

Megoldatlan problémák az egészségügyi adatkezelésben

Dr. Alexin Zoltán

Szegedi Tudományegyetem, Szoftverfejlesztés Tanszék

H-6720 Szeged, Árpád tér 2.

e-mail: alexin@inf.u-szeged.hu, honlap: <http://www.inf.u-szeged.hu/~alexin>

Bemutakozás: Dr. Alexin Zoltán, PhD. a Szegedi Tudományegyetem adjunktusa, okleveles matematikus, 2006-ban szakértőként részt vett az Európai Bizottság által támogatott EuroSOCAP kutatási projektben, 2007-ben pedig meghívták a The Privacy Institute projekt tudományos tanácsadó testületébe.

1. Bevezetés

Az Infokommunikáció és a Jog c. folyóirat 2007. augusztusi számában jelent meg Dr. Trócsányi Sára: Egészségügyi adatkezelés a gyakorlatban című tanulmánya. Ez a munka adta az ötletet ahhoz, hogy egy nem kevésbé érdekes témával kapcsolatos észrevételeimet összefoglaljam. Az egészségügyi adatkezelés néhány, eddig még megoldatlan problémáját szeretném részletesebben megvizsgálni.

Az egészségügyi adatkezelés - a nézetem szerint - jelentősen különbözik más személyes adatkezelésektől. Ennek egyik oka az adatok jelentős szenzitivitása. A törvény szerint az egészségi állapotra utaló személyes adatok *különleges* személyes adatok. Ezeket sokkal erősebb védelemben is részesíti, mintha azok csak *normál* személyes adatok lennének. A másik ok az, hogy az adatkezelésre az érintett *önkéntes beleegyezésével* kerül sor, aminek következtében az adatkezelő lehetséges tevékenységeit az adatokkal az érintett szabja meg, azokat az eseteket kivéve, amikor az egészségügyi ellátásra hatósági intézkedésként kerül sor.¹ Ebben a néhány esetben az adatkezelést törvény teszi kötelezővé.

Az egészségügyi adatok lehetséges felhasználásait három csoportba sorolja a nemzetközi szakirodalom (1). Az elsődleges felhasználások az érintett saját gyógykezelése érdekében történő adatkezelések. A másodlagos felhasználások közé tartoznak az egyéb, de az egészségügyi rendszeren belül történő felhasználások, mint például a biztosítások elszámolása, ellátásszervezés, tervezés, elemzések készítése, oktatás, kutatás, statisztika. A harmadlagos felhasználásokat az egészségügyi rendszeren kívüli felhasználások jelentik. Ide alapvetően az igazságügyi, bűnügyi, honvédelmi, nemzetbiztonsági felhasználások tartoznak.

Az Európai Bizottság által támogatott EuroSOCAP (European Standards on Confidentiality and Privacy in Healthcare) projektⁱⁱ célja az volt, hogy áttekintsék az Európai Unió nemzetközi szerződéseinek és a tagállamok által aláírt egyéb nemzetközi jogi kötelezettségek rendszerét és kidolgozzanak egy minden tagállamban betartatható, jogi kötelezettségeken alapuló, a titoktartásra és a személyiségvédelemre vonatkozó európai etikai szabványt. Nemzetközi szakértők felismerték, hogy az egészségügyi adatok védelmének ügye nem lehet pusztán jogszabályok és szankciók rendszere. Az adatkezelés jellege miatt technikailag lehetetlen az összes személyes információt egyszerre szigorú védelemben is részesíteni egyúttal biztosítani a hozzáférést sürgős szükség esetére. Ezért mindenek előtt az adatkezelés szilárd etikai alapjait kell kialakítani.

A résztvevők, nemzetközi hírű etikusok, jogászok és orvosok együttesen jutottak arra a következtetésre, hogy jogilag és etikailag *kizárólag* az egészségügyi adatok *elsődleges* felhasználása engedhető meg a páciens vélelmezett beleegyezése alapján. Minden más esetben - bár a törvény esetleg megenged adatkezelést - az nem tekinthető etikusnak, amíg ahhoz az érintett beleegyezését meg nem szerzik. E követelmény alól morális felmentést kaphat az, aki önmaga számára nyilvánvalóvá teszi, hogy a beleegyezés megszerzése érdekében mindent megtett, de nem tudott kapcsolatot teremteni az érintettel. Továbbá, alapos okkal feltételezhető, hogy az érintett egyébként is valószínűleg megadta volna a beleegyezését. Speciális eset az, amikor nincs elegendő idő, hanem egy fenyegető szüséghelyzet megoldásához azonnal szükség van az adatokra - ilyenkor etikailag helyeselhető az adatkezelés, amennyiben igazolható, hogy az adatkezelés szükséges, és az adatok birtokában a veszélyhelyzet valóban elhárítható. Amikor a törvény előírja bizonyos adatok továbbítását (pl. bűncselekmény gyanúja esetén), akkor is, etikailag az a helyes, ha az egészségügyi szakember mérlegeli ezt a kötelezettségét, figyelembe veszi az orvosi titoktartást is magában foglaló esküjét, a döntésének lehetséges következményeit és ez alapján adja ki vagy nem adja ki az adatokat.

A korábbi angol adatvédelmi biztos asszony, Elizabeth France 2002-ben készített egy nemzetközi szempontból kiemelkedő tanulmányt, amely az Európai Parlament és a Miniszterek

Tanácsának 95/46/EK adatvédelmi irányelvét, valamint az orvosi etika szempontjait egységes szerkezetben tárgyalta. Ő volt az, aki a brit orvosi kamara (BMC), a brit kutatásetikai tanács (MRC) és a brit orvosok szövetsége (BMA) közösen elfogadott dokumentumában megfogalmazta, hogy mit jelent a *tisztességes adatkezelés* fogalma az egészségügyben. Az egészségügyi adatok felhasználása és továbbítása címmel készített munkája korszakalkotó alapművé vált és természetesen helyet kapott Eckstein kutatásetikai bizottságoknak készült kézikönyvében (2).

Az egészségügyi adatkezelés emberi jogi kérdéseit alapvetően a számítógép hálózatok megjelenése vetette fel. Amíg az ellátásban önálló, elszigetelten dolgozó orvosok vettek részt, akik egymásról mit sem tudva vettek részt egy személy kezelésében a problémák nem vetődtek fel ennyire hangsúlyosan. Az egyes kezelőorvosok információval történő ellátása a páciens kezében volt. A kezelésben részt nem vevő orvosok az egyes ellátási eseményekről nem szerezhettek tudomást. Amikor azonban egy számítógép hálózatban összpontosulhat több évtized minden ellátásának adata egyazon személyre vonatkozóan, az már komolyan veszélyezteti az érintett magánéletének háborítatlanságát. Kiemelkedő kockázata van az adatok kitudódásának. Az idő múlásával ráadásul ennek a valószínűsége egyre nő. Az adatok mennyiségének halmozódásával pedig az okozott kár is egyre nagyobb lehet. A számítógép hálózat nagyszámú hasonló betegségben szenvedő páciens adatait tartalmazza, amely kifejezetten alkalmas a kezelésekre adatainak elemzésére, kutatások végzésére. A magánélet szempontjából veszélyt rejt magában a nagyszámú felhasználó, és a közöttük esetleg előforduló rossz szándékú vagy gondatlan személy.

Az egészségügyi ellátás a magánélet szempontjából kifejezetten veszélyes üzem, hiszen az adatkezelés jelenleg minden elképzelhető mértéket felülmúl. Gondoljunk arra, hogy egy egyszerűbb kivizsgálás során 5-10 különböző szolgáltató vesz fel rólunk személyes adatokat, akár 30-40 orvos, asszisztens, írnok, beteghordó, laboráns tekinti meg személyes adatainkat, akár 5-10 kartont is kitöltenek rólunk, mellékleteket helyeznek el bennük, 10-20 számítógépes munkahelyről érik el az adatainkat és 20-30 elektronikus rekordunk keletkezik. Mindezek együttesen rendkívül pontos leírását adják egy személy egészségi állapotának, életmódjának. Amikor valaki illetéktelenül tekint bele ezekbe az adatokba, az lényegében egyenértékű egy betöréssel, amikor a lakásunkban a behatolók feltúrják az iratszekrényt és az ott talált iratok, levelek és számlák között kutakodnak, amivel jelentős megrázkódtatást okoznak az érintettnek.

2. Elvi, alkotmányossági kérdések

A következőkben néhány olyan problémát mutatok be, amely az adatkezelés alkotmányos alapjait érinti.

2.1. A legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez, és az információs önrendelkezéshez való alkotmányos jogok viszonya egymáshoz

Az egészségügyi ellátásban az orvos és páciense között egyetértés van abban, hogy mindkettő a gyógyulást kívánja. Az ellenérdekeltség ott jelenik meg, amikor a páciens szeretné az információs önrendelkezési jogait is megőrizni, és amennyire csak lehet, szeretné ellenőrzése alatt tartani azokat az adatokat, amelyeket a gyógyítás érdekében átad, illetve ezzel együtt az adatok további sorsáról is szeretne rendelkezni. Orvosi oldalról viszont a páciensről a lehető legpontosabb, adott esetben a legrészletesebb adatokat közlését várják el. Az is orvosi érdek, hogy az egyes betegségek ellátásának tapasztalatait ki lehessen cserélni a kollégákkal, meg lehessen vitatni, ami így remélhetőleg pozitívan hat vissza más páciensek ellátására.

Az Alkotmány 70/D. § (1) bekezdése szerint mindenkinek joga van a lehető legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez. Az Alkotmány 59. §-a szerint az állam biztosítja az állampolgárok jogát személyes adataik védelméhez. Az Alkotmánybíróság 15/1991. számú határozataⁱⁱⁱ definiálta az *információs önrendelkezés* fogalmát, amely szerint ez azt jelenti, hogy ki-kik maga döntheti el, hogy személyes adatait kinek adja át és kinek nem. Melyik jognak van elsődleges szerepe, élvez-e valamelyik prioritást a másikkal szemben?

A mai magyar egészségügyi ellátó rendszer alapfilozófiája az, hogy az orvosokra a 70/D. § jelent kötelezettséget és ennek kívánnak eleget tenni. Ez azt jelenti, hogy a legmagasabb szintű ellátás érdekében, konfliktus esetén, magától értetődően korlátozhatják a páciens információs önrendelkezési jogait. Az egészségügyi adatok kezeléséről szóló törvény^{iv} (Eüaktv.) néhány helyen konkrét lehetőséget ad az információs önrendelkezésre, pl. a 10. § (2) bekezdésében az adatok összekapcsolásakor, azonban ezek alkalmazására nem kerül sor. Orvosi oldalról egyszerűen nem tulajdonítanak neki jelentőséget.

A 70/D. § elsőbbségének filozófiája érhető tetten napjainkban a beutalások rendszerében. Ez kifejezetten a páciensről szóló információk centralizált kézben tartására irányul, és ez az indoklás szerint a jobb ellátás érdekében történik. A páciensek meggyőzése érdekében 1000 Ft-os vizitdíj fizetésére kötelezték azokat, akik nem beutalóval érkeznek. Hasonló a helyzet az adatfeldolgozás alapú orvosi kutatások esetében, amelyről szóló 1/2007. számú EüM. rendelet lehetővé teszi személyes betegadatok felhasználását az érintett tájékoztatása és beleegyezése nélkül. Az informatikai rendszerek tervezési alapja ugyancsak a korlátlan hozzáférés, azaz, egy nagy kórház, vagy 40-50 klinikából álló komplexum esetén is a bejelentkező egészségügyi felhasználó a páciensről tárolt minden adathoz korlátozás nélkül hozzáfér azért, mert így juthat hozzá a legmagasabb szintű ellátást biztosító összes adathoz.

Adatvédelmi szempontból ez a filozófia legalábbis vitatható, és megindult egy törekvés arra nézve, hogy elfogadtassák a közvéleménnyel az információs önrendelkezés elsőbbségét. Az Alkotmánybíróság konkrét álláspontja nem ismert, azonban a 43/2005. számú, a meghozott, művi meddővé tétellel kapcsolatos határozatában^v az egyéni szándék, az önrendelkezés elsőbbségét mondta ki, átvéve a WHO álláspontját arról, hogy az egészség a teljes testi, lelki és szociális jólét állapota nemcsak a betegség hiányából áll.^{vi} A 34/1992. számú AB határozatban szerepelt: „A testi épség és egészség joga nem értékesebb vagy védelemre érdemesebb jog az individuális szabadságjogoknál vagy például az önrendelkezési jognál.”^{vii} Ezek a döntések jelentős mértékben javítják az információs önrendelkezés pozícióját, de a törvények és azok értelmezése nem alakul át egy csapásra.

2.2. Az egyéni érdek elsőbbsége a társadalmi és tudományos érdekekkel szemben

Az 1997-es Ovideoi Egyezmény - amelyet a 2002. évi VI. törvénnyel léptettek hatályba - 2. cikke szerint az egészségügyi ellátás során az egyéni érdek megelőzi a társadalmi és a tudományos érdekeket. A nemzetközi gyakorlat szerint ez magától értetődően vonatkozik az egészségügyi adatok kezelésére is.

Az elfogadott nemzetközi értelmezés szerint (1) az egyéni érdek elsőbbsége úgy biztosítható a legkönnyebben, ha a különböző adatkezelések feltétele az önkéntes beleegyezés.^{viii} Az önkéntesség választási lehetőséget is feltételez, azaz az érintett természetesen elállhat a beleegyezéstől, aminek rá nézve semmilyen hátrányos következménye nem lehet. Nem úgy, mint a humán reprodukciós eljárások résztvevőiről szóló 30/1998. (VI. 24.) számú NM. rendeletben, amelyben az ETT-nek küldendő, meglehetősen bizalmas személyes adatokat tartalmazó adatlap küldésébe történő „önkéntes” beleegyezés feltétele a kezelésnek.

Egy másik fajta megvalósítása a 2. cikknek oly módon lehetséges, ha a páciensek számára biztosítják a kimaradás lehetőségét. Ez azt jelenti, hogy megfelelő formában tett nyilatkozatukkal bármilyen adatkezelésből kimaradhatnak, kivéve, az 1950-es Római Egyezményben felsorolt legitim eseteket, a bűnüldözés, igazságszolgáltatás, nemzetbiztonság, és a társadalom gazdasági jóléte szempontjából fontos, törvényben előírt, kötelező közérdekű adatkezeléseket. Fontos tudni, hogy az egyezményt nem minden EU tagállam írta alá, azonban velük szemben is alkalmazta az egyezmény pontjait az Európai Emberi Jogi Bíróság (1).

Sok víz lefolyik még a Dunán, mire nálunk is polgárjogot nyer az a gyakorlat, hogy egy orvos társadalombiztosítási ellenőrzéséhez, vagy egy klinika auditálásához a páciensektől írásbeli beleegyezést kérnek a személyes adataik felhasználásához, mivel az egészségügyi adatok kezeléséről szóló törvényben^{ix} (Eüaktv.) egyáltalán nem is szerepel az a szó, hogy *beleegyezés*.^x

2.3. Személyes adatok kezelésének szabályozása csak törvényben lehetséges

Az Alkotmány 8. §-ában szerepel az, hogy az állam az egyéni önrendelkezést kizárólag törvényben korlátozhatja. Ez érvényes a személyes adatok kezelésére is, mivel személyes adatok gyűjtése - beleegyezés hiányában - kényszerintézkedésnek tekintendő, az információs önrendelkezési jog korlátozásának.

Az adatvédelmi törvény (Avtv.), amely lényegében az Európai Parlament és a Miniszterek Tanácsának 95/46/EK adatvédelmi irányelvének nemzeti megfelelője, egy a személyes adatok kezelését szabályozó törvénnyel szemben további feltételeket állapít meg a 3. § (3) bekezdésében. Eszerint, egy ilyen törvénynek koncepciózusnak és előrelátónak kell lennie, komplex adatgazdálkodási feladatként kell kezelnie az adatgyűjtést. Meg kell határozni az adatkezelés célját, hogy hova továbbítják az adatokat, ki ismerheti meg azokat, mennyi ideig tárolják, hogyan és mikor semmisítik majd meg azokat. Ezeket a törvényben meghatározott információkat az érintettek tudomására kell hozni az elrendelő törvény pontos megnevezésével együtt az Avtv. 6. §-a szerinti előzetes adatvédelmi tájékoztatás során, majd az érintett - különleges személyes adatok esetén aláírásával - tudomásul veszi a kényszerű adatkezelést. Ha az adatkezelés nem kötelező, akkor az érintettnek nem kell hozzájárulnia az adatkezeléshez, megtagadhatja az aláírást, ilyenkor adatkezelés nem lehetséges.

Az aláírt adatkezelési tájékoztató nemcsak az érintettet, hanem az adatkezelőt is kötelezi. Az adatkezeléshez megállapított törvényi keretek a szerző nézete szerint szerzett jogok - azoktól nem lehet egyoldalúan eltérni. A véleményem szerint a kötelező adatkezelés feltételeit nem lehet utólag visszamenőlegesen módosítani. Az olyan jogszabály pedig, amely nem tartalmazza az Avtv. 3. § (3) bekezdésében meghatározott ismerveket alkotmányellenes.

Az egészségügyben gyakori, hogy az adatkezelés szabályozása miniszteri rendeletben, esetleg Kormányrendeletben történik. Ezekre általánosan jellemző, hogy kizárólag az adatgyűjtés szabályozásával foglalkoznak - ügyet sem vetve arra, hogy meghatározzák az adatkezelés célját, hogy kik kaphatják meg az adatokat, a tárolási időt. A megoldás rendszerint az, hogy az egészségügyi adatok kezeléséről szóló törvényben (Eüaktv.), a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló törvényben (1997. évi LXXXIII. törvény) vagy az egészségügyről szóló törvényben

(1997. évi CLIV. törvény) elhelyeznek egy olyan mondatot, amely felhatalmazást ad a miniszternek, pl. a járványügyi intézkedések szabályozására. Ennek birtokában kerül kibocsátásra a rendelet, amely parlamenti jogosítványokat von magához és különleges személyes adatok kezeléséről intézkedik, több esetben az adatkezelés kötelező jellegű, a szabályozás nem teljesíti az Avtv. 3. § (3) bekezdésében elvárt jogalkotási normákat.

Így, rendelet intézkedik a munkaköri alkalmassági vizsgálatok adatkezeléséről, az egyéb alkalmassági vizsgálatok adatkezeléséről, a mesterséges megtermékenyítéssel kapcsolatos beavatkozásokhoz kapcsolódó országos adatgyűjtés szabályozásáról, az orvosi kutatások adatkezeléséről, az orvosi receptek adattartalmáról, a Nemzeti Rákregiszter adatkezeléséről és a veleszületett rendellenességek országos adatgyűjtésének szabályozásáról stb.

A társadalombiztosítás számára történő adattovábbításokat Kormányrendelet szabályozza, bár a közelmúltban az adatvédelmi törvény (Avtv.) által megkövetelt információkat elhelyezték az Eüaktv. 22. §-ában, amely így egy keretet ad az adatgyűjtéshez. A törvényből azonban kimaradt a CT/MR kérelmek és a dialízis kezelés után a társadalombiztosításhoz továbbított adatok felsorolása. Ezek adatkezelése így csupán Kormányrendelet szinten szabályozott.

2.4. A titoktartás követelménye ellen vétők szankcionálása

Régóta ismert probléma, hogy a Btk. 177/A. §-a szerinti visszaélés személyes adattal bűncselekmény feltétele a jelentős érdeksérelem. Ez olyan nagyságrendet jelent, hogy szinte kizárt, hogy az orvosi titoktartás megsértése esetén egy bíróság ezt megállapítsa. Idáig általában el sem jut a dolog, az ügyészség már vádat sem emel, mivel nem lehet hatásosan érvelni a jelentős károkozással kapcsolatban.

Az adatvédelmi biztos számos esetben szót emele annak érdekében, hogy kisebb mértékű károkozás (vagy mondjuk jelentős megrázkódtatást okozó esetekben) is legyen büntethetőség. Az Európai Bizottság már régóta ajánlja a tagállamok számára azt, hogy az orvosi titoktartás megsértése legyen büntethető. Számos országban, pl. Olaszország, Egyesült Királyság ezt 2 évig terjedő szabadságvesztéssel szankcionálják. A büntethetőség különösen az elektronikus rendszerek elterjedése folytán lenne szükséges, ugyanis itt egyszerre az érintett teljes élettörténete kerülhet illetéktelen kezekbe a rendszer sajátosságai miatt.

2.5. Az adatkezelés minimalitása

Az 1950-es Római Egyezmény 8. cikkében szerepel az, hogy amikor az állam az egyéni önrendelkezést korlátozza, akkor kizárólag a minimálisan szükséges mértékű kényszer alkalmazhatja. Az adatvédelmi törvény (Avtv.) 5. § (2) bekezdése szerint csak a cél érdekében minimálisan szükséges adatmennyiség kezelhető. Eszerint, például nem tartható nyilván olyan egészségügyi adat, amely már nem releváns, lejárt, elévült. Tekintettel arra, hogy a fizikális egészségi állapot jellemzői rövid időn belül elvesztik jelentőségüket, gyakorlatilag az utolsó időszak adatai a döntőek; a szűrővizsgálatokat bizonyos idő elteltével meg kell ismételni, mivel ezek elévülnek, így az ilyen adatok hosszabb ideig nem tarthatók nyilván. Ugyanez érvényes a gyógyult betegségekre, kisebb-nagyobb műtétekre.

Az egészségügyi ellátásban gyakori, hogy a páciensek anamnézisének felvétele kiterjed olyan dolgokra is, amelyeknek később nem lesz jelentőségük, de mivel ezt nem lehet előre tudni - így megtörténik ezek rögzítése is. Az adatvédelmi törvény 7. §-a szerint azonban az adatok egységét és integritását az adatkezelés ideje alatt meg kell őrizni. Az Eüaktv. szerint a dokumentációban javítani csak úgy lehet, hogy a régi tartalom is megmaradjon a páciens biztonsága érdekében. Vajon akkor ez azt jelenti, hogy a páciens a később érdektelennek és szükségtelennek bizonyult információ kezelésébe kénytelen beletörődni?

Amennyiben a páciens önkéntes beleegyezése az adatkezeléshez biztosított, akkor ennek nincs jelentősége, hiszen a beleegyezését bármikor szabadon visszavonhatja. Egészen más a helyzet azonban ha az adatkezelés kötelező jelleget ölt, ekkor ugyanis az alapvető információs

önrendelkezési jog jelentős mértékű korlátozása állapítható meg.

A személyiségi jogok korlátozásának aránytalansága állapítható meg akkor is, amikor az adatkezelésre néhány száz forint elszámolása érdekében kerül sor. Az elmúlt évben került sor a társadalombiztosítás számára történő adattovábbítás jelentős kiterjesztésére. A háziorvos (a járóbetegellátó szakorvos már régebb óta) köteles továbbítani a páciens diagnózisát is az elszámolás érdekében. Ez azt jelenti, hogy egy horzsolás, egy rovarcsípés, hasmenés stb. esetén is országos adatgyűjtés történik az érintettek egészségügyi problémáiról, nem is beszélve arról, hogy egy nőgyógyászati, urológiai vagy nemi beteg gondozónál történő megjelenés esetén is ugyanez a helyzet. Az adatgyűjtés indokolt lehetne olyan esetekben, amikor annak jelentős pénzügyi vonzata van, vagy arra bizonyos visszaélések megakadályozása miatt lenne szükség. Ez azonban nincs így, ezért kimondható az adatgyűjtés aránytalanul korlátozó jellege (3).

A diagnóziskódok alkalmazása ráadásul sokszor nem is tükrözi a páciensek valódi állapotát, hiszen számos esetben kerül sor alkalmazásukra egy vélelem alapján, azután a diagnózist a későbbi vizsgálatok kizárják. Ennek következtében a páciensek az országos adatbázisban úgy szerepelnek, mintha szenvednének egy bizonyos betegségben, holott ennek semmilyen megerősített alapja nincs. A vélelmezett diagnózist és a már bebizonyított diagnózist a rendszer nem különbözteti meg.

A gyógyszerfogyasztás ártámogatásának elszámolása is lehetne sokkal egyszerűbb, ha bevezetnék a dobozdíjat, azaz minden egyes doboz támogatott gyógyszer ugyanannyiba kerülne. Erre vannak nyugat-európai példák. Ekkor nem kellene minden biztosítottól minden egyes kiváltott gyógyszer megnevezését és a betegségének diagnózisát huzamos ideig egy országos rendszerben tárolni, hanem elegendő lenne az elszámoláshoz a mennyiség nyilvántartása. Arról nem is beszélve, hogy ma a gyógyszertárak a nem támogatott, de vényköteles gyógyszerek *személyes* adatait is jelentik a társadalombiztosítónak.^{XI}

2.6. TAJ szám felhasználása az 1996. évi XX. törvényen kívüli esetekben

Az Alkotmánybíróság 15/1991. számú határozatával alkotmányellenesnek nyilvánította az univerzális személyazonosító jelet (személyi számot). Néhány évvel később a Parlament két újabb személyazonosító jelet vezetett be: a TAJ számot és az adóazonosító jelet, míg a régi személyazonosító jel használatát pedig jelentősen korlátozták az 1996. évi XX. törvényben.^{XII} Ez a törvény szigorúan szétválasztja a három személyazonosító kódot, és pontosan körülhatárolja alkalmazásaikat. Tekintve, hogy ez a törvény egy alkotmánybírósági határozat megvalósítása, ezért szerintem minden olyan előírás, amely egy személyazonosító kódnak az ebben a törvényben lefektetett körön kívüli alkalmazását írja elő, alkotmányellenes.

Ugyancsak alkotmányossági problémát vet fel az, ha egy államigazgatási szerv a fenti azonosító kódokból többnek is kezelője egyszerre. Az illetékhivataloknak az APEH-be történő beolvastatása óta, az APEH minden állampolgárról kezelheti a személyazonosítójukat, az adószámukat és a TAJ számukat is - gyakorlatilag mindhárom azonosítót.

„Igen, de nem juthatnak hozzá személyes egészségügyi adatokhoz.” - mondhatná valaki. Sajnos ez sincs így. A vizitdíj számla adattartalmát szabályozó Egészségbiztosítási törvény 18. § (16) bekezdése előírja, hogy a vizitdíj számlára rá kell írni az érintett TAJ számát. A könyvelés során a számlatömb adatait számítógépbe rögzítik és így egy névvel és TAJ számmal azonosított adatbázis jön létre az ellátásokról és a befizetésekről. Ha egy pénzügyi ellenőrzés során az adóhivatal vagy más szerv a könyvelési adatokat bekéri, hozzájut az összes ellátás személyes adatait tartalmazó adatállományhoz, akár egy teljes régió vonatkozásában.

2005-ben a Patika Egészségpénztárt kívánta a PSZÁF ellenőrizni, ezért bekérte tőle az összes biztosított egyéni számlájának másolatát. Az egészségpénztár valamilyen módon anonimálni szeretne volna az adatokat, a PSZÁF viszont azonosítható formában kívánta megkapni azokat. Perre került sor és végül a bíróság az Eüaktv. 4. § megfelelő pontjára hivatkozva, miszerint államigazgatási eljárás céljaira is kezelhetők a személyes egészségügyi adatok, ítélettel kötelezte

az egészségpénztárt az adatok átadására.^{Xiii} Az adatkezelésre az érintettek tájékoztatása és beleegyezése nélkül került sor.

3. Fogalmi és értelmezési kérdések

A hatályos törvények értelmezésének szempontjából nagyon fontos, hogy az egyes fogalmaknak mi a jelentése. Ezek tisztázása nélkül ugyanis igen nehéz megalapozott jogi döntést hozni.

3.1. Mi számít személyes adatnak

Az Európai Bizottság, 2007 júniusában egy 29 oldalas munkaanyagot állított elő a személyes adat fogalmának értelmezéséről (4).

Ma az egészségügyi rendszerben általánosan elterjedt nézet, hogy a csupán TAJ számmal azonosított adat nem személyes adat. Ezt rendszerint azzal indokolják, hogy az adott adatkezelő, pl. laboráns nem tudja megállapítani a TAJ számhoz tartozó személy kilétét, ezért az adatok számára nem azonosíthatók. Ezzel a vélekedéssel számos probléma van. Az első az, hogy ugyanez a jövőre nézve már nem biztos, hogy igaz. Éppen a laboráns lehet az, aki a számítógépének felhasználásával megtudhatja a későbbiekben munkatársának, barátjának, kollégájának TAJ számát és így az adatok máris azonosíthatók lesznek. A másik fontosabb dolog az, hogy ha egy adathalmazról kimondják, hogy az nem tartalmaz személyes adatokat, akkor az kikerül az adatvédelmi törvény védőernyője alól, és ettől kezdve szabadon másolható, terjeszthető. Így nem kizárt, hogy hamarosan illetéktelen kezekbe kerül, akik azután az adatokhoz a konkrét személyeket is hozzá tudják rendelni.

A fenti vélekedés rendkívül elterjedt. Még az egészségügyi adatkezelési törvény 19. §-a is őrzi ezt a bizonytalanságot, amikor kimondja, hogy az országos szervek kezelhetik az érintettek TAJ számát, egészségügyi adatait továbbá más személyi azonosító adatait amelyek nem teszik lehetővé az érintett azonosítását. Ha az adatok között előfordul a TAJ, akkor miért operál a paragrafus az azonosíthatatlansággal? Természetesen minden TAJ számmal azonosított adat már önmagában is személyes adat.

Az adatvédelmi törvény szerint személyes adatnak számít minden örökítő anyagot tartalmazó emberi eredetű szövet vagy biológiai minta is. Az Egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 19. §-a szerint: „A beteg írásbeli beleegyezése szükséges bármely - a beavatkozással összefüggésben - életében eltávolított sejtjének, sejtalkotórészének, szövetének, szervének, testrészének - egészségügyi ellátásával össze nem függő - bármilyen célú felhasználásához.” Mégis, általános gyakorlat, hogy az orvosi kutatások számos esetben olyan szövetekkel folynak, amelyhez nem áll rendelkezésre ilyen írásos engedély. Az egészségügyről szóló törvény fenti, igen szigorú rendelkezését azzal lehet megkerülni, ha esetleg nem ismert a szövetmintához tartozó személy kiléte, így az írásos engedély e *vis maior* miatt nem szerezhető be. Ehhez csupán arra van szükség, hogy „lekopjon” a felirat a szövetet tároló dobozról, tárgylemezről vagy kémcsőről. A szerző egy a Jogi Fórum internetes portálon^{Xiv} megjelent írásában (5) kifejtette, hogy a személyazonosítók önhatalmú eltávolítása anonimizálás céljából, azért, hogy kivonják az adatokat az érintett rendelkezése alól, gyakorlatilag genetikai kémkedés, egy bűncselekmény. Ezt meg lehetne akadályozni azzal, ha minden donor genetikai személyazonosító tesztet (genetikai ujjlenyomatot) készíttetne adományozás előtt, így szövetének útja folyamatosan követhetővé válna, a visszaéléseket egyértelműen meg lehet akadályozni.

Az Európai Tanács 2006. No. 4 számú ajánlása^{Xv} az Emberi eredetű szövetekkel végzett kutatások végzésével kapcsolatban 3. cikkében szerepel az anonim szövetminta fogalma. A szerző szerint ez a fogalom csak bizonyosan elhalálozott személy esetében értelmezhető, mivel itt az adatok (értsd szövetek) kapcsolata egy élő személlyel már nem teremthető meg. Ha az érintettől nem lehet tudni, hogy életben van-e, akkor morálisan is elfogadhatatlan az Alkotmányban deklarált saját test feletti önrendelkezési jogot ilyen módon erőszakkal elvitatni tőle. 2006-ban az angol

parlament, majd később a német alkotmánybíróság hozott ilyen értelmű döntést.

3.2. Különleges személyes adatok

Az egészségügyi adatkezelési törvény szerint egészségügyi adat, tehát különleges személyes adat: *minden az érintett testi, értelmi és lelki állapotára, kóros szenvedélyére, valamint a megbetegedés, illetve az elhalálozás körülményeire, a halál okára vonatkozó, általa vagy róla más személy által közölt, illetve az egészségügyi ellátóhálózat által észlelt, vizsgált, mért, leképzett vagy származtatott adat; továbbá az előzőekkel kapcsolatba hozható, az azokat befolyásoló mindennemű adat (pl. magatartás, környezet, foglalkozás).*

Az Egészségügyi Minisztérium álláspontja szerint a társadalombiztosítás számára továbbított adatok: a dátum, TAJ szám, diagnózis, ellátási kód, intézmény, kezelőorvos stb. nem számít egészségügyi adatnak ezért nem is különleges személyes adat. Így a kezeléséhez sem szükséges írásos beleegyezés. A vizitdíj, kórházi napidíj számlán szereplő szolgáltató (pl. onkológia, izotóp besugárzási osztály), kezelőorvos, név, TAJ együtt, ugyancsak nem számít egészségügyi adatnak, így ezek nem *különleges* személyes adatok - mivel szerintük ezek nem *az ellátó hálózat által észlelt, mért, származtatott megállapított adatok*, illetve azokból származtatható adatok. 2007 nyarán azért - biztos, ami biztos - az Eüaktv. egy módosításában tették lehetővé ezeknek az adatoknak társadalombiztosítási célú kezelését.

Szükség van-e az egészségügyi adatokon belül, egy még bizalmasabb adatszoport meghatározására? Az Alkotmánybíróság 65/2002. (XII. 3.) számú határozatában foglalkozott ezzel a problémával. A kérdés az volt, hogy a korábban az Eüaktv. 3. § (a) bekezdésében szereplő megfogalmazás: *"Amennyiben a 4. § (1) bekezdése szerinti célból indokolt, a szexuális szokásokra vonatkozó adat is egészségügyi adatnak minősül."* - alkotmányosan elfogadható-e, vagy sem. Nem volt teljesen egyhangú a határozat, tehát volt olyan alkotmánybíró, aki nem tett volna különbséget a különleges személyes adatokon belül, de a szavazás után, az eredmény az lett, hogy ezt a pontot megsemmisítették. Azaz kiderült, hogy igen, van egy olyan része az egészségügyi adatok körének, amely megkülönböztetett jelentőséggel bír.

Mivel az egészségügyi adatok fogalmából a fentiek kikerültek, ezért minden korábban megalkotott törvényt, amelyben korábban szerepelt az *egészségügyi adat* kifejezés, az Alkotmánybíróság e határozata után, már a megváltozott értelemben lehetne csak alkalmazni. Sajnos, ez nem történt meg. Például, az Egészségbiztosítási törvényben (A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény) az szerepel, hogy a társadalombiztosító személyes azonosító adatokat és egészségügyi adatokat tárolhat a biztosítottakról, tehát a szexuális szokásaikra vonatkozó adatokat nem. A BNO-kódok kötelező küldése, az OBNI (Országos Bőr és Nemikórtani Intézet) megszüntetése után nem fordulhat-e elő, hogy a páciensek ilyen jellegű adatait az OEP nyilvántartja?

3.3. Kódolt, anonimizált személyes adatok

Az egészségügyi adatok feldolgozása során gyakran alkalmazott módszer, hogy a természetes személyes azonosító adatokat (név, lakcím, születési hely és idő, anyja neve) eltávolítják, és az adatokhoz egy kódszámot rendelnek. A kódszámok és a természetes személyek kapcsolatát csak egy szűk csoport ismeri. Vajon az így kódolt, idegen szóval pseudonimizált adatok személyes adatok-e?

Az ilyen adatok kétféle módon lehetnének személyhez kapcsolhatók. Az egyik mód, ha a kódok és a személyek kapcsolatát leíró listát lehetne szerezni, a másik mód, ha az adatok között előfordul több *fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságra jellemző tényező* segítségével azonosítani lehet az érintetteket.^{XVI} Például, az irányítószám, eredet, életkor, testsúly előfordulása az adatok között eredményezhet azonosíthatóságot egy kisebb magyar település esetén. Ráadásul az azonosításhoz nem kell szükségképpen orvosnak lenni, elég, ha valaki általános iskolai tanár, önkormányzati ügyintéző stb. Ezért az EuroSOCAP szabvány (1) szerint a kódolás csupán kiegészítő védelmet nyújt a személyes adatok bizalmas feldolgozásához, de az adatok személyes jellegét nem szünteti meg. Az adatok feltörésére kínálkozik még egy módszer:

az eredeti egészségügyi adatokhoz történő visszakapcsolás. Tehát, ha kideríthető, hogy egy táblázat mely kórháztól vagy klinikától származik, és szerepel néhány dátum, számadat, laboratóriumi eredmény az adatok között, akkor a kódolt táblázatot összehasonlítva a kórházban tárolt adatokkal ismét helyreállítható az érintettekkel a kapcsolat. Erre különösen akkor van esély, ha a kódolt táblázatot már nem tekintik személyes adatnak, és így az bárki, de leginkább az érintett szakma képviselői számára szabadon hozzáférhetővé, terjeszthetővé válik.

Az Egyesült Államokban hatályos HIPAA törvény szerint is csak akkor tekinthető egy adathalmaz anonimnak, ha a jövőre nézve sem merül fel semmilyen kétség, hogy valaha is az adatokat konkrét elő személyekhez kapcsolhatják. Ennek megakadályozására szolgáló egyik eszköz a személyek és a kódok kapcsolatát tartalmazó lista megsemmisítése. A kódolást gyakran azért alkalmazzák, hogy ha valamilyen fontos egészségügyi célból el kellene érni a kutatás egyes résztvevőit, akkor ezt meg lehessen tenni. Amikor azonban a kutatás véget ér, a listára már nincs szükség, meg lehet azt semmisíteni. Fontos azonban figyelembe venni, hogy az adatok konkrét személyhez kapcsolhatósága ettől még fennállhat, több fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságára jellemző tényező alapján.

A korábban már ismertetett, az Európai Bizottság munkacsoportjának a személyes adatokról készített útmutatója szerint, amennyiben valóban nem juthat el a kódok és személyek kapcsolatát tartalmazó lista az adatkezelőhöz (pl. mert az adatkezelő egy másik távoli országban van), és az adatok a fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságára jellemző tényezők alapján sem azonosíthatók, megfelelő biztonsági intézkedések mellett tekinthetők személyazonosításra alkalmatlan (anonim) adatoknak.

3.4. Az adatkezelés fogalma

Az adatvédelmi törvény (Avtv.) 2. § (9) pontja tartalmazza az adatkezelés definícióját. Ebben szerepel az a megfogalmazás, hogy adatkezelésnek számít az adatokon végzett bármilyen művelet. Az azonban nem egyértelmű, hogy adatok megismerése adatkezelésnek számít-e. Általános az a vélekedés, hogy ha valaki besétál egy orvosi szobába és elolvas néhány ott található lázlapot, az nem számít adatkezelésnek. Azt is sokan gondolják, hogy egy páciens adatainak lehívása egy terminálra és elolvasása nem számít adatkezelésnek, mivel a már bevitt adatokat ilyenkor nem változtatják meg.

Az adatvédelmi törvény definíciója egyértelműen leszögezi, hogy az adatok tárolása adatkezelés. Ezzel szemben általános vélemény az egészségügyben az, hogy az adattárolás sem számít adatkezelésnek. Ezért ha valaki megtiltja az Eüaktv. szerint a személyes adatainak további kezelését, akkor azokat a legtöbb szolgáltató szerint továbbra is nyilván lehet tartani, legfeljebb nem lehet továbbítani más intézménybe.

Bár az adatvédelmi törvény egyértelművé teszi, mégis, az egészségügyben elterjedt nézet az, hogy a papíron vezetett nyilvántartások, dokumentációk kezelése nem számít adatkezelésnek. Úgy tartják, hogy adatkezelést csak *elektronikus* adatfeldolgozó eszközzel lehet végezni.

4. Jogszabályi kérdések

Ezek után fordítsuk figyelmünket az Eüaktv. néhány ellentmondására.

4.1. A vélelmezett beleegyezés kiterjedése

Az Eüaktv. 12. §-a szerint az érintett beleegyezése az adatkezelésbe *az ellátás igénybe vételéhez* vélelmezhető, ha önként fordult az ellátó hálózathoz. Fontos kérdés, hogy mire terjed ki ez a beleegyezés? Az Eüaktv. 4. §-ában 30-40 lehetséges adatkezelési cél szerepel, amelyek érdekében lehetséges az egészségügyi adatok kezelése. Néhány cél esetén az adatkezelést törvény teszi kötelezővé (rendőrség, bíróság, nemzetbiztonság, járványügy, alkalmassági vizsgálat stb.). A fennmaradó esetekben azonban nem világos, hogy ez a vélelmezett beleegyezés elegendő alapot nyújt-e az adatkezelésre. Láthatóan, az egészségügyi ellátó intézmények abból indulnak ki, hogy az Eüaktv. 4. §-ában felsorolt minden egyes adatkezelés lehetséges számukra a vélelmezett hozzájárulás nyomán.

Az adatvédelmi biztos 1301/A/2006-9 állásfoglalásában megemlíti, hogy Molnár Lajos miniszter a vélelmezett beleegyezést hozta fel jogalapként arra, hogy a társadalombiztosítás által nem támogatott ellátások személyes adatait is megküldjék a szolgáltatók az OEP számára. Ez nyilvánvalóan tarthatatlan.

Az Eüaktv. egyedül az ellátásszervezési célok esetén követel meg írásos beleegyezést az adatkezeléshez, egyetlen más esetben sincs azonban beleegyezésre szükség. Így az intézmények következmény nélkül szokták felhasználni az adatokat oktatásra, kutatásra, felmérésekhez, különböző tervezési feladatokhoz, elszámolásokhoz stb. Magyarországon a társadalombiztosítási célból történő adatkezelés is az Eüaktv. 12. § szerinti vélelmezett beleegyezés alapján működik. Ha lenne az adatkezelés előtt adatvédelmi tájékoztatás, akkor természetesen kiderülhetne, hogy mi a vélelmezett beleegyezés terjedelme, és hogy a páciens ezek közül mely esetekben szenved el kényszerű adatkezelést, és mikor tilthatja meg az adatkezelést. Mivel azonban ilyen tájékoztatás nincs, ezek a kérdések nincsenek tisztázva. Az EuroSOCAP szabvány (1) szerint minden másodlagos és harmadlagos felhasználáshoz írásos beleegyezés szükséges, kivéve, ha az adatok kezelését törvény teszi kötelezővé.

4.2. Az országos adatvédelmi nyilvántartás és a belső adatvédelmi felelős

Az adatvédelmi törvény (Avtv.) 28. §-a rendelkezik az országos adatvédelmi nyilvántartásról. Ez a nyilvántartás minden egyes adatkezelő tevékenységéről ad bárki által hozzáférhető tájékoztatást.^{XVII} A törvény meghatározza az országos nyilvántartásba beküldendő adatok körét. Így, be kell jelenteni az adatkezelés célját, az adatok fajtáját és kezelésük jogalapját, az érintettek körét, az adatok forrását, a továbbított adatok fajtáját, címzettjét és a továbbítás jogalapját, az egyes adatfajták törlési határidejét, az adatkezelő, valamint az adatfeldolgozó nevét és címét, a belső adatvédelmi felelős nevét és elérhetőségi adatait. Az állampolgárok az Internet segítségével ezeket az adatokat lekérdezhetik és megismerhetik.

Az Európai Parlament és a Miniszterek Tanácsának 95/46/EK adatvédelmi irányelvének 18. §-a megengedi azt, hogy a tagállamok saját nemzeti törvényeikben felmentést adjanak egyes adatkezelőknek az országos adatvédelmi nyilvántartásba történő bejelentkezés alól, amennyiben az adott adatkezelő *független* belső adatvédelmi felelőst alkalmaz^{XVIII}, aki az adatkezelőnél a 95/46/EK irányelv 21. §-ban felsorolt információkat tartalmazó (az országos adatvédelmi nyilvántartáshoz hasonló) helyi nyilvántartást vezet az adatkezelésekről, és azt bárki megismerheti.

Az Eüaktv. 32. §-a gondoskodott is arról, hogy minden egészségügyi szolgáltató köteles legyen belső adatvédelmi felelőst alkalmazni. Ennek megfelelően az adatvédelmi törvény 30. § c.) pontja felmentést adott az országos adatvédelmi nyilvántartásba történő bejelentési kötelezettség alól minden egészségügyi szolgáltató számára.

A jogalkotó azonban elmulasztotta szankcionálni a belső adatvédelmi felelős hiányát, így a szolgáltatókra általánosan jellemző (néhány kivétellel), hogy nem neveznek ki belső adatvédelmi felelőst. Ez a döntés negligálja az érintettek személyes adataik védelemhez való jogát. Megfosztja őket az adataik feletti rendelkezéstől és első körben minden jogérvényesítési lehetőséget is kizár. Az érintettek számára így egyedül a bíróság és a pereskedés marad, ami jelentős erőfeszítést, költségeket, huzavonát, elhúzódó ügyintézését veti előre. A 160 fekvőbeteg intézmény közül 30-40-ben van belső adatvédelmi felelős, más szolgáltatóknál, többek között kórházaktól különálló szakrendelőkben, laboratóriumokban, gyógyszertárakban sehol.

Az adatkezelők számára az sem világos, hogy kötelesek minden érdeklődő számára felvilágosítást nyújtani az adatkezelésekről. Ezért fordulhat elő, hogy még ahol van belső adatvédelmi felelős, ott sem teszik közzé az érintettek számára a nevét és az elérhetőségét. Magyarországon ma nincs egészségügyi adatvédelmi felelős képzés, ezért a kinevezett személyek sokszor maguk sincsenek tisztában a feladatukkal, lehetőségeikkel. Az is jellemző, hogy az adatkezelésről történő információkat bírósági eljárással kell kikényszeríteni a szolgáltatóktól, és mivel legtöbbször nem rendelkeznek adatvédelmi felelőssel, sem ehhez értő szakemberrel, így a kapott tájékoztatás meglehetősen bizonytalan, megbízhatatlan és szegényes.

Az adatvédelmi felelős függetlensége is fontos szempont lenne, ezt azonban a magyar Eüaktv. nem követeli meg, így rendszerint az adatvédelmi felelős az adott intézmény dolgozója. Ennek a ténynek leginkább akkor van szerepe, ha a páciens érdeke összeütközésbe kerül egy intézmény vélt vagy valós érdekével. Ekkor az adatvédelmi felelős egyértelműen nem a páciens mellé, hanem a munkaadója mellé fog állni. Mivel a törvény szerint informatikus vagy orvos is betöltheti az adatvédelmi felelős pozícióját, ezért ezek a személyek legtöbbször nem rendelkeznek jogi képzettséggel. Az egészségügyi adatvédelmi problémákat rendkívül sok jogi bizonytalanság és tisztázatlan helyzetek jellemzik, ezért az adatvédelmi felelősök semmilyen önálló döntést nem mernek hozni. Jogi szakértőkkel konzultálva a bizonytalanságuk csak tovább fokozódik és ezért önálló jogértelmezésbe biztosan nem fognak, kizárólag egy felettes hatóság állásfoglalását, döntését hajlandók végrehajtani.

4.3. Az előzetes felvilágosítás

Az Avtv. 6. paragrafusa szerint minden személyes adatkezelés előtt az érintettek számára felvilágosítást kell adni. *Az érintettel az adat felvétele előtt közölni kell, hogy az adatszolgáltatás önkéntes vagy kötelező. Kötelező adatszolgáltatás esetén meg kell jelölni az adatkezelést elrendelő jogszabályt is. Az érintettet - egyértelműen és részletesen - tájékoztatni kell az adatai kezelésével kapcsolatos minden tényről, így különösen az adatkezelés céljáról és jogalapjáról, az adatkezelésre és az adatfeldolgozásra jogosult személyéről, az adatkezelés időtartamáról, illetve arról, hogy kik ismerhetik meg az adatokat. A tájékoztatásnak ki kell terjednie az érintett adatkezeléssel kapcsolatos jogaira és jogorvoslati lehetőségeire is.*

A 4.2. fejezetben említett adatvédelmi felelősök hiánya okozza, hogy jellemzően egyetlen magyar szolgáltató sem ad előzetes adatvédelmi felvilágosítást. Elizabeth France szerint (2) a tisztességes adatkezelés az egészségügyben azt jelenti, hogy a páciens ezt az előzetes tájékoztatást megkapja-e. Mivel az adatvédelmi törvény 7. §-a úgy fogalmaz, hogy az adatkezelésnek *tisztességesnek és törvényesnek* kell lennie - a tájékoztatás elmaradása azt jelenti, hogy az adatkezelő egy fontos törvényi feltételt nem teljesít - így kimondható az adatkezelés jogellenessége. Az adatvédelmi biztos asszony írásában hosszasan taglalta, hogy ennek a felvilágosításnak mikor és mire kell kiterjednie és morálisan is elfogadhatatlannak minősítette azt a magatartást, amely megfosztja az érintetteket ettől a joguktól.

Ráadásul, azt is kifejtette, hogy a vélelmezett beleegyezés sem valósul meg akkor, ha az érintettet nem tájékoztatják arról, hogy ott és akkor vélelmeznek róla valamit, és hogy mi az. Ennek következtében az Eüaktv. 12. §-ban vélelmezett beleegyezés sem valósulhat meg, amit úgy kell tekinteni, hogy az érintett nem adta meg a beleegyezését, így semmilyen adatkezelés nem lehetséges. Ugyancsak fontos kérdés az, hogy az érintettet milyen mértékben tájékoztatják a jogairól. Magyarországon nagyjából 5 kórházi, klinikai adatvédelmi szabályzat érhető el az

interneten, de azok közül is több csupán az intézmények jogait és lehetőségeit tartalmazza, egyáltalán nem foglalkozik a páciensek jogaival. Az adatvédelmi törvény 10. §-a szerint az adatkezelők kötelesek az adatvédelem intézményi és strukturális feltételeit kialakítani. Ha az adatkezelőknél nincs kialakított rendje a személyes adatokkal kapcsolatos védelemnek, az érintettek nem tudják hol és hogyan érvényesíteni a jogaikat, az ugyancsak személyiségi alapjogok súlyos korlátozása.

4.4. Az adattárolás ideje

Az Eüaktv. 30. §-a az egészségügyi adatok megőrzési idejét 30 évben állapítja meg. Kérdés azonban, hogy ez az őrzési idő köti-e az érintettet, azaz előfordulhat-e kötelező (kényszerített) adatkezelés? A 30. § paragrafus értelmezhető úgy is, az csupán *védi* az érintett páciens érdekeit azzal, hogy nem engedi meg, hogy egy szolgáltató a maga elhatározásából töröljön bizonyos, később esetleg fontossá váló adatokat. Tekintettel arra, hogy az Eüaktv. 12. §-a egyértelműen kimondja az adatkezelésbe történő beleegyezés önkéntességét (a hatósági orvosi ellátások kivételével), az adatkezelés pedig mint láttuk magában foglalja a tárolást is, ezért a szerző szerint a 30 éves tárolási idő az érintettet nem köti. Az érintett szempontjából az adatkezelés önkéntes, azaz az adatkezeléshez adott beleegyezését bármikor visszavonhatja. Kérésére bármely egészségügyi dokumentációját meg kell semmisíteni. Az Eüaktv. 12. § szerint az egészségügyi szolgáltató csupán az érintettnek a *szolgáltatás igénybevételéhez szükséges* személyes adatait kell, hogy kötelezően kezelje, a többit az érintett beleegyezésével teheti meg.^{xix} Ezek az adatok nyilvánvalóan a társadalombiztosítási jogosultság elbírálásához és az ellátás elszámolásához szükséges adatokat jelentik - más nem. A páciens még így is mondhatja azt, hogy nem a biztosítása terhére, hanem *fizetős magánbetegként* kéri az ellátását, és ekkor egy még ennél is szűkebb adatkezelésre van csak szükség.

Természetesen ezt a véleményt jelenleg egyetlen szolgáltató sem osztja. Helyette általánosnak tekinthető az a vélekedés, hogy a 30 éves megőrzési idő az érintettet is köti. Ezzel értelmét veszti a 12. §-ban megfogalmazott szabadság és önkéntesség. Orvosi szempontból ezt a dilemmát az oldja fel, hogy az adattárolást nem tekintik adatkezelésnek. Így a páciensről kapott tiltást tudomásul veszik és az adatokat tovább, 30 évig tárolják.

Vajon a páciens korlátlanul élhet-e a törléshez fűződő jogával, és bármikor kérheti-e az adatainak törlését? Nem. Az adatvédelmi törvény (Avtv.) 16. §-a szerint a törvény az érintetteknek pl .a törléshez fűződő jogát korlátozhatja: „Amennyiben az adatkezelés az állam külső és belső biztonsága, így a honvédelem, a nemzetbiztonság, a bűnmegelőzés vagy a bűnüldözés érdekében, továbbá állami vagy önkormányzati gazdasági vagy pénzügyi érdekből, valamint a foglalkozások gyakorlásával összefüggő fegyelmi és etikai vétségek, a munkajogi és munkavédelmi kötelezettségszegések megelőzése és feltárása céljából - beleértve minden esetben az ellenőrzést és a felügyeletet is szükséges”.

Ez lehetőséget adna arra, hogy az orvosi hivatással összefüggő foglalkozás körében elkövetett veszélyeztetés, vagy más vétségek megelőzése céljából a vétségek elévülési idejéig ne lehessen az adatokat törölni (csak zárolni). A Btk. 33. §-a szerint az elévülési idő az adható legmagasabb büntetési tétel felső határa, de legalább 3 év. A Btk. 171. §-a szerint a foglalkoztatás körében elkövetett veszélyeztetés büntetési tétele 1-5 év, így az elévülési ideje 5 év lenne. Ha a veszélyeztetés nem okoz halált, akkor a büntetés mértéke legfeljebb 3 év, így ebben az esetben az elévülés ideje 3 év. Tehát, ennyi ideig lehetne korlátozni a törléshez fűződő jogokat az olyan *beavatkozással járó* ellátások esetében, ahol ez felmerülhet. Az erre vonatkozó szabályozást azonban nem alkotta meg a parlament.

Az elektronikus hálózatban tárolt egészségügyi adatok védelméről fogadott el egy dokumentumot az Európai Bizottság adatvédelmi munkacsoportja 2007. február 15-én (6). Ebben az a nézet fogalmazódik meg, hogy az adatmegosztás egy nagyszámú felhasználót tartalmazó rendszerben alapvetően az érintett informatikai önrendelkezése alapján hozható létre. Ennek megfelelően az egyéneknek ahhoz is joguk van, hogy semmilyen adatuk ne kerülhessen be a rendszerbe, illetve a bent lévő adataik felhasználását is teljesen letilthatják. Az ilyen rendszerekben arra is kell legyen lehetőség, hogy bárki a már felvitt adatait részlegesen vagy

teljesen töröltesse. Vannak olyan tervek, amelyek szerint a törölt adatok helyén egy jelzés fog állni, amely jelzi, hogy a páciens kérésére került törlésre az adat - így az adathiányából nem vonnak le esetleg téves következtetést. Azonban az érintettekre van bízva, hogy konkrét adataikat kinek fedik fel. Az itt leírt megoldásokat meglehetősen nehezen fogadja el az orvosi szakma külföldön is. Számukra egyelőre az jelent megnyugvást, hogy még mindig működik a háttérben egy papír alapú dokumentációs rendszer is, amely az eredeti adatokat tartalmazza, ezért az elektronikus rendszerben lévő adatok csupán másolatok, és törlésük nem jelenti az információ megsemmisülését.

Vannak olyan esetek, amikor a 30 év helyett a törvény rövidebb időt, 5 évet állapít meg az adatok megőrzési idejeként. A gyógyszertárak, kórházak és a szakrendelések eddig kötelesek megőrizni a társadalombiztosítási elszámolásait. Jellemző, hogy a szolgáltatók nem törlik le 5 év elteltével ezeket az adatokat, hanem az Avtv. 14. § (2) bekezdés d.) pontját figyelmen kívül hagyva azokat tovább tárolják. Tekintve, hogy itt az érintett szempontjából kötelező adatkezelésről van szó, ez ismét egy jelentős jogsérelem.

4.5. Az orvosi kutatás feltételei

A személyes egészségügyi adatok kutatásra történő felhasználása számos morális problémát vet fel. Különösen azután, hogy a világnak szembesülnie kellett a II. világháború alatt kísérletező náci orvosok tetteivel. Ezért fontos etikai alapművek születtek a kutatás szabadságának és a kutatási alanyok védelme érdekében. Ezek közül talán a leginkább említésre méltó az Orvosok Világszövetségének Helsink-i Nyilatkozata 1964-ből.^{XX} Ebben egyszer és mindenkorra kinyilvánítják, hogy a kutatás alanyai bármilyen orvosi kutatásban *önként vesznek* részt. Azt, hogy a részvétel valóban teljesen önkéntes legyen, hogy a résztvevőkre a beleegyezés érdekében semmilyen nyomást ne gyakorolhassanak, hogy a résztvevők a kutatás természetéről és a tőlük várt kellemetlenségekről minden fontos információt előzetesen megkaphassanak előzetes etikai engedélyeztetési eljárás biztosítja. A kutatás időtartama alatt is a kutatók folyamatos etikai felügyelet mellett végezhetik a tevékenységüket.

Az önkéntes részvétel minden kutatásra vonatkozik - ezt az Orvosok Világszövetségének alapító országai sosem vonták kétségbe, és sosem viselkedtek másként. Így természetesen a személyes adatokkal vagy a szövetekkel végzett kutatásokra is. Erre a *bármilyen* szó utal. Ezt az igen erős morális alapot nem lehet erodálni olyan technikákkal, hogy akár az adatokat, akár a szöveteket megfosztják a könnyű azonosítás lehetőségétől és így azok egy csapásra személyazonosításra alkalmatlan adatokká válnak, amellyel már bátran és korlátozás nélkül lehet kutatni. A kutatási célból történő anonimizálás is az Avtv. 2. §-a szerint adatkezelésnek minősül (hiszen az is az adatokon végzett művelet), amely így az egyéni információs önrendelkezés hatálya alá esik. A törvény megállapíthat kivételeket, amikor az érintettek egészségügyi adatait fontos nemzeti érdekből kutatási célokra fel lehet használni - ilyen a Nemzeti Rákregiszterbe történő adatküldés, azonban itt is felmerülhet az a kérdés, hogy az adattovábbítás kényszerrel történik, vagy az érintett beleegyezésével.

A páciensek magánélete szempontjából az etikailag nem elég körültekintő orvosi kutatások komoly veszélyeket rejtenek magukban. Az informatika korában az egészségügyi személyes adatokat használó kutatások végzése nem korlátozódik kizárólag orvosokra (az orvosi titoktartás követelményét betartani köteles kutatókra), hanem megjelent egy ennél sokkal szélesebb kör: nyelvészek, jogászok, szociológusok, biológusok, vegyészek, fizikusok, informatikusok, matematikusok stb. köre. Egyértelműen elfogadhatatlan az a magyar gyakorlat, hogy ezek a személyek (az intézetvezető engedélyével, Eüaktv. 21. § alapján) betekintheznek bizalmas dokumentációkba.

Az egyéni információs önrendelkezésre azonban az is jelent veszélyeket, ha csak helyben dolgozó, de a kezelőorvostól különböző más orvos férhet hozzá az adatokhoz. Egy kórházi dolgozó, oktató, vezető főorvos, de akár egy közismertségnek örvendő magánszemély sem kívánja megengedni azt, hogy a rá vonatkozó bizalmas adatok idegenek tudomására juthassanak. Ez egyszerűen az illető személyes magántitka, amihez senki másnak semmi köze sincs. Etikailag az sem fogadható el, ha a saját kezelőorvos használja fel a személyes adatokat tájékoztatás és beleegyezés nélkül.

A páciensek érdekeit védené, ha az etikai bizottságok közzé tennék az etikai engedéllyel rendelkező kutatások adatait az interneten, ahogyan az a 23/2002. (V. 9.) számú EüM. rendelet 20/S. §-ában szerepel. Így az érintettek - talán még idejében - megtilthatnák a személyes adataik felhasználását, amennyiben azt rájuk nézve veszélyesnek tartják. Illetve, károkozás esetén bírósági eljárást kezdeményezhetnének a kutatásvezető ellen. Sajnos a magyar etikai bizottságok működésével kapcsolatban sok kritika fogalmazható meg.^{XXI} Ezek között nemcsak a fenti adatok visszatartása érthetetlen, hiszen egyetlen ilyen honlap sem működik a regionális etikai bizottságoknál. Az ETT által működtetett honlapon is csak a kérelmező nevét, a szponzort és a kutatás címét teszik közzé. Az etikai bizottságok azt sem tudták elérni megfelelő ellenőrzési rendszer működtetésével, hogy a beavatkozással nem járó orvosi kutatásokhoz is kérjenek etikai engedélyt a kutatók. A magyar törvénykezés csak nagyon tétován követi a nemzetközi előírásokat. Ennek egyértelmű oka a morális alapok lebegtetése. Mivel az etikai engedély nélkül végzett kutatás a Btk. szerint 5 év szabadságvesztéssel büntethető bűncselekmény, ezért ez már nem folyhat sokáig így.

Lowrance 1997-ben az Egyesült Államok egészségügyi minisztériuma számára készített egy tanulmányt a kutatások adatvédelmével kapcsolatos jogi és etikai környezetről. Ennek sikere nyomán kérték fel őt arra, hogy tekintse át az Európai Unió nemzetközi szerződéseinek rendszerét, amelyeket a tagállamok aláírnak, és készítsen egy hasonló összefoglalót, amely az európai helyzetet írja le. A tanulmány ugyancsak nagyon nagy jelentőségű (7). Természetesen van egy törekvés az orvosok között arra, hogy kutatásaikhoz személyes adatokat tudjanak felhasználni az érintett beleegyezése nélkül. Erre az nyújthat morális alapot, ha az engedélyt valóban nem lehet megszerezni, vagy aránytalanul nagy megterheléssel és költséggel járna, mivel az érintett már meghalt vagy elköltözött. A modern kommunikációs lehetőségek korában azonban ez az utóbbi érv már nem áll meg, mivel az elköltözött személyeket is utol lehet érni mobiltelefonon, e-mailen, weboldalon. Az a hozzáállás, hogy meg sem kísérelik a beleegyezés megszerzését, sőt magától értetődőnek tartják a jogot arra, hogy az adatokat tájékoztatás és beleegyezés nélkül felhasználják, ahogyan azt a magyar 1/2007. számú EüM. rendelet tartalmazza elképzelhetetlen morális igénytelenséget tükröz.

4.6. Jogérvényesítési lehetőség hiánya

Az érintettek a személyes adataik kezelése során elszenvedett sérelmeik orvoslása érdekében az Avtv. 17. §-a szerint bírósághoz fordulhatnak. Kedvező, hogy bár a per lefolytatására az adatkezelő székhelye szerinti bíróság illetékes, az érintett kérheti, hogy a perre az ő lakóhelye, tartózkodási helye szerinti bíróságon kerüljön sor, valamint az is, hogy olyanok ellen is indítható per, akiknek más esetekben nincs jogképessége.

A bíróság háromféle jogorvoslatot ítélhet meg a felperes számára: (utólagos) tájékoztatás megadására kötelezhet, helyesbítésre kötelezhet, törlésre kötelezhet. Ebből látható, hogy számos egyéb adatkezelés esetén nincs jogorvoslat. Továbbá, a korábban említettek szerint az adatvédelmi felelős hiánya sem szankcionálható. Az egészségügyben gyakori az érintett szándékával ellentétes adatösszekapcsolás - ennek megszüntetése érdekében sincs jogorvoslat. A túlzott mértékű adatkezelés ellen sem lehet fellépni, illetve akkor sem, ha egy egészségügyi szolgáltató és a társadalombiztosító (vagy minisztérium) olyan kétoldalú szerződésben egyeznek meg, amely bizalmas személyes egészségügyi adatok továbbítását írja elő, azonban ezt az érintett nem fogadja el.

A döntés előkészítéshez szükséges adatok hozzáférhetőségének biztosításáról szóló 2007. évi CI. törvény lehetővé teszi, hogy ún. kapcsolati kóddal ellátott, lényegében kódolt adatokat kérjenek egészségügyi ellátó intézményektől az államigazgatási szervek. A törvény kifejezetten előírja azt, hogy *személyes* adatok továbbítását az adatkezelőnek meg kell tagadnia. Előfordulhat, hogy vitatható az, hogy a továbbküldött adatok személyes adatnak minősülnek-e. Ez azonban kompetens adatvédelmi felelős és megfelelően biztonságos jogértelmezés nélkül nehezen dönthető el. Egy ilyen jogvita esetén az érintett számára nincs lehetőség sem a kimaradás jogának gyakorlására, sem pedig a bíróság előtti jogorvoslatra.

4.7. Irattár, levéltár

Az egészségügyi intézmények egy ideig az osztályokon tárolják az írásos dokumentációkat. Néhány év elteltével az adatokat intézeti irattárba szállítják át, ezzel mintegy elbirtokolják azokat az érintettektől. A törvény szerint az intézetvezető olyan jogokat vesz át a páciensről, amelyeket az soha sem hagyományozott rá, és intézkedni kezd az adatokkal kapcsolatban. Például, betekintést engedhet kutatás céljából az adatokba anélkül, hogy ehhez a páciens hozzájárult volna, vagy erről egyáltalán tudna.

Az irattárakban gyakran alkalmaznak mikrofilmezést, szkennelést, CD, DVD archiválást a dokumentumok tárolásának korszerűsítésére. Ez korlátozza a páciens jogait, mivel ettől kezdve technikailag nincs lehetősége az adatokhoz való hozzáférést korlátozni, vagy az adatkezelést megtiltani. Egy ilyen kérés miatt valószínűleg nem fogják az irattár egy részét újra lefotózni, vagy néhány DVD-t újraírni. Több esetben a dokumentumok nem várják be a 30 évet, hanem annál hamarabb közlevéltárakba kerülnek, ahol azután már teljesen kikerülnek az érintett rendelkezése alól. A jogszabályok jelenleg nem foglalkoznak azzal, hogy az érintett tiltakozhasson egészségügyi dokumentációinak levéltárban történő elhelyezése ellen.

Amikor egy híres író vagy költő élete végéhez közeledik, akkor a levéltár vagy múzeum képviselője felkeresi és megállapodnak a levéltári védelemben részesülő dokumentumok köréről. Természetesen az érintett szabadon dönthet arról, hogy magánéletének mely dokumentumait kívánja a köz céljaira felajánlani és melyeket nem. Az utóbbiak a családhoz kerülnek vagy meg lehet őket semmisíteni. Ez az egészségügyi adatok esetében nincs így. A rendszer működése azon alapul, hogy még az ellátás elején adott beleegyezés alapján a keletkezett adatokkal korlátlanul rendelkeznek - a további döntésekből a páciens egyre inkább ki van zárva.

4.8. Munkaköri alkalmasság

A magyar munkavállalók mindegyikének 1-2 évente kötelező munkaköri alkalmassági vizsgálaton részt vennie. Ha a részvételt megtagadja, akkor nem foglalkoztatható tovább az adott munkakörben. Hiába változtatna munkahelyet, az alkalmassági vizsgálatot akkor sem kerülheti el. Az alkalmassági vizsgálatot szabályozó miniszteri rendelet figyelmen kívül hagyja azt a mandátumot, amelyet a parlamenttől kapott, és az eredetileg járványügyi védelem érdekében kötelezően végezhető szűrések helyett annál lényegesen tágabb körben határozta meg az alkalmasság elbírálásakor végzett orvosi vizsgálatokat. Tekintve, hogy az Egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 20. §-a szerint: „A cselekvőképes beteget - a (2)-(3) bekezdésekben foglaltakra tekintettel, illetőleg a (6) bekezdésben foglalt eset kivételével - megilleti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné.” Ezért egyáltalán nem világos, hogy az érintett mely vizsgálatoknak veti alá magát önkéntesen, és mely esetekben kényszerítik rá. Természetesen, az alkalmassági vizsgálat esetén az adatok kezelése kötelező, 30 évig tartó tárolást ír elő a *miniszteri rendelet*. Ilyen körülmények között kiemelkedő lenne a fontossága az előzetes tájékoztatásnak.

A munkaköri alkalmasságot elbíráló orvos nem érzi a különbséget, és nehezen érti meg, hogy a páciens helyzete merőben különböző akkor, ha a választott (házi)orvosához megy, illetve ha kötelező orvosi vizsgálaton vesz részt. A munkahelyi orvos (üzemorvos) sok esetben háziorvosi jogokat vonna magához, azaz szeretné beutalni, szűrni, gondozni a rábízott dolgozókat, azonban egyáltalán nem világos ennek a jogi alapja. A páciens, de sokszor még maga az orvos sem tudja eldönteni, hogy az adott vizsgálatra az érintett beleegyezésével kerül-e sor. Az adatkezelés tekintetében sem vehető észre különbség a két eset között. Ez valószínűleg abból adódik, hogy az adatkezeléssel kapcsolatos önrendelkezési jogait a páciensek a háziorvosuknál sem gyakorolhatják, ezért mindkét helyen a páciens szempontjából kényszer adatkezelés folyik. Nyugat-európai országokban magától értetődik, hogy a háziorvosok is tájékoztatást adnak az adatkezelésről, és megfelelően dokumentált beleegyezésekkel rendelkeznek az adatok kezeléséhez.

A jelenlegi angol adatvédelmi biztos Richard Thomas a munkaadók számára készített egy fontos gyakorlati útmutatót (8). Az anyag összeállításában számos munkaadói és munkavállalói szervezet vett részt. Négy év alatt vált véglegessé az egyeztetett és mindenki által vállalható szöveg. A dokumentum IV. fejezete foglalkozik a munkaköri alkalmassági vizsgálatok rendjével. Jelentős hozzáállásbeli különbség mutatkozik meg abban, hogy az Egyesült Királyságban a munkaköri alkalmasság szempontjából kifejezetten szükséges adatok felvétele történik csak meg, az

is jellemzően az érintett nyilatkozata alapján. Csak kivételes esetben kerül sor fizikális vizsgálatra, ha az feltétlenül szükséges.

5. Összefoglalás

Ebben a tanulmányban ismertettem az egészségügyi adatkezelés néhány még megoldatlan problémáját. Áttekintve ezek sorát, látható, hogy az adatkezelést szabályozó törvény alkotmányos alapja meglehetősen ingatag, az európai unióval kötött nemzetközi szerződések előírásainak töredékesen felel csak meg. Az országban nem alakulhatott ki egységes gyakorlat az alkalmazásával kapcsolatban. Ennek több oka is van. Részben visszavezethető az adatvédelem intézményrendszerének hiányos működésére, továbbá az adatvédelmi felelősök ellenérdekeltségére a problémák megoldásában. Az adatvédelmi biztos nem tudta véleményét hatékonyan képviselni az egészségügyi tárcával szemben, rendre alulmaradt.

Az adatkezelések jogosságát vitató perek indítására korlátozottak a lehetőségek, az érintettek tájékozottsága a perek indításához nem elegendő, ezért a perek és a tanulságokkal szolgáló ítéletek száma egyelőre kevés. A véleményem szerint az egészségügyi adatkezelési törvény alkalmazásával kapcsolatban a legfőbb probléma az, hogy a törvény alkalmazása eddig még meg sem kezdődött igazán, az abban foglaltak a legtöbb szolgáltató számára ismeretlenek és értelmezhetetlenek. Amikor egy-egy szolgáltató végül rákényszerül a jogalkalmazásra, akkor nem áll számára rendelkezésre kapaszkodó, nem tud igazodni egy egységes gyakorlathoz, ezért rendre előfordulnak jogsértések és hibás döntések.

A szerző szeretné közreadni azon nézetét, hogy az orvosi hivatás szakmai tekintélyét és elveit nem feladva, igenis van helye az adatkezelés nélküli ellátásoknak is. Számos esetben a páciens tanácsot kér, életvezetésre, életmódra vonatkozó kérdése van, valamilyen aggodalmat okozó tünetet észlel magán ezért fordul orvoshoz - mindez azonban nem indokolja, hogy egy ilyen lehetőséget egyedül bizalmas *személyes* egészségügyi adatainak kényszerű kezelése mellett vehessen igénybe. A szűrővizsgálatok ugyancsak ebbe a kategóriába tartozhatnak - mivel itt (a kötelező járványügyi szűréseket kivéve) semmi sem indokolja a *személyes* adatok kezelését.

Az itt ismertetett problémák az adatvédelmi biztos számára is ismertek, mivel ezek többségét beadványok formájában a biztos hivatalnak eljuttattam. A megoldás kulcsa azonban sok esetben a bíróságok, nem egy esetben az Alkotmánybíróság kezében van.

Irodalom

1. *EuroSOCAP projekt: Az Egészségügyi ellátás során tanúsítandó bizalmas adatkezelésre és a magánélet tiszteletben tartására kidolgozott európai szabvány*, 2006, <http://www.eurosocap.org/eurosocap-standards.aspx> [letöltve: 2007. IX. 3.]
2. *France, E.: Use and Disclosure of Health Data, Manual for Research Ethics Committees* (szerkesztő *Eckstein, S.*), King's College, 2003; pp. 391-412, ISBN: 0521810043
3. *Thür, Hanspeter: Leitfaden für die Bearbeitung von Personendaten im medizinischen Bereich*, 5. fejezet, g.) *Diagnose-Code*, 27. oldal, a svájci szövetségi adatvédelmi biztos honlap: <http://www.edoeb.admin.ch/dokumentation/00445/00472/00920/index.html?lang=de> [letöltve: 2007. IX. 3.]
4. *Az Európai Bizottságnak, az Európai Parlament és a Miniszterek Tanácsának 95/46/EK adatvédelmi irányelv 29. cikke alapján létrehozott adatvédelmi munkacsoportja: 4/2007. számú vélemény a személyes adat fogalmáról*, 01248/07/HU, 2007, WP136, http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136_hu.pdf [letöltve 2007. IX. 3.]
5. *Alexin, Z.: Megjegyzések Dr. Sziklay Júlia „Genetikai adatok, biobankok - és/vagy adatvédelem?” című írásához*, Jogi Fórum internet portál, [http://www.jogiforum.hu/files/adatvedelem/dr_alexin_zoltan-megjegyzesek_sziklay-genetikai\[jogi_forum\].pdf](http://www.jogiforum.hu/files/adatvedelem/dr_alexin_zoltan-megjegyzesek_sziklay-genetikai[jogi_forum].pdf) [letöltve 2007. IX. 3.]
6. *Az Európai Bizottságnak, az Európai Parlament és a Miniszterek Tanácsának 95/46/EK adatvédelmi irányelv 29. cikke alapján létrehozott adatvédelmi munkacsoportja: Munkadokumentum az elektronikus egészségügyi nyilvántartásban (EHR) tárolt, egészségi állapotra vonatkozó személyes adatok feldolgozásáról*, 00323/07/HU, 2007, WP131, http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp131_hu.pdf [letöltve 2007. IX. 3.]
7. *Lowrance, W. W.: Privacy and the Secondary Use of Data in Health Research*, 2002, *Nuffield Trust*, white paper, <http://www.nuffieldtrust.org.uk/ecomms/files/161202learning.pdf> [letöltés: 2007. IX. 3.]
8. *Thomas, R.: The Employment Practices Code*, az Egyesült Királyság adatvédelmi biztosának hivatala, http://www.ico.gov.uk/Home/for_organisations/topic_specific_guides/employment.aspx [letöltés: 2007. IX. 3.]

-
- i Az Egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüaktv.) 12. §.
- ii Az EuroSOCAP (European Standards on Confidentiality and Privacy in Healthcare), magyarul: az egészségügyi ellátás során tanúsítandó bizalmas adatkezelésre és a magánélet tiszteletben tartására kidolgozott európai szabvány. A projekt honlapja: <http://www.eurosocap.org>
- iii Megjelent a Magyar Közlöny 1991. évi 39. számában
- iv Az Egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüaktv.) v Megjelent a Magyar Közlöny 2005. évi 149. számában
- vi A határozat III. Fejezet, 4.2.2. pontja
- vii ABH 1992, 197-199, vagy Magyar Közlöny 1992. évi 55. száma
- viii A szabvány 2. Fejezete 9-10. oldal
- ix Az Egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüaktv.)
- x Pontosabban szólva az Eüaktv.24. §-ban szerepel egy olyan szókapcsolat, hogy „beleegyezése nem szükséges”.
- xi Dr. Alexin Zoltán: „A nagytestvér a patikában is megfigyel”, Népszabadság, 2007. július 16.
- xii A személyazonosító jel helyébe lépő azonosítási módokról és az azonosító kódok használatáról szóló 1996. évi XX. törvény.
- xiii A bírósági ítélet elolvasható: http://www.pszaf.hu/resource.aspx?ResourceID=pszafhu_jogorv_patika [letöltve: 2007. IX. 3.]
- xiv <http://www.jogiforum.hu><http://www.jogiforum.hu>
- xv Az ajánlás letölthető a http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/texts_and_documents/3Committee_of_Ministers.asp [letöltve: 2007. IX. 3.]
- xvi Az 1992. évi LXIII. törvény 2. §-a szerint személyes adat: bármely meghatározott (azonosított vagy azonosítható) természetes személlyel (a továbbiakban: érintett) kapcsolatba hozható adat, az adatból levonható, az érintettre vonatkozó következtetés. A személyes adat az adatkezelés során mindaddig megőrzi e minőségét, amíg kapcsolata az érintettel helyreállítható. A személy különösen akkor tekinthető azonosíthatónak, ha őt - közvetlenül vagy közvetve - név, azonosító jel, illetőleg egy vagy több, fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságára jellemző tényező alapján azonosítani lehet.
- xvii A szolgáltatás elérhető az adatvédelmi biztos honlapján: <http://abiweb.obh.hu/abi/> az Adatvédelmi Nyilvántartás menüben.
- xviii A belső adatvédelmi felelős függetlenségére vonatkozó utalás található az Európa Tanács R(97) 5. számú, az Egészségügyi adatok védelméről szóló ajánlásának 9.4. fejezetében is.
- XIX Az Eüaktv. 12. § (1) bekezdése szerint: az egészségügyi és a személyazonosító adatoknak az érintett részéről történő szolgáltatása - az egészségügyi ellátás igénybevételéhez kötelezően előírt személyazonosító adatok és a 13. §-ban foglaltak kivételével - önkéntes.
- xx A Helsinki Nyilatkozat angol nyelvű, eredeti hatályos szövege az Orvosok Világszövetségének honlapján tekinthető meg: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- xxi Dr. Alexin Zoltán: „A kutatás kiszolgáltatott tárgya”, Népszabadság, 2007. április 20.