

Deliverable 7.1 - Options for the minimum set of services for secondary use of health data in the EHDS

Il deliverable 7.1, *Options for the minimum set of services for secondary use of health data in the EHDS*, fornisce una descrizione approfondita delle opzioni per i servizi essenziali, necessari per un corretto funzionamento di EHDS2, allineato con una rivisitata architettura di alto livello e il percorso dell'utente per EHDS2.

Per comprendere la discussione sui servizi, è necessaria la comprensione di due aspetti principali.

Il primo aspetto è **l'architettura di alto livello** prevista per il futuro EHDS2 che contiene la relazione tra gli elementi computazionali e gli attori EHDS2. A conclusione delle discussioni sulla proposta TEHDAS JA, l'architettura selezionata per il futuro di EHDS2 si basa su una **rete peer-to-peer (P2P) federata**, ossia un'architettura di una rete di computer in cui le informazioni sono distribuite tra i nodi membri, il server e il resto dei nodi, i client, accedono a questo nodo per recuperare tali informazioni. Nel caso specifico dell'EHDS2, si definisce un P2P federato perché ogni nodo può operare isolato, fornendo un certo numero di servizi alla comunità dei propri utenti. Gli **elementi** di quest'architettura di alto livello sono: **i nodi; i servizi centralizzati; gli utenti dei dati; i titolari del trattamento; gli elaboratori dei dati; gli ambienti di elaborazione sicuri (SPE); le autorità di autorizzazione dei dati.**

Il secondo aspetto è **il viaggio degli utenti**, ossia la descrizione dei passaggi tipici che un utente di dati seguirà per portare avanti un progetto di analisi dei dati all'interno dell'infrastruttura EHDS2. Il percorso dell'utente è stato rivisitato in questo documento rispetto a quello presentato nel Milestone 7.53, separando nettamente i servizi specifici che compongono ogni fase del percorso degli utenti dal punto di vista dell'infrastruttura e dal punto di vista degli utenti dei dati. Questa separazione facilita la comprensione delle fasi e le ulteriori opzioni di localizzazione, descritte in dettaglio all'interno del report.

Il viaggio si articola in quattro fasi:

1. **Rilevamento dei dati:** l'utente cerca i dati e una volta eseguita la ricerca, decide la fattibilità nel portare avanti il loro studio sulla base di questi, eventualmente con il consiglio di esperti di dati dei nodi.
2. **Richiesta di autorizzazione ai dati:** la fase di richiesta di autorizzazione ai dati è la fase in cui l'utente dei dati chiede il permesso di accedere ai dati che ha ritenuto utili ai suoi fini agli organi competenti nell'EHDS2.
3. **Utilizzo dei dati:** l'utente dei dati esegue l'analisi dei dati e risponde alle proprie domande di ricerca.
4. **Finalizzazione del progetto:** il richiedente dei dati deve garantire una corretta divulgazione dei propri risultati all'infrastruttura EHDS2, seguendo i principi FAIR12 per quanto concerne i risultati.

Due concetti devono essere menzionati per comprendere i contenuti di questo deliverable. In primo luogo, le posizioni di **front-end e back-end**. Per motivi di chiarezza, gli "elementi" del front-end e del back-end sono i "servizi" descritti nel deliverable. I servizi di front-end corrispondono a quelli legati al punto di vista dell'utente, mentre i servizi di back-end corrispondono a quei servizi relativi al punto di vista del sistema. In termini di architettura, front-end e back-end condividono una proprietà comune legata alla posizione: **centralizzata, distribuita o ibrida**. In secondo luogo, come la mobilitazione dei dati, ovvero le possibilità di spostare i dati attraverso i nodi anche oltre i confini, interferisca con i luoghi di analisi effettivi, **l'elaborazione sicura ambienti (Secure Processing Environments - SPE)**. Le attuali strutture di condivisione dei dati che operano in questo modo dovrebbero passare a un approccio molto più sicuro e rispettoso della privacy per fornire ambienti di elaborazione sicuri (SPE).

Descrizione delle opzioni per i servizi essenziali -suddivisi per fase- necessari per un corretto funzionamento dell'EHDS2:

Fase	Servizio	Attori	Opzioni di locazione
1. Rilevamento dei dati	Servizi di pubblicazione dei Metadata	Nodi/nodo dei Servizi centrali, titolari del trattamento, elaboratore dei dati	Centralizzata; Distribuita; Ibrida.

	Servizi di analisi di fattibilità	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati, titolari del trattamento	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di ricerca dei dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati	Centralizzata; Distribuita
2. Richiesta autorizzazione dati	Servizi di concessione di autorizzazioni dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, autorità di autorizzazione dei dati	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di richiesta autorizzazione dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati	Centralizzata; Distribuita
3. Utilizzo dei dati	Servizi di integrazione dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, elaboratori dei dati, titolari del trattamento, SPEs	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di fornitura di dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, elaboratori dei dati, SPEs	Download; Centralizzata; Distribuita
	Servizi di analisi dei dati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati, SPEs	Distribuita
4. Finalizzazione del progetto	Servizi di convalida e archiviazione dei risultati	Nodi/nodo dei servizi centrali, titolari del trattamento, elaboratori dei dati, autorità di autorizzazione dei dati	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di preparazione dell'output dei risultati	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati	Centralizzata; Distribuita
Servizi trasversali	Servizi di gestione dei nodi	Nodi/nodo dei servizi centrali	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di Autenticazione, Autorizzazione e Identificazione (AAI).	Nodi/nodo dei servizi centrali, utenti dei dati, titolari del trattamento, elaboratori dei dati, autorità di autorizzazione dei dati	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi di supporto e formazione	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati	Centralizzata; Distribuita; Ibrida
	Servizi finanziari	Nodi/nodo dei Servizi centrali, utenti dei dati, titolari del trattamento	Centralizzata; Distribuita; Ibrida

Per concludere, il presente report serve come input per discutere elementi importanti su altri pacchetti di lavoro del TEHDAS JA, ad esempio, i modelli di finanziamento per la sostenibilità EHDS2 nel WP4, le opzioni di governance e i requisiti legali, come parte dell'interoperabilità legale e organizzativa nel WP5; gli elementi di qualità dei dati per garantire l'interoperabilità semantica nel WP6; e, infine, il coinvolgimento dei cittadini all'interno dell'EHDS2 analizzato nel WP8. Infine, il lavoro svolto sulla definizione dei servizi pone le basi per il deliverable finale dell'attuale WP7, D7.2 "Opzioni per i servizi e l'architettura e l'infrastruttura dei servizi per l'uso secondario dei dati nell'EHDS".

Link al documento: <https://tehdas.eu/app/uploads/2022/04/tehdas-options-for-the-minimum-set-of-services-for-secondary-use-of-health-data-in-the-ehds.pdf>

Note: La presente sintesi è redatta dallo Staff del ProMIS si prega di fare riferimento ai documenti ufficiali