

Az egészségügyi adatok kezelésének buktatói



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

Alexin Zoltán

- okl. matematikus 1985. JATE, TTK
- PhD. Matematikatudomány 2003.
 - Szabályalapú gépi tanulóalgoritmusok és alkalmazásaik természetes nyelvi problémák megoldására
- EuroSOCAP FP6, QRLT-2002-00771, szakértő
 - Európai szabvány a bizalmasság és az adatvédelem megvalósítására az egészségügyben
- The European Privacy Institute, FP7 terv, tudományos tanácsadó testület tagja, 2007
- Regionális Humán Orvosbiológiai Kutatásetikai Bizottság, tag, 2009. január 1.
- Tisztességes Adatkezelésért Egyesület, 2009. november 6.
- Európai Bizottság, új adatvédelmi rendelet konferencia, Brüsszel, 2010
- Magyar Adatvédelmi Társaság, elnökségi tag, 2012

Hippokratész esküje

- *Esküszöm a gyógyító Apollóra, Aszklepioszra és Hügieiára (...). Amit kezelés közben látok vagy hallok – akár kezelésen kívül is a társadalmi érintkezésben – nem fogom kifecsegni, hanem titokként megőrzöm. (Hippokratész, i.e. 469-399)*
- A személyes egészségügyi adatok gigabájtjai vannak a kezelőorvosok hatáskörén kívül, egészségügyi állami hatóságok kezében, sőt nem egészségügyi cégek, kutatóintézetek, és hatóságok kezelésében is.

Hová jelent a magyar orvos?

- Társadalombiztosításnak elszámolási adatokat, és a felírt gyógyszereket, az elvégzett szűrővizsgálatok eredményét, a háziorvosi találkozásokat
- Daganatos betegségek szűrésének eredményét a megyei kormányhivatalnak
- A lombikklinikák (TAJ-jal) a beültetések és a szülők adatait a GYEMSZI-nek
- Négy betegregiszternek névvel, lakcímmel (infarktus, születési rendellenesség, implantátum, rákregiszter) 50 évig, kumulatív adatok, kiegészíti még az OEP
- Fertőző betegségeket, oltásokat, szűrővizsgálatokat, kórházi ellátások során fellépő fertőzödések az ÁNTSZ-nek
- A születések és halálozások adatait a KSH-nak, ÁNTSZ-nek és a GYEMSZI-nek
- Egyes műtéten átesett személyek, és a szülő nők ellátásának összefoglalóját a GYEMSZI-nek
- Egyes baktériumok megjelenését a biológiai mintákban az ÁNTSZ-nek
- A munkahelyi megbetegedéseket az OMMF-nek
- A gyógyszer mellékhatásokat a GYEMSZI-nek
- Egyes egyedi elszámolású OEP ellátások esetén egy részletes adatlapot az OEP-nek
- A művese kezelések esetén részletes adatlapot az OEP-nek
- Egyes betegségek előfordulásait TAJ-jal a GYEMSZI (OEK-nak) (pl. HIV+)
- ...

Alkotmányos alapok hiánya

- A saját test feletti önrendelkezés nem kapott megfelelő alkotmányos védelmet (csak az invazív *orvosi kísérlet* tiltott, az egyéb kényszerintézkedés megengedett).
- A saját szövetek feletti önrendelkezés: a humángenetikai törvény – lényegében a meg nem értettség mocsarában áll.
- A magánélet nem kapott megfelelő alkotmányos védelmet. Az állam bármilyen ürüggyel, a közérdekre hivatkozva korlátozhatja egy törvénnyel ezt a jogot. Az EJEE 8.2. cikk nem létezik.
- Magyarországon a személyes adatok gyűjtése a korlátlan állami elnyomás eszköze. Az állampolgár teljesen kiszolgáltatott, jogorvoslat nem áll a rendelkezésére.
- 2004 óta az eü. minisztérium minden adatvédelmi problémát represszióval old meg, semmilyen ellenvéleményt nem vesz figyelembe.

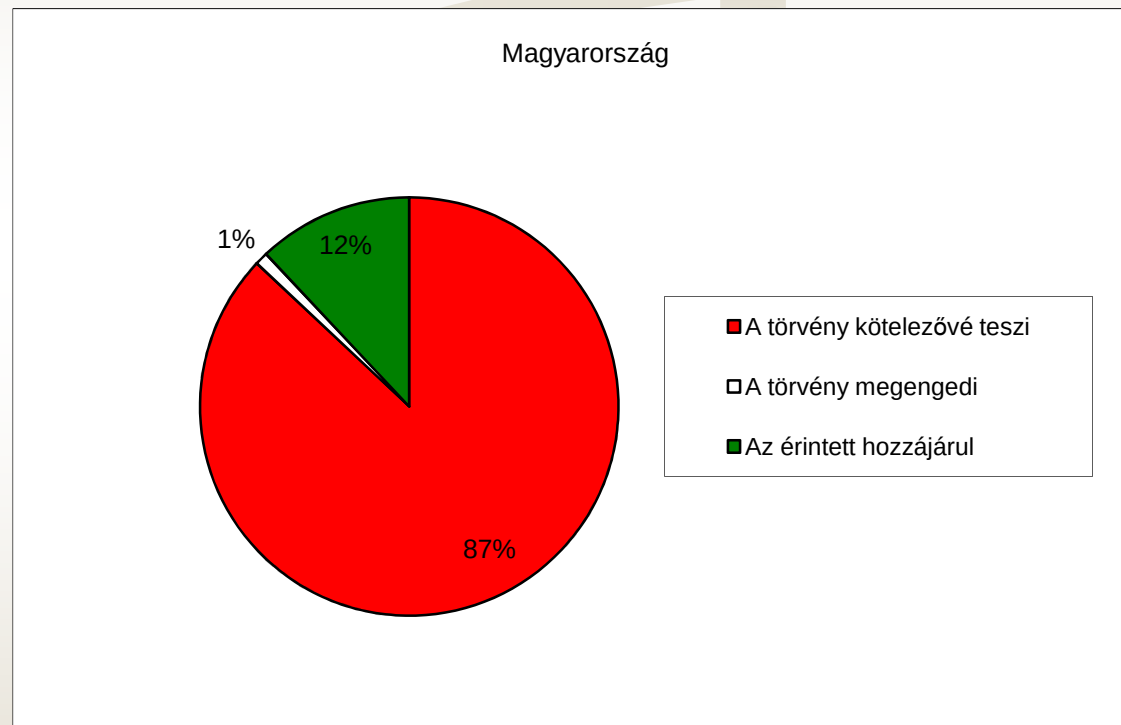
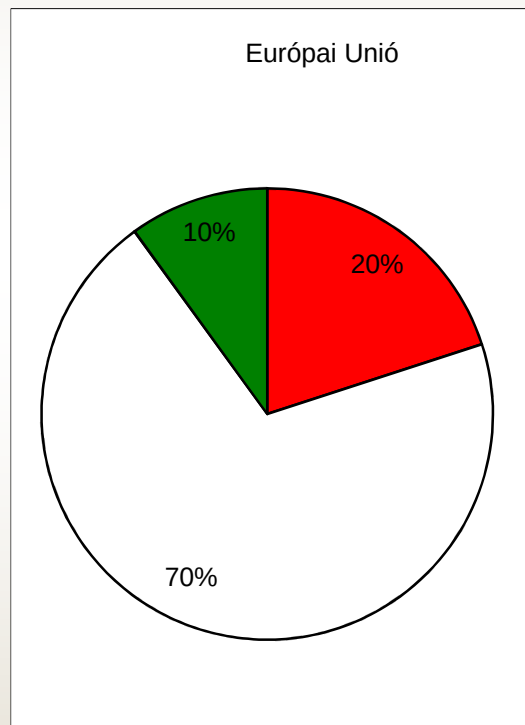
Néhány kirívó probléma

- Kötelező adatkezelés, jogorvoslat nélkül:
 - nincs adatvédelmi tájékoztatás, vagy teljesen egyoldalú
 - már nem követelmény, hogy csak orvos ismerhet meg eü. adatokat
 - az adatmegőrzés ideje túlzott (30-50 év)
 - adattörlés lényegében nincs
 - a tiltakozás alig megvalósítható
 - az illetéktelen hozzáférések ellenőrizhetetlenek
 - kényszer kutatás az adatokon, felvilágosítás nélkül
 - a szöveteivel sem rendelkezik a beteg
 - egészségügyi rendőrállam

Kötelező vagy megengedett adatkezelés I.

Adatkezelés típusa	Előzetes tájékoztatás	Arányosság, szükségesség követelménye	Tiltakozás lehetősége	Hatósági vagy bírósági jogorvoslat	EU arány	HU arány
A törvény kötelezővé teszi	elkerülhető	érvényesíthetetlen	nincs	nincs	20%	87%
A törvény megengedi	kötelező	van	van	van	70%	1%
Az érintett hozzájárul	kötelező	nincs	hozzájárulás visszavonható		10%	12%

Kötelező vagy megengedett adatkezelés II.



Adatmegosztó hálózatok

- Egyre nagyobb területi centrumok, klinikai központok és regionális együttműködések vannak.
- Az adatok elhelyezése a hálózaton kényszerintézkedésként történik. Az indok az, hogy az OEP elszámolás miatt ez szükséges. Ugyanakkor a tárolási idő nem 5 év (ahogyan ezt a Kormányrendelet tartalmazza), hanem 30 év, az adatokat egészségügyi célokra használják.
- Az adatokat nem archiválják, hanem online tartják nem meghatározott ideig – tehát 20 évvel ezelőtti betegségem is elérhető, bárki számára, aki bejelentkezik. Ez elképzelhetetlen lenne egy EU jogállamban.
- Az ügyelet szörfözik az adatokon, de a kezelőorvosok is úgy gondolják, hogy a teljes életút áttekintéséhez joguk van – ez rendkívül sértő. Az Eüaktv. 10. §-át nem veszik figyelembe, fogalmuk sincs arról, hogy mi az.
- Az egyetemi/regionális hálózatokban tárolt adatokhoz a családorvosok is szeretnének hozzáférni a beteg hozzájárulása nélkül (lehetőleg kényszerintézkedésként).

Háziorvosi ellátás

- A háziorvos 170 különböző jelentést továbbít a betegeiről az állami szerveknek. Sok esetben személyes egészségügyi adatokat.
- A háziorvostól pedig adatokat kér le az üzemorvos, a sorozóorvos, a felülvizsgáló orvos – a páciens adatvédelmi jogait figyelmen kívül hagyva, kényszerintézkedésként, jogorvoslat nélkül. Az átadott adatokról a páciens semmit sem tud.
- A háziorvos beleegyezés nélkül jogosult hozzájutni a betege társadalombiztosítási ellátásainak listájához 1998. január 1-ig visszamenőleg (a nem támogatott ellátások adataihoz, az összes vényköteles gyógyszer kiváltásának adataihoz). Van tiltakozási jog, de nehézkesen gyakorolható.
- A célhoz kötött adatkezelés elve ismeretlen, korlátlan adatkezelés van pl. veszélyes gyógyszerkölcsonhatás kivédésére elég lenne az utolsó 3 hónap adata.

Üzemorvosi ellátás

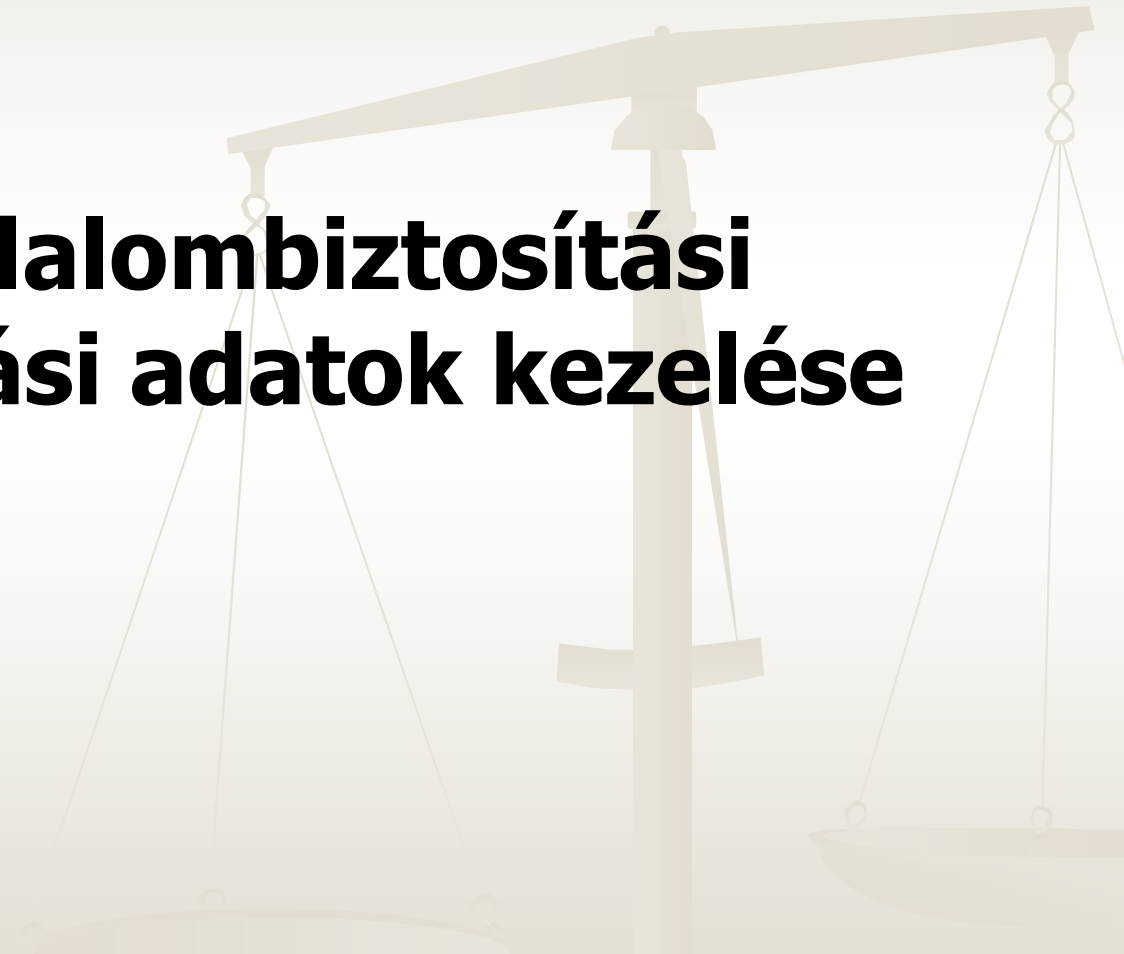
- Nem tisztázott az üzemorvosi ellátás emberi jogi alapja. Nyilvánvalóan nem arról van szó, hogy más ember egészségének védelme érdekében történik az ellátás, hanem ez egy **kényszer szűrővizsgálat** (kivéve a fegyveres szolgálatot teljesítőket, pilótákat, stb.) A szolgáltató úgy gondolja, hogy ezzel jót tesz, ugyanakkor jogorvoslat nélküli kényszerintézkedésként teszi, nagyon is tudatában van ennek, és bátran visszaél a helyzetével. Ez jelentősen megterhelő jogsértés az emberi test ellen.
- A gépjárművezetők alkalmassági vizsgálata. Sok EU tagállamban örökös jogosítvány van, itt pedig 5 évente (a terv 10, de csak az EU miatt) rendszeres, szakorvosi ellenőrzés, kényszer adatgyűjtéssel együtt. Az emberi jogi alap itt sem világos – egyszerű hatalomgyakorlásról van szó.
- Az iskolaorvosi ellátás emberi jogi alapja is hiányzik (a családi állás megváltoztatása bűncselekményen alapul).

Adatmegőrzés ideje

- Túlságosan hosszú 30-50 év
- Ezután is sok esetben az adat megmarad mikrofilmen, levéltárban, nem válogatják szét a zárójelentéseket.
- Az érintett nem kérheti a törlést – mivel kényszerintézkedés alatt áll. Nem érthető, hogy miért sújtja ilyen szigorral a törvény a betegeket.
- Az európai jogállamokban ismeretlen dolog a kényszer levéltárazás – az OBDK állásfoglalás, egy jó irány.
- Az adatok minden állami hivatal számára ingyen elérhetők, de ha az érintett keresi őket, akkor jelentős várakozással, súlyos ezrekért, kaphat belőle másolatot, ha egyáltalán megtalálják.

Az orvosi kutatások

- Probléma az ún. kényszerkutatás, az előzetes tájékoztatás és a hozzájárulás nélküli kutatás. Ez csak afrikai országokban van.
- Magyarországon az Oviedói Egyezményt egy rendelettel mondta fel Horváth Ágnes 2007-ben, és az Alkotmánybíróság ezt helyben hagyta – vagyis Ab. ítélet van róla (129/B/2008), hogy nincs joga a betegeknek Magyarországon a magánélethez, ha egy orvos kutatni akar.
- Etikai bizottságok. A jogalkotó folyamatosan vonja ki a kutatásokat az etikai bizottságok eljárása alól. Az állami szervek úgy gondolják, hogy a törvény által elrendelt kényszer orvosi kutatások előtt nincs szükség etikai véleményezésre. Pedig sokkal nagyobb szükség lenne rá ilyen esetekben.
- Az etikai bizottságoknak fogalma sincs a magánélet védelméről és nem is foglalkoznak ilyesmivel.
- A jogalkotó személyes egészségügyi adatok átadásával *fizet* bizonyos szervezeteknek, iparágaknak amivel lojalitást vásárol magának. Az érintetteknek nincs jogorvoslati lehetősége.



A társadalombiztosítási elszámolási adatok kezelése

Családvorvos Kutatók Országos Szervezete XIV. Kongresszusa, Hajdúszoboszló, 2015. február 27.

A vényadatok gyűjtése

- **A nem támogatott vények személyes adatainak gyűjtése jogellenes! A támogatott vények esetén pedig aránytalan kényszerintézkedés!**
- 1999. január 1-től kezdve, minden felírt vény adata, a nem támogatott vényeké 2010-ig. A megőrzési idő előbb 5, 10, 15, ma 30 év.
- Az adatokat nem archiválják, hanem online tartják 30 évig. A tizenöt évvel ezelőtt szedett gyógyszereim listáját megkaphatja a házi orvos beleegyezésem nélkül. (Lehet tiltakozni.)
- Az adatokat kapcsolati kóddal továbbítják a GYEMSZI-nek, az OTH-nak, és az EMMI-nek is.
- Az adatokhoz hozzáférhetnek kutatók az OEP-en keresztül, etikai engedély nélkül.
- Az OEP össze tudja kapcsolni a szülők és gyerekek adatait, a házastársak adatait egymással – beleegyezés, jogorvoslat, etikai véleményezés nélkül, a nyilvánosság kizárásával.

A vényadatok kezelésének jogi problémái

- Az OEP törvényellenesen kötelezi a gyógyszerárakat a nem támogatott gyógyszerek adatainak továbbítására.
- A nem támogatott gyógyszert is sokszor normatív támogatással írja fel az orvos – ami egyet jelent azzal, hogy a vényre rákerül a TAJ és a BNO. Ez egyértelműen jogellenes, mert a gyógyszerörzs azért van a felíró orvos gépén, hogy abból kiderüljön, melyik gyógyszer támogatott és melyik nem.
- A vényre kerülő extra vonalkódhoz tartozó számsort nem nyomtatják, ezért senki sem tudja, vagy nem akarja tudni azt, hogy mi van benne?
- A vényíró programokat az EBF hagyta jóvá feltételelesen (hogy az extra vonalkód szolgáltatást be kell építeni), de ezt már nem tudta ellenőrizni, mert közben megszűnt. Az OEP viszont elfogadja a tanúsítást anélkül, hogy érdekelné mi van a vonalkódban.

Mire jó a kapcsolati kód

- A jogszabály úgy tartja, hogy a kapcsolati kóddal ellátott állomány már nem személyes adat, ezért azt bárkinek el lehet adni, korlátlanul lehet továbbítani
- A kapcsolati kóddal ellátott állományhoz semmilyen jogi felelősség nem tartozik, ha elvész, kiszivárog, megkapja egy gyógyszerész – az nem bűncselekmény
- A kapcsolati kódolt adatokról semmilyen tájékoztatást nem kell adni, nem kell vezetni adattovábbítási naplót, nem kell adni másolatot, nem kell kijavítani, nem lehet a törlésért perelni.
- Ugyanakkor a kapcsolati kódot az állam bármikor felfedheti, bármikor hozhat jogszabályt arról, hogy a folyamatosan gyűjtött 20-30 éves adatmennyiséget felfedi nyíltan vagy titokban egyes adatkezelők számára.
- Az adatok a bennük található jelentős adatmennyiség miatt könnyen beazonosíthatók, az eü. szerveknél más úton meglévő adatokkal könnyen összekapcsolhatók, így aztán utánanéznek a személyeknek

A Tételes Egészségügyi Adattár

- Az OEP által összegyűjtött elszámolási adatokból származik.
- A vénylek, járó- és fekvőbeteg adatok (+ CT-MR, művele, külön keretes),
- Az OEP negyedévente küldi az új adatokat TEA adattárba, amelyből egy-egy példány jelenleg a GYEMSZI-nél, az OTH-nál és az EMMI-nél található,
- Az OEP kicseréli a TAJ azonosítókat egy pszeudo-TAJ azonosítóra, így az egy személyre vonatkozó ellátások adatai összekapcsolhatók. **Lényegében minden magyar állampolgár megtalálható az adattárban, sőt a halottak adatai is megmaradnak.**
- A megőrzési idő nincs meghatározva, élethosszig tart.
- **Tartalmazza a páciens lakóhelyének az irányítószámát, a páciens nemét és születési dátumát is.**
- Számtalan más kvázi-azonosító is van benne: dátumok, ellátás kódok, intézmények, orvos pecsétkódok, *pro familia* jelzés, betegségek
- A nem támogatott vénylek adatai is szerepelnek benne (legalábbis 2009-ig).
- Nincs független adatvédelmi és kutatásetikai felügyelet.

Jogszabályok

- A TEA (Tételes Egészségügyi Adattár) létrehozása 2004-ben a 76/2004. (VIII. 19.) számú ESzCsM rendelettel
- Az adatvédelmi biztos 1301/A/2006-9. számú állásfoglalása (négy egészségügyi adatvédelmi problémára hívta fel a figyelmet – de egyiket sem fogadta meg a tárca)
- Az Alkotmánybírósághoz benyújtott 937/B/2006 indítványom ügyében hozott elutasító határozat (az OEP csak személyazonosításra alkalmatlan adatokat továbbíthat – a továbbított adatok vizsgálata nélkül döntött az AB)
- Valóban anonim-e? Tényleg személyazonosításra alkalmatlan adatokat tartalmaz-e?

Falvak és városok

Lakosság	Irányítószám körzetek száma	Teljes lakosság	P ₁	P ₂
n < 1000	1339	725628	98,218%	99,973%
1000 ≤ n < 5000	1296	2800312	94,798%	99,811%
5000 ≤ n < 20 000	402	3883348	82,026%	97,839%
20 000 ≤ n	73	2594802	49,838%	80,315%
Összesen:	3110	10004090	78,426%	94,001%

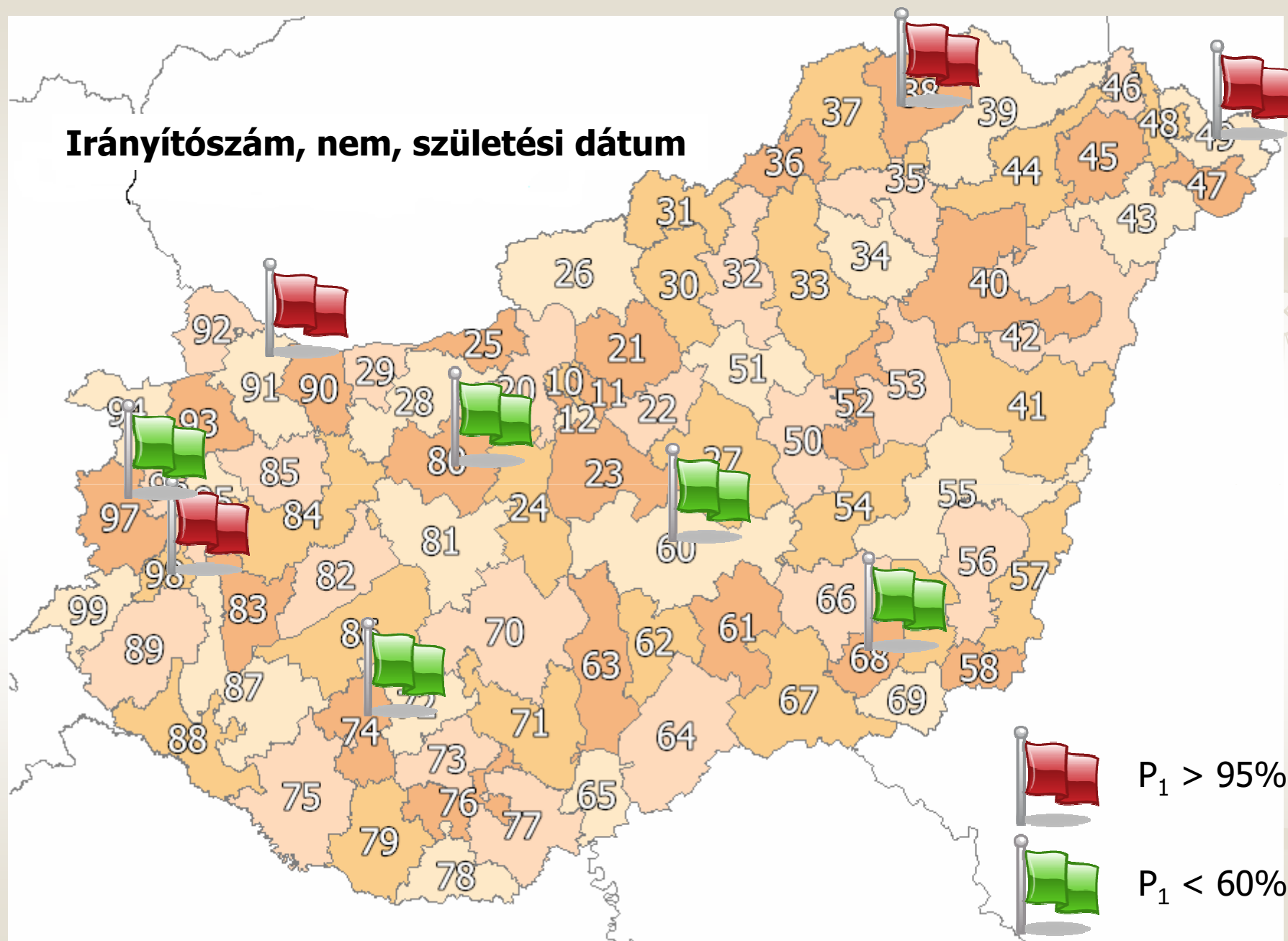
Egy személy akkor egyértelműen azonosítható, ha nincs P-ikertestvére.

P_1 = az azonosítás valószínűsége = A P-egykek száma osztva az összes személy számával.

Ha két személy közül mindig ki tudjuk számítani azt az egyet, amelyet azonosítani akarunk (egyéb információ alapján).

P_2 = (a P-egykek száma + P-kettes ikrek száma) / összes személy száma.

Irányítószám, nem, születési dátum



Az azonosítás kockázatának csökkentése

Általánosítás	1-különböző	5-különböző (pesszimista)	5-különböző (realista)
3-jegyű irányítószám	57.86%	98.71%	74.88%
2-jegyű irányítószám	14.81%	71.29%	34.54%
Születési év, hónap	15.0%	50.96%	27.65%
Születési év	0.59%	6.24%	2.29%
3-jegyű irányítószám, születési év, hónap	1.85%	18.18%	6.83%
3-jegyű irányítószám, születési év	0.037%	0.27%	0.11%
2-jegyű irányítószám, születési év, hónap	0.056%	0.39%	0.15%
2-jegyű irányítószám, születési év	0.0037%	0.022%	0.0096%
HIPAA Privacy rule	1 személy	7 személy	3 személy

Jogi eljárások

- Az OEP adatmegőrzési idejének megállapításáért (Ab. 1034/E/2005)
- Nem támogatott vények adatainak összegyűjtése ellen (Ab. 29/2009. III. 21.)
- Az OEP korlátlan adatigénylésének lehetősége ellen (Ab. 53/B/2009)
- Az eü. adatok összekapcsolhatóságának korlátozása ellen (Ab. 728/B/2004)
- A bírói közreműködés nélkül bekövetkezett sérelemre hivatkozva indítani Ab. eljárást másodlagos adatvédelmi törvény ellen (Ab. 3110/2013. VI. 4.)
- Az orvosi titoktartás állami elismeréséért (folyamatban, Ab. IV/2689/2012)

Sikertelen maradt:

- A sürgősségi kényszer üzemorvosi alkalmassági vizsgálat ellen, Ab. IV/2718/2012
- A beavatkozás nélkül történő kényszer orvosi kutatás ellen (EJEB), 129/B/2008
- Az OEP adatmegőrzési idejének csökkentéséért, a vények adattartalmának csökkentéséért, Ab. IV/2702-14/12
- Az kórházak, szakrendelők adatmegőrzési idejének csökkentéséért, Ab. 67/2011. (VIII. 31.)

Perek:

- az eü. adatokról utólagos tájékoztatásért, az adatvédelmi szabályzatok nyilvánosságáért, az engedélyezett orvosi kutatások nyilvánosságáért, eü. adatok törlésének lehetőségéért (EJEB), az eü. adatokról előzetes tájékoztatás
- Európai Unió Bírósága: a TEA személyes adatokat tartalmaz-e? (folyamatban)
- Az OEP adatkezelése aránytalan kényszerintézkedés (EUB tervezett)



Köszönöm a figyelmet!