyor. Türkiye’nin %65’inde, 65 yaş üstü insanların %54’ünde 4’ten fazla hastalık var. Bu, 10 katı sağlık harcamamız var demek. Hepimizin cebinden çıkan ve bütün sağlık ekonomisini ciddi anlamda yarına dair düşüncelere iten bir data bu. Yaşama süresi ile sağlıklı yaşam süresi arasındaki o ‘kötü geçen 15 yıl’lık farkı ne kadar azaltırsak, bu ülkeye çok büyük katkılarımız olur. Bizim hedefimiz burada.

Hani buna dair projelerle bize, TÜSEB'e, her yere gelin, yapalım. Ama şunu da açıkça söyleyeyim tekrardan: Bizden bu verileri açacağız, evet açılın, her şekilde portal oluşsun, insanlar çalışmaları yürütsünler ama gerçekten **geleceğin sağlığına katkı verecek çalışmalar için**. Ya bir tez bitirmek için, işte bir makale yayınlamak için, akademik sonuç elde etmek üzere birkaç tane iyi dergide yayın çıksın diye değil. Önce çıktısını elde edelim, zaten o her yerde kendine yer bulur.

Bu sağlık verilerini kullanmaktan temel amacımız sağlık sistemini daha iyi noktaya getirmek...

Önce sağlığı korumak, ardından daha nitelikli sağlık hizmeti vermek, teşhis ve tedavi süreçlerini kısaltmak, toplumsal ekonominin maliyetlerini aşağıya çekmek. Dünya Sağlık Örgütü'nün son raporlarında da bu durum açıkça vurgulanıyor. Rapora göre, eğer ülkeler gayri safi millî hasıllarından sağlığa ayrılan payı en az yüzde 1 oranında artırmazlarsa, 2032 yılı itibarıyla dünya nüfusunun yüzde 60'ı beklediği sağlık hizmetine ulaşamayacak hâle gelecek.

Bu kaygı, hepimizin ortak kaygısı. Türkiye'de de benzer bir tablo söz konusu; nüfus sürekli yaşılanıyor ve yaşlı bireylerin sahip olduğu kronik hastalık sayısı arttıkça sağlık sistemine düşen mali yük de giderek büyüyor.

Bugün baktığımızda Türkiye, 130 milyona yakın insana sağlık hizmeti veriyormuş gibi bir matematik çarpanı da uygulayabilirsiniz. Niye? Çünkü benim 65 yaş üstü insanların %54'ünde 4'ten fazla hastalık var, %82'sinde en az bir kronik durum var. Bir çarpın tabloyu. Çok başka bir tablo karşınıza çıkıyor. Bu yükü engellemenin yolu gerçekten teknolojiyi etkin kullanmak ve bu veri ile daha önleyici politikalar geliştirmekten geçer.

Aile hekimliği sistemindeki yeni revizyonları tamamen bu sisteme göre yaptık. Eskiden her bir vatandaş 1 puandı. Dedik ki, böyle bir şey olamaz, bu haksızlığa da seyirci kalamayız. Değiştirdik. Her bir vatandaşın yaş gruplarına göre sağlığa başvurusunun iş yükünü çıkardık ve ona göre puanlandırdık. Şimdi 25-35 yaş aralığına göre 5'er yaş dilimi ile hesaplanıyor puanlar ama hastalık yüküne göre de hesaplanıyor. Ben 25-35 yaş aralığını 0,49 ile çarpıyorum ama 60-65 yaş arasını 1,48 ile çarpıyorum, 65'i 1,6 ile çarpıyorum. Her yaş grubuna artık çarpanı değiştirdik. Çünkü birisi 21 kere, birisi 7 kere başvuruyor. İş yüküne göre değiştirmeye başlandı. Bunların hepsi veriyle çalışan şeyler.

Dünyada en fazla üretilen verinin yaklaşık yüzde 30'unun sağlık verisi olduğu, çeşitli yayınlarda da ifade ediliyor. Ancak bu verilerin yalnızca yüzde 5'inin altında bir kısmı araştırma amaçlı kullanılıyor. Yani sağlık verilerinin çoğu, doğrudan sağlık hizmetlerinin kendi ihtiyaçlarına dönük biçimde değerlendiriliyor.

Ben Türkiye'de bu oranın yüzde 5'in altında olduğunu düşünmüyorum. Neticede 400 bine yakın hekimin, kendi performansını diğer hekimlerle karşılaştırabildiği, verilerini izleyebildiği sistemlere sahibiz. Sahadaki herkes aslında analitik bir yaklaşımla hareket ediyor. Örneğin bir ambulansın konumlandırılacağı yeri belirlerken trafik hızlarını, mesafeyi ve o bölgede yaşayan insanların yaş profillerini göz önünde bulunduruyoruz. Kimin ne sıklıkla başvurduğunu, gelecekte ne kadar başvuru olabileceğini de biliyoruz.

Bu açıdan baktığımızda, sağlık verisini yüzde 5'in altında kullandığımızı kabul etmiyorum. Fakat yeterince kullandığımızı da söyleyemem; çok daha fazlasını yapmamız gerekiyor. COVID-19 süreci, bu olgunluğu kazanmamızı ve gerekli adımları zamanında atmamızı da bir ölçüde geciktirdi. Çünkü aynı zamanda insan kaynağı açısından da ciddi bir yük altındaydık.

Büyük veri ile çalışmak başka tereddütleri de taşıyor. Her gün bir e-Nabız datası sızdığına dair geri bildirimler alıyorsunuz. Biz şimdiye kadar hiç böyle bir şey yaşamadık. Ama insanlar, bir iki kişi ile kendi şifrelerini paylaşıyorsa; Örneğin birkaç tane eczaneden, hastanelerdeki kalfaların şifresini ele geçiriyorlar. Birkaç tane de ilaç datası ele geçirince, sonra diyorlar ki işte etraftan duyuyorsunuz, "Türkiye’de 85 milyon insanın datası çalınmış, 200 dolara satılıyor." Madem 85 milyon insanın datası 200 dolar ediyor, o zaman niye buralarda uğraşıyoruz ki? Bizim datalarımızın ortakta dolaşmasının milyarlarca para etmesi lazım. 200 dolara kim veriyor? Birisi getirsin bize 85 milyon insanın datasını, 200.000 dolar verelim.

Biz verilerin sızmadığını biliyoruz. Ama kişisel hataların olduğunu da görüyoruz. Türkiye’nin kendine ait sağlık zaafalarını, bölgesel problemlerini dışarıya sızmayacak şekilde çalışacağız ve kendi sağlığımızın daha iyi olması, bu sektörün daha çok güçlenmesi ve buradan değer üretmek için uğraşacağız. Çünkü her yıl sağlık verisi ve veri analitiğiyle alakalı bedellere baktığınızda çok yüksek bir noktaya gelmeye başladı. Bugün 70 milyara gelmiş, her yıl %20 büyüyecek, önümüzdeki 10 yılda 350 milyar dolara çıkacak bu para. Bu bütçeden en büyük payı alması gereken ülkelerden biri Türkiye.

Bizim rakibimiz olacak Almanya, Fransa gibi ülkeler arkamızda 20 sıra gerideler. O zaman bu bütçeden en büyük parayı alacak ülkelerden biri biz olduğumuza göre daha fazla çalışma yürütülmesi lazım. **Size, bize, regülasyon yapanlara ve bu platforma dair akıl geliştirecek insanlara çok fazla ihtiyaç var.** Ben hepinizin bu enerjinin bu şekilde devam etmesini istiyorum, bize daha fazla katkıda bulunmanızı istiyorum. Ama gerçekten küçük değil, **büyük hedefler için.** Yeni sistemler, yeni yapay zekâ araçları, hekimin işini kolaylaştıran, hastanın hasta güvenliğini arttıran uygulamalara ihtiyacımız var.

Özetle belirtmek isterim; Başta da söylediğim gibi, dün bizi mecburiyetlerimiz yönetiyordu. Bugün bizi tercihlerimiz yönetiyor. Ama artık bu sektörde büyük veriyi işlemek, sağlık verisinden yeni değer üretmek de bir mecburiyet haline geldi. Bu yeni mecburiyette de sizlerle birlikte hareket etmek istiyoruz. Herkese teşekkür ediyorum.





Sağlık Verilerinin Güvenli Toplanması ve Paylaşımı Çalıştayı

Yönetici Özeti

Vizyon ve Stratejik Özet

Sağlık verileri, Türkiye'nin tıbbi inovasyon, yapay zekâ araştırmaları ve küresel rekabet gücü için kritik bir **stratejik varlıktır**. Çalıştay, bu verilerin etkin ve verimli kullanımının önündeki sorunların, sistemik ve çok ciddi olduğunu ortaya koymuştur.

Temel Çözüm Odağı: Hukuki ve teknik altyapıyı eş zamanlı kurgulayarak, güvenilir bir yönetim yapısı altında, **anonimleştirilmiş ve denetimli veri erişimi** mekanizmaları oluşturmak ve bu veriyi öncelikle kendi sağlık sistemimizin gelişmesi için ekonomik değere dönüştürmektir.

Temel Problemler: Yönetimsel, Hukuki ve Teknik Engeller

Alan	Temel Sorunlar	Stratejik Etkisi
Hukuk & Mevzuat	KVKK'nın kısıtlayıcı rolü (nitelikli veriler ve yurt dışı aktarım). Farklı kamu otoriteleri (KVKK, BTK, Sağlık Bakanlığı, SGK) arasında uygulama ve mevzuat birliği eksikliği . Anonim veri setlerinin oluşturulmasına dair hukuki belirsizlik.	Yapay zekâ, uluslararası iş birliği ve Ar-Ge projelerini durduruyor. Yöneticilerde çekince yaratıyor.

Yönetimsel Kapasite	Kurumlar arası koordinasyon eksikliği ve bütünlüğün sağlanamaması. Üst düzey yöneticilerde ve sağlık profesyonellerinde veri güvenliği ve dijital sağlık farkındalığı eksikliği . (%90'dan fazla sağlık profesyoneli veri güvenliğine güvenmiyor).	Etkin süreç yönetimini ve uygulama birliğini engelliyor.
Veri Kalitesi & Standart	Kirli ve kalitesiz veri sorunu, hatalı karar süreçlerine yol açıyor. ICD kodlarının doğru girilmemesi ve veri tanımlarında ortak bir dil/standart yaklaşımının yetersizliği.	Verilerin analiz edilebilirliğini ve güvenilirliğini ciddi biçimde sınırılıyor.
Teknolojik Altyapı	Veri entegrasyonunu sağlayacak merkezi platform ve otomasyon sistemlerinin eksikliği . Farklı HBYS'ler (Hastane Bilgi Yönetim Sistemleri) arasındaki uyumsuzluk ve firma değişimlerinde veri kaybı riski (%30'a varan kayıp).	Veri toplama ve analiz süreçlerini yetersiz kılıyor.
Özel Veri Tipi Zorlukları	Görüntüleme Verisi Kısıtlaması (MR/BT): Görüntüleme verileri (Radyoloji, Patoloji) gibi büyük ve karmaşık veri tipleri, sadece görsel olarak mevcut olup, analiz edilebilir ham/yapılandırılmış veriler olarak HBYS'lere entegre değildir. Bu değerli ham veri, genellikle cihaz üreticileri veya özel PACS hizmet sağlayıcılarının sistemlerinde tutulmaktadır.	Yapay zekâ ve büyük veri tabanlı tıbbi inovasyon projelerini doğrudan engeller. Araştırmacının en değerli veri setine erişimini kısıtlar.
Veri Kaynağı ve Erişim Eksikliği	Özel Sektörde Dağınık Veri Kaynakları: Sağlık verileri sadece hastanelerle sınırlı kalmamış; giyilebilir teknolojiler, mobil uygulamalar ve sağlık takibi cihazları aracılığıyla üretilen değerli veriler, kamu kontrolü dışında farklı farklı özel sektör firmalarının (teknoloji şirketleri) elinde dağınık ve izole bir şekilde toplanmaktadır.	Toplumsal sağlık profili, koruyucu tıp ve uzunlamasına (longitudinal) hasta takibi için kritik olan bu verilerin ulusal veri havuzuna entegre edilememesi, veri setinin zenginliğini ve analitik gücünü kısıtlar.

Öncelikli Çözüm Adımları ve Stratejik Eylemler

Bu sorunları aşmak ve verinin değerini maksimize etmek için atılacak öncelikli adımlar şunlardır:

1. Yönetişim ve Yapısal Dönüşüm

- **Ulusal Sağlık Veri Otoritesi Kurulumu:** Kamu ve halk tarafından güven duyulacak, kamusal nitelikte (BDDK benzeri) bir **"Sağlık Veri Otoritesi"** veya **"Kurulu"** oluşturulmalıdır.
- **Mevzuatta Eşgüdüm:** Sağlık Bakanlığı, KVKK ve BTK gibi otoritelerin **mevzuat çıkarma süreçlerinde birlikte çalışması** ve eşgüdümlü hareket etmesi sağlanmalıdır.
- **Esnek Regülasyon:** AB standartlarına motamot uyumdan uzak durularak, **Türkiye'nin dinamiklerine uygun, gelişimi destekleyen daha esnek bir mevzuat yapısına** geçilmelidir.

2. Güvenli Erişim ve Paylaşım Mekanizması

- **Güvenli Veri Erişim Platformu (Data Enclave):** Araştırmacılar için, veriyi dışarıya alamayacakları, yalnızca **sorgu atıp analiz yapabilecekleri izole bir "güvenli veri erişim platformu"** kurulmalıdır.
- **Anonimleştirme Standardı:** Veriler, tam ve güvenilir bir şekilde **anonimleştirilmiş (kimliksizleştirilmiş) ve toplanmış (agregat)** bir biçimde araştırmaya açılmalıdır. Bu, ilaç ve klinik araştırma sektörünün ihtiyacını karşılayacaktır.
- **Mevzuatın Netleştirilmesi:** Anonim veri setlerinin oluşturulmasına ilişkin yasal çerçeve netleştirilmeli ve **Sağlık Bakanlığı öncülüğünde yol gösterici düzenlemeler** yapılmalıdır.

3. Veri Kalitesi ve Standardizasyon

- **Uluslararası Standartlara Geçiş:** ICD-11'e geçiş süreci **hızlandırılmalı** ve tüm HBYS'lere entegrasyonu zorunlu kılınmalıdır.
- **Akıllı Veri Girişi:** Hekimlere veri giriş sürecinde uyarı ve bildirimler yapan **akıllı sistemler ve kullanıcı dostu arayüzler** geliştirilmelidir.
- **Veri Tanımı Standardı:** Kurumlar arası değil, aynı kurum içinde dahi yaşanan standart sorunları gidermek için **ortak, kesin ve açıklamalı veri tanımları** belirlenmelidir.

Ekonomik Potansiyeli Maksimize Etme

Sağlık verilerinin bir ekonomik değere dönüştürülmesi ve rekabet gücümüzün artırılması için odaklanılacak alanlar:

Odak Alanı	Stratejik Hedef	Kamu/Üniversite Beklentisi
Ticarileşme Odaklı Politika	Verileri en başından itibaren ticari değeri olan bir ekosistem kurma perspektifiyle ele almak. Somut ve sürdürülebilir ürünler çıkarmak.	Kamu: Ticarileşmeyi destekleyen mevzuat ve politikaları benimsemek.
Küresel Konumlanma	Türkiye'nin elindeki verileri analiz ederek, küresel ölçekte "değer yaratan" markalaşmış sonuçlar üretmek. Uluslararası klinik araştırma potansiyelini kullanmak.	Üniversiteler: Klinik araştırmalara katkı sağlamak, inovatif ürünlerin gelişimine destek olmak.
Veri Kaynaklarının Çeşitlenmesi	Sadece sağlık kuruluşlarından değil, giyilebilir teknolojiler ve araştırma laboratuvarlarından da veri toplamak.	Kamu: Veri aktarımı ve KVKK düzenlemelerinde esneklik sağlamak.
Eğitim ve Güven	Sağlık profesyonellerinin dijital sağlık farkındalığını artırmak . Toplanan verilerin güvenliğinin ve kullanım amaçlarının halka şeffaf bir biçimde anlatılması .	Üniversiteler: Sağlık profesyonellerine ICD kodlama ve dijital sağlık eğitimleri vermek.

Özel Sektörün Sağlık Veri Ekosistemindeki Rolü ve Çıkarımlar

Çalıştay sonuçları, özel sektörün kilit önemini vurgulamakta ve ekosistemin bir parçası olarak konumunu aşağıdaki maddelerde belirtmektedir:

1. Ticarileşme ve Ekonomik Kazanım Odak Noktası

- **Ticarileşme Odaklı Politika:** "Verilerin en başından itibaren ticarileşme perspektifiyle ele alınması ve **ticari değeri olan bir ekosistem kurabilmek** için bu yönde politikaların benimsenmesi gerekir." ifadesi, veriden değer üretme rolünü doğrudan özel sektöre ya da kamu-özel iş birliğini işaret etmektedir.

- **Somut Ürünler:** “Paylaşımı cazip hale getirecek adımlar atılmalı, **somut ve sürdürülebilir ürünler** ortaya çıkarılmalıdır.” Bu ürünlerin geliştirilmesi ve pazarlanması temel olarak özel sektörün veya kamu-özel iş birliği kuruluşlarının sorumluluğundadır.

2. Araştırma ve Geliştirme (Ar-Ge) İhtiyaçları

- **Kritik Veri İhtiyacı:** Anonimleştirilmiş ve denetimli veri erişimi platformunun kurulması önerisinin temel amacı, **ilaç firmaları, klinik araştırma merkezleri, cihaz üreticileri ve gerçek yaşam verisi analizleri (RWE)** yapan kuruluşlar için büyük bir boşluğu doldurmaktır.
- **İnovasyon Katkısı:** Veriye erişimin, **ruhsat başvurularında ve yenilikçi tedavilere erişimde kritik değer** yaratacağı belirtilmiştir. (Bu süreçler, ağırlıklı olarak ilaç ve tıbbi cihaz sektörünün sorumluluğundadır.)

3. Veri Kaynağı ve Altyapı Sağlayıcısı

- **HBYS’ler (Hastane Bilgi Yönetim Sistemleri):** Çalıştay, farklı HBYS firmalarından kaynaklanan teknik sorunları ve veri kaybını (HBYS firma değişiklikleri sırasında %30’a varan kayıp) önemli bir engel olarak belirtmiştir. Bu, **HBYS firmalarının teknik standartlara ve entegrasyona uyum sağlama yükümlülüğünü** ima eder.
- **Giyilebilir Teknolojiler:** “Sadece sağlık kuruluşlarından değil, **giyilebilir teknolojiler gibi özel sektör kaynaklarından** da veri toplanmalıdır.” ifadesi, özel sektörün veri toplama kaynaklarının çeşitlendirilmesinde aktif bir rol almasını beklemektedir.

Özel Sektörün Beklenen Rolü:

Özel sektör, “**Ticarileşmeyi Sağlayan, İnovasyon Yapan ve Veri Kaynağını Çeşitlendiren**” temel aktör olarak konumlandırılmıştır.

Ancak, özel sektörün **mevzuat beklentileri** (örneğin, devletten beklenen teşvikler, yatırım garantileri) veya **veri kalitesine katkı zorunluluğu** gibi konular, kamu ve üniversite başlıklarındaki gibi net bir liste halinde sunulmamıştır.

Bu üç sac ayağı (Kamu, Üniversite, Özel Sektör) dengesinin sağlanması adına, özel sektörün katılım ve taahhütlerinin bir sonraki aşamada netleştirilmesi kritik olacaktır.

Sonuç: Bütünleşik Yaklaşım

Sağlık verilerinin etkin kullanımı için sorunlara sadece teknik, hukuki veya yönetsel açılardan bakmak yerine, **tüm çerçevelerin bir bütün olarak ve eş zamanlı ele alınması zorunludur.**

Verinin toplanması değil, **veriye etik ve denetimli biçimde erişimin sağlanması** temel amaç olmalıdır. Bu, ulusal sağlık ve ekonomi hedeflerine ulaşmanın en önemli ön koşuludur.



PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Global Bakış)



PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Global Bakış)

Dr. Ali Demirbağ

Genel Müdür, The Knightsbridge Clinic & Hospital, İngiltere



Sağlıkta Kullanılabilir Veri Ekosistemleri

Sağlıkta Kullanılabilir Veri Ekosistemleri

Neden Önemli?

Bugün sizlerle kısaca sağlıkta kullanılabilir veri ekosistemlerine global bir bakış sunmak, dünyadaki iyi örnekleri paylaşmak istiyorum. Bu örneklerin süreçlerinden kısaca bahsedecek, özellikle İngiltere’de edindiğimiz deneyimlerden bazılarını aktaracağım.

Veri Artık Yeni Petrol Değil, Eşzamanlı Yeni Oksijen





Öncelikle verinin öneminden bahsetmek istiyorum. Artık veriyi yalnızca “yeni petrol” olarak değil, aynı zamanda “yeni oksijen” olarak tanımlıyoruz. Çünkü kullanılabilir veri doğru şekilde değerlendirildiğinde; tanı ve tedavi süreçlerini hızlandırıyor, başarı oranlarını artırıyor ve bu süreçlerin daha doğru yorumlanmasına yardımcı oluyor.

Veri sayesinde sağlık harcamalarımızı daha etkin yönetebiliyor, nereye ne kadar kaynak ayrıldığını görebiliyor ve anlamlı tasarruf stratejileri geliştirebiliyoruz. Ayrıca ilaç ve tıbbi cihaz geliştirme süreçleri de önemli ölçüde kısalıyor. Toplum sağlığını ise artık reaktif değil, proaktif biçimde yönetmek mümkün hale geliyor.

Tüm bunların her biri için ayrı ayrı örnekler mevcut. Örneğin, tanı süreçlerinin hızlandırılması kapsamında İngiltere’de birçok klinikte hastanın ses kaydından sonra özgeçmişini özetleyen yapay zekâ tabanlı veri sistemleri kullanılmaya başlandı. Bu sistemlerin arkasında oldukça gelişmiş yapay zekâ modelleri çalışıyor.

Bir diğer önemli nokta ise verinin doğru şekilde kullanıldığında yüksek katma değerli ürünlerin ortaya çıkabilmesidir. Örneğin, bugün CAR T-cell çalışmalarındaki başarı, yapay zekâ ve doğru veri kullanımının somut bir sonucudur.

Veri Kaynaklarımız Nelerdir?

Veri ekosistemi, pek çok farklı kaynaktan beslenmektedir. Klinikler ve hastaneler, ilaç ve eczacılık alanları, sigorta ve hasta kayıt sistemleri, araştırma merkezleri, genetik biyobankalar, giyilebilir teknolojiler ve IoT tabanlı cihazlar bu kaynakların başında geliyor. Bunun yanı sıra çevresel ve sosyal veriler, ulusal dijital sağlık sistemleri, halk sağlığı verileri ve ulusal kayıtlar da bu ekosistemin önemli bileşenleri arasında yer alıyor. Elbette, hasta bildirimleri ve bireysel kayıtlar da sürecin ayrılmaz bir parçası.



Bu verilerin ne kadar iyi işlendiği ve kamu ile özel sektöre ne ölçüde erişim sağlandığı, ülkenin sağlık sisteminin yeni teknolojilere ve araştırmalara ne kadar açık olacağını belirliyor. Verilerin etkin bir şekilde yönetilmesi, sistemin hem gelişme hem de inovasyon kapasitesini artırıyor.

Başarılı Veri Kullanım Örnekleri



Dünyada Sağlık Verisi Toplama ve Ar-Ge Projelerine Katkı Sağlayan Örnekler

E-Estonia:

Estonya, e-Health ve e-ID sistemleriyle dijital sağlık alanında öne çıkan ülkelerden biridir. Nüfusu Türkiye'ye kıyasla oldukça küçük olduğundan son derece başarılı bir sistem kurmuştur. Daha da önemlisi, toplanan verileri anonimleştirerek start-up ekosistemine sunmakta ve bu sayede yenilikçi sağlık teknolojilerinin gelişmesine katkı sağlamaktadır.

İngiltere – NHS Digital & Genomics England:

İngiltere, sağlık verisinin etkin kullanımına ilişkin güçlü bir örnek oluşturmaktadır. Ülkede yaklaşık 55 milyon vatandaşın verisi bulunmaktadır. Bu veriler, belirli koşullar altında start-up'ların kullanımına açılmaktadır. Bugünkü konuşmacılardan Jonathan'ın da bahsedeceği üzere, 100 Bin Genom Projesi bu kapsamda yürütülmüş önemli bir çalışmadır. Proje, dünya genelinde birçok kanser ve nadir hastalık araştırmasının altyapısını oluşturmuştur.

Findata – Finlandiya:

Finlandiya'nın Findata projesi, akademi ve sanayi arasında güvenli veri paylaşımını sağlamaktadır. Özellikle kanser hastalarına ilişkin veriler bu platformda kullanılmakta; ilaç geliştirme süreçlerine ve sağlık politikalarının şekillendirilmesine önemli katkılar sunmaktadır.

All of Us – Amerika Birleşik Devletleri:

Amerika, sağlık verisi odaklı Ar-Ge çalışmalarına büyük yatırımlar yapmaktadır. All of Us projesi kapsamında bir milyon kişinin genetik verileri toplanmış ve belirli şirketlerin kullanımına sunulmuştur. Bu çalışma, özellikle kanser ilaçlarının geliştirilmesi açısından oldukça değerli bir kaynak olmuştur.



İzlanda ve Kuzey Avrupa Ülkeleri:

İzlanda, İsveç ve Norveç gibi ülkelerdeki kanser kayıt sistemleri 1950'lerden bu yana sistematik şekilde yürütülmektedir. Bu kapsamlı veri birikimi, hem onkoloji alanındaki araştırmalara yön vermekte hem de son yıllarda geliştirilen ilaçların etkinliğinin yeniden değerlendirilmesinde önemli bir kaynak olarak kullanılmaktadır.

ABD – Sağlık Verisi Ar-Ge Yatırımı

ABD'de Büyük Veri Analitiği ve Sağlık Alanındaki Yatırımlar

Amerika Birleşik Devletleri, sağlık alanında büyük veri analitiğine yönelik yatırımlarını son yıllarda önemli ölçüde artırmıştır. 2023'ten bu yana "Big Data Analytics in Healthcare" programı kapsamında yaklaşık **30-35 milyar dolar** tutarında yatırım yapıldığı görülmektedir. Bu yatırımlar, büyük ölçüde özel şirketler ve fonlar aracılığıyla gerçekleştirilmektedir.

Bunun yanı sıra, **bir milyon kişinin genetik verisinin toplanması** için yaklaşık **1,5 milyar dolarlık** bir fon oluşturulmuştur. Bu rakamın, 2030 yılına kadar **100 milyar doların üzerine çıkması** beklenmektedir.

ABD'nin bu alandaki en büyük avantajı, güçlü ve hacimli bir özel sektör yapısına sahip olmasıdır. Google, Microsoft, Amazon, IBM gibi teknoloji devlerinin yanı sıra Pfizer ve Roche gibi büyük ilaç firmaları da bu alanda aktif rol oynamaktadır. Her biri milyar dolarlık ölçeklerde yatırımlar yapmaktadır.

Örneğin, Roche'un veri analitiği şirketi **Flatiron Health'i 2,1 milyar dolar** karşılığında satın alması, bu alandaki ekonomik potansiyelin en somut göstergelerinden biridir. Bu tür örnekler, Amerika'nın yalnızca veri üretiminde değil, aynı zamanda bu verilerden ekonomik ve teknolojik değer yaratma konusunda da öncü bir konumda olduğunu ortaya koymaktadır.

İngiltere – Sağlık Verisi Ar-Ge Yatırımı



İngiltere’de Sağlık Verisi Yatırımları ve 100.000 Genom Projesi

İngiltere’de sağlık verisi alanındaki yaklaşım, Amerika Birleşik Devletleri’nden konsept olarak çok farklı olmasa da bütçe açısından daha sınırlı bir ölçeğe sahiptir. Ancak buna rağmen, ülkenin vizyonu, çalışma prensibi ve bu alandaki kararlılığı dikkat çekicidir. Sağlık hizmetlerinde zaman zaman ciddi yapısal sıkıntılar yaşansa da, İngiltere’nin **veri temelli sağlık sistemleri konusunda son derece aktif ve dinamik** bir ekosistem oluşturduğunu söylemek mümkündür.

Şu ana kadar bu alana **yaklaşık 5 milyar poundluk bir yatırım** yapılmıştır ve **2030 yılına kadar toplam yatırımın 10 milyar pounda ulaşması** beklenmektedir. Bu çerçevede model alınabilecek en önemli girişimlerden biri “100.000 Genom Projesi”dir. Bu proje, yapısal kurgusu, paydaş yönetimi ve sürdürülebilirliği açısından dikkat çekici bir örnek teşkil etmektedir.

Proje kapsamında yaklaşık **300 milyon pound kamu kaynağı** kullanılmış, ayrıca **80 milyon pound** tutarında özel sektör katkısı sağlanmıştır. Bu noktada, genetik sekanslama teknolojileri alanında önde gelen Amerikan firması **Illumina** ile yapılan iş birliği öne çıkmaktadır. Böylece toplamda **yaklaşık 400 milyon poundluk bir yatırım** gerçekleştirilmiştir.

Proje sürecinde **NHS’in dijital altyapısı ve NHS hastanelerindeki genom merkezleri** etkin biçimde kullanılmıştır. İngiltere’nin **2030 sağlık vizyonu** kapsamında, bu projenin altyapısının ve sürdürülebilir veri ekosisteminin büyük önem taşıdığı ifade edilmektedir.

Ayrıca 100.000 Genom Projesi’nin arkasında, sadece kamu kurumları değil, aynı zamanda **biyoteknoloji, bilgi teknolojileri ve siber güvenlik** alanlarında faaliyet gösteren yüzlerce şirket yer almıştır. Bu firmalar, proje kapsamında geliştirdikleri çözümlerle hem İngiltere’de hem de küresel ölçekte büyüme fırsatı yakalamıştır.

Projeyi yöneten **Genomics England** adlı şirket ise tamamen kamuya ait olup, **Department of Health (Sağlık Bakanlığı)** çatısı altında faaliyet göstermektedir. Projenin öncülüğünü ve koordinasyonunu üstlenen bu yapı, sağlık verisinin stratejik değerini koruyarak çok paydaşlı bir iş birliği modelinin başarılı bir örneğini ortaya koymuştur.

Genomics England ve 100.000 Genom Projesinin Yapılanma Modeli

100.000 Genomes Project		
Paydaş / Aktör	Rol / Sorumluluk	Açıklama / Notlar
Genomics England	Projeyi yürütmek, koordinasyon, verinin analiz ve yönetimi	DH Ait Şirket
NHS England / NHS (Ulusal Sağlık Hizmeti)	Katılım, hasta işe dâhil etme, klinik veri sağlama, örnek toplama	Proje Kısmi NHS altyapısı
NHS Genomic Medicine Centres (GMC’ler)	Hastane ve klinik düzeyinde hasta kabul, onay alma, örnek toplama	13 GMC kurulmuş

Araştırma Enstitüleri / Üniversiteler / Klinik Araştırmacılar	Verinin analiz edilmesi, yorumlanması, yeni bilimsel çalışmalar yürütülmesi	Örnek Welcome Sager Institute ile ortaklık kurulmuş
Özel Sektör / Biyoteknoloji ve İlaç Firmaları	Veriye erişim (onaylı araştırma ortamlarında), yeni ilaç / biyomarker geliştirme	Alexion verisetinden hasta tespiti yapıldı
Veri Analizi / Biyoinformatik Firmaları	Genomik analiz, pipeline geliştirme, yorumlamalar	Proje Kapsamında analiz ortaklıkları söz konusu Illumina
Eğitim Kurumları & Kamu Bilgilendirme / Katılım Organları	Kamuoyu iletişimi, etik bilgilendirme, katılım stratejileri	Kamu Katılımı ve etkin bilgilendirme stratejileri
Etik Kurullar / Regülatörler / Gönüllü Katılımcılar / Hasta Destek Kuruluşları	Etik onay süreçleri, hastaların bilgilendirilmiş onayı, veri gizlilik denetimi	Kamu Etik Onay
Hükümet / Sağlık Bakanlığı / Sağlık Politikası Birimleri	Finansman, strateji belirleme, yasal altyapı sağlama	Kamu Projesi Yapı bağımsız Parlamenteoya karşı sorumlu

Burada görmüş olduğunuz **Genomics England**, tüzel statü olarak **PLC (Public Limited Company)** şeklinde kurulmuş, ancak **%100 Sağlık Bakanlığı'na ait** bir şirkettir. Projenin temel yürütücüsü olan bu yapı, tamamen kamuya bağlı olmasına rağmen özel sektör esnekliğiyle faaliyet göstermektedir.

Projenin en önemli paydaşlarından biri de **NHS England**'dir. NHS, İngiltere genelindeki kamu hastanelerinin idari ve operasyonel yapısını temsil eder. Bu kapsamda, ülke genelinde **13 farklı bölgede "Genomic Medicine Centre"** (Genomik Tıp Merkezi) kurulmuştur. Bu merkezlerin bir kısmı mevcut hastanelerin bünyesinde, bazıları ise bağımsız ofisler şeklinde yapılandırılmıştır.

Ayrıca, **araştırma enstitüleri, özel klinikler, biyoteknoloji ve bilgi teknolojisi şirketleri, veri analizi ve biyoenformasyon firmaları** da sürece dâhil edilmiştir. **Eğitim kurumları, etik kurullar ve Sağlık Bakanlığı'nın ilgili birimleri** de projede aktif roller üstlenmiştir. Özellikle kamu bilgilendirme mekanizmaları, projenin güvenilirliği ve sürdürülebilirliği açısından kritik öneme sahiptir.

Bu kapsamda, Genomics England doğrudan **İngiltere Parlamentosu'na hesap verme** yükümlülüğüne sahiptir. "Accountability" kavramının burada gerçek anlamıyla, yani sadece mali değil, **etik, teknik ve toplumsal sorumluluk** boyutlarını da kapsayacak şekilde uygulandığını görüyoruz. Parlamenteoda belirli aralıklarla toplanan bir denetim grubu, projenin ilerlemesini, hedeflere uygunluğunu ve kamu yararına etkilerini düzenli olarak takip etmektedir.

2017'den bu yana sürdürülen 100.000 Genom Projesi, baştan itibaren vizyoner bir yaklaşımla tasarlanmış, daha sonra paydaşları kademeli biçimde sisteme dâhil edilmiştir. Bu yönüyle, hem kamu-özel iş birliği yapısı hem de şeffaf denetim mekanizmaları açısından **örnek alınabilecek bir model** olarak değerlendirilmektedir.

100.000 Genomes Project		
Bölge / Hub / GMC	Lider Kurum / Kuruluş	Yer / Şehir / Bölge
East Genomic Laboratory Hub (East GLH)	Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust	Cambridge, İngiltere (East of England / East Midlands bölgeleri) East Genomics+3+East Genomics+3+East Genomics+3
Central & South GLH	Birmingham Women's and Children's NHS Foundation Trust	Birmingham, İngiltere Genomics Education Programme+1
North West GLH	Manchester University NHS Foundation Trust	Manchester, İngiltere Genomics Education Programme+1
North East & Yorkshire GLH	The Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust	Newcastle upon Tyne, İngiltere Genomics Education Programme+2NHS England+2
North Thames GLH	Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust	Londra (North & East London / Hertfordshire / Essex bölgeleri) North Thames GMS+2Genomics Education Programme+2
South East GLH	Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust	Güneydoğu Londra bölgesi Genomics Education Programme+1
South West GLH	North Bristol NHS Trust / Exeter Genomics	Exeter / Güneybatı İngiltere Genomics England+3Royal Devon NHS+3NHS England+3
GMC – Oxford	Oxford University Hospitals NHS Trust	Oxford, İngiltere Genomics England+1
GMC – West London	Imperial College Healthcare NHS Trust	Batı Londra bölgesi Genomics England
GMC – West Midlands	University Hospitals Birmingham	Birmingham, Orta Batı İngiltere Genomics England

Proje kapsamında bahsi geçen merkezler arasında **Cambridge Üniversitesi, Oxford Üniversitesi, Imperial College London, Birmingham Hastanesi ve Great Ormond Street Hospital (Londra)** gibi dünyanın önde gelen akademik ve klinik kurumları yer almaktadır.

Bu merkezler, **veri toplama, değerlendirme ve analiz süreçlerinin yürütüldüğü temel odak noktaları** olarak yapılandırılmıştır. Tüm yönetim ve koordinasyon faaliyetleri, bu merkezler aracılığıyla gerçekleştirilmektedir. Böylece **ulusal çapta toplanan verilerin standardize edilmesi, güvenli şekilde paylaşılması ve bilimsel çıktılara dönüştürülmesi** sağlanmaktadır.

Invest in the development of **AI-powered technologies for early cancer detection.**

Find out more!

HM Revenue & Customs
EIS Approved

82.6 Milyon Sterlinlik Finansman Desteği

Birleşik Krallık'ta, kanser ve ilaç keşfinde yapay zeka araştırmaları için yakın zamanda sağlanan 82,6 milyon sterlinlik fon ve önemli bir yaşam bilimleri yatırım fırsatı olan Londra Kanser Merkezi gibi hükümet girişimleri de dahil olmak üzere, yapay zeka kanser yatırımları için birden fazla yeni merkez bulunmaktadır. Diğer önemli merkezler arasında, yapay zeka destekli teşhis ve kişiye özel tedavilere odaklanan Royal Marsden'in Yapay Zeka Görüntüleme Merkezi ve yapay zeka kanser teşhis şirketlerini cezbeden Milton Park gibi yerler bulunmaktadır.

UK Alternative Investment Hub

İngiltere'nin Finansal Destek Mekanizmaları ve Yatırım Teşvikleri

İngiltere, sağlık verisi ve yapay zekâ temelli projelere yalnızca stratejik düzeyde değil, **finansal açıdan da güçlü destekler** sağlamaktadır. Bu kapsamda, ülkedeki önde gelen kanser hastanelerinden birine, **yapay zekâ tabanlı araştırma ve uygulamaların geliştirilmesi amacıyla 82,6 milyon sterlin tutarında bir kamu finansmanı** sağlanmıştır. Bu destek hem klinik yeniliklerin hızlanmasına hem de sağlıkta veri odaklı dönüşümün yaygınlaşmasına önemli katkı sunmaktadır.

Diğer yandan, İngiltere hükümeti **yapay zekâ ekosistemine özel yatırım teşvikleri** de uygulamaktadır. Örneğin, yapay zekâ alanında faaliyet gösteren şirketlere veya bu şirketlere yatırım yapan girişimcilere **vergi muafiyetleri** tanınmaktadır. Yani, bir yandan kamu kaynakları aracılığıyla doğrudan finansman sağlanırken, diğer yandan özel sektörün bu alana yönelmesini teşvik eden **ekonomik avantajlar ve vergi kolaylıkları** da sunulmaktadır.

Bu iki yönlü yaklaşım — kamu destekleri ve yatırım teşvikleri — İngiltere'nin sağlıkta yapay zekâ ve veri temelli projelerdeki rekabet gücünü artıran temel unsurlar arasında yer almaktadır.

Türkiye'nin Potansiyeli

- Genç nüfus ve güçlü sağlık altyapısı
- Güçlü Teknolojik Alt Yapı
- Kamu-Özel Sektör iş birliği deneyimi
- Hastane, laboratuvar, sigorta verilerinin entegrasyonu
- Veri anonimleştirme ve sanayiye açılım
- Start-up ekosistemi için fırsatlar

Türkiye'nin Sağlık Verisi ve Yapay zekâ Alanındaki Potansiyeli

Türkiye, genç nüfusu, köklü sağlık altyapısı ve ileri düzey dijital entegrasyonu sayesinde sağlık verisi ve yapay zekâ (YZ) ekosisteminde küresel bir güç olma potansiyeli taşımaktadır.

Güçlü Dijital Altyapı ve Veri Entegrasyonu

Yazılımla ilgilenen biri olarak, Türkiye'nin dijital altyapısı ve özellikle de **e-Nabız** sisteminin başarısına bizzat şahit oldum ve emeği geçen herkesi tebrik ediyorum. Bu altyapı, sahip olduğumuz en değerli varlıklarımızdan biridir.

Bunun somut bir örneğini, gönüllü olarak çalıştığım dönemde yaşadığımız deprem sürecinde gördüm: İnönü Üniversitesi'ndeki radyolojik görüntüler, farklı şehirlerdeki uzmanlar tarafından kolaylıkla değerlendirilebildi. **Bu düzeyde bir entegrasyon, şu anda İngiltere gibi gelişmiş kabul edilen ülkelerde bile tam olarak sağlanamamıştır.** Bu örnek, Türkiye'nin dijital entegrasyonunun ve elinde tuttuğu verinin ne kadar değerli olduğunun bir göstergesidir.

COVID-19 dönemindeki çalışmalarda ise, insan kaynağımızın ne kadar güçlü, sağlık altyapımızın ise ne kadar dinamik olduğunu heyecanla gözlemledim.

Temel Güç Alanları

Gelecekteki yapay zekâ çalışmalarımız için Türkiye'nin sahip olduğu temel avantajlar şunlardır:

- **Genç Nüfus ve Güçlü Sağlık Altyapısı:** Dinamik bir insan kaynağı ve köklü sağlık kurumları ağı.
- **Güçlü Teknolojik Altyapı:** e-Nabız, hastane, laboratuvar ve sigorta verilerinin mevcut entegrasyonu.
- **Kamu-Özel Sektör İş birliği:** Türkiye kültürüne yabancı olmayan bir iş birliği potansiyeli.

Veri Güvenliği ve Sanayiye Açılım



Elbette, bu büyük potansiyeli kullanıma açarken, **verilerin anonimleştirilmesi, güvenliği ve sanayiye açılımı** gibi kritik konular önümüzde durmaktadır. Dünya bu süreçleri başarılı bir şekilde yürütüyor ve Türkiye'nin de bunu çok iyi bir şekilde yapacağından eminim.

Doğru bir şemsiye altında, bu verilerin güvenli bir şekilde start-up'lara, özel sektöre veya kamu araştırma projelerine açılması;

- Ülkenin var olan değerlerinin ekonomik değere dönüşmesini,
- Sağlıkta insanların yaşamına dokunacak yeni imkânlar oluşmasını sağlayacaktır.

Bu gelişmelerin, ekosistemin büyümesi ve gelişmesi gibi birden fazla ekonomik boyutu bulunmaktadır. Birazdan bu ekonomik boyutlarla ilgili daha detaylı bilgileri sizlerle paylaşmak istiyorum.

Ekosistemin Bileşenleri

- **Kamu Otoriteleri:** Regülasyon, Güvenlik
- **Hastaneler, Klinikler, Laboratuvar, Eczaneler:** Veri üretimi
- **İlaç Ve Biyoteknoloji Şirketleri**
- **Teknoloji Sektörü:** Yapay Zekâ, Bulut
- **Veri Güvenliği**
- **Akademi ve Araştırma Merkezleri**
- **Vatandaş:** Bilgilendirme, veriye erişim ve onay
- **Etik & Hukuki Çerçeve**
- **Finans, Fon**

Bu ekosistemin temel unsurları şunlardır:

1. Veri Üreten ve Kullanıcı Kurumlar

- **Hastaneler, Klinikler, Laboratuvarlar ve Eczaneler:** Sağlık verisinin temel üreticileri ve uygulamacılarıdır.
- **İlaç ve Biyoteknoloji Şirketleri:** Veriyi kullanarak yeni tedavi ve ürünler geliştiren aktörlerdir.

2. Düzenleyici ve Teknik Altyapı

- **Kamu Otoriteleri:** Regülasyon, standart belirleme ve veri güvenliğini sağlama gibi kritik görevleri üstlenir.
- **Teknoloji Sektörü (Yapay Zekâ ve Bulut):** Ekosistemin teknolojik altyapısını kuran ve veri analizini mümkün kılan temel güçtür.
- **Veri Güvenliği:** Tüm süreçlerin hukuki ve etik çerçevede yürümesini sağlayan, en önemli önceliktir.

3. Destekleyici Çevre ve Aktörler

- **Akademi ve Araştırma Merkezleri:** Bilgi üretimi, doğrulama ve insan kaynağı yetiştirme rolünü üstlenir.
- **Finans ve Fon Kuruluşları:** Geliştirilen projelerin ticarileşmesini ve büyümesini destekler.
- **Etik ve Hukuki Çerçeve:** Tüm bu faaliyetlerin yasal ve ahlaki sınırlarını belirler.

4. Odak Noktası: Vatandaş

- **Vatandaş:** Sistemin merkezinde yer alır. Vatandaşın bilgilendirilmesi, veriye erişimi ve veri kullanımına onay verme süreçleri, ekosistemin şeffaflığı ve güvenilirliği açısından hayati öneme sahiptir.

Sonuç olarak, bu bileşenler doğru bir sinerjiyle bir araya getirildiğinde, ortaya çıkacak teknoloji ve ürünler hem Türkiye hem de dünya için sağlık alanında önemli bir katma değer yaratacaktır.

Ekosistemin Oluşumu

1. Seviye (Temel Kavramlar)

- Vizyon
- Kamu Önderliği Sorumluluk
- Siyasi İrade ve Kamu Desteği

2. Seviye

- Ulusal Veri Güvenliği
- Hesap Verebilirlik
- Paydaş Seçimi Kamu Özel

3. Seviye

- Profesyonel Proaktif Yönetim
- Görev ve Sorumluluk Dağılımı
- Finans

Dijital Dönüşüm ve Yönetişim Modelinin Önemi

Bugünkü toplantı, Türkiye'nin dijital dönüşüm sürecinde geldiği noktayı ve bu alandaki güçlü vizyonunu bir kez daha ortaya koymaktadır. Ülkemizin dijital dönüşümünü büyük ölçüde tamamlamış olması, sağlık verisi temelli çalışmalar için sağlam bir temel oluşturmakta ve ileriye dönük stratejiler açısından önemli bir avantaj sunmaktadır.

Bu noktada, kamunun liderliği ve siyasi iradenin desteği büyük önem taşımaktadır. Ulusal veri güvenliğinin güçlü biçimde tesis edilmesi ve bu güvenliğin sürdürülebilir bir ekosistem içerisinde yönetilmesi, sistemin başarısını belirleyen temel unsurlardandır. Aynı şekilde, **hesap verebilirlik (accountability)** ilkesinin etkin biçimde işletilmesi hem kamu hem özel paydaşlar açısından şeffaf ve sürdürülebilir bir yönetim modeli oluşturulmasını sağlamaktadır.

Paydaş seçimi, bu tür büyük ölçekli projelerde son derece kritik bir süreçtir. Kamu ve özel sektörün birlikte, profesyonel ve proaktif bir yaklaşımla hareket etmesi gerekmektedir. Bu çerçevede İngiltere'deki **100.000 Genom Projesi** iyi bir örnek teşkil etmektedir. Söz konusu proje, kamuya ait özel bir şirket aracılığıyla yürütülmüş; alanında yetkin uzmanlar, akademisyenler ve farklı kurumlardan temsilciler bu yapının içinde yer almıştır. Görev ve sorumluluk dağılımının net biçimde tanımlandığı, finansal yapısı güçlü bu model; koordinasyon, uzmanlık ve hesap verebilirliğin bir arada nasıl sağlanabileceğini göstermesi açısından dikkat çekici bir örnektir.

Kazanımlar

- Daha Hızlı Tanı ve Tedavi
- İlaç Geliştirme Süreçlerinde Hız
- Krizlerde Erken Uyarı Sistemleri
- Sağlık Turizminde Avantaj
- Kişiselleştirilmiş Tıp

Kendi verini işleyerek güvenli sağlık servisi sunma sorumluluğunu yerine getirmiş oluyoruz.



Ekonomik Boyut ve Sağlık Turizmi Açısından Fırsatlar

Türkiye'nin sağlık verisi temelli dönüşümü ve yapay zekâ uygulamalarını geliştirmesi, yalnızca sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmakla kalmayacak; aynı zamanda **sağlık turizmi** alanında da önemli bir rekabet avantajı sağlayacaktır. Bu süreçte yeni ürünler ve katma değeri yüksek hizmetler ortaya çıkacak, ülkemiz kendi verisini işleyen ve güvenli sağlık hizmeti sunma sorumluluğunu yerine getiren bir yapıya kavuşacaktır.

Bu konuyu ekonomik açıdan değerlendirdiğimizde, aslında iki katmanlı bir ekosistemden söz etmek mümkündür. Birinci katman; yapay zekâ, veri analitiği ve dijital sağlık çözümlerinin üretildiği, teknolojik inovasyonun merkezinde yer alan alanı kapsamaktadır. İkinci katman ise, bu teknolojik ürünlerin ve hizmetlerin **uluslararası pazara sunulmasıyla** oluşan ekonomik değeri ifade etmektedir.

Özellikle **wellness ve sağlık turizmi** sektörleri bu dönüşümden doğrudan etkilenecek stratejik alanlardır. Günümüzde küresel sağlık turizmi pazarının yaklaşık **100 milyar dolara**, “wellness & longevity” olarak adlandırılan sağlıklı yaşam ve uzun ömür ekonomisinin ise **1 trilyon doların üzerine** ulaştığı tahmin edilmektedir. Bu alan, özellikle **gen terapileri** ve **kişiselleştirilmiş sağlık çözümleri** açısından büyük önem taşımaktadır.

Türkiye'nin bu pazarda yer alması, yalnızca ekonomik değil, stratejik anlamda da büyük bir değer taşımaktadır. Çünkü bu alanda üretilecek her bir yenilikçi sağlık ürünü, **yüksek katma değerli ihracat** potansiyeli yaratacaktır. Kısacası, dijital sağlık teknolojilerini “bir araç” ya da “cep telefonu” gibi düşünürsek; bu ürünler, **kilo başına katma değeri en yüksek** ihracat kalemlerinden biri olma potansiyeline sahiptir.

Gelecek Vizyonu

Türkiye İçin Stratejik Bir Kaynak Olarak Sağlık Verisi

Türkiye açısından sağlık verisinin artık bir **stratejik kaynak** olarak tanımlanması gerektiğine inanıyorum. Bu çalıştaydan çıkacak en önemli sonuçlardan biri de bu olmalıdır. Çünkü sağlık verisi, günümüzde yalnızca bir bilgi değil, tıpkı petrol ya da oksijen gibi **yaşamı ve ilerlemeyi besleyen bir değer** haline gelmiştir. Yeraltı veya yerüstü zenginliklerinden farklı olarak, bu “insan kaynağının zenginliğidir” — yani Türkiye'nin sahip olduğu bilgi birikimi ve potansiyelin somut bir göstergesidir.

Kamu-Özel İş Birliğiyle Küresel Başarı Hikayesi

Bu alan, doğru planlandığında ve güçlü bir kamu-özel iş birliği modeliyle desteklendiğinde, Türkiye'nin küresel ölçekte **başarı hikayeleri** yazabileceği bir potansiyel taşımaktadır. Sağlık ve teknoloji, birbirini besleyen iki büyük ekosistemdir; bu nedenle her bir alt uzmanlık alanı, kendi içinde bir “unicorn” çıkarabilecek kapasitededir. Dolayısıyla Türkiye, yalnızca bölgesel değil, **küresel bir inovasyon merkezi** haline gelebilir.

Son Söz

Son olarak şunu vurgulamak isterim: **Veriyi doğru kullanan toplumlar, geleceği yöneten toplumlar olacaktır.** Türkiye'nin elindeki potansiyeli stratejik bir vizyonla değerlendirerek bu geleceği şekillendireceğine tüm kalbimle inanıyorum.

PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Global Bakış)

Dr. Jonathan Green

Direktör, IQVIA Privacy Analytics, Avrupa

Sağlık Verilerinin Güvenli Toplanması ve Paylaşımı: İngiltere Perspektifi



İnovasyon için Sağlık Verilerini Güvenli ve Emniyetli Bir Şekilde Paylaşmak

Düzeltmeye çalıştığımız sorun.

- Dünya veri hacminin %30'u sağlık verileridir.
- Toplanan tüm sağlık verilerinin yalnızca %4'ü kullanılmaktadır.
- NHS/IPSOS tarafından yapılan 'Kamu Tutumları Araştırması'na (2024) göre, Birleşik Krallık'ta halkın kuruluşların hasta verilerini nasıl ele aldığına dair güveni değişkendir:
 - NHS/sağlık hizmetleri (%72)
 - Üniversiteler (%56)
 - Hükümet (%46)
 - İlaç Şirketleri (%40)
 - Ticari Teknoloji Şirketleri (%27)
- Birleşik Krallık halkı, pazarlama veya sigorta amaçlı kullanılacak verileri paylaşma konusunda özellikle temkinlidir.
- Yani, Birleşik Krallık'ta veri paylaşımı söz konusu olduğunda, **GÜVEN** ve **NASIL** konularında **BÜYÜK** sorular vardır.
- **IQVIA, 100 ÜLKEDE OFİSLERİ BULUNAN KÜRESEL BİR İNSAN VERİ BİLİMİ ŞİRKETİ** olduğundan, bunu sık sık duyuyoruz.

Sağlık Verilerinin Kullanımı ve Kamu Güveni

“Dünya genelindeki veri hacminin yaklaşık **%30’unu sağlık verileri** oluşturmalarına rağmen, bu verilerin yalnızca **%4’ü etkin biçimde kullanılabilir**. Yani, hasta bakımını iyileştirmek için değerlendirilebilecek devasa bir veri yığını büyük ölçüde atıl durumda.

Birleşik Krallık’ta araştırmacılar, “Neden bu kadar az veriyi kullanıyoruz?” sorusuna yanıt arıyor. Bu kapsamda, Ipsos MORI araştırma şirketi 2024 yılında geniş katılımlı bir çalışma yaparak halka şu soruları yöneltti:

- Verilerinizi neden, kimlerle ve hangi kuruluşlarla paylaşmaktan memnunsunuz?
- Prensipte, verilerinizi paylaşmaya istekli misiniz?

Araştırma sonuçlarına göre, **Birleşik Krallık vatandaşlarının %83’ü**, verilerinin **yasal ve etik** biçimde kullanılması koşuluyla **paylaşılmasına olumlu yaklaşıyor**. Ancak, verilerin kimlerle paylaşılacağı konusu geldiğinde güven düzeyleri büyük ölçüde düşüyor.

Bugünkü perspektiften bakıldığında **iyi haber**, halkın **Ulusal Sağlık Servisi (NHS)** ve **sağlık kuruluşlarına** duyduğu **güvenin oldukça yüksek olması**. Üniversiteler de bu konuda güçlü bir performans sergiliyor. Ancak **%50 güven eşiğinin altına inildiğinde**, tablo kaygı verici hale geliyor: **hükümet, ilaç şirketleri ve teknoloji şirketleri** kamu güveni açısından oldukça düşük puanlar alıyor.

Özellikle **veriyi pazarlama veya sigortacılık** amacıyla kullanmak isteyen kuruluşlara duyulan güven çok daha sınırlı. Bu da ilgili sektörlerin toplumun veri paylaşımına yönelik endişelerini dikkate alarak **şeffaflık, etik kullanım ve güven inşası** konularında ciddi dersler çıkarması gerektiğini ortaya koyuyor.”

Ensuring public trust for the UK's National Health Service Federated Data Platform

Privacy Enhancing Technology (NHS-PET) is the key enabler for the NHS Federated Data Platform (FDP).

Part of a £400M+ government investment to enable the "Data Saves Lives" strategy; IQVIA is a key protector of data in the NHS England.

Customer need

IQVIA solution

Health outcome

The National Health Service (NHS) in England established a Federated Data Platform in 2022 to bring together 55M+ patients' data across different care settings and data types. The FDP requires a high level of privacy controls which require a technology solution which can safely transform data at scale.

IQVIA's NHS-PET allows the NHS to appropriately manage, anonymise and audit all data flows into the platform, using the technology and expertise of IQVIA's Privacy Analytics team. Now being rolled out across wider NHS – for NHS Secure Data Environments.

"Better use of data is essential for the NHS... this new tool provides a safe and secure environment to bring together data, which enables us to develop and deliver more responsive services for patients and will help the health service drive the recovery in elective care."

Dr Vin Diwakar
NHS National Director for Transformation





Birleşik Krallık Ulusal Sağlık Hizmeti (NHS) Federal Veri Platformu'na Yönelik Kamu Güvenini Sağlamak

- **Gizliliği Artırıcı Teknoloji (PET)**, NHS Federal Veri Platformu (FDP) için temel etkinleştiricidir.
- **"Veri Hayat Kurtarır"** stratejisini mümkün kılmak için yapılan 400 Milyon Sterlin üzerindeki hükümet yatırımının bir parçası olarak, **IQVIA, İngiltere NHS'inde temel bir veri koruyucusudur.**

Müşteri İhtiyacı

İngiltere'deki Ulusal Sağlık Hizmeti (NHS), 55 Milyondan fazla hastanın verilerini farklı hasta bakım ortamları ve veri türleri arasında bir araya getirmek için 2022'de Federal Veri Platformu'nu kurmuştur. FDP, veriyi ölçekli olarak güvenli bir şekilde dönüştürebilen bir teknoloji çözümü gerektiren yüksek düzeyde gizlilik kontrolü talep etmektedir.

IQVIA'nın Çözümü

IQVIA'nın NHS-PET'i, **IQVIA'nın Gizlilik Analitiği ekibinin teknolojisini ve uzmanlığını kullanarak**, NHS'in platforma akan tüm veri akışlarını uygun şekilde **yönetmesine, anonimleştirmesine ve denetlemesine** olanak tanır. Şu anda NHS genelinde - NHS Güvenli Veri Ortamları için - yaygınlaştırılmaktadır.

Sağlık Sonucu

"Verinin daha iyi kullanımı NHS için esastır... Bu yeni araç, verileri bir araya getirmek için güvenli ve emniyetli bir ortam sağlayarak, hastalar için daha hızlı yanıt veren hizmetler geliştirmemizi sağlıyor ve sağlık hizmetinin planlı (acil olmayan) bakımda iyileşmeye öncülük etmesine yardımcı olacaktır." - Dr Vin Diwakar, NHS Ulusal Dönüşüm Direktörü.

Veri Paylaşımı, Güven Sorunu ve Federatif Platform Deneyimi

Avrupa genelinde hükümetlerle, sağlık hizmeti sağlayıcılarıyla ve hastalarla yürüttüğüm görüşmelerde en sık karşılaştığım iki temel mesajdan biri, **veriye duyulan büyük güven sorunu**. Diğeri ise bu sorunun hemen yanında yer alan bir başka kritik mesele:

"Bu veriyi nasıl paylaşacağız? Mevzuat ve yasal düzenlemeleri nasıl yöneteceğiz?"

Buna ek olarak, elimizdeki devasa veri yığınına erişilebilir hale getirmek için **hangi teknolojik araçları kullanabileceğimiz** de son derece önemli bir soru. Bu noktada, COVID-19 pandemisinin en zorlu günlerine dönerek bu süreci somutlaştırmak istiyorum.

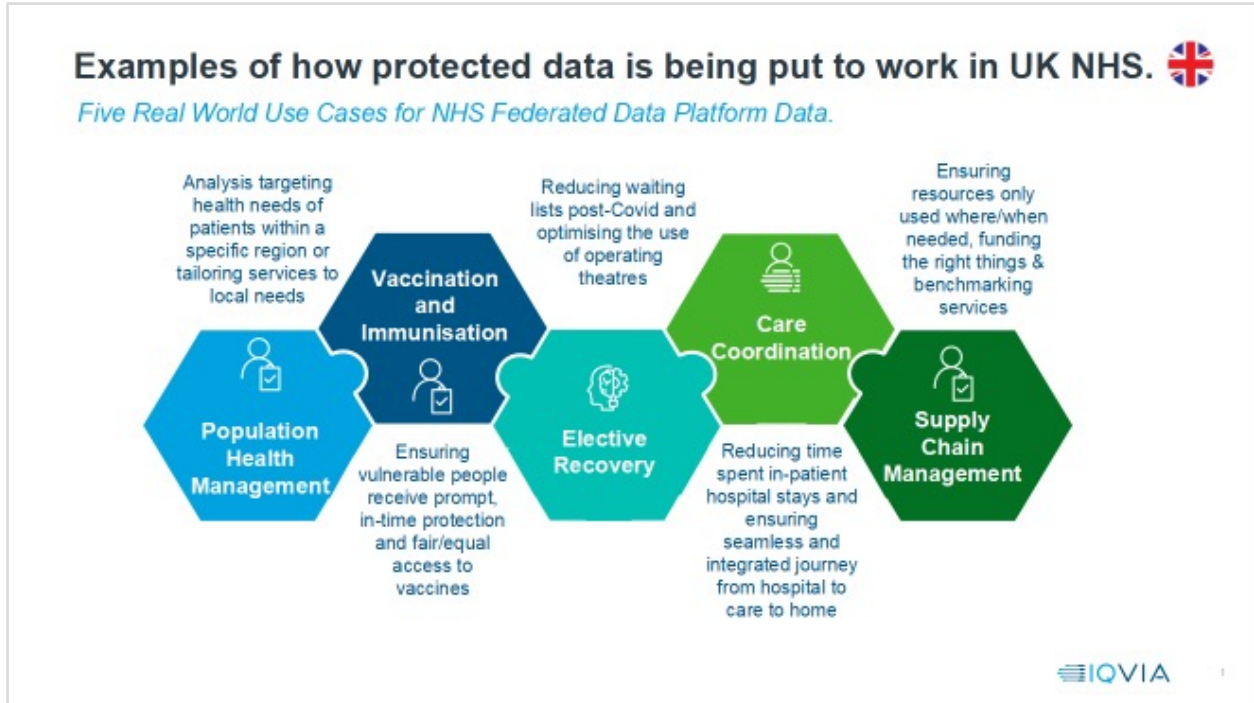
Birleşik Krallık, veri açısından oldukça zengin bir ülke. **Ulusal Sağlık Servisi (NHS)**, her biri son derece kapsamlı veri havuzlarına sahip **249 farklı kuruluştan** oluşuyor. Ancak pandemi öncesinde bu veriler bir **birinden izole** durumdaydı; paylaşımı ve kullanımı oldukça sınırlıydı.

COVID dalgası geldiğinde, hükümetin verileri hızla kontrol altına alması gerekti. Pandeminin ilk dönemlerinde, ön saflarda mücadele eden bu 249 sağlık kuruluşundan veri toplamak son derece zordu. İşlemler e-posta, telefon ve çevrim içi toplantılar aracılığıyla yürütülüyordu; **ortak, federatif bir veri platformu bulunmuyordu.**

Bu durum karşısında hükümetin attığı ilk adımlardan biri, **veriyi tek bir çatı altında toplayacak bir federatif veri platformu** kurmak oldu. Erken dönemde geliştirilen bu sistem sayesinde, verilerin merkezi biçimde yönetilmesi ve özellikle **aşı uygulamalarının planlanması** mümkün hale geldi.

Sonuç olarak, Birleşik Krallık **COVID aşısını en hızlı ve etkili şekilde uygulayan ülkelerden biri** olmayı başardı. Bu başarının arkasında ciddi bir yatırım da vardı: **hükümet, Federatif Veri Platformu'nun kurulması için 400 milyon sterlinlik bir kaynak** ayırdı.

Bugün itibarıyla, **55 milyon hastaya ait veri** bu federatif yapı içerisinde akış halinde bulunuyor. Bu örnek, doğru tasarlanmış bir veri altyapısının hem kriz dönemlerinde hem de uzun vadeli sağlık politikalarında **nasıl kritik bir fark yaratabileceğini** açıkça gösteriyor.



NHS ile İş Birliği ve Federatif Veri Platformu'nun Beş Temel Kullanım Alanı

COVID-19 pandemisinden sonra Birleşik Krallık'ta **Ulusal Sağlık Servisi (NHS)** ve hükümet, Federatif Veri Platformu'nu kapatmak yerine, bu güçlü altyapıyı **beş özel kullanım alanı** için sürdürmeye karar verdi.

Bunlardan ilki, **nüfus sağlığı yönetimi**. Bu başlık, gelecekte olası bir pandemiye karşı hazırlıklı olabilmek için oluşturuldu. İngiltere genelindeki farklı bölgelerden elde edilen veriler bir araya getirilerek; **alkol bağımlılığı, sigarayı bırakma, obezite ve diyabet** gibi toplum sağlığını etkileyen sorunlarla mücadele edilmesi hedeflendi. Böylece hem mevcut halk sağlığı sorunlarına çözüm aranıyor hem de olası bir sonraki salgın için güçlü bir veri temeli oluşturuluyor.

İkinci kullanım alanı, yine COVID deneyiminden hareketle, **aşılama ve bağışıklama süreçlerinin yönetimi** oldu. Amaç, aşıya ihtiyaç duyan herkesin zamanında aşılmasını sağlamak ve **sürekli bir bakım programının** sürdürülebilmesini garanti altına almaktır.

Pandeminin etkisi, **bekleme listeleri** ve **ameliyathane erişimi** gibi alanlarda ciddi bir yük oluşturdu. Özellikle 2021 ve 2022 yıllarında NHS'in üzerindeki birikmiş işler dikkat çekici boyutlara ulaştı. Bu nedenle, bu iki alan — yani bekleme listelerinin yönetimi ve operasyonel verimlilik — Federatif Veri Platformu'nun iki temel odak noktası haline geldi.

Bir diğer önemli alan ise **bakım koordinasyonu**. Yapay zekâ destekli sistemler kullanılarak hastaların tedavi süreçlerinin doğru şekilde ilerlemesi, tarama ve takip randevularının kaçırılmaması, hastaların uygun tedavi yolunda kalmalarının sağlanması hedeflendi. Böylece, sağlık hizmetlerinin sürekliliği ve kalitesi artırılmaya çalışıldı.

Son olarak, platformun dönüştürdüğü bir diğer alan **tedarik zinciri yönetimi** oldu. Brexit sonrasında Birleşik Krallık, zaman zaman basit bir **parasetamolün bile doğru zamanda doğru yerde bulunamaması** gibi sorunlarla karşılaştı. Ancak Federatif Veri Platformu sayesinde tedarik zinciri yönetimi köklü bir değişim geçirdi. Artık **ilaç ve ekipman temininde yaşanan aksaklıklar** büyük ölçüde ortadan kalktı.

Özetle, Federatif Veri Platformu Birleşik Krallık'ta:

1. Nüfus Sağlığı Yönetimi

Belirli bir bölgedeki hastaların sağlık ihtiyaçlarını hedefleyen analizler veya hizmetlerin yerel ihtiyaçlara göre uyarlanması.

2. Aşılama ve Bağışıklama

Hassas durumdaki kişilerin aşıya hızlı, zamanında korunma ve adil/eşit erişimini sağlama.

3. Planlı İyileşme

COVID sonrası bekleme listelerini azaltma ve ameliyathanelerin kullanımını optimize etme.

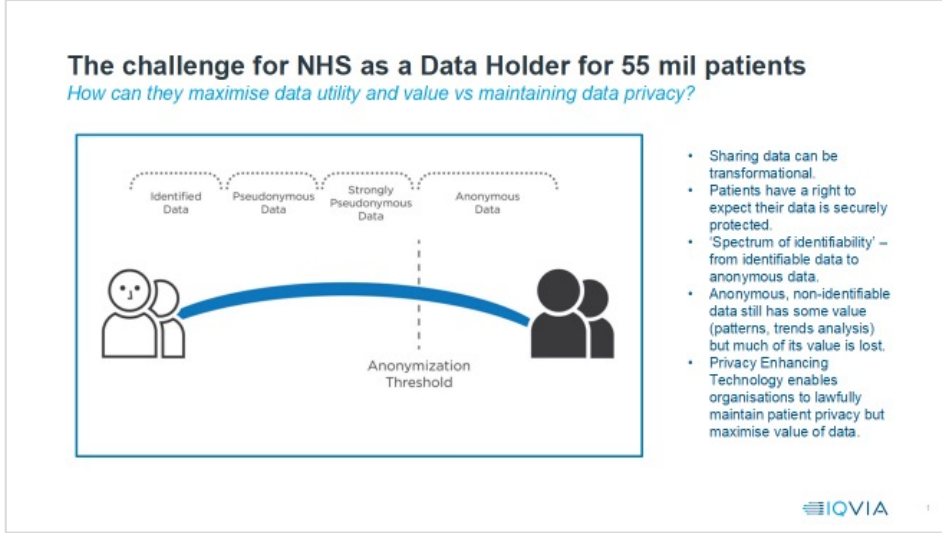
4. Bakım Koordinasyonu

Yatarak hastane kalışlarında geçirilen süreyi azaltma ve hastaneden bakıma ve eve kesintisiz ve entegre bir yolculuk sağlama.

5. Tedarik Zinciri Yönetimi

Kaynakların yalnızca gerektiği yerde/zamanda kullanılmasını sağlamak, doğru şeylere fon sağlamak ve hizmetleri kıyaslamak (benchmarking), olmak üzere beş temel kullanım alanında etkin şekilde kullanılıyor.

Bu yapı tamamen **hastaya odaklı bir platform** olarak kurgulandı. Birazdan, bu sistemin üzerine inşa edilmeye başlanan **araştırma platformundan** da söz edeceğim.



55 Milyon Hastanın Veri Sahibi Olarak NHS için Zorluk

Veri gizliliğini korurken, veri faydasını ve değerini nasıl en üst düzeye çıkarabilirler?

- Veri paylaşımı dönüştürücü olabilir.
- Hastaların, verilerinin güvenli bir şekilde korunmasını beklemeye hakları vardır.
- 'Tanımlanabilirlik spektrumu' – tanımlanabilir veriden anonim veriye doğru.
- Anonim, tanımlanamayan verinin hâlâ bir değeri vardır (örüntü/eğilim analizi) ancak değerinin çoğu kaybolur.
- **Gizliliği Artırıcı Teknoloji (Privacy Enhancing Technology)**, kuruluşların hasta gizliliğini yasal olarak korumasına ancak verinin değerini en üst düzeye çıkarmasına olanak tanır.

Anonim Eşiği!

- Tanımlanmış Veri (Identified Data)
- Takma Adlı Veri (Pseudonymous Data)
- Güçlü Takma Adlı Veri (Strongly Pseudonymous Data)
- Anonim Veri (Anonymous Data)

NHS ve Gizliliği Güçlendiren Teknolojiler: Tanımlanabilirlik Spektrumu Yaklaşımı

Birleşik Krallık Ulusal Sağlık Hizmeti'nin (NHS) karşı karşıya olduğu temel bir ikileme odaklanıyoruz: **55 milyondan fazla hastanın verisine sahip bir kurum olarak NHS, veri gizliliğini korurken, bu verinin faydasını ve değerini nasıl en üst düzeye çıkarabilir?**

Şemada gördüğünüz gibi, bu bir denge meselesidir. Bir uçta hastaların **Tanımlanmış Verileri** yer alırken, diğer uçta ise analiz için kullanılabilirliği daha düşük olan **Anonim Veri** bulunmaktadır.

Veri ne kadar tanımlanabilir olursa, o kadar değerlidir; ancak aynı zamanda gizlilik riski de o kadar yüksektir. Hastaların verilerinin güvenli bir şekilde korunmasını beklemeye hakları vardır.

Geleneksel anonimleştirme yöntemleri, gizliliği sağlasa da verinin analitik değerinin çoğunu kaybetmesine neden olur. Buradaki kesik çizgi, yani **Anonimleştirme Eşiği**, bize bu kaybı göstermektedir.

Bu noktada asıl mesele, **hastaların gizliliğini korumak ile kurumların bu verileri yenilik ve gelişim için kullanabilmesini sağlamak** arasındaki doğal çatışmaydı. Zira, bu devasa veri havuzlarındaki her bir veri noktası gerçek bir bireye aitti — ve bu bireylerin, verilerinin saygı ve gizlilikle korunmasını bekleme hakkı vardı.

Gizlilik Analitiği Birimi olarak biz, NHS ile yaptığımız görüşmelerde genellikle “**tanımlanabilirlik spektrumu**” kavramından söz ediyoruz.

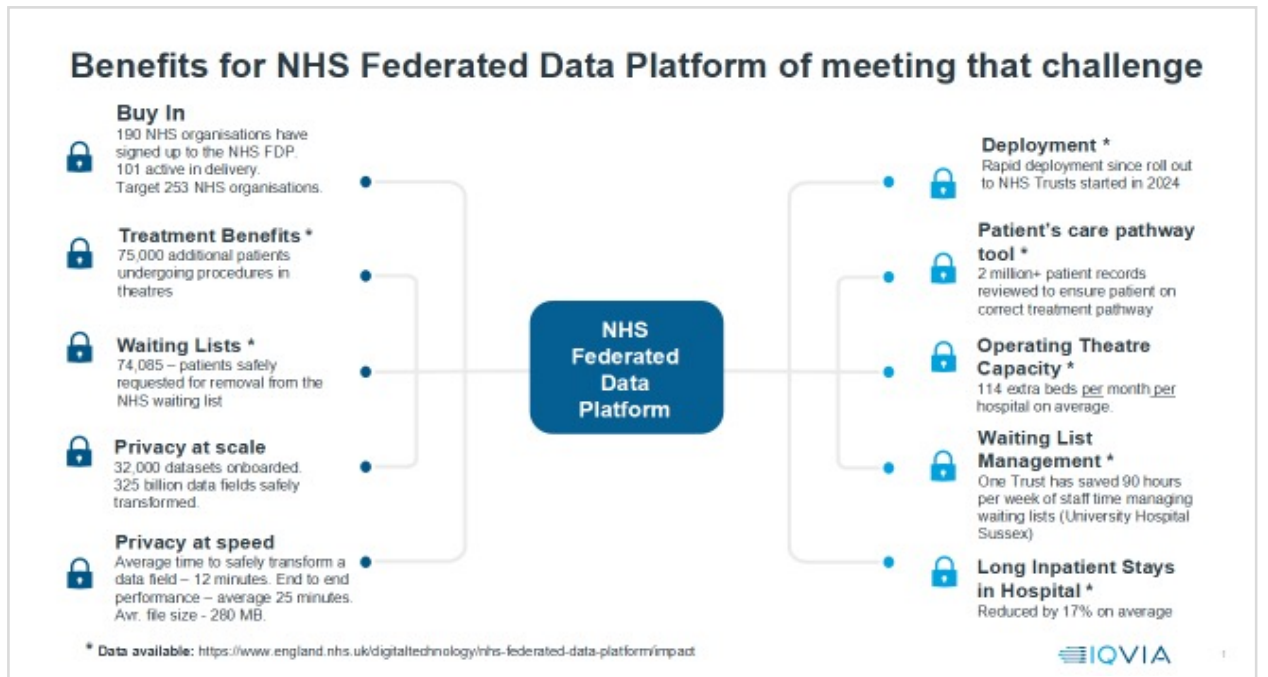
Bu spektrum, bir uçta **tamamen tanımlanabilir bireyleri**, diğer uçta ise **tamamen anonimleştirilmiş bireyleri** temsil eder. Soldaki uçta, “Oxford, The Street 3 numarada yaşayan Jonathan Green” örneğinde olduğu gibi, kişinin adı, adresi ve yüzüyle tamamen tanımlanabildiği bir durum vardır. Sağdaki uçta ise, kalabalığın içindeki bir kişiyi diğerinden ayırt etmenin imkânsız olduğu, yani **anonimleştirilmiş veri** söz konusudur.

Ancak bu iki uç arasında oldukça geniş bir yelpaze bulunur. Örneğin, doğrudan tanımlayıcı bilgileri — isim, adres, doğum tarihi gibi — kaldırdığınızda, veride hâlâ **değerli ve kullanılabilir bilgiler** kalır. Tam adres yerine yalnızca yaşanılan bölge bilgisi, doğum tarihi yerine yaş aralığı gibi bilgiler verinin mahremiyetini korurken aynı zamanda analitik olarak anlamlı kalmasını sağlar.

Elbette, bilgi ne kadar çok maskeleyme işleminden geçerse o kadar az zenginleşir. Ancak buna rağmen, anonimleştirilmiş veriler hâlâ **örüntüleri, eğilimleri ve sağlık davranışlarını analiz etmek açısından son derece değerli** olabilir.

NHS bu yaklaşımı benimseyerek, **tanımlanabilirlik spektrumunun orta noktasında yer alan “takma adlandırılmış (pseudonymous)” veri alanında** büyük bir başarı elde etti. Bu sayede hem gizlilik korundu hem de araştırma ve analiz süreçleri sürdürülebilir hale geldi.

Birazdan, son birkaç yılda bu kapsamda **NHS için tasarladığımız ve halihazırda kullanılan** araçlardan da bahsedeceğim.



Bu Zorluğun Üstesinden Gelmenin NHS Federal Veri Platformu'na Sağladığı Faydalar

NHS Federal Veri Platformu

Katılım ve Klinik Faydalar

Katılım: 190 NHS kuruluşu, NHS FDP'ye kaydoldu. 101 tanesi aktif olarak uygulamada. Hedef: 253 NHS kuruluşu.

Tedavi Faydaları: Ameliyathanelerde prosedür uygulanan 75.000 ek hasta.

Bekleme Listeleri: 74.085 hasta, NHS bekleme listesinden güvenli bir şekilde çıkarılması için talep edildi.

Ölçekte Gizlilik: 32.000 veri kümesi platforma dahil edildi. 325 milyar veri alanı güvenli bir şekilde dönüştürüldü.

Hızda Gizlilik: Bir veri alanını güvenli bir şekilde dönüştürmek için ortalama süre – 12 dakika. Uçtan uca performans – ortalama 25 dakika. Ort. dosya boyutu – 280 MB.

Uygulama ve Operasyonel Faydalar

Yaygınlaştırma: NHS Vakıflarına (Trusts) yaygınlaştırmanın 2024'te başlamasından bu yana hızlı dağıtım.

Hasta Bakım Yolu Aracı: Hastanın doğru tedavi yolunda olduğundan emin olmak için 2 milyondan fazla hasta kaydı incelendi.

Ameliyathane Kapasitesi: Hastane başına ayda ortalama 114 ek yatak.

Bekleme Listesi Yönetimi: Bir Vakıf, bekleme listelerini yöneterek haftada 90 saat personel zamanından tasarruf etti (University Hospital Sussex).

Hastanede Uzun Süreli Yatan Hastalar: Ortalama %17 oranında azaltıldı.

Şimdi bazı önemli başlıklardan söz etmek istiyorum. Birincisi — ve bence benim açımdan en etkileyici olanı — NHS'in, Federatif Veri Platformu'na katılım için kurumları zorlamasına gerek kalmamış olması. Şu ana kadar 250 kuruluştan 190'ı tamamen gönüllü olarak sisteme dahil oldu. Bunu, temel değişim yönetimi prensiplerinden yararlanarak başardılar. Başlangıçta, 10 hastane vakfından oluşan küçük bir çekirdek grup (bir tür inkübatör) oluşturuldu ve bu grup, elde ettiği somut başarılarla diğer kurumlarda merak uyandırdı. “Bakın biz neler yapıyoruz, bekleme listelerini nasıl azaltıyoruz” diyerek süreci görünür kıldılar. Böylece diğer hastaneler de bu başarıyı paylaşmak istedi ve süreç dalga etkisi yarattı.

Bugün itibarıyla 101 hastane vakfı platformda aktif olarak çalışıyor, 89 hastane ise verilerini entegre ederek katılım için hazırlık aşamasında. Yani Federatif Veri Platformu'na katılım oranı son derece olumlu ilerliyor. Bu noktada dinleyicilere bırakmak istediğim mesaj şu:

“Eğer siz inşa ederseniz, onlar gelir.”

Bir sonraki başlık, platformun somut faydalarıyla ilgili. Az önce bahsettiğim o uzun bekleme listelerini hatırlayın — tedavi ve tarama süreçlerinde yaşanan birikmiş yoğunluklardan söz ediyorum. Federatif Veri Platformu sayesinde, **verilerin etkin kullanımıyla 75.000 hastanın işlemleri artık çok daha hızlı tamamlanabiliyor.**

Ayrıca, 2 milyon hastanın kayıtları yeniden incelendi; **doğru tedavi yolunda olup olmadıkları kontrol**

edildi, önemli zaman pencerelerini kaçıran hastalar önceliklendirildi ve sürece tekrar dahil edildi. Bunun sonucunda 74.000 hasta, ihtiyaç duyduğu tedaviyi aldığı için bekleme listelerinden gönüllü olarak çıkarılmayı talep etti.

Ameliyathane kapasitesi açısından da dikkat çekici bir sonuç ortaya çıktı: İngiltere genelindeki hastaneler, ayda ortalama **114 ek ameliyathane kullanılabilirliği** elde etti. Bu da Federatif Veri Platformu'nun doğrudan etkisiyle mümkün oldu ve bekleme listeleri üzerinde çok ciddi bir rahatlama yarattı.

Benim özellikle beğendiğim bir başka örnek ise Brighton ve Sussex bölgesinden. Bu bölgedeki bir hastane vakfı, bekleme listelerini e-posta ya da telefon yerine Federatif Veri Platformu panosu üzerinden yönettiğinde, yönetici ve koordinatörlerin haftada **90 saatlik zaman tasarrufu** sağladığını raporladı.

Bir diğer umut verici gelişme de uzun süre hastanede kalan hastalarla ilgili. Önceden bazı hastalar, yatak bulamadıkları ya da eve dönme koşulları uygun olmadığı için hastanede gereğinden uzun süre kalmak zorunda kalıyordu. Federatif Veri Platformu sayesinde bu hastalarda kalış süreleri **%17 oranında azaldı**.

Şimdi birkaç rakam paylaşmak istiyorum — biraz övünme payı da var elbette — ama bunlar Federatif Veri Platformu'nun kalbinde yer alan teknolojinin nasıl çalıştığını en iyi gösteren göstergeler.

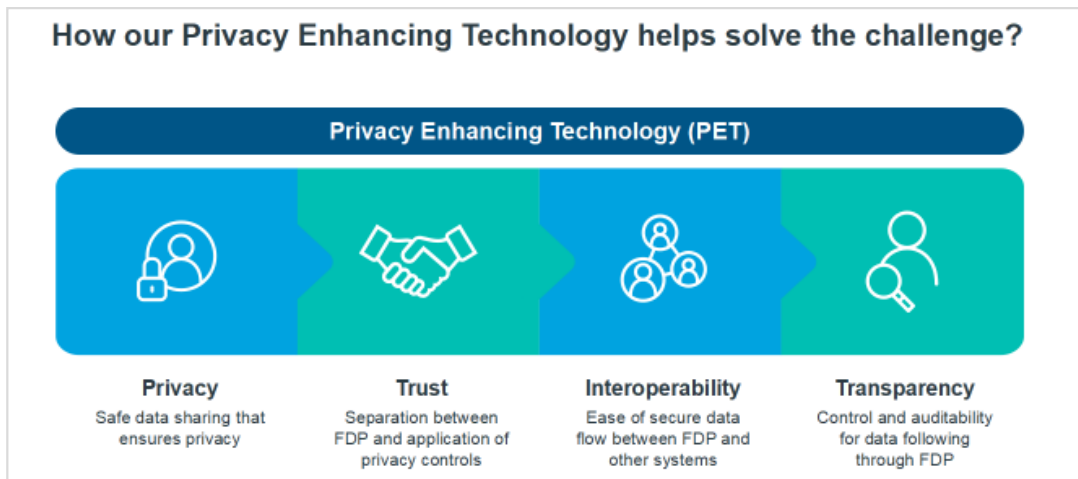
Bugüne kadar **IQVIA Gizlilik Analitiği Birimi** tarafından geliştirilen gizliliği güçlendirici teknoloji sayesinde NHS Federatif Veri Platformu'na **32.000 veri seti** entegre edildi.

Bu teknolojimiz şu ana kadar **325 milyar veri alanını** maskeleydi, yani yazılımımız tarafından gizlilik açısından işlenmiş durumda.

NHS geçmişte gizliliği yönetmek için çeşitli geleneksel yöntemler kullanıyordu, ancak bizim geliştirdiğimiz teknoloji bu eski yaklaşımlara göre çok daha hızlı ve verimli çalışıyor. Örneğin artık çok büyük bir veri setinin dönüştürülmesi ortalama **12 dakika** sürüyor — **oysa daha önce bu süre 5 ila 6 kat daha uzundu**.

Uçtan uca performansa baktığımızda, yani verinin gönderilmesinden dönüşümün tamamlanmasına kadar geçen sürede, tüm süreç yaklaşık **25 dakika** içinde tamamlanıyor. **Daha önce bu işlemler saatler alıyordu**.

Kısacası, İngiltere'den Federatif Veri Platformu konusunda gerçekten çok iyi haberler geliyor.



Gizliliği Artırıcı Teknolojimiz Sorunu Nasıl Çözmeye Yardımcı Oluyor?

Gizliliği Artırıcı Teknoloji (PET)

4 dört temel ilke

Gizlilik: PET, veri paylaşımının doğası gereği güvenli olmasını garanti eder. Veri, platforma girdiği anda, hastaların kimliğini koruyacak şekilde işlenir.

- 1. Güven:** Platform ve gizlilik kontrolleri arasındaki net ayrımı sağlayarak, halkın ve kurumların FDP'ye duyduğu güveni tesis ediyoruz. Veri akışlarının nasıl işlendiği konusunda tam bir güvence sunuyoruz.
- 2. Birlikte Çalışabilirlik:** Güvenli veri akışını kolaylaştırarak, FDP'nin yalnızca kendi içinde değil, NHS'in diğer kritik sistemleriyle de sorunsuz bir şekilde entegre olabildiğini sağlıyoruz. Bu, verinin faydasını maksimize eder.
- 3. Şeffaflık:** Son olarak, platformda akan tüm verilerin tam kontrolünü ve denetlenebilirliğini sağlıyoruz. Böylece, veri kullanımının yasalara uygun, etik ve şeffaf olduğunu her zaman kanıtlayabiliyoruz.

Bu dört temel unsur, NHS'in veriyi sorumlu bir şekilde kullanmasını, inovasyonu hızlandırmasını ve nihayetinde İngiltere'deki hastaların bakım kalitesini yükseltmesini sağlıyor.

Size platformun kalbi olarak gördüğüm konudan biraz bahsetmek istiyorum. Bu, NHS'in birçok yeniliği hayata geçirmesini mümkün kılan **gizliliği güçlendirici teknoloji**. Bu araç, merkezinde “*tasarım aşamasında gizlilik*” (*privacy by design*) ilkeleri olacak şekilde inşa edildi — ve bu ilkeler, slaydın alt kısmında sizin için sıralanmış durumda.

Aramızda sistemin geliştirici ve tasarımcılarından biri olan **Alper Yörükçü** de bulunduğu için bu kısmı çok yüzeysel geçmek istemem. Bu sistem, aslında bir *kara kutu* — içinde son derece akıllı algoritmalar barındıran bir kara kutu. Ancak bu kara kutu hem entegrasyon hem de çalışma biçimi açısından oldukça güçlü bir yapıya sahip.

Ve bu sistemin birinci ilkesi **gizlilik**. Yani kara kutunun yaptığı ilk şey, kendi başına karar vermemektir. Veri sorumlularına — yani yerel NHS vakıflarında ya da NHS merkezinde görev yapan uzmanlara — saygı duyar ve onların kararlarını esas alır. Bu kişiler gerekli değerlendirmeyi yapar, veriye hangi dönüştürme işlemlerinin uygulanacağını belirler. Ardından gizliliği güçlendirici teknoloji yalnızca bu işlemleri uygular. Kendi başına “en uygun dönüşüm budur” diyerek bir işlem gerçekleştirmez; sadece verilen talimatları izler.

Kara kutuyla ilgili bir diğer önemli nokta, **veri depolamamasıdır**. Gizliliği korumanın en iyi yollarından biri, artık ihtiyaç duyulmayan verileri saklamamaktır. Dolayısıyla bu sistem, veriyi dönüştürür ve kısa bir süre içinde tamamen siler. Böylece herhangi bir yabancı kişi ya da kötü niyetli aktörün bu verilere erişmesi mümkün olmaz.

Güvenlik açısından bir başka avantaj da kara kutunun **istenilen yere konumlandırılabilmesidir**.

İsterseniz yerel sunucularda, isterseniz bulut ortamında çalıştırabilirsiniz.

NHS, bu verilerin kullanımına ilişkin kamuoyunda tartışmalar yaşanabileceğini bildiği için — her ne kadar

halkın %83'ü verilerinin kullanılmasından memnun olduğunu belirtmiş olsa da, bunun etik biçimde yapılmasını talep ediyordu — en uygun çözüm olarak kara kutuyu Federatif Veri Platformu'nun dışına yerleştirmeyi tercih etti.

Böylece **veri kontrolü** ile **verinin kendisi** birbirinden ayrılmış oldu. Bu görev ayrımı yaklaşımı, İngiltere'de son derece olumlu karşılandı ve bunun sonucunda hastaların Federatif Veri Platformu'na duyduğu güven önemli ölçüde arttı.

Bir diğer önemli konu, **birlikte çalışabilirlik (interoperability)**.

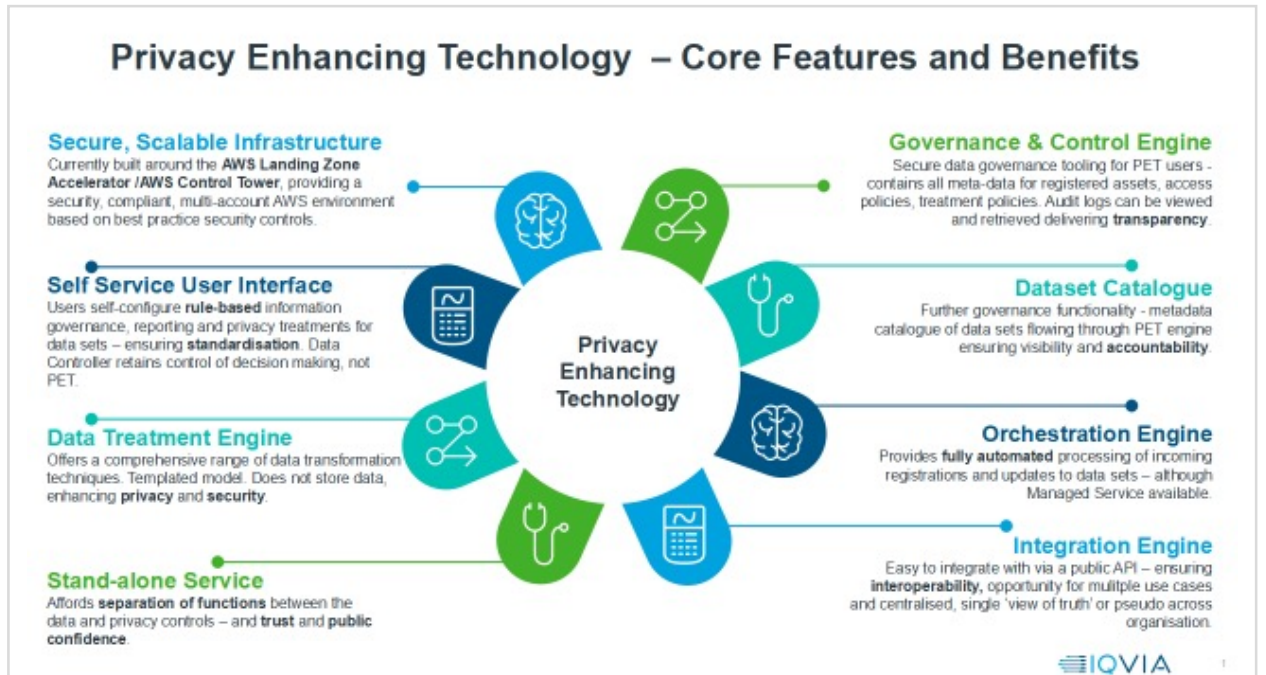
Gizliliği güçlendirici teknoloji artık Federatif Veri Platformu içinde tamamen devreye alınmış durumda.

Bu harika aracı satın alan NHS şimdi "Peki, başka kullanım alanlarına da bakalım," diyor.

Güvenli veri ortamları, güvenilir araştırma ortamları, dijital klinik denemeler (*digi-trials*) ve veri erişim talep hizmetleri gibi yeni alanlarda bu teknolojiyi kullanmaya yöneliyorlar.

Kara kutunun entegrasyonu oldukça kolay olduğu için, artık bu alanlardaki veriler de sistem üzerinden geçirilerek işlenebiliyor.

Ve son olarak — özellikle aramızda hukuk veya uyum (*compliance*) alanında çalışanlar varsa — **şeffaflık** konusuna değinmek istiyorum. Ben buna bir kara kutu diyorum, ama aslında bu **akıllı bir kara kutu**. İçinde bir yönetim motoru (*governance engine*) ve bir meta veri kataloğu (*metadata catalogue*) bulunuyor. Yani sistemin kendisi veriyi depolamasa bile, teknolojiden geçen tüm verilerle ilgili meta verileri saklıyor. Bu katalog sayesinde hangi veri setlerinin sistemden geçtiğini, ne zaman işlendiğini görebilmek mümkün. Eğer NHS'te bir düzenleyici kurum ya da yönetici bu bilgilere erişmek isterse, sistem onlara bu konuda tam güvence sağlayabiliyor. Özetle, dört temel ilke var — ama bana göre bu ilkeler, NHS'in bu teknolojiyi benimsemesini ve hasta bakımında anlamlı bir ilerleme kaydetmesini mümkün kıldı.



Gizliliği Artırıcı Teknolojiyi (PET) oluşturan **sekiz temel özellik**

Merkezden başlayarak, yönetim ve denetim faydaları

- **Yönetişim ve Kontrol Motoru (Governance & Control Engine):** Bu motor, PET kullanıcıları için güvenli veri yönetimi aracıdır. Kayıtlı varlıkların tüm meta verilerini, erişim politikalarını ve tedavi kural-larını içerir. Denetim günlükleri izlenebilir ve alınabilir; bu da bize tam **şeffaflık** sağlar.
- **Veri Kümesi Kataloğu (Dataset Catalogue):** Ek yönetim işlevselliği sunar; PET Motoru aracılığı-y-la akan veri kümelerinin meta veri kataloğudur. Bu katalog, tüm veri varlıkları üzerinde **görünürlük ve hesap verebilirlik** sağlar.

Operasyonel verimlilik ve güvenliği sağlayan motorlar

- **Orkestrasyon Motoru (Orchestration Engine):** Gelen kayıtların ve veri kümelerindeki güncelle-melerin **tam otomatik işlenmesini** sağlar. Yönetilen Hizmet olarak da sunulabilen bu özellik, verinin tutarlı ve hızlı bir şekilde işlenmesini garantiler.
- **Entegrasyon Motoru (Integration Engine):** Bir kamuya açık API aracılığıyla kolay entegrasyon im-kânı sunar. Bu, **birlikte çalışabilirliği** kolaylaştırır ve çoklu kullanım senaryolarına olanak tanır. Kuruluş genelinde merkezi, 'tekil gerçeklik' görünümünü veya takma adlı bir görünümü mümkün kılar.

Platformun temel altyapısına ve kullanıcı deneyimi

- **Güvenli, Ölçeklenebilir Altyapı (Secure, Scalable Infrastructure):** En iyi güvenlik kontrollerine dayalı, güvenli, uyumlu ve çoklu hesaplı bir AWS ortamı sağlayan AWS Landing Zone Accelerator/ AWS Control Tower üzerine kuruludur.
- **Bağımsız Hizmet (Stand-alone Service):** Veri ve gizlilik kontrolleri arasındaki işlevlerin ayrılmasını destekler; bu da **kamu güvenliğini** artırır.
- **Veri İşleme Motoru (Data Treatment Engine):** Kapsamlı bir veri dönüşüm teknikleri yelpazesi su-nar. Şablon tabanlıdır; veriyi depolamaz. Bu, **gizliliği ve güvenliği** artırır.
- **Self Servis Kullanıcı Arayüzü (Self Service User Interface):** Kullanıcıların kural tabanlı bilgi yö-ne-tişimini, raporlamayı ve veri kümelerine yönelik gizlilik işlemlerini kendi kendilerine yapılandırılmalarını sağlar, böylece **standardizasyonu** garanti eder. **Karar verme kontrolü PET'te değil, Veri Denet-leyicisinde** kalır.

Şimdi, **gizliliği güçlendirici teknolojinin uyarlanabilirliğinden** bahsetmek istiyorum. Bu sistem, yerel sunucularda da çalıştırılabilir. Ancak NHS, çeşitli nedenlerle — bunlardan biri de **AWS Cloud'un sağla-dığı yüksek güvenlik seviyesi** — bu teknolojiyi AWS bulut ortamında barındırmayı tercih etti.

Eğer verilerini kendi yönetmeyi tercih eden, yenilikçi bir hastane vakfıysanız, kullanıcı arayüzü üzerinden doğrudan giriş yapabilir, istediğiniz veri setlerini sisteme yükleyebilir, yapılandırabilir ve sadece **“dönüştür (transform)”** düğmesine basarak işlemi başlatabilirsiniz.

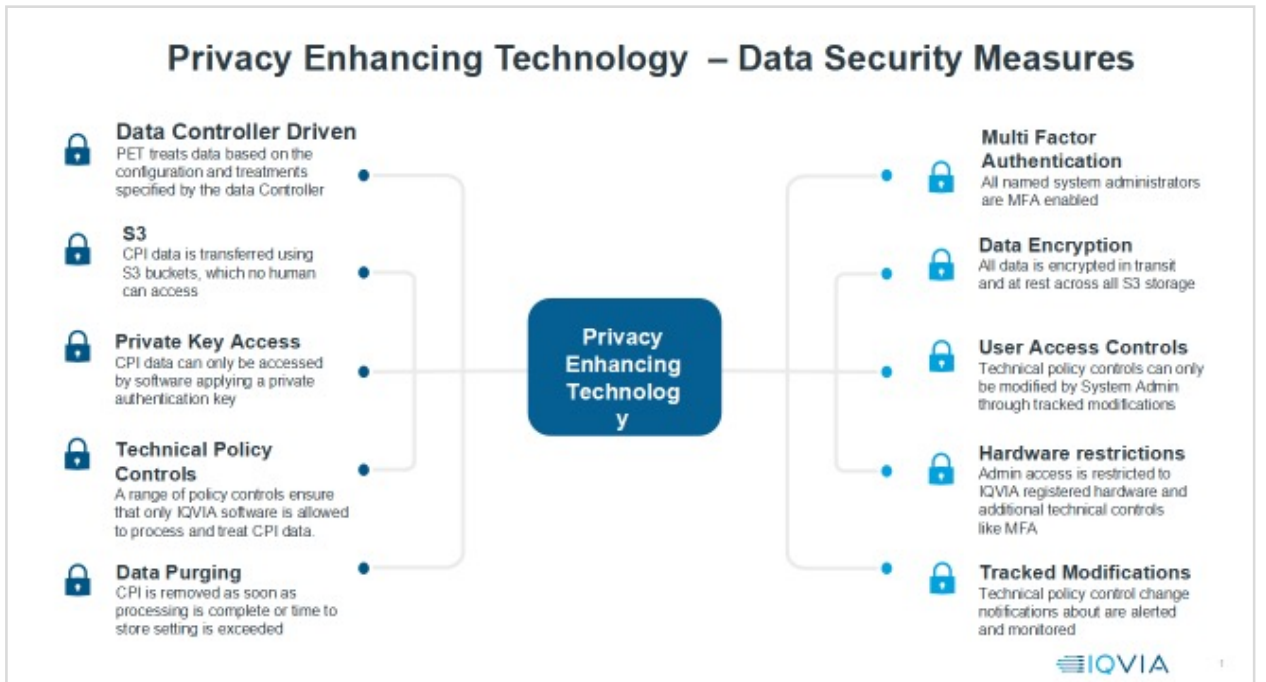
Ancak sınırlı kaynaklara veya zamana sahip bir vakıf iseniz, ya da o anda bu süreçle ilgilenecek insan gücü-nüz yoksa, **IQVIA** aynı zamanda bir **yönetilen hizmet (managed service)** seçeneği de sunuyor.

Yani bugün NHS genelinde her iki model de aktif olarak kullanılabilir. **Veri işleme motoru (data-treatment engine)** hakkında çok fazla detaya girmeyeceğim — birazdan bu konuya da değineceğim.

Bağımsız çalışan sistem yapısından ve çeşitli kataloglardan az önce bahsetmişim. Ama şunu eklemeyi geçemeyeceğim — **sistem oldukça otomatik çalışıyor.**

Bir dizi **S3 bucket** ve **API** aracılığıyla kara kutuyla son derece kolay bir şekilde entegre olabiliyorsunuz.

Bu da sistemin kurulum sürecinin aylar değil, **nispeten kısa bir süre** içinde tamamlanabildiği anlamına geliyor.



Teknoloji Güvenliği ve Veri Koruma Yaklaşımı

Son olarak, **teknoloji güvenliği** konusuna değinmek istiyorum.

Biraz önce de bahsettiğim gibi, sistem **AWS Cloud** üzerinde barındırılıyor ve bu yapı, hem güvenlik hem de performans açısından önemli avantajlar sağlıyor. Ayrıca, **gizliliği güçlendirici teknolojinin (PET) yalnızca veri sorumlusunun talimatlarını yerine getirmesi, güvenliğin en kritik unsurlarından birini oluşturuyor.**

Bunun yanında, güçlü bir yazılım çözümünde bulunması beklenen tüm güvenlik özellikleri bu sistemde yer alıyor. Örneğin, tüm kullanıcılar için **çok faktörlü kimlik doğrulama (MFA)** zorunlu. Sisteme erişimi onaylayan biri olarak ben de dahil olmak üzere, tüm kullanıcıların MFA etkinleştirilmiş durumda.

Daha önce bahsettiğim **S3 bucket** yapısı da güvenliğin önemli bir parçası. NHS vakıflarının PET üzerinden işlemek istediği veriler önce bir **S3 giriş alanına (ingress bucket)** yerleştiriliyor, ardından dönüştürülen veriler bir **S3 çıkış alanına (egress bucket)** aktarılıyor. Bu alanlara hiçbir insanın doğrudan erişimi bulunmuyor — tamamen **kilitli ve denetimli bir sistem** söz konusu.

Veriler, gizliliği güçlendirici teknolojiden geçerken hem **depolama (at rest)** hem de **aktarıma (in transit)** aşamalarında şifreleniyor. Ayrıca, sistemde yalnızca kimlik doğrulama anahtarları aracılığıyla erişilebilen **özel anahtar (private key)** yapısı bulunuyor.

Bu sayede, platform içindeki kişisel verilere yalnızca yetkilendirilmiş yazılım erişebiliyor.

Sistemin tamamında yalnızca **IQVIA'nın onaylı yazılım ve donanımları** kullanılıyor. Bu da olası güvenlik ihlali veya dış müdahale riskini büyük ölçüde azaltıyor.

Ek olarak, sistem üzerinde yapılan tüm değişiklikleri kaydeden **uyarı ve izleme mekanizmaları** mevcut. Böylece yöneticiler, sistemde gerçekleşen her hareketi takip edebiliyor.

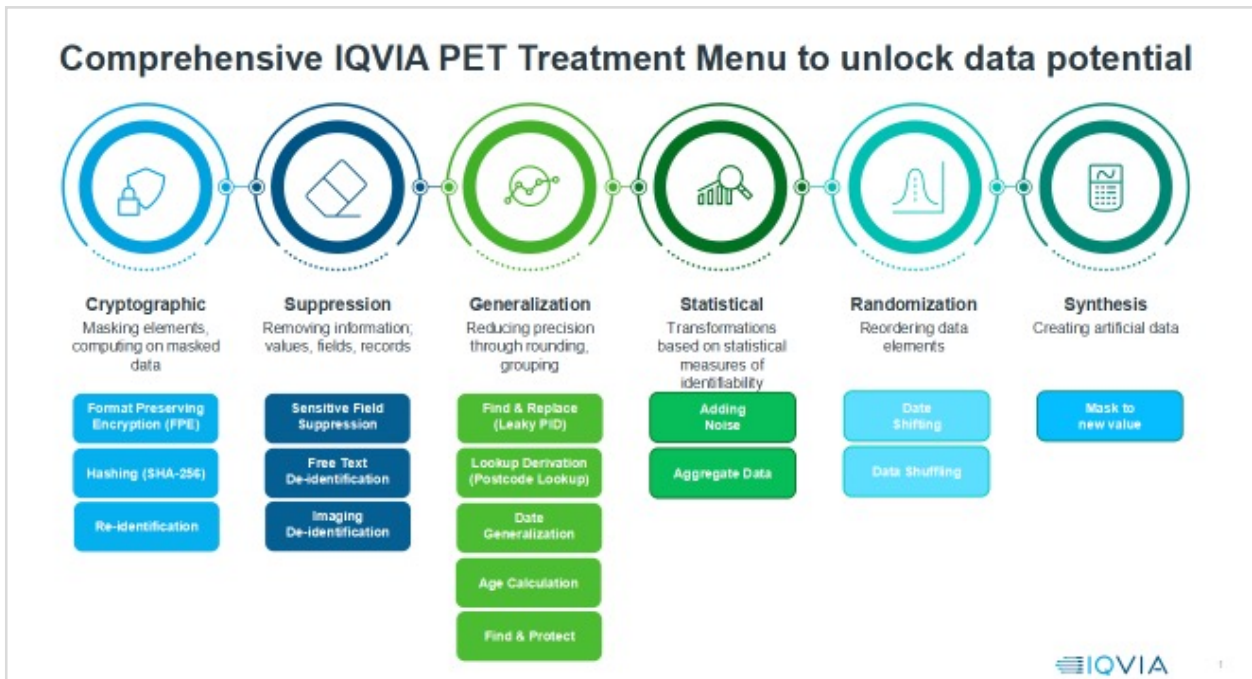
Ben her pazartesi sabahı bu güvenlik raporlarını bizzat inceliyorum.

Elbette, “uluslararası ajanlar NHS Federatif Veri Sistemine erişmeye çalışmıyor” diyemem — zira böyle bir sistemi aşmanın hackerlar açısından ne kadar cazip olabileceğini tahmin edebilirsiniz. Ancak bugüne kadar, **AWS Cloud'un sunduğu altyapı ve tasarım temelli güvenlik prensipleri** sayesinde hiçbir veri güvenliği ihlali yaşanmadı.

Son olarak, **NHS'in dönüştürme seçenekleri menüsünden** bahsetmek istiyorum. NHS, şu anda sistemde kullanılabilen 10 farklı dönüştürme yöntemine sahip. Bunlardan özellikle iki tanesi öne çıkıyor:

biçim koruyucu şifreleme (format-preserving encryption) ve yeniden tanımlama (reidentification).

Hatırlarsanız, daha önce **tanımlanabilirlik spektrumundan** ve **takma adlandırılmış verilerden** söz etmiştim. İşte biçim koruyucu şifreleme yöntemi tam olarak bu dengeyi sağlar — verilerin analiz açısından değerini korurken, bireylerin gizliliğini de güvence altına alır. Bu da gizliliği güçlendirici teknolojinin en güçlü yönlerinden biridir.



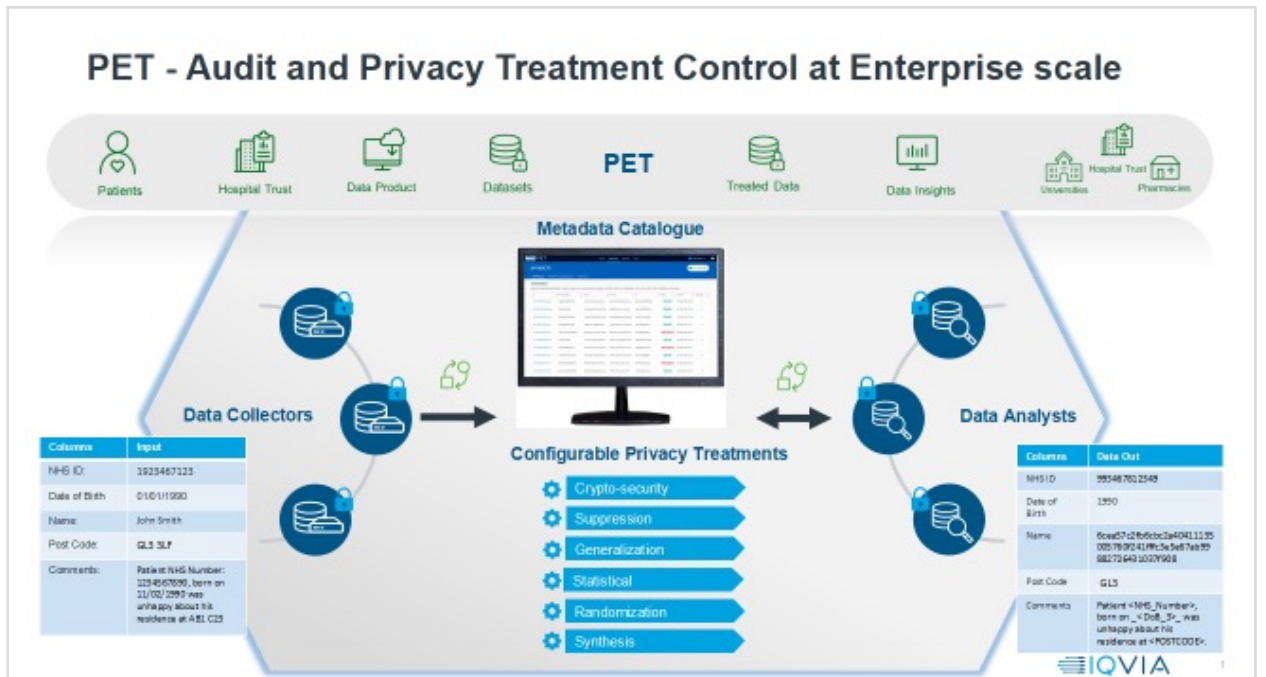
IQVIA PET Tedavi Menüsü

- Kriptografik Yöntemler:** Maskelenmiş veri üzerinde hesaplama yapılmasını sağlayan bu yöntemler, gizliliği koruyarak veriden faydalanmamızı sağlar.
- Gizleme (Suppression):** Bilgileri, değerleri, alanları veya kayıtları kaldırarak kimlik tespit riskini azaltır. Özellikle serbest metin ve görüntü verilerinin kimliksizleştirilmesi burada kritik rol oynar.
- Genelleştirme (Generalization):** Yuvarlama ve grupta yoluyla hassasiyeti azaltırız. Örneğin, posta kodu arama türetme veya yaş hesaplama gibi yöntemlerle veriyi makul ölçüde genelleştiririz.
- İstatistiksel Dönüşümler:** Kimlik tespit edilebilirlik ölçütlerine dayalı istatistiksel dönüşümlerdir. Veriye 'gürültü ekleme' veya veriyi toplulaştırma, bilginin bir kısmını korurken bireyi korur.
- Rastgeleleştirme (Randomization):** Veri öğelerinin sırasını yeniden düzenleyerek kimlik tespitini zorlaştırır. Tarih kaydırma ve veri karıştırma bu kategorinin temelini oluşturur.
- Sentez (Synthesis):** Bu, yapay veri oluşturma sanatıdır. Gerçek verilerin istatistiksel özelliklerini koruyan ancak doğrudan hiçbir gerçek kişiye ait olmayan tamamen yeni bir veri kümesi yaratırız.

Gizliliği Güçlendirici Teknolojinin Uygulama Örnekleri

Bir hastane vakfı, "Analistlerimizin verileri güvenli bir ortamda (clean room) incelemesini istiyoruz" diyebilir. Bu durumda veriler korunur; ancak analiz tamamlandığında, örneğin obezite, sigarayı bırakma veya aşılama programı gibi çalışmalara dahil edilmesi gereken kişilerin kimler olduğu belirlenmek istenebilir.

Bu senaryoda, veriler PET (Privacy Enhancing Technology) aracılığıyla **biçim koruyucu şifreleme (format-preserving encryption)** yöntemiyle işlenir ve **takma adlandırılmış (pseudonimleştirilmiş)** hale gelir. Böylece analiz, **GDPR (Genel Veri Koruma Yönetmeliği)**'ne tam uyumlu ve tamamen güvenli bir şekilde yürütülür.



Analiz süreci tamamlandıktan ve hedef hasta grubu (kohort) tanımlandıktan sonra, PET sisteminin sağladığı **yeniden tanımlama (reidentification)** özelliği devreye girer. Bu sayede hangi hastaların tedavi için çağrılması gerektiği güvenli biçimde belirlenebilir. Bu yöntem, özellikle **NHS'in COVID sonrası iyileşme sürecini hızlandırmasında dönüştürücü bir rol oynamıştır.**

Bunun dışında, gizliliği korumaya yönelik başka dönüştürme seçenekleri de bulunmaktadır. Örneğin, bir kişinin doğum tarihi yaklaşık bir yaş aralığına yuvarlanabilir; böylece yaşın yalnızca 50–60 aralığında olduğu bilinir. Ya da posta kodu üzerinden yalnızca yaşanılan bölge anlaşılabilir, ancak sokak adı veya ev numarası gizli kalır.

Bu tür dönüştürme yöntemleri, **NHS tarafından analiz süreçlerini optimize etmek ve sağlık hizmeti iyileştirmelerini desteklemek amacıyla aktif biçimde kullanılmaktadır.** Bu yaklaşım, gizliliği güçlendirici teknolojinin işleyişini yalın ama etkili biçimde ortaya koymaktadır.

PET – Kurumsal Ölçekte Denetim ve Gizlilik İşleme Kontrolü

En üstte gördüğünüz gibi, PET; Hastalardan (Patients) başlayıp, Hastane Vakıfları (Hospital Trust), Veri Ürünleri (Data Product) ve son kullanıcılar olan Üniversitelere (Universities) ve Eczanelere (Pharmacies) kadar uzanan tüm ekosistemin merkezinde yer almaktadır.

Sistem, iki ana aktör etrafında döner: **Veri Toplayıcıları (Data Collectors)** ve **Veri Analistleri (Data Analysts).**

- Sol tarafta, **Veri Toplayıcıları** hassas, tanımlayıcı hasta verilerini sisteme dahil eder. Bu veriler (Ad, NHS ID, Doğum Tarihi gibi), sisteme girdiği an Gizliliği Artırıcı Teknolojiye tabi olur.
- Merkezde, **Yapılandırılabilir Gizlilik İşlemleri** menümüz devreye girer. Kripto-güvenlikten (Crypto-to-security) Senteze (Synthesis) kadar uzanan bu altı yöntem, her bir veri kümesi için risk ve fayda dengesine göre özel olarak uygulanır.
- Tüm bu süreç, **Meta Veri Kataloğu** aracılığıyla denetlenir ve izlenir. Bu katalog, verinin hangi işlemlere tabi tutulduğunun tam kaydını tutar, böylece şeffaflık ve denetlenebilirlik sağlanır.
- Sağ tarafa geldiğimizde, **Veri Analistleri** artık güvenli ve dönüştürülmüş veriye erişirler. Girişteki tüm hassas bilgilerin yerine, güvenli bir şekilde işlenmiş çıktılar (Data Out) sunulur. Örneğin, NHS ID takma adla değiştirilir, yorumlar gizlenir.

PET Sürecinde Bir Hastanın Veri Dönüşümü

Üst kısımda, **bir hastanın sistem içindeki veri yolculuğu** gösterilmektedir. Örneğin, bir hasta yerel hastanesine gidip sandalyeye oturduğunda, kişisel bilgilerini doktora iletir. Bu noktada veriler — isim, kimlik numarası, adres gibi **doğrudan tanımlayıcı unsurlar** içerdiği için — kişiyi açıkça tanımlanabilir hale getirir. Bu bilgilere erişimi olan herhangi biri, hastanın kim olduğunu ve tıbbi geçmişini kolaylıkla öğrenebilir.

Ancak aynı veriler, ilgili çözüm tarafından bir veri setine dönüştürülüp **Gizliliği Güçlendirici Teknoloji (PET, Privacy Enhancing Technology)** aracılığıyla işlendiğinde, verilerin yapısında önemli bir dönüşüm gerçekleşir. Artık hastanın adı ve Ulusal Sağlık Servisi (NHS) kimlik numarası **tamamen şifrelenmiş**

(hashlenmiş) bir forma bürünür. Bu noktadan itibaren, veriler üzerinden hastanın kimliğini belirlemek **imkânsız hale gelir**.

Buna karşın, analiz açısından değerli bilgiler — örneğin **doğum yılı, yaşanılan bölge veya tanı sürecinde anlamlı serbest metin alanları** — dönüştürülerek korunur. Böylece veriler **analiz için kullanılabilir kalır**, ancak kimliğin belirlenme riski **asgari düzeye indirilmiş olur**.

Why Privacy Enhancing Technology is a game-changer

Helping unlock data science to transform medicine.

NOVARTIS

Novartis 'data42 platform'

- Comprises 2 million patient years of data, through its 1,000s of historical clinical trials.
- Our Privacy Analytics Platform software integrated into the data42 platform, anonymises patient-level data and provides statistical proof of protection.
- Delivered accelerated data access to data from weeks to minutes, proven approach to privacy to earn trust with stakeholders, secured competitive advantage through accelerated drug discovery.

ASCO AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY

CancerLinQ

- ASCO needed access to usable, searchable real world cancer data from many disparate clinical systems to provide care improvements by tapping into all patient data (not just clinical trials).
- CancerLinQ solution gives ASCO unparalleled access to 100,000s of cancer patients' de-identified data, with auditable privacy protection.

IQVIA

Gizliliği Artırıcı Teknoloji Neden Oyunu Değiştiriyor?

NHS ile yürüttüğümüz proje, Gizlilik Analitiği Birimi olarak gerçekleştirdiğimiz çalışmaların yalnızca bir örneğidir. **Yaklaşık 20 yıldır gizlilik odaklı veri yönetimi alanında faaliyet gösteriyoruz** ve bu süreçte farklı sektörlerde pek çok projeye imza attık.

Bu noktada, Gizliliği Artırıcı Teknolojinin (PET) neden sadece bir araç değil, aynı zamanda **tıp bilimini dönüştürmek için veri biliminin önünü açan bir oyun değiştirici** olduğunu somut örneklerle görelim.

Novartis'in 'data42' platformuna

- Bu platform, binlerce geçmiş klinik çalışmadan elde edilen **2 milyon hasta yılı verisini** kapsıyor.
- IQVIA'nın Gizlilik Analitiği Platformu yazılımı, hasta düzeyindeki veriyi anonimleştirerek kanıtlanmış bir koruma sağlıyor.
- En önemlisi, veriye erişim süresini **haftalardan dakikalara** indirdiler. Bu hız, paydaşlarla güven kazanmaya ve hızlandırılmış ilaç keşfi yoluyla rekabet avantajı elde etmeye yardımcı oldu.

Dünyanın önde gelen ilaç şirketlerinden Novartis ile gerçekleştirdiğimiz çalışmadır. Novartis'in elinde, **2 milyon hasta-yılına** denk gelen devasa bir veri havuzu bulunuyordu. Bu veriler, binlerce klinik çalışmadan elde edilmişti ve şirket, analiz süreçlerini hızlandırmak amacıyla gizliliği güçlendirici teknolojisini kullanmak istedi.

Proje kapsamında, yüksek entegrasyon kabiliyetine sahip gizlilik modelimizle birlikte **öncelikle kapsamlı bir risk değerlendirmesi** yürüttük. Sonuçta, verilerin yeniden tanımlanma olasılığının yalnızca **%0,04** gibi son derece düşük bir seviyede yönetilebileceğini ortaya koyduk. Bu sayede analiz süreçleri artık **haftalar yerine sadece birkaç saat içinde** tamamlanabiliyor. Bu hız ve güvenlik birleşimi, Novartis'e **yeni ilaç keşfi konusunda önemli bir rekabet avantajı** sağladı.

Amerikan Klinik Onkoloji Derneği'nin (ASCO) CancerLinQ

- ASCO, sadece klinik çalışmalardan değil, birçok farklı klinik sistemden elde edilen kullanılabilir, aranılabılır gerçek dünya kanser verilerine ihtiyaç duyuyordu.
- CancerLinQ çözümü, ASCO'ya **yüz binlerce kanser hastasının kimliksizleştirilmiş verisine** eşî benzeri görülmemiş bir erişim sağladı. Bu erişim, denetlenebilir gizlilik korumasıyla güvence altına alındı.

Amerikan Klinik Onkoloji Derneği (ASCO) ile yürütüldü. ASCO, Amerika genelinde büyük miktarda veriye sahip olmasına rağmen, bu veriler **birbirinden kopuk sistemlerde** tutulduğu için etkin biçimde kullanılamıyordu — tıpkı İngiltere'deki NHS sisteminde olduğu gibi.

Bu noktada, gizliliği güçlendirici teknolojimizi bu verilerle uyumlu hale getirerek, **verilerin güvenli biçimde işlenmesini ve bir araya getirilmesini** sağladık. Böylece **yüz binlerce kanser hastasının verisine güvenli erişim** mümkün hale geldi ve **hasta bakım süreçlerindeki iyileştirmeler** bilimsel olarak analiz edilebildi.

Bu örnekler, gizliliği güçlendirici teknolojinin yalnızca sağlık sistemlerinde değil, **ilaç geliştirme ve klinik araştırma alanlarında da dönüşüm yaratan** bir araç haline geldiğini açıkça göstermektedir.

Why Privacy Enhancing Technology is a game-changer

Helping unlock data science to transform medicine across Europe – and beyond.



European Health Data Space

- A health data infrastructure and legal framework, enabling open access to and use of almost all electronic health data across the EU - to enhance healthcare delivery & foster innovation
- Privacy Enhancing Technology has a central role to play with EHDS to ensure data privacy and governance – at scale and pace.
- EU Member States – go live date is March 2029
- Non-EU States – eligible to join 2035 but may be earlier.

Gizliliği Artırıcı Teknoloji Neden Oyunu Değiştiriyor? (Avrupa Odaklı)

Konuşmamızı tamamlarken, konuyu Birleşik Krallık perspektifinden daha geniş bir alana, **Avrupa Sağlık Veri Alanına (European Health Data Space - EHDS)** taşıyalım.

Gizliliği Artırıcı Teknoloji, sadece ulusal bir çözüm değil; **tıp bilimini Avrupa genelinde ve ötesinde dönüştürmenin** anahtarıdır.

Avrupa Sağlık Veri Alanı, AB genelinde neredeyse tüm elektronik sağlık verilerine açık erişimi ve kullanımı mümkün kılan bir sağlık veri altyapısı ve yasal çerçeve oluşturmayı amaçlıyor. Bu, sağlık hizmeti sunumunu geliştirecek ve inovasyonu teşvik edecektir.

Bu büyük ölçekli ve hızlı dönüşümde, **Gizliliği Artırıcı Teknoloji (PET)** merkezi bir rol oynamaktadır. PET, veri gizliliğini ve yönetişimi – hem ölçekte hem de hızda – EHDS’e uygun olarak sağlamak zorundadır.

Zamanımın yaklaşık yarısını, Avrupa’da hükümetlerle bu sistemin nasıl yapılandırılacağı üzerine çalışarak geçiriyorum. Bunu yaparken, Birleşik Krallık artık Avrupa Birliği’nin bir parçası olmadığı için, biraz da **kıskançlıkla** izliyorum diyebilirim.

Avrupa Komisyonu, Avrupa Birliği ile **ilke, standart ve çalışma yöntemleri açısından uyumlu olan ülkelerin**, diledikleri takdirde **Avrupa Sağlık Veri Alanı’na davet edilebileceğini** açıkladı. AB Üye Devletleri için canlıya geçiş tarihi **Mart 2025**. AB üyesi olmayan devletler ise 2035’te katılmaya uygun olacak, ancak bu tarih daha erkene çekilebilir. Mevcut hedef yıl **2035** olarak belirlendi; ancak hazırlıklarını erken tamamlayan ülkelerin daha önce davet edilmesi de mümkün.

Birleşik Krallık şu anda, **HDRS (Health Data Research System)** adını verdiği yeni bir federatif veri platformu üzerinde çalışıyor. Bu sistem, **ikincil kullanım verilerini (secondary-use data)** yönetecek şekilde tasarlandı. Amacı yalnızca **ilaç şirketlerini Birleşik Krallık’a çekmek**, onlara araştırma ve iş birliği ortamı sunmak değil; aynı zamanda Avrupa’dan davet geldiğinde, **27 ülkenin oluşturacağı dev veri ağına entegre olabilecek** bir altyapı kurmak.

Bu veri ekosisteminin yaratacağı etkiyi düşündüğümüzde, Birleşik Krallık’ın **entegrasyona tamamen hazır hale gelmek üzere ilerlediğini** söyleyebilirim.

Bu noktada **Türkiye’nin de benzer bir konumda olduğunu düşünüyorum. Yeniliği teşvik etme vizyonuna sahip**, ancak henüz ulaşmak istediği seviyeye gelmiş değil.

Dolayısıyla, **Türkiye’nin Norveç, İsviçre ve Birleşik Krallık** gibi ülkelerle birlikte, bu tür fırsatları erkenden kucaklaması ve gerekli hazırlıkları tamamlaması büyük önem taşıyor. Çünkü çağrı geldiğinde, **hazır olan ülkeler** bu yeni dönemin bir parçası olabilecek.



PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Ülkemizdeki Durum)

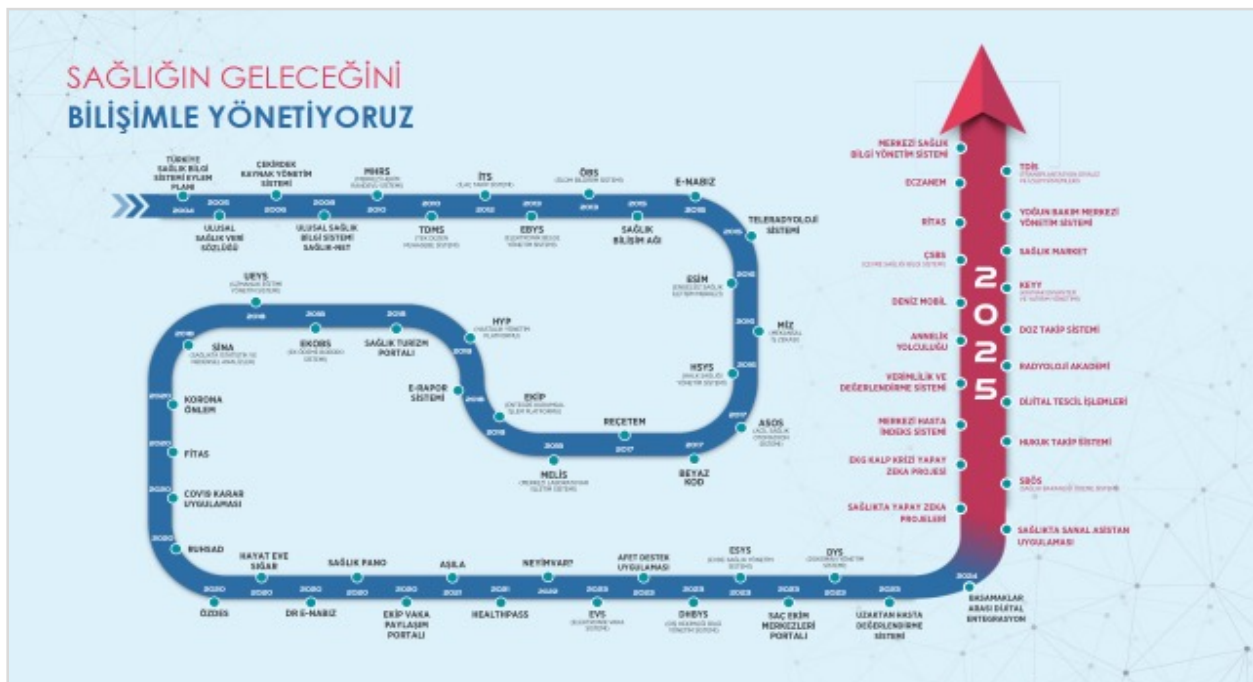


PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Ülkemizdeki Durum)

Dr. Özgür Sezer

Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürü

Sağlık Bakanlığı Dijital Sistemleri



Sağlık Bakanlığı ve SGK'da 15 yıldan uzun süredir sağlık verisi üzerine çalıştıktan sonra, bu alanda bir konuyu ele almak benim için her zaman huzur verici olmuştur. Kendimi adeta evimde gibi hissediyorum. Bugün sizlere Sağlık Bakanlığı olarak neler yaptığımızı, elimizde hangi verilerin bulunduğunu, uygulama altyapımızı ve “mutfağımızı” göstereceğim. Bu mutfakta neler yapılabileceğinin hayalini ise sizlere bırakacağım.

Şu anda 159'dan fazla uygulamamız mevcut. Bunların büyük bir çoğunluğunu, E-Nabız dâhil olmak üzere, yaklaşık %90'ını **in-house** olarak yürütüyoruz. Toplam veri boyutumuz merkezde 30 petabayttan fazla

metin verisi, 70 milyonun üzerinde ise görüntü verisidir. Bu sistemi yaklaşık 4.300 sunucu üzerinden yönetiyoruz. Türkiye'deki en büyük ve en güvenli ağlardan birine sahibiz.

Tüm bilgi güvenliği aşamalarını titizlikle dikkate alıyoruz. Öyle ki, kendi veri tabanımızda çalışan ekip arkadaşlarımız dahi kendi sağlık verilerine erişemez. İki aşamalı şifreleme (kriptolama) sistemi kullanıyoruz. Bir kişisel sağlık verisine erişim gerektiğinde, yalnızca mahkeme veya resmi yazı gibi durumlarda, iki ayrı kişinin anahtarlarıyla şifre çözülüp ilgili makama bilgi aktarılabilir.

Sağlık Bilişiminde Dönüm Noktaları

2004 – Türkiye Sağlık Bilgi Sistemi Eylem Planı

Sağlık bilgi sistemlerine yönelik süreçleri, 2004 yılında yayımlanan Türkiye Sağlık Bilgi Sistemi Eylem Planı ile başlattık.

2005 – Ulusal Sağlık Veri Sözlüğü

Ardından, sağlık verisinin standardizasyonu için Ulusal Sağlık Veri Sözlüğü oluşturuldu.

2006 – Çekirdek Kaynak Yönetim Sistemi (ÇKYS)

Taşıra teşkilatlarımızın tüm insan kaynakları ve idari süreçlerini yönettiğimiz ÇKYS sistemini devreye aldık.

2008 – Ulusal Sağlık Bilgi Sistemi (Sağlık-Net)

Sağlık-Net, E-Nabız'ın ilk versiyonu olarak düşünülebilir. Bu sistemle sahadan veri toplamaya başladık.

2010 – Merkezi Hekim Randevu Sistemi (MHRS) ve Tek Düzen Muhasebe Sistemi TDMS

Merkezi Hekim Randevu Sistemi (MHRS) ile bugüne kadar vatandaşlarımıza 2 milyarın üzerinde randevu verdik. Sadece geçen yıl bu sayı 350 milyonu geçti. Türkiye'de kamu hastanelerinin büyük kısmındaki randevular bu sistem üzerinden yürütülmektedir. Ayrıca, şu anda iki üniversiteye de randevu hizmeti sunuyoruz. Aile hekimlerimiz ve üniversiteler de kendi nüfuslarına hizmet verirken bu sistemden yararlanabiliyor.

Tek Düzen Muhasebe Sistemi (TDMS) ise muhasebe işlemlerinin tek çatı altında toplanarak merkezden izlenebilmesini sağlamaktadır.

2012 – İlaç Takip Sistemi (İTS)

İTS sayesinde yurt içinde üretilen veya ithal edilen her ilaç kutu bazında takip edilmektedir. QR kod aracılığıyla ilacın hangi ecza deposuna, hangi eczaneye ve hatta Mernis üzerinden hangi adrese ulaştığı uçtan uca izlenebilmektedir.

Dijitalleşmede Yeni Aşamalar

2013 – Elektronik Belge Yönetim Sistemi (EBYS) ve Ölüm Bildirim Sistemi (ÖBS)

Elektronik Belge Yönetim Sistemi (EBYS), yaklaşık 15 yıldır dijital imza süreçlerinde kullanılan, yeni teknolojilerle sürekli geliştirilen bir uygulamamızdır.

Ölüm Bildirim Sistemi (ÖBS) ise TÜİK ve İçişleri Bakanlığı ile entegre biçimde çalışmakta; vefat durumları anında dijital olarak bildirilmektedir. Türkiye’de insanlar dijital doğar, dijital ölür. Bu sistem sayesinde defin izin belgeleri dâhil tüm süreçler dijital ortamda yürütülmektedir.

2015 – Sağlık Bilişim Ağı, E-Nabız ve Teleradyoloji

Sağlık Bilişim Ağı, taşra teşkilatlarındaki sağlık hizmet sunucuları ve özel hastaneler dâhil olmak üzere toplamda yaklaşık **3.000 noktayı** kapsayan **kapalı devre bir internet ağıdır**. Hastanelerle sağlık kurumları arasındaki tüm iletişim, bu ağ üzerinden **şifreli hatlarla** gerçekleştirilmektedir. Dolayısıyla, sistemde herhangi bir veri sızıntısı veya güvenlik ihlali yaşanması mümkün değildir. İki ana veri merkezi üzerinden yürütülen bu yapı, ülke genelindeki tüm kurumlarla güvenli ve kesintisiz bir bağlantı sağlamaktadır.

E-Nabız’ın ilk versiyonu 2015 yılında hayata geçirilmiştir. Zaman içinde sürekli geliştirilerek bugün bildiğimiz kapsamlı hâline ulaşmıştır. Vatandaşlar sistemin genellikle “buzdağının görünen kısmını” kullanırken, arka planda doktor erişim ekranları, laboratuvar tetkikleri, mükerrerlik sorgulamaları ve otomatik sonuç iletimleri gibi çok sayıda gelişmiş fonksiyon bulunmaktadır.

Örneğin, aynı tahlilin belirli bir süre içinde yeniden yapılması durumunda sistem bunu algılar ve hekimin ekranına mevcut sonuçları otomatik olarak getirir. Görüntülemeler dahil tüm bu entegrasyonlar sayesinde **önemli ölçüde mali tasarruf** sağlanmıştır.

Her ülkenin sağlık ekonomisinde belirli bir **israf oranı (furoot)** bulunmaktadır. Örneğin bu oran Amerika’da yaklaşık %20 seviyesindedir. Ancak e-Nabız sayesinde Türkiye’de bu oran en aza indirilmiştir. 2019 yılının Nisan ayında Medula-E-Nabız tam entegrasyonu tamamlanmış ve bu tarihten itibaren **E-Nabız’a gelmeyen hiçbir verinin SGK tarafından faturalandırılmasına izin verilmemiştir**. Böylece hem sağlık hizmetlerinin denetlenebilirliği artmış hem de regülasyonlar sayesinde çok ciddi mali tasarruflar elde edilmiştir.

2025 yılı SUT fiyatlarıyla hesaplandığında bu tasarrufun **yıllık 140 milyar TL’nin üzerinde** olduğu görülmektedir.

Teleradyoloji Sistemi, ülke genelinde çekilen tüm görüntülerin merkezi olarak toplandığı ve depolandığı bir sistemdir. Sistem, taşrada sunucularda ya da depolama alanlarında (storage) yaşanan sorunlarda devreye giren **merkezi görüntü arşivi** üzerinden hizmet vermektedir. Soğuk ve sıcak veri ayırımına göre düzenlenen yapı, gerektiğinde tüm görüntülere erişim sağlayabilecek kapasitededir.

Bugün sistemde **yaklaşık 102 milyar tekil teleradyoloji görüntüsü bulunmaktadır. Bunların 71 milyarı bilgisayarlı tomografi (BT), 25 milyardan fazlası manyetik rezonans (MR) görüntüleridir. Ayrıca anjiyografi videoları, endoskopi ve kolonoskopi kayıtları da dâhil olmak üzere tüm veriler bu sistemde toplanmakta ve güvenli şekilde saklanmaktadır.**

2016 – Engelsiz Sağlık İletişim Merkezi (ESİM), Mekansal İş Zekâsı (MİZ) ve Halk Sağlığı Yönetim Sistemi (HSYS)

Engelsiz Sağlık İletişim Merkezi (ESİM), “Engelsiz” kavramının gereğini yerine getiren bu sistem, konuşma ve görme engeli bulunan vatandaşlara 7/24 kesintisiz hizmet sağlıyor. ESİM, hem mobil uygulama

hem de çağrı merkezi aracılığıyla erişilebiliyor. Mobil uygulama üzerinden yapılan görüntülü görüşmelerde işaret diliyle iletişim kurulabiliyor; kullanıcıların randevuları alınıyor, tahlil sonuçları görüntüleniyor ve gerektiğinde 112 ambulans yönlendirmesi dahi yapılıyor. Bu sayede engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişiminde önemli bir eşitlik ve kolaylık sağlanıyor.

Mekansal İş Zekâsı (MİZ), bir tür coğrafi bilgi ve karar destek sistemi olan Mekansal İş Zekâsı uygulaması, anonimleştirilmiş (ancak analiz açısından gerekli temel demografik nitelikleri koruyan) veriler üzerinden planlama yapılmasını sağlıyor. Türkiye genelinde bireylerin ikamet adreslerine dayalı olarak, yeni bir 112 istasyonunun ya da aile sağlığı merkezinin nerede kurulması gerektiği bu sistem aracılığıyla belirleniyor. Sistem, yürüyüş mesafesi veya kara yolu trafiğine göre 5 ila 10 dakikalık erişim süreleri içinde kaç kişiye hizmet verilebileceğini hesaplayarak en uygun lokasyonları tespit ediyor. Böylece sağlık altyapısı yatırımları daha etkin, veriye dayalı ve doğru noktalara yönlendiriliyor.

Halk Sağlığı Yönetim Sistemi (HSYS), birinci basamak sağlık hizmetlerinde e-Nabız'ın yerel düzeydeki karşılığı olarak işlev gören HSYS, taşra teşkilatında görev yapan sağlık profesyonellerine ve özellikle aile hekimlerine büyük destek sağlıyor. Sistem, 30'dan fazla modülden oluşan kapsamlı bir yapıya sahip. COVID-19 sürecinde de filyasyon, test sonuçlarının takibi ve aşılama süreçleri gibi pek çok kritik işlev bu platform üzerinden yürütüldü. HSYS, birinci basamak sağlık hizmetlerinin dijitalleşmesinde önemli bir dönüm noktası oluşturdu.

2017 – Acil Sağlık Otomasyon Sistemi (ASOS), Beyaz Kod ve Reçetem

Acil Sağlık Otomasyon Sistemi (ASOS), acil sağlık hizmetlerinin dijital omurgasını oluşturan, 112 ambulanslarından taşra istasyonlarına kadar tüm süreçlerin uçtan uca yönetildiği kapsamlı bir sistemdir. Malzeme, personel, vaka yönetimi ve koordinasyon gibi tüm unsurlar bu sistem üzerinden takip edilmektedir. ASOS'un önemli bileşenlerinden biri olan *Elektronik Vaka Sistemi* sayesinde, sahadaki vakalar anlık olarak kaydedilmekte, olay yönetimi ve müdahale süreçleri merkezi olarak izlenebilmektedir. Bu sayede acil sağlık hizmetlerinde hız, doğruluk ve koordinasyon kapasitesi önemli ölçüde artırılmıştır.

Beyaz Kod sistemi, hastanelerde sağlık çalışanlarına yönelik gerçekleşen sözlü veya fiziksel saldırıların hukuki süreçlerini dijital ortamda yöneten bir uygulamadır. Olayın bildirilmesinin ardından sistem, durumu otomatik olarak Hukuk Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne ve ilgili avukatlara iletir; yasal süreçlerin başlatılması ve mahkeme aşamalarının takibi dijital olarak yürütülür. Bu sayede hekimler ve sağlık personeli, herhangi bir ek işlem yapmak zorunda kalmadan hukuki süreçlerin güvenli biçimde yürütülmesini sağlar. Sistem, sağlık çalışanlarının mesleki güvenliğini artıran önemli bir dijital koruma mekanizmasıdır.

Reçetem, ilk olarak kırmızı ve yeşil reçetelerin elektronik ortamda düzenlenmesi amacıyla başlatılan *Reçetem Sistemi*, zamanla tüm reçete türlerini kapsayacak şekilde genişletilmiştir. 2019 yılında Medula ve e-Nabız entegrasyonunun tamamlanmasıyla sistem zorunlu hâle getirilmiştir. Günümüzde reçetelerin büyük çoğunluğu dijital olarak düzenlenmektedir; kağıt reçete kullanımı ise oldukça düşüktür.

Reçetem, Medula, e-Nabız, EKPSS, MERNİS ve Nüfus ve Vatandaşlık İşleri sistemleriyle entegre çalışmaktadır. Hastanede bir reçete düzenlendiğinde, sistem anında hastanın genel sağlık sigortası kapsamını, ilacın uygunluğunu ve provizyon durumunu sorgular. Bu iç sorgulamalar 10 ila 30 milisaniye gibi son dere-

ce kısa bir sürede gerçekleşmektedir. Ancak zaman zaman sahadaki yavaşlıkların nedeni, SGK veya nüfus sorgulama sistemlerindeki geçici yoğunluklardır. Reçetem, ilaçların geri ödemesi ve sağlık kayıtlarının bütünlüğü açısından sağlık bilişiminin en kritik yapı taşlarından biridir.

2018 – MELİS, EKİP, E-Rapor, HYP, Sağlık Turizmi Portalı, EKOBS, UEYS ve SİNA

Merkezi Laboratuvar İşletim Sistemi (MELİS), Türkiye genelindeki laboratuvar altyapısını tek bir dijital sistem üzerinden yöneten bir platformdur. Ülkenin doğusundan batısına, herhangi bir hastanede alınan bir kan örneği, sistemde tanımlı olduğu için başka bir hastanede de kolaylıkla işlenebilir. Hangi testin, hangi cihazda, kime ait olarak çalışılacağı sistem tarafından otomatik belirlenir. Bu sayede laboratuvar hizmetlerinde standartlaşma, hız ve hata payında önemli ölçüde azalma sağlanmıştır.

Entegre Kurumsal İşlem Platformu (EKİP), insan kaynakları ve tesis yönetimi süreçlerini entegre eden kapsamlı bir platformdur. Türkiye'deki kamu, özel ve üniversite hastanelerinde görev yapan yaklaşık **1,5 milyon sağlık profesyoneli** tarafından kullanılmaktadır. Bir hastanedeki cihazlardan oda planlarına kadar tüm varlıklar karekod ile kayıt altına alınmakta, cihaz hareketleri anlık olarak izlenmektedir. Personel izinlerinden görev dağılımlarına kadar pek çok süreç bu sistem üzerinden yürütülmekte, böylece sağlık hizmeti sunumunda operasyonel verimlilik sağlanmaktadır.

E-Rapor Sistemi, tüm sağlık raporlarını tek bir dijital çatı altında toplayan bir uygulamadır. Hâlihazırda 14'ten fazla modül içeren sistemde, yalnızca SGK tarafından yürütülen dört rapor türü (*ilaç, tıbbi malzeme, şahıs ödemesi ve iş göremezlik raporları*) Medula üzerinden işlem görmektedir. Geriye kalan tüm rapor türleri E-Rapor sistemiyle entegre biçimde çalışmakta, rapor süreçleri elektronik ortamda hızlı ve güvenli şekilde tamamlanmaktadır.

Hastalık Yönetim Platformu (HYP), kronik hastalıkların erken tanı ve etkin takibini sağlamak amacıyla geliştirilen bir dijital yönetim sistemidir. İlk olarak beş hastalık grubuyla başlayan platform, yapılan güncellemelerle **12 hastalık alanına** genişletilmiştir. Aile hekimleri aracılığıyla bugüne kadar yaklaşık **30 milyon vatandaşın** taraması gerçekleştirilmiştir. Türkiye'nin yaşlanan nüfusu ve artan kronik hastalık yükü dikkate alındığında, HYP hem sağlık ekonomisine hem de hasta yaşam kalitesine doğrudan katkı sağlamaktadır. Ayrıca 1., 2. ve 3. basamak sağlık hizmetleri arasında veri paylaşımı ve hekimler arası danışma imkânı sunarak entegre bir hasta yönetim modeli oluşturmuştur.

Sağlık Turizmi Portalı, uluslararası hastaların erişimini kolaylaştırmak, akreditasyon süreçlerini yönetmek ve hizmet sağlayıcıları tek çatı altında toplamak üzere geliştirilmiştir.

Ek Ödeme Bordro Sistemi (EKOBS), hekimlerin ve sağlık personelinin performans puanlarına göre ek ödeme ve döner sermaye hesaplamalarını otomatik olarak gerçekleştiren merkezi bir bordro sistemidir. Sistem, performans verilerini toplayarak mutemetlerin önüne doğrudan ödeme belgelerini hazır şekilde sunar; böylece manuel işlem yükünü azaltır ve şeffaf bir performans yönetimi sağlar.

Uzmanlık Eğitimi Yönetim Sistemi (UEYS), tıpta uzmanlık eğitimi sürecini dijital ortamda takip eden bir platformdur. Asistan hekimlerin eğitim süreçleri, yaptıkları işlemler ve sınav performansları sistem üzerinden kayıt altına alınmakta, böylece merkezden anlık izleme ve değerlendirme yapılabilmektedir.

Sağlıkta İstatistik ve Nedensel Analizler (SİNA), Türkiye'nin sağlık verilerine dayalı karar destek sistemidir. Tamamen yerli ve milli altyapıyla geliştirilen SİNA, 30 petabayttan fazla veriyi ve 65.000'den fazla göstergeyi (KPI) analiz edebilmektedir. Yaklaşık 350.000 kullanıcısı bulunan sistem, sahadaki hekimlerin günlük reçete verilerinden yerli ilaç kullanım oranlarına kadar birçok metriğe ulaşmasını sağlar. SİNA, performans takibi, politika planlaması ve sağlıkta stratejik karar alma süreçlerinin dijital beyni konumundadır.

2020-Korona Önlem, FİTAS, RUHSAD, ÖZDES, Hayat Eve Sığar, Dr. E-Nabız, Sağlık Pano ve Ekip Vaka Paylaşım Portalı

2020 yılı, tüm dünyada olduğu gibi Türkiye'de de dijital sağlık altyapısının öneminin en net biçimde görüldüğü bir dönem oldu. Sağlık Bakanlığı, COVID-19 pandemisiyle mücadele sürecinde kısa sürede hayata geçirilen dijital çözümler sayesinde hem sahadaki operasyonel yükü hafifletti hem de vatandaşların sağlık hizmetlerine kesintisiz erişimini sağladı.

Korona Önlem, Pandemi sürecinde geliştirilen "Korona Önlem" sistemleri, vatandaşların sağlık durumlarını güvenli biçimde belgeleyebilmesini sağladı. Avrupa ülkelerinde aşı kartlarının hâlâ kağıt üzerinde düzenlendiği dönemde Türkiye, *HealthPass* uygulamasıyla karekod temelli dijital doğrulama sistemini hayata geçirdi. Bu sayede vatandaşlar, restoranlardan alışveriş merkezlerine kadar birçok kısıtlı alana sadece karekod göstererek giriş yapabildi. Türkiye bu sistemi Avrupa Birliği ülkelerinden önce entegre eden tek ülke oldu.

FİTAS (Filyasyon Takip Sistemi), pandemi döneminde sahada görev yapan filyasyon ekiplerinin koordinasyonunu sağlamak amacıyla geliştirilen ve ekiplerin GPS konumlarını anlık olarak takip eden bir sistemdir. Yeni vaka tespit edildiğinde, ekipler doğrulanmış adreslere sistem üzerinden yönlendirilmiş; sürüklerle-bırak mantığıyla vaka yönetimi, saha planlaması ve raporlama süreçleri tek bir platform üzerinden yürütülmüştür.

COV19 Karar Uygulaması, pandemi sürecinde alınacak sağlık önlemleri, hasta yönlendirmeleri ve test süreçlerinin yönetiminde karar destek aracı olarak kullanılan ve sahadan gelen verileri analiz ederek operasyonel kararlara bilimsel temel oluşturmuştur.

RUHSAD (Ruhsal Sağlık Destek Sistemi): Pandemi döneminde büyük özveriyle görev yapan sağlık çalışanları, uzun süre ailelerinden uzak kalmak durumunda kaldı. Bu süreçte psikolojik destek sunmak amacıyla geliştirilen RUHSAD sistemi, sağlık personeline 7/24 uzaktan ruhsal destek hizmeti sağladı.

ÖZDES (Özel Gereksinimli Çocuklar Destek Uygulaması): Pandemi koşullarında eğitim ve sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşayan özel gereksinimli çocuklara yönelik geliştirilen ÖZDES uygulaması, uzaktan görüşme ve takip imkânı sunarak kesintisiz destek sağlamıştır.

Hayat Eve Sığar (HES): Türkiye'nin pandemi sürecinde en yaygın kullanılan dijital sağlık platformlarından biri olan HES uygulaması, vatandaşların risk durumlarını takip etmelerini ve güvenli alanlara girişlerini kolaylaştırdı. Kısa sürede milyonlarca kullanıcıya ulaşan HES, toplum sağlığının korunmasında kritik rol oynadı.

Dr. E-Nabız (Uzaktan Görüşme Sistemi): Pandemiyle birlikte hızla devreye alınan Dr. E-Nabız, uzaktan

hasta-hekim görüşmelerinin gerçekleştirildiği bir dijital platform olarak hizmet verdi. Pandeminin ilk aylarında **40 bine yakın hastanın** uzaktan takibi bu sistem üzerinden sağlandı. Daha sonra platform genişletilerek tele-sağlık altyapısının önemli bir bileşeni haline geldi.

Sağlık Pano, mekansal iş zekâsı temelli bir sistem olarak pandemi sürecinde vaka dağılımını coğrafi olarak izleme, analiz etme ve anlık durum raporları oluşturma işlevi gördü. Bu sayede karar vericiler, salgının seyrine göre hızlı ve veri temelli adımlar atabildi.

EKİP Vaka Paylaşım Portalı: Pandemi döneminde hekimler arasında bilgi ve tecrübe paylaşımını desteklemek amacıyla kurulan portal, vaka bazlı tartışmaların ve çözüm önerilerinin paylaşıldığı güvenli bir dijital ortam sağladı. Bu uygulama, hem klinik bilgi paylaşımını artırdı hem de sağlık profesyonelleri arasında işbirliğini güçlendirdi.

2021 – Aşıla ve HealthPass

Aşıla uygulaması, COVID-19 süreciyle birlikte geliştirilen ve zamanla tüm aşı türlerini kapsayacak şekilde genişletilen bir sistem olarak tanımlandı. Başlangıçta yalnızca COVID-19 aşılarını kapsayan sistem, sonrasında çocukluk dönemi ve rutin aşilar ile erişkin aşılarını da içerecek biçimde güncellendi. Vatandaşlar, MHRS üzerinden randevu alarak sağlık kuruluşlarına gittiklerinde hiçbir bekleme yaşamadan aşılarını olabildiler. Ayrıca sistem üzerinden aşının **soğuk zincir süreçleri, akış rotası, stok durumu ve uygulama bilgileri** filo takip (filocom) temelli olarak anlık şekilde izlenebildi.

HealthPass ise pandemi döneminde **uluslararası seyahat süreçlerinin yönetiminde** önemli bir rol oynadı. Uygulama aracılığıyla oluşturulan aşı ve bağışıklık kartları ile vatandaşların yurt dışı çıkış ve giriş işlemleri kolaylaştırıldı. Türkiye'nin bu sistemle **Avrupa Birliği altyapısına entegre olabilen az sayıdaki ülkelerden biri** olduğu belirtildi.

2022 – NeyimVar ve EVS (Elektronik Vaka Sistemi)

Neyimvar uygulaması, vatandaşların şikayetlerini doğru branşlara yönlendirmek amacıyla geliştirilen bir sistem olarak tanımlandı. MHRS'ye başvuran hastaların yaklaşık %7'sinin yanlış branşa randevu aldığı tespit edildi. Bu oran, sağlık hizmetlerinin etkin kullanımını olumsuz etkilediği için Neyimvar sistemiyle hastaların öncelikle şikayetlerini uygulamaya girmesi, ardından sistemin önerdiği uygun branşlardan randevu alması sağlandı. Böylece vatandaşlar ayrı bir MHRS kotasından randevu alabildi ve hasta-hekim-branş üçge-ni daha doğru bir şekilde kurulmuş oldu. Uygulamanın, sağlık kaynaklarının daha verimli kullanılmasına önemli katkı sağladığı ifade edildi.

EVS (Elektronik Vaka Sistemi), ilk olarak 48 ilde başlatılan ve ikinci fazı kapsamında Kasım ayı itibarıyla tüm Türkiye'ye yaygınlaştırılması planlanan bir sistemdir. 112 ambulanslarında yer alan **iç ve dış kameralar ile dokunmatik ekranlar** üzerinden vakaya ilişkin tüm işlemler sisteme kaydedilmekte, bu bilgiler **acil servise ulaşmadan önce** ilgili hekimin ekranına düşmektedir. Böylece acil servis hekimleri, **ambulansın hastaneye varmasından önce vakayı ve yapılan müdahaleleri** görüntüleyebilmektedir. Ayrıca araç içi ve dışı kamera entegrasyonu sayesinde sistemin **güvenliği ve sürdürülebilirliği artırılmış**, trafik kazaları ve ambulansların karşılaştığı yol verme sorunlarının da **önemli ölçüde azaldığı** belirtilmiştir.

2023 - Afet Destek Uygulaması, Dış Hekimliği Bilgi Yönetim Sistemi (DHBYS), Evde Sağlık Yönetim Sistemi (ESYS), Saç Ekim Merkezleri Portalı, Doküman Yönetim Sistemi (DYS), Uzaktan Hasta Değerlendirme Sistemi

Afet Destek Uygulamaları: 6 Şubat depreminden sonra ardı ardına dört ila beş uygulama geliştirdik. Bunlardan ilki, sahadaki gönüllü sağlık personelinin ihtiyacı olan lokasyonlara yönlendirmeye yönelikti.

Aynı zamanda, kimliği belirlenememiş, bilinci kapalı, kendini ifade edemeyecek kadar küçük veya farklı durumdaki vatandaşlarımız, çocuklarımız ve bebeklerimiz için bir sistem kurduk. Bu sistem; E-Okul, Janidarma, İçişleri Bakanlığı, Emniyet Genel Müdürlüğü ve Göç İdaresi ile entegre çalışıyordu.

Bu entegre sistemler sayesinde, vatandaşların vücutlarında spesifik bir yara veya iz varsa ya da yüz tanıma sistemleri kullanılarak, sistemimizdeki tüm bebek, çocuk ve yetişkinlerin yakınlarına 3 ay içerisinde ulaştık. Örneğin; anne ve babası muhtemelen vefat etmiş bir çocuğu bulduğumuzda, o çocuğu kan bağı olan doğru akrabasına teslim etmemiz gerekiyordu. Aile Bakanlığı ile de sıkı bir işbirliği içindeydik. Bu yüz tanıma sistemlerimiz, tek bir vakayı bile kaçırmadan hepsini ailelerine teslim etti. Teslimatlar sırasında gen tahlilleri de yapıldı.

Dış Hekimliği Bilgi Yönetim Sistemi: Bu sistemi aslında 18 yaş altı çocuklarımız için geliştirdiğimiz Aile Dış Hekimliği uygulaması ile 10 ilde pilot olarak kullandık. İlerleyen günlerde tüm Türkiye'ye yaygınlaştırmayı planlıyoruz. Çocukların ağız ve diş sağlığını birinci basamakta korumayı hedefleyerek, özel muayenehane hekimleri de dahil olmak üzere herkes sisteme entegre oldu. Bu uygulamanın finansmanını Sağlık Bakanlığı ve SGK karşılıyor.

Evde Sağlık Yönetim Sistemi: Bu merkezi uygulama ile hem kamu hastanelerinin hem de aile hekimliklerinin sisteme dahil edilmesiyle, evde sağlık hizmeti veya palyatif hizmet alması gereken vatandaşlarımıza sağlık hizmeti sunduk.

Saç Ekim Merkezi Portalı: Sağlık turizmi dendiğinde çoğu kişinin aklına ne yazık ki saç ekimi geliyor. Aslında çok yetenekli hekimlerimiz var ve çok başarılı cerrahi operasyonlar yapıyoruz, ancak saç ekimi daha ön planda kalıyor. Bu duruma yönelik bir uygulama yaptık.

Belki sağlık turizminde daha farklı şeyler yapmalıyız. Nasıl Uber'in bir tane taksisi yokken en geniş taksi ağına sahipse ve Airbnb'nin bir tane oteli yokken en geniş otel ağına sahipse; biz de "Health Turkey" ile tüm özel hastaneleri ve kamu hastanelerini birleştirerek, hekimleri şeffaf bir şekilde göstererek ve sistemimizdeki uzaktan hasta değerlendirmesi ile kişilerin direkt doktorla uzaktan görüşmelerini sağlayarak çok büyük ve güzel bir sistem kurabiliriz. Neden bir Uber veya bir Airbnb olmayalım?

Doküman Yönetim Sistemi: Elektronik Bilgi Yönetim Sistemimizin güncel ve yeni versiyonudur. Şu an 900'den fazla merkez ve taşra teşkilatı personeli bu dijital belge yönetim sistemini kullanıyor.

Uzaktan Hasta Değerlendirme Sistemi: Bu, "Dr E-Nabız" uygulamasının daha gelişmiş bir versiyonudur. Bu sistem üzerinden hekimler, kendi aralarında konsültasyon yaparak hastayla görüşme sağlayabiliyor, hatta heyet kurulu dahi düzenleyebiliyorlar. 7 hekim aynı anda hastayı görebiliyor.

2024 - Basamaklar Arası Dijital Entegrasyon

Aile hekimliklerinde, bir hekimin hastasıyla ilgili bir bilgiye ulaşmak veya danışmak istediği zaman diğer üst basamaklarla direkt kontak kurup, hasta dosyasını gönderip mesajla cevap alabildiği ve gerektiği zaman hastasını sevk ettiği bir sistemdir.

2025 - Sağlıkta Sanal Asistan Uygulaması, Sağlıkta Yapay zekâ Projeleri, SBÖS (Sağlık Bakanlığı Ödeme Sistemi), EKG Kalp Krizi Yapay zekâ Projesi, Hukuk Takip Sistemi, Merkezi Hasta İndeks Sistemi, Dijital Tescil İşlemleri, Verimlilik ve Değerlendirme Sistemi, Radyoloji Akademi, Annelik Yolculuğu, Doz Takip Sistemi, Deniz Mobil, KEYY (Kaynak Envanter Ve Yatırım Yönetimi), ÇSBS (Çevre Sağlığı Bilgi Sistemi), Sağlık Market, RİTAS, Yoğun Bakım Merkezi Yönetim Sistemi, Eczanem, TDİS (Transplantasyon Diyaliz ve İzlem Sistemleri), Merkezi Sağlık Bilgi Yönetim Sistemi

Sağlıkta Sanal Asistan Uygulaması: E-Nabız'da akıllı asistanımız var. Şu an devam eden çalışmalarla bunu daha da geliştireceğiz. Yapacağımız sistemle, vatandaşlara özel öneri ve yapılması gerekenleri anlatan kişisel bir dijital asistan sunulacak.

Sağlıkta Yapay Zekâ Projeleri: 11'e yakın yapay zekâ projemiz var. Bunlardan üç tanesi şu an aktif olarak canlıda çalışıyor.

Ulusal Mamografi Projesi: Bu, canlı olarak çalışan bir sistemdir. Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri'nde (KETEM) günlük ortalama 4 bine yakın mamografi çekiliyor. Sistem, çekilen mamografileri önce kendi tahmin skorlamasıyla (örneğin 0-1-2-3-4-5 gibi) tahmin ediyor. Daha sonra, KETEM'lerdeki bu görüntüler iki hekimin önüne düşüyor ve hekimler bunları raporluyor. Eğer hekimlerin raporları veya bizim yaptığımız skorlama uyumsuz ise, hastanın görüntüsünü üçüncü bir hekime daha düşürüyoruz. Bu süreci hekimlerimiz ve vatandaşlarımız arka planda yaptığımızın farkında değil. Bu sayede mamografiyi tekrar kontrol ettirmiş oluyor ve kanser vakalarında herhangi bir atlama yapılmamasını sağlamaya çalışıyoruz. Bu süreçte, sistemimizi yaklaşık 130 bin işaretlenmiş mamografi görüntüsüyle eğittik ve daha sonra 2,5 milyon görüntü ile validasyonunu sağladık. Arka planda çok büyük bir sistem çalışıyor. Kanser riski daha yüksek olan (örneğin BI-RADS skoru 4-5) hastaları, asistan otomatik olarak listenin başına getirerek hekimlerin bu vakaları daha erken okumasını sağlıyor. Normalde mamografi süreçleri, taramadan raporun yazılıp hastaya ultrason çekilmesi ve ileri tetkik yapılmasına kadar 75 güne kadar çıkabiliyordu. Biz bu riskli vakalarda süreyi 15 güne indirerek, yaklaşık iki ay kısalttık.

Sağlık Bakanlığı Ödeme Sistemi: Aile hekimliklerinde, yeni yönetmeliğe göre raporların ücretli olmasıyla ve akupunktur ile fitoterapi gibi Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp (GETAT) uygulamalarının da ücretli olmasıyla, bir bankacılık sistemi oluşturduk. Sistem üzerinden vatandaşlarımız kredi kartı ve sanal ödeme ile ödeme yapabiliyor. Ayrıca Merkez Bankası ve Bankalararası Kart Merkezi ile entegreyiz; EFT/havale ve iade de yapabiliyorsunuz. Şubeden de ödeme yapılabilir.

Diğer Uygulamalar

Bu aşamadan sonrakileri biraz daha hızlı geçeceğim:

- EKG üzerinden kalp krizi tespiti yapan yapay zekâ.
- Hukuk takip sistemi.

- **Merkezi Hasta İndeksi (Master Patient Index):** Belki 3 sene önce yapılmalıydı ama pandemi nedeniyle yapılamayan, şu an hayata geçirdiğimiz ve gelişmiş ülkelerde kullanılan bir uygulamadır.
- **UKBS (Ulusal Kimlik Belirleme Sistemi):** Nüfus ve vatandaşlık işlerini hızlandırıp vatandaşa yönelik nokta atışı geliştirmeler yapabileceğimiz bir sistem.
- Dijital tescil işlemleri.
- Verimlilik değerlendirme sistemi.
- **Radyoloji Akademi ve Uygulamamız:** Radyoloji Derneği ile çalışıp asistanlarımızın eğitilebileceği ve doğru vakaların paylaşıldığı bir platform olarak düşünülebilir.
- Annelik Yolculuğu uygulaması (yoğun kullanılan mobil uygulama).
- **Doz Takip Sistemi (Tele-Radyoloji’de):** Çekilen radyoloji görüntülerinde vatandaşın hangi organının ne kadar radyasyon dozu aldığını takip ettiğimiz ve ileride bu dozu vatandaşlara da gösterip ne şekilde tedbirler alacağını belirteceğimiz sistem.
- Deniz Denetim İzleme Sistemimizin mobil versiyonu.
- **Kaynak Envanter Yatırım Yönetimi:** Malzemeden ilaca, taşınırlardan taşınmaza kadar tüm kaynak süreçlerinin takip edildiği bir sistem.
- **Çevre Sağlığı Bilgi Sistemi:** Çeşme suları, hava verisi gibi çok sayıda verinin toplandığı, tahlillerinin yapıldığı ve merkezi olarak izlendiği bir sistemdir. Bir yerde su kesintisi olduğunda o bölgede bulaşıcı hastalık yayılmış mı diye erken tespit etmeye çalıştığımız sistemlerden biridir.
- **Sağlık Market:** Devlet Malzeme Ofisi ile entegre olduğumuz, malzemeleri taşra teşkilatının talepte bulunup alabileceği merkezi bir sistem.
- **RİTAS Uygulaması (Riskli Gebeler İçin):** Kovid-19’da filyasyon takibi yaptığımız mantıkla, riskli gebeleri takip ettiğimiz sistem.
- **Yoğun Bakım Merkezi Yönetim Sistemi:** Yapay zekâ destekli bir şekilde bir vakanın kaçınıcı basamak olması gerektiğini gösteren sistem. Cihaz Veriler ile Kan gazı cihazından infüzyon pompasına, hasta monitöründen defibrilatöre, hatta ventilatör cihazlarına kadar hepsinin verilerinden direkt beslenen sistem.
- Eczanem sistemi şu an SGK’da Medula Eczane var, bizde Reçetem var, Eczanelerde kullanılan depo uygulamaları gibi birçok uygulama var. Bunları tek bir çatı altında toplayarak bütünleşik ve her şeyin yönetildiği bir sistem yapmayı düşünüyoruz.
- **TDİS (Transplantasyon Diyaliz ve İzlem Sistemleri):** Organ naklinin yürütüldüğü bir sistem. Bu sistemimiz, aslında bir nevi Muayene Bilgi Yönetim Sistemi’dir.



E-Nabız 2025 yılı SUT fiyatlarına göre, yıllık 142,6 milyar TL tasarruf sağlıyor. Tele-Radyoloji sistemi ise 7,6 milyar TL tasarruf sağlıyor. TeleRadyoloji sisteminde hekimlerimiz MR ve tomografi tahlili isterken, eski tahlillerine bakıp %33 oranında tahlil istemekten vazgeçiyor. Bu, sistemimizin yeterince başarılı olduğunu gösteriyor.

Sözlerime son vermeden önce küçük bir hikâye ile devam edeyim. Kaynaklarımız sonsuz değil; bütçemiz, sunucularımız, personelimiz sonsuz değil.

Pumalar nasıl avlanırlar? Pumalar büyük cüsseli, anlık patlama hızları çok yüksek hayvanlardır. Bir hedefe odaklandığı zaman o hedefini mutlaka yakalar, çünkü patlama hızları çok yüksektir. Ancak bunu yaparken inanılmaz büyük bir enerji harcarlar. Dolayısıyla, bir puma harcayacağı enerjiden daha az enerji elde edeceği küçük bir tavşanı avlamaya çalışmaz.

Mutfağımızı gördünüz, neler yapabileceğimizi gördünüz. Yapabileceklerinizi siz hayal edin, hayallerinizi bize getirin. Ama getirirken de pumanın avlanma prensibine göre getirin; yani elde edeceğimiz katkı ile harcayacağımız enerji doğru orantılı olsun.



PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Ülkemizdeki Durum)

Yaşar Alper Özkaya

Sağlık Bakanlığı – Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü

Teleradyoloji Sistemi Baş Mimarı



“Sağlık Bakanlığı Açık Veri Platformu ve Yapay Zekâ Yarışmaları”

Teleradyoloji Sistemi

2015 yılında Teleradyoloji sistemini hayata geçirmeye başladığımızda önümüzde yapılacak çok iş vardı. Ancak o dönem kısa vadede atılacak adımları planlarken, uzun vadede bu sistemin neleri mümkün kılabilceğini hayal ediyorduk. Bugün konuştuğumuz pek çok konunun o yıllarda kurduğumuz hayalin birer sonucu haline geldiğini görmek bizim için ayrı bir mutluluk.

Rakamlarla Teleradyoloji

3500+	Bağlı Hastane
80 Milyar+	Görüntü
1 Milyar+	Tetkik
1 Milyar+	Radyoloji Raporu
70 Milyon+	Hasta

Toplanan Veri Tipleri

- MR, BT, Röntgen, Ultrason v.b. her tür radyolojik tetkik görüntüleri
- Nükleer tıp görüntüleri
- Anjiyografik görüntüler
- Oftalmolojik görüntüler
- Başta EKG olmak üzere dijital veri üreten tüm cihazlardan gelen veriler (pdf, resim ya da sinyal formlarında)
- Radyasyon doz verileri
- Yapılandırılmış veriler

- Radyoloji raporları
- Hasta klinik ve demografik bilgileri

Teleradyolojiden çok boyutlu veri altyapısına

Başlangıçta yalnızca radyolojik görüntüleri kapsayan sistemimiz, zamanla kapsamını genişletti. Bugün sadece MR, tomografi ve röntgen gibi radyolojik verileri değil; **endoskopik videolar, EKG dosyaları, nükleer tıp ve anjiyo görüntüleri, EMG ve EEG kayıtları, hatta radyasyon doz verileri** gibi çok çeşitli veri türlerini de sistemimize entegre etmiş durumdayız.

Sistemde şu anda 1 Milyardan fazla tetkik, 1 milyardan fazla radyoloji raporu ve **70 milyondan fazla hasta ait veri** bulunuyor. Başlangıçta “Teleradyoloji” adını taşıyan sistem, bugün aslında çok daha geniş bir yapıya evrilmiş durumda; sağlık alanında dijital veri üreten tüm birimlerin bağlandığı merkezi bir platform haline geldi.

Görüntülerin tek başına anlamlı olmadığı durumlarda, sistemde **hastaların klinik ve demografik bilgilerini** de topluyoruz. Bu sayede veriler bağlam kazanıyor ve klinik açıdan anlamlı hale geliyor. Arşivimizi değerli kılan unsurlardan biri de bu bütüncül yaklaşım.

Kullanım Senaryoları

- Hastalar ve doktorlar için verilere erişim imkanı
- İş zekası uygulamaları
- Uzaktan raporlama
- Kalite kontrol
- Doz takibi
- Yapay zekâ yarışmaları

Veriye erişim ve kullanım senaryoları

Sistemdeki veriler hem hastalar hem de sağlık profesyonelleri tarafından güvenli biçimde erişilebilir durumda. Hastalar farklı hastanelere gittiklerinde kendi radyolojik görüntülerine ulaşabiliyor; hekimler de muayene sırasında bu verilere erişebiliyor.

Bu yapı, **karar destek sistemleri ve yapay zekâ uygulamaları** için de güçlü bir veri kaynağı oluşturuyor. Özellikle **doz takibi, uzaktan raporlama ve iş zekası** uygulamalarında önemli katkılar sağlıyor.

Deprem dönemlerinde uzaktan raporlama özelliğinin ne kadar faydalı olduğunu gördük. Örneğin Hatay depreminde bir hafta gibi kısa bir sürede Türkiye’nin dört bir yanından 400’ün üzerinde radyolog, 30 bin tane rapor yazarak bölgedeki hastanelere uzaktan rapor desteği sağladı. Bugün de rapor süresi uzayan hastaneler için benzer bir sistem yürürlükte; Türkiye’nin herhangi bir yerindeki radyolog, başka bir ildeki hastaneye sistem üzerinden gönüllü olarak rapor desteği verebiliyor.

Doz takibi ve veri kalitesi

2025 yılı itibarıyla öncelikli hedeflerimizden biri **radyasyon dozu takibini** güçlendirmek. Temel amaç, bir hastanın tanı sürecinde **asgari dozda radyasyona maruz kalmasını** sağlamak. Radyasyonun uzun vadeli olumsuz etkileri bilindiği için bu alan bizim için kritik öneme sahip.

Başlıca Kazanımlar

- Yurt genelinde radyoloji süreçlerinin standardizasyonunun sağlanması
- Veri kalitesinin artması
- Mükerrer tetkiklerin azalması
- Tanı ve tedavi süreçlerinde iyileşme

Bir diğer önemli kazanım, **mükerrer tetkiklerin azalması** oldu. Teleradyoloji sistemi sayesinde aynı hastanın farklı kurumlarda yeniden görüntüleme işlemi yapılmasının önüne geçilerek, geçmiş yıllara göre yaklaşık **%15 oranında azalma** sağlandı. Bu hem hasta güvenliği hem de kaynak kullanımı açısından ciddi bir iyileşme.

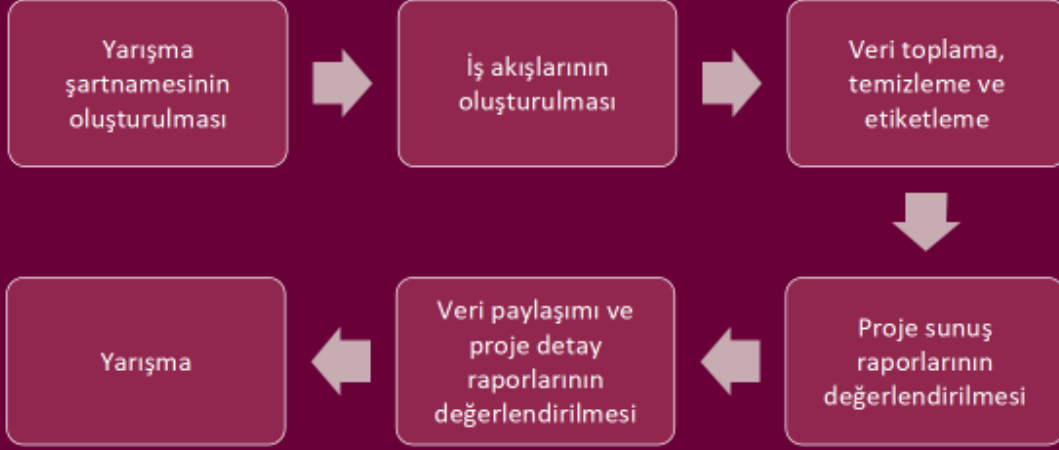
Ayrıca 2015 öncesinde radyolojik veriler çoğunlukla isim düzeyinde saklanıyordu. Kimlik numarası veya hasta erişim numarası gibi bilgiler kullanılmadığından veri bütünlüğü sağlamak güçtü. 2015 sonrasında bu alanları zorunlu hale getirdik ve bugün **2015'teki bir görüntünün güvenle aynı hastaya ait olduğunu teyit edebiliyoruz**. Bu da veri kalitesinde büyük bir sıçrama yarattı.



TEKNOFEST Sağlıkta Yapay zekâ Yarışmaları

- TÜSEB himayesinde 5 yıldır sağlıkta Yapay zekâ yarışmaları düzenliyoruz.
- Lise, üniversite ve lisansüstü derecesinde binlerce yapay zekâ gönüllüsüne kendilerini geliştirme ve ispatlama imkanı sağladık.
- Çeşitli kategorilerde anonimleştirilmiş ve etiketlenmiş geniş bir veri setini araştırmacılarımızın kullanımına sunduk.

Yarışma Süreci



Tablo 1: Değerlendirme Ölçütleri ve Puan Dağılımı

No	Kategori	Açıklama	Puan
1	Problemin Tanımı ve Klinik Önemi	Sağlık alanındaki problemin net şekilde tanımlanması, hastaya/klinik sürece etkisinin açıklanması.	10
2	Teknik Yöntem ve Yapay Zekâ Uygulaması	Kullanılan algoritma/mimari, teknik açıklık, mühendislik derinliği ve literatürle ilişkisi.	15
3	Ek Veri Kullanımı ve Açıklık	TEKNOFEST verisi dışındaki veri kaynaklarının niteliği, çeşitliliği ve nasıl temin edildiğinin açık şekilde sunulması.	10
4	Yenilikçilik ve Girişimcilik Potansiyeli	Çözümün özgünlüğü, yenilik değeri, ürünleştirme veya yaygınlaştırma potansiyeli.	20
5	Klinik Entegrasyon Potansiyeli	Geliştirilen sistemin sağlık hizmetlerine entegrasyon yetkinliği, uygulanabilirliği ve kullanıcı dostu yapısı.	15
6	Sunum Becerisi ve Etkileyicilik	Anlatımın netliği, görsel kullanım kalitesi, teknik-tıbbi denge, hitabet ve jüri üzerinde bıraktığı etki.	15
7	Soru-Cevap Performansı	Jüri sorularına verilen yanıtların derinliği, teknik ve klinik yeterliliği.	10
8	Süreye Uyum	Sunumun 10 dakikalık zaman dilimi içinde tamamlanması, süre planlamasının profesyonel yapılması.	5

Yapay zekâ yarışmaları

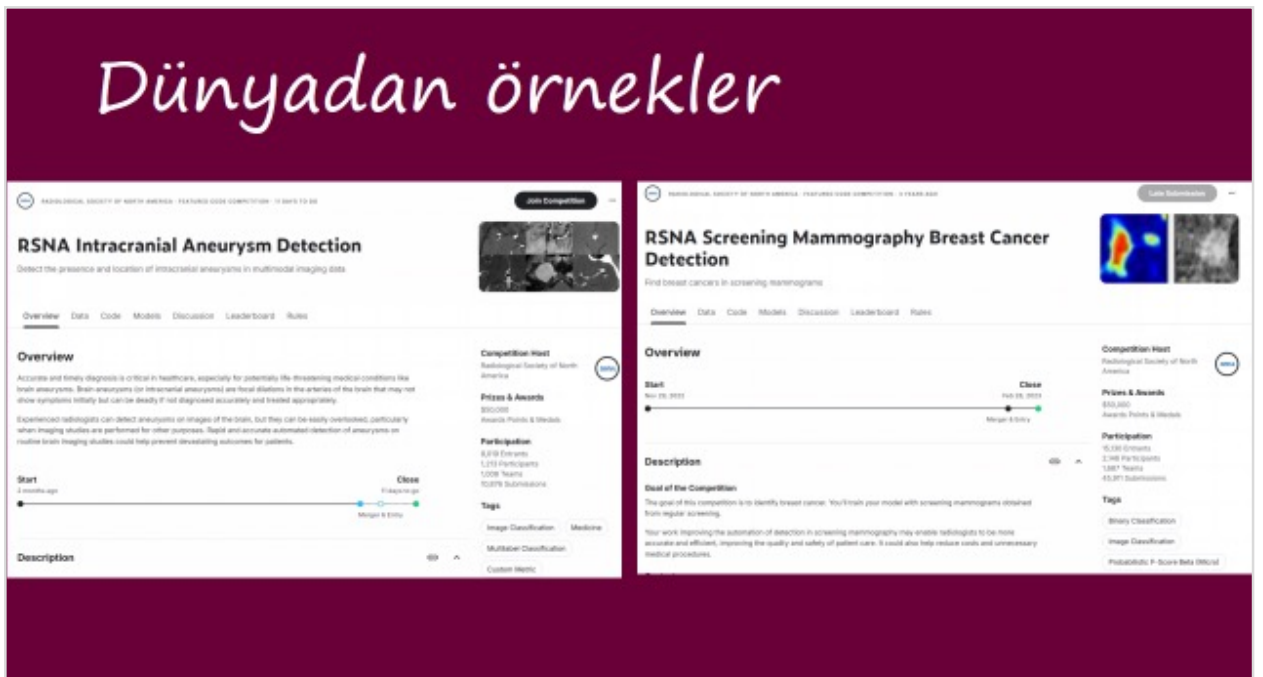
Sağlıkta yapay zekâ konusuna ilgiyi artırmak için 2021 yılında **Sağlık Bakanlığı Yapay zekâ Yarışmalarını** başlattık. Amacımız, hem sağlıkta yapay zekânın yapılabilir olduğunu göstermek hem de lise, üniversite ve lisansüstü düzeydeki öğrencileri bu alana teşvik etmektir.

İlk yarışmamızdan bu yana süreç oldukça gelişti.

Yarışmalarda öncelikle konu belirleniyor, veri setleri hazırlanıyor, temizleniyor ve etiketleniyor. Başvurular alındıktan sonra yüzlerce akademisyenden oluşan jüri ön değerlendirme yapıyor; ardından eğitim verileri yarışmacılarla paylaşılıyor ve geliştirilen modeller teknik performanslarına göre değerlendiriliyor.

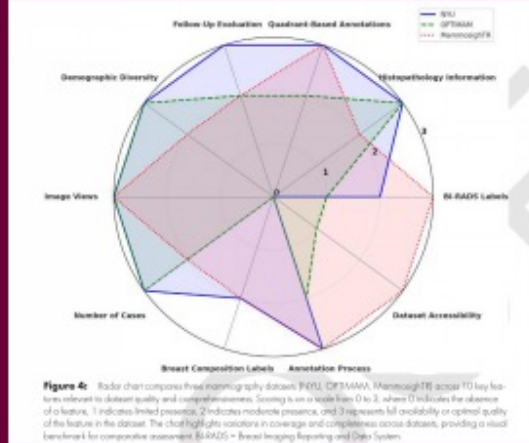
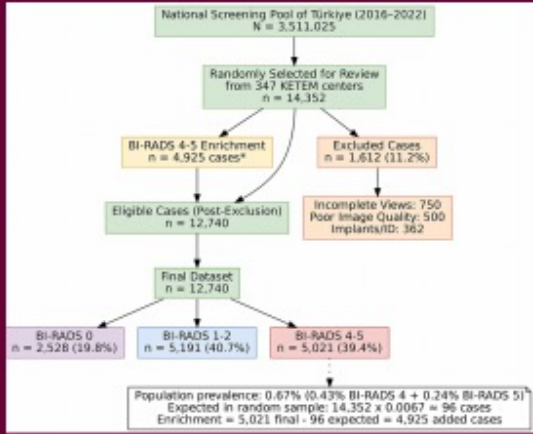


2021'de 555 başvuruyla başlayan yarışmalar, 2024 yılında **5393 takıma** ulaşarak rekor kırdı. Katılımın artmasına rağmen kaliteyi korumak amacıyla 2025 yılında takımlarda bir **sağlık profesyonelinin** bulunmasını zorunlu hale getirdik. Etiketleme süreçlerinde yüzlerce radyolog, mühendis ve akademisyen gönüllü olarak görev aldı.



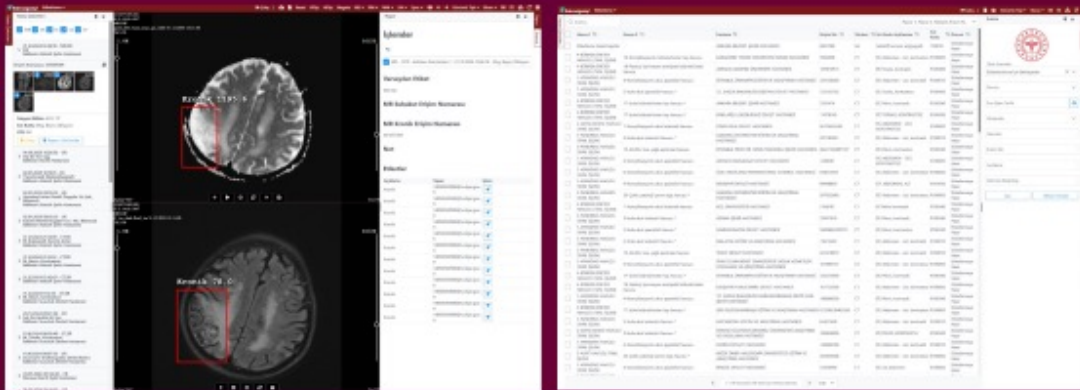
Uluslararası yarışmalarla karşılaştırıldığında, örneğin RSNA ile karşılaştırıldığında hem **katılım oranı** hem de **veri kalitesi** açısından ülkemizin oldukça iyi bir konumda olduğunu söyleyebilirim.

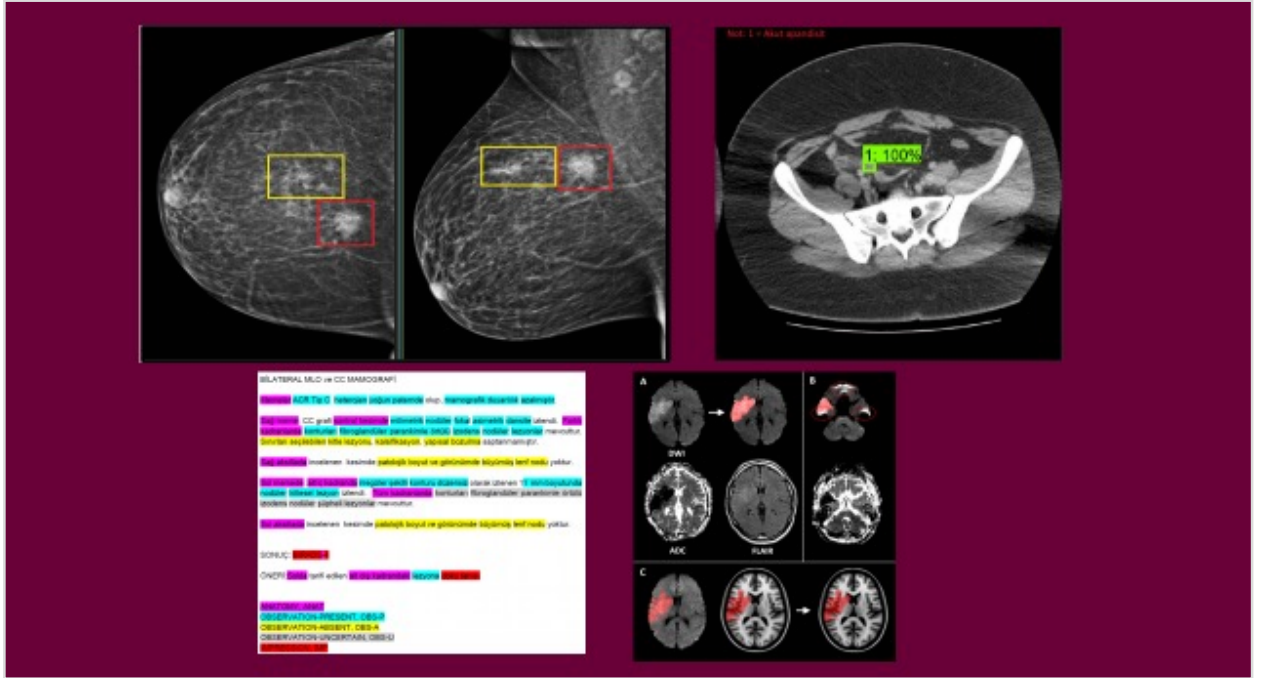
Veri seti hazırlama



Verileri alıp doğrudan etiketlemiyoruz, çok ciddi filtrasyon süreçlerinden çift gör, değerlendirme ve filtrasyon süreçlerinden geçiyor. Örneğin, mamografi yarışmasında oluşturduğumuz veri seti, benzer global yarışmalardaki setlerle kıyaslandığında hem çeşitlilik hem de etiket doğruluğu bakımından yüksek bir kaliteye ulaştı.

Etiketleme Platformu





Bu yazılım üzerinden iş listeleri oluşturularak radyologların bu görüntüleri etiketlemesini sağladık. Etiketlemenin yanı sıra, yarışmanın içeriğine bağlı olarak ek bilgi girmeleri gerekiyorsa bunları da sisteme ekleyebilecekleri arayüzler geliştirdik. Çalışmanın niteliğine göre lokalizasyon, segmentasyon ya da doğrudan kelime işleme şeklinde farklı etiketleme seçenekleri de sunuldu.

Yarışma Uygulaması

Lise					Üniversite ve Üzeri				
Başarı Sırası	Takım Adı	1. Aşama	2. Aşama	Ortalama	Başarı Sırası	Takım Adı	1. Aşama	2. Aşama	Ortalama
1	2021001 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55	1	2021001 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55
2	2021002 - Gökçe	80.57	90.27	78.55	2	2021002 - Gökçe	80.57	90.27	78.55
3	2021003 - CEMAL HANCI	81.75	89.63	88.5	3	2021003 - CEMAL HANCI	81.75	89.63	88.5
4	2021004 - CEMAL HANCI	81.56	89.28	78.55	4	2021004 - CEMAL HANCI	81.56	89.28	78.55
5	2021005 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55	5	2021005 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55
6	2021006 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55	6	2021006 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55
7	2021007 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55	7	2021007 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55
8	2021008 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55	8	2021008 - Buse, Merve	81.56	91.28	78.55

Son olarak, bir yarışma uygulaması geliştirdik. Bu uygulama, yarışmanın gereksinimlerine uygun şekilde yarışmacıların sonuçlarını alıp çok kısa bir sürede skorlayan, değerlendiren ve anında bir liderlik tablosu oluşturan bir yapıya sahip. Her yarışmacının aldığı puan anlık olarak görüntüleniyor ve böylece heyecanın en yüksek olduğu anda birinci, ikinci ve üçüncü olan yarışmacılar açıklanabiliyor. Ekranda gördüğümüz arayüzün arkasında ise oldukça stresli bir süreç vardı; çünkü yapılabilecek en küçük hata, adaletsiz bir değerlendirme sonucuna yol açabilirdi. Bu nedenle yazılımın geliştirilmesi aşaması bizim için son derece titiz ve hassas bir çalışma gerektirdi.

TEKNOFEST 2021



Yarışma Konuları

2021: BT Görüntülerinden İnme Tespiti

2022: BT Abdomen Görüntülerinde Anomali Tespiti

2023: Tarama Mamografilerinde BI-RADS Kategorisi ve Meme Kompozisyonu Tahmini

2024

- Bilgisayarlı görü ile kitle, kalsifikasyon tespiti ve BI-RADS (BI-RADS 1,2,4,5) kategorisi tahminlemesi
- Mamografi Radyoloji Raporları Varlık İsmi Çıkarımı (Named Entity Recognition) ve BI-RADS Kategorisi Tahminleme

2025:

- Kolonoskopi görüntülerinden polip saptanması,
- Akciğer grafiplerinden kalp büyümesi (kardiyomegali) tespiti.
- BT görüntülerinden inme tanısı,
- MR görüntülerinde inmenin zamansal sınıflandırması (Hiperakut/Akut, Subakut, Kronik).

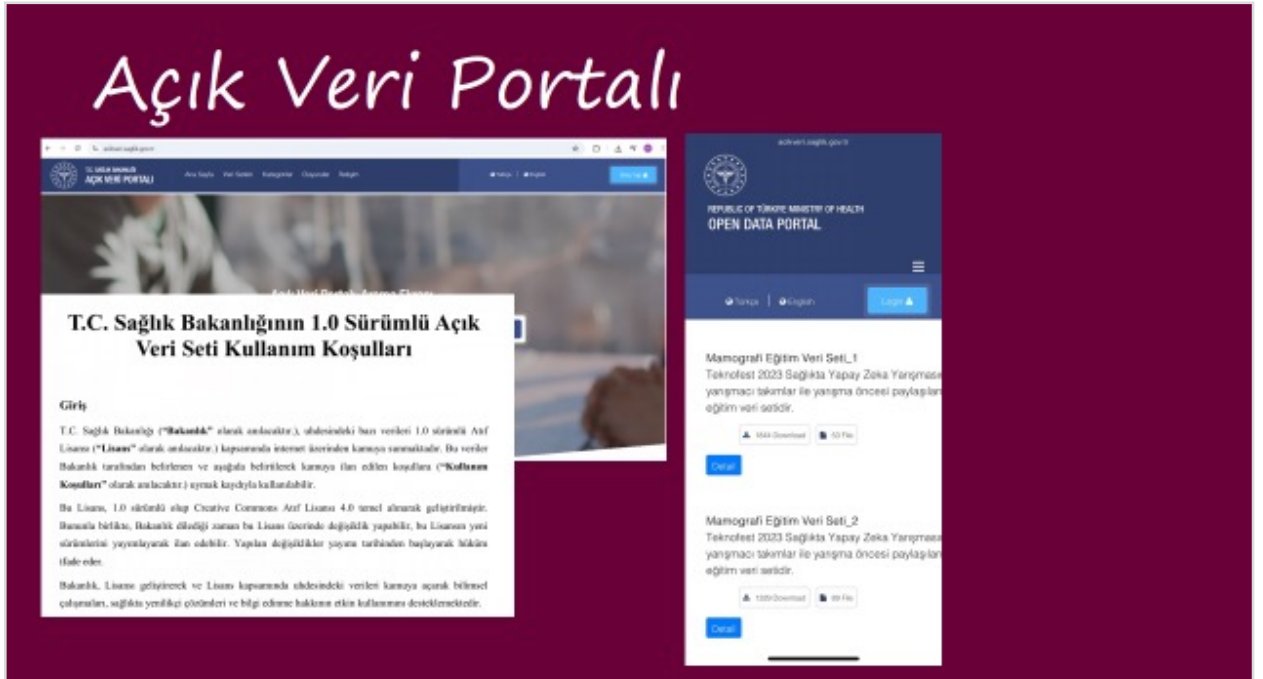
Yarışma konularımıza kısaca değinmek istiyorum. 2021 yılında “BT Görüntülerinden İnme Tespiti” konusuyla başladık. O dönemde hedefimiz oldukça mütevazıydı; ancak farklı bir yaklaşım sergileyerek BT görüntülerini işaretlerken MR görüntülerinden de faydalandık. Bu, bizim için yenilikçi bir başlangıç oldu.

2022 yılında yarışma kapsamını genişlettik ve “BT Abdomen Görüntülerinde Anomali Tespiti” konusuna yöneldik. Bu çalışmada 7-8 farklı patolojinin tespitine odaklanarak süreci daha kapsamlı hale getirdik.

2023 yılında mamografi alanına geçtik ve “Tarama Mamografilerinde BI-RADS Kategorisi ve Meme Kompozisyonu Tahmini” yarışmasını düzenledik. 2024’te ise önceki yıllardaki deneyimimizi bir adım ileriye taşıyarak iki farklı alt başlıkta yarışmalar yaptık.

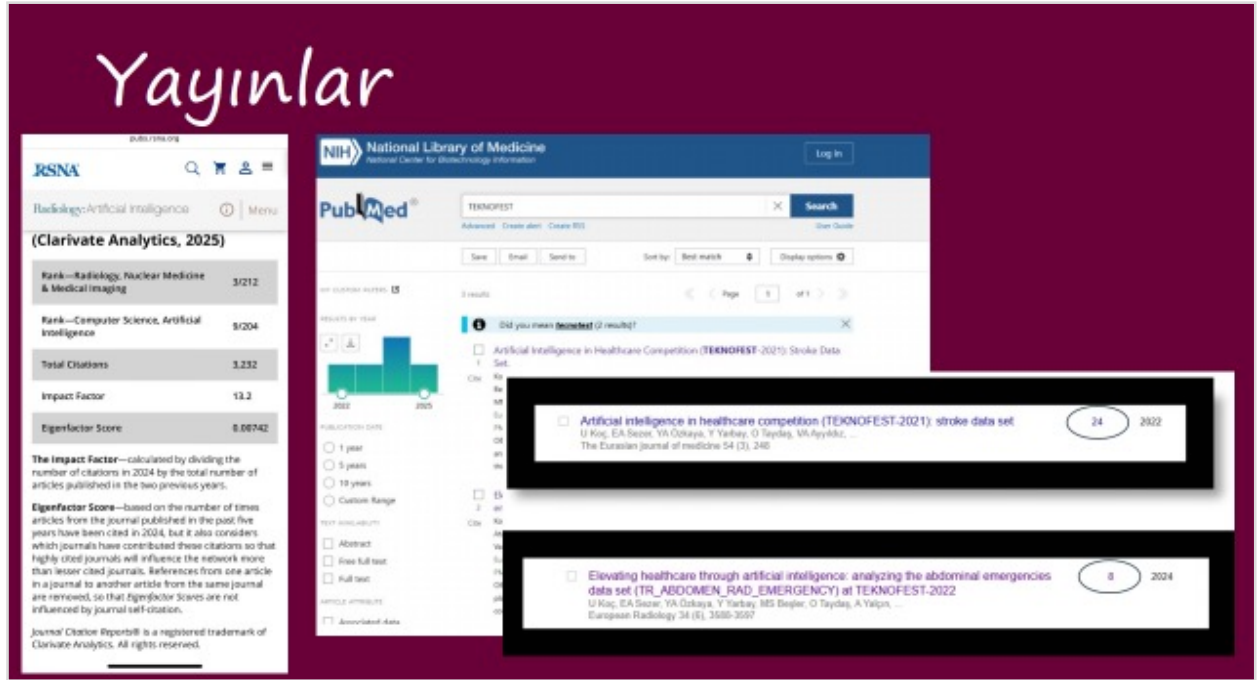
2025 yılına geldiğimizde ise yarışmaları hem lise hem de üniversite düzeyine taşıyarak dört ayrı kategoride düzenledik. Bu yılki konular arasında; kolonoskopi görüntülerinden polip saptanması, akciğer grafilerinden kalp büyümesi (kardiyomegali) tespiti, BT görüntülerinden inme tanısı ve MR görüntülerinde inmenin zamansal sınıflandırılması (hiperakut/akut, subakut, kronik) yer alıyor.

Tüm bu yarışma içeriklerine ve sonuçlarına internet üzerinden ulaşabilirsiniz.



Açık veri platformu

Yarışmalarda oluşturulan veri setlerinin önemli bir kısmını **Sağlık Bakanlığı Açık Veri Platformu** üzerinden araştırmacıların erişimine açtık. Bu veri setleri yalnızca gerekli bilgileri içerecek şekilde anonimleştirilmiş durumda. Bugün birçok araştırmacı bu verileri indirerek kendi modellerini geliştiriyor, yeni projeler üretiyor ve hatta bazıları bu çalışmalar üzerinden **startup’lar kuruyor**.



Ayrıca yarışma süreçlerini, veri seti oluşturma yöntemlerini ve sonuçlarını anlattığımız akademik yayınlarımız uluslararası dergilerde yer aldı ve yüksek atıf sayıları elde etti.



Gelecek adımlar ve ihtiyaçlar

Bugüne kadar yaptığımız çalışmaların büyük bölümü “proof of concept” düzeyindeydi, yani sistemlerin kavramsal olarak çalışabilirliğini göstermeye yönelikti. Bundan sonraki aşamada ise hem retrospektif hem de prospektif klinik çalışmaların yapılması gerekiyor.

Retrospektif çalışmalarda, geçmiş veriler üzerinden sistemlerin doğruluğu test ediliyor. Prospektif çalışmalarda ise yapay zekânın gerçek klinik faydası ölçülüyor. Burada sadece “kanseri yakaladı mı?” sorusuna

değil, aynı zamanda “tanı süresini kısalttı mı, hasta bakımını iyileştirdi mi?” gibi performans göstergelerine de bakmamız gerekiyor.

Özellikle ABD’de bir yapay zekâ sisteminin FDA onayı alabilmesi için bu aşamaların tamamlanması şart. Bizim de Türkiye’de benzer bir metodolojiyi uygulayarak bu piramidin en üst basamağına ulaşmamız gerektiğine inanıyorum.

Son olarak, tıpta “altın standart” olarak kabul edilen Rastgele Kontrollü Deneme (Randomized Controlled Trial - RCT) modelinden bahsetmek istiyorum. Prospektif çalışmalardan farkı, iki ayrı kol üzerinden ilerlenmesidir: birinde yapay zekâ destekli yöntem, diğerinde geleneksel yöntemler kullanılır. Bu iki grubun sonuçları karşılaştırılarak sistemin gerçek etkisi değerlendirilir. Bizim de hedefimiz, bu tür çalışmalarla en üst seviye bilimsel kanıt düzeyine ulaşmak.

Türkçe radyolojik rapor dili ihtiyacı

Genel amaçlı LLM’ler, özel tıbbi metinlerle karşılaştıklarında halüsinasyonlara ve belirsiz çıktılara eğilimlidir. Şu anda Türkiye’de genel bir Türkçe dil modeli var, **ancak radyolojik rapor dili** için özel bir model bulunmuyor. Bu da teleradyoloji raporlarının doğru analiz edilmesini güçleştiriyor. Teleradyoloji sistemimizdeki rapor verilerini etkin kullanabilmemiz için mutlaka **Türkçe’ye özgü bir radyoloji dil modelinin** geliştirilmesi gerekiyor. Bu, sektör için stratejik bir ihtiyaç.

Çok boyutlu veri ile tanı ve tedavi modellerinin geliştirilmesi

- En doğru tanı için hastaların her türlü sağlık verisi geçmişe dönük olarak hatta bazı durumlarda yakın ailesinin tıbbi verileri ile birlikte değerlendirilmelidir.
- Hastanın yaşadığı çevre, mesleği ve alışkanlıklarından günlük diyetine kadar her bilgi mevcut ve gelecek durumuna ışık tutabilir.
- Özellikle onkolojik vakalarda doktorlar tarafından işlenmesi gereken veri miktarı insan beyninin sınırlarını zorlamaktadır.
- Dünyanın en kapsamlı sağlık verisi arşivine sahibiz. Dünyanın en ileri genelleştirilmiş sağlık yapay zekâ modelini biz geliştirebiliriz.

Bugün elimizde dünyada eşi benzeri olmayan bir veri hazinesi var. On yılı aşkın süredir düzenli olarak toplanan, hastaların geçmişine, aile öyküsüne ve zamansal süreçlerine uzanan verilerden bahsediyoruz. Bu zenginlik, sadece bugünün verisine değil, hastanın bütün hikayesine bakmamızı mümkün kılıyor.

Dolayısıyla Türkiye’nin, elindeki bu büyük veri ile **tıbbın ChatGPT’sini** geliştirebileceğine yürekten inanıyorum. İnsanlar yıllardır twitter gibi sosyal medya ve mesajlaşma platformlarında iletişim kuruyor; WhatsApp’ı ücretsiz kullanıyorlar. Ancak bu uygulamaların temelinde, aslında ChatGPT gibi sistemlerin geliştirilmesi için veri toplanıyor. Bizim elimizde ise dünyada kimsede olmayan bir veri seti var; bunu rahatlıkla iddia edebilirim.

Elbette bu, sadece bizim ekibimizin değil, ulusal ölçekte güçlü bir inisiyatifin birlikte yürütmesi gereken büyük bir proje. Ancak doğru bir stratejiyle, OpenAI’nin izlediği yoldan giderek, Türkiye’nin bu alanda dünya çapında bir başarı hikayesi yazabileceğini düşünüyorum.



PERSPEKTİF KONUŞMALARİ (Ülkemizdeki Durum)

Prof. Dr. Kemal Hakan Gülkesen

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi

Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi Anabilim Dalı



Sağlık Verisinde Kalite, Örneklem Büyüklüğü ve Kimliksizleştirme Sorunları

Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi Anabilim Dalı'yla başlamak istiyorum. Ülkemizde tıp bilişimi alanı 1993 yılından bu yana var; ilk olarak bir yüksek lisans programı olarak başlatıldı ancak ne yazık ki güdük kaldı, istenen ölçüde gelişemedi. Şu anda ise Türkiye'de 20'nin üzerinde tıp fakültesinde "Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi Anabilim Dalı" adıyla bir yapılanma bulunuyor. Ancak eminim ki bazılarınız bunu ilk kez duyuyorsunuz.

Neden böyle? Çünkü, yanılmıyorsam 2008 yılında YÖK bu birleşmeyi önerdi. O dönemde tıp fakültelerinin çoğunda zaten biyoistatistik bölümleri mevcuttu ve "Tıp Bilişimi" bu bölümlerin içine isim olarak eklendi. Fakat pratikte durum farklı gelişti; biyoistatistikçiler tıp bilişimi uzmanlarını bünyelerine dâhil etmediler. Dolayısıyla bugün birçok üniversitede "Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi" adıyla anılan bölümler mevcut olsa da, içlerinde ağırlıklı olarak sadece biyoistatistikçiler bulunuyor.

Biz Akdeniz Üniversitesi olarak bu durumun sürdürülebilir olmadığını düşünüyoruz ve bu iki alanın birbirinden ayrılması gerektiğine inanıyoruz. Bu doğrultuda YÖK'e resmî bir yazı ile başvuruda bulunduk; ancak henüz bir yanıt alamadık. Muhtemelen bu konu YÖK'ün gündeminde arada kayboldu.

Ayrıca "Tıp Bilişimi Derneği" adında bir derneğimiz de var. Ancak alanda akademisyen sayısı hâlâ sınırlı olduğu için dernek çok güçlü bir yapıya sahip değil. Yine de bu alanda çalışanları bir arada tutmak ve dayanışmayı sağlamak adına önemli bir işlev görüyor. Kısacası, bu disiplinde insan kaynağı hâlâ kısıtlı. Bu nedenle uzmanlaşmayı teşvik etmek, bu alanı güçlendirmek büyük önem taşıyor. Biz Akdeniz Üniversitesi olarak kendi deneyimlerimiz doğrultusunda,

Bugün “Sağlık Verisinde Kalite, Örneklem Büyüklüğü ve Kimliksizleştirme Sorunları” başlığında konuşurken, bazı noktalar size basit gelebilir. Ancak katılımcı profilimiz oldukça heterojen olduğu için, bu temel hatırlatmaların faydalı olacağını düşünüyorum.

Veri kalitesi neden önemli

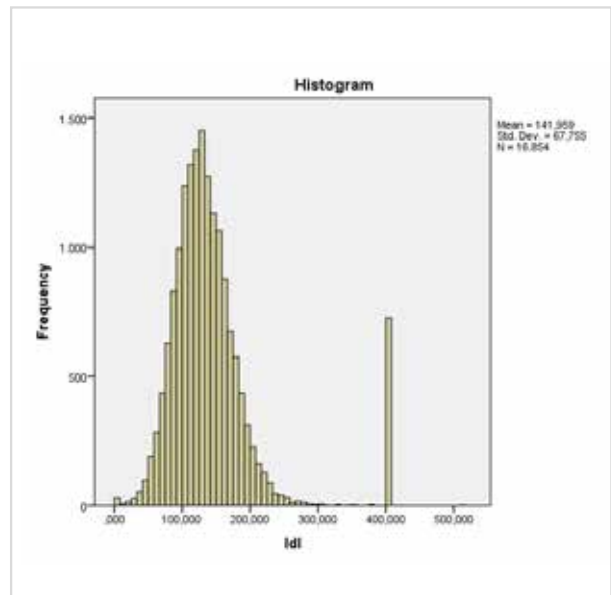
İngilizce’de “garbage in, garbage out” diye bir söz vardır. Veri kalitesi tartışmasının merkezinde şu gerçek var: **“Kötü veri → kötü sonuç.”**

E-nabız ve benzeri veri kaynaklarına parlayan gözlerle bakmak doğal; fakat ham veriyi hemen kullanılır hale getirmek çoğu zaman zahmetli. Tabi bu eskiye göre kolaylaştı, ileride daha da kolaylaşacaktır.

İlacın verililiş yolu (459 hasta)

1 2x1	17 DAMARDAN	33 intravenöz	49 Sc
2 ağızdan	18 damaryolu	34 intreven	50 SC
3 AĞIZ YOLU İLE	19 DAMARYOLU	35 İv	51 SK
4 ağızdan hap yutulması.	20 ENJEKSİYON	36 İV	52 sub c
5 Ağızdan hap yutulması.	21 enjeksiyon	37 iv	53 subc
6 ağızdan hap yutulması	22 Enjeksiyon	38 oral olarak	54 subcutan
7 AĞIZDAN HAP YUTULMASI	23 intravenöz	39 ORAL YOLDAN	55 Subcutan
8 ağızdan hap	24 INTRAVENÖZ	40 oral	56 SUBCUTAN
9 ağızdan	25 iv	41 Oral	57 subku
10 Ağızdan	26 İV	42 ORAL	58 subkutan
11 AĞIZDAN	27 İ.v.	43 peroral	59 Subkutan
12 DAMAR YOLU...	28 İ.v	44 po	60 SUBKUTAN
13 damar yolu	29 iğne	45 PO	61 subkutan
14 DAMAR YOLU	30 intraven	46 s.c.	62 sup
15 damardan	31 İntravenöz	47 sc iğne	63 supc
16 Damardan	32 İNTRAVENÖZ	48 sc	64 supkutan

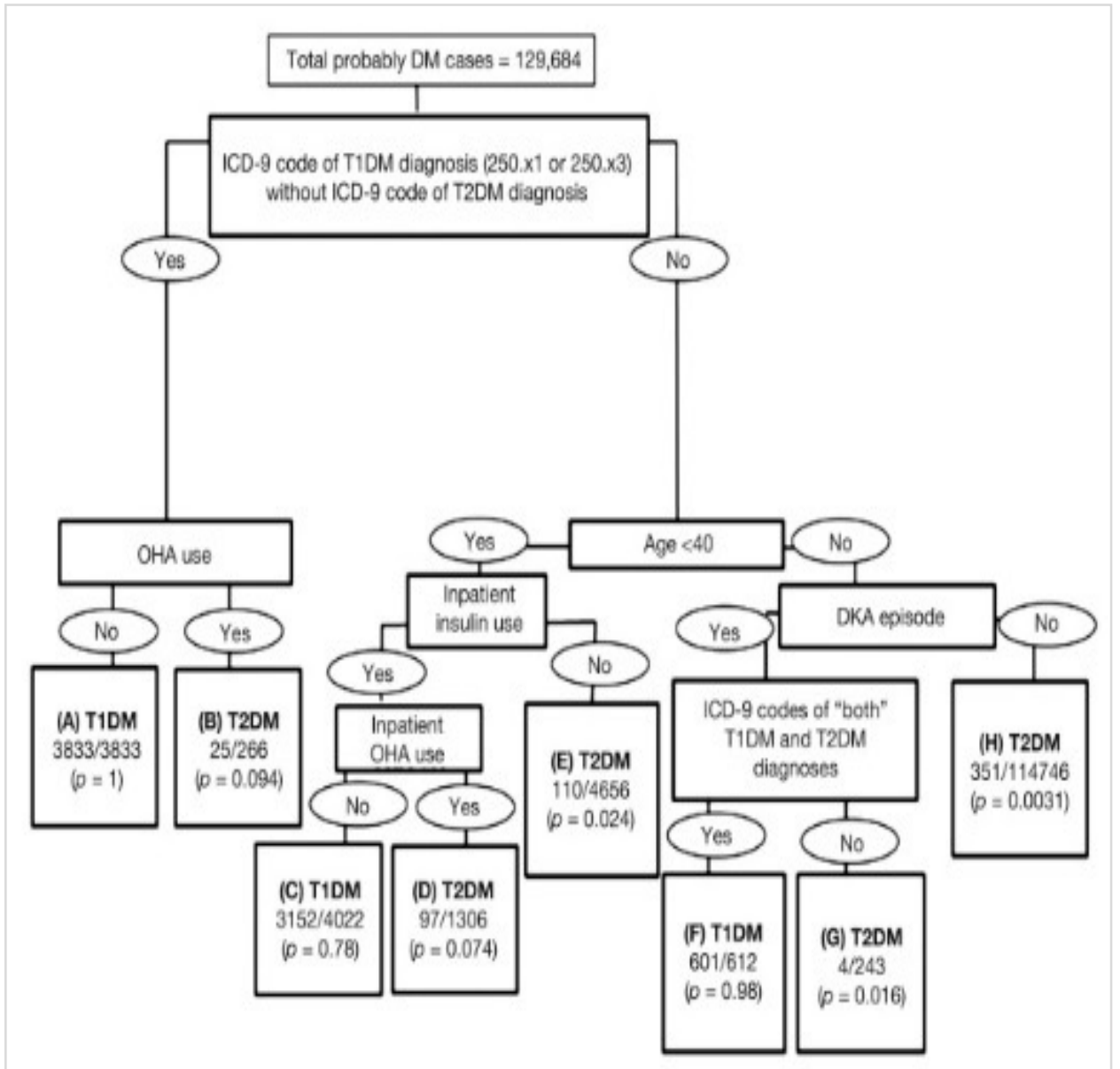
4 - 6 %	%	11617
4 - 6,2	%	10523
4,0 - 6,2	%	10118
4,8 - 6	%	9876
4,27 - 6,07	%	9869
4,5 - 6,0	NULL	9804
4,5 - 6,5	NULL	9649
4,4 - 6,6 %	%	9593
4,80-5,90	%	9395
4,5 - 6,5	%	8792
null - null	NULL	8327
3,5 - 6,5	NULL	7377
0 - 9	ery/pL	7145
4,8-5,9	% (NGSP)	6935
29-42	mmol/mol	6722
0 - 1	g/dl	6478
4-6,2	%	6420
2 - 6	NULL	5841
5(4 - 6)	%	5385
0 - 0	%	5311
4,8 - 6,2	%	5160
4,8-5,9	% (NGSP)	5133
42 - 58	NULL	5090
14(4 - 6,5)	% (NGSP)	5031
26 - 48	mmol/mol	4857
4,8 - 5,9	%	4849
3,6 - 6	%	4793
4,8-5,9	%	4361
4,80 - 6,4	NULL	4339



Burada gerçek bir araştırmadan aldığımız sonuçları görüyorsunuz. Toplam 459 hastaya ilacın nasıl verildiğine dair kayıtlar yer alıyor. Aslında hastaya bu ilaç üç farklı şekilde verilebiliyor; ancak sistemde tam **64 farklı şekilde** kaydedildiğini görüyoruz.

Benzer biçimde, **Hemoglobin A1c** gibi testlerin de farklı merkezlerde farklı alt ve üst referans sınırlarıyla raporlanması veri bütünlüğünü ciddi biçimde zedeliyor. Bazı kayıtlarda birim bilgisi eksik, bazılarında ise kullanılan **kit** veya **cihaza** bağlı olarak değişen referans değerleri mevcut. Bu tablo, bu tür hatalı veya eksik kayıtların sayısını da gösteriyor. Dolayısıyla bu verilerin dönüştürülmesi, yapılandırılması ve ıslah edilmesi gerekiyor.

Bir diğer örnek olarak **Low-Density Lipoprotein (LDL)** histogram tablosunu görüyorsunuz. Grafikte anormal şekilde yükselen bir çubuk dikkatinizi çekmiştir; bu, orada bir hata olduğunu gösteriyor. Bu tür durumlar, ilgili hastaların ve o kayıtların ayrıca incelenmesi gerektiğine işaret ediyor.



Tanılar doğru olmayabiliyor

Bu örnek, Amerika'da yapılan bir çalışmadan alınmış olup verilerle ilgili sorunların yalnızca Türkiye'ye özgü olmadığını gösteriyor. Amerika'da ve dünyanın pek çok ülkesinde, **Tip 1 ve Tip 2 diyabet** tanılarında hekimler kimi zaman, örneğin reçete girişi sırasında, hastalığın tipini rastgele seçebiliyorlar. Bu durumdan yola çıkarak Amerika'da yapılan bir araştırmada, diğer **klınik veriler üzerinden hastalığın tipinin tahmin edilip edilemeyeceği** incelenmiş ve bu amaçla çeşitli algoritmalar geliştirilmiş. Günün sonunda, veri doğruluğunu artırabilmek için bu tür yöntemlere başvurulması gerekebiliyor.



Bu konuya dair çarpıcı bir örnek vermek isterim. Bir yüksek lisans öğrencimizin tez çalışmasında, çalışmanın başlangıcında veri temizliği yaptık. Başlama tarihimizi tam hatırlamıyorum ama **28 Kasım tarihinde** duplicate verilerin silindiğini not yazmış. Aradan yaklaşık **beş buçuk ay** geçti; veri üzerinde birçok analiz, kontrol ve düzeltme yapıldı. Artık çalışmanın sonuna yaklaşmışken, veride **17 kadın prostat kanseri vakası** bulunduğunu fark ettik.

Bu sonuç karşımıza çıktığında, ekibimizde yer alan onkologla birlikte değerlendirme yaptık. Bu durumun ne kadarının **tıbbi anomalilerden** ya da **cinsiyet değiştirme** gibi özel durumlardan, ne kadarının ise veri hatalarından kaynaklandığını bilemedik. Bu nedenle söz konusu kayıtları **silme kararı aldık**.

Ben de bir patoloji uzmanı olarak bu çalışmada yer aldım, ancak özellikle bu tür durumlarda bir alan uzmanının, bu örnekte bir **onkologun ekipte bulunmasının** önemini bir kez daha gördük. Daha önce diyabetle ilgili bir çalışmamızda da ekipte iki hekim olmasına rağmen ayrıca bir **endokrinolog** yer almıştı ve gerçekten katkısı çok kıymetli olmuştu.

Dolayısıyla, bu tür çalışmalar için ekipte mutlaka **bir hekim bulunması** gerektiğini vurgulamak isterim. Teknik bir geçmişten gelen araştırmacıların “veriyi alırım, analiz ederim, sonucu sunarım” şeklinde düşünmesi doğru bir yaklaşım değil. Çünkü bazen çok anlamlı sonuçlar elde edebilirsiniz, bazen de beklenmedik ve tıbben açıklanması güç sonuçlarla karşılaşabilirsiniz.

Veri temizliği: Nasıl yaklaşıyoruz?

Veri temizliği hem teknik hem tıbbi uzmanlık gerektirir.

- Birim ve referans aralıklarının standardize edilmesi, Birimleri inceleyip birimsiz kayıtlara uygun birim atamak veya dönüştürme uygulamak, (Bazı uydurma birim örnekleriyle karşılaşıyoruz; bu tür kayıtların otomatik düzeltilebilmesi için iyi etiketlenmiş dönüşüm tabloları gerekiyor.)
- Uç değerlerin ve anlamsız birimlerin (ör. uydurma birimler) tespiti ve temizlenmesi,
- Verilerin Görsel inceleme ile anormallik tespiti (boxplot, histogram gibi),
- Mantıksal kontroller (örn. laboratuvar değerlerinin beklenen aralıklarda olup olmadığını görmek),
- Uç değerleri ve tutarsız kayıtları uzman hekimle birlikte değerlendirmek ve gerektiğinde silmek.

Global Healthcare Transformation in the Era of Artificial Intelligence and Informatics

J. Mantas et al. (Eds.)

© 2025 The Authors.

This article is published online with Open Access by IOS Press and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License 4.0 (CC BY-NC 4.0).

doi:10.3233/SHTI250685

121

Using Large Language Models for Data Cleaning: An Evaluation of ChatGPT-4o's Performance

Nevruz ILHANLI^a, Esra TOKUR SONUVAR^a and Kemal Hakan GULKESEN^{a,1}

^a*Biostatistics and Medical Informatics, Faculty of Medicine, Akdeniz University*

ORCID ID: Kemal Hakan GULKESEN <https://orcid.org/0000-0002-2477-2481>

Bu kapsamda, verilerin **ChatGPT ile temizlenip temizlenemeyeceğini** araştırdık ve bu çalışmayı bir **Avrupa kongresinde** sunduk. Burada özellikle vurgulamak isterim ki, **ham verilerin yurt dışına çıkmasını kesinlikle istemiyoruz**. Ekip içinde de **ham hasta verilerinin herhangi bir yapay zeka platformuna yüklenmemesi** konusunda açık uyarılarda bulunuyoruz. Bu çalışmamızı tamamen **fabrikasyon, yani kurgusal veriler** üzerinden yürüttük.

Ancak, bu konuda zaman zaman istenmeyen ihlaller yaşanabiliyor. Örneğin, **uzmanlık tezini hazırlayan bir hekimin**, kötü bir niyet taşımaksızın **gerçek hasta verilerini ChatGPT'ye yüklediği** durumlarla karşılaşabiliyoruz. Bu nedenle, **sağlık personelinin veri güvenliği ve yapay zeka kullanımı konularında mutlaka bilinçlendirilmesi ve eğitilmesi** gerekiyor.

Kaliteyi nasıl artırırız?

- Eğitim şart!

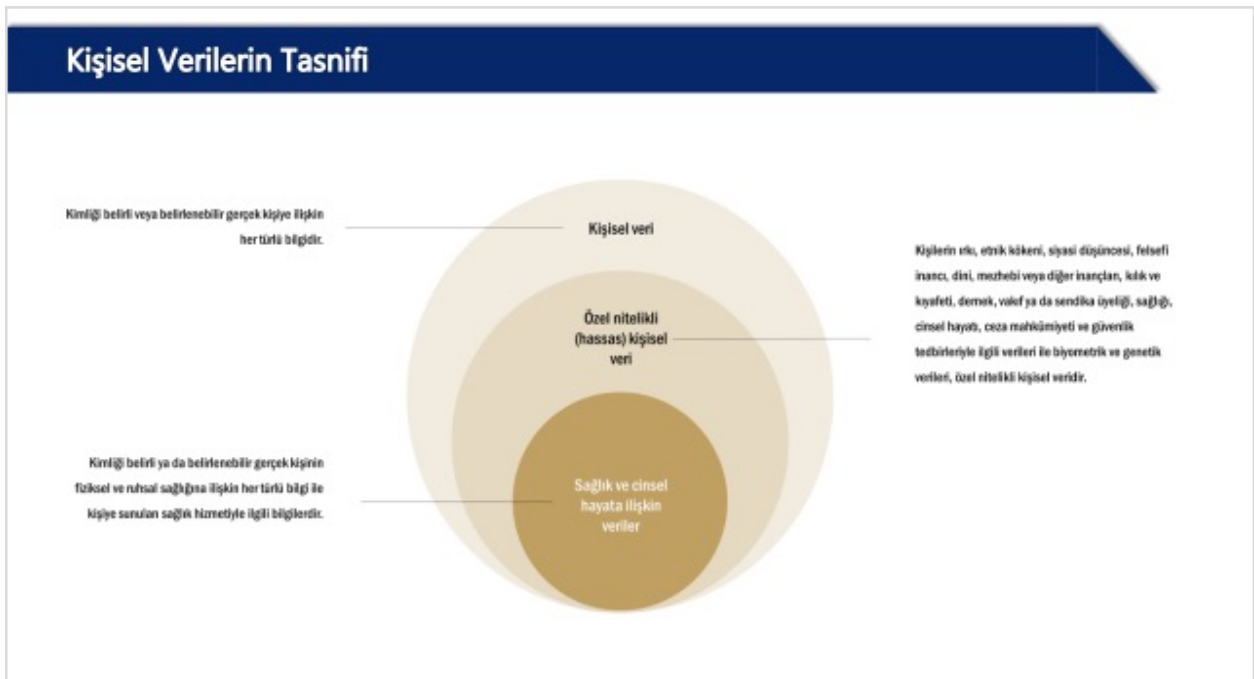
Sağlık personelinin veri girme süreçleri konusunda eğitilmesi elzemdir. Patoloji teknisyeninden paramedike kadar tüm sağlık personeline temel bilişim eğitimi (ör. veri giriş standartları, şifre güvenliği, veri mahremiyeti) verilmelidir.

- Veri girişi ile ilgili düzenlemeler (yazılım desteği, kaliteli veri girişi için iş akışının gözden geçirilmesi, veri giriş elemanı istihdamı, konuşma tanıma, yapay zekâ ...)
- Denetim ((ör. yanlış kodlama tespitinde geri bildirim ve gerektiğinde yaptırımlar)
- SGK ve SB kaynaklı sorunlar için verimli geri bildirim mekanizmaları kurulması
- Tetkik, işlem ve reçete kısıtlamalarının gözden geçirilmesi.

Ödemenin ya da reçete yazımının belirli koşullara bağlanması, verinin kalitesini olumsuz etkiliyor. Örneğin, “alerjik rinit” tanısı girilmezse nazal kortikosteroid ödemesi yapılmıyor. Bu durumda hekim, yalnızca ilacın ödenebilmesi için “alerjik rinit” tanısını giriyor ve bu da tanı verilerinde sapmalara yol açıyor. Benzer şekilde, geçmişte doktorlar neredeyse her ölüm vakasına “kardiyopulmoner arrest” yazmışlar. Bunun üzerine Bakanlık bu tanının kullanımını kısıtlamış ve gerçekten ölüm nedeni kardiyopulmoner arrest olsa bile artık bu şekilde kaydedilemiyor. Bu durumda ise hekimler, sistemin izin verdiği farklı bir tanı uydurmak zorunda kalıyorlar. Tüm bu durumlar, verinin doğruluğunu ve tutarlılığını ciddi biçimde zedeliyor. Bu nedenle, bu tür sorunlarda etkili bir geri bildirim mekanizması kurulması son derece önemli. Nasıl çözülebileceğini bilmiyorum ama bu konuların mutlaka hekimlerle birlikte ele alınması gerektiğini düşünüyorum.

Örneklem Büyüklüğü ve Makine Öğrenmesi

Örneklem büyüklüğü genellikle bu tür toplantılarda çok fazla gündeme gelmeyen, ancak oldukça önemli ve teknik bir konudur. Tıp alanında bir çalışma planlanırken örneklem büyüklüğünün ne çok küçük ne

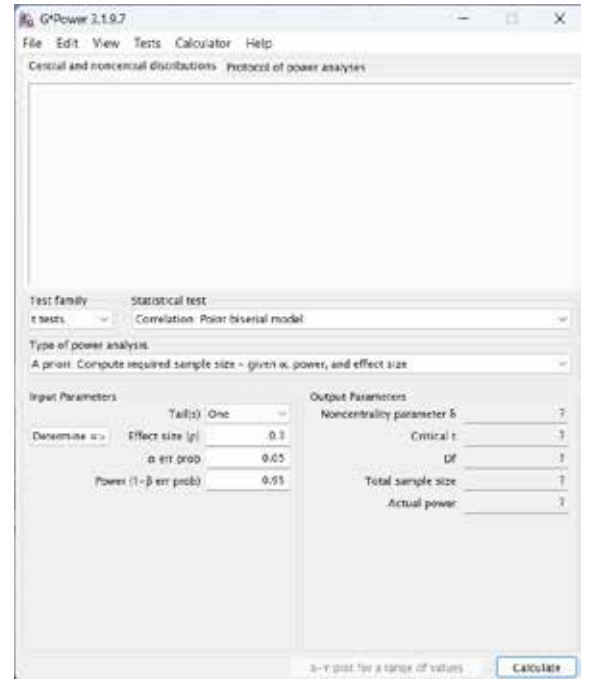


de gereksiz şekilde büyük olmaması gerekir. Örneklem çok küçük olduğunda anlamlı sonuçlara ulaşmak mümkün olmaz; çok büyük olduğunda ise gereksiz maliyet, fazla işlem yükü ve hastaların mahrem verilerinin gereksiz yere toplanması gibi etik sorunlar ortaya çıkar.

Bu nedenle, tıp fakültelerinde ve eğitim araştırma hastanelerinde etik kurulların önemli görevlerinden biri de örneklem grubunun büyüklüğünü değerlendirmektir. Ancak bu konuda etik kurullar arasında farklılıklar bulunmaktadır; bazı kurullar bu değerlendirmeyi titizlikle yaparken, bazıları konuya yeterince hâkim olamayabiliyor.

Ne önemi var?

- Yeterli hasta yoksa, Tip II hata olur. Gerçekte var olan anlamlı ilişkiler, analizde bulunamaz.
- Mümkün olduğunca fazla verinin toplanması bu istatistiksel hatanın önüne geçmek için yeterli olabilen bir yöntem olsa da sağlık verilerinin toplanmasında bu yaklaşım hasta için oluşturabileceği risklerden ötürü uygulanamaz.
- Bu risklere örnek olarak verileri çaldırma riski ve gereksiz tıbbi işlem yapılması verilebilir.
- Üniversite ve araştırma kurumlarında yer alan etik kurulları, çalışmalarını inceleyerek gönüllülerin gereği olmayan risklere maruz kalıp kalmayacağını denetler.



Sağlık Verisinin Niteliği ve Makine Öğrenmesinde Yaşanan Kaos

Sağlık verisi, herhangi bir veri değildir; hem hukuki hem de etik açıdan özel nitelikli bir veri grubudur. Bu nedenle bu verilere son derece hassas yaklaşmak gerekir. Klasik tıbbi araştırmalarda veriyle ilgili süreçler daha nettir; örneklem büyüklüğü G*Power gibi programlarla belirlenebilir ve süreç belirli standartlara göre yürütülebilir.

Ancak makine öğrenmesi araştırmalarında durum çok daha karmaşıktır. Yapay zekâ uygulamalarında örneklem büyüklüğü, veri çeşitliliği ve veri kalitesi gibi unsurların nasıl ele alınacağı konusunda henüz tam bir standart oluşmamıştır. Bu da alanda bir tür “kaos” yaratmaktadır. Dolayısıyla klasik tıbbi araştırmalarda geçerli olan yöntemlerin, yapay zekâ temelli çalışmalarda aynı şekilde uygulanması çoğu zaman mümkün olmamaktadır.

Son dönemde etik kurullara yapay zekâ içeren projeler geldiğinde ciddi değerlendirme zorlukları yaşandığını görüyoruz. Çünkü neyin yeterli, neyin eksik olduğuna dair net bir standart bulunmuyor. Ben TÜBİTAK’ta hakemlik yapıyorum ve örneğin 50 hasta ile yapay zekâ projesine başvuran ekiplerle karşılaşıyorum. Bu, örneklem büyüklüğü bakımından ciddi bir yetersizlik.

Bu durum aslında ülke genelinde de bir belirsizliği gösteriyor. Ne araştırmacılar, ne etik kurullar, ne de değerlendirme mekanizmaları bu yeni alanın dinamiklerine tam olarak uyum sağlayabilmiş durumda. Yine de sevindirici olan, bu konuda hem ulusal hem uluslararası ölçekte standartların oluşturulmasına yönelik çalışmaların başlamış olması.

Çeşitli yaklaşımlar

- Değişken başına olgu (event per variable) gibi genel tahmin yöntemler
- Tanı ölçütlerinin güven aralıkları
- Model performansı

Değişken başına olgu (event per variable)

Makine öğrenmesi kavramı hayatımıza girmeden önce, özellikle **lojistik regresyon analizlerinde** örneklem büyüklüğünü belirlemek için kullanılan temel bir yaklaşım vardı: “**değişken başına en az 10 olgu**” kuralı. Bu, tartışmalı olmakla birlikte istatistikte uzun yıllar boyunca rehber olarak kabul edilmiş bir yöntemdir.

Örneğin, miyokard enfarktüsü (MI) risk faktörlerini araştırdığımız bir çalışmada yaş, cinsiyet, kan basıncı, kolesterol gibi toplam 40 değişken ele alıyorsak, her grup için – yani hem MI hastaları hem kontrol grubu için – en az **400’er hastaya** ihtiyacımız var demektir.

Bu yaklaşımla birlikte toplamda 800 hastalık bir örneklemde aşağı inmemek gerekir. Bizim de tavsiyemiz, eğer daha gelişmiş bir hesaplama yöntemi kullanılamıyorsa, bu temel prensibi referans almak yönündedir. En azından başlangıç düzeyinde güvenilir bir analiz altyapısı sağlar.

Tanı ölçütlerine göre hesap

Makine öğrenmesi yöntemleri, genellikle bilgisayar mühendisliği kökenli olduğu için başlangıçta **ROC AUC, doğruluk (accuracy) veya F-skoru** gibi metriklerle değerlendirilmiştir. Ancak bu ölçütlerin klinik açıdan yorumlanması oldukça güçtür; çünkü bir hekimin bu değerleri pratikte anlamlandırması ya da tedavi kararına yansıtması kolay değildir.

- Klinik uygulamalarda **duyarlılık (sensitivite, recall)** ve **seçicilik (özellik, spesifisite)** gibi ölçütler çok daha anlamlı ve fonksiyoneldir. Bu nedenle, örneklem büyüklüğü hesaplarında da bu iki değişkenin esas alınması, hem klinik hem de istatistiksel açıdan daha tutarlı sonuçlar sağlayacaktır.

Örnek: Duyarlılık ve seçicilik üzerinden örneklem büyüklüğü hesaplama

- Çalışmamızda, toplanan verilerin %75’i eğitim ve %25’i test setlerine ayrılacaktır
- Önceki çalışmalara dayanarak, modelin beklenen duyarlılığının yaklaşık %85 ve seçiciliğinin yaklaşık %75 olduğu tahmin edilmektedir. Şüpheli vakaların %20’sinin pozitif olduğu tahmin edilmektedir (prevalans). Araştırmacılar, %95 güven aralığı ile %5 hassasiyeti olan bir model oluşturmayı hedeflemektedir.
- Bu çerçevede test seti için örneklem büyüklüğü 980 olarak belirlenir
- Eğitim seti test setini üç katı olacağı için $980 \times 3 = 2940$ hasta da eğitim seti için lazımdır.
- Toplamda 3920 hasta gerekir.

(Arifin WN, Majdi N. *Sample size determination for machine learning in medical research*, arXiv, 2025).

Elbette bu yöntemler çok sağlam matematiksel temellere dayanmıyor; “el yordamı” denilebilecek düzeyde yaklaşımlar. Ancak en azından örneklem büyüklüğüne ilişkin bir referans noktası sunuyor ve çalışmanın “kafadan belirlenmiş” bir sayı yerine rasyonel bir temele dayanmasını sağlıyor.

Model performansına dayalı örneklem büyüklüğü

Bunun yanı sıra, **performansa dayalı çalışmalar** da önem kazanıyor. Burada modelin kaç hasta ile eğitildiği, test grubundaki başarısı, veriyi gerçekten öğrenip öğrenmediği veya sadece ezberleyip ezberlemediği gibi kriterler üzerinden değerlendirmeler yapılmaktadır. Bu da yapay zekâ alanında henüz yeni gelişmekte olan ama giderek önem kazanan bir yaklaşımı temsil ediyor.

Bizim de bu konuda yürüyen bir **doktora tez çalışmamız** var. Arkadaşımız, “*XGBoost Algoritması için Örneklem Büyüklüğü Gerekliliklerinin Analizi*” başlıklı teziyle **Cuma günü tez önerisine** girecek. Bu çalışma, özellikle makine öğrenmesi algoritmalarında örneklem büyüklüğü konusundaki belirsizliklerin giderilmesine ve daha sistematik bir metodoloji geliştirilmesine katkı sağlamayı amaçlıyor.

Umarım bu tür akademik çalışmalar sayesinde, bu alandaki bazı konular da zamanla daha netleşmiş olacak.

Kimliksizleştirme

Sağlık verisi sıradan bir veri değildir; hem hukuki hem de etik açıdan özel bir kategoridir. Bu yüzden **paylaşmadan önce doğru alanları çıkarmak**—veya uygun şekilde maskelemek—zorundayız.

Hangi veriler silinir?

Ad

Adres

Telefon ve faks numaraları

Tarihler (Yalnız yıl yazılır)

Doğum tarihi

Giriş tarihi

Çıkış tarihi

Ölüm tarihi

89 yaşın üzerindeki tüm yaşlarda yıl da yazılmaz. 90 yaş ve üstü kategorisi oluşturulur.

Araç plakası dahil araç tanımlayıcıları ve seri numaraları

Cihaz tanımlayıcıları ve seri numaraları

Sosyal güvenlik numaraları

Vatandaşlık numaraları

E-mail adresleri

Web adresleri (URL’ler)

İnternet Protokolü (IP) adresleri

GPS lokasyonları

Pratikte çok az veriyle dahi kimlik tespiti yapılabilir. Halka açmadan önce sağlık verilerinde bazı alanları çıkartıyoruz fakat tarihlerin tamamen kaldırılması da sorun yaratıyor: doğum, giriş, çıkış ve ölüm tarihleri olmadan birçok zaman-seri ve üretim/öngörü analizini gerçekleştiremiyoruz. MIMIC gibi kamuya açık veri setlerinde tarihlerin aşırı derecede değiştirilmesi, olayların zamansal sırasını bozarak pek çok analizin imkânsız hale gelmesine neden oluyor. Ayrıca sıkça gözden kaçan bir husus da fotoğrafların EXIF verilerindeki GPS bilgileri — bunlar mutlaka temizlenmelidir.

Neden bu kadar sıkı olmalıyız?

Pratik bir örnek: yalnızca **doğum tarihi, cinsiyet ve posta kodu** ile ABD vatandaşlarının %63'ü tespit edilebiliyor. Yani az veriyle çok bilgiye ulaşılabilir — bu, kimliklenme (re-identification) riskini dramatik biçimde artırır.

Fayda / risk dengesi

Kimliksizleştirme bir denge işidir: **çok fazla maskeleye veriyi kullanılamaz hale getirir, çok az maskeleye ise kimliklenme riskini artırır**. Bu dengeyi sağlamanın yolu teknik çözümler + güçlü yönetim + eğitim üçlüsüdür.

Bu konuda bir çalışmamız var, Emory Üniversitesinden Selen Bozkurt ile ortak yürüttüğümüz bir proje. Amacımız, veriye kontrollü biçimde **gürültü enjeksiyonu yaparak**—yani veriyi hafifçe bozarak—verinin

How much noise can be injected to maintain the balance between data privacy and utility in anonymizing medical laboratory data?

Table 4: Maximum change in the p-values after noise injection

	Sample size	Original p value	Amount of noise injection				
			1%	2%	3%	4%	5%
Albumin*	250	0.234829 ^c	9%	20%	45%	35%	76%
	500	0.339173 ^c	12%	25%	24%	30%	57%
	1000	0.125557 ^c	13%	43%	34%	60%	81%
Hematocrit*	250	0.012315 ^c	18%	33%	54%	96%	171%
	500	0.013621 ^c	14%	76%	37%	114%	98%
	1000	0.002091 ^c	14%	40%	81%	111%	347%

hâlâ analiz ve modellendirme için kullanılıp kullanılamayacağını test etmekte. İlk bulgularımız umut verici: %2 düzeyinde gürültü enjeksiyonu uygulandığında, hipotez testleri ve temel istatistiksel sonuçlarda anlamlı bir bozulma gözlemlenmedi. Bu, veri paylaşımında gizliliği artırmak için sınırlı ve kontrollü bozmaların pratik bir yaklaşım olabileceğine dair güçlü bir gösterge sunuyor.

PERSPEKTİF KONUŞMALARI (Ülkemizdeki Durum)

Tolga T. Tuncer

Türkiye Bilişim Derneği Yönetim Kurulu Üyesi
& One Dose Türkiye Genel Müdürü

Sağlığın Geleceğinde Veri Üretici Yaklaşım



Teknoloji ve Strateji Değişimi

Farklı bir giriş yaparak konuya başlamak istiyorum. Günümüzde, savaş stratejisini değiştiren yeni bir yaklaşım söz konusu. Savunma alanında İHA ve SİHA'larla çığır açan teknolojilerin içinde bulunduğumuz bir dönem.



Bu yaklaşımı bir örnekle açıklayayım: Yaklaşık 30 milyon dolar değerindeki bir tank, bugün 5.000 dolarlık dronelar ile işlevsiz hale getirilebiliyor. Dolayısıyla savaş stratejileri tamamen değişiyor. Artık savaşı sadece tankla ya da sadece drone ile kazanmak mümkün değil.

Drone teknolojisi de hızla değişiyor. 23 yaşında bir kurucuya sahip Amerikalı milyar dolarlık bir şirket,

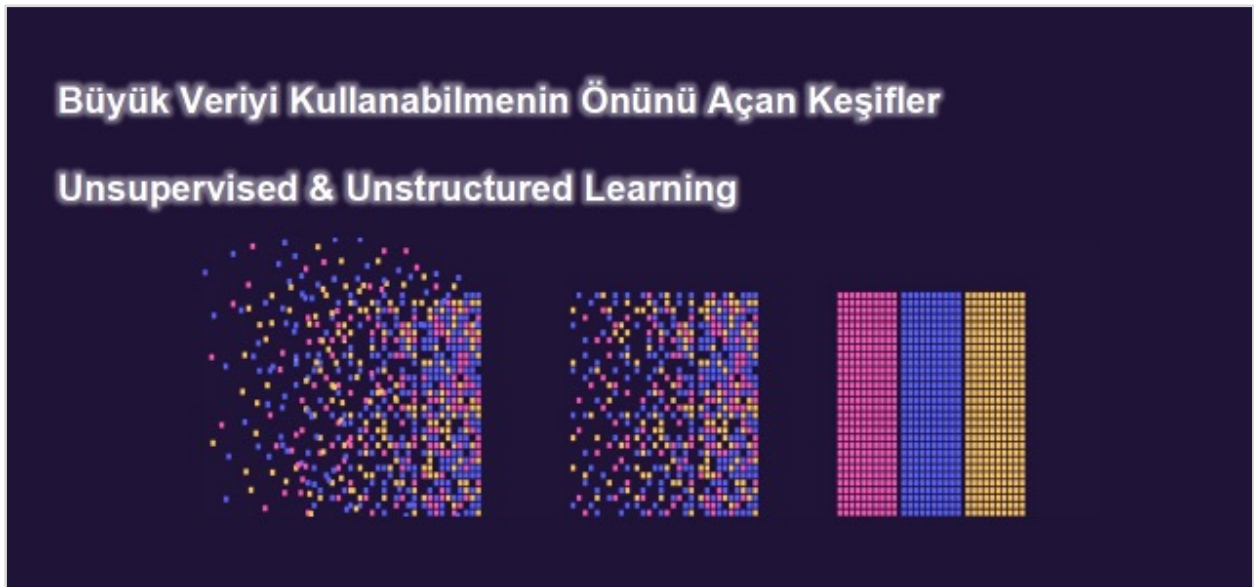
küçük dronelar üretiyor. Aynı anda sınır ötesinden yüz binlerce drone gönderebiliyorlar. Füze atmanın maliyeti bu sayıyla başa çıkamıyor ve füzeler bir kısmını durdursa bile, dronelerin büyük bir kısmı hedefe ulaşıyor. Üstelik giderken yer görüntüleme yaparak istihbarat bilgisini merkeze taşıyor. Bu örnekler bize, stratejinin her geçen gün değiştiğini ve **adaptasyonun** ne kadar kritik olduğunu gösteriyor.





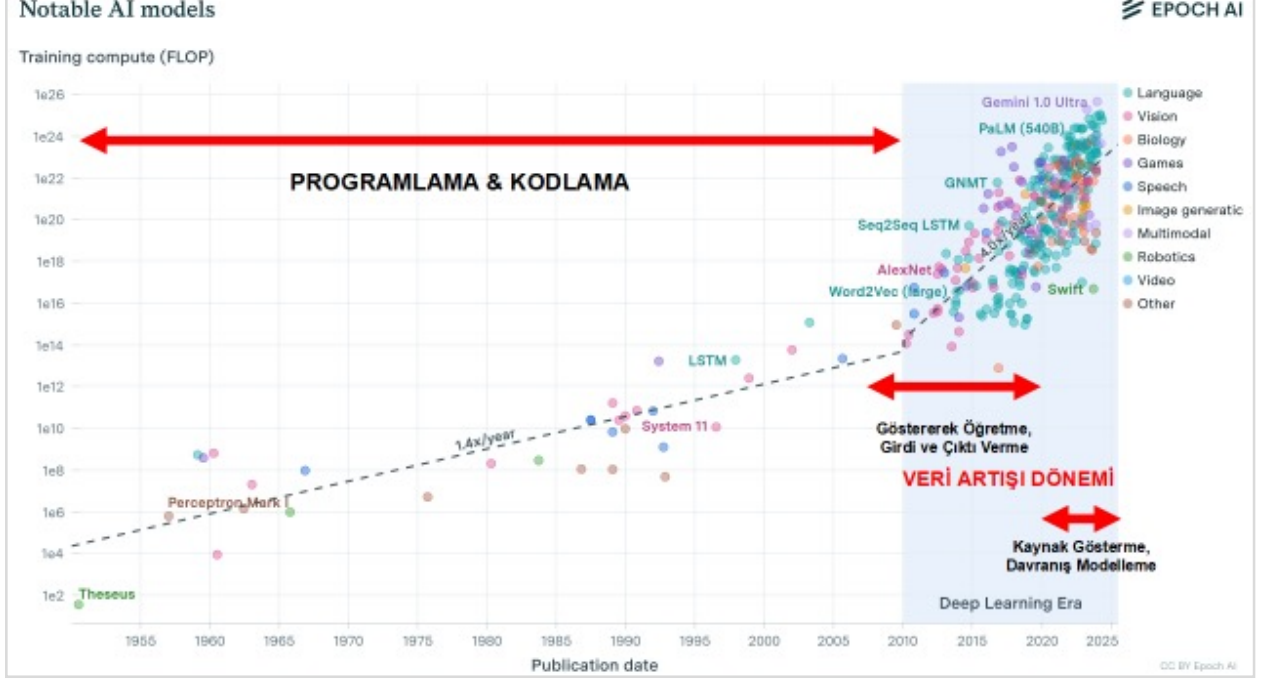
Veri ve Yapay Zekânın Evrimi

Önceki konuşmacıların da vurguladığı gibi, veri çok hızlı artıyor. Tarihlere ve büyüklüğe baktığınızda, bu artışın katlanarak devam ettiğini göreceğiz. Bugüne kadar topladığımız verilerin ötesinde bir veri havuzu oluşuyor. Verileri nasıl kullanacağımız ve neden kullanmamız gerektiğini konuşmalıyız. Şimdiye kadar geçmişe dönük toplanan verileri ele aldık; ancak t = 0 anı ve sonrasını da konuşmamız gerekiyor.



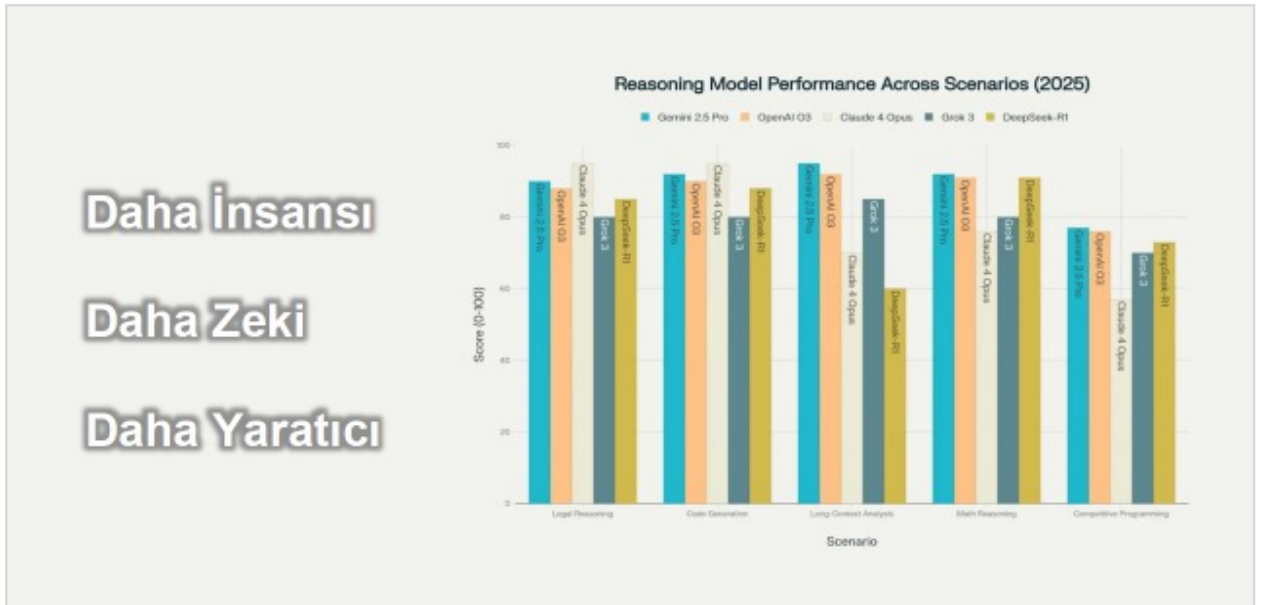
Artık **etiketleme devri bitti**. Sağlık bilişimi ve tıbbi bilişim alanında çıkan yeni şirketlerin temel nedeni, veri sınıflandırma ve etiketleme işinin büyük ölçüde tamamlanmış olmasıdır. Yeni teknolojiler sayesinde, bir veri havuzu sisteme verildiğinde, datalar otomatik olarak sınıflandırılıyor, etiketleniyor ve anlam üretir hale geliyor.

Tehlike şurada: Kendi havuzumuzu, yabancı platformlara teslim edemeyiz. Bu nedenle, bu sorunu kendi içimizde nasıl çözeceğimizi bu çalıştay kapsamında mutlaka konuşmalıyız.



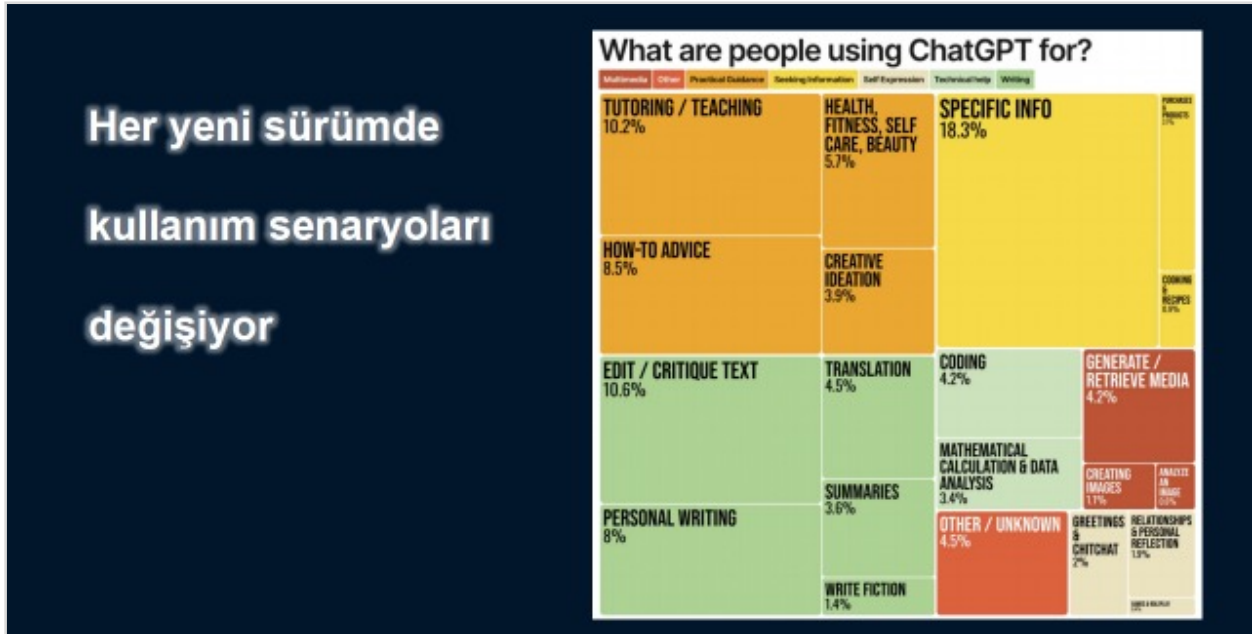
Süreç nasıl gelişti?

Yapay zekâ (YZ) aslında bugünün konusu değil; 1950'li yıllardan beri hayatımızda olan ve önce bir tezle başlayıp programlama teknikleri ile hayatımıza giren bir yapı. Fırının, kapının akıllandırılması, bir programlama, bir kodlama idi. Programlama tipleriyle başlayan bu süreç, makine öğrenmesi ve ardından derin öğrenme (Yapay Sinir Ağları) aşamalarına geçti. Bugün, sosyal medya içerik üretimi ve bireysel katkılar sayesinde veri öyle bir noktaya geldi ki, algoritmalar yalnızca bir kaynak gösterdiğinizde, doğruyu, yanlış ve mantıksal çerçeveyi net olarak görebiliyor.



Burada sadece şu kaldı: Karşımızda konuştuğumuz kişi yapay zekâ mı değil mi? Artık dopamin, serotonin salgılama noktası gibi de geçtiğimiz hafta da gelişmeler paylaşıldı. Dolayısıyla daha insansı, daha zeki, daha yaratıcı olma noktasında her sürümde karşımıza çok farklı tepkiler çıkıyor. Şu anda bir video yaratma, bir film yaratma noktasında film stüdyolarının bacakları titriyor.

YZ sistemlerinin her geçen sürümde daha insansı, daha zeki ve daha yaratıcı olması, sinema stüdyolarının dahi bütçelerinin geleceği konusunda tedirginlik yaşamasına yol açıyor. Sağlıkta ise durum daha kritik. YZ, hekimlik sınavında çok yüksek başarı gösteriyor. Biz bugün %97'lik bir sonucu güvenilir bulmuyoruz; ancak her verdiğimiz sonucunda bu %97. Yeni mezun bir hekimin bu noktaya gelmesi ne kadar zaman alıyor? Buradaki hataları tolere etme konusunda nasıl bir yargı mekanizmamız olmalı? Teknoloji savunucuları ise bu hataları yok etmek üzere çok hızlı çalışıyor.



Platformlar ve Gelişen Modeller

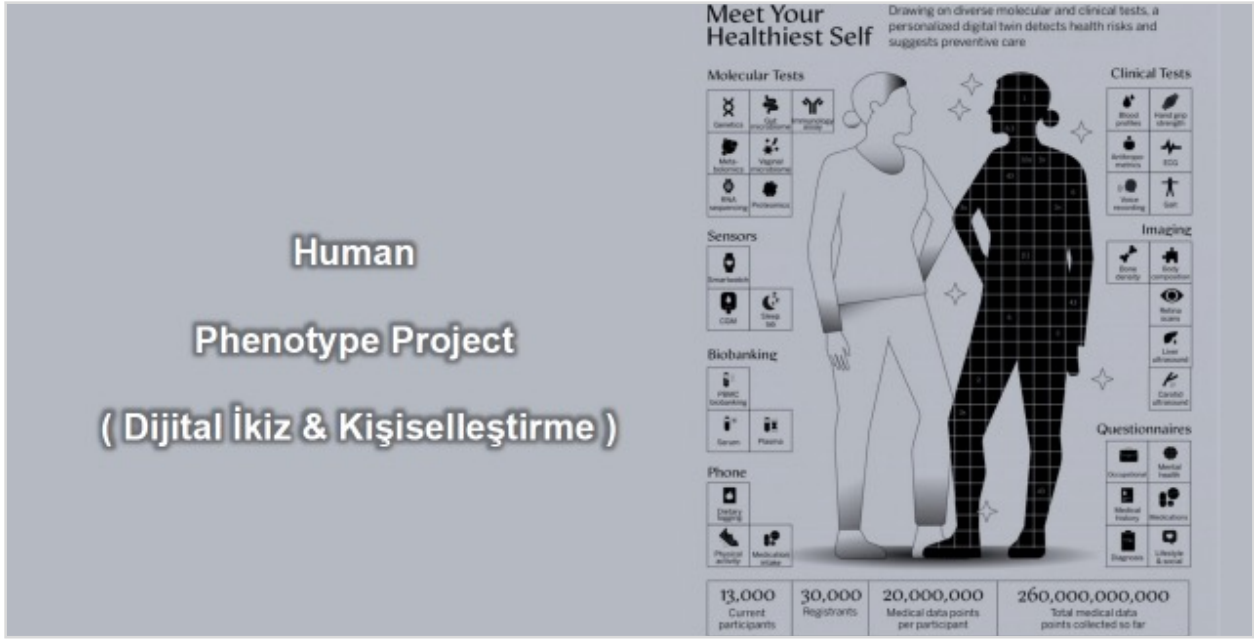
GPT serileri, DeepMind gibi platformlar çeşitlendi ve çıktıları geliştikçe kapsadıkları alanlar da artıyor. Örneğin, bir önceki sürümde kodlama becerisi yoktu; bugün %4,2'lik bir orana ulaşıldı. Pandemi döneminde yazılım mühendislerinin maaşları zirve yaptığında, "Teknoloji sektörü bu işi çözemezse gelecek yok," demiştim. Ve çözdüler. Bu durum, yazılımcıları dahi şaşırtıyor ve yarın çok daha iyi bir noktaya ulaşacak. Sağlık da bu listede yer alıyor ve payı her geçen gün artıyor. İnsanlar, "kullanmayın" dememize rağmen sağlıklarıyla ilgili konularda YZ'yi kullanıyorlar; bu durumu nasıl çözeceğimizi düşünmeliyiz.



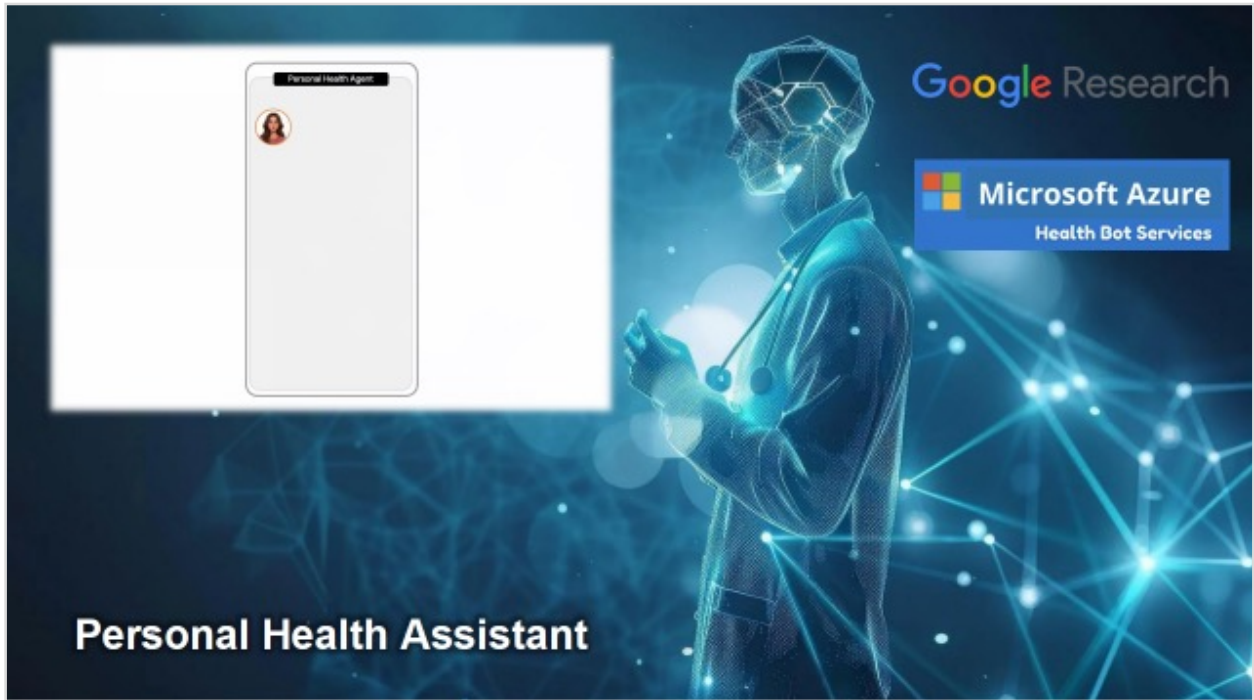
AlphaFold gibi platformları geliştiren kişiler Nobel ödülüne layık görülüyor. Önümüzdeki dönemde, ilaçların çok hızlı çıktığını ve tedaviden ziyade, **iyileştirici ve hasta olmayı engelleyici** yöne doğru geçtiğini göreceğiz.



DELPHI-2M başka bir örnek. İngiltere ve Danimarka'da hasta verileri üzerine eğitilmiş ChatGPT'nin daha medikal bir versiyonu gibi düşünülebilir. Toplum sağlığı ile ilgili 10-20 yıllık projeksiyonlar yapabilen bir platform.



Bu İsrail'in eski bir projesi. Kutuların üzerindeki yazıları kişiselleştirme yaklaşımının o yıllarda bile çok değerli olduğunu bize gösteriyor. Altta da kişi sayısı çok az olmasına rağmen üretilen verinin ne denli çok olduğu görülmektedir. Akıllı saatten gelen her bir nabız datasının çarpımı ve toplamı ile oluşan bir farklılık var. İsrail'in geliştirdiği bu platform şu anda Japonya ve Birleşik Arap Emirliklerinde de kullanılmak üzere bir anlaşmaya imza atıldı. Dolayısıyla toplumsal olarak da yaygınlaştırılması konuşuluyor olacak.



Kişisel Sağlık Asistanları (SaaS):

Google Research ve Microsoft Azure olarak iki platform yakında servis olarak açılacak. Şu anda test olarak açılmış durumda, kullanabiliyorsunuz.

Teknoloji şirketleri, içinde tüm medikal literatürün olduğu kişisel sağlık asistanlarını hizmet olarak (SaaS) sunmaya hazır. İçinde bütün medikal literatür var. Bu asistanlar, verilerinizi ve raporlarınızı verdiğinizde sizi tanıyor ve size göre tepki vermeye başlıyor. Hizmet olarak kullanmak istediğinizde bunu size bulut ortamında açıyorlar. Güvenlik konusunu her zaman tırnak içinde kenarda tutalım ama dünyanın gittiği yeri de görmek zorundayız.

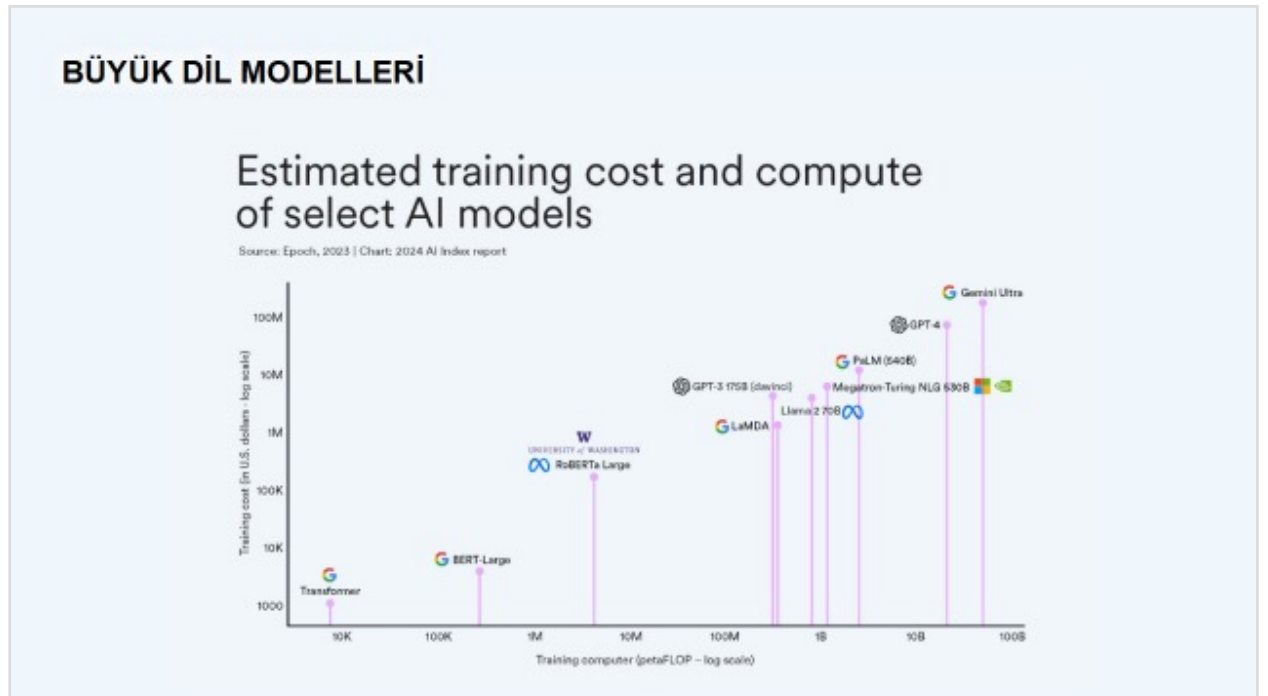


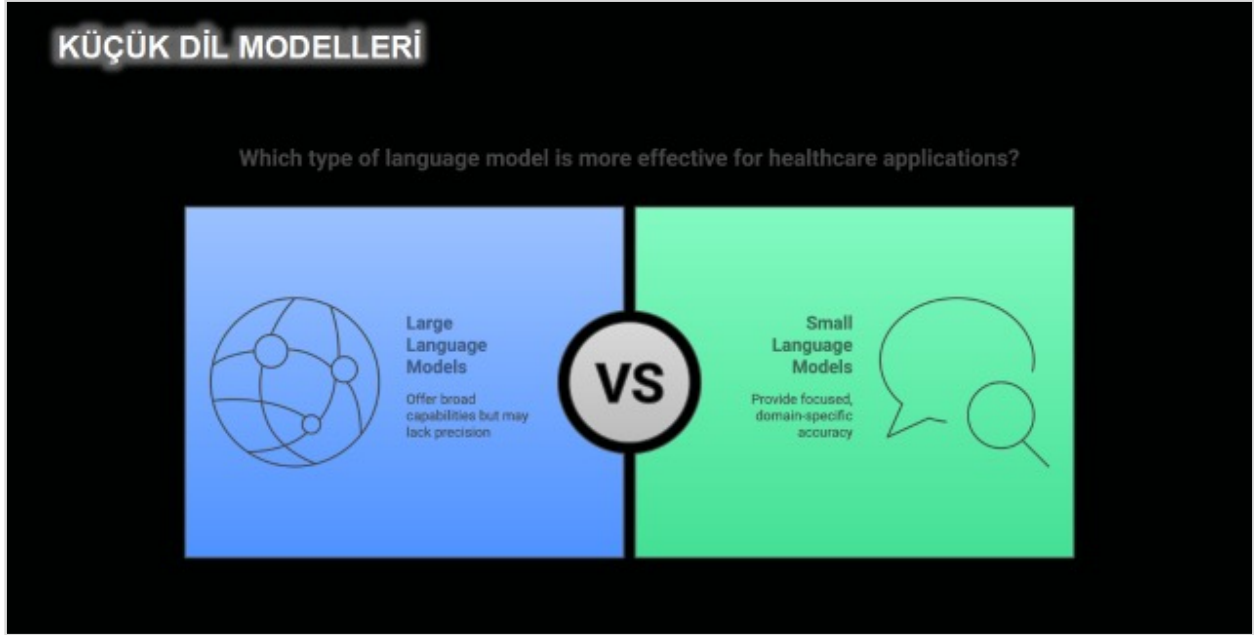
Zorluklar ve Çözüm Yolları

Halüsinasyon Sorunu: YZ'nin tutarsız cevap verme durumu ("halüsinasyon") sağlık alanında etik ve güvendiricilik açısından sorun teşkil etse de bu sorun çözülüyor. Üreticiler bu hatayı (Chain-of-Thoughts - CoT sorunu) kabul ediyor ve hızla iyileştiriyorlar.

Maliyet: Kendi yerel dil modelimizi (LLM) oluşturmak, merkezi yatırım, enerji ve uzmanlık açısından korunç bir yatırım gerektiriyor. Ancak, **bu bir milli güvenlik unsuru olduğundan**, yapmak zorundayız. Kendi verilerimizi kendi platformlarımızda çok hızlı bir şekilde açmamız gerekiyor.

Yükselen trendler





Small Language Models (SLMs): Büyük dil modellerinin hata yapma olasılığını azaltmak için, sağlık veya inşaat gibi belirli bir alana odaklanmış küçük dil modelleri (SLMs) çıktı. Bu modelleri alıp kendi verilerinizle yaklaşımlarınızla parlatıp kullanıma sunmak mümkün.



Hierarchical Reasoning Model (HRM): Bu model, LLM'i geride bırakan bir hatasızlık ve çıktı kalitesine sahip. HRM, yapay zekâdaki çığır açıcı değişikliktir.



Hibrit Sistemler: Gelecekte, LLM ve HRM'in birleştiği hibrit modeller göreceğiz. Örneğin, sanal asistan olarak hekimle konuşurken, LLM bütün bilgiyi alıp, hatasız karar mekanizması olan HRM'e gönderir. HRM, çıktığı doğrular ve tekrar LLM'e göndererek insansı bir yaklaşımla (empatiyle) hastayla paylaşır.

Sağlıkta Büyük Odak: Longevity - Uzun ve Sağlıklı Yaşam



Günümüzde Bill Gates, OpenAI, Microsoft, Amazon CEO'su gibi isimler **longevity (uzun ve sağlıklı yaşam)** konusuna odaklanmış durumda. İnsan ömrü ortalama 79 iken, sağlıklı yaşam süresi (Life-Span) 63 civarında kalıyor. YZ üreticileri, bu 63'ü 79'a yaklaştırmayı dert edinmiş durumdalar. Çünkü eğer sağlık alanında çığır açıcı çıktılar paylaşırlarsa, toplumsal sahiplenme oranı artacaktır. Bu nedenle, sağlık, genetik laboratuvarları ve ilaç şirketlerine çok ciddi yatırımlar yapıyorlar.

Giyilebilir Teknolojiler: Sağlık Sektörünün "Drone"ları

Sunumun başındaki Tank ve drone benzetmesine geri dönelim:

- **Tanklarımız:** Tomografilerimiz, MR'larımız.
- **Drone'larımız:** Giyilebilir cihazlar.

Bu cihazlar korkunç veri üretiyor ve bu veriyi mutlaka sistemde kullanmamız gerekiyor. Ben de uzun zamandır akıllı yüzük ve saat kullanıyorum. Akıllı yüzük, nabız, stres seviyesi, vücut ısısı gibi inanılmaz datalar topluyor ve uyarılar veriyor.



Basit ama Güçlü Bilgi: Apple Watch kullanıcıları bilir; Zone 2 nabız bölgesinde spor yapmak, yüksek tempoya gerek kalmadan kilo vermeyi sağlıyor.

Teragun Cihazı: Fizik tedavi alanını tamamen değiştiren bir cihaz. Uygulamasıyla omuz gibi bölgeleri seçip fizik tedaviye başlayabiliyorsunuz.

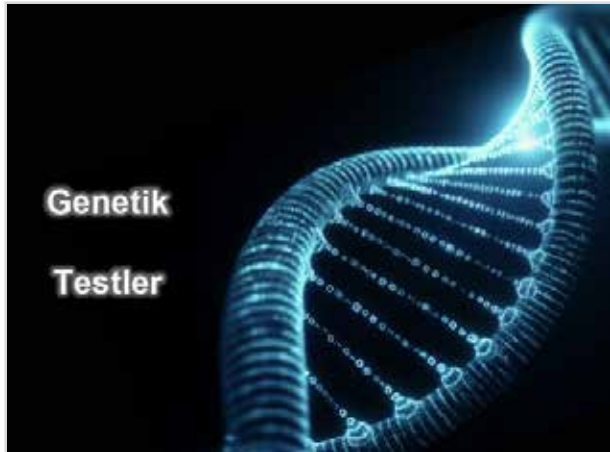
Kritik Gelişme: Geçen hafta ABD'de FSA ve HSA (Geri Ödeme Sistemi) bu cihazların tamamını sağlıklı yaşam alanında kullanmayı ve geri ödeme sisteminde desteklemeyi açıkladı.



Biz büyük veri konuşuyorsak, artık tanklardan drone'lara, yani giyilebilir cihazlara doğru geçişi konuşmalıyız. Milyonlarca insan, bu cihazlarla bireysel veri üretiyor ve bu verilerin hiçbirisi merkezi veri tabanlarında yok. İnsanlar, kamuyla paylaşmaktansa, bir teşvik (havaç) doğrultusunda, arkada devletin olduğu özel sektörle veri paylaşmayı daha değerli görüyor.



Katılımcılık ve Ödüllendirme: Giyilebilir cihazlarla Tip 2 diyabet, obezite ve kalp rahatsızlıklarının büyük bir kısmı önlenabilir durumdadır. Bu, tüm dünya tarafından kabul edilmiştir. “Sağlık demokratik bir hizmettir, devlet ceza kesemez,” diyor; ancak kendine iyi bakmayan kişiye karşı, düzenli yürüyüş yapan, sporunu yapan kişiye bir **ödüllendirme mekanizması** olması gerekiyor. Bir kamu çalışanı “sağlık demokratik bir hizmettir. Devlet olarak bunu kesemeyiz, durduramayız, geri çekemeyiz” demişti. Ama ödüllendirmenin olması gerekiyor. Bu sorunu çözmeliyiz.



Farmakogenetik Testler ve Verinin Değeri

Genetik testler konusunda basit ama çarpıcı bir örnek vereyim: Yaptırdığım farmakogenetik testte, kardiyovasküler cerrahi sonrası operasyonların %90'ında kullanılan bir ilaca karşı kırmızı grupta bir tepkim olduğu görüldü. Bir hoca, “Bu bilgiyi hekimle mutlaka paylaş, yoksa masadan kalkamazsın,” dedi. Aynı raporda, hangi antidepresanların bende işe yaradığı, hangi ağrı kesicilerin etkili olduğu da yer alıyor.

Şu anda aile hekiminin yazdığı reçetenin bu genetik bilgiyle bir karşılığı yok. Eğer antidepresan kullanımında bu kadar iyi bilgiye sahipsek, neden belli seviyedeki kişilere bu testi yaparak ilacın doğru kullanıldığını emin olmuyor ve bunu geri ödeme sistemine dahil etmiyoruz? Önemli olan veri değil, **o veriyi ne yaptığımızdır.**



Dijital İkiz ve Toplumsal Desen

30 Eylül'de yayınlanmış bir rapora göre, bu çalıştayın çıktısının mutlaka bir **dijital ikiz** olması gerektiğini düşünüyorum. Dijital ikiz, katman katman yükselerek hem insanlığın genel dijital ikizini hem de giyilebilir teknolojilerden gelen data'ları da alarak **bireysel dijital ikizi** yaratmamızı gerektiriyor. Bu sayede kişiye özel yorumlar yapabiliriz.



Toplumsal Desen

Türkiye'nin altyapısı üzerine kişisel verileri ve e-Nabız verilerini koyduğumuzda, **toplumsal desenimiz** ortaya çıkar. Bunu yurt dışındaki platformları kullanarak yapamayız. Kendi milli platformlarımızda verileri kurgulayarak bu toplumsal deseni yaratmalıyız.



Bir uçak motorunun içinde binlerce sensör, onbinlerce parametreyi saniyeler içinde kontrol ediyor. Dolayısıyla bu anlık verileri çok sıkı bir şekilde alarak reaktiften çıkıp proaktif noktaya doğru geçmemiz gerekiyor.



Yeni bir tür yarattık ve bu tür, hayatımıza hızla giriyor. Bir istila olacaktı gibi çok hızlı eyleme geçmemiz gerekiyor.



Başarı, üç bacaklı bir yapılanmadan geçiyor:

1. Akademisyenler, Sağlık Uzmanları ve Teknoloji Uzmanları
2. Geri Ödeme Desteği (Devlet Desteği)
3. Özel Sektör

Eğer devletimiz geri ödeme desteği ile bize destek olursa, biz özel sektör olarak yurt dışında çok büyük işler yapabiliriz. Örneğin, halihazırda kullandığım "Neyim var?" benzeri uygulama yerine kendi yerel çözümümüzü hemen kullanmak isterim.



- 7 / 24 Tıbbi Danışma
- Reçete Geri Ödemesi
- Sevk Zinciri Uygulaması
- 10 Hastane
- 4 Sigorta Şirketi
- 500.000+ Aktif Üye
- 200+ Kurumsal Şirket
- Post-OP Takip Uygulaması
- Uyku ve Aktif Yaşam Takibi
- Medikal Cihazlar ile Uzaktan Takip
- S.B. // S.B. KTS // TİTCK ÜTS // JCI // CE MDR



Teknoloji
Kolaylık
Uygulama

Sağlıkta Yeni Bir Dünya

Çözüm
Bakış
Yaklaşım

Biz, Bakanlığımızın ilham verdiği, Uzaktan Sağlık Yönetmeliğini esas alan bir şirkettiz. Bana bu fırsatı verdiğiniz için teşekkür ederim.





TÜYZE BİLİM KURULLARI TOPLANTISI

ODAK GRUP TOPLANTILARI (4 grup)

Moderatörler:

Prof. Dr. Sabahattin Aydın (Yönetimsel Çerçeve) / Medipol Üniversitesi

Prof. Dr. Simten Malhan (Ekonomik Çerçeve) / Başkent Üniversitesi

Prof. Dr. Mesut Serdar Çekin (Hukuki Çerçeve) / Türk-Alman Üniversitesi

Prof. Dr. Şerif Bahtiyar (Teknik Çerçeve) / İstanbul Teknik Üniversitesi



ODAK GRUP TOPLANTISI – 1

Prof. Dr. Sabahattin Aydın

Medipol Üniversitesi



Yönetimsel Çerçeve

“Değerli meslektaşlar ve katılımcılar,

Hepimiz bir noktada veri paylaşımı için mücadele etmişizdir; ben de üniversitedeki görevim ve Bakanlıkla uzun yıllara dayanan mesaim nedeniyle veri elde etme süreçlerinin zorluklarını bizzat tecrübe edenlerdenim. Edindiğim tecrübeyle şunu net bir şekilde ifade etmek isterim: Veri paylaşımındaki zorluklar ne basit bir kişisel tercihe ne de bireysel bir isteksizliğe dayanmaktadır.

Bu zorluklar; **mevzuat, hukuki altyapıdaki belirsizlikler, standart eksikliği** ve kurumsal yapısal sorunlardan kaynaklanan **çok ciddi ve sistematik problemlerdir**. Türkiye olarak sağlıkta dijitalleşme konusunda büyük atılımlar yapmış olsak da bu hızlı ilerlemenin beraberinde getirdiği ciddi **boşluklar (gaps)** bulunmaktadır.

Bu nedenle, bu süreci basite indirgemeden, bir bütün olarak ve veri paylaşımı yolculuğunu **baştan sona senaryolaştırarak** ele almalıyız. Ancak bu bütüncül ve detaylı yaklaşımla, sağlık verilerini etkin kullanmanın önündeki engelleri kalıcı olarak aşabiliriz.”

Moderatör: Yönetimsel Çerçeve ve Sağlık Verilerinin Kullanımı

Temel Problemlere Genel Bakış

Sağlık verilerinin daha etkin ve verimli kullanılabilmesi için öncelikli olarak ele alınması gereken sorunlara dikkat çekildi. Bu kapsamda;

- **Veri yönetiřimi:** Sağlık verilerinin hangi süreçlerle toplanacağı, kimler tarafından yönetileceğı ve hangi amaçlarla kullanılacağına dair net bir yönetim modeline ihtiyaç olduğu belirtildi.
- **Etik kullanım ve mahremiyet:** Verilerin, kişisel hakları gözeterek ve etik ilkelere bağılı kalınarak kulla-

nılması gerektiği vurgulandı.

- **Güvenlik ve paylaşım:** Sağlık verilerinin güvenli bir şekilde saklanması ve paylaşılması sürecinde ulusal standartların belirlenmesi gerektiği ifade edildi.
- **Veri kalitesi:** Kirli ve kalitesiz veri sorununun, yanlış analizlere ve hatalı karar süreçlerine yol açabileceği dile getirildi.
- **Entegrasyon ve analiz sorunları:** Veri toplama sistemlerindeki entegrasyon eksikliklerinin ve analiz süreçlerindeki yetersizliklerin sağlık verilerinin etkin kullanılmasını engellediği belirtildi.
- **Şeffaflık ve güvenilirlik:** Kamu ile iletişimde daha saydam ve güvenilir bir yaklaşımın benimsenmesi gerektiği ifade edildi.
- **Yönetimsel kapasite:** Bütün bu süreçlerin etkin yürütülmesi için güçlü bir yönetimsel altyapı ve kapasite geliştirilmesinin zorunlu olduğu vurgulandı.

Bu başlıkları sıralanarak tartışmayı derinleştirmek ve katılımcıları düşünmeye yönlendirmek amacıyla genel bir çerçeve sunuldu.

Katılımcı: Veri Paylaşımında Mevzuat ve Yönetimsel Engeller

Toplanan Veriler ve Ekosisteme Katkı Potansiyeli

Sağlık Bakanlığı'nın sunduğu 159 hizmet kapsamında ciddi miktarda veri toplandığı belirtildi. Ancak bu verilerin ülkenin sağlık ekosisteminde farklı paydaşlarca kullanımı sınırlı kalıyor. Oysa ilaç firmaları, klinik araştırma merkezleri, sigorta şirketleri ve hastanelerin bu verilerden faydalanmasının Türkiye'nin sağlık politikalarının ileriye dönük planlanmasında önemli katkılar sağlayacağı ifade edildi.

Mevzuat ve Kişisel Verilerin Korunması Çerçevesi

Türkiye'de kişisel verilerin korunması mevzuatının özellikle nitelikli kişisel verilerin paylaşımı konusunda uzun süre kısıtlayıcı bir rol oynadığı söylendi. Avrupa Birliği direktifleri ile uyumlu olarak yapılan son değişiklikler, sağlık verilerinin paylaşımında kuralları nispeten esnetmiş olsa da uygulamada hâlâ sınırlamalar ve çekinceler bulunduğu dile getirildi.

Veri Paylaşımındaki Eksiklikler ve Sonuçları

2000'li yıllarda yapılan mortalite ve morbidite tabloları çalışmasına atıf yapılarak, Türkiye'nin kendi sağlık verilerine dayalı güncel morbidite tablolarına hâlâ sahip olmadığına dikkat çekildi. Bu durumun, veri paylaşımının sınırlı olmasından kaynaklandığı belirtildi. Verilerin paylaşılmamasının büyük bir "atıl veri yığını" oluşmasına sebep olduğuna ve ülkenin sağlık planlamasında etkin kullanılmasını engellediğine dikkat çekildi.

Kamu Otoritelerinin Çekinceleri

Mevzuat kısıtlarının yanı sıra kamu otoritelerinin de uygulama konusunda çekinceleri olduğuna vurgu yapıldı. Yurt dışındaki uygulamaların incelenip örnek alınmasının önemine değinilirken, yalnızca kısıtlamaların değil, yorumlama ve uygulama konusundaki tereddütlerin de ana sorun alanı olduğu dile getirildi.

Katılımcı: Anonimleştirilmiş Sağlık Verilerinin Kullanımı ve Altyapı İhtiyacı

Dış Kullanıcılar İçin Değerli Bir Kaynak

Sağlık verilerinin tamamen anonimleştirilmiş, agregat hale getirilmiş ve araştırmaya açılabilir bir biçimde sunulmasının, Türkiye’de araştırmacı hekimler, üniversiteler, ilaç şirketleri ve gerçek yaşam verisi analizleri yapan kuruluşlar için büyük bir boşluğu dolduracağı ifade edildi. Bu yaklaşımın hem ruhsat başvurularında hem de yenilikçi tedavilere erişimde kritik bir değer yaratacağı belirtildi.

Sağlık Bakanlığı Koordinasyonunda Erişim

Bu kıymetli verilerin Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda, araştırmacıların sorgu atabileceği bir altyapı üzerinden erişime açılmasının, ülkenin sağlık verisi yolculuğunda önemli bir başlangıç olacağını belirtildi. Böyle bir sistemin hem bilimsel araştırmaları hızlandıracığı hem de kamu yararı açısından anlamlı çıktılar üreteceğine değinildi.

Altyapı ve Entegrasyon Eksiklikleri

Bugün karşılaşılan en büyük sorunlardan birinin, bu entegrasyonu sağlayacak platformun ve otomasyon sistemlerinin geliştirilmemiş olması olduğu vurgulandı. Araştırma verilerinin etkin kullanımını mümkün kılacak güçlü bir altyapının ve yönetim mekanizmasının kurulmasının öncelikli ihtiyaçlardan biri olduğunun altı çizildi.

Katılımcı: Veri Kalitesi ve Hastane Yönetimlerinde Farkındalık Eksikliği

Veri Girişi Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar

Sağlık verilerinin kullanımına yönelik ilginin yüksek olmasına rağmen, veri girişinde ciddi problemler yaşandığı vurgulandı. Özellikle hastane düzeyinde, yöneticilerin farkındalık eksikliğinin yönetsel anlamda en önemli sorunlardan biri olduğu ifade edildi. Üniversite ve devlet hastanelerinde yapılması gereken çok sayıda iyileştirme olduğu, ICD kodlarının doğru ve eksiksiz girilmemesinin hem veri kalitesini düşürdüğü hem de SUT uygulamaları nedeniyle hatalı veri girişlerine zemin hazırladığı belirtildi.

ICD Kodlama ve Eğitim Eksikliği

ICD kodlarının çok sayıda alt kırılımı bulunduğu ve doğru şekilde girilmediği, rapor ve epikriz hazırlama amaçlı olarak yüzeysel girişlerin yapıldığı ifade edildi. Bu durumun temelinde yönetimlerin farkındalığının ve ilgili personele yönelik eğitimlerin yetersizliğinin yattığı dile getirildi. Veri giriş süreçlerinde görev alan personelin eğitiminin artırılması gerektiği, ayrıca hastane yöneticilerinin de bu konuda bilinçlendirilmesinin önem taşıdığı vurgulandı.

Araştırma Verilerinin Dahil Edilmesi Gerekliliği

Sadece hasta verilerinin değil, laboratuvar ve özellikle araştırma laboratuvarı verilerinin de bu kapsamda değerlendirilmesi gerektiği belirtildi. Laboratuvar verilerinin, araştırma amaçlı bilgi üretiminde yüksek po-

tansiyeye sahip olduğu ancak bu kaynakların veri ekosistemine dâhil edilmediği ifade edildi.

Farkındalık ve Eğitim Önceliği

Veri sağlayıcı paydaşlar ve veri giriş noktalarındaki hastaneler örneğinde olduğu gibi, kaliteli veri üretilmemesinin temelinde farkındalık ve eğitim eksikliği olduğu vurgulandı. Ayrıca, yalnızca hizmet sunulan alanlarda değil, araştırma laboratuvarları gibi bilgi üreten merkezlerde de benzer bilinç eksikliğinin giderilmesi gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Profesyonellerinde Dijital Sağlık ve Veri Farkındalığı

Dijital Sağlık Algısı ve Bilinç Düzeyi

İki yıl önce kurulan Dijital Sağlık Derneği'nin sağlık profesyonellerine yönelik yürüttüğü bir araştırmada, "Dijital sağlıktan ne anlıyorsunuz?" sorusuna verilen yanıtların önemli sonuçlar ortaya koyduğu belirtildi. Bulgulara göre hekim, eczacı ve diğer sağlık profesyonellerinin dijital sağlık denildiğinde öncelikle yapay zekâyı düşündükleri ifade edildi. Ancak araştırmada, bu kavramdan daha da öne çıkan bir başlığın veri güvenliği sorunu olduğu aktarıldı.

Güven Sorunu ve Bilgi Eksikliği

Sağlık profesyonellerinin büyük bir kısmının, verinin ne anlama geldiğini tam olarak bilmediği ve %90'dan fazlasının veri güvenliğine güvenmediği belirtildi. Bu durumun veriden faydalanılabileceğine dair inancı zayıflattığını ve ekosistemin sağlıklı şekilde ilerlemesini engellediği dile getirildi.

Farkındalık ve Eğitim İhtiyacı

Bu nedenle, sorunların temelinde sağlık profesyonellerinin dijital sağlık ve veri kullanımı konusundaki farkındalık eksikliğinin yattığı vurgulandı. Ekosistemin ilk halkasında yer alan sağlık çalışanlarının bu konularda bilgilendirilmesinin ve eğitimlerle desteklenmesinin, sistemin gelişimi açısından birinci öncelik olması gerektiğini ifade etti.

Katılımcı: Veri Paylaşımında Kamu Uyum Sorunu ve Ticarileşme Eksikliği

Kamu Otoriteleri Arasındaki Mevzuat Çelişkileri

Farklı kamu kurumlarının kendi mevzuatlarını önceleyerek hareket etmesinin sahada uygulama birliğinin sağlanamamasına ve birçok projenin tamamlanamadan durmasına yol açtığı ifade edildi. Cumhurbaşkanlığı Hükümet Sistemi'nin amaçlarından birinin kurumların tek bir vücut gibi hareket etmesi olduğu, ancak veri yönetimi alanında bu bütünlüğün sağlanamadığı vurgulandı. Kişisel Verileri Koruma Kurumu, Bilgi Teknolojileri ve İletişim Kurumu ile Sağlık Bakanlığı uygulamaları arasındaki uyumsuzlukların projelerin başarısız olmasına neden olduğu dile getirildi.

Ticarileşme Odaklı Yaklaşım Eksikliği

Verilerin ticarileşme perspektifiyle ele alınmadığı, bu nedenle paylaşımın cazip hale gelemediği ve ortaya somut, sürdürülebilir ürünler çıkmadığı belirtildi. Toplum yararını gözetirken aynı zamanda ticari değeri

olan bir ekosistem kurabilmek için, süreçlerin başından itibaren ticarileşmeyi sağlayacak politikaların benimsenmesi gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: ICD Kodlamasında Kullanıcı Dostu Sistem Eksikliği

Veri Giriş Sürecinde Zaman ve Kullanılabilirlik Sorunları

Günde yaklaşık 2500 hastanın kaydının açıldığı acil servislerde, doktorların her hasta için ortalama 1-1,5 dakika ayırabildiği ifade edildi. Bu kısa süre içinde hastanın analizinin alınması, uygun ICD kodunun bulunması, reçeteleme işleminin tamamlanması ve sistemsal kayıtların yapılması gerektiği, dolayısıyla zaman baskısının ciddi bir sorun yarattığı belirtildi.

Arayüz ve Kodlama Zorlukları

Hasta yönetim sistemlerinde ICD kodlarının girilmesinin oldukça zahmetli olduğu, sistemlerin kullanıcı dostu olmaması nedeniyle doğru kodlamanın çoğu zaman mümkün olmadığı dile getirildi. Kod arama ekranlarının yetersizliği, büyük-küçük harf duyarlılığı gibi teknik detayların doğru tanı koduna ulaşmayı zorlaştırdığı, bu nedenle hekimlerin genellikle “üst solunum yolu enfeksiyonu” ya da “sistit” gibi ezberlenmiş birkaç genel kodu kullanmak zorunda kaldıkları aktarıldı.

Çözüm Önerisi: Otomatik veya Basitleştirilmiş Kodlama

ICD kodlarının hastanın anamnezine göre otomatik atanabileceği veya kod arama ekranlarının daha sade ve kullanıcı dostu hale getirilebileceği önerildi. “Reçetem” uygulamasında olduğu gibi, harf bazlı arama sistemlerinin ICD kodlamasında da uygulanmasının doğru veri girişini kolaylaştıracağı vurgulandı.

Katılımcı: Ses Kaydı ve yapay zekâ Destekli Veri Girişi Üzerine Görüşler

Yapay zekâ ile Sesli Kayıt Uygulaması

Hasta muayeneleri sırasında ses kaydı alınarak yapay zekâ desteğiyle veri girişinin sağlanabileceği belirtildi. İngiltere örneği paylaşarak, bu uygulamanın yıllardır başarıyla sürdürüldüğü, doktorların reçeteleri dahi ses kaydı yoluyla oluşturduğu ve ardından tıbbi sekreterler tarafından deşifre edilerek sisteme aktarıldığı aktarıldı.

Kültürel ve Hukuki Engeller

Türkiye’de dijitalleşmede önemli ilerlemeler sağlanmış olsa da sesli kayıt uygulamasına henüz kültürel olarak hazır olunmadığı ifade edildi. Geçmişte hastane protokol defterlerinin kaldırılmasında dahi ciddi dirençlerle karşılaşıldığını hatırlatılarak, sesli kayıt sisteminin de benzer biçimde hukuki ve idari zorluklarla karşılaşabileceği dile getirildi.

Veri Girişinde Uzman Ara Katman İhtiyacı

Ayrıca, verilerin doğrudan doktor veya hasta tarafından değil, eğitimli ara personel veya veri uzmanı aracılığıyla sisteme girilmesinin hata oranını azaltacağı vurgulandı. İngiltere’de bile dil farklılıkları veya hasta

ifadelerinin anlaşılmasında sorunlar yaşandığı, bu nedenle doğru ve güvenilir veri akışı için profesyonel veri giriş elemanlarının önemli olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinde Kalite, Standart ve Yönetim Sorunlar

Sağlık Verilerinde Kalite Sorunu

Sağlık verilerinin işlenmesi ve yorumlanmasında karşılaşılan en büyük güçlüğü, kaliteli, doğru ve saflaştırılmış veriye ulaşamamak olduğu belirtildi. Bu sorunun temelinde, sahada verinin doğru ve eksiksiz biçimde girilmemesinin yattığı ifade edildi.

Oysa mevcut sistemlerde, sahadan manuel veri toplanmasına gerek kalmadan otomatik olarak çekilebilecek ve karar destek süreçlerinde kullanılabilecek çok sayıda veri bulunduğu söylendi. Buna rağmen, hâlâ manuel yollarla veri toplanmakta olduğu ve bunun da hem zaman hem de güvenilirlik açısından ciddi kayıplara neden olduğu vurgulandı.

Ortak Veri Dili Eksikliği

Veri yönetiminde bir diğer temel sorunun istatistiki verilerin toplanması sırasında ortak bir dilin oluşturulmaması olduğu söylendi. Örneğin, en basitinden bir poliklinik oda sayısı talep edildiğinde;

- Bir hastanenin yalnızca MHRS’de tanımlı oda sayısını,
- Bir diğerinin aktif kullanılan oda sayısını,
- Bir diğerinin ise toplam oda sayısını bildirdiği belirtildi.

Bu durumun, veri tanımlarında standart bir yaklaşımın olmamasından kaynaklandığı ve verilerin analiz edilebilirliğini ciddi biçimde sınırlandırdığı ifade edildi. Dolayısıyla, sistemlerden gelen verilerle ilin ya da ülke genelindeki sağlık hizmetlerinin yönetimini sağlamanın mümkün olmadığı vurgulandı.

Kurumsal Düzeyde Standart Sorunları

Sağlık Bakanlığı’nın bu konuda uzun yıllardır önemli çalışmalar yürüttüğü, nitekim 2004 yılında açıklanan Sağlıkta Dijitalleşme Yol Haritası’nda, “Sağlık Veri Sözlüğü” nün dijitalleşme başlığından hemen sonra ikinci öncelikli hedef olarak belirlendiği söylendi.

Buna rağmen bugün gelineen noktada, yalnızca kurumlar arasında değil, aynı kurumun farklı birimleri arasında bile veri girişinde standart sorunların yaşandığı belirtildi. Bunun da tanımlı verinin doğru biçimde girilmesini ve sistematik analizlerin yapılmasını güçleştirdiği ifade edildi.

Yönetimsel ve Eğitsel Gereklilikler

Bu tablonun teknik bir entegrasyon sorununun ötesinde, kurumsal düzeyde bir veri yönetimi kültürü eksikliğine işaret ettiği söylendi. Sahada görev yapan personelin veri tanımları ve veri sözlüğü konularında yeterli eğitimi alması,

- ortak veri standartlarının benimsenmesi,
- veri giriş süreçlerinin denetlenmesi,
- ve kurum içi uygulama farklılıklarının azaltılması

gerektiği kaydedildi. Ancak bu şekilde hem sahada hem de merkez düzeyinde güvenilir, karşılaştırılabilir ve yönetilebilir bir veri yapısı oluşturulabileceği söylendi.

Katılımcı: Birimler Arası Koordinasyon Eksikliği

Kurumlardaki uyumsuzlukların uzun yıllardır devam ettiği ifade edildi. Temel Sağlık İstatistikleri Modülü ve Çekirdek Kaynak Yönetimi gibi sistemlerde geçmişte de benzer sorunların yaşandığı belirtildi. Bilgisayar okuryazarlığının artmasına rağmen koordinasyon ve uyum problemlerinin azalmadığı vurgulandı. Bu durumun yalnızca dijital yetkinlikle çözülemeyeceği, farklı bir yaklaşım geliştirilmesi gerektiği dile getirildi.

Katılımcı: Veri Güvenliği ve Farkındalık Sorunları

Halkın Bilgilendirilmesi ve Güvenin Sağlanması

Toplanan verilerin güvenliği konusunun kritik olduğu vurgulandı. Verilerin nasıl kullanılacağını halka şeffaf bir biçimde anlatılması ve bu süreçte toplumsal güvenin kazanılmasının önem taşıdığı ifade edildi. Verilerin paylaşılmasının gündeme geleceği ileriki dönemlerde, kamuoyunun bilinçlendirilmesine yönelik çalışmaların yapılması gerektiği belirtildi.

Veri Paylaşımının Faydalarına İlişkin Farkındalık Eksikliği

Verilerin kullanıma açılmasının sağlayacağı faydalar konusunda paydaşlar arasında farkındalık farklılıkları bulunduğu dile getirildi. Klinik araştırmaların artması, inovatif ürünlerin (ilaç, tıbbi cihaz vb.) gelişimine katkı sağlanması gibi kazanımların herkes tarafından aynı ölçüde bilinmediği ifade edildi. Bu konuda üst komisyonlarla ortak bir farkındalık ve paralel bir anlayış geliştirilmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Veri Sahipliği, Regülasyon ve Güvenlik Kaygıları

Anonim Verinin Sahipliği Belirsizliği

Verinin sahibinin kişinin kendisi olduğu bilinse de anonim hale gelen verilerde sahipliğin kimde olduğu sorusunun halen netleşmediği ifade edildi. “Anonim sağlık verisinin sahibi kim?” sorusunun yönetsel ve hukuki açıdan belirsizliğini koruduğu vurgulandı.

Regülasyon Eksikliği ve Standart Sorunu

Verinin toplanması, paylaşılması ve standardizasyonu ile ilgili düzenlemelerin eksik olduğu belirtildi. Mevzuatın yalnızca kanunlardan ibaret olmadığı; verinin yönetiminden paylaşımına kadar olan süreci kapsayan kapsamlı bir düzenleme ihtiyacının bulunduğu dile getirildi. Standart veri toplama süreçlerinin hâlâ oluşturulmadığı, mevcut standartların da yeterli olmadığı ifade edildi.

Veri Güvenliği ve Artan Toplumsal Kaygı

Veri güvenliği konusunda özellikle Sağlık Bakanlığı Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü'nün yüksek düzeyde hassasiyet gösterdiği, ancak bu yaklaşımın sahaya yeterince yansımadağı belirtildi. Vatandaşlarda, akademia ve sahada veri güvenliği konusundaki kaygıların giderek arttığı ifade edildi. Bilgi güvenliği ve mahremiyet konularının 2000'li yılların ortalarından bu yana gündemde olmasına rağmen toplumsal farkındalığın yeni yeni geliştiğı dile getirildi.

Erişimde Hakkaniyet Endişesi

Toplanan verilerin paylaşımı konusunda en önemli sorunlardan birinin erişimde hakkaniyetin sağlanamaması olduğu belirtildi. Bazı çıkar gruplarının verilere daha kolay erişim sağlayabileceğı yönündeki endişelerin yaygın olduğu ifade edildi. Bu başlıkların tümüyle ilgili çalışmaların devam ettiğı vurgulandı.

Katılımcı: Avrupa Birliği Mevzuatına Uyum ve Aşırı Regülasyon Sorunu

AB Mevzuatında Seçici Üyelik ve Etkileri

Türkiye'nin Avrupa Birliği'ne gümrük ve tıbbi cihaz mevzuatları kapsamında üye olduğu, ancak kişisel veriler alanında bu üyeliğın bulunmadığı ifade edildi. Buna rağmen Avrupa Birliği düzenlemelerinin Türkiye'de büyük ölçüde içselleştirildiğı belirtildi.

Aşırı Regülasyonların Sektöre Etkisi

Avrupa Birliği'nin aşırı regülasyonlardan kaynaklanan yavaşlama ve inovasyon engellerini yaşarken, Türkiye'nin bu durumu daha ağır biçimde tecrübe ettiğı vurgulandı. Bu nedenle mevcut yaklaşımın gözden geçirilmesi gerektiğı dile getirildi.

Uyum Sürecinde Esneklik İhtiyacı

Avrupa Birliği'ne olası üyelik sürecinin belirsiz olduğu, ancak bugünden itibaren "motamot uyum" anlayışından uzak durulması gerektiğı belirtildi. Kendi dinamiklerine uygun, daha esnek ve gelişimi destekleyen bir mevzuat yapısına ihtiyaç duyulduğu ifade edildi. Avrupa Birliği standartlarına koşulsuz uyumun, Türkiye'nin dijital sağlık ve veri yönetimi alanındaki ilerlemesini yavaşlatan bir unsur haline geldiğı vurgulandı.

Katılımcı: Veri Doğruluğı, Şeffaflık ve Türkiye'nin Küresel Konumlanması

Veri Kalitesi ve Doğrulama Sorunu

Tüm katılımcıların vurguladığı üzere, doğru ve güvenilir veri oluşturmaın sağlık sektöründe temel bir gereklilik olduğu ifade edildi. Sağlık verilerinin yalnızca sistematik değil, aynı zamanda etik doğruluk açısından da valide edilmesi gerektiğı belirtildi. Özellikle ICD kodlarının çoğu zaman hastanın talebi veya geri ödeme sisteminin uygunluğu nedeniyle yanlış veya tekrarlı biçimde girildiğı, bunun da sağlık istatistiklerinin güvenilirliğini zedelediğı dile getirildi.

Türkiye'nin Kendi Verisiyle Kendini Anlatma Gerekliliği

Veri şeffaflığının sadece içerideki düzeni değil, uluslararası algıyı da etkilediği vurgulandı. “Sen kendini anlatmazsan başkaları anlatır” anlayışıyla Türkiye'nin sahip olduğu büyük veri potansiyelini küresel ölçekte temsil etmesi gerektiği ifade edildi. Ülkenin klinik araştırmalar açısından ciddi bir potansiyele sahip olduğu, verilerin doğru yönetilmesi halinde uluslararası iş birliklerinde öne çıkabileceği belirtildi.

Veriden Değer Üretimi ve Yeniden Konumlanma

Repurpose (yeniden kullanım) yaklaşımının dünya genelinde yükselişte olduğu, mevcut ilaçların yeni tedavi alanlarında değerlendirildiği hatırlatıldı. Türkiye'nin elindeki verileri analiz ederek bu alanda öncülük edebileceği, bu verilerden ticari değil, “değer yaratan” markalaşmış sonuçlar üretmesi gerektiği vurgulandı.

Başarılı Dijital Sağlık Uygulamaları ve Gerileme Endişesi

İTS (İlaç Takip Sistemi) ve e-Nabız örnekleri Türkiye'nin dijital sağlıkta dünyaya örnek olabilecek iki önemli başarısı olarak anıldı. Ancak geçmişte başarıyla yürütülen bu sistemlerin, günümüzde çeşitli kaygılar nedeniyle eski etkinliğinde kullanılmadığı ifade edildi. Bu tür iyi uygulamaların etkinliğinin artması noktasında yeniden hayata geçirilmesi gerektiği belirtildi.

Veri Türlerinde Denge Eksikliği

Çalıştayan odağının genel olarak tıbbi veriler üzerinde yoğunlaştığı, ancak sağlık verilerinin sadece klinik içerikle sınırlı olmadığı; sosyal, demografik ve davranışsal verilerin de sürece dahil edilmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Veri Gizliliğinin Mutlak Değil, Göreceli Bir Kavram Haline Gelmesi

Toplumsal Bilinç ve Veri Paylaşımına Yaklaşım

Ticarileşme ve KVKK ile ilgili eleştirilere tamamen katılmakla birlikte, bu sorunun temelinde toplumsal bilinç eksikliğinin yattığı ifade edildi. Günümüzde bireylerin kişisel verilerini birçok dijital platformla gönüllü şekilde paylaştığı, ChatGPT ve Google gibi platformların kullanıcılarını neredeyse kendilerinden daha iyi tanıdığı, akıllı telefonlardaki uygulamaların ise konum ve iletişim verilerine sürekli eriştiği vurgulandı.

Buna rağmen, belirli dönemlerde birkaç verinin çalınması veya sızdırılması durumunda toplumda ciddi bir tepki oluştuğu, medyada “milyonlarca kişinin verisi çalındı” başlıklarıyla yer alan haberlerin kamu algısını olumsuz etkilediği ifade edildi. Bu durumun regülasyon süreçlerini de yavaşlattığı, toplumun veri paylaşımı konusundaki korkularının aşılması gerektiği dile getirildi.

Artık daha şeffaf bir dünyada yaşandığı, veri gizliliğinin mutlak değil, göreceli bir kavram haline geldiği vurgulandı. Bu çerçevede, toplumsal farkındalığın artırılması ve veri paylaşımı konusundaki algının iyileştirilmesi gerektiği belirtildi.

Katılımcı: Koordinasyon ve Birlikte Çalışma Eksikliği

Veri yönetimi ve paylaşımı alanındaki sorunların sadece teknik değil, aynı zamanda kurumsal koordinasyon eksikliğinden kaynaklandığı ifade edildi. Farklı kurumlar ve sektörlerde hizmet veren yapıların ortak çözüm üretme kültürünü geliştirmesi gerektiği, otorite ve paydaşlar arasında daha güçlü bir işbirliği mekanizmasının oluşturulmasının önem taşıdığı belirtildi.

Katılımcı: Anonim Veri Setleri ve Regülasyon Boşluğu

Anonim veri setlerinin oluşturulmasına ilişkin hem bakanlık düzeyinde hem de kurum içi uygulamalarda düzenleme eksikliği bulunduğu vurgulandı. Verilerin anonimleştirilmesiyle ilgili yasal çerçevenin net olmaması nedeniyle yöneticilerin çekinceler yaşadığı, bu durumun veri paylaşımını ve analiz süreçlerini sınırladığı ifade edildi.

Bu kapsamda, Sağlık Bakanlığı'nın öncülük ederek yol gösterici düzenlemeler yapmasının hem kurumlar arası güveni güçlendireceği hem de verilerin etkin ve güvenli kullanımına zemin hazırlayacağı görüşü paylaşıldı.

Katılımcı: Sağlık Verilerinin Yurtdışına Aktarımı ve yapay zekâ Çalışmalarına Etkisi

KVKK'nın Rolü ve Kısıtlayıcı Etkiler

Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nun sağlık verilerinin yurtdışına aktarımını ciddi şekilde kısıtladığı belirtildi. Bu durumun, yurt dışındaki yapay zekâ araçları ve platformlarına veri aktarımını sınırladığı ifade edildi.

Yapay zekâ Araştırmalarına Engeller

Sağlık verilerinin yurt dışına aktarılamaması nedeniyle, yapay zekâ temelli araştırmaların önünde ciddi engeller olduğu vurgulandı. Araştırma kurumlarının bu kısıtlama nedeniyle çalışmalarını etkili şekilde sürdüremediği ifade edildi.

Çözüm ve Tartışma Gerekliği

Veri aktarımı ve KVKK düzenlemeleri konusunda bir çözüm veya esnek yaklaşımların geliştirilmesinin gerekliliği dile getirildi. Araştırmaların ilerlemesi için mevzuat ve uygulama pratiklerinin gözden geçirilmesi gerektiği belirtildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinde Güven, Koordinasyon ve Denetim Mekanizmalarının Güçlendirilmesi

Halkın Benimsemesi İçin Güvenilir İletişim Mekanizmaları Gereği

Sağlık verilerinin yönetimi konusunda halkın yeterince bilgilendirilmediği ve bu durumun iletişim açısından bir sorun oluşturduğu ifade edildi. Bu kapsamda, sağlık verilerine yönelik olarak toplumun güvenini tesis edecek yeni bir yapının oluşturulması gerektiği dile getirildi.

Sağlık Verisine Özel Denetim Kurulu Önerisi

Bankacılık Denetleme Kurumu benzeri, yarı kamu yarı özel nitelikte bir “Sağlık Veri Denetleme Kurulu” kurulmasının faydalı olabileceği önerildi. Böyle bir yapının, sağlık verileriyle ilgili alınan kararların ve politikaların halk nezdinde güvenilirliğini artıracığı belirtildi.

Veri Toplama ve Paylaşımında Kurumsal Uyumsuzluklar

Sağlık Bakanlığı’nın farklı uygulamalar üzerinden veri topladığı, ancak özellikle sigorta tarafında sistemin zayıf kaldığı ve verilerin paydaşlarla etkin biçimde paylaşılmadığı ifade edildi. Bu durumun mevzuatın yanlış yorumlanmasından kaynaklandığı vurgulandı.

Eşgüdüm ve Protokol İhtiyacı

Sağlık Bakanlığı, SGK ve KVKK arasında güçlü bir koordinasyonun sağlanması gerektiği; bu kapsamda veri paylaşım protokollerinin hazırlanarak sürecin başlatılmasının önem taşıdığı belirtildi.

Yetkili Kurumun Belirlenmesi Gerekliliği

Çalıştay sonrasında önerilerin hayata geçirilebilmesi için ilgili kurumların, veri paylaşımı konusundaki taleplerini yeniden Sağlık Bakanlığı’na iletmeleri gerektiği ifade edildi. Bu süreçte, Sağlık Bakanlığı Bilgi Teknolojileri Genel Müdürlüğü’nün merkezî bir rol üstlenmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Araştırmacılara Yönelik Veri Erişim Platformu Önerisi

Sağlık Bakanlığı Koordinasyonunda Yeni Bir Yapı Önerisi

Araştırmacıların, Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda oluşturulacak bir sistem üzerinden bilinçli sorgular atabilmesine imkân tanınması gerektiği belirtildi. Bu kapsamda, araştırmacıların belirlenen protokol ve etik kurulu çerçevesinde merkezi veri havuzuna erişim sağlamalarının yararlı olacağı ifade edildi.

Etik ve Kontrollü Erişim Modeli

Katılımcılar, araştırmacıların veriye doğrudan erişim sağlamasının değil, belirli kurallar ve izin süreçleri çerçevesinde sorgu atabilmesinin uygun olacağını vurguladı. Bu yapının ChatGPT benzeri bir sorgu sistemi gibi işlemesi, ancak etik kurul ve onay mekanizması denetiminde çalışması önerildi.

Uluslararası Örnek: İngiltere NHS Modeli

İngiltere’deki Ulusal Sağlık Servisi (NHS) tarafından hazırlanan “Veri Hayat Kurtarır” başlıklı 140 sayfalık rapora atıfta bulunuldu. Bu raporun, veri paylaşımının neden gerekli olduğunu halka anlatmak amacıyla oluşturulduğu ve Türkiye’de de benzer bir yaklaşıma ihtiyaç duyulduğu ifade edildi.

Veri Paylaşımı Değil, Veriye Erişim

Rapor doğrultusunda, amacın verinin paylaşılması değil, veriye erişimin etik ve denetimli biçimde sağlanması olması gerektiği vurgulandı. Bu yaklaşımın hem gizlilik hem de araştırma özgürlüğü açısından daha dengeli bir çözüm sunduğu belirtildi.

Veriye Erişim Platformu Kurulması Gerekliliği

Sonuç olarak, araştırmacıların ve kurumların kendi hedefleri doğrultusunda kontrollü biçimde veriye erişebilecekleri bir “Veriye Erişim Platformu”nun kurulması yönünde görüş birliğine varıldığı ifade edildi. Bu platformun etik denetim, veri güvenliği ve şeffaflık ilkeleri temelinde yapılandırılması gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Doğru Kodlama, Eğitim ve Veri Kalitesinin Artırılması

Sağlık Profesyonellerinin Kodlama Konusunda Bilinçlendirilmesi Gereği

Sağlık profesyonellerinin, özellikle ICD kodlama sistemleri konusunda eğitim alması ve bilinçlendirilmesi gerektiği ifade edildi. ICD-10 kodlamasında ön tanının ilk aşamada girildiği, ancak kesin tanının epikriz aşamasında düzeltilmesi gerektiği vurgulandı. Yanlış tanıların tespit edilmesi durumunda yaptırım uygulanmasının, veri doğruluğunu artıracacağı belirtildi.

Veri Setlerinde Sadece Kesin Tanının Kullanılması Önerisi

Oluşturulacak veri setlerinde yalnızca kesin tanıların kullanılmasının gerekliliğine dikkat çekildi. Böylelikle yanlış veya eksik verilerin veri tabanına dahil edilmesinin önüne geçilmesinin mümkün olacağı ifade edildi.

ICD-10 Sisteminin Yetersizliği ve ICD-11’e Geçiş İhtiyacı

ICD-10’un tanı kodlaması yerine sınıflama sistemi olarak işlev gördüğü, bu nedenle bazı tanısal eksiklikler barındırdığı belirtildi. Dünya Sağlık Örgütü’nün yayımladığı ICD-11 sisteminin bu eksikleri giderdiği ve daha doğru tanı koyma imkânı sunduğu vurgulandı. Türkiye’nin ICD-11’e geçiş sürecini hızlandırması gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Veri kaynaklarının çeşitliliği ve klinik çalışmalar için büyük veri setlerine ihtiyaç

Veri Kaynaklarının Çeşitlendirilmesi Gerekliliği

Sadece sağlık kuruluşlarından değil, giyilebilir teknolojiler ve sağlıkla ilgili araştırma merkezlerinden de veri toplanmasının önemine değinildi. Bu yaklaşımın, sağlık ekosisteminde daha geniş ve anlamlı veri kümeleri oluşturulmasına katkı sağlayacağı ifade edildi.

Araştırma ve Klinik Çalışmalar İçin Veri Açıklığının Önemi

Klinik araştırmaların ve yenilikçi ürünlerin geliştirilmesi sürecinde büyük veri setlerine ihtiyaç duyulduğu vurgulandı. Özellikle ilaç firmaları, araştırmacılar ve cihaz üreticilerinin prototip testleri için bu verilere eri-

şiminin kolaylaştırılması gerektiği belirtildi. Verilerin güvenli ve denetimli biçimde paylaşılmasının Ar-Ge süreçlerine önemli katkı sağlayacağı ifade edildi.

Katılımcı: Kurumlar Arası Mevzuat Uyumu ve Veri Standardizasyonunun Güçlendirilmesi

Kamu Otoriteleri Arasındaki Mevzuat Çelişkileri

Farklı kamu otoritelerinin kendi mevzuatlarını önceleyerek hareket etmelerinin, veri oluşum sürecinde ciddi çelişkiler yarattığı ve projelerin ilerlemesini zorlaştırdığı ifade edildi. Bu çelişkilerin giderilmesi için kurumların ortak bir mevzuat çerçevesi hazırlaması önerildi.

Ortak Mevzuat Hazırlama Sürecinin Önemi

Ortak bir üst otorite oluşturulmasının yeni bir bürokratik yük getireceği, bu nedenle kurumların mevzuat çıkarma süreçlerinde birlikte çalışmasının daha uygulanabilir bir çözüm olacağı belirtildi. Mevzuatın eşgüdüm içinde hazırlanmasının, uygulamada yaşanan uyumsuzlukları büyük ölçüde azaltacağı ifade edildi.

Veri Standardizasyonu ve Altyapı Sorunu

Sağlık verilerinin standardizasyonu konusunda Sağlık Bakanlığı'nın belirli standartları ilan ederek veri toplama sürecini yürüttüğü, ancak bu sürecin yalnızca standart belirlemekle sınırlı kalmaması gerektiği vurgulandı. Standartların hazırlanması, altyapının kurulması ve sürdürülebilirliğin sağlanmasının ciddi bir emek ve kaynak gerektirdiği ifade edildi.

Kamu Örgütlenmesinin Yetersizliği ve Kamu-Özel Dengesinin Değişimi

Sağlık Bakanlığı'nın mevcut örgütlenme yapısının bu yükü taşımakta zorlandığı, bakanlıkta memur olmayan çalışan sayısının oldukça fazla olduğu belirtildi. Bu durumun, fiilen kamu-özel işbirliğinin zaten var olduğunu ve mevcut hükümet yapılanmasının ötesine geçilerek çözüm arandığını gösterdiği ifade edildi.

Veri Havuzunun Genişletilmesi Önerisi

Sağlık verilerinin yalnızca kamusal kaynaklardan değil, **giyilebilir teknoloji cihazları** gibi özel sektör kaynaklarından da toplanması gerektiği ifade edildi. Firmalar tarafından üretilen verilerin de kamu veri havuzuna dahil edilmesinin, uzun vadeli ve daha bütüncül bir veri seti oluşturacağı vurgulandı.

Katılımcı: Ulusal Sağlık Veri Otoritesi Kurulması ve Katmanlı Yetkilendirme İhtiyacı

Veriye Erişimde Hakkaniyetin Temel Alınması Gerekliliği

Veriye erişimde hakkaniyetin sağlanması halinde diğer sorun alanlarının da kendiliğinden çözüleceği ifade edildi. Hakkaniyetli bir platformun, veri kalitesinin, doğruluğunun ve güvenilirliğinin sorgulanmasını zorunlu kılacağı, bu nedenle düzenleme (regülasyon) ve sahiplik konularının bu çerçevede ele alınması gerektiği vurgulandı.

Veri Sahipliği Kavramının Yeniden Tanımlanması

Anonim verilerde sahipliğin, veriyi üreten kişiden başlaması gerektiği belirtildi. Kişisel veri niteliğindeki bilgilerin sahibinin bireyin kendisi olduğu, ancak anonimleştirilmiş verilerde üreticinin (örneğin klinisyen, hastane, il müdürlüğü veya bakanlık) kademeli olarak sahiplik hakkına sahip olması gerektiği dile getirildi. Bu sahiplik yapısının il düzeyinden ulusal düzeye kadar katmanlı bir şekilde kurgulanmasının faydalı olacağı ifade edildi.

Tek Otorite Değil, Katmanlı Bir Yetkilendirme Modeli

Verilerin paylaşımı ve yönetimi için tek bir otorite yerine, her düzeyde yetkilendirilmiş ve sorumluluk alanı tanımlanmış bir yapının gerekliliği vurgulandı. Bu modelin, veri üretiminden paylaşımına kadar tüm süreci düzenleyerek güven ortamını güçlendireceği belirtildi.

Ulusal Sağlık Veri Otoritesi Önerisi

“Ulusal Sağlık Veri Otoritesi” ya da “Sağlık Veri Platform Kurulu” benzeri bir yapının kurulmasının önerildiği ifade edildi. Bu yapının, yarı kamusal nitelikte hem kamu hem halk tarafından güven duyulacak bir mekanizma olması gerektiği belirtildi. Ayrıca bu yapıların TÜSEB, Sağlık Bakanlığı veya Kamu Halk Enformatiği Enstitüsü gibi kurumlarla ilişkili olabileceği ifade edildi.

Uluslararası Örneklerden Alınabilecek Dersler

ABD’deki CDC’nin “Global Public Health Data Initiative”i, Dünya Sağlık Örgütü’nün “Health Informatics Systems” birimi ve Dünya Bankası’nın “Digital Government Framework” sistemleri örnek gösterildi. Bu yapıların uluslararası düzeyde veri yönetimi konusunda önemli roller üstlendiği, ancak Türkiye gibi üniter devletlerin bu örnekleri doğrudan kopyalamak yerine kendi ulusal modelini geliştirmesi gerektiği vurgulandı.

Veri Paylaşımında Aşırı Tedbir Kaygısının Aşılması Gerekliliği

Açık veri platformlarında verilerin paylaşımı konusunda hâlâ büyük bir çekingenlik olduğu, Teknofest’te dahi etiketli veri paylaşımı yapılırken kurumların aşırı temkinli davrandığı belirtildi. Bu korkunun giderilmesi ve veriyi paylaşan kurumlara güven veren yasal ve idari düzenlemelerin yapılmasının önemine dikkat çekildi.

Sağlık Verilerinde Yönetişim ve Sahiplik Modeli Üzerine Değerlendirme

Sağlık verilerinin yönetimi, paylaşımı ve sahipliği konusunda mevcut yapının yetersizlikleri ve olası çözüm önerileri ele alındı. Katılımcılar, kamu kurumları arasındaki mevzuat farklılıklarının veri üretimi ve paylaşımını zorlaştırdığına dikkat çekti.

Katılımcı: Kurumdan Ziyade Kurul Modeli Önerisi

Katılımcılar, kurul veya komisyon benzeri esnek bir yönetim modelinin daha uygun olacağı konusunda görüş birliğine vardı. “Kurum” yapısının bürokratikleşme ve bağımlılık riski taşıdığı, buna karşın kurul modelinin **merkezden verinin sahibine doğru** uzanan (“center to edge”) bir sahiplik yapısını destekleyebileceği

belirtili. Bu yapı, her düzeyde yetkilendirilmiş bir paylaşım mekanizmasıyla veriye erişimde hakkaniyeti ve güveni sağlayabilecekti.

Sonuç olarak, katılımcılar sağlık verilerinin yönetiminde merkezîyetçilikten uzak, katmanlı ve yetkilendirilmiş bir yönetim modelinin gerekliliğini vurguladı. Mevzuat uyumunun sağlanması, regülasyonların ortak hazırlanması ve veri sahipliğinin hiyerarşik düzende belirlenmesi, sistemin sürdürülebilirliği açısından öncelikli adımlar olarak değerlendirildi.

1. Sağlık Verilerinin Daha Verimli Kullanımı İçin İdari Planlama Adına Öncelik Verilmesi Gereken Temel Problemler

Sağlık verilerinin etkin ve verimli kullanılmasının önündeki engeller, sistemik ve çok ciddi problemler olarak belirtilmiştir. Bu kapsamda öncelikli olarak ele alınması gereken temel sorunlar şunlardır:

• Mevzuat ve Hukuki Altyapı Sorunları:

- Veri paylaşımındaki zorlukların kaynağında mevzuat ve hukuki altyapıdaki belirsizlikler yer almaktadır.
- Kişisel Verilerin Korunması (KVKK) mevzuatının özellikle nitelikli kişisel verilerin paylaşımında uzun süre kısıtlayıcı bir rol oynaması. Avrupa Birliği direktifleriyle uyumlu son değişiklikler olsa da uygulamada hâlâ sınırlamalar ve çekinceler bulunmaktadır.
- Farklı kamu kurumlarının kendi mevzuatlarını önceleyerek hareket etmesi, sahada uygulama birliğinin sağlanamamasına ve projelerin durmasına yol açmaktadır. KVKK, Bilgi Teknolojileri ve İletişim Kurumu (BTK) ve Sağlık Bakanlığı uygulamaları arasındaki uyumsuzluklar mevcuttur.
- Anonim veri setlerinin oluşturulmasıyla ilgili yasal çerçevenin net olmaması, yöneticilerde çekinince yaratmakta ve veri paylaşımını sınırlamaktadır.
- Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nun, sağlık verilerinin yurt dışına aktarımını ciddi şekilde kısıtlaması, yapay zekâ temelli araştırmaların önünde engel teşkil etmektedir.

• Veri Kalitesi ve Standardizasyon Eksikliği:

- Kirliliği ve kalitesiz veri sorunu, yanlış analizlere ve hatalı karar süreçlerine yol açabilmektedir.
- Veri girişinde ciddi problemler yaşanmaktadır, özellikle hastane düzeyinde yöneticilerin farkındalık eksikliği önemli bir sorundur.
- ICD (Uluslararası Hastalık Sınıflaması) kodlarının doğru ve eksiksiz girilmemesi, veri kalitesini düşürmekte ve hatalı veri girişlerine zemin hazırlamaktadır.
- İstatistiksel verilerin toplanması sırasında ortak bir dilin oluşturulamaması ve veri tanımlarında standart bir yaklaşımın olmaması, verilerin analiz edilebilirliğini ciddi biçimde sınırlamaktadır.
- Yalnızca kurumlar arasında değil, aynı kurumun farklı birimleri arasında bile veri girişinde standart sorunların yaşanması, sistematik analizleri güçleştirmektedir.

• Yönetimsel Kapasite, Koordinasyon ve Farkındalık Eksikliği:

- Bütün süreçlerin etkin yürütülmesi için güçlü bir yönetimsel altyapı ve kapasite geliştirilmesi zorunludur.

- Kamu otoritelerinin mevzuat kısıtlarının yanı sıra uygulama konusunda çekinceleri ve tereddütleri bulunmaktadır.
- Veri yönetimi alanında kurumlar arasında bütünlüğün sağlanamaması ve koordinasyon eksikliği mevcuttur.
- Sağlık profesyonellerinin dijital sağlık ve veri kullanımı konusundaki farkındalık eksikliği sorunların temelinde yatmaktadır. Sağlık profesyonellerinin %90'dan fazlası veri güvenliğine güvenmemektedir.
- Hastane düzeyinde yöneticilerin farkındalık eksikliği yönetsel anlamda en önemli sorunlardan biri olarak görülmektedir.

• Teknolojik Altyapı ve Entegrasyon Sorunları:

- Verilerin entegrasyonunu sağlayacak platformun ve otomasyon sistemlerinin geliştirilmemiş olması, karşılaşılan en büyük sorunlardan biridir.
- Veri toplama sistemlerindeki entegrasyon eksiklikleri ve analiz süreçlerindeki yetersizlikler, sağlık verilerinin etkin kullanılmasını engellemektedir.

2. Bu Problemlerin Çözümü İçin Atılacak Öncelikli Adımlar Neler Olmalıdır?

Problemlerin çözümü ve sağlık verilerinin etkin kullanımı için önerilen öncelikli adımlar ve yaklaşımlar şunlardır:

• Yönetişim ve Yapısal Düzenlemeler:

- Sağlık verilerinin hangi süreçlerle toplanacağı, kimler tarafından yönetileceği ve hangi amaçlarla kullanılacağına dair net bir **veri yönetim modeline** ihtiyaç olduğu belirtilmiştir.
- Tek bir otorite yerine, her düzeyde yetkilendirilmiş ve sorumluluk alanı tanımlanmış katmanlı bir yetkilendirme modeli gerekliliği vurgulanmıştır.
- **"Ulusal Sağlık Veri Otoritesi"** ya da **"Sağlık Veri Platform Kurulu"** benzeri, yarı kamusal nitelikte, kamu ve halk tarafından güven duyulacak bir yapının kurulması önerilmiştir.
- Kurumlar arasındaki mevzuat çelişkilerini gidermek için ortak bir üst otorite yerine, kurumların mevzuat çıkarma süreçlerinde **birlikte çalışması** ve eşgüdüm içinde hazırlaması önerilmiştir.

• Veri Erişimi ve Paylaşım Mekanizması:

- Araştırmacılar için, Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda, **etik kurul ve onay mekanizması** denetiminde çalışacak, **sorgu atılabilen bir altyapı** veya **"Veriye Erişim Platformu"** kurulması yönünde görüş birliğine varılmıştır.
- Verilerin tamamen anonimleştirilmiş, toplanmış (agregat) ve araştırmaya açılabilir bir biçimde sunulması gerektiği ifade edilmiştir.
- Amacın verinin paylaşılması değil, veriye **etik ve denetimli biçimde erişimin** sağlanması olması gerektiği vurgulanmıştır.

- **Veri Kalitesi ve Standardizasyon Çalışmaları:**

- Ortak veri standartlarının benimsenmesi ve kurumsal içi uygulama farklılıklarının azaltılması gerektiği kaydedilmiştir.
- Türkiye'nin Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınladığı **ICD-11 sistemine geçiş sürecini hızlandırması** gerektiği belirtilmiştir.
- ICD kodlarının hastanın anamnezine göre **otomatik atanabileceği** veya kod arama ekranlarının **kullanıcı dostu hale getirilebileceği** önerilmiştir.
- Oluşturulacak veri setlerinde yalnızca **kesin tanılar** kullanılması önerilmiştir.

- **Eğitim ve Farkındalık Oluşturma:**

- Sağlık profesyonellerinin dijital sağlık ve veri kullanımı konusundaki **farkındalık eksikliğinin giderilmesi** ve eğitimlerle desteklenmesi birinci öncelik olmalıdır.
- Veri giriş süreçlerinde görev alan personelin eğitiminin artırılması ve hastane yöneticilerinin bilinçlendirilmesi önem taşımaktadır.
- Toplanan verilerin güvenliği ve nasıl kullanılacağına halka şeffaf bir biçimde anlatılması, **toplumsal güvenin kazanılması** ve bilinçlendirilme çalışmaları yapılması gerekmektedir.

- **Mevzuatın Esnekleştirilmesi ve Ticarileşme Odaklı Yaklaşım:**

- Avrupa Birliği standartlarına koşulsuz uyumdan uzak durularak, Türkiye'nin kendi dinamiklerine uygun, **daha esnek ve gelişimi destekleyen bir mevzuat yapısına** ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir.
- Verilerin ticarileşme perspektifiyle ele alınması ve süreçlerin başından itibaren **ticarileşmeyi sağlayacak politikaların** benimsenmesi gerektiği ifade edilmiştir.



ODAK GRUP TOPLANTISI – 2

Prof. Dr. Simten Malhan

Başkent Üniversitesi



Ekonomik Çerçeve

“Değerli çalışma arkadaşlarım,

Anket ve grup tartışmalarımızla ortak bir akıl oluştuğu açıkça görülmektedir. **Standardizasyon, hukuksal altyapı ve teknik gereklilikler** konusunda bir yol haritasının ilk aşamasını belirlemiş bulunuyoruz. Bu sürecin kalbinde ise **verinin kalitesi** yatmaktadır. Veriyi almak ya da işlemek tek başına yeterli değildir; **doğru ve kaliteli verinin, ülkemiz adına değer yaratacak şekilde işlenmesi** esastır.

Unutmamalıyız ki hepimiz **aynı gemideyiz**. Şahsi veya kurumsal hedeflerimizi (KPI'larımızı) bir kenara bırakarak, bu ülke için en iyisini yapmaya odaklanmalıyız. İster klinik çalışmaları artırarak yeni finansman kaynakları yaratmak, ister hastane verileriyle doğru kaynak tasarrufu sağlamak olsun; elde edeceğimiz kazanç, ekonomik anlamda ifade ettiğimiz rakamların çok ötesinde, **sağlık değeri** kazandıracaktır.

Hedefimiz, üreten **Türkiye, sağlıklı toplumlar ve üreten ekonomilerdir**. Doğru veriyi temel alarak, bu ulusal hedeflerimize ulaşacağımıza inanıyorum.”

Moderatör: Sağlık Verilerinin Ekonomik Katkısı ve Klinik Araştırmalar

Verilerin Açılması ve Güvenli Paylaşım

Sağlık verilerinin güvenli bir şekilde toplanması, kimliksizleştirilerek işlenmesi ve belirli bilimsel alanlara kontrollü olarak açılması gerektiği vurgulandı.

Ekonomik Katkı ve Kaynakların Etkin Kullanımı

Daralan sağlık bütçeleri içerisinde yenilikçi ilaçlar ve teknolojilere alan açılabilmesi için kaynakların etkin şekilde dağıtılması ve geri dönüşlerin verimli alınmasının önem taşıdığı ifade edildi.

Paydaşların Rolü

Klinik araştırmalar, pazar erişim süreçleri, kamusal ilişkiler, dernekler ve firmaların bu yapının temel paydaşları olacağı belirtildi.

Sağlık Turizmi ve Rekabet Gücü

Sağlık turizmi hedeflerine ulaşmada yapılan hatalı yaklaşımların rekabet gücünü zayıflattığı, bu nedenle klinik araştırmaların doğru, kaliteli ve ülkeyi temsil edecek verilerle yürütülmesinin kritik olduğu dile getirildi.

Beklenen Katkılar

Verilerin güvenli şekilde toplanıp paylaşılmasıyla klinik araştırma sayısının artacağı, bunun da ülkeye maksimum ekonomik ve bilimsel katkı sağlayacağı ifade edildi. Ayrıca, pazar erişim ve sağlık teknolojilerinin yaygınlaştırılmasına ilişkin verilerin kullanımı konusunda katılımcılardan görüş talep edildi.

Katılımcı: Klinik Araştırmaların Ekonomik Potansiyeli ve Veri Kullanımı

Ekonomik Katkı

Klinik araştırmaların ülke için yüksek ekonomik getiri potansiyeline sahip olduğu, ancak mevcut durumda bu potansiyelin yalnızca küçük bir kısmının kullanılabildiği ifade edildi. Devletin ilaç için ödediği bütçenin bir bölümünün klinik araştırmalar üzerinden karşılanabildiği, bu kaynağın artırılabilmesi belirtildi.

Veri Kullanımı ve Doğru Yönlendirme

Doğruluğu güvenilir açık verilerin; araştırmacılar, merkezler, gönüllüler ve hastalar için doğru yönlendirmeler yapılmasına imkân tanıyacağı vurgulandı. Doğru ve güvenilir veriyi sağlıklı bir paylaşma süreci ile kullanma konusunda doğru araştırmanın doğru araştırmacıya yönelebile potansiyeli oluşacağı belirtildi. Yine bu araştırmaların kalite düzeyi belirlenmiş merkezlere; yaş aralığı, cinsiyeti gibi koşulları en uygun kişisel verilere sahip gönüllülere ve coğrafi olarak konumu belli hastaların il, hastane, aile hekimliği gibi yerlere başvurmuş hastalara ulaşabilme potansiyelinden bahsedildi.

Araştırmaların, uygun araştırmacılar ve yeterli altyapıya sahip merkezlerle, doğru hasta ve gönüllü grupları üzerinden yürütülmesinin, ülkenin uluslararası tanıtımı için önemli bir fırsat olduğu dile getirildi.

Uluslararası Güven ve Tanıtım

Firmaların ülkeye yatırım yapmasının en etkili yolunun kaliteli ve güvenli araştırmaların yürütülmesi olduğu, bu sayede sürekliliğin sağlanabileceği ifade edildi. Araştırmalarda verilerin zamanında ve doğru iletilmesinin, gönüllülerin haklarının korunmasının ve otorite sorumluluklarının yerine getirilmesinin güven oluşturacağı vurgulandı.

Veri Mahremiyeti ve Hukuki Düzenleme

Veri mahremiyetinin kritik bir unsur olduğu, birkaç veriyle kişisel bilgilere ulaşılabilmesi için gerekli önlemlerin alınmasının şart olduğu belirtildi. Mevcut gönüllü onam formlarının yetersiz kaldığı, yalnızca çalışmaya katılım onayını içerdiği; ancak verilerin kullanımına yönelik açık onayların bulunmadığı ifade edildi. Avrupa

Birliği direktiflerinde bu durumun üye ülkelerin ve diğer ülkelerin ulusal yönetmeliklerine bırakıldığı, bu nedenle hukuki düzenlemelerin önem taşıdığı dile getirildi.

Katılımcı: Endüstri Bakış Açısı ile Klinik Araştırmalarda Veri Kullanımı

Süreçlerin Kısaltılması ve Harcamaların Azaltılması

İlaç keşfinden pazara çıkış sürecinde harcamaların azaltılması ve sürecin hızlandırılmasının temel hedef olduğu belirtildi. Bu doğrultuda fizibilite adımının ortadan kaldırıldığı ve veriye dayalı yaklaşımlarla çalışmaların ülkeye getirildiği ifade edildi. Mevcut verilerin derlenip yurt dışı ile paylaşıldığı, bu sayede çalışmaların Türkiye'ye yönlendirildiği vurgulandı.

Canlı Veri ve Epidemiyolojik Katkı

Yalnızca geçmiş yayınlara değil, canlı verilere (live data) dayalı olarak Türkiye'deki epidemiyolojik verilerin paylaşılmasının değerli olacağı dile getirildi. Araştırmacı hekimlere doğrudan ulaşabilmenin ve bu verilerle global şirketlerin planlamalarında yer almanın önem taşıdığı ifade edildi.

Global Rekabet ve Veri Akışı

Global şirketlerin, klinik araştırmalarda hastaların hangi ülkede bulunduğu ve en hızlı nasıl erişileceğine odaklandıkları belirtildi. Hastane verilerinin global veri tabanlarına aktarılmasıyla Türkiye'nin görünür- lüğünün arttığı, bu katkının ulusal düzeyde de yansımalarının olabileceği vurgulandı. Güney Kore örneği üzerinden, etik kurullar aracılığıyla sınırlı da olsa araştırmacılara açılan veri tabanlarının ekonomik katkıyı artırdığı ifade edildi.

Türkiye'nin Potansiyeli ve Ekonomik Katkı

Türkiye'deki bir şirketin şu anda global hasta hedefinin yaklaşık %3'ünü sağladığı, bunun önemli bir oran olmakla birlikte daha da artırılması gerektiği belirtildi. Almanya'nın %5 oranında pay aldığına dikkat çekilerek, her bir yüzdelik artışın ülke ekonomisine doğrudan katkı sağlayacağı vurgulandı.

Katılımcı: Klinik Araştırmaların Ekonomik ve Stratejik Katkısı

Türkiye'deki Harcamalar ve Yatırım Alanları

Türkiye'de 2023 yılı SGK ilaç harcamasının 9,8 milyar Amerikan doları olduğu belirtildi. Klinik araştırma yürütmek isteyen firmaların ilacın yaklaşık %21'i oranında yatırım yaptığı, çalışan destek personeli, hastane başvuru ücretleri ve altyapı için ise %7-8 civarında harcama gerçekleştirdiği ifade edildi. Örneğin 10 gönüllü dahil edilen bir klinik araştırmada ortalama hastane ödemesinin 31 milyon TL düzeyinde olduğu paylaşıldı.

Gerçek Yaşam Verisinin Stratejik Önemi

Gerçek yaşam verisinin artık tamamlayıcı değil, stratejik bir konu haline geldiği vurgulandı. Klinik araştırmalar sayesinde hastalanma ve takip süreçlerinde maliyetlerin azaltılabileceği, pazarlama sonrası verilerin daha fazla önem kazandığı belirtildi. Bu tür çalışmaların ilaçların pazara erişim süresini hızlandırabileceği ve bazı makalelerde tedavi maliyetlerinde %10'luk bir tasarruf sağlanabileceğinin öngörüldüğü dile getirildi.

Sağlık Finansmanında Sürdürülebilirlik

Farmakoekonomik verilerin sağlık teknolojisi değerlendirme çalışmalarında kritik rol oynadığı ifade edildi. Gerçek yaşam verilerinin SGK, TİTCK ve diğer sağlık otoritelerine daha uygulanabilir ve genellenebilir kanıtlar sunarak geri ödeme politikalarının daha anlamlı hale gelmesine katkı sağlayacağı belirtildi. Böylece sağlık finansmanında uzun vadeli sürdürülebilirliğin güçleneceği aktarıldı.

Hukuki Süreçler ve Kanıt Piramidi

Klinik araştırmalarda şeffaflık, kalite ve verimlilik konularının öne çıktığı, kanıt piramidinde randomize kontrollü çalışmaların en değerli yöntemler olduğu hatırlatıldı. Bununla birlikte gerçek yaşam verilerinin pragmatik çalışmalarda kullanılabileceği, elde edilen sonuçlarla daha uygulanabilir kanıtların üretilebileceği ifade edildi.

İnovasyon ve Yatırım Çekme Potansiyeli

Gerçek yaşam verisinin, global firmalar tarafından yeterince kullanılmadığı ancak Türkiye için inovasyon ve yatırım çekme potansiyeli taşıdığı dile getirildi. Bu veriler sayesinde ülkenin uluslararası alanda daha güçlü bir konuma gelebileceği vurgulandı.

Katılımcı: Klinik Araştırmaların Ekonomik Katkısı ve Operasyonel Zorluklar

Türkiye'nin Küresel Payı ve Ekonomik Getirisi

Klinik araştırmaların dünya genelindeki %1'lik payının Türkiye'ye çekilmesi halinde yaklaşık 300 milyon dolar düzeyinde bir ekonomik girdi sağlanabileceği ifade edildi. Bu büyüklüğün, ek olarak 10 bin kişilik istihdam artışı anlamına geldiği belirtildi.

Operasyonel Zorluklar ve Başarıya Etki Eden Unsurlar

Global ölçekte milyon dolarlık projelerin Türkiye'ye getirildiği, hastanelerde hekimlerle birlikte yürütülmeye başlandığı ancak sürecin saha koordinatörlerinden araştırma asistanlarına kadar tüm ekibin etkin çalışmasına bağlı olduğu vurgulandı. Klinik araştırmaların başarısızlık oranlarının yüksek olduğuna dikkat çekildi; çalışmaların %48'inin başarısız olduğu, %57'sinin protokol değişiklikleri nedeniyle iletilemediği, %80'inin ise farklı nedenlerle yaşanan gecikmeler yüzünden başarısız kaydedildiği ifade edildi.

Teknoloji ve Süreç İyileştirmeleri

Sürecin hızlandırılması amacıyla teknolojinin sunduğu imkânlardan yararlanıldığı, hastanelerde fizibilite ve hasta alım aşamalarının kolaylaştırılmasına yönelik yöntemler geliştirildiği belirtildi. Hasta alım süreçlerinin hızlandırılmasının ve klinik araştırmaların daha verimli yürütülmesinin öncelikli hedefler arasında olduğu aktarıldı.

Gerçek Yaşam Verisi ve Ekonomiye Katkı

Klinik araştırmaların yanı sıra gerçek yaşam verisi (real world evidence) projelerinin de tamamen anonim veriler üzerinden yürütülmeye çalışıldığı dile getirildi. Bu yaklaşımın hem Türkiye ekonomisine hem de küresel ölçekte bilimsel ve endüstriyel çalışmalara katkı sağladığı vurgulandı.

Katılımcı: Sağlık Öncelik, Ekonomi Araştır

Sağlık ve Ekonomi İlişkisi

Sağlığın başlı başına büyük bir kazanım olduğu; ekonomik kazancın ise insanların daha iyi ve refah içinde yaşaması için bir araç olduğu ifade edildi. Ekonomik kazancın sağlık için araç olması gerektiği, sağlık hizmetlerinin ekonomik hedeflerin önüne geçirilmemesi gerektiği vurgulandı. Türkiye’de bu konuda bir kafa karışıklığı yaşandığı belirtildi.

Klinik Araştırmaların Ekonomik Boyutu

AİFD anketine göre 1 Ocak–31 Aralık 2024 dönemi için AİFD içinde temsil edilen şirketlerin yalnızca Türkiye’ye getirdikleri klinik araştırma yatırımının toplam değerinin 520 milyon ABD doları olduğu, son üç yılda bu toplamın 1 milyar doların üzerinde gerçekleştiği ifade edildi. Bu nedenle klinik araştırmaların ülkeye önemli bir ekonomik değer getirdiği dile getirildi.

Önceliklendirme: Temel Epidemiyolojik Veriler

Önceliklendirilmesi gereken en temel konu olarak, yaygın hastalıklara ilişkin üzerinde uzlaşılmış prevalans ve insidans verilerinin derlenmesi gerektiği belirtildi. Bu tip temel verilerin kişisel veri içerme zorunluluğu olmadığı; nüfusun, yaş ve cinsiyet dağılımının bilindiği bir ortamda diyabet, akciğer kanseri, meme kanseri gibi yaygın hastalıkların sayılarının netleştirilmesinin öncelikli olduğu vurgulandı.

Mevcut Kayıtlar, Tutarsızlıklar ve Soru İşaretleri

E-Nabız, Medula, GSS ve TÜSEB gibi farklı veri kaynaklarının birbirinden farklı sonuçlar ürettiği, bunun hukuki veya teknik açıklamalarla çözülebilecek bir durum olduğu belirtilerek veri tutarlılığı sorunu öne çıkarıldı. Örnek sorular şeklinde; Türkiye’de kaç diyabetik hasta olduğu, bunların cinsiyet ve yaş dağılımı, hangi illerde yoğunlaştıkları; her yıl kaç yeni akciğer kanseri teşhisi konduğu; meme kanserinin ortalama teşhis yaşı ve evre dağılımının ne olduğu gibi temel bilgilerin eksik olduğuna dikkat çekildi.

Sonuç ve Öneri

Mevcut sağlık kayıtlarının entegre edilerek, prevalans ve insidans verilerinin tutarlı hale getirilmesinin öncelenmesi gerektiği ifade edildi. Bu verilerin toplanmasının ve paylaşılmasının kişisel veri kavramıyla karıştırılmaması; aksine, anonimleştirme veya toplulaştırma ile kamuoyunun ve politika yapıcıların kullanımına açılmasının mümkün ve öncelikli olduğu dile getirildi.

Mevcut Durumun Önemi

Moderatör, öncelikle mevcut durumun net bir şekilde bilinmesi gerektiğini, ancak bu şekilde doğru kararlar alınıp sağlıklı planlamalar ve projeler geliştirilebileceğini vurguladı. Bu noktada konunun “epidemioloji” mi yoksa “mevcut durum analizi” başlığı altında mı ele alınması gerektiği sorusu gündeme getirildi.

Dijital Gereksinimlere Uyum

Katılımcı, mevcut korumanın kıymetli olduğunu ifade ederek Türkiye’nin geride kaldığı noktalara dikkat

çektir. AİFD bünyesinde oluşturulan dijital çalışma grubunun çıktılarında, dünyada klinik araştırmalara dahil olabilmek için ülkelerin belirli dijital gereksinimleri karşılama zorunlu hale geldiği belirtildi.

Bu kapsamda Avrupa Sağlık Alanı Verileri Platformu’nun oluşturulduğu, önümüzdeki 3-5 yıl içinde Türkiye’nin bu standartlara uyum sağlayamaması durumunda mevcut klinik araştırmalarda öncelikli ülke olarak seçilemeyeceği dile getirildi. Türkiye’nin klinik araştırmalardaki konumunu koruyabilmesi ve geliştirebilmesi için dijital standartlara uyum sağlamanın kritik olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinde Yönetişim ve Standartlaşma

Yönetişim Eksikliği

Katılımcı, sağlık verilerinin paylaşılmasının faydalı olacağı varsayımı üzerinden, bu sürecin nasıl daha etkin hale getirilebileceği konusunu gündeme getirdi. Bu noktada en önemli sorunun “bu işin sahibi kim?” sorusu olduğu ifade edildi. Sağlık Bakanlığı mı, SGK mı yoksa tüm kamu kurumları mı muhatap olacak belirsizliğin bulunduğu belirtildi. Bu nedenle ulusal düzeyde, çok paydaşlı bir yapı olan “**Ulusal Sağlık Verisi Yönetim Kurulu**” benzeri bir yapılanmaya ihtiyaç duyulduğu dile getirildi. Anglo-Sakson ülkelerinden özellikle İngiltere’nin bu alandaki geniş katılımlı kurul modelleri örnek gösterildi.

Veri Paylaşımında Dağınıklık

İkinci olarak, diyabet ya da meme kanseri gibi temel hastalıklarla ilgili sorulara net cevap alınamamasının nedeninin, verilerin dağınık yapısı olduğu belirtildi. Örneğin e-Nabız sisteminde pek çok bilgi bulunmasına rağmen Medula ile iletişim kurmaması, verimliliği düşüren temel sorunlardan biri olarak ifade edildi.

Daha Kapsamlı Veri İhtiyacı

İlaç firmaları açısından yalnızca kullanılan ilaç, molekül, dozaj ve sıklık bilgilerinin yeterli olmadığı vurgulandı. Verilerin daha iyi bir noktaya taşınabilmesi için;

- Hastane yatış bilgileri,
- Yapılan işlemler,
- Sosyoekonomik veriler (yaş, cinsiyet, çalışma durumu vb.),
- Görüntüleme hizmetleri,
- Tanı ve tedaviyi destekleyen testler,
- Laboratuvar verileri

gibi unsurların da paylaşılmasının kritik olduğu dile getirildi. Tüm bu verilerin anonimleştirilmesi gerektiği de varsayım olarak kabul edildi.

Standardizasyon ve İnteroperabilite

Bu sürecin temelinde “interoperable” olarak tanımlanan veri standardizasyonunun bulunduğu belirtildi. Verilerin yalnızca toplanması değil, aynı zamanda ortak bir standart çerçevesinde konuşabilir hale getirilmesi gerektiği vurgulandı.

Öncelikle ülke içinde bu iç disiplin ve standartların sağlanmasının, ardından uluslararası sistemlerle uyumlu hale gelinmesinin önem taşıdığı ifade edildi. Böylelikle altyapının güçleneceği, klinik araştırmaların bundan faydalanacağı ve yeni ilaç geliştirme süreçlerinde sağlık verilerinin etkin bir şekilde kullanılabileceği belirtildi.

Katılımcı: Klinik Araştırmaların Çekilmesi ve Ekonomik Katkı Potansiyeli

Daha Fazla Klinik Araştırma Çekme Gerekliliği

Klinik araştırmaların ekonomik fayda sağlayabilmesi için Türkiye'nin daha fazla çalışmayı çekmesi gerektiğini vurguladı.

Nadir Hastalıklar ve Potansiyel

Özellikle nadir hastalıkların bu alanda önemli bir fırsat sunduğu ifade edildi. Dünya genelinde 8000'den fazla nadir hastalık bulunduğu, bunların bir kısmına tanı konulabildiği, bir kısmının ise tanısız olarak devam ettiği belirtildi. Türkiye'de akraba evlilikleri gibi faktörlere bağlı olarak genetik geçişli hastalıkların yaygın olduğuna dikkat çekildi. Bu nedenle hangi hastanede, hangi bölgede ne kadar potansiyel hasta bulunduğu ve hangi branş hekimlerin bu alanla ilgilendiğine dair verilerin ortaya konmasının kritik olduğu dile getirildi.

Türkiye'nin Mevcut Konumu

Türkiye'nin küresel sıralamada 21. sırada yer aldığı, 2023 yılında yalnızca 168 klinik çalışmanın ülkeye geldiği belirtildi. Oysa 2023 yılı itibarıyla dünyada klinik araştırmalara ayrılan bütçenin 178 milyar lira olduğu ve ilaç endüstrisinin harcamalarının %60'ını klinik araştırmalara yönlendirdiği ifade edildi.

Öngörülen Ekonomik Katkılar

Veri güvenliği ve veriye erişilebilirliğin geliştirilmesi halinde Türkiye'nin potansiyelinin önemli ölçüde artacağı dile getirildi. Bu iyileştirmelerle birlikte 2030 yılına kadar Türkiye'ye 1.7 milyar dolar ek ekonomik getiri sağlanabileceği öngörüldü. Ayrıca, bu çalışmaların yıllık bazda SGK'nın yükünü yaklaşık 500 milyon dolar azaltabilecek nitelikte olduğu belirtildi.

Katılımcı: Pazara Erişimde Veri Şeffaflığı ve Paylaşım Sorunu

Netleştirilmiş Veri İhtiyacı

Pazara erişim süreçlerinde en kritik ihtiyaçlardan birinin net ve güvenilir veri olduğu vurgulandı. Mevcut modellerin üzerine inşa edilen tartışmaların, dayanak oluşturan rakamların doğruluğuna güvenilmeden yürütüldüğü ve bunun ciddi zaman kaybına yol açtığı belirtildi.

Şeffaflık Eksikliği ve Güvensizlik

SGK ile sektör arasındaki süreçlerin, verinin kapalı olması nedeniyle güven eksikliğine ve karmaşık bir işleyişe dönüştüğü dile getirildi. Verilerin neden paylaşılmadığına ilişkin açık bir gerekçe bulunmadığı, paylaşılan verilerin kişisel değil, tamamen anonim ve sistem verileri olduğu hatırlatıldı.

Algoritmaların Gözden Geçirilmesi

Mevcut ödeme algoritmalarının şeffaf veri ile yeniden değerlendirilmesi halinde, pahalı görünen bazı hizmetlerin aslında daha ekonomik, ucuz görünenlerin ise daha maliyetli olduğunun ortaya çıkabileceği ifade edildi. Bu durumun devlet açısından da kayıpları azaltma potansiyeli taşıdığı, veri paylaşımının hem SGK'nın hem sektörün faydasına olacağı aktarıldı.

Uluslararası Örnekler ve Yerel Çelişkiler

Kanada'nın Medula sisteminden araştırmacıların kolayca veri alabildiği, buna karşılık Türkiye'de yerli veriye erişimin kısıtlı olduğu ve bununla birlikte SGK'nın "Türk datası değil" gerekçesiyle analizleri kabul etmediği dile getirildi. Bu durumun önemli bir tezat yarattığı vurgulandı.

Medula ve E-Nabız Entegrasyonu Tartışması

Katılımcılardan biri tarafından sunumlarda yapılan konuşmalarda 2019 yılı itibarıyla Medula ile E-Nabız'ın entegre çalışmaya başladığının söylendiği, ancak geçmişte bunun böyle olmadığı bilindiği ifade edildi. Bu noktada, başka bir katılımcı tarafından sistemlerin birbirine aktarılan veri düzeyinde sınırlılıklar bulunduğu, SGK'nın geri ödeme süreçlerinde kendi verilerini baz aldığı, dolayısıyla ödeme kriterlerinden kaynaklanan uyumsuzlukların sorun yarattığı hatırlatıldı.

Katılımcı: Veri Standardizasyonu ve SGK-Sağlık Bakanlığı İlişkisi

E-Nabız ile SGK Arasındaki İletişim

Bazı görüntüleme işlemlerinin E-Nabız üzerinden SGK'ya aktarıldığı, bu sayede örneğin belirli bir zaman aralığında yapılmış tetkiklerin tekrar edilmesi halinde SGK'nın geri ödeme yapmadığı belirtildi. Ancak bu iletişimin sektörün beklediği kapsamda doğru ve bütüncül bir veri paylaşımı sağlamadığı ifade edildi.

SGK Odaklı Sistem ve Klinik Gerçeklik

Sistemin SGK odaklı çalıştığı, hekimlerin klinik gerçekliğe uymasa da kayıtları geri ödeme kriterlerine göre düzenlemek zorunda kaldığı aktarıldı. Bu nedenle özellikle nadir hastalıklar gibi alanlarda, farklı ICD kodları üzerinden hatalı veri girişlerinin yapıldığı, bunun da uluslararası platformlarda Türkiye'nin hastalık yükünü olduğundan çok daha yüksek gösterdiği dile getirildi.

Yetki ve Rol Dağılımı

SGK'nın sağlık tarafında tedaviye ve klinik süreçlere doğrudan müdahil olmaması gerektiği, yalnızca ödeme süreçlerinde rol almasının daha doğru olacağı ifade edildi. Tedavi protokolleri ve terminolojik standartların ise Sağlık Bakanlığı tarafından belirlenmesi gerektiği vurgulandı.

Terminoloji ve Standardizasyon Çalışmaları

Sağlık Bakanlığı'nın LOINC ve ICD kodları üzerinden terminolojik standartlar geliştirdiği, ayrıca Sinomed gibi yeni terminoloji sistemlerinin de gündemde olduğu belirtildi. Bu tür standardizasyon adımlarının hem Avrupa Birliği uyumu açısından hem de klinik araştırmaların kalitesi açısından kritik olduğu dile getirildi.

Klinik Araştırmalar İçin Veri Temizliği

Bugün klinik araştırmacıların karşılaştığı en büyük sorunlardan birinin, aynı ilacın uygulanma yönteminin 30-35 farklı kodla kaydedilmesi olduğu aktarıldı. Uluslararası standartlara uygun biçimde yalnızca tanımlı uygulama yollarının kullanılması halinde hem klinik araştırmalarda hem de ilaç firmalarının yurt dışına sunduğu verilerde kalite ve güvenilirliğin artacağı, veri temizliği süreçlerinin de önemli ölçüde kısılacığı ifade edildi.

Katılımı: Doğru Tanı, Veri Kalitesi ve Değer Temelli Fiyatlandırma

Hekimlerin Zaman Kısıtı ve Kodlama Sorunları

Türkiye’de girilen verilerin önemli bir kısmının doğru tanıya dayanmadığını ifade etti. Bunun temel nedeninin, hekimlerin yoğun hasta yükü ve zaman kısıtı olduğu belirtildi. Günde 3 dakikada bir hasta bakmak zorunda kalan hekimlerin, her hastaya doğru ICD kodunu bulup girmesinin pratikte mümkün olmadığı, bu nedenle çoğunlukla ezberlenmiş birkaç kodun (örneğin “yumuşak doku travması”) tekrarlandığı aktarıldı. Böylelikle tüm reçetelerin yazılabilesinin kolaylaştığı, ancak bu durumun veri doğruluğunu ciddi biçimde zayıflattığı dile getirildi.

Sağlık Hizmetlerinde İnsan Kaynağı Yetersizliği

Türkiye’nin OECD ülkeleri içinde nüfus başına en az hekime sahip ülke olduğu, buna karşın nüfus başına en çok fiziki muayenenin gerçekleştiği ifade edildi. Bu koşullar altında doktorların doğru veri girişine vakit ayırmalarının gerçekçi olmadığı, durumun cezai yaptırımlarla değil pratik gözlemler ve hekimlerle sahada iletişim kurularak değerlendirilmesi gerektiği vurgulandı.

Veri Kalitesi ve Araştırmalar Üzerindeki Etkisi

Yanlış veya eksik tanı kodlamalarının, sağlık sistemindeki veri güvenilirliğini ve analizlerin doğruluğunu zedelediği dile getirildi. Bu durumun klinik araştırmalardan politika yapımına kadar pek çok alanda sorun yarattığı belirtildi.

Değer Temelli Fiyatlandırma Deneyimi

Türkiye’de değer temelli fiyatlandırma çalışmalarının veri eksikliği nedeniyle büyük zorluklarla yürütüldüğü aktarıldı. Örnek olarak romatoid artrit alanında yapılan bir pilot çalışmada, insidans ve prevalans gibi temel verilerin bulunmadığı, tüm hesapların varsayımlar üzerine kurulduğu ifade edildi. Başka ülkelerin verilerinin Türkiye’ye uyarlanması denense de bu yöntemle sağlıklı sonuçlar elde edilemediği ve bu nedenle çalışmanın yayınlanmasının dahi uygun bulunmadığı dile getirildi.

Katılımcı: Farmakoekonomik Çalışmalar ve Pazara Erişimde Öncelikler

Varsayımlara Dayalı Çalışmaların Güvenilirlik Sorunu

Türkiye’de yapılan farmakoekonomik çalışmaların, epidemiyolojik araştırmaların, değer temelli değerlendirmelerin ve maliyet analizlerinin çoğunlukla varsayımlara dayandığı dile getirildi. Veri eksikliği nedeniyle

sonuçların birbirini tutmadığı, güvenilirliğin zayıfladığı ve sıklıkla yabancı verilerin kullanıldığı belirtildi. Kanada, ABD veya İngiltere’den alınan verilerin, Türkiye için daha güvenilir bir zemin sağladığı ve demografik benzerlik dikkate alınarak en uygun ülkenin verilerine başvurulduğu aktarıldı.

Pazara Erişimde Ortak Görüş ve Kamuya Aktarılamayan Talepler

Pazara erişim konusunda sektörün ortak sorunları ve çözüm önerileri olduğu, ancak bu ortak görüşün kamuya etkili biçimde aktarılamadığı vurgulandı. Mevcut durumun tüm taraflarca bilindiği, ancak sürecin ilerlemesi için kamu ile daha güçlü bir iletişim mekanizmasına ihtiyaç duyulduğu dile getirildi.

Uluslararası Karşılaştırmalar ve Suudi Arabistan Örneği

Suudi Arabistan örneği üzerinden, kamu-özel sektör iş birliğine dayalı proaktif bir yaklaşımın önemine dikkat çekildi. Ülkede sağlık otoritelerinin özel sektörü davet ederek önceliklerini net şekilde tanımladığı, örneğin diyabet, hipertansiyon ve kardiyoloji alanlarını öncelik ilan ettiği belirtildi. Bu kapsamda, araştırma yapmak isteyen firmalara veri paylaşımı, geri ödeme garantisi, teşvikler ve düzenli iletişim gibi kolaylıkların sağlandığı ifade edildi.

Türkiye İçin Önerilen Yaklaşım

Türkiye’de de benzer şekilde belirli hastalık gruplarının önceliklendirilmesi gerektiği, sektör temsilcilerinin bu alanlarda çalışmaya davet edilmesinin faydalı olacağı aktarıldı. Kronik hastalıkların önceliklendirilmesi, araştırma yatırımlarının doğru yönlendirilmesi ve kamu tarafından veri paylaşımının sağlanmasının, pazara erişim sorunlarını hafifletecek kritik adımlar olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Klinik Araştırmalar, Dijitalleşme ve Veriden Sağlanan Tasarruf

Ekonomik Getiri ve SGK ile İlişkili Süreçler

Klinik araştırmaların yalnızca dışarıdan ekonomik getiri sağlamadığını, aynı zamanda doğru veri kullanımıyla tasarruf imkânı sunduğu vurgulandı. Türkiye’nin artık “ucuz ülke” avantajını kaybettiği, bu nedenle klinik araştırmaların çekilmesi için hızlanma, dijitalleşme ve mevzuat düzenlemelerinin kritik hale geldiği ifade edildi. SGK ile yürütülen çalışmalar kapsamında, kısa vadede kayıp gibi görünen adımların uzun vadede ciddi kazançlar sağlayacağı, hatta eşit maliyet durumunda dahi erken erişim sayesinde toplumsal faydanın artacağı dile getirildi.

Tasarruf Potansiyeli ve Akılcı Kullanım

Türkiye’nin sağlık altyapısında özellikle yoğun bakım kapasitesi açısından güçlü bir konumda olduğu belirtildi. Ancak yoğun bakımda yatan hastaların önemli bir kısmının gerçek endikasyon taşımadığı, gereksiz antibiyotik kullanımı gibi sorunların ciddi maliyet doğurduğu ifade edildi. Sağlık verilerinin işlenmesiyle bu gereksiz tedavilerin önüne geçilerek doğrudan tasarruf sağlanabileceği, ayrıca antibiyotik direncinin azalması ve mortalite oranlarının düşmesi gibi dolaylı faydaların da ortaya çıkacağı aktarıldı.

Veriden Değer Üretmenin Ön Koşulu

Tüm bu kazanımların ancak doğru kodlama ve sağlıklı veri akışıyla mümkün olabileceği vurgulandı. Hemo-dinamik ve enfeksiyon parametreleri gibi dijital verilerin anlık olarak toplanmasının kolaylaştığı, asıl önemli olanın bu verilerin doğru işlenmesi ve değer üretecek şekilde kullanılabilmesi olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Kamu Verisinin Kullanımı ve Klinik Araştırmaların Geleceği

Odaklanma ve Sınıflandırma İhtiyacı

Klinik araştırmalara ilişkin tartışmalarda asıl sorunun odaklanma ve sınıflandırma eksikliği olduğu vurgulandı. Doğru sorular sorulmadığında, verilen yanıtların da dağınık kaldığına dikkat çekildi.

Kamunun Kendi İçinde Veri Kullanımı

Öncelikli olarak kamunun elindeki veriyi kendi içinde nasıl işleyeceği ve kullanacağı konusuna odaklanılması gerektiği belirtildi. Bu sürecin hem kapasite hem de finansal açıdan kaynakların daha verimli kullanılmasına katkı sağlayacağına değinildi. Ayrıca, elde edilen verilerin halk sağlığına yönelik iyileştirmeler için kullanılması gerektiği ifade edildi.

Üçüncü Taraflarla Paylaşım ve Katma Değer

İkinci aşamada, kamu verisinin üçüncü taraflarla paylaşımının yaratacağı değerler üzerinde duruldu. Bu paylaşımın yalnızca klinik araştırmalar için değil, doğrudan yatırımlar, sağlık turizmi ve benzeri alanlarda da ekonomik ve toplumsal katkı sağlayacağı söylendi.

Doğru Soruların Önemi

Tüm bu başlıkların farklı kırılımlar altında ele alınması gerektiği, aksi takdirde doğru cevaba ulaşmanın mümkün olmayacağı dile getirildi. Bu nedenle, verinin işlenmesi ve paylaşımı süreçlerinin ayrı ayrı değerlendirilmesi gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Klinik Verilerin Standardizasyonu ve Firmalara Teşvikler

Kanıt Üretme Sorumluluğu

Pazarlama ruhsatı sahibi firmaların ürünlerinin yaşam döngüsü boyunca kanıt üretme sorumluluğu bulunduğunu ifade etti. Türkiye’de bu süreçte TİTCK, SGK ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü gibi üç farklı kurumun yer aldığı, ancak her birinin taleplerinin ve sorunlarının farklı olduğu vurgulandı.

Standardizasyon Gerekliği

Farklı kurumların beklentilerinden doğan karmaşanın giderilmesi için standardizasyonun önemine dikkat çekildi. Avrupa’daki örnekler ve FDA’nın bu alandaki kılavuzlarının yol gösterici olabileceği belirtildi. Ayrıca, uluslararası düzeyde uygulanan “smart” projelerin Türkiye için de model olabileceği dile getirildi.

Ekonomik Teşvikler ve Destekler

Sunumlarda gündeme gelen vergi indirimi ve Ar-Ge fonu desteği hatırlatılarak, gerçek yaşam verilerini kullanan firmalara ekonomik katkı ve ekosisteme destek sağlamak amacıyla bu tür teşviklerin verilebileceği önerildi.

Veri Paylaşımının Katkısı

Verinin paylaşımına açılmasının hem standardizasyon sürecine hem de ekonomik ve bilimsel katkıya hizmet edeceği ifade edildi.

Katılımcı: HTA Sürecinde Kurumların Rollerinin Netleştirilmesi

Vergi İndirimi ve Ar-Ge Fonunun Öncelik Sırası

Vergi indirimi ve Ar-Ge fonu desteğinin sıralamada en sonlarda yer aldığı, Türkiye'nin öncesinde yapması gereken çok daha önemli adımlar bulunduğu belirtildi.

Kurumların Misyonlarına Odaklanması

HTA süreçlerinde kurumların kendi misyonlarına odaklanması gerektiği vurgulandı. Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun (TİTCK) temel görevinin ilaç güvenliği ve ilaç arzı güvenliğini sağlamak olduğu, fiyat konusunda ise yalnızca ruhsata esas fiyatı adil ve makul şekilde belirlemesi gerektiği ifade edildi.

Genel Sağlık Sigortası'nın Rolü

Genel Sağlık Sigortası'nın (GSS) görevinin ise ülke bütçesi ve hedefleri doğrultusunda vatandaşların ilaca ve tedaviye erişimini sağlamak olduğu dile getirildi. GSS'nin sağlık sigortacılığı yapan bir kurum olduğu, bu çerçevede hareket etmesi gerektiği aktarıldı.

Bağımsız HTA İhtiyacı

HTA'nın kurumların dışında, bağımsız bir yapı tarafından yürütülmesi gerektiğine dikkat çekildi. Bağımsız tarafın hazırlayacağı HTA raporlarının, ilgili kurumlar tarafından karar alma süreçlerinde kullanılabileceği ifade edildi.

Görev Dağılımında Netlik

Kurumların birbirlerinin görev alanına girmemesi gerektiği, herkesin kendi sorumluluklarını net biçimde bilerek yerine getirmesinin sürecin etkinliği açısından kritik olduğu belirtildi.

Katılımcı: Sağlık Bakanlığı'nın Rolü ve SUT Sistemi

SUT'un Mevcut Etkisi

Mevcut durumda SUT'un klinik verilerle ilgili gereğinden fazla yetki kullandığı ve bu nedenle Sağlık Bakanlığı'nın ya da TİTCK'nın süreçlerde yer almaması halinde ciddi sorunların ortaya çıkabileceği ifade edildi.

Sağlık Bakanlığı'nın Müdahale İhtiyacı

Mevcut komisyonda Sağlık Bakanlığı'nın temsil gücünün sınırlı kaldığı, bu nedenle Bakanlığın sürece daha fazla müdahil olması gerektiği vurgulandı. Bugünkü koşullarda Sağlık Bakanlığı'nın gücünün artırılması gerektiği belirtildi.

Alternatif Sistem Önerisi

SUT'un tamamen kaldırılarak yalnızca klinik kılavuzlar ve ilgili derneklerin hazırladığı rehberler temelinde yeni bir sistemin oluşturulmasının mümkün olabileceği, ancak mevcut SUT yapısının köklü değişikliklerle ortadan kaldırılmasının bugünkü koşullarda imkânsız görüldüğü dile getirildi.

Katılımcı: Tedavi Kılavuzlarının Yetkisi

Sigortacı Kurumun Sınırları

Sigortacı kurumların tedavi algoritması ya da tedavi kılavuzu yazamayacağı vurgulandı. Ekonomideki temel prensipleri örnek vererek, sigortacı kurumların doğası gereği en ucuz seçeneğe yönelme eğiliminde olacağını belirtti.

Bakanlığın Rolü

Aynı şekilde Sağlık Bakanlığı'nın da tedavi kılavuzu hazırlama yetkisinin bulunmadığı, bu sorumluluğun uzmanlık derneklerine ait olduğu ifade edildi.

Uzmanlık Derneklerinin Görevi

Ulusal ölçekte tedavi kılavuzlarının yalnızca ilgili uzmanlık dernekleri tarafından hazırlanabileceği, bu hususun net bir şekilde ortaya konması gerektiği dile getirildi.

Katılımcı: Klinik Kılavuzların Resmi Hale Getirilmesi

Mevcut Eksiklik

Türkiye'de klinik kılavuzların resmî olarak bulunmamasının ciddi sorunlar yarattığı belirtildi.

Önceliklendirme Gerekliği

Bu nedenle klinik kılavuzların oluşturulmasının ve resmî hale getirilmesinin mutlaka öncelikler arasına alınması gerektiğini vurguladı.

Resmiyet Kazandırma Seçenekleri

Hangi kılavuzların "official" hale getirileceğine karar verilmesi gerektiğini, örneğin NCCN rehberleri ya da ilgili uzmanlık derneklerinin kılavuzları arasından bir seçim yapılabileceğini ifade etti. Klinik kılavuz eksikliğinin ortadan kaldırılarak bu doğrultuda yeni bir sistem kurulmasının zorunlu olduğu dile getirildi.

1. Sağlık Verilerinin İşlenmesinden Elde Edilecek Ekonomik Kazancın Maksimize Edilmesi ve Türkiye'nin Bu Alanda Rekabet Gücünün Arttırılması Adına Hangi Çalışmalar Önceliklendirilmelidir?

Sağlık verilerinin ticari değeri olan ürünlere dönüştürülerek ekonomik kazancın maksimize edilmesi ve rekabet gücünün artırılması için önceliklendirilmesi gereken çalışmalar şunlardır:

• Ticarileşme Odaklı Politika ve Ekosistem Kurulumu:

- Verilerin en başından itibaren ticarileşme perspektifiyle ele alınması ve ticari değeri olan bir ekosistem kurabilmek için bu yönde politikaların benimsenmesi gerekir.
- Paylaşımı cazip hale getirecek adımlar atılmalı, somut ve sürdürülebilir ürünler ortaya çıkarılmalıdır.

• Anonimleştirilmiş Veri Kullanımı ve Erişim Altyapısı:

- Veriler tamamen anonimleştirilmiş, toplanmış (agregat) ve araştırmaya açılabilir bir biçimde sunulmalıdır.
- Bu yaklaşım, ilaç firmaları, klinik araştırma merkezleri, üniversiteler ve gerçek yaşam verisi analizleri yapan kuruluşlar için büyük bir boşluğu dolduracaktır.
- Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda, araştırmacıların sorgu atabileceği bir altyapı üzerinden erişim sağlanması önemlidir. Bu, ruhsat başvurularında ve yenilikçi tedavilere erişimde kritik değer yaratacaktır.

• Veriden Değer Üretimi ve Küresel Konumlanma:

- Türkiye'nin elindeki verileri analiz ederek, küresel ölçekte ticari değil, "değer yaratan" markalaşmış sonuçlar üretmesi teşvik edilmelidir.
- Veri şeffaflığı ile uluslararası algı güçlendirilmeli ve ülkenin klinik araştırmalar potansiyeli kullanılarak uluslararası iş birliklerinde öne çıkılması sağlanmalıdır.

• Veri Kaynaklarının Çeşitlendirilmesi ve Genişletilmesi:

- Sadece sağlık kuruluşlarından değil, **giyilebilir teknolojiler** gibi özel sektör kaynaklarından ve sağlıkla ilgili araştırma merkezlerinden de veri toplanmalıdır.
- Laboratuvar ve özellikle araştırma laboratuvarı verilerinin de sisteme dâhil edilmesi gerekmektedir, zira bu veriler araştırma amaçlı bilgi üretiminde yüksek potansiyele sahiptir.

2. Sağlık Verilerinin İşlenmesi ile Ekosistemin Üretim ve İhracat Odaklı Dönüşümü Adına Kamu ve Üniversitelerden Beklentiler Nelerdir?

Ekosistemin üretim ve ihracat odaklı dönüşümü için kamu otoriteleri ve üniversitelerden beklenen öncelikli adımlar ve roller şunlardır:

Kamu Otoritelerinden (Sağlık Bakanlığı, KVKK, BTK vb.) Beklentiler:

• Mevzuat ve Regülasyonda Uyum ve Esneklik:

- Farklı kamu otoritelerinin (Sağlık Bakanlığı, SGK, KVKK, BTK) mevzuat çıkarma süreçlerinde **birlikte çalışması** ve eşgüdüm içinde ortak bir mevzuat çerçevesi hazırlaması beklenmektedir.

- Veri aktarımı ve KVKK düzenlemeleri konusunda **esnek yaklaşımlar** geliştirilmeli ve araştırmaların ilerlemesi için mevzuat pratikleri gözden geçirilmelidir.
- Avrupa Birliği'ne motamot uyum anlayışından uzaklaşarak, Türkiye'nin kendi dinamiklerine uygun, **gelişimi destekleyen bir mevzuat yapısının** oluşturulması gerekmektedir.
- Anonim veri setlerinin oluşturulmasına ilişkin **yol gösterici düzenlemeler** yapılması beklenmektedir.

• Yönetişim ve Denetim Yapısının Kurulması:

- Veri paylaşımı konusunda kurumlar arası güveni tesis edecek güçlü bir koordinasyonun sağlanması ve veri paylaşım protokollerinin hazırlanması önemlidir.
- **"Ulusal Sağlık Veri Otoritesi"** ya da **"Sağlık Veri Denetleme Kurulu"** benzeri, yarı kamu niteliğinde, güvenilir bir yapının oluşturulması önerilmektedir.
- Sağlık Bakanlığı Bilgi Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün, veri paylaşımı konusunda **merkezî bir rol** üstlenmesi gerekmektedir.

• Veri Kalitesi ve Altyapı Standartlarının Güçlendirilmesi:

- Veri tanımlarında standart bir yaklaşım belirlenmeli ve bu standartlar yalnızca ilan edilmekle kalmamalı, altyapısı kurulmalı ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.
- ICD-11'e geçiş süreci hızlandırılmalıdır.

Üniversiteler ve Araştırma Kuruluşlarından Beklentiler:

• Araştırma ve Klinik Çalışmalara Katkı:

- İlaç firmaları, araştırmacılar ve cihaz üreticilerinin prototip testleri için büyük veri setlerine erişiminin kolaylaştırılması beklenmektedir.
- Klinik araştırmaların artması, inovatif ürünlerin (ilaç, tıbbi cihaz vb.) gelişimine katkı sağlanması gibi kazanımların bilinirliği artırılmalıdır.

• Eğitim ve Farkındalık Oluşturma:

- Sağlık profesyonellerinin dijital sağlık ve veri kullanımı konusundaki farkındalık eksikliğinin giderilmesi ve eğitimlerle desteklenmesi gerekmektedir.
- ICD kodlama sistemleri konusunda sağlık profesyonellerinin eğitim alması ve bilinçlendirilmesi beklenmektedir.
- Yalnızca hizmet sunulan alanlarda değil, **araştırma laboratuvarları gibi bilgi üreten** merkezlerde de bilinç eksikliğinin giderilmesi önemlidir.

• Veri Doğruluğu ve Etik Çözümler Geliştirme:

- Sağlık verilerinin etik doğruluk açısından valide edilmesi, üniversiteler tarafından akademik çalışmalarla desteklenmelidir.
- Araştırmacılar, veriye erişimde hakkaniyetin sağlanacağı, etik ve kontrollü erişim modelleri (sorgu sistemleri) geliştirmelidir.



ODAK GRUP TOPLANTISI – 3

Prof. Dr. Mesut Serdar Çekin

Türk-Alman Üniversitesi



Hukuki Çerçeve

“Değerli katılımcılar,

Hukuki çerçevedeki gereklilikleri iki ana başlıkta özetlemek mümkündür:

- 1. Mevcut Durumun İyileştirilmesi:** Halihazırda daha rahat operasyonlar yapabilmemiz için, anonim ve psödonom veri gibi **temel kavramların hukuki olarak netleştirilmesi** ve kurumların mevzuat uyumu konusunda **birlikte konuşabilmesi** elzemdir.
- 2. Gelecek İçin Altyapının Kurulması:** Bundan sonraki süreçte, veriyi sadece **korumakla** yetinmeyip, ondan **katma değer elde etmek** temel amacımız olmalıdır. Bunun için gerekli olan, hem **bilgi birikimini (know-how)** hem de **hukuki zemini** içeren bütünlük bir altyapının kurulması gerekmektedir.

Bu özel nitelikli ve mahrem verinin korunması esastır; dolayısıyla hukuki altyapının kurgulanması sürecine paralel olarak, gerekli **teknik güvenlik altyapısının** da kurulması zorunludur. Ancak bu bütünlük yaklaşımıyla hukukun ‘engelleyici’ rolünü, ‘mümkün kılıcı’ role dönüştürebiliriz.”

Moderatör: Veri Paylaşımında Ortak Çözüm Arayışı

Sorunların Tanımlanması ve Çerçevenin Belirlenmesi

Toplantıda, sağlık verilerinin paylaşımına ilişkin farklı opsiyonların tartışılması gerektiği ifade edildi. Ortak bir çerçevenin nasıl çizilebileceği ve çözüm yollarının neler olabileceği üzerinde duruldu. Özellikle idari hukuk boyutu ve kamu kurumlarının veri paylaşımı sürecinde yaşanabilecek sorunların değerlendirilmesinin önem taşıdığı belirtildi.

Sektörel Denge ve Veri Erişimi

Veriye erişim konusunda sektörün ihtiyaçları ile kamu kurumlarının sorumlulukları arasında bir denge kurulması gerektiği vurgulandı. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (KVKK) çerçevesinde, verinin yalnızca ko-

runmasının yeterli olmadığı; aynı zamanda bu veriden katma değer elde edilememesi durumunda koruma faaliyetinin tek başına bir anlam taşımayacağı ifade edildi.

Veri Güvenliği ve Katma Değer Dengesi

Veriden katma değer elde edilirken veri güvenliğinin de sağlanması gerektiği; aksi takdirde paylaşılan verinin hem güvenlik hem de ekonomik açıdan risk oluşturacağı belirtildi. Bu nedenle hem güvenliği hem de ekonomiyi gözetken bir “orta yol”un çizilmesi gerektiği dile getirildi.

Veri Ekonomisinin Canlandırılması

Türkiye’de sağlık verisi özelinde veri ekonomisinin canlandırılmasının önemine dikkat çekildi. Bu süreçte özel sektör, akademi ve kamu temsilcilerinin bir araya gelerek ortak bir zeminde buluşmasının gerekliliği vurgulandı. Her kesimin kendi bakış açısını ve menfaatini ortaya koymasının, çözüm yollarının belirlenmesi açısından faydalı olacağı ifade edildi.

Katılımcı: Hukuki Sınırlamalar ve Ekosistemin Gelişimine Etkisi

KVKK Çerçevesinde Sektörel Kısıtlar

Toplantıda, pazarlama ekiplerinin yenilikçi fikirlerle geldiğinde hukuk birimlerinin sıklıkla KVKK gerekçesiyle sınır koyduğu ifade edildi. Bu durumun yalnızca pazarlama süreçlerinde değil, genel olarak sağlık verilerinin kullanımında da önemli bir engel oluşturduğu belirtildi. Yasal çerçevenin çok katı olması nedeniyle bazı birimlerin projeleri hayata geçirmekte zorlandığı vurgulandı.

Veri Aktarımı ve Global İşleyişte Zorluklar

Verilerin yurtdışına aktarılmasına ilişkin yasal düzenlemelerin sektörde büyük bir kısıtlama yarattığı dile getirildi. Global ölçekte faaliyet gösteren firmalarda çalışılmasa bile, bu kuralların sağlık ve gen verilerinin kullanılmasında ciddi bir engel teşkil ettiği ifade edildi. Sağlık ve gen verilerinin birçok faaliyetin temelini oluşturduğu, ancak mevcut mevzuat nedeniyle bu alanlarda ilerleme kaydetmenin güçleştiği belirtildi.

Anonimleştirme Belirsizlikleri ve Klinik Araştırmalar Üzerindeki Etkisi

Gen verilerinde anonimleştirmenin çoğu zaman masaya alınmadığı, dolayısıyla bu konunun hukuki anlamda bir gri alan yarattığı vurgulandı. Sağlık verilerinin tam anlamıyla anonim hale getirilmesinin, özellikle tıbbi ve klinik çalışmalarda verimliliği düşürebileceği ifade edildi. Bu nedenle anonimleştirme ile bilimsel fayda arasındaki dengeye dikkat edilmesi gerektiği dile getirildi.

Mevzuatta Güncellenme İhtiyacı

Mevzuat tarafında atılması gereken adımların bulunduğu, mevcut düzenlemelerin ekosistemin gelişimini sınırlandırdığı belirtildi. Bu alanda sesin daha fazla duyurulması gerektiği, anonimleştirme süreçlerinin güvenilirliği ve kapsamına ilişkin belirsizliklerin giderilmesinin büyük önem taşıdığı vurgulandı.

Katılımcı: Mevzuat Değişiklikleri ve Uygulamadaki Uyum Sorunları

KVKK'da 2024 Değişiklikleri ve Serbestleşme

2024 yılında yürürlüğe giren KVKK değişiklikleriyle birlikte, yurt dışına veri aktarımı konusunda daha liberal bir yaklaşım benimsendiği ifade edildi. Bu gelişmenin, sektör açısından olumlu bir adım olarak değerlendirildiği belirtildi.

Diğer Mevzuatlarda Güncellenme Eksikliği

Bununla birlikte, diğer ilgili mevzuatların henüz bu değişikliklere uyum sağlayacak şekilde güncellenmediği vurgulandı. Bu durumun, uygulamada çelişkilere ve belirsizliklere yol açtığı ifade edildi.

Veri Lokalizasyonu Komisyonu ve Uygulama Sorunları

Veri lokalizasyonu politikalarının gözden geçirilmesi amacıyla bir komisyon kurulmasının kararlaştırıldığı, ancak bu komisyonun geçen yıldan beri henüz aktif hale gelmediği belirtildi. Bu durumun, mevzuatın bütüncül şekilde ele alınmasını geciktirdiği dile getirildi.

Politika Önerileri ve Uyum Sürecinin Hızlandırılması

Veri lokalizasyonu gerektiren alanlardan biri olan sağlık sektörü başta olmak üzere, benzer alanlarda politikaların hızla güncellenmesi gerektiği önerildi. Tüm mevzuatın son değişikliklere uygun hale getirilmesinin hem hukuki netlik hem de sektörün gelişimi açısından önemli olduğu vurgulandı.

Katılımcı: Yeni KVKK'nın Uygulamadaki Konumu ve Mevzuat Uyumsuzluğu

KVKK Reformu ve Kurumsal Alışkanlıklar

KVKK reformu kapsamında oluşturulan bilim komisyonunda görev alındığı ifade edildi. Reformla birlikte Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda önemli değişiklikler yapılmasına rağmen, diğer pek çok mevzuatta henüz güncelleme gerçekleştirilmediği belirtildi. Kamu kurumlarının, kendi özel mevzuatlarını öncelikli olarak uygulama eğiliminde olduğu; bu durumun da yeni yasanın etkili biçimde hayata geçirilmesini engellediği vurgulandı.

Yeni Kanunun Uygulama Önceliği

Özel kanunların genel düzenlemelere göre öncelikli olarak uygulanması gerektiği, ancak kurumların bu konuda yeterince farkındalık göstermediği dile getirildi. Bu durumun uygulamada karışıklıklara ve bazı alanlarda çifte standartlara yol açtığı ifade edildi.

Eylem Planı ve Bakanlıklar Arası Yazışmalar

Haziran 2024'te Sanayi Bakanlığı tarafından aralarında Sağlık Bakanlığı'nın da bulunduğu pek çok bakanlığa, kurumlara yazı gönderildiği belirtildi. Bu yazıda, eylem planı çıktılarından biri olarak verinin yerleştiril-

mesinin ticari hayatı olumsuz etkileyebileceğine dikkat çekildiği ve bu konuda dengeli bir mevzuat yaklaşımı gerektiğinin vurgulandığı ifade edildi.

Mevzuat Taraması ve Paylaşılan Çıktılar

Bu kapsamda, KVKK reformu sürecini engelleyebilecek veya uygulamayı yavaşlatabilecek düzenlemelerin tespit edilmesi için bir mevzuat taraması yapıldığı ve sonuçların Sanayi Bakanlığı'na rapor olarak iletildiği belirtildi. Ancak bu raporun sonrasında ne tür adımlar atıldığına ilişkin güncel bir bilgiye ulaşılamadığı ifade edildi.

Katılımcı: Veri Saklama Sürelerinde Çelişkili Uygulamalar

Denetimlerde Karşılaşılan Farklılıklar

Sağlık verilerinin saklanma süreleri konusunda kurum içi hukuk birimleriyle yaşanan farklı yorumlamalardan kaynaklı sorunlara dikkat çekildi. Sağlık verilerinin, içeriğinde özel nitelikli kişisel veriler bulunması nedeniyle KVKK kapsamında daha sıkı kurallara tabi olduğu ifade edildi.

Saklama ve İmha Süreleri Arasındaki Uyuşmazlık

Sözleşme sürelerinin sona ermesinin ardından verilerin imha edilmesi veya maskeleye süreçlerinin devreye alınmasının gerekliliğine rağmen, hasta verilerinin tıbbi zorunluluk nedeniyle daha uzun süre saklanması gerektiği belirtildi. Bu durumun, denetimlerde çelişkili değerlendirmelere ve uygulamalarda belirsizliklere yol açtığı dile getirildi.

Mevzuatlar Arası Uyum Eksikliği

KVKK hükümleri ile sağlık mevzuatında yer alan veri saklama sürelerinin birbiriyle tam olarak örtüşmediği, dolayısıyla bu durumun kurumlar açısından yönetsel zorluklar doğurduğu vurgulandı. Mevzuatların birbiriyle uyumlu hale getirilmesinin ve açık rehberlik sağlanmasının sürecin etkinliği açısından kritik öneme sahip olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Yatay Düzenleme Niteliği ve Sektörel Spesifiklik Eksikliği

KVKK'nın Yatay Yapısı ve Sektörel Sorunlar

KVKK'nın yatay bir düzenleme olarak tüm sektörleri kapsadığı ve bu nedenle sektörel farklılıkları tam olarak dikkate alamadığı ifade edildi. Denetim ve düzenleme süreçlerinde, sektörler özgül ihtiyaç ve faaliyetlerin göz ardı edilebildiği vurgulandı.

Uluslararası Örnekler ve Uzmanlaşmış Yapılar

İtalyan Veri Koruma Otoritesi örneğinde olduğu gibi, farklı sektörler özel birimler (örneğin finans veya sağlık masaları) kurularak uzmanlaşmanın sağlandığı belirtildi. Bu modelin, denetimlerin daha etkin ve sektörün dinamiklerine uygun şekilde yürütülmesini kolaylaştırdığı ifade edildi.

Davranış Kuralları Modelinin Önemi

Sektörlerin kendi iç denetim mekanizmalarını oluşturabilmeleri için davranış kuralları sisteminin Türkiye’de de hayata geçirilmesi gerektiği dile getirildi. Bu sayede, her sektörün kendi yapısına uygun kurallar belirleyebileceği ve uygulamada daha net bir çerçeveye sahip olacağı belirtildi.

Yabancı Uygulamalardan Örnekler

Almanya’daki sigorta sektöründe yürürlükte olan davranış kuralları örneği paylaşıldı. Bu sistemde, sektördeki tüm şirketlerin belirlenen kurallara uyum taahhüdü verdiği ve bu şirketlerin kamuya açık biçimde listelendiği ifade edildi. Bu modelin, sektörel denetim süreçlerinde güvenilirliği artırdığı ve tüm paydaşlar için şeffaflık sağladığı vurgulandı.

Sigorta Sektöründe İç Denetim Kültürünün Gelişimi

Sektörün kendi içinde güçlü bir denetim mekanizması oluşturduğuna dikkat çekildi. Türkiye Sigorta Birliği (TSB) örneğinde olduğu gibi, sigorta şirketlerinin birbirlerini belirli kurallar çerçevesinde denetlediği belirtildi. Bu sistemde bir sigorta şirketinin başka bir şirkete karşı belirli taahhütlerde bulunduğu ve ardından bu taahhütlerin yerine getirilip getirilmediğinin yine sektör içinden gelen temsilciler tarafından kontrol edildiği söylendi. Bu uygulamanın hem rekabet hem de sorumluluk bilincini artırarak sektörde dengeleyici bir güç oluşturduğu belirtildi.

Kurumlar Arası İletişimin Önemi

Ancak büyük ve sistematik sorunlar ortaya çıktığında devreye Kişisel Verileri Koruma Kurumu (KVKK)’nın girdiği söylendi. KVKK’nın müdahalesi, ilgili kurumun akreditasyonunu riske atabildiği için sektördeki paydaşların bu noktaya gelmeden önce sorunları kendi aralarında çözmesinin büyük önem taşıdığı kaydedildi. Bu nedenle, sigorta şirketleri ile düzenleyici kurumlar arasındaki iletişimin sürekli ve açık tutulmasının, sektörün sürdürülebilirliği açısından kritik olduğu ifade edildi.

Sektörel Dayanışma ve Sorumluluk Bilinci

Katılımcılar, bu iç denetim sisteminin yalnızca bir kontrol aracı olarak değil, aynı zamanda sektörel dayanışmayı güçlendiren bir unsur olarak da işlev gördüğünü vurguladı. Sigorta şirketleri arasındaki karşılıklı denetim ve şeffaflık kültürü, sektörde güven ortamını pekiştirirken, olası krizlerin de kurum dışı müdahaleye gerek kalmadan yönetilmesine katkı sağlıyor.

Sigorta Sektöründe Sağlık Verilerine Erişim ve Mevzuat Uyumsuzluğu Tartışıldı

Sektörde hazırlanmakta olan iyi uygulamalar rehberinin kapsamının, mevcut sorunları çözmekten ziyade örnek uygulamaları paylaşmaya yönelik olduğu belirtildi. Ancak, rehberin dışında kalan bazı başlıkların sektörün sürdürülebilir işleyişi açısından kritik önemde olduğu vurgulandı. Bu kapsamda, sigorta şirketlerinin sağlık verilerine erişiminde yaşanan düzenleyici sorunlar gündeme getirildi.

Katılımcı: Sigorta Sektörü Açısından Veriye Erişim Bazı Noktalarda Zorunluluk

Sağlık ve Hayat Sigortalarında Veriye Erişim İhtiyacı

Sigorta sektörü temsilcileri tarafından, sağlık sigortacılarının sağlık verilerine erişim talebinin uzun süredir tartışma konusu olduğu ifade edildi. KVKK düzenlemeleri kapsamında açık rıza uygulamalarında ilerleme kaydedildiği, ancak hayat sigortaları açısından benzer sorunların devam ettiği dile getirildi.

Hayat sigortacılarının da vefat eden sigortalılara ilişkin tazminat süreçlerinde sağlık verilerine ihtiyaç duyduğu; bu veriler olmaksızın hayat genel şartlarındaki istisnaların değerlendirilemediği belirtildi. Bu nedenle, veriye erişimin bir tercih değil, tazminat yükümlülüklerinin yerine getirilebilmesi açısından bir zorunluluk olduğu vurgulandı.

Uygulamadaki Çelişkiler ve Yetki Karmaşası

Kişisel Verilerin Korunması Hakkındaki Yönetmelik'te, Sağlık Bakanlığı tarafından çıkarılan ve ölen kişilere ait verileri düzenleyen bir hüküm bulunduğu, sigorta şirketlerinin bu maddeye dayanarak SGK il müdürlüklerine başvuruda bulundukları ifade edildi. Ancak SGK il müdürlüklerinden alınan yanıtların, söz konusu düzenlemenin kendi mevzuatlarında yer almadığı yönünde olduğu, bu nedenle mahkeme kararı olmadan veri paylaşımının yapılmadığının altı çizildi. Bu uygulama nedeniyle, sigorta şirketlerinin tazminat başvurularına belirlenen süreler içinde yanıt veremediği ve süreçlerin kilitlendiği aktarıldı.

Düzenleyici Kurumlar Arasında Uyum Eksikliği

Sektör temsilcileri, Sigortacılık ve Özel Emeklilik Düzenleme ve Denetleme Kurumu (SEDDK) tarafından belirlenen "ömür boyu yenileme garantisi" uygulamaları kapsamında bazı verilerin uzun süre saklanması- nın zorunlu hale geldiğini hatırlattı. Buna karşın, KVKK'da öngörülen saklama sürelerinin bu yükümlülükle çeliştiği dile getirildi.

Bu durumun, sigorta şirketlerini hem KVKK hem de diğer bakanlık düzenlemeleri arasında sıkışmış hale getirdiği, kurumlar arası uyumsuzluk nedeniyle uyum sağlama çabalarına rağmen iş süreçlerinin tıkanabil- diği belirtildi. Son olarak, sektörün mevcut durumda hangi otoriteye başvurması gerektiği konusunda dahi net bir yönlendirme bulunmadığı ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinin Yönetiminde Muhatap Eksikliği ve Yönetişim Sorunları

Muhatap Bulunmaması Belirsizlik Yaratıyor

Toplantıda sağlık verilerinin korunması ve paylaşımında yaşanan yönetim sorunlarının, uygulamada karşı- laşılan en büyük engellerden biri olduğu ifade edildi. Kurumlar arasında bu alanda yetkili ve bilgi sahibi bir muhatapın bulunmamasının, sektörde ciddi belirsizlikler yarattığı vurgulandı.

Yönetişimde Bilgi Eksikliği ve Yorum Farklılıkları

Kişisel Verileri Koruma Kurumu'na (KVKK) başvurulduğunda, farmakovijilans veya klinik araştırmalar gibi sağlık alanına özgü konuların yeterince bilinmediği, hatta kimi zaman tanımlanamadığı belirtildi. Uluslara-

rası uygulamalara dair bilgi eksikliğinin, yorumların yalnızca kanun metninin çıplak içeriği üzerinden yapılmasına neden olduğu ifade edildi.

Bu nedenle aynı konuda üç farklı hukuk bürosu veya akademisyenle çalışıldığında dahi üç ayrı mütalaa alınabildiği, bu durumun uygulamada büyük karışıklık yarattığı aktarıldı.

Sektörel Uzmanlaşma ve Desk Yapılanması İhtiyacı

Bu sorunların çözümü için, sağlık sektörünü ve dinamiklerini bilen bir muhatabın varlığının kritik önemde olduğu vurgulandı. İtalya'daki veri koruma otoritesinde olduğu gibi “desk” yapılanmasıyla, sağlık gibi karmaşık sektörler için özel birimlerin kurulmasının sektörel ihtiyaçlara daha uygun çözümler getirebileceği belirtildi.

Özel sektörün de sağlık verisinin birincil veya ikincil kullanımında başvurabileceği, soru sorabileceği ve yönlendirme alabileceği bir muhatabın bulunmasının önemine dikkat çekildi.

İyi Uygulama Örneği: Klinik Araştırmalarda Etkin Yönetişim

Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu (TİTCK) Klinik Araştırmalar Daire Başkanlığı'nın bu anlamda iyi işleyen bir örnek oluşturduğu belirtildi. Kurumun, klinik araştırma şirketleriyle düzenli olarak üç ayda bir toplantılar gerçekleştirdiği, e-posta veya doğrudan iletişimle sorulara hızlı geri dönüş sağladığı ifade edildi.

Bu modelin hem iletişimi kolaylaştırdığı hem de araştırmaların sürekliliğini güvence altına aldığı aktarıldı. Benzer bir yapılanmanın sağlık verilerinin toplanması, paylaşılması, kullanımı ve transferi süreçlerinde de hayata geçirilmesinin kritik olduğu vurgulandı.

Yönetişimde Orta Yol Arayışı

Son olarak, sağlık verilerinin yalnızca korunması değil, aynı zamanda bilimsel ve klinik araştırmalar gibi alanlarda etkin biçimde yönetilmesi gerektiği ifade edildi. Ancak, muhatap eksikliği nedeniyle sektörün yönetim sürecinde sıkıştığı, muhatap bulunsa dahi sıklıkla “KVKK buna izin vermez” gibi katı yaklaşımlarla karşılaşıldığı dile getirildi.

Bu noktada, veri koruma ve veri kullanım dengesi açısından orta yolun bulunması ve bu süreçlerin yönetim açısından daha işlevsel hale getirilmesinin gerekliliği vurgulandı.

Katılımcı: Sağlık Verilerinde Dijitalleşme ve Yapay Zekâ Uygulamaları

Yapay zekâ ve Dijitalleşen Projelerin Sağlık Verisine İhtiyacı

Sağlık sektöründe yapay zekâ ve dijital dönüşüm projelerinin artan gerekliliğine vurgu yapıldı. Özellikle ilaç sektöründe yürütülen her projenin doğrudan veya dolaylı biçimde sağlık verisine temas ettiği belirtildi. Ancak bu durumun, mevcut veri koruma ve yerleştirme yükümlülükleri nedeniyle uygulamada ciddi zorluklar doğurduğu ifade edildi.

Yerelleştirme Zorunluluğu ve Bulut Sistemleri Arasındaki Çelişki

Bir yandan verilerin yerel sunucularda saklanma zorunluluğu bulunduğu, diğer yandan ise ilaç sektörünün son derece sıkı regülasyonlara tabi olduğu belirtildi. Bu durumun, bulut tabanlı sistemlerin kullanımını sınırlandırdığı ve dijitalleşme hızını düşürdüğü dile getirildi.

Buna karşılık, finansal teknoloji şirketlerinin benzer regülasyonlara rağmen dijital dönüşümde daha hızlı hareket ettikleri, hatta yurt dışı veri aktarım süreçlerinde bankacılık mevzuatı ve müşteri sırrı kapsamına rağmen kendilerini kısmen muaf tutabilecek yapılar oluşturdukları örnek gösterildi. Sağlık sektöründe ise hem kamu hem özel tarafın bu konuda yeterince aksiyon almadığı ifade edildi.

Uzaktan Sağlık Bilgi Sistemi Düzenlemesi ve Mevzuatsal Engeller

Yeni yürürlüğe giren Uzaktan Sağlık Bilgi Sistemi düzenlemesinin vizyoner bir adım olduğu, ancak mevcut kılavuzlarda hâlen katı hükümler bulunduğu belirtildi. Özellikle uygulamada uygun olabilecek bazı dijital çözümlerin (örneğin easy login sistemlerinin) mevcut kılavuz kapsamında açıkça yasaklanmış olmasının, dijitalleşmenin önünde ciddi bir engel oluşturduğu ifade edildi.

Bu durumun yalnızca özel sektörün risk iştahıyla açıklanamayacağı, asıl sorunun mevzuatın güncellenmemesi ve gri alanlara yer bırakmaması olduğu vurgulandı. Mevcut kılavuzların dijital uygulamalardaki gelişmelere paralel şekilde esnetilmesi gerektiği dile getirildi.

Bulut Sistemlerinde Akreditasyon Önerisi

Katılımcılar, bulut sistemleri kullanımında tamamen serbestlik yerine, belirli kriterleri karşılayan platformların akredite edilmesi önerisini gündeme getirdi. Bu sayede hem veri güvenliği hem de dijitalleşmenin önünün açılacağı ifade edildi.

Tıpkı belirli platformlar üzerinden uzaktan görüşme yapılmasına izin verilmesi gibi, seçili bulut sistemlerinin de akreditasyonla yetkilendirilebileceği bir modelin mevzuata entegre edilmesi önerildi.

Akredite edilecek aktörlerin kimler olacağına ilişkin tartışmada, genel eğilimin Türkiye merkezli veya Türkiye’de sunucusu bulunan firmaların tercih edilmesi yönünde olduğu belirtildi. Ancak, yabancı ortaklı yapıların da Türkiye’de faaliyet göstermeleri durumunda bu kapsama alınabileceği ifade edildi.

Mevzuatın Dijital Dönüşümle Uyumlaştırılması Gerekliği

Sonuç olarak, mevcut mevzuatın dijitalleşme ve yapay zekâ uygulamalarına ayak uyduramadığı, sağlık verisinin korunması ile kullanımının dengelenmesi gerektiği vurgulandı. Bu kapsamda, seçici akreditasyon modeliyle güvenliği sağlanmış dijital altyapıların önünün açılması ve inovasyonun desteklenmesi gerektiği ifade edildi.

Dijital Sağlıkta Rekabet ve Mevzuat Uyumsuzluğu

Toplantıda, mevcut düzenlemelerin Türkiye’nin sağlık sektörünü uluslararası rekabette geride bıraktığı ifade edildi. Katılımcılar, Sağlık Bakanlığı’nın sağlık turizmini teşvik ederek Türkiye’yi uluslararası alanda ön plana çıkarmaya çalıştığını; ancak diğer taraftan mevcut yasal engellerin, bu hedeflerle çelişen bir durum

yarattığını vurguladı. Özellikle dijital sağlık uygulamalarında mevzuatın belirsizliği ve idari denetimin netleştirilmemesi, sektörün gelişimini sınırlandıran önemli bir unsur olarak değerlendirildi.

Uluslararası Rekabet Açısından Dezavantaj

Sağlık verilerinin yönetimi ve dijital uygulamalardaki kısıtlamaların, Türkiye'nin dijital sağlık alanında rekabet gücünü olumsuz etkilediği belirtildi. Katılımcılar, sağlık turizmi kapsamında yurt dışından hasta çekmeye çalışan bir ülkenin, aynı zamanda kendi iç mevzuatıyla özel sektörü kısıtlamasının hukuk politikası açısından da bir çelişki yarattığını dile getirdi. Bu durumun yalnızca sektörün değil, Türkiye'nin uluslararası sağlık hizmetlerindeki konumunun da zayıflamasına neden olduğu ifade edildi.

Telekomünikasyon ve Bulut Bilişimdeki Hukuki Boşluklar

Dijital sağlık uygulamalarının gelişimini etkileyen bir diğer unsurun da telekomünikasyon ve bulut bilişim alanlarındaki düzenleme eksiklikleri olduğu belirtildi. Bugüne kadar bulut bilişimle ilgili kapsamlı bir telekomünikasyon regülasyonunun tamamlanmamış olmasının önemli bir eksiklik olduğu vurgulandı.

Bu alanda farklı kurumların (BTK, Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı gibi) kendi tanımlarını geliştirmesi nedeniyle ortak bir hukuki çerçeve bulunmadığı ifade edildi. Özellikle BTK'nın bulut sistemlerine ilişkin tanımlama ve düzenleme çalışmalarının bekleniyor olmasının, sektördeki belirsizliği artırdığı belirtildi.

Bütüncül Bir Bilişim Politikası Gerekliliği

Son olarak, mevcut durumun yalnızca sağlık verilerini değil, bilişim ekosisteminin tamamını etkilediği ifade edildi. Katılımcılar, bulut bilişim, veri güvenliği ve dijital sağlık sistemleri arasındaki hukuki boşlukların birbirini beslediğini, bu nedenle bütüncül bir bilişim politikası oluşturulmasının zorunlu olduğunu dile getirdi.

Bu politik çerçevenin oluşturulmasıyla hem güvenlik standartlarının hem de dijital dönüşümün sınırlarının netleşeceği, böylece sağlık sektörünün ulusal ve uluslararası düzeyde daha rekabetçi bir konuma taşınabileceği vurgulandı.

Katılımcı: Veriye Erişim ve Klinik Araştırmalardaki Zorluklar

Veri Talebinde Yaşanan Güçlükler

Klinik araştırmalar kapsamında veriye erişim konusunda çeşitli güçlükler yaşandığı ifade edildi. Araştırma, ürün geliştirme, tazminat hesaplama ve istatistik oluşturma gibi süreçlerde hastanelerden veya Sağlık Bakanlığı'ndan veri talep etmenin zor olduğu belirtildi. Bu durumun, araştırma faaliyetlerinin yürütülmesini ve klinik çalışmaların ilerlemesini önemli ölçüde kısıtladığı vurgulandı.

Aktüerya Hesaplamalarındaki Güncellik Sorunu

Özellikle bedensel zarar tazminatları ve yaşam beklentisi hesaplamalarında kullanılan aktüerya verilerinin uzun süre güncellenmemiş olması ele alındı. Türkiye'de birkaç yıl öncesine kadar 1930'larda Fransa'da geliştirilen ortalama yaşam hesaplama yönteminin kullanıldığı, bu yöntemin ancak yakın zamanda güncellenerek yaşam beklentisinin 65 yaşın biraz üzerine çıkarıldığı belirtildi.

İstatistiksel Çalışmalar İçin Veri İhtiyacı

İstatistiksel analizler ve aktüerya hesaplamalarının güvenilir veri tabanlarına erişim gerektirdiği, bu nedenle veri paylaşımının ve erişiminin klinik araştırmalar kadar sigortacılık ve tazminat süreçleri için de kritik önem taşıdığı ifade edildi. Katılımcılar tarafından istatistiksel hesaplamaların doğruluğunun artırılabilmesi için veri paylaşım süreçlerinin iyileştirilmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: İlaç Sektöründe Veriye Erişim Sorunları

Veri Erişiminin Zorluk Derecesi

İlaç sektörü açısından veriye erişimin oldukça güç, hatta çoğu zaman imkansıza yakın olduğu ifade edildi. Klinik veri platformları kurulacağı veya veri temelli projeler yürütüleceği zaman, gerekli izin ve süreçlerin uzun yıllara yayılan bir prosedüre dönüştüğü belirtildi. Bu süreçte yapılan görüşmelerin ve projelendirme çalışmalarının yoğun emek gerektirdiği, buna rağmen ilerlemenin oldukça yavaş olduğu dile getirildi.

İletişim ve Koordinasyon Eksiklikleri

Sektörün karşılaştığı önemli sorunlardan birinin de ilgili kurumlarla etkin iletişim kuramamak olduğu belirtildi. Veri paylaşımı süreçlerinde karşı tarafta aynı dili konuşan, benzer bakış açısına sahip muhatap bulmanın zor olduğu vurgulandı. Bu durumun, projelerin hedeflediği amaca ulaşmasını güçleştirdiği ve çoğu zaman ihtiyacın güncelliğini yitirmesine yol açtığı ifade edildi.

Devlet Denetiminde Veri Alanı Oluşturulması

Yalnızca veri koruma değil, European Health Data Space (EHDS) düzenlemesiyle birlikte devlet denetiminde bir veri alanı oluşturulması konusu da gündeme getirildi. Bu tür girişimlerin belirli riskler içermekle birlikte tamamen ulaşılamaz olmadığı, ancak devlet gözetiminde ve taahhütlere bağlı şekilde yürütülmesi gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Veri Paylaşımı, Taahhüt Mekanizmaları ve Ortak Veri Havuzları

Güvenlik Altyapısının Sağlanması ve Kullanıcı Taahhütleri

Veri paylaşımı süreçlerinde güvenlik altyapısının oluşturulmasının temel koşul olduğu vurgulandı. Gerekli teknik güvenlik önlemleri sağlandıktan sonra, veri kullanıcısının belirli taahhütlerde bulunarak sisteme kayıt olması gerektiği ifade edildi. Kullanıcının veriyi yalnızca belirlenen amaç doğrultusunda kullanacağına ve gerekli güvenlik önlemlerini uygulayacağına dair yükümlülük altına girmesi gerektiği belirtildi.

Ortak Veri Havuzlarından Yararlanma Modeli

Bu çerçevede, kullanıcıların gerekli taahhütleri verdikten sonra ortak veri havuzuna erişim sağlayabilmesi, ihtiyaç duyduğu veriyi çekip ürün geliştirme veya araştırma faaliyetlerinde kullanabilmesi önerildi. Bu sayede hem katma değer üretilmesi hem de elde edilen verinin ekonomik ve bilimsel çıktılara dönüştürülmesinin mümkün olabileceği ifade edildi.

Avrupa Birliği Uygulaması ve Türkiye İçin Olası Model

Avrupa Birliği'nin bu yönde bir adım atarak sağlık verisiyle başlattığı süreci finans verisiyle sürdürmeyi planladığı belirtildi. Türkiye açısından da benzer bir modelin uygulanabilir olup olmayacağı tartışmaya açıldı. Bu noktada, idare hukukunun belirleyici olacağı, yani kamu idaresinin elindeki veriyi hangi şartlar altında paylaşabileceği veya paylaşamayacağını hukuki çerçevede netleştirilmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Veri Koruma, Anonimleştirme ve Mevzuat Esnekliği

Anonimleştirme ve Kimliksizleştirme Dengesinin Sağlanması

Sağlık verilerinin anonimleştirilmesi ile kimliksizleştirilmesi arasındaki farkın uygulamada karmaşaya yol açtığı belirtildi. Kimliksizleştirme sürecinde yıllara ve tarihlere ilişkin verilerin kaldırılması gerektiğinin ifade edildiği aktarıldı. Bu durumun, özellikle **genetik verilerde ve uzun dönemli araştırmalarda bilimsel faydayı sınırlayabileceği** vurgulandı.

Bu nedenle, tüm verilerin aynı koruma düzeyine tabi tutulmaması gerektiği, **alt kategoriler oluşturularak her birine gereksinim düzeyine uygun koruma önlemleri tanımlanmasının** daha işlevsel olacağı önerildi. Ayrıca, belirli veri kategorileri için **ek taahhüt mekanizmalarıyla paylaşımın mümkün kılınması** gerektiği ifade edildi.

Fayda-Zarar Dengesi ve Kamu Yararı Yaklaşımı

Toplum sağlığına hizmet eden bilimsel çalışmaların kişisel veri ihlali riskine karşı tamamen engellenmemesi gerektiği vurgulandı. Dünya çapında fayda sağlayabilecek bir ilacın geliştirilmesinin, münferit bir kişisel veri ihlali riskinden daha öncelikli olduğu yönünde görüş bildirildi.

Buna bağlı olarak, **veri paylaşımına kamu yararı ekseninde yaklaşılması gerektiği**, kamu idaresinin bu kapsamda belirli koşullar altında **veri paylaşımına yetkili olabileceği** ifade edildi.

Yapay Zekâ Sistemlerinin Veri İşleme Riskleri

Yapay zekâ sistemlerinin veri işleme süreçlerinin şeffaf olmamasının kişisel verilerin korunmasını güçleştirdiği dile getirildi. Yapay zekâ teknolojilerinin kullanımının giderek arttığı, buna rağmen **bu sistemlerin veriyi nasıl işlediğinin çoğu zaman bilinmediği**, dolayısıyla kişisel verilerin korunmasının pratikte giderek imkânsızlaştığı belirtildi.

Bu nedenle, yapay zekâ uygulamalarında **fayda-zarar analizi yapılması**, kişisel veri ihlali riskinin “en kötü senaryo” çerçevesinde değerlendirilmesi gerektiği vurgulandı.

Mevzuatın Esnekleştirilmesi Gereği

Mevcut mevzuatın fazla korumacı bir yaklaşım sergilediği, bunun da inovasyonu, iş geliştirmeyi ve ekonomik büyümeyi sınırladığı ifade edildi. Türkiye'nin tamamen ABD modelinde olduğu gibi serbest bir yaklaşımı benimsememesi, ancak Avrupa Birliği sisteminin de aşırı katı bir şekilde uygulanmaması gerektiği vurgulandı.

Özellikle sağlık sektöründe, teşhis ve tedavi süreçlerinin ötesinde ilaç ve tıbbi cihaz geliştirme çalışmalarının da kişisel verilere ihtiyaç duyduğu, bu nedenle mevzuatta gereken esnekliğin sağlanmasının elzem olduğu ifade edildi.

Konuşmanın sonunda, bu esnekliğin yalnızca yönetmeliklerle geçirilmeyip doğrudan kanun düzeyinde düzenlenmesi gerektiği, en azından sağlık verilerine ilişkin temel bir hükmün ilgili kanuna eklenmesinin uygun olacağı belirtildi.

Katılımcı: Hukuki Çerçeve ve Kişisel Verilere İlişkin Özel Düzenlemeler

Anayasal ve Kanuni Hiyerarşi

Kişisel verilerin paylaşımına ilişkin düzenlemenin anayasa hükmü doğrultusunda kanunla yapılması gerektiği vurgulandı. Daha alt hukukî düzenlemelerle (örneğin sadece yönetmeliklerle) temel paylaşım yetkisinin değiştirilemeyeceği belirtildi.

Özel Kapsamlı Veri Grupları ve İstisnalar

Bazı veri türlerinin (güvenlik birimlerine ait veriler, devlet büyüklerinin verileri vb.) özel koruma altında olduğu ifade edildi. Cumhurbaşkanlığı kararnameleri ve diğer düzenlemeler yoluyla, yüksek yargı organları, üst düzey kamu görevlileri ve üçüncü dereceye kadar hısımları gibi kişilere ilişkin verilerin kapsam dışı bırakıldığı aktarıldı. Bu kapsam dışı bırakma uygulamalarının, genel veri paylaşım rejiminden ayrıştırılmış özel düzenlemeler oluşturduğu belirtildi.

Uygulamadaki Karmaşıklık ve Yönetim Güçlükleri

Mevcut düzenlemelerin karmaşık ve parçalı olduğu, bu nedenle uygulamada ortaya çıkan belirsizliklerin ve yorum farklılıklarının çıkışı zorlaştırdığı vurgulandı. Farklı veri türleri için ayrı korunma dereceleri ve buna bağlı şartlı paylaşım mekanizmalarının netleştirilmesinin gerekliliği belirtildi.

Çözüm Yaklaşımları (Öneriler)

Temel hükümlerin kanun düzeyinde açıkça belirlenmesi; paylaşım koşullarının ve istisnaların kanunda gösterilmesi önerildi. Özel veri kategorilerinin açıkça tanımlanması ve bu kategorilere yönelik ayrı koruma ve paylaşım prosedürlerinin oluşturulması önerildi. Karmaşık hukuki yapının sadeleştirilmesi amacıyla kural koyucular arasında koordinasyonun güçlendirilmesi gerektiği vurgulandı. Kamu yararı değerlendirmesinin şeffaf ölçütlere bağlanarak idarenin veri paylaşım yetkisinin hukuki güvenceye kavuşturulması gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Veri Anonimleştirme ve Açık Veri Döngüsündeki Zorluklar

Anonimleştirmenin Sınırlılıkları Üzerine

Anonimleştirme ve kimliksizleştirme süreçlerinin sanıldığı kadar basit olmadığı ifade edildi. Bir ilde belirli bir meslek hastalığından yalnızca bir kişinin etkilenmesi gibi durumlarda, sadece rakam paylaşmanın dahi

kişisel verinin ifşasına yol açabileceği vurgulandı. Bu nedenle, konunun dikkatli değerlendirilmesi gerektiği belirtildi.

Veri Döngüsündeki Eksiklikler

Mevzuatın genellikle verinin “toplanma” aşamasına odaklandığı, ancak “çıkış” noktasında yani verinin paylaşımı ve yeniden kullanımında sorunlar yaşandığı ifade edildi. Açık veri döngüsünün bu nedenle tamamlanamadığı dile getirildi.

Avrupa Konseyi Yaklaşımı ve Sağlık Sektörü İstisnaları

Açık veri konusunun Avrupa Konseyi sözleşmeleri çerçevesinde ele alınabileceği, bu kapsamda sağlık sektörü özelinde acil durumlara çözüm sunabilecek bir çerçeve model geliştirilebileceği belirtildi. Bununla birlikte, toplum sağlığı gibi alanlarda mevcut düzenlemelerde istisna hükümlerinin yer aldığı, ancak bu istisnaların açık veri yaklaşımına doğrudan kapı açacak şekilde yorumlanmasının mümkün olmadığı ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinin Paylaşımı, Ölçme ve Uluslararası Rekabet

Sağlık Turizmi ve Veri Kullanımındaki Çelişkiler

Sağlık turizmi hedeflerinin, mevcut veri paylaşımındaki sınırlamalarla çeliştiği ifade edildi. Türkiye’nin sağlık turizmi alanında uluslararası rekabet gücünü artırmaya çalıştığı, ancak sağlık verilerinin toplanması ve paylaşımına ilişkin kısıtların bu çabaları engellediği dile getirildi.

Hastanelerde istatistiksel değerlendirmeler amacıyla birçok farklı sistem üzerinden verilerin çeşitli kurumlara gönderildiği, buna rağmen sektörel ölçekte bütüncül bir veri altyapısının oluşturulamadığı belirtildi.

Ulusal Veri Eksikliğinin Uluslararası Değerlendirmelere Etkisi

Sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi için ölçme olmadan iyileştirmenin mümkün olamayacağı vurgulandı. Uluslararası akreditasyon süreçlerinde kurumların “benchmark” yapmalarının zorunlu olduğu, ancak Türkiye’deki veri eksikliği nedeniyle hastanelerin kendi performanslarını başka ülkelerin verileriyle karşılaştırmak zorunda kaldıkları aktarıldı.

Amerika gibi ülkelerde hasta memnuniyet anketi sonuçlarının referans olarak kullanıldığı, oysa Türkiye’de benzer kapsamda verilerin sistematik biçimde toplanmadığı ve bu durumun sağlıklı bir kıyaslama yapılmasını engellediği ifade edildi.

Kültürel Farklılıklar ve Uyum Sorunları

Yurt dışı kaynaklı anketlerin ve veri setlerinin, kültürel ve coğrafi farklılıklar nedeniyle Türkiye için doğrudan geçerli olmadığı belirtildi. Bu nedenle ülkeye özgü veri temelli ölçme araçlarının geliştirilmesi gerektiği vurgulandı.

İyi Uygulama Modellerine Uyum Gerekliliği

Avrupa Birliği ülkeleri ve diğer gelişmiş sağlık sistemlerinin de kendi veri koruma yasalarına (KVKK ve GDPR benzeri süreçlere) sahip oldukları hatırlatılarak, Türkiye'nin bu alanda iyi uygulama örneklerinden faydalanabileceği ifade edildi. Bu modellerin bilindiği, ancak uygulama noktasında eksikliklerin bulunduğu dile getirildi.

Katılımcı: Veri Yönetişimi ve Avrupa Birliği Uygulamaları

Geleceğe Yönelik Hedef Eksikliği

Oturlarlarda genel olarak geçmiş uygulamaların ele alındığı, ancak geleceğe ilişkin net hedeflerin ortaya konmadığı ifade edildi. Katılımcı açısından, tartışmaların vizyoner bir bakış açısından yoksun olduğu vurgulandı.

Avrupa Birliği Veri Yönetişimi Yaklaşımı

Avrupa Birliği'nin veri yönetişimi taslağının kamu kurumları açısından oldukça detaylı düzenlemeler içerdiği belirtildi. European Data Space çerçevesinde, "European Single Access Point (ESAP)" benzeri bir yapının oluşturulacağı, kurumların bu sisteme lisanslama ve ücretlendirme esasına göre dahil olacağı aktarıldı. Bu durumun oldukça karmaşık ve maliyetli bir mekanizma getirdiği ifade edildi.

Kamu Kurumlarının Uygulama Zorlukları

Düzenlemede kamu kurumları için paylaşımın zorunlu olmadığı, ancak paylaşım yapılacaksa belirlenen tüm kriterlere uyulması gerektiği hatırlatıldı. Bu durumun, kaynak ve personel yetersizliği bulunan kamu birimleri açısından caydırıcı olduğu, birçok kamu kurumun da bu yükümlülüklerin altına girmek istemediği dile getirildi.

Düzenlemelerin Etkinliği Üzerine Değerlendirme

Avrupa Birliği'nin Data Act ve Data Governance Act gibi düzenlemelerinin uygulamada etkisiz kaldığı, "ölü doğmuş" düzenlemeler olarak nitelendirilebileceği belirtildi. Ayrıca tüm bu çerçeveler içinde GPR'nin (General Data Protection Regulation) öncelikli olduğu vurgulandı.

Katılımcı: Kişisel Veri Kavramının Sınırları ve Uygulama Zorlukları

Anonim ve Sinonim Veriler Üzerine

Anonim veya sinonim verilerin kişisel veri sayılıp sayılmayacağı konusundaki tartışmaların halen sürdüğü belirtildi. Avrupa Adalet Divanı'nın geçtiğimiz ay verdiği kararda, belirli koşullar altında sinonim verilerin kişisel veri olarak değerlendirilmeyebileceğine hükmettiği aktarıldı.

Mevzuatın Güncelliği ve Süregelen Tartışmalar

Mahremiyet ve kişisel verilere ilişkin mevzuatın Avrupa’da yaklaşık 50 yıldır yürürlükte olduğu, ancak hâlâ “kişisel veri nedir, ne değildir” sorusuna net bir cevap bulunamadığı vurgulandı. 1970’lerden bu yana yürürlükte olan düzenlemelerin günümüz koşullarına tam olarak cevap veremediği ifade edildi.

Yasama ve Uygulama Arasındaki Boşluk

Avrupa Birliği’nde de kanun koyucunun bu konudaki sorumluluğu uygulayıcılara devrettiği, mevzuatın çoğu durumda yalnızca “GDPR önceliklidir” diyerek genel bir yönlendirme ile yetindiği belirtildi. Bu durumun, uygulamada belirsizlik yarattığı ve uygulayıcıların “ben ne yapacağım” sorusuyla karşı karşıya kaldığı dile getirildi.

Çözüm Arayışının Gerekliliği

Avrupa Birliği’nin de benzer zorluklar yaşadığı, ancak bu durumun Türkiye’de çözümsüzlüğü haklı kılmadığı vurgulandı. Tüm bu karmaşaya rağmen, verinin doğru yönetimi ve kişisel verilerin korunması dengesini kurmak için çözüm arayışlarının sürdürülmesi gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Türkiye’ye Özgü Veri Kaynakları ve Veri Kalitesi Sorunları

Türkiye’ye Özgü İki Kritik Veri Kaynağı

Türkiye’de Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) veri setlerinin diğer ülkelere kıyasla benzersiz olduğu ve bu durumun veri talebini artırdığı vurgulandı. Bu iki veri kaynağının varlığının, araştırmacıların ve özel sektör aktörlerinin iştahını kabarttığı ifade edildi.

Mevcut Verinin Nitelik Sorunu

SGK verilerinin ödeme ve idari kriterlere göre oluşmuş veri setleri olduğu; bu nedenle doğrudan sağlık araştırmalarında kullanılabilecek nitelikte veri olarak değerlendirilemeyeceği belirtildi. Sağlık Bakanlığı verilerinin de karışık ve “torba” halinde tutulmuş kayıtlar içerdiği, bu verilerin temizlenmesi ve standardize edilmesi gerektiği vurgulandı.

Veri Temizliği ve Ayıklama İhtiyacı

Verinin analiz edilebilir hale getirilebilmesi için ayıklama, temizleme ve yeniden yapılandırma çalışmalarının zorunlu olduğu dile getirildi. Bu tür çalışmaların uzmanlık, zaman ve kaynak gerektirdiği; dolayısıyla kısa vadede temiz ve analiz edilebilir sonuçlara ulaşmanın güç olduğu ifade edildi.

Kaynak ve Yetkinlik Gereksinimi

Verinin işlenmesi ve kaliteye kavuşturulması için insan kaynağı, teknik altyapı ve saha tecrübesi gerektiği, bu unsurların mevcut olmadığı durumlarda veriden anlamlı sonuçlar çıkarılmasının zor olduğu belirtildi. Ayrıca, bu işin maliyetli ve uzun soluklu bir süreç olduğu vurgulandı.

Aşamalı ve Alternatif Yaklaşım Önerisi

Doğrudan büyük veri kaynaklarına yönelmeden önce başka veri kaynakları ve araştırma yöntemleriyle ilenilmesi gerektiği ifade edildi. Öncelikle mevcut kullanılabilir veri setleriyle pilot çalışmalar yapılması, alternatif araştırma yöntemlerinin (ör. saha çalışmaları, kohortlar, veri örneklemeleri) kullanılması ve ancak bu aşamalardan sonra büyük veri kaynaklarına yönelinmesi önerildi.

Beklentilerin Yönetilmesi

Verinin “çok büyük” ve “çok kıymetli” olduğu yönündeki beklentilerin gerçekçi olmayabileceği; bu nedenle beklentilerin yönetilmesi ve kademeli hedeflerin belirlenmesi gerektiği vurgulandı. Kısa vadede büyük sızgıramalar beklenmemesi, orta-uzun vadede yapılandırılmış ve temiz veri havuzları oluşturulmasının hedeflenmesi gerektiği belirtildi.

Katılımcı: Veri Yönetiminde Kapasite, Standartlaşma ve Hukuki Eksiklikler

Kurumsal Kapasite ve Süreklilik Sorunu

Kurumların veri yönetimi süreçlerinde kendi kaynakları ve teknik kapasiteleri ölçüsünde ilerleme kaydetmeye çalıştıkları, ancak bu çabaların genellikle süreklilik arz etmediği belirtildi. Bir grubun başladığı çalışmanın başka bir ekip tarafından tekrarlandığı, bu durumun “Amerika’nın yeniden keşfi” benzeri bir israfı açtığı ifade edildi.

Merkezi Kapasite Geliştirme ve Standartlaşma İhtiyacı

Bu deneyimlerin gösterdiği üzere, alandaki teknolojik gelişmelerin etkin kullanılabilmesi için merkezi bir kapasite geliştirme yaklaşımına ihtiyaç duyulduğu vurgulandı. Bu kapsamda, standartların belirlenmesi, iyi örneklerin paylaşılması ve kurumlar arası iş birliğinin güçlendirilmesi gerektiği belirtildi. Bu adımların, özellikle yüksek bilgi birikimi (know-how) gerektiren veri kalitesi artırımı çalışmalarında belirleyici rol oynayacağı ifade edildi.

KVKK Açısından Hukuki Belirsizlikler

Hukuki çerçevede öne çıkan iki temel eksiklik dile getirildi:

1. Birincil ve ikincil işleme amacı ayrımı:

Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (KVKK) kapsamında, verinin ilk toplandığı amaçla sonraki kullanım (ikincil işleme) amacı arasında açık bir ayrım yapılmadığı vurgulandı. Bu durumun, verinin yalnızca ilk amaçla sınırlı şekilde “dondurulmasına” neden olduğu, oysa ikincil işleme amacına ilişkin daha net tanımların getirilmesiyle verinin daha uzun süreli ve verimli kullanılabileceği belirtildi.

2. Aydınlatma yükümlülüğündeki istisnaların darlığı:

GDPR’a kıyasla, KVKK’da aydınlatma istisnalarının oldukça dar tutulduğu ve kurumlara “mutlak aydınlatma yükümlülüğü” getirildiği ifade edildi. Avrupa Birliği’nde daha esnek bir yaklaşım benimsenmişken, Türkiye’deki uygulamanın bu yönüyle daha katı bir rejim oluşturduğu dile getirildi.

Sonuç Değerlendirmesi

KVKK ve GDPR arasındaki farklara değinilerek, genellikle GDPR’ın daha sıkı bir mevzuat olarak değerlendirildiği ancak istisnalar açısından KVKK’nın daha katı bir çerçeve çizdiği ifade edildi. Bu durumun, Türkiye’deki veri paylaşımı ve işleme süreçlerini pratikte zorlaştırdığı, dolayısıyla mevzuatın daha dengeli ve esnek bir yapıya kavuşturulması gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Veri Paylaşımında Psikolojik Bariyerler, Yaptırım Eşiği ve Kurumsal Koordinasyon

Algı ve Psikolojik Bariyerler

Veri paylaşımında yaşanan zorlukların yalnızca mevzuattan kaynaklanmadığı, aynı zamanda kurumsal düzeyde psikolojik bariyerlerin de süreci etkilediği ifade edildi. Uluslararası firmaların “100 ülkede bu şekilde çalışıyorum, Türkiye’de neden farklı?” şeklindeki tepkilerinin bu durumu yansıttığı belirtildi. Kamu kurumlarının kanunlarında açıkça tanımlanmayan konularda aksiyon almaktan kaçındığı, bunun da idare kültürünün doğal bir sonucu olduğu vurgulandı.

Mevzuatın Dar Yorumlanması

Mevzuatın dar yorumlanmasının altında yalnızca hukuki değil, psikolojik ve kurumsal çekincelerin de bulunduğu dile getirildi. Kurumların, yaptırım riskinin yüksek olduğu alanlarda temkinli davranmayı tercih ettikleri ve bu nedenle veri paylaşımı süreçlerinin tıklandığı ifade edildi.

Yaptırım Rejiminin Eksiklikleri

Türkiye’deki kişisel veri koruma sisteminin, 2-3 temel kabahat etrafında şekillendiği, bu durumun da yaptırım rejimini daralttığı belirtildi. Avrupa Birliği düzenlemelerinde olduğu gibi, idarenin bir hukuka aykırılığı değerlendirirken 15-20 farklı kriteri dikkate alması gerektiği hatırlatıldı. Bu kriterler arasında ölçülülük, gerekçelendirme, etki analizi ve hukuki denge unsurlarının bulunduğu ifade edildi.

Bu kapsamda, daha kapsamlı ve dengeli bir yaptırım sisteminin geliştirilmesinin, hem kurumların gerekçeli karar alma kapasitesini güçlendireceği hem de aşırı tedbirci yaklaşımların önüne geçeceği belirtildi.

Ko-Regülasyon Modeli Önerisi

Veri yönetiminde “imperatif (emredici)” veya “sub-regülasyon (ikincil düzenleme)” modelleri yerine ko-regülasyon (ortak düzenleme) yaklaşımının benimsenmesi gerektiği önerildi. Bu modelin, kamu otoritesi ile sektör temsilcilerinin ortak sorumluluk üstlendiği esnek bir yapı sağlayacağı vurgulandı.

Kurumlar Arası Yaptırım Karmaşası

Sağlık sektöründe faaliyet gösteren kurumların, aynı eylem nedeniyle farklı otoritelerden cezalar alabildiği dile getirildi. KVKK Kurumu, Sağlık Bakanlığı, SDDK, Ticaret Bakanlığı ve Rekabet Kurumu gibi farklı kurumların bağımsız şekilde yaptırım uygulamasının, koordinasyon eksikliği yarattığı ifade edildi.

Bu durumun hem kurumlar arasında yetki çakışmasına hem de özel sektör açısından öngörülemez bir yaptırım ortamına neden olduğu belirtildi.

Sonuç ve Değerlendirme

Veri paylaşımındaki temel sorunun sadece mevzuat eksikliği değil, aynı zamanda psikolojik ve kurumsal reflekslerin yarattığı çekingenlik olduğu vurgulandı. Çözüm için, açık hukuki dayanakların oluşturulması, yaptırım rejiminin genişletilerek ölçülülük ilkesine dayandırılması ve kurumlar arası koordinasyonun güçlendirilmesi gerektiği ifade edildi. Böylece hem hukuki belirlilik sağlanacağı hem de veri temelli projelerde kamu idarelerinin daha cesur hareket edebileceği belirtildi.

Katılımcı: GDPR Algısı, Veri Güvenliği ve Risk Temelli Yaklaşım

GDPR Algısının Kaynağı

GDPR'nın daha katı olduğu yönündeki algının, veri güvenliği açısından daha detaylı düzenlemelere sahip olmasından kaynaklandığı belirtildi. Bu algının, pratiğe yansıyan güvenlik yükümlülüklerinin kapsamı ile ilişkilendirildiği vurgulandı.

Türkiye Uygulamasının Temel Farkı

Türkiye'deki uygulamanın daha çok yasaklayıcı hükümler üzerine kurulduğu, veri çıkarma ve işleme konusunda kesin yasaklar getirilmese de sektörel farklılıklar bulunduğu ifade edildi. Bazı sektörlerde verinin çıkarılmasının mümkün olduğu, ancak bunun sınırlı ve şartlara bağlı olduğu dile getirildi.

Veri İşleme ve Güvence Yaklaşımı

Verinin işlenmesine izin verilecek durumlarda veri güvenliğine ilişkin idari ve teknik tedbirlerin daha ayrıntılı olarak düzenlenebileceği önerildi. Bu yaklaşım kapsamında, verinin işlenmesine imkân tanınırken güvenliğin sağlanmasına yönelik yol gösterici hükümler konulması ve uygulanabilir idari-tekni tedbirlerin belirlenmesi gerektiği vurgulandı.

Sektör Spesifik Esneklik

Veri yönetimi düzenlemelerinin sektör spesifik farklılıklar gözeterek uygulanmasının daha gerçekçi olacağı ifade edildi. Böylece, sağlık gibi hassas sektörlerde gerekli ek koruma seviyeleri sağlanırken, bazı alanlarda daha esnek ve amaç odaklı uygulamaların benimsenebileceği belirtildi.

Risk Temelli Yaklaşım ve Hesap Verebilirlik

Risk temelli bir yaklaşım benimsenmesi gerektiği; GDPR bağlamında “yapabilirsin ama hatada ağır sorumluluk vardır” anlayışının ön plana çıktığı aktarıldı. Bu çerçevede, veri işleyenlerin riskleri değerlendirebilmesi, alınan önlemler hakkında hesap verebilmesi ve gerekli dokümantasyonu sağlayabilmesinin önemine vurgu yapıldı.

Öneriler

- Verinin işlenmesine izin verilebilecek hallerde detaylı idari ve teknik güvenlik tedbirlerinin kanun veya ikincil düzenlemelerde gösterilmesi önerildi.
- Sektör spesifik rehberler hazırlanarak hem esneklik sağlanması hem de asgari güvenlik standartlarının korunması gerektiği belirtildi.
- Risk temelli politika ve hesap verebilirlik mekanizmalarının mevzuat ve uygulama düzeyinde güçlendirilmesi gerektiği vurgulandı.

Katılımcı: Regülasyon Yaklaşımı, Bilgi Asimetrisi ve Ko-Regülasyon Önerileri

Riskten Kaçınma ile Hesap Verebilirlik Arasındaki Çelişki

Kurumların risk almaktan kaçındığı, ancak bir olay meydana geldiğinde hesap verme zorunluluğunu üstlendiği ifade edildi. Bu çelişkinin, uygulamada veri paylaşımını ve yenilikçi girişimleri engellediği vurgulandı.

Emredici Regülasyonun Etkisi

Mevcut düzenleyici yaklaşımın büyük ölçüde emredici (imperatif) niteliğe sahip olduğu ve devletin müdahaleci tavrının uygulamada 'tokmakla çözme' şeklinde algılandığı belirtildi. Bu durumun, sektör aktörlerinde tedbirlilik ve çekimserlik oluşturduğu dile getirildi.

Bilgi Asimetrisi ve Devlet Kapasitesi

Teknoloji şirketlerinin sahip olduğu bilgi birikimi ve veri erişiminin, devlet kurumlarının kapasitesinin çok üzerinde olduğu, dolayısıyla bilgi asimetrisinin mevcut olduğu vurgulandı. Bu durumun, düzenleyicilerin yeterli know-how'a sahip olmadan karmaşık teknolojileri düzenlemek zorunda kalmasına yol açtığı ifade edildi.

Ko-Regülasyon, Davranış Kuralları ve Akreditasyon

Bu çerçevede, ko-regülasyon modelleri, davranış kuralları, sertifikasyon ve akreditasyon mekanizmalarının daha uygun bir yaklaşım olarak benimsenebileceği belirtildi. Devletin, akreditasyon ve çerçeve kurallarını koyduğu; uygulama ve teknik detaylarda ise sektörle ortak sorumluluk üstlenileceği bir düzenlemenin önerildiği aktarıldı.

Yaptırım ve Sorumluluk Dengesi

Sektörün serbestliğine izin verilirken hatalarda ağır yaptırım uygulama yaklaşımının sürdüğü; bu nedenle yaptırımların ölçülülük ve gerekçelendirme unsurlarına dayanacak şekilde yeniden tasarlanması gerektiği ifade edildi.

Sonuç Değerlendirmesi

Genel olarak, düzenleyici yaklaşımın daha esnek, hesap verebilirlik odaklı ve sektörle iş birliğine dayalı bir modele evrilmesinin hem yenilikçiliği teşvik edeceği hem de hukuki belirliliği artıracığı vurgulandı.

Katılımcı: Ko-Regülasyonun Kültürel ve Hukuki Zeminine İlişkin Değerlendirme

Regülasyon Kültürünün Dönüşüm İhtiyacı

Türkiye'deki mevcut regülasyon mantığının hâlâ katı ve merkezî bir anlayışa dayandığı belirtildi. Bu yaklaşımın, toplumsal kültür ve idari geleneklerden kaynaklandığı, dolayısıyla dönüşümün kısa vadede değil toplumun kendi dinamikleriyle zamanla gerçekleşebileceği ifade edildi.

Mevzuata Aşırı Dayanma Alışkanlığı

Türkiye'de birçok konuda çözümün yalnızca mevzuatta aranması eleştirildi. Katılımcı, her sorunun kanun veya anayasa düzeyinde çözümlenmeye çalışılmasının, reform süreçlerini yavaşlattığını ve pratik çözümlerin önünü kapattığını vurguladı. Bu durumun, değişim gerektiren alanlarda farklı önceliklerin devreye girmesine ve sonuç alınamamasına neden olduğu dile getirildi.

Yetki Paylaşımı ve Ortak Dil Geliştirme

Ko-regülasyon modelinin, devletin düzenleyici rolünü tamamen devretmeden, yetki ve sorumluluğu paylaşmaya imkân tanıdığı belirtildi. Bu yaklaşımın, kamu ve özel sektörün aynı masada buluşarak ortak bir dil geliştirmesini sağladığı ve uygulamada daha etkin sonuçlar üretebileceği ifade edildi.

Sonuç Değerlendirmesi

Katılımcı tarafından, Türkiye'de düzenleyici kültürün tek taraflı kontrol anlayışından çıkarak iş birliğine ve paylaşılmış sorumluluğa dayalı bir modele evrilmesinin uzun vadede hem hukuki esnekliği hem de uygulama etkinliğini artıracığı vurgulandı.

Katılımcı: Smart Regulation ve Ko-Regülasyon Üzerine Değerlendirme

Smart Regulation'un Avrupa Deneyimi

Smart regulation yaklaşımının Avrupa'da uygulandığı ve bu bağlamda olumlu sonuçlar sağlandığı belirtildi. İçeriğin incelenmesi sonucunda, smart regulation'un pratikte etkin bir çözüm olarak değerlendirildiği ifade edildi.

Ko-Regülasyon ile İlişkisi

Ko-regülasyonun, smart regulation'a hizmet ettiği; düzenleyici otorite ile sektör arasında yetki paylaşımı ve ortak sorumluluk mekanizmalarının tesis edilmesini sağladığı vurgulandı.

Uygulamada Merkezi Fren Etkisi

Ancak uygulamada, merkezi otoritelerin (Ankara merkezli yapının) zaman zaman fren mekanizması uyguladığı, bu frenin kimi zaman sağlıklı denetim sonuçları doğursa da aşırı kullanıldığında ilerlemeyi engellediği ifade edildi. Bu frenin ne ölçüde uygulanacağına ilişkin hassas bir denge gerektiği dile getirildi.

İçsel Denge ve Çözüm Odaklanması

Sonuç olarak, smart regulation ve ko-regülasyon modellerinin benimsenmesinde kendi içinde doğru dengeyi kurma, gereksiz frenlerin azaltılması ve paydaşların birlikte çözüme odaklanmasının önem taşıdığı vurgulandı.

1. Sağlık Verilerinin Daha Verimli Toplanması ve Paylaşılması Adına Hukuki Çerçeve ve Temel Zorluklar Nelerdir?

Sağlık verilerinin paylaşımının önündeki en büyük engeller mevzuat ve hukuki altyapıdaki sistemik sorunlardır. Temel zorluklar şunlardır:

- **Mevzuatın Kısıtlayıcı Rolü:** Türkiye’de kişisel verilerin korunması mevzuatının, özellikle nitelikli kişisel verilerin paylaşımı konusunda uzun süre kısıtlayıcı bir rol oynamış olmasıdır.
- **Anonim Verinin Hukuki Belirsizliği:** Anonim hale gelen verilerde sahipliğin kimde olduğu sorusunun yönetsel ve hukuki açıdan hâlen netleşmemiş olmasıdır.
- **Anonimleştirme Düzenleme Eksikliği:** Anonim veri setlerinin oluşturulmasına ilişkin yasal çerçevenin net olmaması, yöneticilerin çekinceler yaşamasına ve veri paylaşımının sınırlandırılmasına neden olmaktadır.
- **Kamu Otoriteleri Arası Mevzuat Çelişkileri:** Farklı kamu kurumlarının (KVKK, BTK, Sağlık Bakanlığı) kendi mevzuatlarını önceleyerek hareket etmesi, sahada uygulama birliğinin sağlanamamasına ve birçok projenin durmasına yol açmaktadır.
- **Aşırı Regülasyon ve Yavaşlama:** Avrupa Birliği direktifleriyle uyumlu son değişiklikler kuralları nispeten esnetse de uygulamada hâlâ sınırlamalar ve çekinceler bulunmaktadır. Türkiye’nin, AB’nin yaşadığı aşırı regülasyonlardan kaynaklanan yavaşlamayı daha ağır tecrübe etmesi.
- **Verilerin Yurt Dışına Aktarımı Kısıtlaması:** Kişisel Verileri Koruma Kanunu’nun, sağlık verilerinin yurt dışına aktarımını ciddi şekilde kısıtlamasıdır. Bu durum, yapay zekâ temelli araştırmaların önünde önemli engeller oluşturmaktadır.
- **Mevzuatın Yetersizliği:** Verinin toplanması, paylaşılması ve standardizasyonu ile ilgili düzenlemelerin eksik olmasıdır; mevzuatın sadece kanunlardan ibaret olmayıp, tüm süreci kapsayan kapsamlı bir düzenleme ihtiyacı bulunmaktadır.

2. Sağlık Verilerinin Daha Verimli Kullanılması Adına Yasal Mevzuatta Neler Değiştirilebilir?

Sağlık verilerinin daha etkin kullanılabilmesi için hukuki ve idari düzenlemeler bağlamında atılması gereken öncelikli adımlar ve önerilen değişiklikler şunlardır:

- **Ortak ve Uyumlu Mevzuat Çerçevesi:** Farklı kamu otoriteleri arasındaki mevzuat çelişkilerinin giderilmesi için kurumların ortak bir mevzuat çerçevesi hazırlaması ve mevzuat çıkarma süreçlerinde birlikte çalışması önerilmektedir.
- **Katmanlı Veri Sahipliği Tanımı:** Anonim hale gelen verilerde sahiplik kavramının netleştirilmesi ve veriyi üreten kişiden başlayarak (klinisyen, hastane, Bakanlık) kademeli ve katmanlı bir sahiplik yapısının kurgulanması önerilmiştir.
- **Esnek Regülasyon Anlayışı:** Avrupa Birliği standartlarına koşulsuz uyumdan uzak durulması ve kendi dinamiklerine uygun, daha esnek ve gelişimi destekleyen bir mevzuat yapısına geçilmesi gerektiği vurgulanmıştır.
- **Anonim Veri Düzenlemelerinin Netleştirilmesi:** Anonim veri setlerinin oluşturulmasına ilişkin yasal çerçevenin netleştirilmesi ve Sağlık Bakanlığı'nın öncülük ederek yol gösterici düzenlemeler yapması gerektiği ifade edilmiştir.
- **Yurt Dışı Veri Aktarımı Konusunda Esneklik:** Yapay zekâ araştırmalarının önündeki engellerin kalkması için veri aktarımı ve KVKK düzenlemeleri konusunda bir çözüm veya esnek yaklaşımların geliştirilmesi gerekmektedir.
- **Protokollerle Güçlendirilmiş Koordinasyon:** Sağlık Bakanlığı, SGK ve KVKK arasında güçlü bir koordinasyonun sağlanması ve veri paylaşım protokollerinin hazırlanarak sürecin başlatılması önerilmiştir.
- **Güvenilir Denetim Mekanizması:** Sağlık verileriyle ilgili alınan kararların ve politikaların halk nezdinde güvenilirliğini artırmak için Bankacılık Denetleme Kurumu benzeri, yarı kamu yarı özel nitelikte bir "Sağlık Veri Denetleme Kurulu" kurulması önerilmiştir.
- **Kurul Modeli ile Yönetişim:** Tek bir "kurum" yerine, bürokratikleşme riskini azaltacak, merkezden verinin sahibine doğru ("center to edge") uzanan sahiplik yapısını destekleyen, kurul veya komisyon benzeri esnek bir yönetim modelinin oluşturulması tavsiye edilmiştir.
- **Hakkaniyetli Erişim Zorunluluğu:** Veriye erişimde hakkaniyetin temel alınması halinde, düzenleme (regülasyon) ve sahiplik konularının bu çerçevede ele alınması gerektiği vurgulanmıştır.

ODAK GRUP TOPLANTISI – 4

Prof. Dr. Şerif Bahtiyar

İstanbul Teknik Üniversitesi

Teknik Çerçeve

Kapanış Mesajı



“Değerli arkadaşlar,

Çalışmalarımız teknik alanda sahada ciddi problemler olduğunu açıkça ortaya koydu. Ancak, aynı netlikle gördük ki, bu problemlerin teknik çözümleri mevcuttur.

Teknik Çerçeve grubu olarak, bu çözümleri uygulamaya geçirebilmenin tek şartı olduğunu düşünüyoruz: Sorunlara sadece teknik açıdan bakmak yerine, burada temsil edilen dört ana alanı; Yönetimsel, Ekonomik, Hukuki ve Teknik çerçeveleri bir bütün olarak ele almak ve bu şekilde hareket etmektir.

Problemleri kalıcı olarak çözüme kavuşturmak, ancak bu dört bileşenin eş zamanlı, uyumlu ve bütünlük bir yaklaşımla ilerlemesiyle mümkün olacaktır.”

Moderatör: Sağlık Verilerinin Toplanması ve İşlenmesinde Karşılaşılan Temel Zorluklar

Veri Paylaşımına Yönelik Geri Bildirimlerin Önemi

Sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesi sürecinde karşılaşılan sorunların doğru tespit edilmesi için özellikle hastanelerde doğrudan sağlık verisi üreten veya bu veriler üzerinde çalışan uzmanlardan gelecek geri bildirimlerin son derece kıymetli olduğu ifade edildi. Bu kişilerin günlük uygulamalarda yaşadığı deneyimlerin, politika ve teknik altyapı geliştirme süreçlerine doğrudan katkı sağlayabileceği vurgulandı.

Katılımcı: Koordinasyon ve Kurumsal İşbirliği Eksikliği

Veriye Erişimde Karşılaşılan Engeller

Sağlık verilerini üreten akademisyenlerin veya hekimlerin ürettikleri verilere başka departmanlar veya hastanelerdeki meslektaşların erişiminde çeşitli zorluklar yaşandığı belirtildi. Bu erişim kısıtlarının hem teknik

hem de idari bariyerlerden kaynaklandığı, veri paylaşımında ortak bir standart veya merkezî sistem eksikliğinin önemli bir engel oluşturduğu dile getirildi.

Veri Yönetimi ve Kurumlar Arası Koordinasyon Eksikliği

Sağlık verilerinin işlenmesi sürecinde kurumlar arası koordinasyon eksikliğinin önemli bir sorun olduğu, aynı verinin farklı formatlarda tutulması veya farklı veri yönetim sistemlerinde dağınık hâlde bulunmasının süreci zorlaştırdığı ifade edildi.

Sonuç olarak, sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesinde yaşanan zorlukların yalnızca teknik altyapıdan değil, aynı zamanda veri yönetimi, erişim izinleri ve kurumsal işbirliği eksikliklerinden kaynaklandığı vurgulandı.

Katılımcı: Sağlık Verisinin Çeşitliliği ve Standardizasyon Sorunları

Veri Türlerindeki Farklılıklar

Sağlık verisinin tek bir yapıya sahip olmadığı, çok çeşitli veri türlerinden oluştuğu ifade edildi. Görüntüleme cihazlarından elde edilen EKG, EMG gibi teknik verilerin kullanım açısından doğruluğunun yüksek olduğu, bu verilerde sistematik bir sorun bulunmadığı belirtildi.

Doğruluk ve Standardizasyon Eksikliği

Buna karşın, sözel olarak toplanan ve metin şeklinde yazılan verilerin doğruluğunun teyit edilmesi gerektiği, bu tür verilerde standart eksikliğinin önemli bir problem oluşturduğu vurgulandı. Özellikle hasta kayıt sistemlerinde tutulan metin tabanlı verilerin dağınık yapısının verilerin hem paylaşılmasını hem de anlamlı biçimde analiz edilmesini güçleştirdiği söylendi.

Sözel Verilerin Toplanması ve İşlenmesinde Zorluklar

Hastalarla doğrudan iletişim kurularak alınan sözel verilerin toplanması, paylaşımı ve işlenmesinin sağlık verisi yönetiminde en karmaşık alanlardan biri olduğunu ifade edildi. Bu tür verilerin standardizasyonu ve güvenilirliğinin sağlanması konusunun, sağlık verilerinin kalitesini artırmak için üzerinde en fazla çalışılması gereken alanlardan biri olduğu vurgulandı.

Katılımcı: yapay zekâ Uygulamaları ve Veri Kalitesi Sorunları

Proje Kapsamı

Sağlık alanında yapay zekâ temelli projeler yürütüldüğü, mevcut çalışmalardan birinin BT görüntülerinden akciğer kanseri risk tespiti üzerine olduğu ifade edildi. Bu kapsamda görüntülerin düzenli biçimde toplanması, modele aktarılması ve modelin eğitilmesi süreçlerinin kritik öneme sahip olduğu belirtildi.

Veri Etiketleme ve Standardizasyon Eksiklikleri

Yapay zekâ çalışmalarında en büyük engellerden birinin veri etiketleme hataları ve standardizasyon eksiklikleri olduğunu vurguladı. Verilerin üretildiği hastanelerde, görüntülerin belirli etiketlerle sisteme girilmesi gerekirken, bu etiketlerin çoğu zaman eksik veya hatalı şekilde doldurulduğu ifade edildi.

Veri Kalitesinin Kullanılabilirliğe Etkisi

Bu durumun yalnızca metin tabanlı verilerde değil, standart etiketli görüntü verilerinde de görüldüğü, dolayısıyla yapay zekâ modellerine giren verilerin önemli bir kısmının kullanıma elverişli olmadığı belirtildi. Mevcut durumda çok büyük bir veri havuzuna sahip olunduğuna dair bir algı bulunsa da veri kalitesi düşük olduğunda bu büyüklüğün anlamını yitirdiği ve yapay zekâ modellerinin doğru şekilde eğitilemediği ifade edildi.

Temel Sorun Alanı

Sonuç olarak, verinin üretildiği noktada kalite kontrolünün sağlanmaması ve etiketleme standartlarının tam olarak uygulanmaması, yapay zekâ projelerinin başarısını doğrudan etkileyen temel bir sorun olarak değerlendirildi.

Katılımcı: Veri Güvenliği ve Mahremiyetin Sağlanmasında Teknik Zorluklar

Anonimleştirme ve Mahremiyet Sorunları

Sağlık verilerinin güvenliği ve mahremiyetinin sağlanmasının ciddi bir teknik zorluk oluşturduğunu vurguladı. Özellikle anonimleştirme süreçlerinde birçok yöntemin bulunmasına rağmen, bu yöntemlerin yeterli güvenlik önlemleriyle desteklenmediği durumlarda anonimleştirmenin güvenilirliği konusunda belirsizliklerin ortaya çıktığı belirtildi.

Sağlık verilerinin hassas yapısı nedeniyle, bu verilerin gerçekten anonim hale getirilip getirilemediği konusunun da tartışmalı olduğu ifade edildi. Sağlık Bakanlığı yetkililerinin verilerin güvenli biçimde tutulduğunu belirtmesine rağmen, bu sistemlerin güvenlik testlerinden ne ölçüde geçirildiği, olası bir siber saldırı durumunda verilerin ele geçirilebilirliği konusunun net olmadığı dile getirildi.

Teknolojik Altyapı ve İşleme Kapasitesi

Veri güvenliği kadar önemli bir diğer konu olarak teknolojik altyapı yeterliliği öne çıktı. Türkiye genelinde büyük verilerin yalnızca tek merkezde değil, birçok farklı sağlık kuruluşunda tutulduğu ve bu kuruluşların altyapı seviyelerinin birbirinden farklı olduğu ifade edildi.

Özellikle yüksek hesaplama gücü gerektiren büyük veri işlem platformlarına erişim eksikliğinin önemli bir teknik engel olduğunu vurguladı. Kurumların bu altyapı yatırımlarını tek başına gerçekleştirmesinin çoğu zaman mümkün olmadığı, bu nedenle ya dışarıdan hizmet alınması ya da kamunun merkezi bir hizmet altyapısı sağlaması gerektiği ifade edildi.

Sonuç

Tüm bu değerlendirmeler doğrultusunda, sağlık verilerinin güvenli biçimde işlenebilmesi için anonimleştirme süreçlerinin güçlendirilmesi, altyapı standartlarının belirlenmesi ve kamu destekli yüksek kapasiteli veri işleme altyapılarının oluşturulması gerekliliği ön plana çıktı.

Katılımcı: Sağlık Verisi Paylaşımında Mevcut Durum

Sağlık verilerinin paylaşımına ilişkin mevcut sistemde kapsamlı bir entegrasyon yapısının bulunduğu, Türkiye genelinde 700 hastane ve 4000 eczanede çalışan sistemler aracılığıyla bu verilerin toplandığı belirtildi. Bu süreçte kişisel verilerin korunmasına yönelik kuralların, KVKK yürürlüğe girmeden önce dahi titizlikle uygulandığı ifade edildi.

SGK Sisteminin Etkisi ve Kısıtlayıcı Unsurlar

Toplanan sağlık verilerinin doğrudan yapay zekâ projelerinde kullanılamadığı vurgulandı. Bunun temel nedeninin, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) odaklı ödeme sisteminin hekimlerin reçete düzenleme süreçlerine müdahale etmesi olduğu belirtildi. SGK'nın yalnızca geri ödeme yapan bir kurum olarak konumlandırılması, sağlık verisinin daha anlamlı ve bağımsız bir şekilde kullanılabilmesi açısından kritik bir adım olarak değerlendirildi. Mevcut sistemin, hekimleri belirli kalıplara yönlendirdiği ve bu durumun veri doğruluğunu olumsuz etkilediği ifade edildi.

Veri Standartları ve Uyum Sorunları

Sağlık Bakanlığı tarafından belirlenen veri standartlarının mevcut olduğu ancak bunların uluslararası standartlarla tam olarak uyumlu olmadığı dile getirildi. Avrupa, Amerika ve Orta Doğu ülkelerinin kendi sistemlerinde farklı veri paylaşım standartları uyguladığı, bu nedenle küresel ölçekte bir bütünlüğün sağlanmadığı belirtildi. Bu durumun, Türkiye'deki veri standardizasyonu çabalarını da zorlaştırdığı ifade edildi.

Teknik Yetersizlikler ve Akreditasyon İhtiyacı

Sağlık yazılımlarının geliştirilmesi sürecinde teknik yeterlilik eksikliklerinin bulunduğu vurgulandı. Yazılım geliştirme ekiplerinde doktor veya hemşire gibi sağlık profesyonellerinin yer almamasının ciddi bir eksiklik oluşturduğu belirtildi. Bu nedenle sağlık yazılımlarının geliştirilmesinde multidisipliner bir yaklaşımın benimsenmesi gerektiği ifade edildi. Ayrıca bu alanda çalışan yazılım firmalarının, Sağlık Bakanlığı tarafından akredite edilmesi gerektiği vurgulandı.

Sonuç ve Genel Değerlendirme

Sağlık verisinin güvenli, doğru ve etkin şekilde işlenebilmesi için öncelikli olarak SGK bağımlılığının azaltılması, veri standartlarının uluslararası düzeyde uyumlaştırılması ve yazılım geliştirme süreçlerinde sağlık profesyonellerinin aktif olarak yer almasının önem taşıdığı ifade edildi. Tüm bu adımların hem veri kalitesinin hem de sistem güvenliğinin artırılmasına katkı sağlayacağı belirtildi.

Katılımcı: Anonimleştirme Sürecinde Veri Kaybı ve Stratejik Yaklaşımlar

Veri Kaybının Kaçınılmazlığı

Anonimleştirme işlemi sırasında veri kaybının kaçınılmaz olduğu ifade edildi. Bir veriyi anonim hale getirmenin, doğası gereği belirli bir bilgi bütünlüğünün azalmasına yol açtığı, bu durumun ise karşılıklı bir “trade-off” ilişkisini ortaya koyduğu belirtildi.

Teknik Zorlukların Tanımı

Bu süreçte yaşanan teknik zorlukların, ne kadar veri kaybı yaşanacağı ve ne düzeyde anonimleştirme yapılması gerektiğinin belirlenmesi noktasında ortaya çıktığı vurgulandı. Bu oranların bilimsel yöntemlerle hesaplanabileceği, raporlanabileceği ve kullanım amacına göre stratejik olarak planlanabileceği dile getirildi.

Kullanım Amacına Göre Farklılaştırma

Anonimleştirme düzeyinin, veriyi kullanacak tarafın güvenilirliğiyle ilişkilendirilmesi gerektiği ifade edildi. Örneğin, verinin güvenilir bir araştırmacı tarafından kullanılacağı durumlarda daha düşük düzeyde ön elemeizasyon uygulanabileceği, böylece daha az veri kaybı yaşanarak araştırma açısından daha kaliteli bir veri setine ulaşılabileceği belirtildi.

Katılımcı: Gerçek Zamanlı Veri Toplama, yapay zekâ Uygulamaları ve Mahremiyet Boyutu

Hasta Hikayelerinin Kayıt Altına Alınması ve Çözüm Önerileri

Hasta hikayelerinin doğru ve eksiksiz şekilde kaydedilmesi sürecinde yaşanan zorluklara değinildi. Bu kapsamda, ses kaydının alınması ve bu kaydın gerçek zamanlı (real time) olarak işlenmesi önerildi. Günümüzde bu teknolojinin mümkün hale geldiği, hekimin ve hastanın görüşmesinin anlık olarak ses kaydı üzerinden analiz edilip belirli anahtar kelimelerin çıkarılabileceği ifade edildi. Elde edilen metnin hekimin onayına sunulmasıyla etkin bir çözüm üretilebileceği vurgulandı.

Gerçek Zamanlı Veri Toplamanın Teknik Zorlukları

Gerçek zamanlı veri toplamanın, özellikle güvenlik ve veri bütünlüğü açısından teknik zorluklar barındırdığı belirtildi. Ancak bu alanda mevcut teknolojik çözümler bulunduğu, dağıtık sistemler, bulut altyapıları ve güvenli veri aktarım protokollerinin bu sorunlara yanıt verebileceği dile getirildi.

Yapay zekâ Uygulama Yaklaşımlarının Ayrımı

Yapay zekânın sağlık verilerinde iki farklı biçimde kullanılabileceği ifade edildi. İlki, mevcut verilerin arka planda (offline) işlenerek analiz edilmesi; ikincisi ise hekime hasta ile etkileşim halindeyken yardımcı olacak gerçek zamanlı yapay zekâ modüllerinin geliştirilmesidir. Bu iki yaklaşımın farklı veri toplama teknikleri gerektirdiği, dolayısıyla güvenlik ve mahremiyet değerlendirmelerinin de ayrı ele alınması gerektiği belirtildi.

Güvenlikten Çok Mahremiyetin Önemi

Veri güvenliği ile mahremiyetin birbirinden ayrılmaması gerektiği vurgulandı. Güvenliğin teknik olarak sağlanabilir olduğu, ancak esas meselenin kişisel mahremiyetin korunması olduğu ifade edildi. Hiç kimsenin mutlak anlamda güvenilir kabul edilemeyeceği, bu nedenle sistemlerin güvene değil kurallara dayalı olarak tasarlanması gerektiği, NATO standartlarında bilgi güvenliği, dağıtık veri saklama ve kısmi veri toplama yöntemlerinin bu anlamda örnek teşkil ettiği dile getirildi.

Katılımcı: Veri Kullanım Alanlarının Kapsamı Üzerine Değerlendirme

Yapay zekâ ile Sınırlı Olmayan Veri Kullanımı

Yapay zekâ için veri toplanmadığı, verinin yalnızca bu amaçla gerekli olmadığı ifade edildi. Verinin, bilgi sistemlerinden bağımsız olarak da birçok farklı amaçla kullanılabileceği belirtildi. Burada asıl konunun, verinin hangi amaçlarla kullanılabileceği ve bu veriye nasıl erişileceği olduğu vurgulandı.

Bilgi Sistemlerinin Rolü

Bilgi sistemlerinin, verilerin hızlı bir şekilde iletilmesi ve işlenmesini sağladığı; bu nedenle günümüzde konunun daha çok bilgi sistemleri çerçevesinde ele alındığı dile getirildi. Ancak, verinin işlenmesi yalnızca bu sistemlerle sınırlı bir konu olarak görülmemesi gerektiği ifade edildi.

Heuristik Yaklaşımların Önemi

Veri temelli problemlerin çözümünde yalnızca yapay zekâ algoritmalarına bağlı kalınmaması gerektiği vurgulandı. Pek çok problemin, heuristic (sezgisel) algoritmalarla da hızlı, etkili ve düşük maliyetli biçimde çözülebileceği belirtildi. Bu doğrultuda, veri kullanımının yalnızca yapay zekâ perspektifiyle değil, tüm yöntem ve teknolojileri kapsayacak biçimde ele alınması gerektiği ifade edildi.

Katılımcı: Erişim Desenleri, Audit-Lock ve Yetki Aşımı İzleme

Mevcut Erişim Modeli ve Sorunlar

Mevcut sağlık bilgi sistemi mimarisinde, hekimin veya bilgi işlem personelinin **çok geniş veri erişimine sahip olduğu** ve bunun hizmet sunumunu hızlandırma gerekçesiyle kabul edildiği ifade edildi. Ancak bu durumun **yetki aşımalarının ve hatalı kullanımların tespitini zorlaştırdığı** vurgulandı.

Yetki Aşımı ile Yetkisiz Erişimin Ayrımı

Yetkisiz erişim ile yetki aşımının farklı sorunlar olarak ele alınması gerektiği ifade edildi; yetkisiz erişimin doğrudan dışarıdan gelen kötü niyetli erişimler olduğu, yetki aşımının ise yetkisi olmakla birlikte amacın dışına çıkılması şeklinde tanımlandığı belirtildi.

Audit-Lock (Üçüncü Parti Denetim Kayıtları) Yaklaşımı

Yurtdışında uygulanan **üçüncü parti audit-lock çözümlerinin** örnek olarak değerlendirildiği, bu yaklaşım-

la tüm işlem ve erişim loglarının merkezi ve bağımsız bir kayıt noktasına iletildiği ifade edildi. Bu sayede HBYS içindeki işlemlerin silinmesi veya değiştirilmesi durumlarında bile **immutable denetim kayıtlarının** korunabileceği vurgulandı.

Otomatik Analiz ve Anomali Tespiti

Audit kayıtlarının merkezi bir havuzda toplanmasının ardından, **yapay zekâ destekli analizler ile erişim paternlerinin izlenebileceği ve anormal davranışların tespit edilebileceği** belirtildi. Örneğin, bir hekimin kendisine ait olmayan hastaların kayıtlarına bakması gibi **yetki aşımı paternlerinin** otomatik olarak tespit edilebileceği vurgulandı.

Klinik İş Akışına Etki ve Kullanılabilirlik Kaygısı

Ayrıca, hekimlerin günlük iş yüküne ek külfet getirilmemesi gerektiği, erişim kısıtları veya onay mekanizmalarının **kullanılabilirlik ve erişim hızı dengesi gözetilerek** tasarlanmasının önemi ifade edildi.

Öneriler (Kısa ve Orta Dönem)

- Tüm erişim ve işlem loglarının **üçüncü parti, immutable audit-lock sistemine gönderilmesi**,
- Bu loglar üzerinde **AI destekli anomali tespiti ve gerçek zamanlı uyarı mekanizmalarının** kurulması,
- Rol-tabanlı erişim (RBAC) ve en az ayrıcalık ilkesi **uygulamalarının güçlendirilmesi**,
- Klinik iş akışını aksatmayacak şekilde **uygulama içi hafif onay/flag mekanizmaları** ile şüpheli erişimlerin hızlı biçimde hekime veya denetleyiciye bildirilebilmesi,
- Pilot aşamada belli sayıda hastane ve HBYS ile testler yapılarak **performans, false-positive oranı ve operasyonel etkilerin** değerlendirilmesi.

Sonuç

Bu çerçevede, **erişim güvenliğinin teknik ve organizasyonel tedbirlerle güçlendirilmesi**, audit-lock ve yapay zekâ destekli izleme mekanizmalarının birlikte uygulanmasının veri mahremiyeti ve denetlenebilirlik açısından etkin bir çözüm sağlayacağı vurgulandı.

Katılımcı: Erişim Kontrol Sistemlerinin Temel Unsurları ve Güvenlik Açıkları

Erişim Kontrolünün Temel Fonksiyonları

Sağlık bilgi sistemlerinde yaşanan güvenlik sorunlarının temelinde **erişim kontrol mekanizmalarının eksik veya hatalı uygulanmasının** yer aldığı ifade edildi. Güvenli bir sistemin, **üç temel bileşen üzerine kurulması gerektiği** vurgulandı:

1. **Authentication (Kimlik Doğrulama):** Kullanıcının kimliğini doğrulayan ilk adımın güçlü bir şekilde tasarlanması gerektiği, zayıf doğrulama sistemlerinin tüm güvenlik zincirini zayıflattığı belirtildi.

2. **Authorization (Yetkilendirme):** Kimliği doğrulanmış kullanıcıların yalnızca görev tanımlarıyla ilişkili verilere erişebilmesini sağlayan **branş temelli yetkilendirme modellerinin** zorunlu olduğu ifade edildi. Örneğin, ortopedi uzmanının göz hastalıklarıyla ilgili verilere erişiminin gereksiz ve güvenlik açığı oluşturduğu belirtildi.
3. **Accounting (İzleme ve Denetim):** Yapılan tüm işlemlerin izlenmesi, kaydedilmesi ve gerektiğinde denetlenebilmesi gerektiği, bu aşamanın genellikle en zayıf halkayı oluşturduğu vurgulandı.

Yapay Zekâ Destekli Sistemlerin Tek Başına Çözüm Olmadığı

Veri güvenliğinde yaşanan problemlerin **yapay zekâ sistemleriyle çözülebileceği yönündeki yaklaşımın eksik** olduğu belirtildi. Asıl problemin sistemin tasarımında başladığı, **AI çözümlerinden önce erişim kontrol altyapısının doğru ve eksiksiz kurulması gerektiği** ifade edildi.

Doğru Tasarımın Önemi

Erişim kontrol sisteminin temelinde **doğru yazılım mimarisi ve güvenlik tasarımının** bulunması gerektiği, yüksek maliyetli yatırımlara veya karmaşık yapay zekâ uygulamalarına geçmeden önce **temel güvenlik prensiplerinin eksiksiz şekilde uygulanmasının** gerekliliği vurgulandı.

Sonuç

Bu çerçevede, sağlık verilerinin güvenliğini sağlamanın en kritik adımının **authentication, authorization ve accounting** süreçlerinin doğru tasarlanması ve uygulanması olduğu belirtildi. Yapay zekâ sistemlerinin bu yapıların yerini alamayacağı, yalnızca **destekleyici bir katman olarak** işlev görebileceği ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Sistemlerinde Erişim Kontrolü: Bankacılık Sistemlerinden Alınabilecek Dersler

Bankacılık Sistemlerinde Güvenlik Uygulamaları

Erişim kontrol mekanizmalarının yalnızca sağlık alanında değil, **bankacılık sistemlerinde dahi tam anlamıyla kusursuz işlemediği** ifade edildi. Ancak bankacılık sektöründe güvenliğin **daha sıkı biçimde “enforce” edildiği ve periyodik kontrollerle denetlendiği** vurgulandı. Bu yaklaşımın, sağlık sektöründe de örnek alınabilecek bir güvenlik disiplini sunduğu belirtildi.

Geleneksel Modellerin Etkinliği

Yeni teknolojik çözümler kadar, **geleneksel erişim kontrol modellerinin** de doğru biçimde uygulandığında etkili olabileceği ifade edildi. Bu noktada özellikle **Role-Based Access Control (RBAC)** modelinin öne çıktığı, sistemde kullanıcıların rollerine göre yetkilendirilmesiyle **veri güvenliğinde önemli bir iyileşme sağlanabileceği** belirtildi.

RBAC Tabanlı Yaklaşımın Uygulanabilirliği

RBAC modelinin doğru biçimde **tasarlanıp implemente edilmesi** durumunda ciddi güvenlik açıklarının önüne geçilebileceğini vurguladı. Bu sistem sayesinde her kullanıcının yalnızca **yetki alanına giren verilere erişmesi** hem **mahremiyetin korunmasını** hem de **saldırı yüzeyinin daraltılmasını** mümkün kılacağı belirtildi.

Sonuç

Sağlık bilgi sistemlerinde güvenlik açıklarının giderilmesi için, **kompleks çözümlerden önce** temel erişim kontrol modellerinin etkin biçimde uygulanmasının önemi vurgulandı. Bankacılık sektöründeki **denetim kültürü ve periyodik kontrol mekanizmalarının**, sağlık bilişim altyapısına da uyarlanması veri güvenliği açısından güçlü bir temel oluşturacağı ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Sistemlerinde Güvenlikte İnsan Faktörünün Rolü

Uygulamada Karşılaşılan Zorluklar

Katılımcı tarafından, erişim kontrol sistemlerinin teknik olarak doğru şekilde **tasarlanıp implante edilmesine rağmen, sahadaki uygulamalarda** bu sistemlerin hayata geçirilmesinin çoğu zaman kolay olmadığı ifade edildi. Her kullanıcıya rol tanımlanabildiği, rollerin gruplandırılarak kullanıcılarla ilişkilendirilebildiği ancak **uygulama aşamasında istisnaların devreye girmesiyle sistemin zayıfladığı** belirtildi. Özellikle bazı durumlarda **akademik unvan veya otoriteye bağlı istisnaların** sistemin bütünlüğünü bozabildiği ifade edildi.

En Zayıf Halka: İnsan Faktörü

Güvenliğin teknik altyapıdan çok **insan faktörüne bağlı** olduğu vurgulandı. “En zayıf halka insandır” ifadesiyle, ne kadar güçlü bir sistem tasarlanırsa tasarlansın, kullanıcı bilinçsizliği nedeniyle sistemin **işlevsiz hale gelebileceği** belirtildi.

Kullanıcı Bilinçsizliğinin Somut Örnekleri

Verilen örneklerde, parola tabanlı kimlik doğrulamanın kullanıcılar tarafından **bilinçsizce zayıflatıldığı** ifade edildi. Özellikle kullanıcıların, şifrelerini unutmamak için bilgisayar ekranlarının üzerine veya dolaplara not ettikleri, bunun da erişim kontrol sistemlerinin amacını ortadan kaldırdığı vurgulandı.

Sonuç

Teknik olarak sağlam güvenlik sistemlerinin **insan kaynaklı hatalarla zayıflatılabileceğini** ve bu nedenle teknik önlemler kadar **kullanıcı farkındalığı ve eğitime yatırım yapılması gerektiğini** vurguladı. Sağlık sistemlerinde güvenliğin sürdürülebilirliği için **kültürel farkındalık ve disiplinin teknik güvenlik kadar önemli** olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Sağlık Kurumlarında Yetkisiz Veri Paylaşımı ve Emir-Komuta Zinciri Sorunu

Sahadaki Gerçek Durumun Fotoğrafı

Sahada aktif çalışan biri olarak sağlık kurumlarında yaşanan ciddi bir güvenlik açığına dikkat çekildi. Bir hastanede **on binlerce hastanın görüntü verisinin arşivlendiğini**, ancak zaman zaman bir hekimin araştırma amacıyla “şu 10.000 hastanın görüntülerini indirin” şeklinde taleplerle gelebileceğini ifade etti.

Kurumsal Baskı ve Emir-Komuta Zinciri

Bu tür durumlarda, teknik ekibin veya veri sorumlularının “bu talep uygun değil” diyerek itiraz etmesinin çoğu zaman **yeterli olmadığı**, konunun kısa sürede **başhekimliğe taşındığı** belirtildi. Başhekimlikten gelen yazılı bir talimat karşısında ise, “**emir hukuka aykırı olsa bile uygulanmak zorundadır**” anlayışının kamu kurumlarında hâlâ geçerli olduğu vurgulandı.

Firma ve Çalışanların Çıkmazı

Bu durumun, özellikle sistem entegratörü firmaları veya bilgi işlem çalışanlarını **etik ve hukuki bir ikilemde bıraktığı** ifade edildi. Emirle yapılan bir işlemin suç teşkil etmesi halinde **sorumluluk zincirinin kime ait olacağı** belirsiz hale geldiği, bu da sistem güvenliği açısından ciddi bir risk oluşturacağına dikkat çekildi.

Çözüm İhtiyacı

Bu tür durumlarda **kurumsal baskılardan bağımsız başvurulabilecek denetleyici veya koruyucu bir mekanizmanın** oluşturulması gerektiğini vurguladı. Mevcut yapıda firmaların veya teknik personelin **hukuken kendini koruyabileceği bir merci bulunmadığı**, bu eksikliğin sağlık verilerinin güvenliği açısından **kritik bir zafiyet yarattığı** ifade edildi.

Katılımcı: Kullanıcı Kaynaklı Riskler ve “Zero Trust” Modeli Üzerine Değerlendirmeler

Teknik Güvenlik Sınırlarının Ötesi

Sistem güvenliğini yalnızca teknik önlemlerle sağlamanın mümkün olmadığı vurgulandı. **Ne kadar gelişmiş altyapı kurulursa kurulsun**, kullanıcıların bu sistemleri doğru şekilde kullanmaması durumunda güvenliğin **kağıt üzerinde kalacağı** ifade edildi.

İnsan Faktörünün Belirleyici Rolü

Teknik olarak güvenli sistemler geliştirmenin mümkün olduğu, ancak kullanıcı hatalarının bu sistemleri **işlevsiz hale getirdiği** belirtildi. Bu durum örneklenerek “denizde kısa devre yapan bir cihazın” nasıl çalışamayacağı gibi teknik altyapının da **yanlış kullanıcı davranışıyla çökebileceğini** dile getirdi.

Zero Trust Modeli: Yeni Güvenlik Paradigması

Son dönemde özellikle **ABD Savunma Bakanlığı** tarafından da benimsenen “**Zero Trust**” (Sıfır Güven) modelinin önemine dikkat çekildi. Eskiden sistemlerde “güvenli” ve “güvensiz” alanlar (örneğin kırmızı ve beyaz bölgeler) ayrımı yapılırken, artık bu anlayışın geçerliliğini yitirdiği, çünkü **cihazların ve kullanıcıların sürekli etkileşim halinde olduğu** ifade edildi.

Bu modele göre, hiçbir kullanıcıya veya cihaza **başlangıçta güven tanınmadığı**, güven düzeyinin **davranış, erişim geçmişi ve bağlamsal analizler** sonucunda dinamik biçimde belirlendiği belirtildi.

Gerçekçi Çözüm: Güven Bilinci Eğitimi

Teknik tedbirlerin yanında en önemli unsurun **kullanıcı farkındalığı (user awareness)** olduğu vurgulandı. En güvenli sistemlerin bile **kullanıcı eğitimi ve güvenlik bilinci** olmadan sürdürülebilir olamayacağı belirtildi.

Son olarak, bu durumun “imkansız görev” gibi görünebileceği ancak sistem güvenliğinin sürdürülebilmesi için **insan faktörünün eğitilmesinin kaçınılmaz bir gereklilik** olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Hasta–Hekim Görüşmelerinin Kayıt Altına Alınması ve LLM Tabanlı Uygulama Değerlendirmesi

Uluslararası Deneyimler ve Projenin Kapsamı

Hasta–hekim görüşmelerinin kayıt altına alınarak büyük dil modelleri (LLM) ile analiz edilmesi yaklaşımının **uluslararası düzeyde denendiği ancak tam olarak olgunlaşmadığı** ifade edildi. Bu tür projelerin **büyük ölçekli, çok bileşenli ve ayrı bir proje olarak ele alınması gerektiği** vurgulandı.

Türkçe LLM ve Uygulanabilirlik Sorunları

LLM tabanlı bir çözümün Türkiye’de hayata geçirilebilmesi için **Türkçe dil yetkinliğinin yüksek bir modelin** kullanılması veya mevcut modellerin **özgün olarak fine-tune edilmesi** gerektiği belirtildi. Açık kaynaklı LLM’lerin bulunduğu, ancak bunların **doğrudan uygulanabilir olmadığı** ve yerel uyarlamaların zorunlu olduğu dile getirildi.

Veri Güvenliği ve Altyapı Gereksinimleri

Kayıtlı hasta-hekim verilerinin dışarıya çıkarılamayacağı veya üçüncü-taraf hizmetlere verilemeyeceği kabul edilerek, bu veriler için **kurum içi (on-premise) sunucuların kurulması** gerektiği ifade edildi. Bu yaklaşımın **yüksek maliyetli olduğu** ve ciddi altyapı yatırımları gerektirdiği vurgulandı.

Veri Hazırlama ve Model Eğitimi İhtiyaçları

Mevcut tüm verinin LLM’lerle işlenebilmesi için **veri işleme, etiketleme ve temizleme** faaliyetlerinin gerçekleştirilmesi gerektiği belirtildi. Ayrıca, LLM’in veriyi doğru anlayıp yönlendirebilmesi için **modelin fine-tune edilmesinin** (uyarlanmasının) zorunlu olduğu ifade edildi.

Operasyonel ve Finansal Zorluklar

Konuşmacı tarafından, projenin **büyük ölçekli, maliyetli ve karmaşık** olduğu; dolayısıyla doğrudan uygulanabilir bir kısa yolun bulunmadığı ve **ayrı bir proje yönetimi yapısının** kurulmasının gerektiği vurgulandı.

Önerilen Aşamalar

1. **Fizibilite çalışması** yapılarak amaç, fayda-maliyet analizi ve hukuki gereksinimler netleştirilmesi,
2. **Pilot proje** ile sınırlı sayıda merkezde prototip uygulanarak teknik ve etik sonuçların test edilmesi,
3. **Veri yönetimi ve gizlilik altyapısı** (on-prem sunucular, erişim politikaları, anonimleştirme/psödonimleştirme) sağlanması,
4. **Veri hazırlık ve etiketleme** süreçleri planlanıp yürütülmesi; klinik uzmanların katılımı sağlanması.
5. **Model seçimi ve fine-tune** süreci işletilmesi; performans ve güvenlik kriterleriyle değerlendirme yapılması.
6. **Kademeli yaygınlaştırma** ve sürekli izleme/denetim mekanizmaları kurulmasının sağlanması.

Genel Değerlendirme

Bu alanda yapılacak çalışmaların **yüksek teknik ve hukuki karmaşıklık** içerdiği, dolayısıyla **özel kaynak, disiplinlerarası ekip ve güçlü yönetim** gerektirdiği ifade edildi. Projenin **başarıyla yürütülmesi için ayrı, yapılandırılmış ve kaynaklandırılmış bir girişimin** oluşturulmasının gerekli olduğu vurgulandı.

Katılımcı: LLM ve Makine Öğrenmesinde Güvenilirlik Sınırları

Olasılıksal Yapı ve Sağlık Verisinin Kritiklik Düzeyi

LLM'lerin ve genel olarak makine öğrenmesi yaklaşımlarının **olasılıksal (probabilistik)** modeller üzerine kurulu olduğu, dolayısıyla kesinlikten ziyade olasılık temelli sonuçlar ürettiği vurgulandı. Sağlık verilerinin **yüksek hassasiyet ve doğruluk gerektiren** bir alan olması nedeniyle, bu modellerin doğrudan karar verme süreçlerinde kullanılmasının **riskli ve hataya açık** olduğu ifade edildi.

Klinik Karar Süreçlerinde Kullanım Sınırları

Bir ilacın hastaya verilmesi, teşhis konulması veya tedavi planı oluşturulması gibi **klinik karar verme süreçlerinde LLM'lerin güvenilirliğinin henüz yeterli olmadığı** belirtildi. Bu tür modellerin mevcut haliyle **hatalara açık olduğu ve otomatik karar mekanizması** olarak kullanılmasının uygun görülmediği dile getirildi.

Bilimsel Kaynaklarla Entegrasyonun Önemi

LLM'lerin **bilimsel makaleler, klinik veritabanları ve araştırmalarla** desteklenmesi durumunda **daha**

güvenilir sonuçlar üretebileceği, ancak bunun da **henüz geliştirme aşamasında** olduğu ifade edildi. Bu tür entegrasyonların, modellerin bilgi temellerini güçlendireceği, fakat yine de insan denetiminin zorunlu olduğu vurgulandı.

Triyaj ve Destekleyici Kullanım Alanları

Konuşmacı, LLM'lerin sağlık alanında destekleyici sistemler olarak güvenli biçimde kullanılabileceğini belirtti.

Örneğin:

- **Randevu alma süreçlerinde** hastadan ön bilgi toplanması,
- **Hastanın şikayetlerinin ön değerlendirmesi** ve uygun polikliniğe yönlendirme,
- **Hekim muayenesi öncesinde verilerin analiz edilerek** hekime özet sunulması,

gibi **triyaj amaçlı uygulamalarda** bu sistemlerin güvenli biçimde kullanılabileceği ifade edildi.

İnsan Denetiminin Önemi

Yapay zekâ modellerinin **insan onayı veya kontrolü olmadan karar vermesinin** şu aşamada mümkün ve güvenli olmadığı vurgulandı. Ancak, **hekim kararlarını destekleyen**, ön değerlendirme yapan veya yönlendirme sağlayan sistemlerde **yararlı ve uygulanabilir** sonuçlar elde edilebileceği belirtildi.

Genel Değerlendirme

LLM tabanlı sistemlerin **tam otonom karar mekanizması** olarak değil, **yardımcı, yönlendirici ve ön-analiz sağlayan araçlar** olarak konumlandırılması gerektiği ifade edildi. Bu çerçevede, **güvenilirliğin insan denetimiyle birlikte artırılabilirliği ve yakın gelecekte bilimsel veri tabanlarıyla bütünleşen modellerin** daha güvenilir hale geleceği vurgulandı.

Katılımcı: LLM'in Merkezi Sunucuda Kullanımı ve Güvenilirlik Sorunları

Merkezi Sunucu Üzerinden Uygulama Olasılığı

Konuşmacı, teorik olarak bir **merkezi sunucu (server)** sistemi üzerinde doktorların ihtiyaçlarına göre özelleştirilmiş bir **LLM (Large Language Model)** uygulamasının kurulabileceğini belirtti. Böyle bir sistem, doktorun talep ettiği standartlara göre verilerin işlenmesini ve analiz edilmesini mümkün kılabilir.

Veri Üzerinden Geçişle Sorunların Çözümü

Tüm sağlık verilerinin bu sistem üzerinden geçirilmesi durumunda, verilerin sınıflandırılması, analiz edilmesi ve standardizasyonunun sağlanabileceği ifade edildi. Ancak, bu yaklaşımın **teorik olarak mümkün** olmasına rağmen, **uygulamada çok yüksek maliyet gerektireceği** vurgulandı.

Maliyet ve Altyapı Gereksinimleri

Bu sistemin hayata geçirilebilmesi için:

- LLM’in yeniden eğitilmesi (fine-tuning ve training) gerektiği,
- Bunun da **yüksek işlem gücü, depolama kapasitesi ve maliyet** anlamına geldiği,
- Ayrıca **veri güvenliği** açısından özel bir altyapı kurulmasının **zorunlu olduğu** ifade edildi.

Güvenilirlik ve Açıklanabilirlik Sorunu (Explainability)

Yapay zekâ modellerinin hem **sağlık sektörü** hem de **savunma sanayii** gibi kritik alanlarda kullanımında en büyük sorunlardan birinin “**explainability**” (**açıklanabilirlik**) olduğu belirtildi.

Bu durumun modelin verdiği kararların veya önerilerin **nasıl ve hangi verilere dayanarak üretildiğinin açıklanamaması** anlamına geldiği vurgulandı. Konuşmacı, bu durumun güvenlik ve güvenilirlik açısından hâlâ **tam olarak çözülememiş bir problem** olduğunu vurguladı.

Genel Değerlendirme

Sonuç olarak, merkezi bir sunucu üzerinde çalışan LLM tabanlı bir sağlık veri sistemi teorik olarak mümkün olsa da:

- Uygulama maliyeti oldukça yüksek,
- Güvenilirlik ve açıklanabilirlik sorunları devam ediyor,
- Modelin yeniden eğitilmesi ve özelleştirilmesi ciddi kaynak gerektiriyor,
- Ve bu nedenlerle, bu tür sistemlerin şu aşamada **deneysel veya sınırlı ölçekte uygulanabilir** olduğu belirtildi.

Katılımcı: yapay zekâ, Karar Destek Sistemleri ve Sağlık Verilerinin Kullanımı

Karar Destek Sistemlerinin Tarihsel Gelişimi

Geçmişte özellikle Afrika’daki sağlık sistemlerinin zorluklarının aşılması amacıyla karar destek sistemlerinin geliştirildiği ifade edildi. Bu sistemlerin, belirli seçeneklerin sıralı olarak değerlendirilmesiyle sonuç üreten mekanik bir yargılama mantığına dayandığı belirtildi.

Mekanik Sistemler ve yapay zekâ Arasındaki Fark

Karar destek sistemlerinde öğrenme sürecinin bulunmadığı, bu nedenle söz konusu sistemlerin yapay zekâdan farklı olduğu vurgulandı. Bu tür sistemlerin yalnızca “veri girildiğinde sonuç veren” mekanik yapılar olduğu, dolayısıyla “yapay zekânın Z’si ve Y’si bile olmadığı” yönünde görüş bildirildi.

yapay zekâ Modellerinin Farklılaşan Rolü

yapay zekânın ise bilinmeyen hastalıkları öngörme veya teşhis etme potansiyeline sahip bambaşka bir alan olduğu ifade edildi. Bu nedenle sağlık verilerinin toplanmasında amacın netleştirilmesi gerektiği — yani

hedefin mevcut hastalıkların tespiti mi, teşhisi mi, yoksa olası risklerin belirlenmesi mi olduğunun önceden tanımlanmasının önemli olduğu dile getirildi.

Dağıtık Sistemler ve yapay zekâ Entegrasyonu

Verilerin dağıtık sistemler üzerinden paylaşılmasının planlandığı durumda yapay zekânın etkin biçimde kullanılabileceği belirtildi. Bu kapsamda, yapay zekânın özellikle kalp elektrokardiyogramı veya KOAH gibi hastalıkların tespiti süreçlerinde kullanılabileceği örneklerle aktarıldı.

Katılımcı: yapay zekâ Uygulamalarında İnsan Faktörünün Önemi

Yapay zekânın Sınırlılıkları

Yapay zekâ sistemlerinin, özellikle LLM modellerinin, her zaman doğru sonuçlar üreteceğinin garanti edilemeyeceği vurgulandı. Hastaların robot gibi değerlendirilmesinin hatalı olacağı, çünkü bazen aktarılan bilgilerin gerçek gözleme değil, hikâye ya da halüsinasyona dayanabileceği ifade edildi. Bu nedenle verilerin yapay zekâ tarafından yorumlanmasında insan gözetiminin vazgeçilmez olduğu belirtildi.

Karar Süreçlerinde Doktorun Rolü

Tarih boyunca tıbbi teknolojilerin, örneğin monitörlerin veya röntgenlerin, doktorların karar alma süreçlerini destekleyen araçlar olarak kullanıldığı hatırlatıldı. Benzer biçimde yapay zekânın da nihai kararı veren bir sistem değil, doktorun kararını destekleyen bir yardımcı mekanizma olacağı vurgulandı.

Disiplinlerarası Yaklaşımlarda Teknik Zorluklar

Yapay zekâ uygulamaları geliştirilirken yalnızca mühendisler ve doktorlar değil, farklı bilim alanlarından uzmanların da sürece dahil olduğu belirtildi. Bu durumda farklı disiplinlerden gelen uzmanların teknik anlayış farklılıkları, veri yorumlama yaklaşımları ve algoritmik sınırlılıkları anlamada zorluk yaşayabilecekleri dile getirildi.

Katılımcı: Mahremiyet Kavramının Yeniden Tanımlanması Gerekliliği

Veri Transferinin Kaçınılmazlığı

Sağlık alanında kullanılan ileri teknoloji cihazların çalışma prensipleri gereği verilerin yurt dışına aktarılmasının kaçınılmaz olduğu belirtildi. Da Vinci robotlarının operasyon verilerinin ve görüntülerinin anlaşmalar gereği yurt dışına gönderildiği, Tip 1 diyabetlilerin kullandığı CGM sensörlerinin de her iki dakikada bir ölçtüğü şeker verisini yurt dışına aktardığı ifade edildi. Aynı şekilde kalp pillerinin ve akıllı saatlerin topladığı oksijen satürasyonu, nabız ve tek kanallı EKG gibi verilerin de benzer biçimde yurt dışına gönderildiği vurgulandı.

Mahremiyetin Güncellenmesi Gereği

Bu durumun bir güvenlik riski oluşturup oluşturmadığının sorgulanması gerektiği dile getirildi. Ancak mevcut sistemlerin bu veri transferi olmadan çalışmadığı hatırlatılarak, klasik mahremiyet anlayışının günümüz

dijital gerçeklerine uygun şekilde güncellenmesi gerektiği belirtildi. Mahremiyet kavramına bugünkü bakış açısıyla yaklaşıldığında, Avrupa Birliği regülasyonlarının etkisiyle Türkiye'nin küresel dijital rekabette geri kalma riskiyle karşı karşıya olduğu ifade edildi.

Küresel Rekabette Farklı Yaklaşımlar

Amerika ve Çin'in veri mahremiyeti konusunda daha esnek davranarak veri temelli gelişmelerde öne geçtiği, buna karşılık Avrupa Birliği'nin daha katı mahremiyet sınırları nedeniyle inovasyonda yavaşladığı vurgulandı. Türkiye'nin bu dengeyi yeniden değerlendirmesi ve mahremiyet kavramına çağın gereklilikleri doğrultusunda yeni bir çerçeve kazandırması gerektiği dile getirildi.

Altyapı ve Operasyonel Yetersizlikler

Veri güvenliği ile altyapı yeterliliği arasında da dikkat çekici bir çelişki bulunduğu ifade edildi. Sağlık Bakanlığı'nın %99,9 uptime garantisi sağladığı, ancak yerli sistemlerde operasyonel gecikmeler yaşandığı, buna karşın uluslararası veri merkezlerinin çok daha güçlü altyapılar sunduğu belirtildi. Buna rağmen, "KVKK engeli" gerekmesiyle yabancı sistemlerin kullanımına sınırlamalar getirildiği, bu durumun hem verimliliği hem de uluslararası rekabet gücünü olumsuz etkilediği vurgulandı.

Farkında Olmadan Sağlanan Gönüllü Veri Paylaşımları

Günlük yaşamda kullanıcıların çeşitli uygulamalara ve cihazlara onay verirken farkında olmadan veri paylaşımına izin verdikleri hatırlatıldı. Akıllı telefonların ilk kullanımında kabul edilen uzun kullanıcı sözleşmeleriyle, trafik haritaları gibi hizmetlerde kişisel verilerin zaten sistemlere aktarıldığı belirtildi. Bu durumun "bilinmeden sağlanan bir gönüllülük ilişkisi" olarak tanımlandığı aktarıldı.

Katılımcı: Güvenlik Bilinci ve Sorumluluk Paylaşımı

İnsan Faktörünün Etkisi

Veri güvenliği süreçlerinde insan faktörünün her zaman hata riski taşıdığı, bu nedenle güvenlik bilincinin sistematik biçimde ele alınması gerektiği vurgulandı. İnsanların genellikle işlerini hızlı tamamlama odaklı çalıştıkları, bu durumun güvenlik önlemlerinin ihmal edilmesine yol açabildiği ifade edildi.

Sorumluluk Bilincinin Önemi

Güvenliğin sürdürülebilirliği açısından öncelikle sorumluluk mekanizmasının net şekilde tanımlanması gerektiği belirtildi. Sağlık alanında faaliyet gösteren şirketlerde teknik yöneticilerin sistemlerin bütünlüğünden doğrudan sorumlu olduğu, bu nedenle sorumluluk bilincinin tüm çalışanlara yayılması gerektiği dile getirildi.

Supervisor Sistemlerin Rolü

İnsan kaynaklı hataları en aza indirmek için sistemlerden bağımsız çalışan "Supervisor sistemler" in kullanılmasının kritik olduğu ifade edildi. Bu sistemlerin log kayıtlarını harici olarak izleyip, gerektiğinde uyarı veya

engelleme mekanizmalarıyla devreye girebildiği belirtildi. Böyle bir yapının oluşturulmasının, kullanıcıların “loglara yansır, yakalanırım” bilinciyle daha dikkatli davranmalarını sağladığı vurgulandı.

Yeni Güvenlik Yaklaşımı

Geleneksel güvenlik hedeflerinin “gizlilik, bütünlük ve erişilebilirlik” (confidentiality, integrity, availability) olarak tanımlandığı, ancak günümüzde bu hedeflere “hesap verebilirlik” (accountability) ve “kimlik doğrulama” (authenticity) unsurlarının da eklendiği ifade edildi. Yeni güvenlik standartlarının bu iki unsuru da içerecek biçimde yeniden tasarlanması gerektiği dile getirildi.

Katılımcı: Dijitalleşmede Veri Derinliği ve Eksiklik Sorunu

Dijitalleşmenin Görünmeyen Yüzü

Dijitalleşmenin yalnızca verilerin elektronik ortama aktarılmasından ibaret olmadığı, asıl değer verinin kapsamı ve erişilebilirliğiyle ortaya çıktığı ifade edildi. On yıl önce yalnızca günlük kullanım amacıyla oluşturulan görüntü verilerinin, bugün hâlâ aynı şekilde kısa ömürlü ve sınırlı biçimde tutulduğu belirtildi.

Erişilemeyen Klinik Veriler

Örnek olarak, hastanelerde EKG verilerinin dijital ortamda bulunup bulunmadığı sorulduğunda, hekimlerin genellikle PDF çıktılar üzerinden yanıt verdiği, ancak asıl değerli olan sinyal verilerinin cihazların içinde kaldığı vurgulandı. Bu sinyallerin, veri analizi ve yapay zekâ uygulamaları açısından büyük önem taşıdığı, ancak ne Bakanlık ne de hastaneler tarafından erişilebilir hale getirilmediği dile getirildi.

Teknik ve Sözleşmesel Eksiklikler

GE gibi cihaz üreticilerinin elinde bulunan bu ham verilerin, mevcut şartnamelerde yer almadığı için sağlık kurumlarına aktarılmadığı belirtildi. Eğer üretici gönüllü olursa bu verilerin paylaşılabildiği, ancak sistematik bir zorunluluk bulunmadığı ifade edildi. Bu durumun, geçmişte veri paylaşımı konusunda düzenleyici otorite baskısının eksikliğinden kaynaklandığı vurgulandı.

Genetik Verilerde Benzer Sorunlar

Benzer biçimde genetik testlerde de yalnızca rapor çıktılarının saklandığı, ancak bu raporların dayandığı genetik verilerin çoğu zaman laboratuvar sistemlerinde kaybolduğu ya da erişilemez hale geldiği belirtildi. Genetik analizlerin temel verilerine ulaşamamasının, gelecekte yapılacak bilimsel çalışmaların ve sağlık politikalarının önünde ciddi bir engel oluşturduğu dile getirildi.

Dijitalleşme Anlayışının Yeniden Tanımlanması

Bu örnekler ışığında, “dijitalleşme” kavramının yalnızca verilerin elektronik ortamda bulunması değil, aynı zamanda hangi verilerin, neden ve hangi formatta tutulduğunun da yeniden değerlendirilmesi gerektiği ifade edildi. Eksik kalan veri türlerinin tanımlanmasının, sağlık sektöründe gerçek dijital dönüşümün ön koşulu olduğu vurgulandı.

Katılımcı: Veri Paylaşımında Standart Eksikliği ve Yasal Belirsizlikler

Standart Eksikliği ve Teknik Belirsizlikler

Veri paylaşımına ilişkin teknik standartların ve yasal çerçevenin net olmaması, araştırma süreçlerinin önündeki en önemli engellerden biri olarak ifade edildi. Katılımcılar, bir hastanenin veya İl Sağlık Müdürlüğü'nün dijital veri paylaşımına izin vermesi durumunda dahi, paylaşılacak verinin hangi teknik standartta hazırlanması gerektiğine dair bir düzenleme bulunmadığını belirtti.

Kurumsal Çekinceler ve Yasal Güvence Eksikliği

Bu eksikliğin, dijital sağlık verilerini paylaşmak isteyen kurumlarda çekince yarattığı; yasal güvencenin bulunmaması nedeniyle birçok kurumun veri paylaşımından kaçındığı ifade edildi. Aynı izinle farklı kurumlara başvurulmasına rağmen, bazı hastanelerin onay verirken bazılarının reddettiği; bu durumun da standart eksikliğinden kaynaklandığı dile getirildi.

Çözüm Önerileri

Katılımcılar, veri paylaşım sürecine ilişkin ortak bir standart ve veri formatı belirlenmesinin gerekliliğini vurguladı. Bu sayede verilerin hem güvenli hem de sorumluluk açısından belirsizlik içermeyen biçimde aktarılabilmesi, aynı zamanda bu düzenlemenin araştırma süreçlerini de hızlandıracağı ifade edildi. Mevcut korumacı yaklaşımın ise yenilikçi ve bilimsel çalışmaların önünde önemli bir engel oluşturduğu belirtildi.

Katılımcı: Veri Erişimi, Mahremiyet ve Uluslararası Emsallerin Önemi

Veri Paylaşımındaki Sınırlılıklar

Sağlık Bakanlığı'nın mevcut veri portalında yalnızca Teknofest verilerinin bulunması, araştırmalar açısından önemli bir eksiklik olarak değerlendirildi.

Mahremiyet Anlayışının Aşırı Katılığı

Türkiye'de mahremiyet konusunun neredeyse bir tabu haline geldiği, hiçbir hasta verisinin paylaşılabilmesi yönündeki yaklaşımın araştırmaların önünde engel oluşturduğu belirtildi.

Uluslararası Uygulamalardan Örnekler

ABD'de HIPAA standartları doğrultusunda veri paylaşımının belirli kurallarla yürütüldüğü, RSNA ve TCIA gibi platformlarda açık veri setlerinin erişime sunulduğu ifade edildi.

Tutarsız Uygulamalar ve Emsal Eksikliği

Aynı türdeki verinin bir kurum tarafından paylaşılabilir, başka bir kurum tarafından paylaşılamaz görülmesinin araştırma süreçlerinde belirsizlik yarattığı aktarıldı.

Ulusal Veri Kavramındaki Belirsizlik

Anonimleştirilmiş verilerin paylaşımına izin verilmesine rağmen, “ulusal veri” gerekçesiyle bazı paylaşımların engellendiği; ulusal verinin kapsamının ve sınırlarının tanımlanması gerektiği vurgulandı.

Emsal Oluşturmanın Gerekliliği

ABD ve Avrupa’daki açık veri uygulamalarının incelenmesinin Türkiye’deki araştırma ve dijital sağlık ekosistemi için yol gösterici olacağı ifade edildi.

Katılımcı: Veri Erişimi ve Kullanımında Denetim Gerekliliği

Veri Paylaşımında Miktar Belirsizliği

Veri taleplerinde belirlenen sayıların üzerinde hasta verisinin alınabildiği, örneğin 100 hasta için izin verilmesine rağmen 10 bin hastaya ait verilerin toplanabildiği ifade edildi. Bu durumun, veri paylaşım süreçlerinde miktar ve kapsam açısından ciddi bir belirsizlik yarattığı belirtildi.

Verinin Amaç Dışı Kullanımı

Belirli bir araştırma için alınan verilerin, başka çalışmalarda (örneğin A çalışmasından alınan verilerin B ve C çalışmaları için kullanılması gibi) da kullanılabildiği, bu durumun mevcut sistemde kontrolsüz bir şekilde gerçekleştiği vurgulandı.

Denetim Mekanizmasının Gerekliliği

Veri paylaşım sürecine denetim mekanizmasının eklenmesi gerektiği, aksi halde veri güvenliği ve etik kullanımın sağlanamayacağı ifade edildi. Denetimin yalnızca teknik değil, aynı zamanda yönetsel düzeyde de sistematik olarak kurgulanması gerektiği belirtildi.

Katılımcı: Veri Kalitesi ve Yönetim Standartlarının Eksikliği

Verilerin Tutulma Biçimindeki Tutarsızlıklar

Mevcut sistemde belirli bir standart tanımlı olsa bile, verilerin üretildikleri kurumlarda bu standartlara uygun şekilde tutulmadığı ifade edildi. Özellikle geçmiş yıllara ait verilerde ciddi farklılıklar bulunduğu, 2015 öncesine ait kayıtların hastaya göre loglanmadığı, 2015 sonrasındakilerin ise bu standarda kısmen geçtiği belirtildi.

Veri Kayıtlarında Hatalar ve Düzensizlikler

Log kayıtlarının bir kısmının yanlış olduğu ve genel anlamda belli bir standardın bulunmadığı vurgulandı. Bu nedenle eldeki büyük veri kaynaklarının yalnızca sınırlı bir bölümünün kullanılabilir durumda olduğu, teorik olarak çok büyük bir veri potansiyeli olsa da fiilen değerlendirilebilir kısmın oldukça küçük kaldığı ifade edildi.

Veri Temizleme ve Yönetim Altyapısının Eksikliği

Verilerin merkezi ve sistematik biçimde temizlenmesini sağlayacak bir altyapının bulunmadığı, veri yönetimi süreçlerinin standartlaştırılmadığı belirtildi. Bu durumun, yalnızca veri kalitesini değil, aynı zamanda analiz ve yapay zekâ uygulamaları gibi ileri düzey kullanım alanlarını da doğrudan etkilediği ifade edildi.

Katılımcı: Veri Güvenilirliği ve Standartlaşma Sorunu

Farklı Kurumlarda Üretilen Verilere Güven Sorunu

Veri güvenilirliği konusunda geçmiş yıllara ait tahlil ve görüntülere ne kadar güvenilebileceği sorgulandı. On yıl önceki laboratuvar sonuçları veya başka bir hastaneden gelen görüntülerin güncel tanısal süreçlerde ne derece geçerli olduğu tartışıldı.

Tekrar Görüntü Alma Gerekliliği

Örnek olarak, iki gün önce farklı bir şehirde çekilen bir tıbbi görüntünün, aynı hasta için yeni işlem yapılırken ne ölçüde kullanılabildiği gündeme getirildi. Çoğu durumda hekimlerin bu tür dış kaynaklı görüntülere güvenmeyip görüntüleri yeniden çekmeyi tercih ettiği belirtildi.

Cihaz, Protokol ve Hazırlık Farklılıkları

Bu güven sorununun temelinde cihazların farklı olması, görüntüleme protokollerinin ve hasta hazırlık süreçlerinin birbirinden değişiklik göstermesi olduğu ifade edildi. Bu durumun yalnızca veri kalitesini değil, aynı zamanda teşhis doğruluğunu da doğrudan etkilediği vurgulandı.

Veri Standardının Üretim Sürecini de Kapsaması Gereği

Veri standardının yalnızca toplanma ve saklanma aşamalarını değil, verinin üretildiği süreci de kapsamaması gerektiği belirtildi. Cihaz kullanım protokollerinden ölçüm hazırlıklarına kadar tüm süreçlerin standardize edilmesinin, güvenilir veri üretimi için zorunlu olduğu ifade edildi.

Katılımcı: Cihaz ve Ölçüm Farklılıklarının Veri Tutarlılığına Etkisi

Aynı Cihaz, Farklı Parametreler

Veri standardizasyonunun zorluklarından biri olarak, aynı MR cihazında çekilmiş görüntüler arasında dahi ciddi parametre farkları olabildiği ifade edildi. Kesit kalınlığı, kontrast oranı, çözünürlük gibi en az 13 farklı teknik değişkenin bulunduğu ve bu parametrelerin her biri değiştiğinde görüntülerin doğrudan karşılaştırılabilirliğini kaybettiği belirtildi.

Çalışmalar Öncesinde Gerekli Hazırlık Süreci

Bu tür farklılıkların ortadan kaldırılması için aynı çalışmada kullanılacak verilerin öncelikle ortak parametrelere indirgenmesi gerektiği, bunun ise ciddi bir ön hazırlık ve veri işleme süreci gerektirdiği vurgulandı.

Farklı kaynaklardan gelen verilerin normalize edilmeden işlenmesinin bilimsel tutarlılığı zedelediği ifade edildi.

Laboratuvar Verilerindeki Kalibrasyon Farkları

Benzer bir tutarsızlığın laboratuvar verilerinde de görüldüğü, yan yana iki hastanede aynı marka cihazlarla yapılan kan tahlillerinin dahi farklı sonuçlar verebildiği belirtildi. Bu durumun cihaz kalibrasyonundaki farklılıklardan kaynaklandığı ve güvenilir veri elde etmenin önünde önemli bir engel oluşturduğu dile getirildi.

Katılımcı: Sağlık Verilerinin Sınıflandırılması Gerekliliği

Sağlık Verisinin Kapsamının Genişliği

Sağlık verisi kavramının oldukça geniş bir alanı kapsadığı, bu nedenle hekimlerin ve alan uzmanlarının konuyu farklı yönleriyle değerlendirdiği ifade edildi. Tüm bu farklı türdeki verileri tek bir çerçevede toplamının zorluklarına dikkat çekildi.

Veri Türlerine Göre Duyarlılık Farkı

Tüm verilerin aynı düzeyde değerlendirilmesi yerine, sağlık verilerinin önem ve hassasiyet derecesine göre sınıflandırılmasının daha gerçekçi bir yaklaşım olacağı belirtildi. Örneğin, genetik bilgilerin “kritik” kategorisinde yer alabileceği, bu tür verilerin paylaşımında daha yüksek güvenlik önlemleri alınması gerektiği, buna karşılık kan sayımı gibi daha genel nitelikteki verilerin daha esnek biçimde paylaşılabilmesi ifade edildi.

Toplumsal Hassasiyetleri Göz Önünde Bulundurma

Geçmişte yaşanan bazı olayların (örneğin kan bankalarındaki verilerin yurtdışında işlenmesi gibi) kamuoyunda hassasiyet oluşturduğu hatırlatılarak, verilerin sınıflandırılmasının bu tür toplumsal kaygılara da yanıt verebilecek bir çözüm olabileceği dile getirildi. Bu yaklaşımın hem veri güvenliğini sağlamada hem de paylaşım süreçlerine açıklık getirmede önemli bir adım olacağı vurgulandı.

Katılımcı: Radyolojik Görüntülerde Anonimleştirme Sorunu ve Mahremiyetin Derinliği

Anonimleştirmenin Yetersizliği

Toplantıda, radyolojik görüntülerde isim ve kimlik bilgileri çıkarılsa dahi hastanın tanınmasının mümkün olabileceği ifade edildi. Görüntü kesitlerinin üç boyutlu olarak yeniden oluşturulması ve bu verilerin yüz tanıma sistemleriyle eşleştirilmesi sonucunda kimliğin tespit edilebileceği vurgulandı.

Teknik Risklerin Gizlilik Üzerindeki Etkisi

Bu durumun, yalnızca metaveri veya etiketlerin temizlenmesiyle çözülemeyecek bir mahremiyet problemi yarattığı belirtildi. Görüntülerin kendisinden türeyen biyometrik izlerin de kimlik saptamaya imkân verdiği, bu yüzden anonimleştirmenin kapsamının yeniden değerlendirilmesi gerektiği dile getirildi.

Veriler Arası İlişkilendirmenin Tehlikesi

Radyolojik görüntülerin diğer sağlık verileriyle ilişkilendirildiğinde ortaya çıkabilecek ek re-identifikasyon risklerine dikkat çekildi. Bu nedenle görüntülerin, tek başına değil veri setleri arası bağlantılar göz önüne alınarak değerlendirilmesi gerektiği ifade edildi.

Tüm Sağlık Verilerinin Önemi Algısı

Tüm sağlık verilerinin birbiriyle bağlantılı olduğu ve her bir veri tipinin aşağı yukarı aynı derecede önem taşıdığı görüşünün savunulduğu belirtildi. Bu perspektifin, anonimleştirme politikaları ve paylaşım kararlarında daha temkinli bir yaklaşımı zorunlu kıldığı vurgulandı.

Sonuç ve İlerleme Önerisi

Bu kapsamda, radyolojik görüntüler için yalnızca geleneksel anonimleştirme yöntemlerinin yeterli olmadığı; ileri düzey anonimleştirme teknikleri, veri kullanım kısıtları ve güçlü denetim mekanizmalarının birlikte uygulanmasının gerektiği ifade edildi. Ayrıca, görüntü temelli re-identifikasyon risklerinin değerlendirilmesine yönelik özel politika ve teknik rehberlere ihtiyaç duyulduğu vurgulandı.

Katılımcı: Sağlık Verilerinin Paylaşımında Denge Arayışı

Anonimleştirmenin Teknik Boyutu

Sağlık verilerinin paylaşımı ve anonimleştirilmesi üzerine yapılan değerlendirmelerde, veri güvenliği ile bilimsel gelişme arasındaki dengenin önemi vurgulandı. Katılımcılar, anonimleştirme sürecinin teknik olarak oldukça geniş bir yelpazeye sahip olduğunu ve farklı yöntemlerle uygulanabildiğini belirtti.

Veri Güvenliği ve Bilimsel Faydalar Arasındaki Denge

Veri güvenliği sağlanırken, sağlık verilerinden elde edilecek toplumsal ve bilimsel faydanın göz ardı edilmemesi gerektiği ifade edildi. Anonimleştirme işlemlerinin ihtiyaç doğrultusunda ve gerekli ölçüde uygulanması gerektiği, aksi takdirde verinin tamamen kapalı tutulmasının yenilikçi ürün ve araştırmaların önünde engel oluşturabileceği dile getirildi.

Mevzuatlar ve Küresel Yaklaşımlar

Avrupa Birliği'nin GDPR ve Türkiye'nin KVKK gibi düzenlemelerinin veriye erişimi kısıtlayarak sağlık alanında ürün geliştirme süreçlerini yavaşlattığı, buna karşın Çin ve ABD'de veri paylaşımına ilişkin daha esnek yaklaşımların benimsendiği ifade edildi. Bu farklı yaklaşımların, ülkeler arasındaki inovasyon hızında belirleyici rol oynadığı belirtildi.

Akreditasyon Temelli Veri Erişimi

Sağlık verilerinin güvenli biçimde kullanılabilmesi için özel bir düzenleme alanı oluşturulması ve bu alanda çalışacak kişi ve kurumların akredite edilmesi gerektiğini vurguladı. Böylelikle hem güvenlik ilkeleri korunabilecek hem de araştırmacı ve girişimciler verilerle daha rahat çalışabilecektir.

Türkiye'deki Uygulamalar ve Geleceğe Yönelik Öneriler

Türkiye'de Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen uygulamaların sayısının ve kapsamının dikkat çekici düzeyde olduğu, bu başarının veri paylaşımı konusunda örnek teşkil edebileceği ifade edildi. Katılımcılar, sağlık verilerinin akredite kurumlar aracılığıyla daha geniş bir paylaşıma açılmasının, ülke genelinde ürün gelişimi ve sağlık teknolojileri alanındaki ilerlemeyi hızlandıracağını belirtti.

Katılımcı: Kişisel Veriye Bağımlı Olmadan Karar Destek Sistemlerinin Geliştirilmesi

Anonim ve Akış Verilerinin Potansiyeli

Sağlık alanında gerçekleştirilecek optimizasyon ve simülasyon çalışmalarında kişisel veriye ihtiyaç duyulmadan da anlamlı sonuçlar üretilebileceği belirtildi. Literatürde, yalnızca hasta akış verileriyle etkili karar destek sistemleri oluşturulabileceğine dair çok sayıda örnek bulunduğu ifade edildi.

Tıp Alanındaki Yaklaşım ve Makro Perspektifin Gerekliliği

Hekimlerin “hastalık değil, hasta vardır” anlayışıyla birey odaklı bakış açısının değerli olduğu belirtilirken, ülke genelinde politika geliştirme süreçlerinde kişiden bağımsız makro bir bakış açısına da ihtiyaç bulunduğu vurgulandı. Bu kapsamda, hasta akışları ve örnek hasta profilleri üzerinden geliştirilecek politikaların, sağlık bütçesinin daha etkin dağıtımına katkı sağlayacağı ifade edildi.

Gerçek Zamanlı Verilerin Önemi

Gerçek zamanlı veri paylaşımının, ülkenin sağlık alanındaki performans metriklerini görünür hale getireceği, bu sayede sağlık hizmetlerinin etkinliğinin ölçülebileceği belirtildi. Kişisel veriden bağımsız toplu metriklerin paylaşılmasının, hem politika yapıcılar hem de araştırmacılar açısından önemli bir kazanım olacağı değerlendirildi.

Dinamik Protokoller ve Karar Destek Sistemleri

Kronik hastalıkların, özellikle diyabet gibi periyodik takibe ihtiyaç duyan hasta gruplarının sağlık sistemi üzerindeki yüküne dikkat çekildi. Hastalık seyirlerine göre belirlenen takip protokollerinin dinamik bir yapıya kavuşturulması gerektiği ifade edildi. Bu protokollerin, toplanan veriler doğrultusunda güncellenebilmesi ve karar destek sistemleriyle entegre edilebilmesi gerektiği vurgulandı.

Uzman Hekim Kaynaklarının Verimli Kullanımı

Uzman hekimlerin zamanının sağlık sistemi açısından yüksek maliyetli bir kaynak olduğu belirtilerek, karar destek sistemlerinin bu yükü hafifletebileceği ifade edildi. Sistemlerin dinamik veri analiziyle hekimlere yardımcı olması, hasta bazında öneriler geliştirmesi ve böylece sağlık hizmeti sunumunun verimliliğini artırmasının mümkün olduğu belirtildi.

Katılımcı: Davranış Paternlerinin ve Akışların Anonimleştirme Süreçlerine Katkısı

Doğal Etkileşimlerden Öğrenilen Paternler

Katılımcılar, bireyler arasındaki doğal konuşma akışlarından —örneğin bir restoran rezervasyonu ya da organizasyon süreci gibi basit etkileşimlerden— değerli davranış paternleri çıkarılabileceğine dikkat çekti. Bu paternlerin, kullanıcı davranışlarının doğal akışını yansıttığı ve sistemlerin öğrenme kapasitesini artırabileceği belirtildi.

Akış Mantiğının Güvenlik Boyutuna Katkısı

Bu tür davranış kalıplarının yalnızca kullanıcı deneyimi açısından değil, güvenlik açısından da önemli ipuçları sunduğu ifade edildi. Kullanıcı veya sistemin gerçekten bir bilgiye erişim ihtiyacı olup olmadığının bu paternlerden anlaşılabilmesi, dolayısıyla güvenlik tedbirlerinin de bu davranış analizi üzerinden geliştirilebileceği vurgulandı.

Anonimleştirmede Patern Temelli Yaklaşım

Anonimleştirme sürecinde, çalışmayı yürüten kişilerin —örneğin yazılımcı, akademisyen veya hekimlerin— ihtiyaç duyduğu bilgilere erişimin dengeli şekilde tanımlanmasının önemine değinildi. Gereksiz bilgiler anonimleştirilirken, çalışmanın özü için gerekli verilerin korunması gerektiği, aksi halde araştırmacıların çalışmayı sürdüremeyecek duruma gelebileceği belirtildi.

Mevzuatsal Düzenleme İhtiyacı

Veri güvenliği ve anonimleştirme süreçlerinin patern çıkarımıyla desteklenebilmesi için mevzuatta bu konuda açık tanımların yer alması gerektiği ifade edildi. “Davranış paterni”, “hasta yolculuğu” veya “iş akışı” gibi kavramların yasal olarak tanımlanması ve bu paternlerin veri süreçlerine entegre edilmesi gerektiği dile getirildi.

Kritik Verilerin Bağlama Göre Değerlendirilmesi

Verinin kritiklik düzeyinin bağlama göre değişebileceğini vurguladı. Genetik veriler genellikle en hassas veri grubunda yer alsa da bazı durumlarda kan tahlili gibi daha basit verilerin de belirli hastalık türleri için kritik hale gelebileceği ifade edildi. Bu nedenle anonimleştirme, güvenlik ve optimizasyon süreçlerinin her bir veri tipine özgü davranış paternleriyle desteklenmesi gerektiği belirtildi.

Katılımcı: Veri Tabanı ve Sağlık Bakanlığı Veri Modeli Arasındaki Uyumsuzluk

Mevcut Durum

Katılımcılar, sağlık kurumlarının veri tabanlarındaki tablo sayısının binleri bulduğunu, ancak Sağlık Bakanlığı tarafından belirlenen minimum veri şemasının çok daha sınırlı olduğunu ifade etti. Bu veri şeması; belirli tablo, sütun ve açıklamalardan oluşmakta ve sık güncellenmemektedir.

Veri Kayıplarının Nedeni

Hastanelerde özellikle firma değişiklikleri sırasında, mevcut verilerin %70'inin yeni sisteme uyum sağladığı, ancak %30'unun eşleştirilemediği veya tamamen kaybolduğu gözlemlendi. Bu durum, değerli verilerin kaybolmasına ve unutulmasına yol açmaktadır.

Hekim Odaklı Veri Girişi ve Uyum Sorunu

Hekimlerin özel anamnez alanları veya kendi ihtiyaçlarına göre oluşturduğu veri girişleri, yeni sistem veya farklı firma altyapısında desteklenmediği için kaybolmaktadır. Katılımcılar, bu durumun sistemler arası uyumsuzluğun temel göstergesi olduğunu belirtti.

Çözüm Önerileri

- Bakanlık tarafında veri şemasının genişletilmesi ve esnek bir model oluşturulması
- Veri modelinin daha sık güncellenerek farklı altyapılara uyum sağlayacak şekilde tasarlanması
- Kurumlar arasında veri bütünlüğünü koruyacak ek standart ve protokollerin geliştirilmesi

1. Sağlık Verilerinin Toplanması ve İşlenmesine Yönelik Temel Teknik Zorluklar Nelerdir?

Sağlık verilerinin etkin toplanması ve işlenmesinin önündeki teknik engeller ve altyapı sorunları şunlardır:

- **Koordinasyon ve Kurumsal İşbirliği Eksikliği:**
 - Akademisyen ve hekimlerin kendi ürettikleri verilere dahi **başka departmanlar üzerinden erişmek zorunda kalması** ve bu durumun veri analizini zorlaştırması.
 - Kurumlar arasında (üniversite, hastane, bakanlık) **veri paylaşım protokolleri ve teknik entegrasyonun** olmaması.
- **Veri Kalitesi ve Standardizasyon Eksikliği:**
 - Veri toplama ve işleme süreçlerinde **ortak dil ve standartların olmaması**.
 - Hastane yönetim bilgi sistemlerindeki (HBYS) verilerin, Sağlık Bakanlığı'nın belirlediği **minimum veri şemasıyla uyumsuz** olması ve bu şemanın sık güncellenmemesi.
 - Hekimlerin özel anamnez alanları veya kendi ihtiyaçlarına göre oluşturduğu değerli veri girişlerinin, sistemler arası uyumsuzluk veya **firma/altyapı değişiklikleri sırasında kaybolması** veya eşleştirilememesi.
- **Sistemler Arası Uyumsuzluk ve Veri Kaybı:**
 - Özellikle HBYS firma değişiklikleri sırasında, **mevcut verilerin önemli bir kısmının (%30'a varan oranda) yeni sisteme uyum sağlayamaması** ve kaybolması.
 - Farklı HBYS'ler, tanı koyma yöntemleri ve süreçlerin standardize edilememesi nedeniyle **verilerin birbirini tam olarak anlamaması**.
- **Veri Tipine Özgü Güvenlik ve İşleme Sorunları:**
 - Görüntüleme verileri (Radyoloji, Patoloji) gibi büyük boyutlu ve karmaşık veri tiplerinin, **özelleş-**

miş arşivleme ve işleme teknolojilerine ihtiyaç duyması.

- **Kan tahlili gibi basit görünen verilerin dahi** bazı hastalık türleri için kritik hale gelmesi ve her veri tipinin kendine özgü anonimleştirme, güvenlik ve optimizasyon süreçleri gerektirmesi.

2. Sağlık Verilerinin Toplanması ve İşlenmesine Yönelik Temel Teknik Zorluklar Nasıl Aşılabilir?

Teknik zorlukların aşılması ve veri akışının sağlanması için önerilen teknik çözümler ve adımlar şunlardır:

- **Merkezi Veri Yönetimi ve Standart Geliştirme:**
 - Sağlık Bakanlığı'nın belirlediği veri şemasının genişletilmesi, esnekleştirilmesi ve daha sık güncellenmesi.
 - Kurumlar arasında veri bütünlüğünü koruyacak ek standartlar ve protokoller geliştirilmesi.
- **Gelişmiş Kodlama ve Entegrasyon Çözümleri:**
 - ICD-11 gibi uluslararası standartlara geçiş sürecinin hızlandırılması ve bu standardın HBYS'lere entegrasyonunun zorunlu hale getirilmesi.
 - Veri giriş kalitesini artırmak için, hekimlere veri giriş sürecinde **gerekli uyarı ve bildirimleri yapan akıllı sistemler** (kullanıcı dostu arayüzler ve otomasyonlar) kullanılması.
 - Veri girişleri için ortak bir dil oluşturacak, **açıklamalı ve kesin tanımlı veri setlerinin** HBYS'lere entegre edilmesi.
- **Katmanlı, Yetkilendirilmiş Erişim Altyapısı:**
 - Veri sahibi olan klinisyen/akademisyenin, kendi verisine kolayca erişebileceği ve üzerine yeni bilgi (Annotation/Etiketleme) ekleyebileceği **yetkilendirilmiş bir altyapının** kurulması.
 - Veriye erişimde **merkeziyetçilikten uzak, katmanlı ve yetkilendirilmiş bir yönetim modelinin** teknik altyapısının tasarlanması.
- **Bütünleşik Yaklaşım:**
 - Teknik çözümlerin uygulanmasında, sorunlara **sadece teknik açıdan bakmak yerine**, Yönetimsel, Ekonomik, Hukuki ve Teknik çerçevelerin **bir bütün olarak ve eş zamanlı** ele alınması.

3. Sağlık Verilerinin Paylaşılmasında Oluşabilecek Temel Güvenlik Riskleri Nasıl Minimize Edilebilir, Güven Nasıl Sağlanabilir?

Sağlık verilerinin hassasiyeti nedeniyle güvenlik risklerinin yönetilmesi ve ekosisteme güvenin tesis edilmesi için atılması gereken adımlar şunlardır:

- **Hukuki ve Teknik Altyapının Eş Zamanlı Gelişimi:**
 - Hukuki altyapının kurgulanması sürecine paralel olarak, **gerekli teknik güvenlik altyapısının** da kurulması zorunludur.

- **Gelişmiş Anonimleştirme ve Psödonimizasyon Teknikleri:**

- Verilerin paylaşılmadan önce, yalnızca kimliksizleştirilmiş (anonim) ve takma isimle (psödonom) paylaşılmasına imkân veren **güvenilir ve doğrulanmış teknikler** kullanılması.
- Her veri tipine özgü (görüntü, laboratuvar, tanı vb.) **özellemiş anonimleştirme süreçlerinin** geliştirilmesi ve uygulanması.

- **Güvenli Erişim Ortamı (Data Enclave):**

- Araştırmacıların veriyi dışarıya alamayacağı, sadece **sorgu atabileceği ve analiz yapabileceği izole bir "güvenli veri erişim platformu"** (data enclave) kurulması.
- Bu platformun **etik kurul ve onay mekanizması** denetiminde çalışması ve tüm işlemlerin şeffaf bir şekilde kaydedilmesi.

- **Toplumsal Güvenin Tesis Edilmesi:**

- Verilerin güvenliğinin ve kullanım amaçlarının halka açık, şeffaf bir biçimde anlatılmasıyla **toplumsal güvenin kazanılması**.
- Veri paylaşımında oluşabilecek korkunun giderilmesi ve **veriyi paylaşan kurumlara güven veren yasal ve idari düzenlemelerin** yapılması.



ÇALIŞTAY SONUÇLARININ SUNUMU VE DEĞERLENDİRİLMESİ

Moderatör:

Prof. Dr. Haluk Özsarı
İstanbul Üniversitesi - Cerrapaşa Öğretim Üyesi

- Çalıştay grup moderatörlerinin özet sunumları
- Odak grup toplantı sonuçlarının ankete açılması



Prof. Dr. Sabahattin Aydın (Yönetimsel Çerçeve) Medipol Üniversitesi

Değerli katılımcılar, izninizle, Yönetimsel Çerçeve grubu adına bir öz eleştiri ile başlamak isterim. Başlangıçta herkesin kendi kurumsal deneyim ve sorunlarına odaklanması doğal olsa da, tartışmalarımız ilerledikçe bu bireysel perspektifleri ortak bir paydaya taşımaya başladık.

Yönetimsel düzeyde tespit ettiğimiz temel sorunlar üç ana başlık altında toplanmaktadır:

- 1. Veri Kalitesinin Kaynağındaki Sorunlar:** Veri üretimi anında başlayan yönetimsel zorluklar dile getirildi. **Veri giriş kalitesini** düşüren faktörler arasında **standardizasyon eksikliği**, kurumların yüksek iş yükü ve kullanılan **arayüzlerin kullanıcı dostu olmaması** gibi detaylar bulunmaktadır. Bu durum, verinin kaynağından itibaren yönetimsel bir müdahaleye ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.
- 2. Veri Paylaşımından Veriye Erişim Kavramına Geçiş:** Veri kullanımı tartışmalarında sıkça karşılaşılan 'paylaşım' kavramı yerine, daha temkinli ve kontrollü bir mekanizma gerektiği vurgulandı. Grubumuz, verinin bir sahibi olduğu varsayımıyla hareket etmek yerine, **anonim verinin sahipliği ve veri erişiminin tanımlanması** konularına odaklanmıştır. Ortak görüş, veriyi doğrudan paylaşmaktan ziyade, belirlenen **protokoller ve standartlar çerçevesinde veriye erişim yollarının yetkili bir otorite tarafından tanımlanması** yönündedir.
- 3. Yönetişim ve Yetkilendirilmiş Otorite İhtiyacı:** Tüm bu süreçlerin mevcut yapıda Sağlık Bakanlığı'nın ilgili Genel Müdürlüğü eliyle yürütülüp yürütülmeyeceği önemli bir tartışma konusu oldu. Grup, sistemin sağlıklı ilerlemesi için **güçlü ve yetkilendirilmiş bir otoriteye** ihtiyaç olduğu sonucuna vardı. Bu otoritenin görevi; **standartları belirlemek, veri kalitesini güvence altına almak** ve özellikle veri paylaşımında **hukuki çekinceler ve korkular** nedeniyle yaşanan sıkıntıları gidermek olacaktır. Bu bağlamda, mevcut yapının ötesinde, veri paylaşım organizasyonunu veya veri yönetimini üstlenecek, **kamu ya da paydaşları da içeren** ikinci bir merkezi organizasyona ihtiyaç olup olmadığı da masaya yatırılmıştır.

Sonuç olarak, grubumuz yönetimsel alandaki tikanıklığın çözümü için **kaynakta kalite güvencesi, kontrollü veri erişimi merkezî, yetkilendirilmiş bir yönetim otoritesinin** kurulmasını en öncelikli adımlar olarak tespit etmiştir.

Prof. Dr. Simten Malhan (Ekonomik Çerçeve) Başkent Üniversitesi

"Değerli katılımcılar, Ekonomik Çerçeve grubunda gerçekleştirdiğimiz kapsamlı tartışmaların odağı, **gerçek veriyi kullanarak ülkemize hem ekonomik katkı sağlamak hem de maliyet tasarrufu getirmektir**. Kazancın maksimize edilmesi sürecinde sadece parasal getiriye değil, aynı zamanda **sağlık kazanımını** da temel hedef olarak belirledik.

Ekonomik potansiyeli açığa çıkarmak için tespit ettiğimiz temel stratejik adımlar şunlardır:

1. Mevcut Durum Analizi ve Veriye Dayalı Planlama

Öncelikle, gerçek veriye dayanarak mevcut durum analizi yapılmalıdır. Epidemiyolojik verilerimizi (prevalans, insidans) net bir şekilde ortaya koyarak, doğru ve kanıta dayalı planlamalar yapmamız gerekmektedir.

2. Yönetişim ve Veri Standardizasyonu

Ekonomik başarının ön koşulu olan kurumsal yapının oluşturulması hayati önem taşımaktadır:

- **Ulusal Sağlık Veri Kurulu:** Paydaşların tamamının temsil edildiği bir Ulusal Sağlık Veri Kurulu'nun oluşturulması gereklidir.
- **Veri Birlikte Çalışabilirliği:** Başta **Sağlık Bakanlığı ve SGK** verileri olmak üzere tüm verilerin birbiriyle konuşması sağlanmalıdır. Ayrıca bu verilerin, yurt dışındaki **Avrupa Birliği (AB) standartlarıyla da konuşabilir** hale gelmesi, yani **uluslararası standardizasyonun** sağlanması şarttır.
- **Tek Terminoloji:** Tek bir terminolojinin oluşturulması ve **ICD-11 gibi güncel kodlama standartlarına** geçiş yapılması, doğru veri kalitesini temin edecektir.

3. Klinik Araştırmalar ve Hedefli Finansman

Klinik araştırmaların payının artırılması, ülkemiz için önemli bir **yeni finansman kaynağıdır**.

- Klinik araştırma payının **%1 artırılmasıyla dahi yaklaşık 1.8 milyar dolarlık bir kazanç ve 500 milyon dolarlık tasarruf** potansiyeli bulunmaktadır.
- Bu potansiyeli realize etmek için, **araştırmacıların ve hastaların coğrafi dağılımı** gibi bilgilere sahip olunarak, klinik çalışmaların **nokta atışı** ilgili sağlık kurumlarına yönlendirilmesi ve böylece **hızdan kazanç** sağlanması hedeflenmelidir.

4. Kanıta Dayalı Farmakoekonomik Analizler ve Tasarruf

Şu an yurt dışı verilere dayanan farmakoekonomik analizlerin, **gerçek ulusal veriler kullanılarak** yapılması kritiktir. Bu sayede tahminlerden uzaklaşarak, **kanıt değeri yüksek analizlerle** otoriteye doğru kararlar sunulabilir ve hem Geri Ödeyici Kurum hem de Sağlık Bakanlığı açısından büyük **tasarruf** sağlanabilir.

5. Üretim ve İhracat Odaklı Dönüşüm İçin Beklentiler

Ekosistemin üretim ve ihracat odaklı dönüşümü için kamu ve üniversitelerden beklentilerimiz şunlardır:

- **Öncelikli Alanların Belirlenmesi:** Kamu, bazı ülke örneklerinde olduğu gibi (örneğin Suudi Arabis-

tan), sektörü çağırarak **öncelikli klinik araştırma alanlarını** net bir şekilde belirlemelidir.

- **HTA Şartı ve Teşvik:** Bu öncelikli alanlarda yapılan klinik araştırmalar, **Sağlık Teknolojileri Değerlendirmesi (HTA)** ile ilişkilendirilmeli ve başarılı çalışmaların sisteme dahil edilmesi konusunda teşvikler verilmelidir. Bu yaklaşım, **kaliteyi, hızı ve maliyet azaltımını** beraberinde getirecektir.
- **Maliyet Etkinliği:** Veriden değer elde etme ve **veriyle tasarruf etme** (örneğin yoğun bakım endikasyon dışı yatışları, yanlış ilaç kullanımı) üniversitelerin ve kamunun temel görevlerinden biri olmalıdır.
- **Bağımsız HTA Yapıları:** HTA süreçlerinin **standartlaştırılması** ve verilerin bağımsız kurumlar (üniversiteler veya bağımsız yapılar) tarafından işlenerek kanıt oluşturulması, kararların şeffaflığını ve güvenilirliğini artıracaktır.
- **Firmalara Teşvik:** Gerçek veriyi kullanan ve yapay zekâ ile birleştirerek tasarruf sağlayabilen firmalara **vergi indirimleri gibi teşvikler** sunulması, inovasyonu ve verimliliği destekleyecektir.”

Prof. Dr. Mesut Serdar Çekin (Hukuki Çerçeve) Türk-Alman Üniversitesi

Değerli katılımcılar, grubumuzun en önemli özelliği; kamu, özel sektör, hastaneler ve ilaç firmaları gibi **tüm menfaat gruplarından temsilcilerin** yer almasıydı. Bu çeşitlilik, sorunları çok boyutlu ele almamızı sağladı.

Hukukçular olarak, ne yazık ki sık sık ‘oyunbozan’ rolünü üstlenmek zorunda kalıyoruz. Bunun temel nedeni, sağlık verisinin, kişisel verinin ötesinde **özel nitelikli kişisel veri** olarak kabul edilmesi ve mevzuatın başlangıç aşamasında bu veriyi azami dikkatle koruma amacı gütmesidir.

Hukuki çerçevede tespit ettiğimiz ve çözüm bekleyen temel sorun alanları şunlardır:

1. Kavramsal Netlik Eksikliği ve Süregelen Tartışmalar

Kişisel verilere ilişkin hukuki düzenlemeler 50 yılı aşkın bir geçmişe sahip olmasına rağmen, halen Avrupa Adalet Divanı gibi en yüksek mahkemelerde dahi ‘kişisel veri nedir’ tartışması devam etmektedir. Bu karmaşanın ötesinde, sağlık verilerinin etkin kullanımını engelleyen asıl sorunlar:

- **Anonim Veri, Anonimleştirilmiş Veri ve Psödonom Veri** kavramlarının hukuken netleştirilmesi gerekliliğidir. Bu kavramlar netleştğinde, kişisel veriye mahsus ağır koruma mekanizmalarını doğru şekilde bir kenara bırakabilir ve hukuki risklerden arındırılmış alanlar yaratabiliriz.

2. Mevzuatta Bütüncül Yaklaşım Zorunluluğu

- Bilişim ve teknoloji alanındaki hukuki düzenlemeler, klasik hukuk alanlarının aksine, **inanılmaz bir hızla** değişmektedir. Bu değişim hızına ayak uydurabilmek için mevzuat değişikliklerinde **bütüncül bir yaklaşım** esastır.
- Kişisel Verilerin Korunması Kanunu’nda (KVKK) yapılacak bir değişiklik, doğrudan sağlık mevzuatını, hatta elektronik haberleşme düzenlemelerini etkileyebilmektedir. Bütüncül yaklaşımın eksikliği, farklı kanunlar arasında **çelişkiler** yaratmakta, bu çelişkilerin ayıklanması görevi ise uygulayıcının üzerine kalmaktadır.

3. Yurt Dışı Veri Aktarımı Engelleri

Özel nitelikli kişisel verilerin uluslararası aktarımı, mevzuat açısından başlı başına büyük bir engel teşkil etmektedir. Özellikle global çapta projeler ve iş birlikleri gerçekleştirmek istendiğinde, bu mevzuat kısıtlamaları büyük bir sorun yaratmaktadır.

4. İkincil Kullanım ve Yasal Güvence İhtiyacı

KVKK özelinde, verinin tüm yaşam döngüsünü esas alan değişikliklere ihtiyacımız vardır. Özellikle sağlık verisinin **birincil kullanımının** (tedavi) ötesinde, **ikincil kullanım amaçları** (Ar-Ge, bilimsel araştırmalar, uygulama geliştirme, yapay zekâ) için daha **liberal** bir çerçeveye sunulmalıdır.

- Ancak bu liberalleşmenin önündeki en büyük engel, kamunun verilerini paylaşan kurumların karşılaştığı **hapis cezası riski** (TCK'daki kişisel verilerin yayılması suçu) gibi haklı tereddütlerdir. Katma değer yaratma potansiyelini gerçekleştirebilmek için, kurumların 'Ben bu riski alamam' demesini engelleyecek **yasal altyapının ve yönetim yapısının** kurgulanması zorunludur.

Sonuç olarak, hukuki çerçevedeki dönüşümün odak noktası; **kavramsal netliği sağlamak, mevzuatı bütüncül yaklaşımla güncellemek ve ekonomik potansiyeli serbest bırakacak ikincil kullanım amaçlarına yönelik yasal güvenceleri hızla inşa etmektir.**

Prof. Dr. Şerif Bahtiyar (Teknik Çerçeve) İstanbul Teknik Üniversitesi

Değerli katılımcılar, Teknik Çerçeve grubu olarak odak noktamız **sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesine yönelik temel teknik zorluklar** ve bu zorluklara karşı geliştirilebilecek çözüm önerileriydi.

Grup tartışmalarımızda farklı açılardan pek çok problem dile getirilse de, en önemli çıkarımımız şuydu: Türkiye'deki sağlık altyapısı ve veri paylaşımı sorunları için, hem akademik dünyada hem de endüstride **teknik çözümler mevcuttur**. Ancak, katılımcıların büyük çoğunluğu, kendi geliştirdikleri çözümlerde dahi en büyük engelin teknik kapasite değil, **hukuki problemler ve standartizasyon eksikliği** olduğunu belirtti. Yani, teknik olarak 'yapabiliriz' dediğimiz pek çok şeyi, mevzuatsal ve yasal riskler nedeniyle 'uygulayamıyoruz'.

Teknik alanda tespit ettiğimiz temel sorunlar ve çözüm önerileri üç ana başlıkta özetlenebilir:

1. Standartizasyon ve Birlikte Çalışabilirlik Krizi

- **Standart Yetersizliği:** En önemli teknik zorluk, verilerin formatlanması, işlenmesi ve yapay zekâ (YZ) uygulamaları için gerekli olan **standartların yetersiz olmasıdır**. Veri formatlaması ve ihtiyaç duyulan veri türleri konusunda ciddi eksiklikler bulunmaktadır.
- **Teknik Uygulama Engeli:** Veri girişi ve işlenmesine yönelik teknik çözümlerin aslında var olduğu, ancak **mevzuat ve güvenlik kaygıları nedeniyle uygulanmadığı** sonucuna ulaştık. Bu durum, teknik ilerlemenin önündeki en büyük bariyerin mevzuatsal zemin olduğunu kanıtlamaktadır.
- **Veriye Güven Sorunu:** Aynı konuyla ilgili farklı birimler tarafından üretilen verilere **güvenin farklı**

olduğu ortaya çıktı. Örneğin, radyolojik görüntülerin bile farklı makineler ve veri yapıları nedeniyle tekrar çekilme ihtiyacı doğurması, teknik standartlarda ciddi bir **uyumsuzluk ve güvensizlik** olduğunu göstermektedir.

2. Güvenlik ve Mahremiyet (Privacy) Yönetimi

- **Regülasyon Eksikliği:** Sağlık verilerinin güvenli paylaşımındaki temel riskler ve mahremiyet (privacy) konusu derinlemesine ele alındı. Anonimleştirme kavramının ne anlama geldiği, nasıl yapıldığı ve hangi seviyede uygulanması gerektiği tartışıldı. Endüstride bu konuda güzel uygulamalar ve literatürde belirli seviyeler bulunmasına rağmen, bu uygulamaları yönetecek **yeterli regülasyonların ve veri uyumunun olmadığı** tespit edildi.
- **Anonimleştirme Yönetimi:** Anonimleştirmenin teknik süreci ve seviyesi konusunda netlik olmaması, kurumları riskten kaçınmaya itmektir. Mahremiyeti koruyarak geçmişe dönük verilerin işlenmesi (proses edilmesi) sürecinde dahi ciddi mahremiyet sıkıntıları yaşanmaktadır.

Sonuç:

Teknik Çerçeve grubu olarak, Türkiye'nin sağlık verilerinden ekonomik ve bilimsel değer elde etmesi için **teknik yeterliliğimizin olduğu** inancındayız. Ancak bu potansiyeli serbest bırakmak için öncelikle **hukuki çerçevenin netleştirilmesi, risk algısını azaltacak merkezi bir yönetişimin kurulması ve uluslararası uyumlu, zorunlu teknik standartların** hızla hayata geçirilmesi gerekmektedir.





Sağlık Verilerinin Güvenli Olarak Toplanması ve Paylaşımı Çalıştayı ANKETİ



1. Sağlık verilerinin daha verimli kullanımı için idari planlama adına öncelik verilmesi gereken temel problemler nelerdir?

1. Veri üreten birimlerde, veri girişlerinin kalitesini düşüren iş yükü, farkındalık azlığı, kullanıcı dostu olmayan arayüzler
2. Verilerin toplanması sürecinde ortak bir dil bulunmaması ve kurumsal anlayış farklılıklarının mevcudiyeti
3. Farklı kamu otoritelerinin arasında mevzuatları ve önceliklerine dayalı koordinasyon eksikliğinin veri kalitesine yansması
4. Veri paylaşımını teşvik edecek şekilde verinin değerlendirilmesi ve ticarileşmesinin mevcut olmaması
5. Sağlık verilerinin standardizasyonu, havuzlanması, işlenmesi, paylaşımı ve altyapısının oluşturulması konusunda tüm sorumluluğun SBSGM'ye yüklenmesi
6. Verilerin araştırma amaçlı kullanılmasına yönelik süreçlerin tanımlanmamış olması
7. Halkın ve sağlık profesyonellerinin, toplanan verinin değeri, kullanım amacı, güvenliğinin sağlanması konularında farkındalığının olmaması



Sağlık Verilerinin Verimli Kullanımı Önündeki Engeller: Anket Sonuçları Analizi (1. Soru)

Soru 1: Sağlık verilerinin daha verimli kullanımı için idari planlama adına öncelik verilmesi gereken temel problemler nelerdir?

Çalıştay katılımcılarının oylamasına sunulan bu ilk soru, sağlık verilerinin etkin kullanımının önündeki temel zorlukları belirlemeyi amaçlamaktadır. Katılımcıların verdiği yanıtlar, problemlerin kaynağının tek bir alana

indirgenemeyeceğini, aksine sistemselsel, yapısal ve operasyonel birçok faktörden kaynaklandığını göstermektedir.

Ana Bulgular:

- **En Yüksek Öncelikli Problem:** Ortak Dil ve Anlayış Eksikliği (%68) Katılımcıların üçte ikisinden fazlası, en temel sorun olarak “verilerin toplanması sürecinde ortak bir dil bulunmamasını ve kurumsal anlayış farklılıklarını” işaret etmiştir. Bu bulgu, sağlık veri ekosisteminin temelinde yatan birlikte çalışabilirlik (interoperability) ve standardizasyon sorununa güçlü bir şekilde dikkat çekmektedir. Farklı kurumların ve sistemlerin aynı veriyi farklı şekillerde tanımlaması ve işlemesi, verinin bütüncül bir şekilde analiz edilip değer üretmesinin önündeki en büyük engel olarak görülmektedir.
- **İkinci Derecede Önemli Görülen Yapısal Sorunlar:** Koordinasyon Eksikliği ve Merkezi Sorumluluk (%53) Katılımcıların yarısından fazlası, iki önemli konuyu eşit derecede öncelikli olarak belirtmiştir:
 1. **Farklı kamu otoriteleri arasında koordinasyon eksikliği:** Mevzuat ve öncelik farklılıklarından kaynaklanan bu durum, veri kalitesini doğrudan etkileyen bir yönetim sorunu olarak öne çıkmaktadır.
 2. **Tüm sorumluluğun tek bir kuruma (SBSGM) yüklenmesi:** Veri standardizasyonu, işlenmesi ve paylaşımı gibi geniş kapsamlı görevlerin tek bir merkeze yüklenmesi, sistemin esnekliğini ve verimliliğini azaltan bir yapısal problem olarak değerlendirilmektedir.
- **Veri Kalitesini Kaynağında Etkileyen Operasyonel Zorluklar (%47)** Katılımcıların neredeyse yarısı, veri girişinin yapıldığı birimlerde yaşanan “iş yükü, farkındalık azlığı ve kullanıcı dostu olmayan arayüzler” gibi sorunların veri kalitesini düşürdüğünü belirtmiştir. Bu, verinin daha en başından sisteme kalitesiz veya eksik girmesine neden olan ve sonradan düzeltilmesi zor olan operasyonel bir probleme işaret etmektedir.

Genel Değerlendirme:

İlk sorunun sonuçları, katılımcıların sağlık verilerinin verimli kullanımı için öncelikle **temel ve yapısal sorunlara** odaklanılması gerektiğine inandığını ortaya koymaktadır. Teknik altyapı veya halkın farkındalığı gibi konular önemli olmakla birlikte, en acil çözüm bekleyen alanların; kurumlar arası **ortak bir veri dili ve standardının oluşturulması, yönetim ve koordinasyon mekanizmalarının güçlendirilmesi ve sorumluluğun daha dengeli bir şekilde dağıtılması** olduğu açıkça görülmektedir.

2. Bu problemlerin çözümü için atılacak öncelikli adımlar neler olmalıdır?

1. Sağlık profesyonellerine eğitim verilmesi, veri giriş sistemlerinin iyileştirilmesi
2. Kalitesiz ve hatalı veri girişlerine yaptırım uygulanması
3. Sağlık Bakanlığı, SGK ve KVKK kurumlarının eş güdümlü çalışmasının sağlanması, veri paylaşımı mevzuatı oluşturulması
4. Sadece sağlık kuruluşlarından değil, giyilebilir cihazlardan, araştırma merkezlerinden ve sağlıkla ilgili diğer paydaşlardan veri toplanması
5. Sağlık veri paylaşımı değil, belirli protokoller ve standartlar çerçevesinde araştırmacılar ve ilgili sektörün veriye erişim yolunun sağlanması
6. Anonim verinin sahibi olan bir üst organizasyonun kurulması (kurul), bu organizasyonun katmanlı yetkilendirme ile teşkilatlanması
7. Sağlık verilerine güveni ve farkındalığı artırmak için iletişim yöntemleri ile bilgilendirme yapılması



2. Soru Analizi: Öncelikli Çözüm Adımları

Soru 2: Bu problemlerin çözümü için atılacak öncelikli adımlar neler olmalıdır?

İlk soruda tespit edilen yapısal ve operasyonel sorunlara karşılık olarak, katılımcıların çözüm önerilerine yönelik oylaması, atılması gereken en kritik adım konusunda ezici bir çoğunlukla uzlaşma olduğunu göstermektedir.

Ana Bulgular:

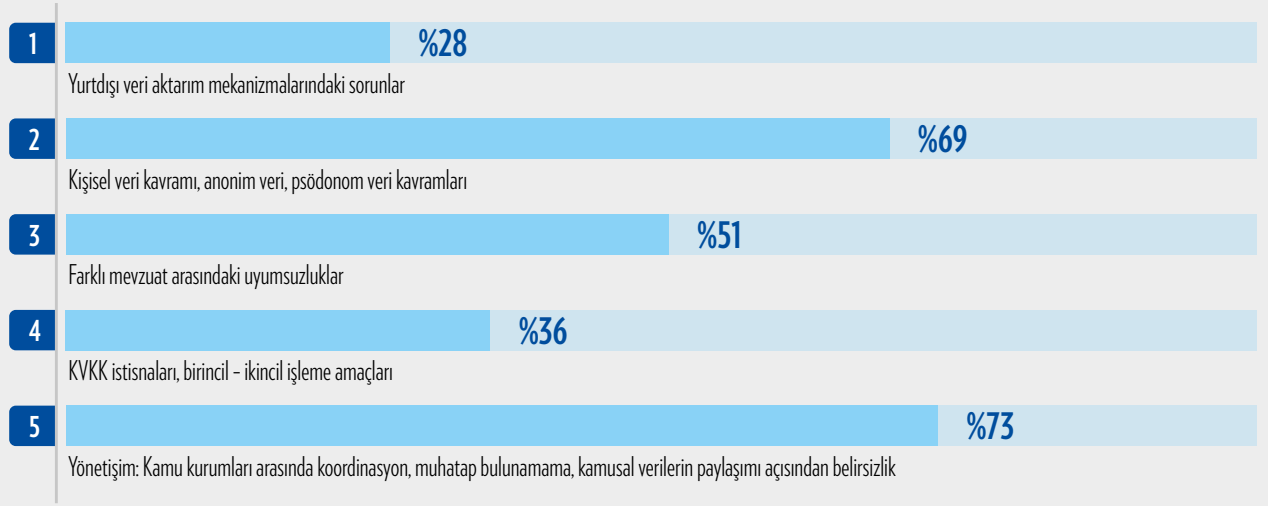
- **Ezici Çoğunlukla Öncelik: Kurumlar Arası Eşgüdüm ve Mevzuat (%88)** Katılımcıların neredeyse %90'ı, problemlerin çözümü için atılması gereken en öncelikli adım olarak **"Sağlık Bakanlığı, SGK ve KVKK kurumlarının eş güdümlü çalışmasının sağlanmasını ve veri paylaşımı mevzuatının oluşturulmasını"** işaret etmiştir. Bu sonuç, ilk sorudaki (C ve E şıkları) koordinasyon ve mevzuat eksikliği bulgularıyla birebir örtüşmektedir. Sağlık verisi ekosisteminin başarısının, **merkezi bir yasal çerçeve ve güçlü kurumsal iş birliğine** bağlı olduğu konusunda kesin bir fikir birliği mevcuttur.
- **İdari Yapılanma ve Erişim Standartları: İkinci Öncelik (%57 ve %55)** İkinci öncelikli çözüm grubu, veri yönetimi ve erişimini düzenleyen kurumsal yapı ve protokollere odaklanmaktadır:
 - **Anonim Veri Yönetimi için Üst Organizasyon Kurulması (%57):** Verinin sahipliğini ve yönetimini üstlenecek, katmanlı yetkilendirmeye sahip bir **üst kurulun/organizasyonun** kurulması, dağınık sorumluluk sorununa karşı katılımcılar tarafından somut bir çözüm olarak görülmektedir.
 - **Araştırmacı Erişimi ve Standart Protokoller (%55):** Verinin paylaşımından ziyade, **belirli protokoller ve standartlar çerçevesinde** araştırmacılar ve sektör için veriye erişim yolunun sağlanması, verinin değerlendirilmesi (dördüncü şikkın sorunu) ve bilimsel kullanımını teşvik edecek kritik bir adım olarak kabul edilmiştir.
- **Operasyonel ve Farkındalık Adımları: Daha Düşük Öncelik (%38 ve Altı)** Veri giriş sistemlerinin iyileştirilmesi ve profesyonellere eğitim verilmesi gibi **operasyonel** adımlar (%38) ile yeni veri kaynaklarının eklenmesi (%31) ve iletişim faaliyetleri (%23) daha düşük öncelikli olarak değerlendirilmiştir. Bu durum, katılımcıların öncelikle **üst düzeyde (stratejik ve yasal) sorunları çözmeden**, operasyonel iyileştirmelerin kalıcı başarı getirmeyeceğine inandığını göstermektedir. **Yaptırım uygulama** seçeneği ise (%25) en az tercih edilen çözümlerden biri olmuştur.

Değerlendirme Özeti:

Katılımcılar, sağlık verilerinin verimli kullanımı için **öncelikle yönetim ve mevzuat boşluğunu dolduracak, merkezi bir otorite ve yasal çerçeveyi** şart koşmaktadır. Diğer teknik veya eğitimsel adımlar, bu üst düzeydeki yapısal çözümlerin ardından gelmelidir.

3. Sağlık verilerinin daha verimli toplanması ve paylaşılması adına hukuki çerçevede temel zorluklar nelerdir?

1. Yurtdışı veri aktarım mekanizmalarındaki sorunlar
2. Kişisel veri kavramı, anonim veri, psödonom veri kavramları
3. Farklı mevzuat arasındaki uyumsuzluklar
4. KVKK istisnaları, birincil – ikincil işleme amaçları
5. Yönetişim: Kamu kurumları arasında koordinasyon, muhatap bulunamama, kamusal verilerin paylaşımı açısından belirsizlik



3. Soru Analizi: Hukuki Çerçevede Temel Zorluklar

Soru 3: Sağlık verilerinin daha verimli toplanması ve paylaşılması adına hukuki çerçevede temel zorluklar nelerdir?

Bu soru, sağlık verilerinin etkin kullanımının önündeki hukuki ve idari engelleri spesifik olarak hedeflemektedir. Katılımcıların yanıtları, zorlukların mevzuattan ziyade **uygulama, tanım ve yönetim** alanlarında yoğunlaştığını göstermektedir.

Ana Bulgular:

- **En Kritik Hukuki Zorluk: Yönetişim ve Kurumsal Koordinasyon (%73)** Katılımcıların dörtte üçünden fazlası, en büyük hukuki zorluk olarak **“Kamu kurumları arasında koordinasyon eksikliği, muhatap bulunamama ve kamusal verilerin paylaşımı açısından belirsizlik”** içeren yönetim sorunu işaret etmiştir. Bu bulgu, önceki iki sorunun sonuçlarıyla güçlü bir korelasyon içindedir; katılımcılar, mevzuatın uygulanmasındaki **kurumsal karmaşanın** en temel engel olduğunu yinelemektedir. Hukuki çerçevenin kendisinden çok, bu çerçevenin uygulama pratiğindeki idari boşluklar öne çıkmaktadır.

- **Kavramsal Karmaşa ve Tanımlama Sorunu (%69)** Hemen ardından gelen %69 oranıyla, **“Kişisel veri, anonim veri, psödonom veri gibi temel veri kavramlarının net olmaması”** ikinci en büyük zorluk olarak belirlenmiştir. Bu kavramların mevzuatta ve uygulamada net bir şekilde tanımlanamaması veya ayırtılamaması, özellikle araştırma ve ikincil kullanım amaçlı veri paylaşımında belirsizlik yaratmakta ve kurumları riske girmemek için veri paylaşımından kaçınmaya itmektedir.
- **Mevzuatlar Arası Uyumsuzluk (%51)** Katılımcıların yarısından fazlası, **farklı mevzuatlar arasındaki uyumsuzlukların** hukuki çerçevedeki zorluklara katkıda bulunduğunu belirtmiştir. Sağlık ve veri güvenliğine ilişkin birden fazla yasal düzenlemenin olması ve bunların zaman zaman çelişmesi, uygulamada kafa karışıklığı yaratmaktadır.

Diğer Zorluklar:

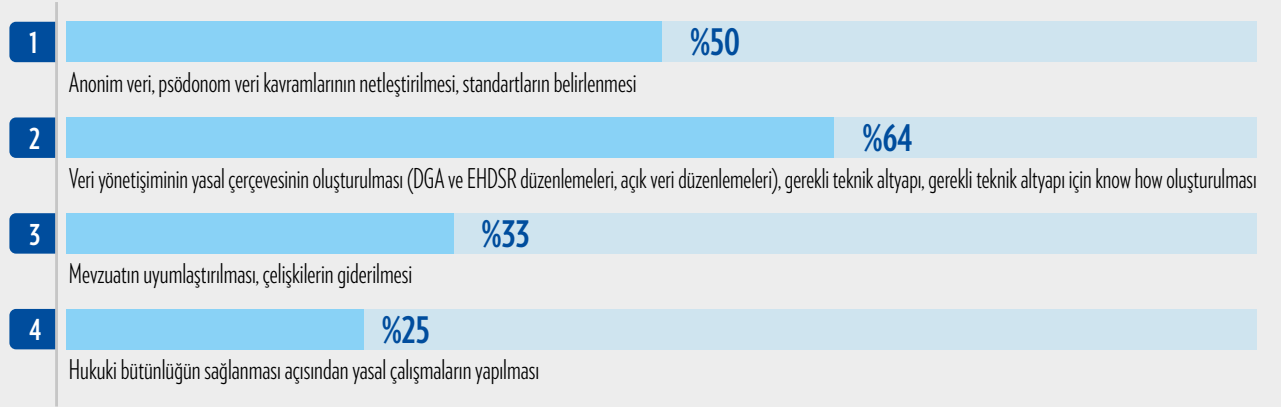
- KVKK istisnaları ve işleme amaçları (%36) ile yurt dışı veri aktarım mekanizmalarındaki sorunlar (%28) daha az öncelikli zorluklar olarak değerlendirilmiştir. Bu durum, katılımcıların öncelikle **ulusal düzeyde netlik ve koordinasyonu** sağlamayı, ardından uluslararası ve detaylı teknik konulara odaklanmayı tercih ettiğini göstermektedir.

Değerlendirme Özeti:

Hukuki çerçevedeki en büyük zorluk, kanunların içeriğinden ziyade, **“kimin, hangi veriden, hangi koşullarda sorumlu olduğu”** sorusuna yanıt veren **yönetişim mekanizmalarının eksikliği ve temel veri kavramlarındaki netlik ihtiyacıdır**. Katılımcılar, sağlık verisi ekosisteminin başarısı için idari karmaşanın çözülmesini ve terminolojik standardizasyonu önceliklendirmektedir.

4. Sağlık verilerinin daha verimli kullanılması adına yasal mevzuatta neler değiştirilebilir?

1. Anonim veri, psödonom veri kavramlarının netleştirilmesi, standartların belirlenmesi
2. Veri yönetişiminin yasal çerçevesinin oluşturulması (DGA ve EHDSR düzenlemeleri, açık veri düzenlemeleri), gerekli teknik altyapı, gerekli teknik altyapı için know how oluşturulması
3. Mevzuatın uyumlaştırılması, çelişkilerin giderilmesi
4. Hukuki bütünlüğün sağlanması açısından yasal çalışmaların yapılması



4. Soru Analizi: Yasal Mevzuatta Yapılabilecek Değişiklikler

Soru 4: Sağlık verilerinin daha verimli kullanılması adına yasal mevzuatta neler değiştirilebilir?

Bu soru, önceki sorularda tespit edilen yapısal ve hukuki zorluklara doğrudan yanıt teşkil eden, mevzuat düzeyinde somut eylem önerilerini ortaya koymaktadır.

Ana Bulgular:

- **En Öncelikli Değişiklik: Veri Yönetişimi Çerçevesi ve Know-How (%64)** Katılımcıların üçte ikisinden fazlası, yasal mevzuattaki en kritik değişikliğin **"Veri yönetişiminin yasal çerçevesinin oluşturulması (DGA ve EHDSR düzenlemeleri, açık veri düzenlemeleri) ve gerekli teknik altyapı için know-how oluşturulması"** olduğunu belirtmiştir. Bu sonuç, çalıştay katılımcılarının, mevzuatın sadece kısıtlayıcı bir araç olmaktan çıkıp, veri kullanımını **teşvik edici ve düzenleyici** bir yapıya (Data Governance Act - DGA ve European Health Data Space Regulation - EHDSR gibi modern yaklaşımlara referansla) dönüşmesi gerektiği yönündeki beklentisini net bir şekilde ortaya koymaktadır. Hukuki çerçevenin oluşturulması, teknik yeterliliğin (know-how) de önünü açacaktır.
- **Kavramsal Netlik ve Standardizasyon (%50)** Katılımcıların yarısı, mevzuatta acilen yapılması gereken ikinci önemli değişikliğin **"Anonim veri ve psödonom veri kavramlarının netleştirilmesi ve standartların belirlenmesi"** olduğunu oylamıştır. Bu bulgu, 3. sorunun sonuçlarıyla (kavramsal kar-

maşa %69'du) tam bir uyum içindedir ve yasal metinlerdeki bu netliğin sağlanmasının, veri paylaşımını ve ikincil kullanımını güvenli bir şekilde artıracığı inancını göstermektedir.

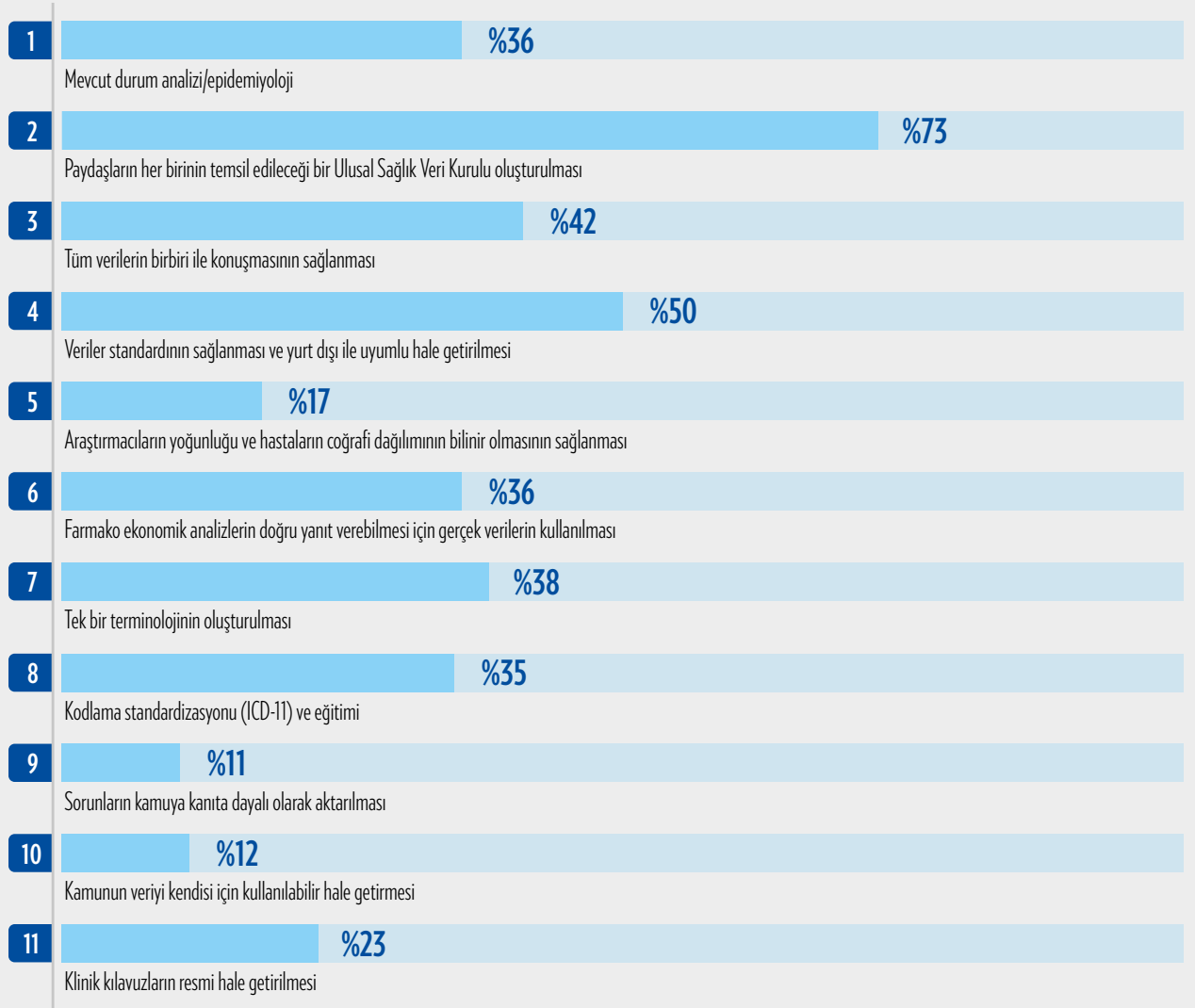
- **Uyumlaştırma ve Hukuki Bütünlük: Daha Düşük Öncelik (%33 ve %25)** Mevcut mevzuatın uyumlaştırılması ve çelişkilerin giderilmesi (%33) ile hukuki bütünlüğün sağlanması yönündeki genel yasal çalışmalar (%25), daha az öncelikli adımlar olarak görülmüştür. Bu durum, katılımcıların enerjiyi mevcut sorunları gidermekten ziyade, **geleceğe dönük, uluslararası standartlara uyumlu, yeni ve kapsayıcı bir veri yönetim modelini** yasal zemine oturtmaya odaklanmak istediğini işaret etmektedir.

Değerlendirme Özeti:

Yasal mevzuatta yapılması gereken öncelikli değişiklik, **detaylı hukuki uyumlaştırmadan önce, modern veri yönetişimi prensiplerine dayalı yeni bir yasal çerçevenin (B şıkkı) oluşturulmasıdır**. Bu çerçeve, veri kavramlarını netleştirmeli (A şıkkı) ve kurumsal koordinasyonsuzluğun (3. sorunun temel bulgusu) önüne geçecek bir yapıyı kurmalıdır.

5. Sağlık verilerinin işlenmesinden elde edilecek ekonomik kazancın maksimize edilmesi ve Türkiye'nin bu alanda rekabet gücünün arttırılması adına hangi çalışmalar önceliklendirilmelidir?

1. Mevcut durum analizi/epidemioloji
2. Paydaşların her birinin temsil edileceği bir Ulusal Sağlık Veri Kurulu oluşturulması
3. Tüm verilerin birbiri ile konuşmasının sağlanması
4. Veriler standardının sağlanması ve yurt dışı ile uyumlu hale getirilmesi
5. Araştırmacıların yoğunluğu ve hastaların coğrafi dağılımının bilinir olmasının sağlanması
6. Farmako ekonomik analizlerin doğru yanıt verebilmesi için gerçek verilerin kullanılması
7. Tek bir terminolojinin oluşturulması
8. Kodlama standardizasyonu (ICD-11) ve eğitimi
9. Sorunların kamuya kanıta dayalı olarak aktarılması
10. Kamunun veriyi kendisi için kullanılabilir hale getirmesi
11. Klinik kılavuzların resmi hale getirilmesi



5. Soru Analizi: Ekonomik Kazanç ve Rekabet Gücünü Artırma

Soru 5: Sağlık verilerinin işlenmesinden elde edilecek ekonomik kazancın maksimize edilmesi ve Türkiye'nin bu alanda rekabet gücünün arttırılması adına hangi çalışmalar önceliklendirilmelidir?

Bu soru, sağlık verilerinin bilimsel ve idari kullanımının ötesine geçerek, **ekonomik değerini** ortaya çıkarma ve Türkiye'nin bu alandaki rekabet gücünü artırma stratejilerini hedeflemektedir. Yanıtlar, ekonomik başa-rının temelini **yönetişim ve standardizasyon** olduğunu göstermektedir.

Ana Bulgular:

- **En Kritik Öncelik: Yönetişim ve Temsiliyet (Ulusal Kurul) (%73)** Katılımcıların dörtte üçünden fazlası, ekonomik kazancın maksimize edilmesi için atılması gereken en kritik adımın **"Paydaşların her birinin temsil edileceği bir Ulusal Sağlık Veri Kurulu oluşturulması"** olduğunu belirtmiştir. Bu bulgu, önceki soruların (özellikle Soru 2 ve Soru 3'teki yönetim ihtiyacı) sonuçlarını güçlendirerek, **veri ekonomisinin inşasının güvenilir, kapsayıcı ve ortak karara dayalı bir üst yapı gerektirdiği** yönündeki güçlü inancı pekiştirmektedir.
- **Uluslararası Uyum ve Standardizasyon (%50)** İkinci öncelikli çalışma, **"Veriler standardının sağ-lanması ve yurt dışı ile uyumlu hale getirilmesidir."** Katılımcıların yarısı, rekabet gücünün artırıl-masının, ancak verinin uluslararası standartlarda ve karşılaştırılabilir olmasının sağlanmasıyla mümkün olacağını vurgulamaktadır. Bu, verinin sadece ulusal değil, küresel pazarda da değer görmesi için bir gerekliliktir.
- **Birlikte Çalışabilirlik (Interoperability) (%42)** Üçüncü sırada, **"Tüm verilerin birbiri ile konuşma-sının sağlanması"** yer almaktadır. Bu teknik altyapı gerekliliği, standardizasyonun pratik uygulaması olarak görülmektedir ve verinin bütüncül analiz edilerek yeni hizmetlere ve ürünlere dönüştürülmesi-nin temel koşuludur.

Diğer Önemli Alanlar:

- Mevcut durum analizi/epidemioloji (%36), farmakoeconomik analizler için gerçek veri kullanımı (%36) ve tek bir terminolojinin oluşturulması (%38) gibi konular, ekonomik değer yaratma sürecinin **veri ka-litesi ve analitik** ayağını oluşturmaktadır. Bu konular, üst kurul kurulup standartlar belirlendikten sonra uygulanacak detaylı çalışmalar olarak değerlendirilmektedir.
- Klinik kılavuzların resmileştirilmesi ve sorunların kamuya aktarılması gibi çalışmalar (%23 ve altı) ise ekonomik maksimizasyon için daha düşük doğrudan etkiye sahip olarak görülmüştür.

Değerlendirme Özeti:

Katılımcılar, sağlık verilerinden elde edilecek **ekonomik kazancın, öncelikle güçlü ve tüm paydaşları kapsayan bir yönetim yapısının (Ulusal Kurul) kurulmasıyla** başlayacağına inanmaktadır. Bu kurum-sal yapı, daha sonra verilerin **uluslararası standartlara uygun hale getirilmesini** ve **sistemler arası bir-likte çalışabilirliğin** sağlanmasını yönetecek temel mekanizma olacaktır. Ekonomik rekabet gücü, teknik altyapı ve analitik kaliteden önce **kurumsal güvence ve uluslararası uyum** ile ilişkilendirilmiştir.

6. Sağlık verilerinin işlenmesi ile ekosistemin üretim ve ihracat odaklı dönüşümü adına kamu ve üniversitelerden beklentiler nelerdir?

1. Öncelikli alanların belirlenerek klinik araştırmaların yapılması, HTA'nın yapılması şartı ile verinin açılması ve sisteme dahil edilmesi (kalite, hız, maliyet azaltımı)
2. Veriden değer elde etmek, veri ile tasarruf etmek (Ör; yoğun bakım hastalarının ne kadarı endikasyon dışı, antibiyotik kullanımı vb.)
3. Farklı kurumlarındaki HTA yapılarının standardize edilmesi ve verilerin bağımsız HTA kurumları tarafından işlenmesi
4. Gerçek veri kullanan firmalara teşvikler sunulması
5. Kamu kurumlarının kendi misyonlarına uygun hareket etmesinin sağlanması



6. Soru Analizi: Üretim ve İhracat Odaklı Dönüşüm İçin Beklentiler

Soru 6: Sağlık verilerinin işlenmesi ile ekosistemin üretim ve ihracat odaklı dönüşümü adına kamu ve üniversitelerden beklentiler nelerdir?

Bu soru, sağlık verilerinin ekonomik potansiyelini hayata geçirme sürecinde kamu ve akademi dünyasının oynayacağı rollere odaklanmaktadır. Katılımcıların beklentileri, dönüşümün **bilimsel önceliklendirme ve maliyet etkinliği** üzerine kurulması gerektiğini göstermektedir.

Ana Bulgular:

- **En Büyük Beklenti: Öncelikli Alanlar ve Veriye Erişim Şartı (%59)** Katılımcıların yaklaşık %60'ı, dönüşümün temelini "öncelikli alanların belirlenerek klinik araştırmaların yapılması, Sağlık Teknolojileri Değerlendirmesi (HTA) yapılması şartı ile verinin açılması ve sisteme dahil edilmesi" olarak görmektedir. Bu bulgu, verinin rastgele değil, belirli stratejik alanlarda (üretim/ihracat odaklı)

kullanılması ve bu kullanımın kalite, **hız ve maliyet azaltımı** hedefleriyle ilişkilendirilmesini şart koşmaktadır. **HTA şartı**, veriye dayalı kararların kamu bütçesi ve sistem kalitesi üzerindeki etkisini ölçme beklentisini yansıtmaktadır.

- **Değer Odaklı Kullanım ve Tasarruf (%48)** İkinci önemli beklenti, **“Veriden değer elde etmek ve veri ile tasarruf etmek”** olarak belirtilmiştir. Katılımcılar, verinin sadece yeni ürünler yaratmak için değil, aynı zamanda mevcut sistemdeki israfı ve verimsizliği (örneğin endikasyon dışı kullanım, antibiyotik kullanımı) tespit ederek **maliyet etkinliğini** sağlamak için kullanılmasını talep etmektedir.
- **HTA Yapılarının Standardizasyonu (%47) Hemen hemen aynı oranda (%47), “Farklı kurumlardaki HTA yapılarının standardize edilmesi ve verilerin bağımsız HTA kurumları tarafından işlenmesi”** beklentisi dile getirilmiştir. Bu, HTA’nın (Sağlık Teknolojileri Değerlendirmesi) sadece bir gereklilik değil, aynı zamanda **tarafsız ve standardize edilmiş** bir süreç olmasını talep eden güçlü bir kurumsal beklentiği göstermektedir.

Diğer Alanlar:

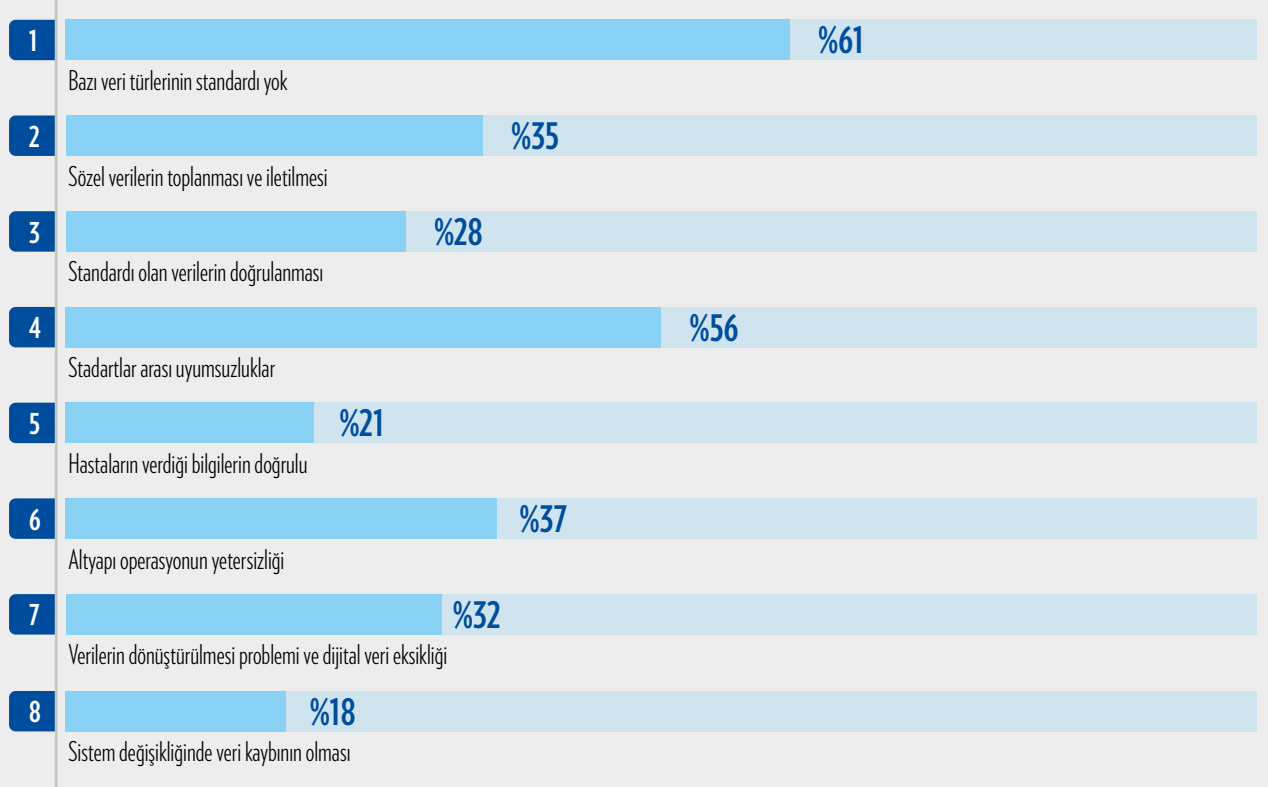
- Gerçek veri kullanan firmalara teşvikler sunulması (%28) ve kamu kurumlarının kendi misyonlarına uygun hareket etmesinin sağlanması (%25) gibi konular, önemli destekleyici adımlar olarak görülmekle birlikte, önceliklendirme listesinde daha alt sıralarda yer almıştır.

Değerlendirme Özeti:

Katılımcılar, ekosistemin üretim ve ihracat odaklı dönüşümü için kamu ve üniversitelerden öncelikle **stratejik bir yol haritası** (öncelikli alanların belirlenmesi) ve bu haritayı destekleyecek **veri odaklı karar mekanizmaları** (özellikle HTA) talep etmektedir. Verinin açılması, **maliyet etkinliğini sağlamak ve bilimsel kaliteyi artırmak** şartına bağlanarak, ekonomik değer yaratımının temeli sağlam atılmak istenmektedir.

7. Sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesine yönelik temel teknik zorluklar nelerdir?

1. Bazı veri türlerinin standardı yok
2. Sözel verilerin toplanması ve iletilmesi
3. Standardı olan verilerin doğrulanması
4. Stadartlar arası uyumsuzluklar
5. Hastaların verdiği bilgilerin doğrulu
6. Altyapı operasyonun yetersizliği
7. Verilerin dönüştürülmesi problemi ve dijital veri eksikliği
8. Sistem değişikliğinde veri kaybının olması



7. Soru Analizi: Veri Toplama ve İşlemedeki Temel Teknik Zorluklar

Soru 7: Sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesine yönelik temel teknik zorluklar nelerdir?

Bu soru, sağlık veri ekosisteminin işleyişindeki teknik ve operasyonel engellere odaklanmaktadır. Yanıtlar, en büyük teknik zorluğun **veri standardizasyonu ve birlikte çalışabilirlik** alanlarında olduğunu açıkça göstermektedir.

Ana Bulgular:

- **En Kritik Teknik Zorluk: Standart Eksikliği (%61)** Katılımcıların %61'i, en temel teknik zorluğun **"Bazı veri türlerinin standardının olmaması"** olduğunu belirtmiştir. Bu bulgu, önceki sorularda (Örn: Soru 1'deki ortak dil eksikliği) sürekli vurgulanan yapısal sorunun teknik zemindeki yansımasıdır. Standartların olmaması, veri kalitesini düşürmekte ve sistemler arası entegrasyonu imkansız hale getirmektedir.
- **Uyumsuzluk ve Dağınıklık (%56)** Hemen ardından gelen %56'lık oran ile **"Standartlar arası uyumsuzluklar"** ikinci en önemli teknik zorluk olarak belirlenmiştir. Bu, farklı veri standartlarının (eğer varsa) birbiriyle konuşamaması veya çelişmesi sorununa işaret etmektedir. Veri toplama ve işlemede bütünlüğü sağlamak için bu uyumsuzlukların giderilmesi hayati önem taşımaktadır.
- **Altyapı ve Sözel Veri Problemleri (%37 ve %35)** Üçüncü derecede önemli zorluklar ise **"Altyapı operasyonunun yetersizliği"** (%37) ve **"Sözel verilerin toplanması ve iletilmesi"** (%35) olarak öne çıkmaktadır. Yetersiz altyapı, verinin etkin işlenmesini yavaşlatırken, özellikle klinik notlar ve doktor görüşleri gibi yapılandırılmamış (sözel) verilerin toplanamaması veya kullanılamaması, analitik potansiyelin büyük bir kısmının kaybedilmesi anlamına gelmektedir.

Diğer Alanlar:

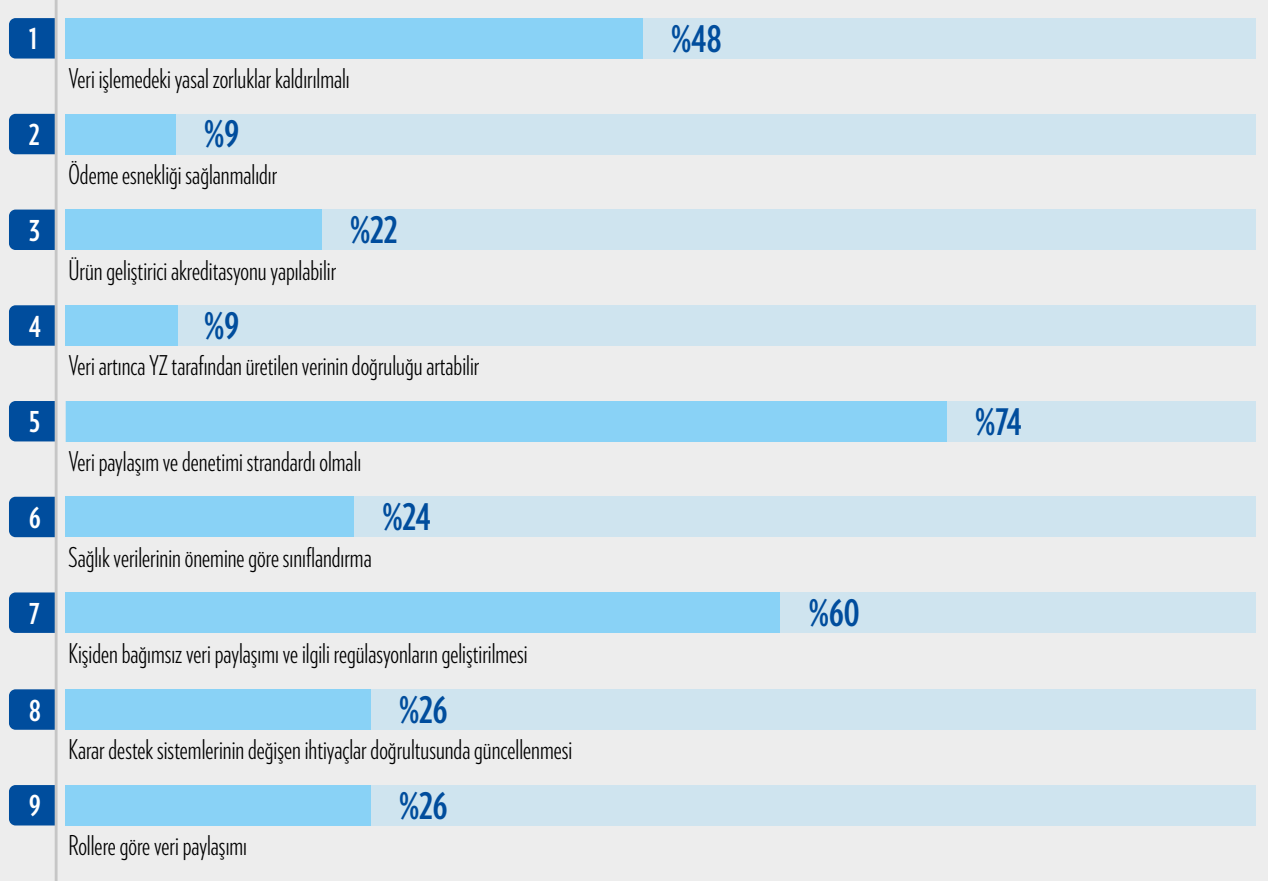
- Veri dönüştürme problemi (%32), standartı olan verilerin doğrulanması (%28) ve hastaların verdiği bilgilerin doğruluğu (%21) gibi sorunlar da önemli zorluklardır, ancak katılımcılar öncelikle **temel veri standartlarını oturtma ve uyumsuzlukları giderme** ihtiyacına vurgu yapmıştır. Sistem değişikliğinde veri kaybı riski (%18) ise en az öncelikli teknik zorluk olarak görülmüştür.

Değerlendirme Özeti:

Teknik zorluklar alanında, katılımcılar **veri standardizasyonundaki ikili soruna (standart eksikliği ve standartlar arası uyumsuzluk)** odaklanmıştır. Bu bulgular, yönetim (5. sorudaki Ulusal Kurul ihtiyacı) ve **hukuksal çerçeve** (4. sorudaki kavramsal netlik ihtiyacı) çözülmeden teknik alanda da ilerlemenin mümkün olmadığını bir kez daha göstermektedir. Teknik kapasitenin artırılması, öncelikle bu **standardizasyon boşluğunun** doldurulmasını gerektirmektedir.

8. Sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesine yönelik temel teknik zorluklar nasıl aşılabılır?

1. Veri işlemedeki yasal zorluklar kaldırılmalı
2. Ödeme esnekliği sağlanmalıdır
3. Ürün geliştirici akreditasyonu yapılabilir
4. Veri artınca YZ tarafından üretilen verinin doğruluğu artabilir
5. Veri paylaşım ve denetimi standardı olmalı
6. Sağlık verilerinin önemine göre sınıflandırma
7. Kişiden bağımsız veri paylaşımı ve ilgili regülasyonların geliştirilmesi
8. Karar destek sistemlerinin değişen ihtiyaçlar doğrultusunda güncellenmesi
9. Rollere göre veri paylaşımı



8. Soru Analizi: Temel Teknik Zorlukların Aşılması (Çözüm Yolları)

Soru 8: Sağlık verilerinin toplanması ve işlenmesine yönelik temel teknik zorluklar nasıl aşılabılır?

Bu soru, önceki soruda (Soru 7) tespit edilen teknik zorluklara (özellikle standart eksikliği ve uyumsuzluk) yönelik somut çözüm stratejilerini belirlemektedir. Katılımcıların yanıtları, teknik engellerin çözümünün dahi, **güçlü bir yönetim ve regülasyon** mekanizmasından geçtiğini bir kez daha kanıtlamaktadır.

Ana Bulgular:

- **En Kritik Çözüm: Veri Paylaşım ve Denetim Standardı (%74)** Katılımcıların dörtte üçünden fazlası, teknik zorlukları aşmanın en temel yolu olarak **“Veri paylaşım ve denetimi standardı olmasını”** işaret etmiştir. Bu sonuç, 7. sorudaki %61’lik “standart yok” bulgusuna doğrudan bir yanıt olup, ekosistem sadece standart değil, aynı zamanda verinin **nasıl paylaşılacağını ve bu paylaşımın nasıl denetleneceğini** belirleyen kapsamlı bir kural setine (protokole) acil ihtiyacı olduğunu göstermektedir.
- **Gizlilik Korunmalı Paylaşım Mekanizması (%60)** İkinci en yüksek oranla, **“Kişiden bağımsız veri paylaşımı ve ilgili regülasyonların geliştirilmesi”** çözüm olarak öne çıkmıştır. Bu, psödonimizasyon ve anonimleştirme gibi teknik yöntemlerin yasal zemininin güçlendirilerek, gizlilik endişesi taşımadan verinin ikincil kullanımının önünün açılması gerektiğini göstermektedir. Bu çözüm, veri kullanımını artırırken hukuki güvence sağlama amacını taşımaktadır.
- **Yasal Engellerin Kaldırılması (%48)** Teknik zorlukların çözüm önerileri arasında bile **“Veri işleme-deki yasal zorlukların kaldırılması”**’nın %48 gibi yüksek bir oran alması dikkat çekicidir. Bu, teknik ilerlemenin önündeki en büyük engelin, donanım veya yazılımdan ziyade, mevcut **yasal kısıtlamalar ve belirsizlikler** olduğu yönündeki genel kanıyı pekiştirmektedir.

Diğer Alanlar:

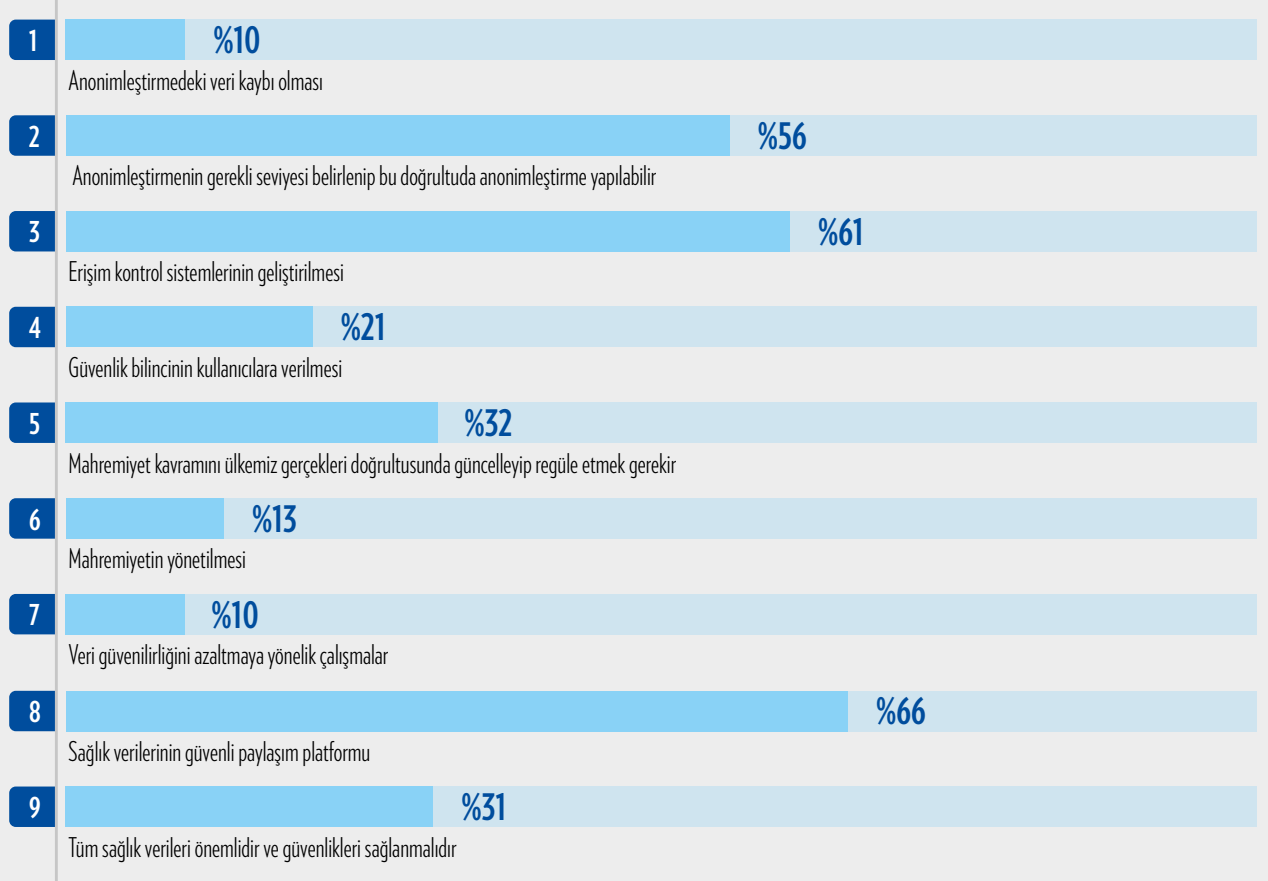
- Ürün geliştirici akreditasyonu (%22), karar destek sistemlerinin güncellenmesi (%26) ve rollere göre veri paylaşımı (%26) gibi konular daha az öncelikli adımlar olarak görülmüştür. Ödeme esnekliği ve yapay zekâ tarafından üretilen verinin doğruluğunun artması gibi konular (%9) ise en düşük önceliğe sahip olmuştur.

Değerlendirme Özeti:

Katılımcılar, teknik zorlukların çözümünü, öncelikle **teknik zorlukların kaynağı olan yönetim ve mevzuat boşluklarının doldurulmasında** görmektedir. Teknik kapasite artırımı ve sistem güncellemelerinden önce, **verinin nasıl paylaşılacağını ve denetleneceğini belirleyen güçlü bir ulusal standardın ve gizliliği koruyan yasal mekanizmaların** oluşturulması en kritik adımlar olarak kabul edilmektedir.

9. Sağlık verilerinin paylaşılmasında oluşabilecek temel güvenlik riskleri nasıl minimize edilebilir, güven nasıl sağlanabilir?

1. Anonimleştirmedeki veri kaybı olması
2. Anonimleştirmenin gerekli seviyesi belirlenip bu doğrultuda anonimleştirme yapılabilir
3. Erişim kontrol sistemlerinin geliştirilmesi
4. Güvenlik bilincinin kullanıcılara verilmesi
5. Mahremiyet kavramını ülkemiz gerçekleri doğrultusunda güncelleyip regüle etmek gerekir
6. Mahremiyetin yönetilmesi
7. Veri güvenilirliğini azaltmaya yönelik çalışmalar
8. Sağlık verilerinin güvenli paylaşım platformu
9. Tüm sağlık verileri önemlidir ve güvenlikleri sağlanmalıdır



9. Soru Analizi: Veri Paylaşımında Güvenlik Risklerini Minimize Etme

Soru 9: Sağlık verilerinin paylaşılmasında oluşabilecek temel güvenlik riskleri nasıl minimize edilebilir, güven nasıl sağlanabilir?

Anketin son sorusu, veri kullanımının önündeki en hassas konuya, **güvenlik ve mahremiyet** sorununa odaklanmaktadır. Katılımcıların yanıtları, güvenliğin sadece teknik önlemlerle değil, aynı zamanda **güvenli bir platform ve doğru anonimleştirme seviyesinin belirlenmesiyle** sağlanacağına işaret etmektedir.

Ana Bulgular:

- **En Kritik Çözüm: Güvenli Paylaşım Platformu (%66)** Katılımcıların üçte ikisi, güvenlik risklerini minimize etmenin ve güven sağlamanın en öncelikli yolu olarak **“Sağlık verilerinin güvenli paylaşım platformunun”** oluşturulmasını işaret etmiştir. Bu, verinin dağınık ve kontrolsüz bir şekilde paylaşılması yerine, **erişim protokolleri, denetim ve güvenlik standartları** belirli, merkezi veya federatif bir platform üzerinden yönetilmesi gerektiği yönündeki güçlü bir kurumsal ihtiyacı göstermektedir.
- **Erişim Kontrolü ve Güvenlik Mekanizmaları (%61)** Hemen ardından gelen %61 oranıyla, **“Erişim kontrol sistemlerinin geliştirilmesi”** ikinci en önemli çözüm olarak belirlenmiştir. Bu bulgu, platform çözümünü teknik düzeyde desteklemektedir; yani, bir platform kurulsa bile, bu platform içindeki yetkilendirme ve erişim denetim mekanizmalarının son derece gelişmiş ve sıkı olması şarttır.
- **Anonimleştirme Seviyesinin Belirlenmesi (%56)** Katılımcıların yarısından fazlası, veri paylaşımını mümkün kılacak temel adım olarak **“Anonimleştirmenin gerekli seviyesi belirlenip bu doğrultuda anonimleştirme yapılmasını”** vurgulamıştır. Bu, güvenlik risklerini minimize ederken, verinin **kullanılabilirlik** seviyesini de koruma dengesini kurma ihtiyacını göstermektedir. Rastgele anonimleştirme yerine, kullanım amacına uygun (risk temelli) bir seviye belirlenmesi talep edilmektedir.

Diğer Alanlar:

- **Mahremiyetin Güncellenmesi (%32):** Mahremiyet kavramının ülkenin koşulları doğrultusunda güncellenip regüle edilmesi, güvenlik konusunun **yasal ve sosyolojik** boyutuna dikkat çekmektedir.
- **Güvenlik Bilinci (%21):** Kullanıcılara güvenlik bilincinin verilmesi, teknik sistemler ne kadar gelişmiş olursa olsun, insan faktörünün önemini hatırlatmaktadır.
- **Anonimleştirmedeki Veri Kaybı Riski (%10) ve Mahremiyetin Yönetilmesi (%13)** gibi konular ise daha düşük öncelikli riskler/çözümler olarak görülmüştür.

Değerlendirme Özeti:

Güvenlik riskleri alanında, katılımcılar **“teknik çözüm (Erişim Kontrolü)”**, **“kurumsal çözüm (Güvenli Platform)”** ve **“kavramsal çözüm (Doğru Anonimleştirme Seviyesi)”** üçlüsüne odaklanmıştır. Güvenin sağlanması, tek bir güvenlik yazılımıyla değil, **yetkilendirilmiş bir platform üzerinden, belirlenmiş standartlara uygun anonimleştirilmiş veriye kontrollü erişim** sağlanmasıyla mümkün görülmektedir.

I. ANKET SONUÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Sağlık Verilerinin Güvenli Olarak Toplanması ve Paylaşımı Çalıştayı kapsamında, katılımcıların telefonları üzerinden gerçekleştirdiği 9 soruluk anketin sonuçları, Türkiye sağlık veri ekosisteminin dönüşümü için net bir yol haritası çizmektedir. Bulgular, mevcut zorlukların teknik veya operasyonel olmaktan çok, **yönetişim, standardizasyon ve mevzuat uyumsuzlukları gibi yapısal** sorunlardan kaynaklandığını göstermektedir.

Katılımcıların ezici çoğunluğu, çözümün temelini **kurumlar arası eşgüdümün sağlandığı güçlü bir hukuki ve idari çerçevede** görmektedir. **Ulusal bir Veri Yönetişim Kurulu** kurulması ve **veri paylaşımını düzenleyen uluslararası uyumlu standartların** belirlenmesi hem verimlilik hem de ekonomik rekabet gücü açısından en kritik öncelikler olarak tespit edilmiştir.

II. TEMEL BULGULAR ve VURGULANAN ÖNCELİKLER

Çalıştay katılımcılarının yanıtları, eylem gerektiren üç ana stratejik alanı belirlemiştir:

1. Yönetişim ve Kurumsal Koordinasyon Odak Alanı

Anket sonuçları, mevcut sorunların en büyük kaynağının **kurumsal karmaşa ve sorumluluk eksikliği** olduğunu tutarlı bir şekilde ortaya koymuştur:

Soru	En Yüksek Oranlı Yanıt	Oran	Çıkarım
S1 (Problemler)	Ortak dil ve kurumsal anlayış farklılıkları	68%	Veri kalitesinin önündeki en büyük engel semantik interoperabilite eksikliğidir.
S2 (Çözümler)	Bakanlık, SGK ve KVKK'nın eşgüdümlü çalışması, mevzuat oluşturulması	88%	Mevzuatın uygulanabilirliği ve veri paylaşımının ön koşulu kurumlar arası zorunlu iş birliğidir .
S3 (Hukuki Zorluklar)	Kamu kurumları arasında koordinasyon eksikliği, muhatap bulunamama (Yönetişim)	73%	Hukuki çerçevenin kendisinden çok, uygulama pratiğindeki idari boşluklar en büyük zorluğu yaratmaktadır.
S5 (Ekonomi)	Paydaşların temsil edileceği Ulusal Sağlık Veri Kurulu oluşturulması	73%	Ekonomik değer yaratımının temeli, güven veren ve tüm paydaşları kapsayan merkezi bir yönetim yapısıdır .

2. Standardizasyon ve Yasal Çerçeve Odak Alanı

Verinin güvenli, kaliteli ve uluslararası düzeyde kullanılabilir olması için yasal ve teknik standartlara acil ihtiyaç olduğu belirlenmiştir:

Soru	İlgili Yüksek Oranlı Yanıt	Oran	Çıkarım
S4 (Yasal Değişiklikler)	Veri yönetişiminin yasal çerçevesinin oluşturulması (DGA/EHDSR referanslı)	64%	Mevzuatın kısıtlayıcıdan teşvik ediciye dönüştürülmesi ve uluslararası standartlara uyum önceliklidir.
S7 (Teknik Zorluklar)	Bazı veri türlerinin standardı yok / Standartlar arası uyumsuzluklar	61% 56%	Teknik engellerin özü, veri standardı boşlukları ve bu standartlar arasındaki birlikte çalışabilirlik sorunudur.
S8 (Teknik Çözüm)	Veri paylaşım ve denetimi standardı olmalı	74%	Teknik ilerlemenin ön koşulu, paylaşım ve denetimi zorunlu kılan bütüncül bir teknik standardın hızla yürürlüğe konmasıdır.

3. Güvenlik, Mahremiyet ve Kullanılabilirlik Dengesi Odak Alanı

Güvenlik endişeleri, ancak somut platformlar ve net tanımlamalarla giderilebilir:

Soru	İlgili Yüksek Oranlı Yanıt	Oran	Çıkarım
S9 (Güvenlik)	Sağlık verilerinin güvenli paylaşım platformu	66%	Güvenliğin tesisi, dağınık paylaşım yerine, sıkı denetime tabi bir platform üzerinden merkeziyetçi bir yaklaşımla mümkündür.
S9 (Güvenlik)	Erişim kontrol sistemlerinin geliştirilmesi	61%	Güvenlik platformunun başarısı, rol tabanlı ve ileri düzey erişim denetimine bağlıdır.
S3 (Hukuki Zorluklar)	Kişisel veri, anonim, psödonom veri kavramları	69%	Veri kullanımının önünü açmak için, gizlilik düzeylerini belirleyen kavramların mevzuatta netleştirilmesi şarttır.
S6 (Dönüşüm)	Öncelikli alanların belirlenmesi, HTA şartıyla verinin açılması	59%	Veri paylaşımı, stratejik öncelikler ve ekonomik/ maliyet etkinliği (HTA) şartına bağlanmalıdır.

III. SONUÇ ve ÖNERİLER

Anket sonuçları, çalıştay katılımcılarının ortak bir vizyon etrafında toplandığını göstermektedir. Sağlık veri ekosisteminin verimlilik ve rekabet gücü odaklı dönüşümü için atılması gereken öncelikli adımlar şunlardır:

- 1. Üst Düzey Yönetişim Kurumu Kurulması:** Tüm paydaşları kapsayan, veri politikalarını belirleme ve kurumsal eşgüdümü sağlama yetkisine sahip **Ulusal bir Sağlık Veri Kurulu/Kurumu** hızla teşkil edilmelidir. (S2: 88%; S5: 73%)
- 2. Modern Veri Yönetimi Mevzuatı:** Mevzuat, kısıtlayıcı olmaktan çıkarılıp, **Veri Yönetişimi Yasası (DGA/EHDSR benzeri)** çerçevesinde yeniden düzenlenmelidir. Bu süreçte **anonim ve psödo-nom veri kavramları** netleştirilmeli ve standartlaştırılmalıdır. (S4: 64%; S3: 69%)
- 3. Zorunlu Paylaşım ve Denetim Standardı:** Teknik zorlukların aşılması için, verinin toplanmasını, paylaşımını ve denetimini kapsayan, uluslararası normlarla uyumlu **tek bir ulusal teknik standart (protokol)** belirlenmeli ve zorunlu hale getirilmelidir. (S8: 74%; S7: 61%)
- 4. Güvenli ve Yetkilendirilmiş Platform Yatırımı:** Veri paylaşımının güvenliği ve denetimi için bir **Ulusal Güvenli Veri Paylaşım Platformu** oluşturulmalı ve bu platformda rol tabanlı, ileri düzey erişim kontrol sistemleri uygulanmalıdır. (S9: 66%; S9: 61%)

Bu bulgular, **stratejik planlama ve yasal düzenlemelerin, teknik yatırımlardan önce gelmesi gerektiği** yönünde güçlü bir konsensüsü temsil etmektedir.



DEĞERLENDİRME VE KAPANIŞ KONUŞMALARI

Doç. Dr. Mustafa Mahir Ülgü
Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş

Geçmiş Anlamak, Geleceği Kurgulamak: Sağlık Verisi Ekosisteminde Dönüşüm

SAĞLIK VERİLERİNİN GÜVENLİ OLARAK TOPLANMASI VE PAYLAŞIMI ÇALIŞTAYI

Ekim 2025
İstanbul Teknik Üniversitesi

SAĞLIK VERİLERİNİN
GÜVENLİ OLARAK TOPLANMASI
VE PAYLAŞIMI ÇALIŞTAYI

Veri güvenliği



Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş:

"Bu çalıştay, bilimsel ve teknik toplantılar arasında gerçekten çok ama çok önemli bir yerde durmaktadır. Zira sağlık verilerinin eldesi ve paylaşımı, uzun bir süredir tüm paydaşlarımızın en önemli sorunu haline gelmiştir. Verinin toplanması, paylaşılması ve ne yazık ki birçok durumda paylaşılabilmesi; odak gruplarda derinlemesine görüşüldü ve burada özetlendi. İlk bölümde yapılan perspektif konuşmalarının merceğinde hazırlanan bu yazılı metinler, bir sonuç bildirgesi haline getirilecektir.

Şimdi ben, toplantının kapanışını, Sağlık Bilgi Sistemleri alanında 26 yıl çalışmış, neredeyse bilgi sistemi kavramının olmadığı dönemden başlayarak tüm süreci bizzat yönetmiş ve zorluklarını tatmış çok kıymetli üstadımız, Genel Müdürümüz Doç. Dr. M. Mahir Ülgü'ye bırakmak istiyorum. Kendisinin, bu sabahki konuşmalar ve akşamki odak grupların özetlerini kendi gözüyle yorumlamasını arzu ettim. Öncelikle Genel Müdürüm, size şunu sormak istiyorum: Biz nereden geliyoruz?"

Doç. Dr. Mustafa Mahir Ülgü:

"Hocam, sahada hekim olarak da çalışmış biri olarak şöyle özetleyebiliriz: Kağıt formlardan, kalemlerden geliyoruz.

Bu etkinlikte beni en çok onurlandıran ve sevindiren nokta ise şudur: Grubumuzda, 'veri toplama altyapısını nasıl kuracağız, veriyi nasıl oluşturacağız' konularını konuşmadık, 'bu veriyi nasıl efektif kullanırız, veri kalitesini nasıl artırırız, veriye erişimi nasıl sağlarız' konularını konuşuyoruz. Nereden nereye geldiğimizi görmek, inanın, çok duygulandırıcı."

Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş:

"Bu süreç zarfında elbette çok büyük zorluklar yaşamışsınızdır. Sayın Bakanımızın konuşmasında Özgür Bey'in sunumunu izlediği esnada, 'Sağlık Bakanlığı'nda yaptığım işleri sunarken kaslarım kasılıyor, şimdi olsa %75'ini yapmazdım,' demesinin altında yatan o büyük zorluğu biliyoruz. Sizin hatırladığınız, sizi çok yoran, bu çalıştayın konusuyla da doğrudan ilgili olan çok büyük bir zorluğu bizlerle paylaşır mısınız?"

Doç. Dr. Mustafa Mahir Ülgü:

“Tabii ki Hocam. Bu çalıştayın başlığı çerçevesinde kalan en önemli zorluk, doğrusunu söylemek gerekirse regülasyon.

Kişisellikten uzaklaştırılmış, anonim hâle getirilmiş olmak kaydıyla bu verinin sahibi, Türkiye Cumhuriyeti Devleti’nin her bir vatandaşdır. Hepimizin ortak ürünüdür. Bizler petabaytlarca veri toplamakla övünüyoruz, fakat bu verileri nasıl bir değere dönüştüreceğimiz konusunda net bir irademiz, klavuzumuz yok.

Anonim verinin kullanılması ile ilgili korku ve kaygıdan uzaklaşmamız gerekiyor. 11 yıllık Genel Müdürlüğüm döneminde tam beş defa açık veri portalı yazdık. Fakat hiç veri paylaşmadık. ‘data.gov.tr’ domain adresinden tüm Türkiye’nin açık verilerinin yayımlanacağı, müstakilen Sağlık Bakanlığı’nın açık veri yayımlayamacağı kuralıyla karşılaştık. İlkinde, hazırladığımız açık veri setini yayımlamış olsaydık bugün bambaşka şeyler konuşuyor olacaktık. Geçen zaman, aleyhimizedir. Bu yüzden bu çalıştay benim için çok önemli. Hadimi aşıyorsam özür dilerim, ama eğriye eğri demek bilimsel duruşun gereğidir.”

Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş:

“Çok teşekkür ederim Sayın Genel Müdürüm. Son olarak, bu toplantıyı kapatmak üzere soruyorum. Artık veri toplama ve dijitalleşme konusunda bir sıkıntımız olmadığını, aksine dijital dönüşümde ileri bir ülke olduğumuzu görüyoruz. Ancak bu verinin ne kadarını akademiye, endüstriye ve insanlığa açabiliyoruz? Veriden tekrar bir değer oluşturabiliyor muyuz? Bu konudaki soru işaretlerini gidermek için bu çalıştayı yaptık.

Geçmişini bilen ve bu konuda çok çalışmış bir insan olarak, bize son söz olarak ne yapmalıyız dersiniz?”

Doç. Dr. Mustafa Mahir Ülgü:

“Eksik olan şey, irade. Tek bir kişinin ya da makamın iradesinden bahsetmiyorum; hepimizin dikkatini bu yöne yöneltip, talep, çözüm önerisi ve beklentileri sürekli olarak dile getirmesi gerekiyor.” Bu çalıştay, bu iradenin beyanı bakımından çok önemlidir.

Bugüne kadar tümevarım metodolojisiyle ilerledik; önce standartları belirledik, altyapıyı kurduk. Artık veri toplamakla ilgili bir derdimiz yok. Derdimiz, oluşmuş veriye erişimle ilgili.

Bence bu defa tümdengelim metodolojisi ile ilerlemek zorundayız: Veriye erişim ile ilgili çalışmaya başlarsak, geriye dönük olarak standardizasyon, veri kalitesi, yönetim ve yönetim sorunlarının hepsi düzelecektir.

Şu anda acikveri.saglik.gov.tr diye bir portalımız var. Oradaki etiketli dataları Teknofest gibi etkinliklerde kullandık. Biz bu verileri paylaşırken bile ‘tepki alır mıyız’ korkusu yaşadık.

Lütfen hepimiz inisiyatif alalım, korkmayalım, harekete geçelim. Öncelikle bu açık veri portalını her yere duyuralım ve bu açık veri çeşitliliğini artırma yönünde bir irade oluşturalım.

Sahiplik sorununun çözümü için ise, benim önerim hazırı kullanmak: TÜSEB bu işi modere ederse, bu yükün altından kalkabiliriz. Yeni bir veri paylaşım kurulu oluşturmak çok zaman alacaktır. Hızlı yol almak istiyorsak, TÜSEB burada liderlik yapmalıdır.”

SON SÖZ

Prof. Dr. Hakkı Muammer Karakaş:

Öncelikle yapmamız gereken; Birincisi regülasyon lazım; elimizde yönerge var, bu geliştirilerek yönetmelik veya tebliğ haline getirilebilir. İkincisi platform lazım; açık veri portalımız platforma çevrilebilir. Veri güvenliği için de Savunma Sanayii'nde kullanılan ileri düzey yazılımlar mevcuttur.

Üçüncüsü ve en temeli: Bu verinin sahibi kimdir? Hukuk sistemimizde veriye yaklaşım farklılıkları olsa da: Verinin sahibi esas olarak Türkiye Cumhuriyeti Devleti'dir. Ancak TÜSEB, kanunla kurulmuş bir kurum olarak, görev verilmesi halinde bu verinin sahipliğini ve sorumluluğunu üstlenebilecek yetkinliktedir.

Ortada bir irade var. Bu çalıştayı, Sayın Bakanımızın emri ve tensipleriyle gerçekleştirdik. Kısa zamanda bu rapor kendilerine arz edilecek ve öncelikle bu regülasyon işini yapacağız. Bize gösterilen hedef ve talimat budur.

Kıymetli Genel Müdürüme, sevgili Hocalarımıza yaptığı hizmetlerden dolayı ve siz değerli katılımcılar, has-saten buraya geldiğiniz ve çalıştaya katkılarınız için tekrar çok teşekkür ediyor, çalıştayı burada kapatıyoruz.



ORGANIZASYON



ISBN: 978-605-4123-82-7