

Az EESzT adatvédelmi problémái a jogi szabályozás tükrében



Dr. Alexin Zoltán, PhD.
Szegedi Tudományegyetem, TTIK,
Szoftverfejlesztés Tanszék
H-6720 Szeged Árpád tér 2.
e-mail: alexin@inf.u-szeged.hu
<http://www.inf.u-szeged.hu/~alexin>

Előzmények

- 2015. október 19.: Az Eüak. (Az egészségügyi és a hozzájuk tartozó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény) módosításának társadalmi véleményezésre bocsátása, véleményezés vége: 2015. október 21.
- 2015. november 10.: A Parlament elé kerül a törvénymódosítás szövege (változatlan formában, vagyis egyetlen véleményt sem vettek figyelembe, a NAIH-ét sem)
- 2015. november 19.: Az általános vita vége
- 2015. november 25.: A Népjóléti Bizottság módosító javaslatot tesz a tiltakozási jog elvonására, amit a 9 tag elfogad
- 2015. december 15. Az Országgyűlés megszavazza a törvénymódosítást
- 2015. december 23. A Magyar Közlönyben megjelenik
- 2016. január 1-től hatályban van.

A központi betegadat rendszer nemzetközi kontextusban

- EHR: Electronic Health Record, (elektronikus betegrekord)
- Széleskörű információkat tartalmaz az egyének egészségi és mentális állapotáról elektronikus formában, és rendelkezésre áll, amikor arra gyógyítás vagy azzal összefüggő célból van szükség. Tartalmazhat információkat a páciens jelenlegi és múltbeli egészségi állapotáról, hosszú időtartamra, akár a teljes életre vonatkozóan.
- Az orvosi dokumentáció vezetése kötelező (jogi felelősség) – ezért a beteg az EHR létrehozását nem tilthatja meg.
- Az EHR-ek megosztása és a bennük található adatok összekapcsolása, egyesítése a beteg hozzájárulásával lehetséges (Eüak. 12. (1) bekezdése)



- ELGA (ELEktronische GesundheitsAkte), Ausztria
- elektronische GesundheitsKarte (eGK), Németország
- Dossier Médical Personnel (DMP), Franciaország

Az EU adatvédelmi alapvetései

- Emberi Jogok Európai Egyezménye, 8. cikk: az egészségi állapot a magán- és családi élet fogalma alá tartozik; ezért az állam csak kivételes esetben avatkozhat be – főként a járványok elleni védekezés esetén;
- Az EU adatvédelmi irányelve 8. cikk szerint az intézkedések közérdekű feladat megvalósítása érdekében történnek, azaz van bírósági jogorvoslat
- Az EU új rendelete (GDPR) csak rendkívüli esetekben teszi lehetővé a tiltakozás elutasítását.
- Nem ismeri az EU joga a kényszerkutatás – fogalmát.
- A 29. munkacsoport WP131 sz. véleménye szerint a központi adatmegosztó rendszerek az önkéntes hozzájárulás alapján vagy a közérdekű feladat megvalósítása jogalapon jöhetnek létre. A kényszerintézkedést kizárják.
- Az általános adatmegőrzési idő 10 év. A beteg érdekében, a folyamatos ellátása érdekében, vagy hozzájárulással ez megnövekedhet.
- A központi adatmegosztó rendszerek másodlagos felhasználásai ki vannak zárva, de legalább is lehet ellenük tiltakozni.

Kötelező adatkezelés vs. közérdek

- Az Európai Unió 95/46/EK. adatvédelmi irányelve szerint:
- 7. cikk
- A tagállamok rendelkeznek arról, hogy a személyes adatok csak abban az esetben dolgozhatók fel, ha:
 - ...
 - c) az adatfeldolgozás az adatkezelőre vonatkozó **jogi kötelezettségnek teljesítéséhez szükséges**; vagy **[nincs jogorvoslat]**
 - d) feldolgozásuk az érintett létfontosságú érdekei védelméhez szükséges; vagy **[van bírósági jogorvoslat, tiltakozás]**
 - e) az adatfeldolgozás **közérdekből elvégzendő feladat** végrehajtásához vagy az adatkezelőre, illetve az adatokról tudomást szerző harmadik félre ruházott hivatali hatáskör gyakorlásához szükséges; vagy **[van bírósági jogorvoslat, tiltakozás]**



Különleges adatok kezelése

- Az Európai Unió 95/46/EK. adatvédelmi irányelve szerint:
- 8. cikk, Különleges adatok feldolgozása
- (1) A tagállamok **megtilthatják** az olyan személyes adatok feldolgozását, amelyek a faji vagy etnikai hovatartozásra, ..., az egészségi állapotra vagy a szexuális életre vonatkoznak.
- (2) Az (1) bekezdést nem alkalmazható abban az esetben, ha:
 - a) az érintett kifejezett hozzájárulását adta az említett adatok feldolgozásához ...
 - b) az adatfeldolgozás az adatkezelő kötelezettségei és meghatározott jogai gyakorlása érdekében szükséges a foglalkoztatási jogszabályok területén ...
 - c) az adatfeldolgozás az érintett vagy más személy létfontosságú érdekeinek védelméhez szükséges ..., vagy
- (3) Az (1) bekezdés nem alkalmazható, ha az adatok feldolgozása megelőző egészségügyi, orvosi diagnosztikai célból, gondozás vagy feldolgozás alkalmazása vagy egészségügyi szolgáltatások igazgatása céljából szükséges, és ha az adatokat a nemzeti jog vagy az illetékes nemzeti testületek által meghatározott szakmai titoktartási kötelezettség alá eső egészségügyi szakember vagy azzal egyenértékű titoktartási kötelezettség alá eső más személy dolgozza fel.
- (4) Megfelelő garanciák nyújtása mellett a tagállamok, **alapvető közérdekből**, nemzeti jogszabályaikban vagy a felügyelő hatóság határozatában további mentességeket állapíthatnak meg a (2) bekezdésben foglaltakon kívül.

Kötelességshzegési eljárás



EUROPEAN COMMISSION
Justice

Brussels, 31/08/2011

ZOLTAN ALEXIN
alexin@mf.u-szeged.hu
Szeged
HUNGARY
alexin@mf.u-szeged.hu

Dear Sir, Dear Madam

With reference to your letter of 01/08/2011, the European Commission has been registered under 123456789 (any further correspondence). It should be noted that the fact that a complaint does not necessarily mean that the Commission's services will consider it.

You will be informed directly of the final decision. In the meantime you can contact Justice, by email at alexin@mf.u-szeged.hu.



Nemzeti Adatvédelmi és
Információszabadság Hatóság



Ügyszám: NAIH-2293-2/2013/V.

Dr. Alexin Zoltán úr részére

Megkeresése kapcsán az alábbiakról tájékoztatom.

Az Infotv. 5. § (2) bek. magyar változata így hangzik:

„Különleges adat a 6. §-ban meghatározott esetekben, valamint akkor kezelhető, ha ... a 3. § 3. pont b) alpontjában foglalt adatok esetében törvény közérdeken alapuló célból elrendeli.”

A honlapunkon (és a Complex jogtárban) található angol fordítás így szól:

“...when processing is necessary for the performance of a task carried out in the public interest concerning the data under Point 3.b) of Section 3.”

Az 1998-as brit Adatvédelmi Törvény ehhez kapcsolódó szövege így fogalmaz:

“...when the processing is necessary for the exercise of...functions of a public nature exercised in the public interest (and enacted by law)”

Bár a brit törvény szövegezése némileg eltér a Hatóságunk honlapján szereplő szövegtől, álláspontunk szerint az általunk alkalmazott változat stilisztikai szempontból nem tekinthető aggályosnak.

Budapest, 2013. szeptember 16.

IME, XIV. Országos Egészségügyi Infokommunikációs Konferencia 2016. május 26. Budapest



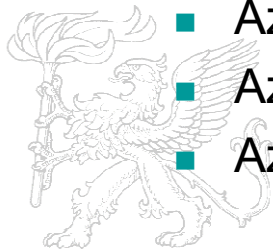
Az orvos kötelessége: tiszteletben tartani a beteg jogát a titoktartáshoz. Akkor etikus bizalmas adatokat megosztani másokkal, ha a beteg hozzájárult, vagy ha valós és közvetlen veszélyhelyzet van, amelyet csak ilyen módon lehet elhárítani.

Helsinki Nyilatkozat, 2013 okt.

- 26. Döntési képességgel rendelkező egyéneken végzett orvosi kutatásokban, **a kutatás valamennyi alanyát tájékoztatni kell** a kutatás céljairól, módszereiről, a kutatás anyagi támogatóiról, mindennemű lehetséges érdekkonfliktusról, ... A kutatás lehetséges alanyát tájékoztatni kell arról, hogy **joga van a tanulmányban való részvételt visszautasítani**, és a részvételhez adott beleegyezését bármikor szankciók nélkül visszavonhatja. Az orvosi kutatás minden alanyának meg kell adni a lehetőséget, hogy a kutatás eredményeiről tájékoztatást kapjon.
- 32. Beazonosítható személytől származó humán eredetű mintákat vagy adatokat felhasználó orvosi kutatások esetén, például a biobankokban vagy hasonló gyűjteményekben tárolt adatokon vagy mintákon végzett kutatásoknál, **az orvosoknak az alanyok által adott beleegyezést be kell szerezniük**. Előállhatnak olyan **kivételes helyzetek**, amikor a beleegyezés megszerzése lehetetlen vagy kivitelezhetetlen. Ilyen esetben a kutatást csak a kutatási etikai bizottság mérlegelését és jóváhagyását követően lehet elvégezni.

Az adatkezelés alapelvei

- Az adatkezelés **tisztességes** és törvényes
- A célhoz szükséges **minimális mennyiségű adatokat** kezelik
- Az adatkezelés ideje a **lehető legrövidebb**
- Lehető legkisebb kényszer elve (privacy by default)
- Bármilyen személyes adatot fel lehet használni tudományos kutatásra
 - Az orvostudományi kutatás kizárólag szakmai-etikai engedéllyel lehet
 - Az érintett jogosult előzetes felvilágosítást kapni
 - Az érintett **tiltakozhat** a tudományos kutatás ellen
 - Az adatokat a kutatók már anonim formában kaphatják meg



Az EESzT-re vonatkozó szabályozás problémái

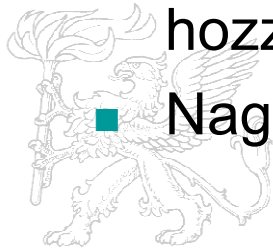
- Az orvosi titoktartás devalválódása
- Az igazságügyi és az államigazgatási elérés akadálytalansága
- Az adatmegőrzés szükségtelenül hosszú ideje
- Az epidemológiai és kutatási cél keveredése
- A hatósági orvosi tevékenység és a gyógyítás keveredése
- A másodlagos felhasználások kényszerintézkedéssel történő megvalósítása
- A felelősségi rendszer hiánya
- Életfontosságú érdekből történő adatkezelés kényszerintézkedéssel
- Nem támogatott vények adatai

Betegregiszterek

- Eüak. 16. §
 - Nemzeti Rákregiszter(ek), Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása, Infarktusregiszter, Protézisregiszter(ek), Érsebészeti regiszter, Oltási regiszter
 - Név, anyja neve, születési adatok, lakcím, TAJ
 - Felvilágosítás nincs, tiltakozási lehetőség nincs
 - OEP adatok folyamatos küldése negyedévente
 - 50 éves adatmegőrzés
-
- Brutális kényszerintézkedés, jelentősen meghaladja a népegészségügyi célt
 - Tulajdonképpen kényszerkutató

Orvosi alkalmassági vizsgálat

- Eüak. 13. §
- Sokszor nincs előre meghatározott egészségügyi feltétel
- A vizsgáló orvos kompetenciája, hogy mit vizsgál
- Alkalmasság + (kéretlen) népegészségügyi szűrés
- A munkavállaló köteles eltérni a kéretlen szűrést, mert egyébként nem kap véleményt, holott annak semmi köze sincs az alkalmasságához.
- Az orvos minden adathoz hozzájuthat (EESzT?)
- A háziorvostól is kérhet tájékoztatást. Ha a beteg nem járul hozzá, akkor nem kap véleményt.
- Nagyrészt kényszerszűrés, és kényszergyógyítás.



Önrendelkezés a kórházakban

- A jelenlegi kórházi rendszerek nem támogatják az információs önrendelkezést,
- A nagyobb adattömeg (20 éves) a kórházakban található,
- Az EESzT relatíve kevesebb adatot tárol, sokkal tovább,
- A Digitális Önrendelkezési Nyilvántartás csak az EESzT-n keresztül elérhető adatok hozzáférhetőségét szabályozza,
- Igényként fog felmerülni, hogy a helyi HIS rendszerekben is legyen önrendelkezés és a múltbeli hozzáférések (napló fájl) elérhető legyen a betegek számára,
- Az Eüak. 10. § (2) bek. szerint a más intézetekbe történő továbbítás ellen egyedül a helyi szolgáltatónál lehet tiltakozni.



Összefoglalás

- Ma az orvosi titoktartás esküje semmit sem jelent!
 - Az állam korlátlanul kisajátítja a polgárok magánéletéhez tartozó egészségügyi adatokat,
 - Jogorvoslat és a tiltakozás lehetősége nincs biztosítva,
 - Értelmét veszti a felelősségre vonás, kártérítés.
- **Miért van ez?**
- Nincsenek alkotmányos alapok – ebben az Ab. 1991 óta hibás, azóta nem határozott meg semmilyen alkotmányos elvárást, korlátot ez elnyomó állammal szemben.
 - A NAIH sem alkalmas a polgárok adatainak védelmére – a féktelen állami jogi elnyomás bábja, áldozata.
 - Kéretlen orvosi vizsgálatok, kényszergyógyítás, kényszerkutatás.
 - Csak az EU szerveiben reménykedhetünk.



Köszönöm a figyelmet!