Ügyiratszám: 217/K/2009-3.

Tisztelt [...]!

A Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet az ÁNTSZ megfelelő szervezeteivel együttműködve infarktus regiszter felállítását tervezi. A rendszer egyelőre csupán az ország egyes meghatározott részein működne, egy ún. pilot-program keretében. Az indítvány szerint az egészségügyi adatbázisok „összefuttatása" a program sikerének alapfeltétele.

A betegadatok az adatfelvételt követően egy adatbiztonsági szempontból megfelelő központi adatbázisba kerülnek. A regiszter-adatbázis tartalmazza az érintett nevét, diagnózisát, valamint taj-számát. A rendszerhez teljes körű hozzáférése csupán a koordináló orvosnak van, a többi dolgozó titoktartási kötelezettségét munkaköri leírásuk tartalmazza. Az adatok elemzése ugyanakkor név nélkül, kizárólag egy, az érintetthez hozzárendelt szám alapján történne.

Álláspontja szerint az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüak.) módosítása értelmében mindennek adatvédelmi jogi akadálya nincsen.

Beadványa alapján az alábbiakról tájékoztatom.

Az indítvány szerint az adatkezelés jogalapja az érintettek hozzájárulása. Az adatvédelmi jog hozzájárulás alatt az érintett kívánságának önkéntes és határozott kinyilvánítását érti, amely megfelelő tájékoztatáson alapul, és amellyel félreérthetetlen beleegyezését adja a rá vonatkozó személyes adatok - teljes körű vagy egyes műveletekre kiterjedő – kezeléséhez [Avtv. 2. § 6. pont].

A személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról szóló 1992. évi LXIII. törvény szerint a személyes adatot kezelni csak meghatározott célból, jog gyakorlása és kötelezettség teljesítése érdekében lehet. Az adatkezelésnek minden szakaszában meg kell felelnie e célnak. Csak olyan személyes adat kezelhető, amely az adatkezelés céljának megvalósulásához elengedhetetlen, a cél elérésére alkalmas, csak a cél megvalósulásához szükséges mértékben és ideig [Avtv. 5. § (1). § (2) bek.].

Az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüak.) 3. § a) pontja alapján egészségügyi adat 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).

19. § (1) bekezdése szerint a 4. § (2) bekezdése szerint epidemiológiai vizsgálat céljából az egészségügyért felelős miniszter és az irányítása alá tartozó országos szervek és intézetek, továbbá az egészségügyi államigazgatási szerv - saját szakterületén - kezelheti az esetszám meghatározása céljából a cél eléréséig az érintett taj-számát és egészségügyi adatait, továbbá személyazonosító adatai közül minden olyan adatot, amely önmagában nem teszi lehetővé az érintett személyének azonosítását (pl. nem, életkor, postai irányítószám).

Az Eüak. 10. § szerint a 4. § (1)-(3) bekezdése szerinti célból történő adatkezelés és adatfeldolgozás esetén az egészségügyi ellátóhálózaton belül az egészségügyi és személyazonosító adatok továbbíthatók, illetve összekapcsolhatók. A különböző forrásból származó egészségügyi és személyazonosító adatokat csak addig az időpontig és olyan mértékig lehet összekapcsolni, ameddig az a megelőzés, a gyógykezelés, a népegészségügyi, közegészségügyi-járványügyi intézkedések megtétele érdekében feltétlenül szükséges.

Az Eüak. szerint az egészségügyi adatkezelés célja lehet többek között az egészség megőrzésének, javításának, fenntartásának előmozdítása; az érintett egészségi állapotának nyomon követése; a betegellátó eredményes gyógykezelési tevékenységének elősegítése, ideértve a szakfelügyeleti tevékenységet is; illetve a népegészségügyi (16. §), közegészségügyi és járványügyi érdekből szükségessé váló intézkedések megtétele is (4. §).

A fentiekből megállapítható, hogy a szívinfarktus regiszter működtetése önmagában nem kifogásolható adatvédelmi szempontból. A konkrét megvalósítás szempontjából azonban több dologra hívom fel a figyelmet.

Elsőként javaslom, hogy a regiszterbe bekerülő betegektől az intézménybe való felvételekor külön lapon kérjék kifejezett hozzájárulásukat adataiknak a regiszterbe történő felvételéhez. Itt szeretném hangsúlyosan felhívni a figyelmet a tájékozott beleegyezés követelményére, melynek értelmében fontos, hogy a kezelőorvos minden, az adatkezelés szempontjából lényeges kérdésben tájékoztassa a beteget a regiszter céljáról és adatbázis-kezelési módszeréről.

Az olyan esetekben, amikor az érintett állapotánál fogva nem képes hozzájárulását adni, a regiszterbe az említett állapot fennállásáig nem vehető fel. Figyelemre méltónak tartom azonban, hogy az Eüak. 16. §-ban szabályozott népegészségügyi cél szélesebb körben magában foglalhatja mindazon külön sajátosságokkal rendelkező, krónikus betegségek jellemzőinek feltérképezésére, nyomon követésére és megelőzésére alkotott programokat is, mint amilyen a jelenlegi Népegészségügyi Programban is megtalálható koszorúér- és agyérbetegségek okozta megbetegedések, halálozások visszaszorítására irányuló alprogram.

Az utánkövetés szempontjából releváns jogszabályhely az Eüak. 4. § (1) bekezdése, mely szerint az egészségügyi és személyazonosító adat kezelésének lehetséges célja az érintett egészségi állapotának nyomon követése. Az említett módon az intézménybe bekerüléskor hozzájárulásukat adó betegeket ily módon lefedi a rendszer, azonban miután az Eüak. hatálya a betegek elhalálozásának körülményeire, illetve a halál okára is kiterjed, így az ő esetükben külön szabályozás megalkotását látom szükségesnek. Véleményem szerint célravezető lehet egy olyan jellegű szabályozás is, mely általánosságban rendezné az ilyen és ehhez hasonló betegség-regiszterek jogszabályi kereteit.

A fentiek alapján a regiszter kialakításának adatvédelmi szempontból nem látom akadályát, különös tekintettel arra, hogy az elsősorban a betegek hozzájárulásán alapul. Tájékoztatom továbbá, hogy jelen levelemmel párhuzamosan felkértem az egészségügyi minisztert, hogy jogszabály-kezdeményezői jogkörénél fogva intézkedjék a regiszter feltételeinek és törvényi garanciáinak megteremtése érdekében.

A személyes adatok védelmével és a közérdekű adatok nyilvánosságával kapcsolatos kérdéseivel kérem a jövőben is forduljon bizalommal az Adatvédelmi Biztos Irodájához.

Budapest, 2009. május 21.

Üdvözlettel:

Dr. Jóri András