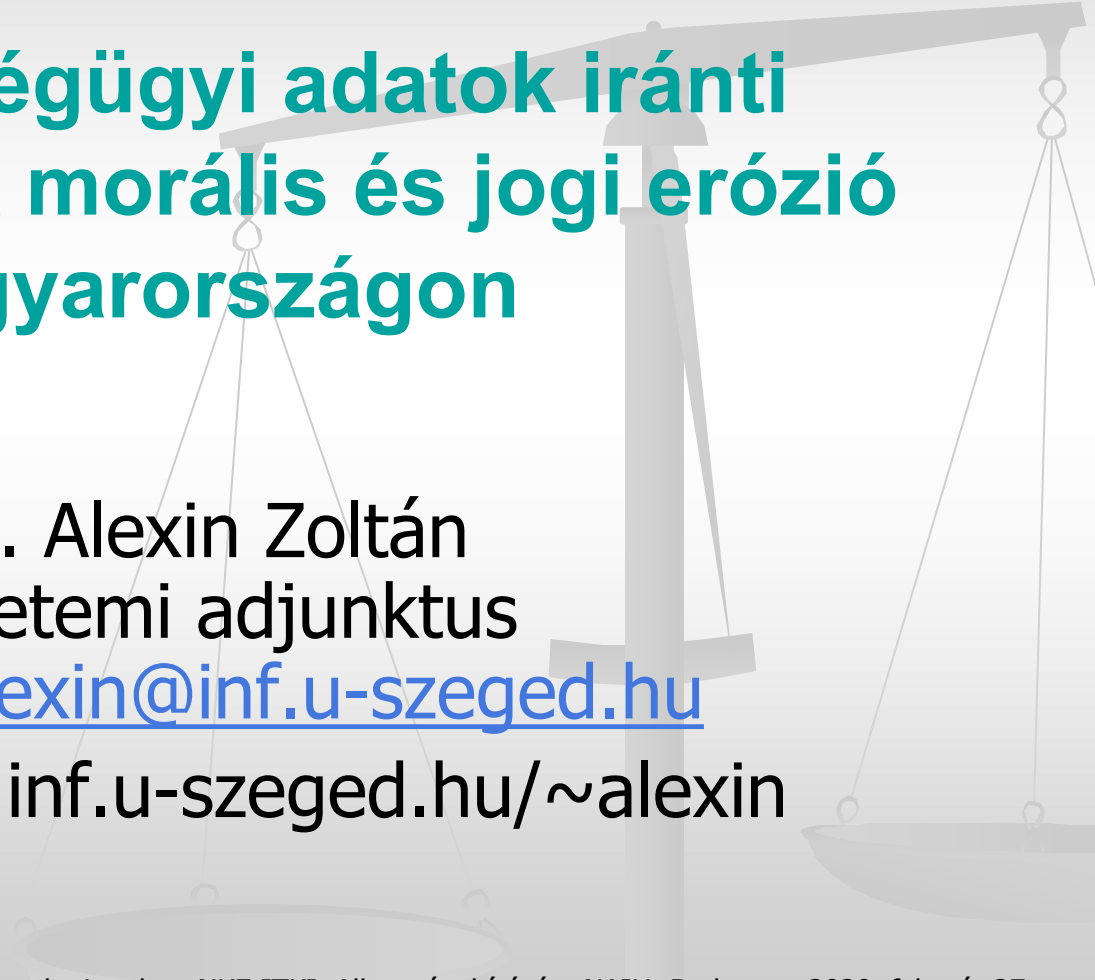




Az egészségügyi adatok iránti éhség okozta morális és jogi erózió Magyarországon

Dr. Alexin Zoltán
egyetemi adjunktus
e-mail: alexin@inf.u-szeged.hu
<http://www.inf.u-szeged.hu/~alexin>

Bemutakozás

- okl. matematikus 1985. JATE, TTK
- PhD. Matematikatudomány 2003.
 - Szabályalapú gépi tanulóalgoritmusok és alkalmazásai természetes nyelvi problémák megoldására
- EuroSOCAP FP6, QRLT-2002-00771, szakértő, 2007.
 - Európai szabvány a bizalmasság és az adatvédelem megvalósítására az egészségügyben
- The European Privacy Institute, FP7 terv, tudományos tanácsadó
- Regionális Humán Orvosbiológiai Kutatásetikai Bizottság, tag, 2009.
- Európai Bizottság, új adatvédelmi rendelet konferencia, Brüsszel, 2010
- SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, belső adatvédelmi felelős
- COST IC1206 projekt, WG4 munkacsoport vezető, menedzsment tanács tag, 2015
- VICTORIA, H2020 project, Privacy Advisory Board member, 2017

Jogi eljárások

Alkotmánybíróságon:

- 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.)

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.
- Az orvosi titoktartás állami elismeréséért (Ab. IV/2689/2012)
- A jogorvoslat nélkül történő adatkezelés (EESZT) ellen (Ab. 753/2018)

Perek (rendes bíróságokon):

- 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 Bizottság: a TEA személyes adatokat tartalmaz-e? (folyamatban)
- Az OEP adatkezelése aránytalan és visszamenőleges kényszerintézkedés

Ombudsman:

- Infotv. ellen (2012.) a jogalapok, majd az EESzT (2016) kötelező adatkezelése miatt

Mire használhatók az egészségügyi adatok

- Az adat az „új olaj” – világpiaci árú lett az egészségügyi adat, milliárdokat érő kincs (USA 3000 milliárd USD/év)
 - (Kockázati) egészségbiztosítás
 - Gyógyszerfejlesztés és gyártás
 - Genetikai alapú gyógykezelés, új gyógyító eljárások
- Szakmai előrejutás, publikálás (amelyhez az adatokat ingyen, a betegek megkérdezése nélkül meg lehet megszerezni),
- Külföldi gyógyszergyárakkal közös kutatás folytatása (anyagi előnyökért, természetbeni juttatásokért),
- Magánvállalkozás alapítása, amellyel profitra válthatók az ismeretek, adatok.

Hová jelent a magyar orvos?

- Daganatos betegségek szűrésének eredményét a megyei kormányhivatalnak
- A lombiklinikák (TAJ-jal) a beültetések és a szülők adatait az ÁEEK-nak
- **Nyolc betegregiszternek (infarktus, veleszületett rendellenességek, rákregiszter, gyermekrákregiszter, szülészeti regiszter, újszülött hallásszűrés, vesepótló eljárások, érsebészeti esetek, hematológiai regiszter) korlátlan ideig, kumulatív adatok, kiegészíti még a NEAK**
- Fertőző betegségeket, oltásokat, szűrővizsgálatokat, kórházi ellátások során fellépő fertőződések az ÁEEK-nak,
- A születések és halálozások adatait a KSH-nak, ÁNTSZ-nek és az ÁEEK-nak
- Egyes műtéten átesett személyek (Cataracta, Prosztata eltávolítás) összefoglalóját az ÁEEK-nak
- Egyes baktériumok megjelenését a biológiai mintákban a Járási Hivatalnak
- A gyógyszer mellékhatásokat a OGYÉI-nek
- Minden protézis beültetését a NEAK-ban működő protézisregiszternek
- **Egyes egyedi elszámolású ellátások esetén egy részletes adatlapot a NEAK-nak**
- A művese kezelések és CT/MR felvételek esetén részletes adatlapot az NEAK-nak
- Egyes betegségek előfordulásait TAJ-jal az EFI-nek (pl. HIV+)
- Védőoltásokat az Oltási Regiszternek
- Minden szűrővizsgálatot az Országos Szűrési Regiszternek
- Műtét utáni fertőzések adatait a OEK-nak
- **Társadalombiztosításnak elszámolási adatokat, és a felírt gyógyszereket, az elvégzett szűrővizsgálatok eredményét a NEAK-nak**
- **Minden egyes egészségügyi ellátás adatát, dokumentumát az EESZT-be (ÁEEK)**

Alkotmánybíróság 1991

- Ab. 15/1991. (IV. 13.) Az Alkotmányban ... biztosított személyes adatok védelméhez való jognak eszerint az a tartalma, hogy **mindenki maga rendelkezik személyes adatainak feltárásáról és felhasználásáról. Személyes adatot felvenni és felhasználni tehát általában csakis az érintett beleegyezésével szabad; mindenki számára követhetővé és ellenőrizhetővé kell tenni az adatfeldolgozás egész útját, vagyis mindenkinek joga van tudni, ki, hol, mikor, milyen célra használja fel az ő személyes adatát.** Kivételesen törvény elrendelheti személyes adat kötelező kiszolgáltatását, és előírhatja a felhasználás módját is.*
- *: A magyar jogban 700+ jogszabály van, amely kötelező adatkezelést rendel el. Még a vasúti bérlet adatkezelésére is van törvény. Az egészségügyben kizárólag kötelező adatkezelés van (a genetikai-, gyógyszer- és egyes prospektív kutatásokat kivéve).

Nürnbergi Kódex, 1947

- Tíz pontban foglalta össze a *megengedhető orvosi kísérletek* (experiments) követelményeit:
 - 1. A kutatási alany önkéntes beleegyezése elengedhetetlen.
 - 2. ...
 - 9. A kísérlet folyamán a kutatási alany szabadon dönthet arról, hogy nem vesz részt tovább a kutatásban, ha úgy véli, hogy elérte azt a határt, amikortól a részvétele már nem lehetséges.

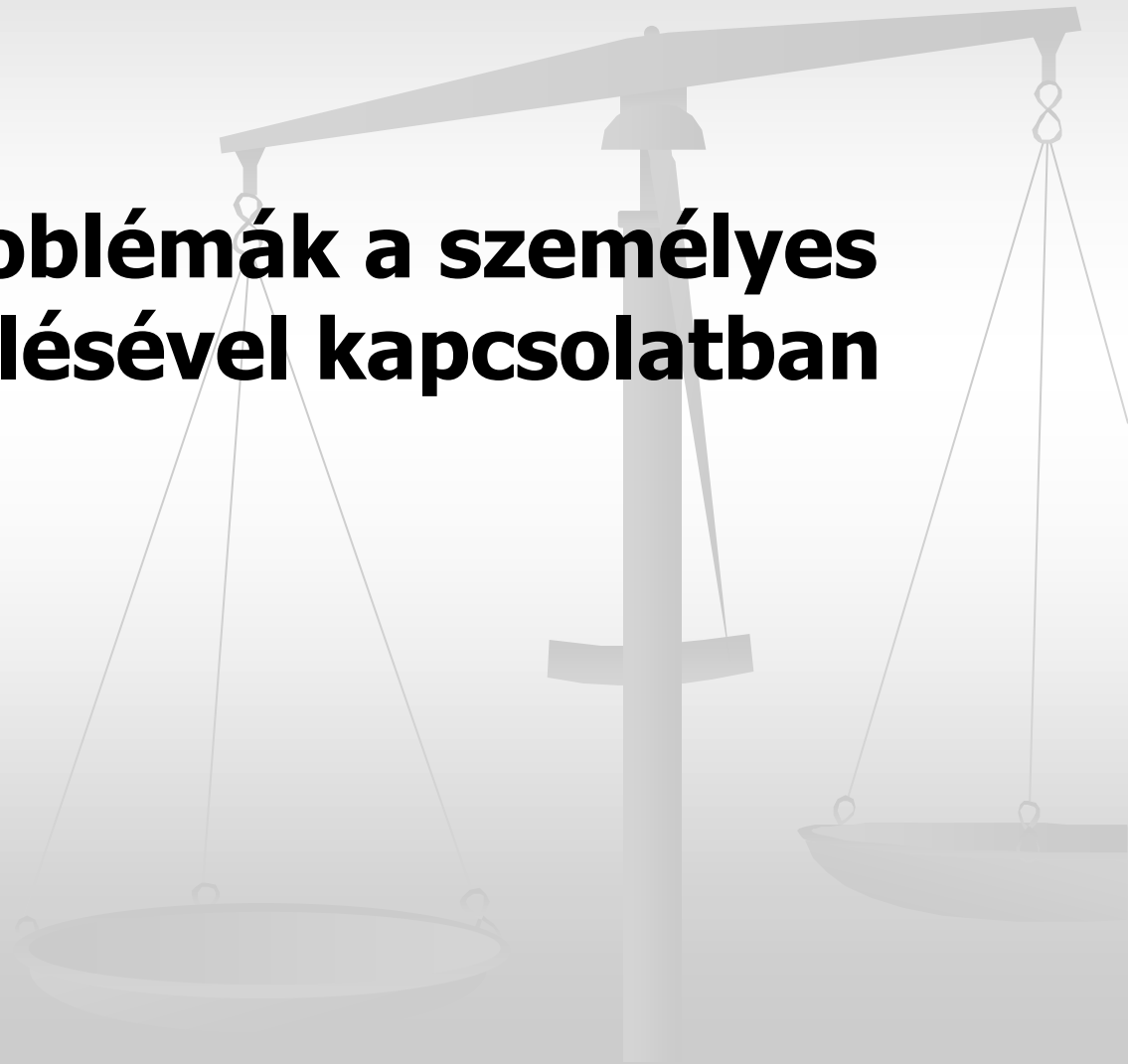
Helsinki Nyilatkozat 1964

- <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Jun1964.pdf>
- Az Orvos Világszövetség kutatásetikai alapidokumentuma
- Az emberen végzett orvostudományi kutatás etikai feltételeit tartalmazza:
- III.2. A kutatás (research) természetét, célját és kockázatait az orvos el kell magyarázza a kutatás alanyának.
- III.3a. Emberen klinikai kutatás (clinical research) nem végezhető tájékoztatás után szabadon adott beleegyezés nélkül.
- III.4b. A klinikai kutatás folyamán az alany bármikor visszavonhatja a hozzájárulását.
- [2000-ben]
- A.1. Emberen végzett orvostudományi kutatásnak számít az személyes adatokon végzett kutatás.

ET, Oviedói Egyezmény 1997

- <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A0200006.TV>
- 16. cikk: A magukat kutatásnak (research) alávető személyek védelme
- Egyéneken bármiféle kutatás kizárólag a következő feltételek együttes fennállása esetén folytatható:
 - (i) nem létezik az emberen folytatott kutatáshoz hasonló hatékonyságú alternatív módszer,
 - (ii) a személyt fenyegető esetleges kockázatok nem haladják meg a kutatás lehetséges hasznát,
 - (iii) a kutatási terv megkapta az illetékes testület jóváhagyását, miután a kutatási terv tudományos helytállóságát független vizsgálatnak vetették alá, beleértve a kutatási cél jelentőségének értékelését, valamint etikai elfogadhatóságának multidiszciplináris vizsgálatát,
 - (iv) a magukat kutatásnak alávető személyek tájékoztatták jogaikról és az őket védelmező törvényben előírt biztosítékokról,
 - az 5. Cikkben előírt beleegyezés megadása kifejezett, célzott és írásos formában történt. Ez a beleegyezés bármikor szabadon visszavonható.

Alapvető problémák a személyes adatok kezelésével kapcsolatban



Emberi Jogok Európai Egyezménye

- Emberi Jogok Európai Egyezménye (Európa Tanács, 1950)
- https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_HUN.pdf
- 8. cikk
- 1. Mindenkinek joga van arra, hogy magán- és családi életét, lakását és levelezését tiszteletben tartsák.
- 2. E jog gyakorlásába hatóság csak a törvényben meghatározott, olyan esetekben avatkozhat be, amikor az egy demokratikus társadalomban a nemzetbiztonság, a közbiztonság vagy az ország gazdasági jóléte érdekében, zavargás vagy bűncselekmény megelőzése, a közegészség vagy az erkölcsök védelme, avagy mások jogainak és szabadságainak védelme érdekében szükséges
- A 8.2. cikk benne volt az Alkotmányban (8. § (3) bek.) 1989. okt. 23 – 1990. jún. 25-ig vö. 1990. évi XL. Törvény 51. §, aláíró Göncz Árpád)

EU 95/46/EK. Adatvédelmi irányelv vs. Adatvédelmi tv.

- Mayer-Schönberger V.: *Generational Development of Data Protection in Europe*, in *Technology and Privacy: The New Landscape*, (eds.) Agre, Phillip E. and Marc Rotenberg, pp. 219-242, ISBN: 978-0262511018, Cambridge, MA, MIT Press (1998).
- Az adatvédelmi törvények generációi:
 - I. generáció: csak, amikor törvény rendeli el (70-es, 80-as évek)
 - II. generáció: csak, amikor törvény elrendeli vagy az érintett hozzájárul (80-as évek, 90-es évek eleje)
 - III./IV. generáció: amikor alkotmányos alapjog lett, és az érintettnek lettek jogai (jogorvoslat, jogalapok bevezetése, 95/46/EK. Irányelv)
 - Az Ab. 3356/2017. (2012-es ügy) úgy tartotta, hogy az ECJ ítélete nemzetközi egyezmény, a jogorvoslat hiánya – nem lényeges alkotmányossági kérdés, mert egyébként is az állam azt tesz az adatokkal, amit csak akar.
 - A NAIH az adatvédelmi törvény angol (félre)fordításával leplezni próbálja, hogy ne derüljön ki.

Az ET. Oviedói Egyezmény szabotálása

- Alexin Z.: *Személyiségvédelem az orvosi kutatásban*, Lege Artis Medicinae, Vol. 16. No. 6., pp. 594-597 (2006).
- A személyes egészségügyi adatokon végzett kutatások nem kerülnek etikai bizottságok elé, az érintettek semmit sem tudnak az adatkezelésről.
- 2007. január 1-től változott az Eütv., új 164/A. § *„Utólagos, beavatkozással nem járó (retrospektív) vizsgálat esetén a kutatási alany tájékoztatására és a vizsgálatba való beleegyezésére vonatkozóan az egészségügyért felelős miniszter eltérő szabályokat határozhat meg.”*
- Emberen végzett orvostudományi kutatásokról szóló 23/2002. (V. 9) EüM rendelet: új 20/Q. § Sem tájékoztatás, sem hozzájárulás nem szükséges, ha meglévő személyes adatokon történik a kutatás, (Dr. Horváth Ágnes). Az Ab. 129/B/2008. számú döntése helybenhagyta.

Vényadatok

- Alexin, Z.: *Az orvosi vények adatvédelmi problémái*, Orvostovábbképző Szemle, Vol.: XIX. No. 6, pp. 65-70 (2012).
- A 70-es, 80-as években minden vény támogatott volt, és nem volt TAJ azonosító, nem volt országos adatgyűjtés.
- Az 1996. évi XX. törvény alapján minden állampolgár kapott egy TAJ azonosítót, amellyel ellenőrizhető a társadalombiztosítási jogosultság.
- 1997-ben az OEP elkezdte a vényadatok országos feldolgozását; minden vényen van TAJ – ezzel minden polgár személyes gyógyszerfogyasztását elkezdte számítógéppel megfigyelni.
- Ab. 29/2009. (III. 16.) döntésében alkotmányellenesnek ítéli azt, hogy a nem támogatott gyógyszerek adatait is gyűjti az OEP, ezért október 1-től megsemmisíti a TAJ kötelezőségére vonatkozó jogszabályi helyet. November 6-án a miniszter elrendeli az extra vonalkód kötelező alkalmazását a vényeken (amely lényegében szabotálja az Ab. határozatot, a LFÜ és a NAIH sem lép).
- Az Ab. Az extra vonalkód elleni indítványt (3110/2013.) elutasítja – amivel hallgatólagosan utat enged, a kimódolt szabotázsnak (azóta is).

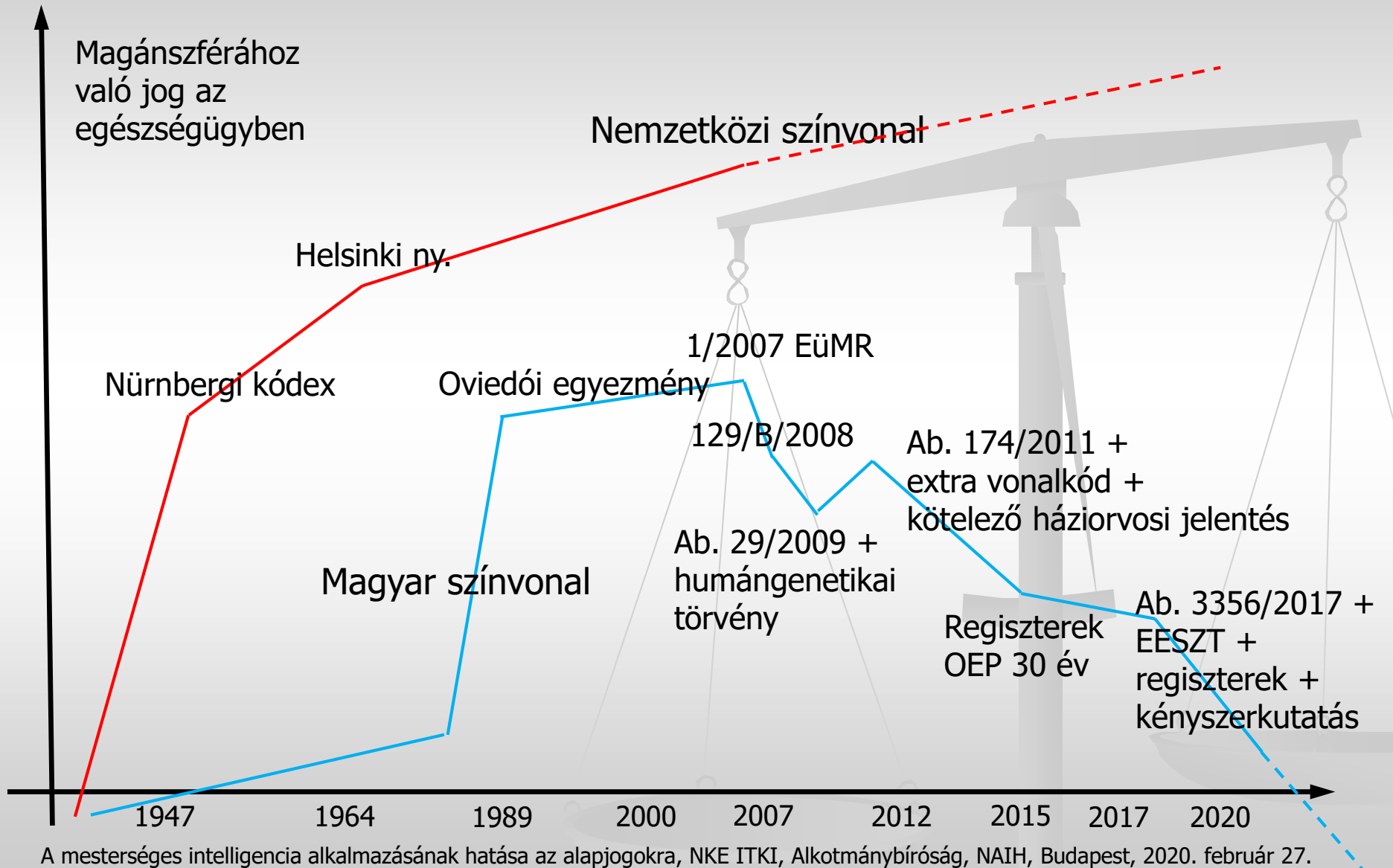
Visszamenőleges jogalkotás

- Alexin, Z.: *Egészségügyi adatvédelemmel kapcsolatos bírósági ügyek*, Interdiszciplináris Magyar Egészségügy, Vol.: XVII. No.: 3, pp. 57-62, Larix Kiadó Kft. (2018.)
- Az OEP (NEAK) adatmegőrzési ideje folyamatosan változott (és mindig visszamenőlegesen). Amikor lejárt az adatok megőrzési ideje, akkor egy módosítást terjesztettek az Országgyűlés elé, amelyben megnövelték a megőrzési időt. A törvény nem tartalmazta azt, hogy visszamenőlegesen, de azt természetesen úgy vették.
- A Kúria 23.P.20216/2016 (2017. szeptember 13.)
- [18]. A Kúria egyetért az elsőfokú bírósággal abban, hogy az alperes közérdekű feladatai, illetve az adatok felhasználása a kérdéses adatok anonimizálása mellett is megoldható, tehát a feladatok ellátása sem indokolja a perbeli esetben a 10 évnél hosszabb anonimizálatlan megőrzést. A Kúria mindezekre figyelemmel nem értett egyet a jogerős ítélet azon álláspontjával, hogy a perbeli esetben a 30 éves adat megőrzési időre vonatkozó szabályokat kellene alkalmazni, ezért a jogerős ítéletet hatályon kívül helyezte, és az elsőfokú bíróság érdemben helytálló ítéletét helybenhagyta.
- A visszamenőleges jogalkotás tilalma az adatvédelemben is érvényes.

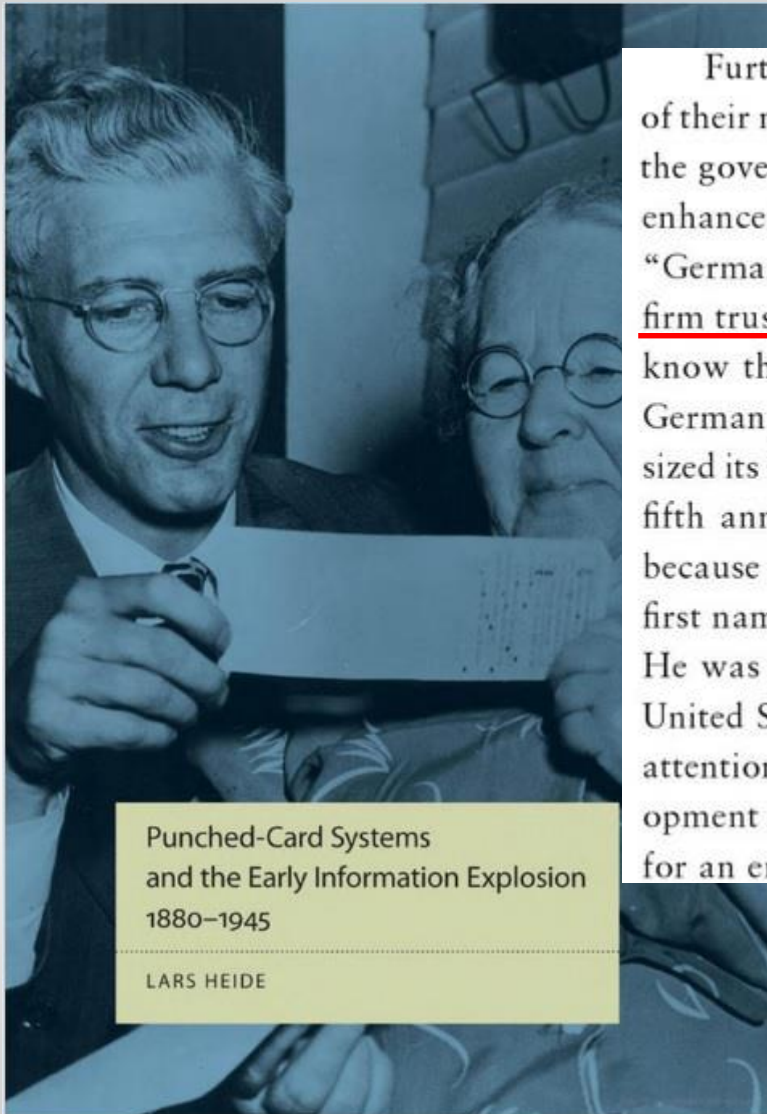
Alkotmánybíróság

- Néhány pozitív döntés:
- 29/2009. (III. 16.) támogatott és nem támogatott vények [az OEP sosem tartotta meg / EESZT minden elektronikus vénye már TAJ-jal azonosított].
- A 174/2011. (XII. 22.) az OEP korlátlan adatkezelését lehetővé tevő szakaszt törölte (Eüak. 22. § (4) bekezdés)
- 3110/2013. Nem kell igazolni az érintettséget, anélkül is benyújtható indítvány a kötelező egészségügyi adatkezelés ellen
- Néhány negatív döntés:
- 129/B/2008. a tájékoztatás nélküli kényszerkutatás elfogadható norma (a becstelenség jogszabályba foglalása)
- 67/2011. a harmincéves (esetenként ötvenéves) kötelező megőrzési idő teljesen elfogadható (nem sérti az alapvető jogokat)
- 3356/2017. a jogorvoslat hiánya nem alkotmányellenes, hanem elfogadható norma az egészségügyi adatkezelésben (a 95/46/EK irányelv nemzetközi egyezmény, ezért nem nyújthatók be rá hivatkozva indítványt)
- 3018/2019. A kényszerintézkedés alapú EESZT ellen nem lépett fel, (hivatkozva arra, hogy nem volt elég részletes az indoklás)

Etikai és morális színvonal



DeHoMAG 1934



Punched-Card Systems
and the Early Information Explosion
1880–1945

LARS HEIDE

Further, Dehomag's management took the opportunity at the opening of their new Berlin factory in 1934, where there were representatives from the government and the Nazi party present, to voice their allegiance and enhance their connection to the new regime as well as stress the company's "Germanness." Director Willy Heidinger told the audience that, "We have firm trust in our physician and will follow his orders blindly," because we know that he will lead our nation towards a great future. Hail to our German people and their Führer."⁸⁴ In 1935, the company further emphasized its Germanness in a publication commemorating Dehomag's twenty-fifth anniversary.⁸⁵ The German origin of punched cards was asserted because of Herman Hollerith's being the son of German immigrants, his first name (mis-)spelled with a double *n*, according to German tradition. He was referred to as a German-American, though he was born in the United States and had never lived in Europe. Finally, the company drew attention to its own development and production work. However, development and production did not carry enough status within the company for an engineer to gain a position among the executive managers before

DEHOMAG – Deutsche Hollerith-Maschinen
Gesellschaft mbH (IBM)

DeHoMAG 1934



A Dehomag (IBM's German subsidiary) poster, circa 1934. Approximate English translation is, "See everything with Hollerith punchcards."
(Courtesy of the author)

KL: Weimar-Buchenwald Jud: **Hollerith erfasst** HANL-Nr.: 15.349

Häftlings-Personal-Karte

Fam.-Name: <u>Dymant</u>	Überstellt	Personen-Beschreibung:
Vorname: <u>Symcho</u>	am: _____ an KL: _____	Größe: <u>170</u> cm
Geb. am: <u>18.2.14</u> in: <u>Warschau</u>		Gestalt: <u>ochl.</u>
Stand: <u>verh.</u> Kinder: <u>-</u>	am: _____ an KL: _____	Gesicht: <u>oval</u>
Wohnort: <u>Tschenschoan, Distr. Radom</u>		Augen: <u>d. braun</u>
Strasse: <u>Alter Ring 9</u>	am: _____ an KL: _____	Nase: <u>ger.</u>
Religion: <u>pol.</u> Staatsang.: <u>Pol.</u>		Mund: <u>gew.</u>
Wohnort d. Angehörigen: <u>Freund: Frank Felix, Tschenschoan, Warschauerstr. 21</u>	am: _____ an KL: _____	Ohren: <u>abst.</u>
Eingewiesen am: <u>24.12.1944</u>		Zähne: <u>2 fehlen</u>
durch: <u>BSH</u>	am: _____ an KL: _____	Haare: <u>blond</u>
in KL: <u>Buchenwald</u>		Sprache: _____
Grund: <u>Polit. Pole-Jude</u>	Entlassung:	Bes. Kennzeichen: _____
Vorstrafen: _____	am: _____ durch KL: _____	Charakt.-Eigenschaften: _____
	mit Verfügung v.: _____	Sicherheit b. Einsatz: _____
Strafen im Lager:		Körperliche Verfassung: _____
Grund: _____	Art: _____	Bemerkung: _____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

DLB-S 44 Rev. 222

A II. világháború alatt a német lakosságról részletes nyilvántartást vezettek (lyukkártyákat használtak), az egészségről, nemzetiségről, katonai alkalmasságról. Ugyancsak a koncentrációs táborokba zárt emberekről is.

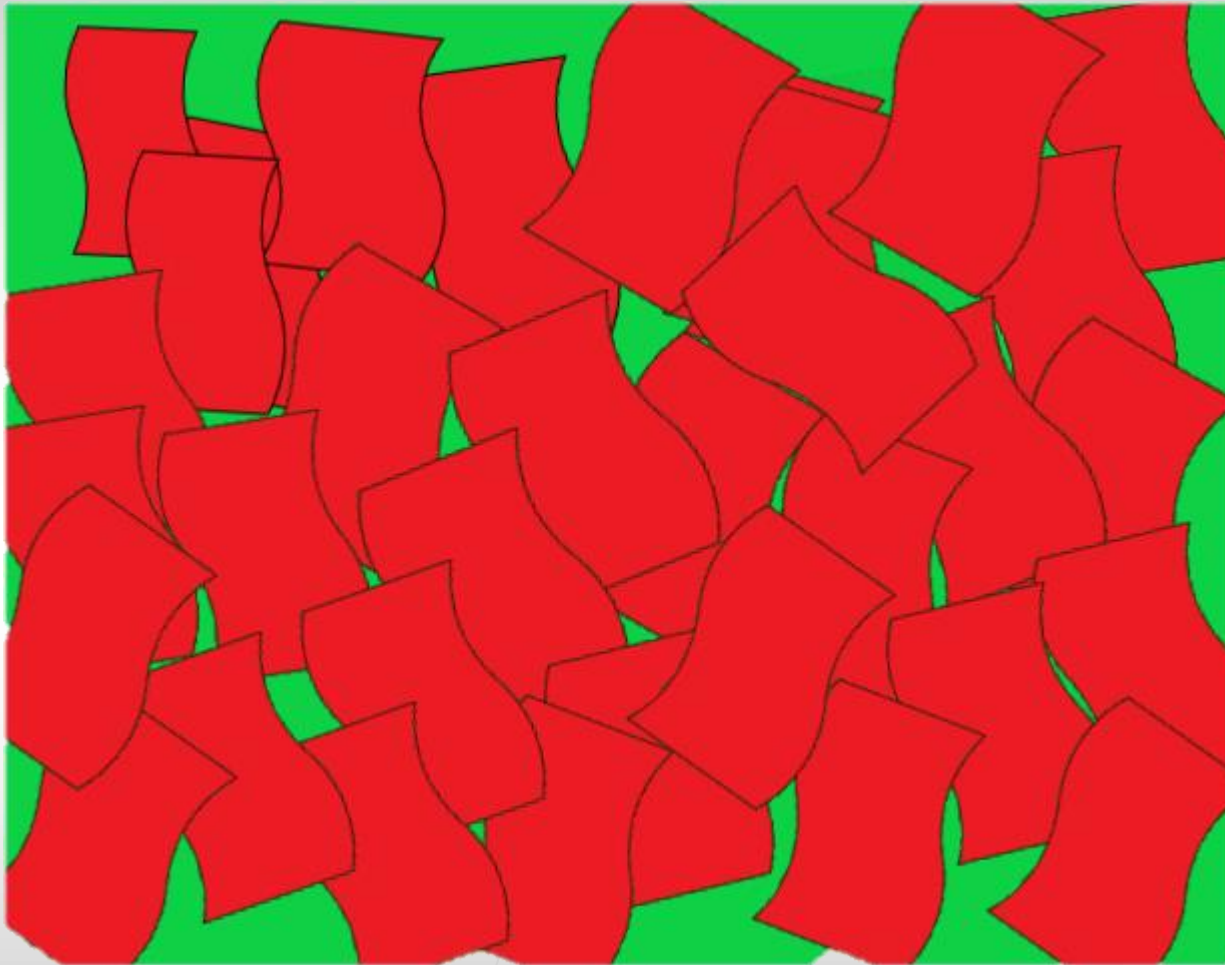
Az Infotv. eredménye



- Az Avtv. és az Infotv. emberi jogi sivataggá tette Magyarországot, ahol a magánélet háborítatlansága megszűnt. Az államnak korlátlan hatalma van a polgárok adatai felett – jogorvoslat pedig kizárva.

A mesterséges intelligencia alkalmazásának hatása az alapjogokra, NKE ITKI, Alkotmánybíróság, NAIH, Budapest, 2020. február 27.

Hol van önrendelkezésünk?



- 700+ jogszabály rendel el kötelező adatkezelést és ez az Alkotmánybíróság szerint nem baj (2017. dec. 12. 3356/2017.)

Szakmai inkompetencia

- Magyarországon olyan törvény van hatályban, amely személyes adatokról mondja ki, hogy azok nem személyes adatok (TEA, Tételes Egészségügyi Adattár)
- Az Alkotmánybíróság és a rendes bíróság is úgy tartja, hogy amely adatállományban nincs név – az nem személyes adat. A Kúria ezt helybenhagyta 2019. június 26, Pfv.IV. 20.954/2018/6.
 - Infotv. 4. § (3) A személyes adat az adatkezelés során mindaddig megőrzi e minőségét, amíg kapcsolata az érintettel helyreállítható. Az érintettel akkor helyreállítható a kapcsolat, ha az adatkezelő rendelkezik azokkal a technikai feltételekkel, amelyek a helyreállításhoz szükségesek.
- A Szegedi Törvényszék 2015. november 3-tól 2017, március 6-ig hiába várta a NAIH szakértői véleményét.

A magánszféra értéke szinte semmi

- A magánszféra értéke minimális, az Alaptörvény kizárólag a magánlakásban engedi meg a magánéleletet – máshol az nem létezik.
- Ezért az állam mindig máshonnan (pl. orvosi rendelőkől) kémsoftverrel gyűjti össze a magánéletre vonatkozó adatokat, sosem az érintettektől.
- A visszaélés személyes adattal (Btk. 219. §) alig alkalmazható mert haszonszerzés, vagy jelentős érték nem bizonyítható. (Azt kell mondani, hogy *nem személyesek* az adatok.)
- Az információs rendszer sértés (Btk. 423. §) ugyancsak alkalmazhatatlan az egészségügyben, mert mindenkinek minden adatahoz van hozzáférése.
- A megítélhető sérelemdíj mértéke néhány százezer HUF.

Anyaa!
Én jó vagyok!





Köszönöm a figyelmet!