

Adatmegosztás az egészségügyben

Az egészségügyi ellátások igénybevétele során gyűjtik és rögzítik az Ön egészségi állapotára vonatkozó információkat. Ez az úgynevezett kórtörténet vagy orvosi dokumentáció, ami lehetővé teszi, hogy az egészségügyi szakemberek teljes képet kapjanak az Ön egészségi állapotáról, és megfelelően dönthessenek a szükséges kezelésekről.

A betegnyilvántartás régebben papíralapú volt, de ma már általában számítógépes rendszerek segítségével történik. Ennek számos előnye van, ugyanakkor aggályokat is felvet a személyes adatok felhasználását és megosztását illetően. Ez a tájékoztató áttekintést nyújt az adatmegosztás mikéntjéről. Általános útmutatóként szolgál, és nem tartalmazza az egyes országokra vonatkozó, konkrét információkat. A tájékoztató célja, hogy választ adjon az adatok megosztásával és kezelésével kapcsolatos kérdésekre.



Hogyan fogják felhasználni az adataimat?

Az egészségügyi szolgáltatók az Ön kórtörténetének megismerése céljából összegyűjtik és felhasználják az Ön egészségi állapotára vonatkozó információkat. Ezeket az információkat megoszthatják különböző rendszerek között a célból, hogy a különféle szolgáltatók megtekinthessék a betegek teljes egészségügyi dokumentációját. Például az orvosa megoszthatja az Ön legutóbbi vizitje során szerzett információkat az Ön kórházi kezelőorvosával vagy fizioterapeutájával. Így lehetővé válik, hogy az ellátásában részt vevő valamennyi szakember teljes képet kapjon az Ön kórtörténetéről. Ezzel időt takaríthatnak meg az egyes vizitek alkalmával. A sürgősségi ellátás esetén pedig különösen értékesnek bizonyulhat az adatmegosztás.

Az új gyógyszerek, eszközök és kezelések kutatásához, illetve a betegségek alaposabb megismeréséhez elengedhetetlen az egészségügyi információk összegyűjtése. Sok országban egy központi adatbázisban gyűjtik a betegek adatait. Ezek az információk általában nem tartalmazznak személyes adatokat, például neveket és címeket, hogy ne lehessen azonosítani a személyeket. Az adatokat azután meg lehet osztani az egyetemeken és a kórházakban dolgozó kutatókkal, akik felhasználhatják azokat különböző fontos orvosi kutatások elvégzéséhez.

Más országok egészségügyi intézményeivel és egyéb külső szervezetekkel is megoszthatják ezeket az adatokat. Például egyes egészségügyi szervezetek adatokat adhatnak el az új kezelési eljárásokat fejlesztő gyógyszergyáraknak vagy az egészségügyi biztosítóknak. A nagy adathalmazok, mint például egy ország egészségügyi nyilvántartása, rendkívül értékesek az ilyen kereskedelmi szervezetek számára, amelyeknek fizetniük kell a hozzáférésért.

Dönthetek úgy, hogy nem osztom meg az adataimat?

Jogában áll eldönteni, hogy az adatai megoszthatók-e vagy sem. Az egészségügyi szervezetek általában megkérik Önt, hogy töltsön ki egy hozzájárulási nyilatkozatot, mielőtt megosztaná velük az adatait. Ilyen formán kéri az engedélyét (hozzájárulását), hogy felhasználhassák és tárolhassák az Ön egészségügyi adatait. A nyilatkozatnak tájékoztatnia kell Önt arról, mire kívánják használni az adatait, és hogy a szervezet, amelynek Ön adatokat ad meg, eladhatja-e az Ön adatait vagy sem. Amennyiben ellenzi az információk megosztását, nem kell engedélyt adnia rá.

Előfordulhat, hogy egyes szervezetek nem kéri az Ön engedélyét, feltételezve, hogy ha Ön nem értesítette őket ennek ellenkezőjéről, akkor Ön beleegyezik adatai megosztásába. Ebben az esetben is dönthet úgy, hogy felveszi a kapcsolatot a szervezettel, és megtilthatja nekik, hogy megosszák az Ön adatait.

A hozzájárulási nyilatkozat azt is tartalmazhatja, hogy a szervezet csak a lényeges személyes adatok eltávolítása után oszthatja meg az Ön adatait, hogy ne lehessen Önt könnyen azonosítani például a neve, a társadalombiztosítási azonosítója vagy a címe alapján. Ebben az esetben nyugodtabban beleegyezhet az adatai megosztásába, mivel az adatok névtelenek.

Példa az adatok anonimizálására

Személyes információt tartalmazó egészségügyi adatok

Név: Mario Rossi
Cím: 111 La Strada, Róma,
Olaszország
Születési dátum: 1986. február 23.
Nem: férfi
Egészségi állapot: asztma

Egészségügyi adatok a személyes információk eltávolítása után

Esetazonosító: 1
Lakhely: Róma, Olaszország
Korcsoport: 35-40 év
Nem: férfi
Egészségi állapot: asztma

Vannak viták arról, hogy az anonimizált adatok manapság valóban névtelenek maradhatnak-e. Ahogyan egyre több és több adat gyűlik össze, az adathalmazokat összekapcsolhatják egymással. Így végül – az online elérhető különböző információk egyesítésével – a személyek könnyen azonosíthatóvá válnak. Mindazonáltal, az adatok megosztása előtt mindig ajánlott eltávolítani a személyes adatokat.

Ha kétségei vannak az adatmegosztással kapcsolatban, kérdezze meg a szervezettől, hogy pontosan milyen adatokat távolítanak el az anonimizálás során. Ennek ismeretében azután eldöntheti, hogy hozzájárul-e az információk megosztásához.

Megoszthatják az adataimat az engedélyem nélkül?

A legtöbb ország törvényekkel szabályozza az adatok gyűjtését és megosztását. Ez azt jelenti, hogy az Ön hozzájárulása nélkül nem oszthatják meg az adatait. Mielőtt megosztaná az adatait egy szervezettel, a szervezetnek tájékoztatnia kell Önt arról, hogyan fogják felhasználni és tárolni az Ön adatait.

Az Európai Unióban az Általános adatvédelmi rendeletben (GDPR) rögzítették, hogy milyen törvényi kötelezettségeik vannak a szervezeteknek az adatok gyűjtését és tárolását illetően. A GDPR a legszigorúbb adatvédelmi törvény a világon, és minden európai országra érvényes. Az Egyesült Királyságban is érvényben van. A szervezeteknek többek között a következő feltételeket kell teljesíteniük:

- Becsületesen és nyíltan közölniük kell, hogyan kívánják használni, és milyen célból gyűjtik az adatokat.
- Lehetővé kell tenniük, hogy az ügyfelek hozzáférjenek a saját személyes adataikhoz.
- Jelenteniük kell a tárolt információkkal való visszaéléseket, például az illetéktelen hozzáférést vagy módosítást, illetve az adatok ellopását.
- Ki kell nevezniük egy adatvédelmi tisztviselőt, aki az adatok tárolását és felhasználását felügyeli a szervezeten belül.

Más országokban is vannak a GDPR-hez hasonlóan szigorú adatvédelmi törvények, például Argentínában, Kanadában, Izraelben, Új-Zélandon, Svájcban, Uruguayban és az Amerikai Egyesült Államokban. A többi ország többsége is rendelkezik valamilyen adatvédelmi törvénnyel. Ezek talán nem olyan átfogóak, mint a GDPR, de a legtöbb országban tilos megosztani az adatokat az érintettek hozzájárulása nélkül.

Mire kell figyelnem a hozzájárulási nyilatkozat kitöltésekor?

A hozzájárulási nyilatkozat kitöltésekor feltétlenül olvassa el a részleteket. Egy részletes hozzájárulási nyilatkozat választ ad a következő kérdésekre:

- Kivel osztom meg az adataimat?
- Mennyi ideig őrzik meg az adataimat?

- Megosztják-e az adataimat más szervezetekkel?
- Hogyan fogják felhasználni az adataimat a megosztás után?
- Milyen célból gyűjti az adatokat a szervezet?
- Biztonságosan tárolják-e az adatokat, és ki férhet hozzá az információkhoz?
- Eladhatja-e a szervezet az adataimat?

Ha a hozzájárulási nyilatkozat nem ad választ ezekre a kérdésekre, akkor kérjen tájékoztatást a szervezettől, mielőtt a beleegyezését adná.

Hogyan történik a személyes adatok gyűjtése és tárolása a weboldalakon és az alkalmazásokban?

Az adatvédelmi törvények a legtöbb országban a weboldalakon és az alkalmazásokban gyűjtött adatok tárolását és felhasználását is szabályozzák. Európában a GDPR előírásai szerint a weboldalakon és az alkalmazásokban egyértelmű tájékoztatást kell adni az adatok gyűjtéséről. Erre általában a weboldalon vagy az alkalmazásban elérhető adatvédelmi nyilatkozat szolgál.

Például Ön használhat valamilyen egészségfigyelő alkalmazást vagy olyan eszközt, ami információt gyűjt Önről. Ilyenkor az alkalmazás tárolja ezeket az információkat, ezért érdemes tájékozódni arról, hogyan használja az alkalmazás az Ön adatait.

Az ilyen alkalmazásokra való regisztráció során általában el kell fogadnia az alkalmazás adatvédelmi nyilatkozatát, mielőtt bejelentkezhetne. Mindig mondhat nemet, ha nem tetszik Önnek, hogy az alkalmazás adatokat gyűjt, de vegye figyelembe, hogy a hozzájárulás megtagadása általában azzal jár, hogy mindaddig nem használhatja az alkalmazást vagy a készüléket, amíg a beleegyezését nem adja. Ilyen esetben célszerű keresni egy olyan alkalmazást, amelynek szívesen elfogadja az adatvédelmi nyilatkozatát. Ha bizonytalan, bármikor megkérdezheti az egészségügyi szolgáltatót, hogy tud-e ajánlani Önnek egy megbízható alkalmazást vagy eszközt.

További információk

Ha szeretne többet megtudni az Ön országában érvényes adatvédelmi törvényekről, keressen egy törvényi áttekintést a kormányzati weboldalon.

Ha ön Európai Unió országban él, [további információkat olvashat a GDPR-ről az Európai Bizottság weboldalán.](#)



Az Európai Tüdőgyógyászati Alapítvány (European Lung Foundation) az Európai Légzőszervi Társasággal (European Respiratory Society) együttműködve igyekszik kapcsolatot teremteni a páciensek és a nyilvánosság, illetve az egészségügyi szakemberek

között a tüdőgyógyászat fejlesztése, továbbá a diagnosztikai, kezelési és ellátási lehetőségek javítása érdekében.

Ez a tájékoztató J.J.M. (Hans) van Delden professzor és Jos Pielage segítségével készült 2022 áprilisában, az Európai Tüdőgyógyászati Alapítvány DRAGON projektje keretében. [Ismerje meg a projekt részleteit!](#)

DRAGON



innovative
medicines
initiative



A tájékoztató az EU és az Európai Gyógyszergyártók Szövetségének (EFPIA) közös Innovatív Gyógyszer Kezdeményezése (Innovative Medicines Initiative Joint Undertaking (IMI)) – DRAGON grant n° 101005122 támogatásával készült. További információkért látogasson el a <https://www.imi.europa.eu/> webhelyre.

A tájékoztató tartalma a szerző véleményét tükrözi, és sem az IMI, sem az Európai Unió, az EFPIA vagy bármelyik társult partner nem vonható felelősségre az itt közölt információk bármilyen jellegű felhasználásáért.