

Mindennapi jogsértések és az orvosi vények adatvédelmi problémái



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>

1. Bevezetés

Hippokratesz 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. (Hippokratesz, 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.

Tartalom

- Emberi jogi alapvetések
- Adatvédelmi jogaink
- Mindennapi jogsértések és megoldatlan problémák
- A vényadatok adatvédelmi problémái

Emberi jogi alapvetések

- A magán- és családi élet tiszteletben tartásához való alapvető jog
- Az emberi test és szövetek feletti önrendelkezés
- A személyes adatok feletti önrendelkezés

Magán- és családi élet

- A EJEB (Emberi Jogok Európai Bírósága) folyamatosan karbantartja a definícióját.
- Az egészség és betegség, továbbá az erre vonatkozó információ ab ovo a magánélet része (Z. v. Finland 1997) óta.
- A társadalombiztosítás ellátásaihoz szükséges releváns adatok továbbítása elfogadható (MS v. Sweden 1997).
- A tiszteletben tartás azt jelenti, hogy az állam kizárólag az EJE 8. cikkben foglaltak esetében avatkozhat be és ekkor is csak minimális mértékben a személyes egészség dolgába.
- A törvény védelme és hatékony jogorvoslat.

A saját emberi test feletti önrendelkezés

- A saját test feletti önrendelkezés ugyancsak a magánélethez tartozik, ezért itt csak akkor van helye beavatkozásnak, ha arra az EJEE 8. cikke szerint kerül sor.
- Az Eütv. szerint mindenki maga rendelkezik a saját teste és szövetei felett, amíg más személy egészségét ez károsan nem befolyásolja.
- Ennek ellentmond a kényszerített szűrővizsgálatok rendszere: az újszülöttek anyagcsere vizsgálata, iskolaorvosi kényszervizsgálat, üzemorvosi kényszervizsgálat, autóvezetői engedélyhez szükséges kényszer orvosi vizsgálat.

Személyes adatokkal kapcsolatos jogok I.

- Alapvetően mindenki maga dönti el, hogy személyes adatait kinek és milyen célból engedi át.
- Törvény csak kivételesen rendelkezhet az adatok kényszerű átadásáról.
- A személyes egészségügyi adatokra kiterjed az EJEE 8. cikkének védelme.

Személyes adatokkal kapcsolatos jogok II.

- Mi az hogy személyes adat?
- Informált beleegyezés, tájékoztatás
- Hozzáférés az adatokhoz
- Másolat az adatokról
- Kijavítás joga
- Adatok törléséhez való jog

Személyes adatokkal kapcsolatos problémák I.

- A jogrendszer nem ismeri a private and family life (magán- és családi élet) fogalom jelentését
- A privacy fogalom jelentését
- Az adatvédelmi jogban nem különül el az állam magasabb rendű érdeke, a közérdek, és a jogos érdek
- Az EU jogban közérdek és jogos érdek esetén az adatkezelés megengedett – ami azt jelenti, hogy jogorvoslati lehetőség áll rendelkezésre
- **Mi a különbség a lehet és a kell szavak jelentése között.**

Személyes adatokkal kapcsolatos problémák II.

- Magyarországon a személyes adatok gyűjtése a korlátlan állami elnyomás eszköze. Az állampolgár teljesen kiszolgáltatott, jogorvoslat nem áll a rendelkezésére.
- Az Eüaktv. alkotóinak fogalmuk sincs az EJEE egyezmény tartalmáról és az EJEE 8. cikkét jelentősen sértő adatkezelésekről hoznak törvényt – mindenféle jogorvoslati lehetőség nélkül például: kényszerített részvétel orvosi kutatásban.
- A törvényalkotónak fogalma sincs arról, hogy mi az a magánélet, egyszerűen törvényt hoznak bármiről, a közérdekre hivatkozva.
- 2004 óta az eü. minisztérium minden adatvédelmi problémát represszióval, hatalmi szóval old meg, semmilyen ellenvéleményt nem vesz figyelembe.

2. Mindennapi jogsértések

A személyes adat fogalma

- Az egészségügyben jogszabály rendelkezik arról, hogy mi számít személyes adatnak – nem pedig az információs önrendelkezésről szóló törvény. Például: kapcsolati kód, TAJ, vényazonosító (a jogszabályok alapján ezek nem alkalmasak személyazonosításra, de ez nem igaz).
- Lehet személyes adat valami akkor is, ha nem szerepel benne a név vagy a TAJ. A HIPAA guideline 1996-tól ad egy ajánlást arra, hogy mely adatok számíthatnak anonimnak, de erről a magyar jogalkotóknak fogalma sincs.

Az előzetes tájékoztatás

- Az egészségügyben a mai napig nincs előzetes adatvédelmi tájékoztatás. Az Eüaktv. alapvetése szerint a beteg kényszerintézkedése alatt áll (mint egy terrorista, tömeggyilkos) és ezért nincs is szükség tájékoztatásra. Az információs önrendelkezéssről szóló törvény ugyanezt tartja.
- Az utólagos tájékoztatásért jobbra pert kell indítani, mert az adatvédelmi felelősök nem működnek megfelelően. Az adatvédelmi biztos hivatala sem kényszerített ki változást.

A belső adatvédelmi felelősök

- A belső adatvédelmi felelősök munkája nem felel meg a jogi követelményeknek. Nem függetlenek. Egyetlen érdekük van, az érintetteket elzárni minden joguktól és menteni az intézmény jó hírét. Sok helyen még ma sincs ilyen felelős személy.
- Adatvédelem = minden orvos hozzáférhessen minden információhoz, a beteg pedig ne tudhasson meg semmit az adatkezelésről.
- A hozzáféréseket nem naplózzák, a betekintéseket, adatküldéseket nem jegyzik fel.
- Az adatvédelmi szabályzat semmilyen alanyi jogot nem implementál, a törvényben felsorolt jogokat sem biztosítja.
- Az érintetteknek mindenért perelni kell, ha szeretnének valamely jogukkal élni.
- Az ilyen perek a középkori primitivizmus mocsarában elmerülnek.

Az orvosi kutatások

- Magyarországon nem érvényes az Oviedói Egyezmény, rendelettel mondta fel Dr. Horváth Ágnes 2007-ben, és az Alkotmánybíróság helybenhagyta – vagyis Ab. ítélet van róla, hogy Magyarországon nincs joga az érintetteknek 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.

Adatmegőrzés ideje

- Túlságosan hosszú 30-50 év
- Ezután is sok esetben az adat megmarad mikrofilmen, levéltárban
- 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 adatok minden állami hivatal számára ingyen elérhetők, de ha az érintett keresi őket, akkor jelentős várakozással, súlyos ezrekért, kaphat belőle másolatot, ha egyáltalán megtalálják.

Háziorvosi ellátás

- A háziorvos 170 különböző jelentés továbbítja 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).
- A célhoz kötött adatkezelés elve ismeretlen, korlátlan adatkezelés van pl. veszélyes gyógyszerkölsönhatás 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. Az üzemorvos nagyon is tudatában van ennek, és bátran visszaél a helyzetével. Ez jelentősen megterhelő és durva jogsértés az emberi test ellen.
- Amikor egy kis hatalomhoz jut az orvostársadalom, akkor azt kíméletlenül kihasználja – pl. gépjárművezetők alkalmassági vizsgálata, sok EU tagállamban örökös jogosítvány van, itt pedig 5 évente rendszeres és szigorú szakorvosi ellenőrzés, kényszer adatgyűjtéssel együtt. Ennek az emberi jogi alapja nem világos – egyszerű hatalomgyakorlásról van szó.

Adatmegosztó hálózatok

- Egyelőre kisebb területi centrumok, klinikai központok és regionális együttműködések.
- Az adatok elhelyezése a hálózaton kényszerintézkedésként működik. 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 egy EU jogállamban.
- A hozzáférések nincsenek naplózva, 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.

3. Vényadatok kezelése

A vényadatok gyűjtése

- **A nem támogatott vények személyes adatainak gyűjtése jogellenes! A támogatott vények esetén pedig aránytalan kényszerintézkedés!**
- 1998. január 1-től kezdve, minden felírt vény adata, a nem támogatott vényeké is. Megőrzési idő előbb 5, 10, és ma 15 év.
- Az adatokat nem archiválják, hanem online tartják 15 évig. A tíz évvel ezelőtt szedett gyógyszereim listáját megkaphatja a háziorvos beleegyezésem nélkül.
- Az adatokat kapcsolati kóddal továbbítják az ESKI-nek, az OTH-nak, korábban továbbították az OSzMK-nak és az EüM-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 gyógyszerháztartásokat 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 feltételesen (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 gyógyszerkép – 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 társadalombiztosítás adatkezelése

- A törvény alapvetően a hosszú távú hatástanulmányok készítésének céljából engedte meg a 15 éves adatkezelést, azonban ennél lényegesen kiterjedtebb adatkezelésre használják az adatokat
- A célhoz kötött adatkezelésnek ellentmond az, hogy a régi adatoktól képtelenség megszabadulni
- Az OEP bűnügyi nyilvántartóként kezeli a személyes egészségügyi adatokat és bármilyen hatóságnak átadja a nála található tízéves, magánéletre vonatkozó adatokat, az érintett tudta, beleegyezése, jogorvoslati lehetősége nélkül

4. Összefoglalás

Alapvető emberi jogi problémák

- Mivel az adatkezelés kényszerintézkedés alapú, ez meghatározza a résztvevők attitűdjét az adatkezelésekkel szemben.
- A szolgáltatók kiterjedtebb adatkezelésért lobbiznak folyamatosan, korlátlan felhatalmazásokért (a közérdekre hivatkozva).
- A Parlament folyamatosan kiszolgálja a hatalmi centrumok adatigényét, személyes adatokért vásárol magának támogatást.
- A hatalom egyre dölyfösebb és nyíltan represszív, egyre többet enged meg magának.
- A jelenlegi bírói gyakorlat szerint a nyilvánvalóan jogellenes esetekben sem ítélnék az érintettek javára, mert a szokásos megoldás ilyenkor az, hogy pár napon belül jogszabályt módosítanak, amellyel visszamenőlegesen legitimálják a korábbi jogellenes adatkezelést.
- Magyarországon a magánélet nem áll a törvény védelme alatt, hanem éppenséggel az állam támad neki a legnagyobb vehemenciával.
- Az érintettek korlátlanul ki vannak szolgáltatva.

Alkotmánybíróság

- Az Alkotmánybírósághoz 2004 óta folyamatosan fordultam, az évek alatt 12 indítványt tettem, amelyeket 2011-ig a fiókban tartottak. (Élet és Irodalom 2011. október 14-i 41. szám.)
- 2011-ben többet is elővettek és ítéletet hoztak, ami azt jelenti, hogy végre szóba kerül az információs önrendelkezés alapjoga.
- Az Ab. Nem óhajtott változtatni az eddigi „bevált” gyakorlaton, az adatkezelés kényszerintézkedés alapú megvalósítását rendben levőnek tartotta - egyedül a célhoz kötöttség elvét tette megáévá.
- Az Ab. megsemmisítette az OEP felé kutatási célból történő adatküldést lehetővé tevő bekezdést, és korlátozta az adatok összekapcsolását.
- A jogalkotó nem értette meg az Ab. ítéletét, mert azóta is már több adat összekapcsolásról hozott törvényt.
- Probléma még a szexuális élettel kapcsolatos személyes adatok kezelése. Az új információs önrendelkezésről szóló törvény szerint ilyen adatokat nem lehet még törvényi kényszer alapján sem kezelni.

Folyamatban levő ügyeim

- Az Európai Bizottságnál kötelességzegési ügyet kezdtem az információs önrendelkezéssről szóló törvény ellen, ami éppenséggel az állam korlátlan információs hatalmát betonozta be (CHAP(2011)02536-C).
- Az Alkotmánybíróságnál eljárást kezdtem az információs szabadságról szóló törvény ellen 2012. januárban.
- Az Ab. ítéletét az orvosi kényszerkutatással kapcsolatban az EJEB elé szeretném vinni.
- A tavaly folyamatban volt Ab. ügyeimet megpróbálom átalakítani alkotmányjogi panasszá.



Köszönöm a figyelmet!