

Sağlık hizmetlerinde veri paylaşımı

Bir sağlık profesyonelinin ziyaret ettiğinizde kişisel sağlığınızla ilgili bilgiler toplanır ve kaydedilir. Bu, tıbbi geçmişiniz veya kaydınız olarak bilinir. Sağlık uzmanlarının bu kaydı görmesi, sağlığınızın durumunu anlamalarına ve bakımınızla ilgili kararlar vermelerine yardımcı olduğu için faydalıdır.

Hasta kayıtları eskiden kâğıt üzerinde dosyalanırken artık genellikle bilgisayar sistemlerinde toplanmaktadır. Bu durum bazı faydalar sunmakla birlikte kişisel verilerin nasıl kullanıldığı ve paylaşıldığı konusunda endişeleri de beraberinde getirmektedir. Bu bilgi sayfası, veri paylaşımının nasıl işlediğine dair bir genel bakış sağlar. Farklı ülkelere özgü bilgiler vermekten ziyade genel bir yönerge niteliğindedir. Verilerinizin nasıl paylaşıldığı ve yönetildiği konusunda sahip olabileceğiniz önemli soruları yanıtlamayı amaçlamaktadır.



Bilgilerim nasıl kullanılacak?

Sağlık hizmeti sağlayıcıları, tıbbi geçmişinizi anlamak için sağlığınızla ilgili bilgiler toplar ve bunları kullanır. Bilgiler farklı sistemler arasında paylaşılabilir, böylece farklı hizmet sağlayıcılar bir kişinin tıbbi kayıtlarını görebilir. Örneğin, doktorunuz bir hastanedeki danışmanınız veya fizyoterapistiniz ile son görüşmenizle ilgili bilgileri paylaşabilir. Tıbbi geçmişinizin tam durumunu anlamak, bakımınızla ilgilenen tüm profesyoneller için gerçekten faydalı olabilir. Bu durum, randevularda zaman kazanmanıza fayda sağlarken acil durumlarda çok değerli olabilir.

Sağlık bilgileri, yeni ilaçların, cihazların veya tedavilerin araştırılması ve hastalıklarla ilgili daha fazla bilgi edinilmesi için gereklidir. Birçok ülke hasta verilerini merkezi bir veri tabanında bir araya toplamaktadır. Bu bilgiler normalde adlar ve adresler gibi kişisel bilgileri içermez. Bu sayede, kişilerin kimlikleri bu verilerden kolayca

tanımlanamaz. Bu veriler daha sonra önemli arařtırmalar yürütülmesi için üniversite ve hastanelerdeki bilim insanları ile paylaşılabilir.

Bu veriler, diđer ülkelerdeki sađlık hizmetleri sađlayıcıları ve farklı harici kuruluşlarla da paylaşılabilir. Örneđin, bazı sađlık kuruluşları, yeni tedaviler üzerinde çalıřan ilaç (farmasötik) řirketlerine veya sađlık sigortası řirketlerine veri satabilir. Bir ülkenin tıbbi kayıtları gibi büyük veri kümeleri, bunlara eriřmek için ödeme yapmak zorunda olan bu ticari kuruluşlar için çok deđerlidir.

Verilerimi paylaşmamayı seçebilir miyim?

Verilerinizin paylaşılıp paylaşılmamasını seçme hakkınız vardır. Bazı sađlık kuruluşları, siz verilerinizi paylaşmadan önce bir olur formu doldurmanızı isteyecektir. Bu formda, sađlık verilerinizi kullanmak ve saklamak için izniniz (olurunuz) istenecektir. Form, bilgilerin nasıl kullanılacağı ve bilgilerinizi paylařtığınız kuruluşun bilgilerinizi satıp satmayacağı konusunda size bilgi vermelidir. Bilgilerinizin paylaşılmasından memnun deđilseniz izin vermek zorunda deđilsiniz.

Bazı durumlarda, kuruluşlar sizden izin istemek yerine, aksini belirtmediğiniz sürece bilgilerinizi paylaşmayı onayladığınızı varsayabilir. Bu durumda, yine de bir kuruluşla iletiřim kurmayı seçebilir ve onlardan bilgilerinizi paylaşmamalarını isteyebilirsiniz.

Bazı olur formları, kimliğinizin kolayca tanımlanmaması için verileriniz paylařılmadan önce önemli kişisel bilgilerin kaldırılacağını da belirtecektir. Bu, adınızı, tıbbi numaranızı veya adresinizi içerebilir. Bu durum, bilgiler isimsiz görüldüğü için verilerinizin paylařılmasını kabul etme konusunda daha rahat hissetmenizi sađlayabilir.

Verilerin nasıl isimsiz hale getirildiđine iliřkin örnek

| Kişisel tıbbi veriler | Kişisel bilgilerin kaldırıldığı tıbbi veriler |
|--|---|
| İsim: Mario Rossi Adres: 111 La Strada, Roma, İtalya Dođum tarihi: 23 Şubat 1986 Cinsiyet: Erkek Tıbbi durumlar: Astım | Olgu numarası: 1 İkamet yeri: Roma, İtalya Yaş grubu: 35-40 yaş Cinsiyet: Erkek Tıbbi durumlar: Astım |

Verilerin gerçekten isimsiz olup olamayacağı konusunda bazı tartışmalar mevcuttur. Giderek daha fazla veri toplandıđından, veri kümeleri birbirleriyle bağlantılandırılabilir. Bu nedenle, bir kişinin kimliğini, kendisi hakkında çevrimiçi olarak mevcut olan farklı bilgiler bir araya getirilerek tanımlamak daha kolay hale gelmiştir. Ancak, veriler paylařılmadan önce kişisel bilgilerin kaldırılması yine de en iyi uygulamadır.

Bununla ilgili endişeleriniz varsa veriler isimsiz hale getirilmeden önce tam olarak hangi bilgilerin kaldırılacağını kuruluşa sorabilirsiniz. Bu durum, bu bilgilerin paylaşılmasına izin verip vermeyeceğinize karar vermenize yardımcı olabilir.

Bilgilerim iznim olmadan paylaşılabilir mi?

Çoğu ülkede verilerin nasıl toplandığını ve paylaşıldığını düzenleyen yasalar mevcuttur. Bu, verilerin izniniz olmadan paylaşılacağı anlamına gelir. Bir kuruluşla paylaşmayı kabul etmeden önce verilerinizin nasıl kullanılacağı ve saklanacağı size her zaman söylenmelidir.

AB'de, Genel Veri Koruma Yönetmeliği (GDPR), kuruluşların veri toplamak ve depolamak için yasal olarak karşılaması gereken standartları özetlemektedir. GDPR, dünyadaki en güçlü veri koruma yasasıdır ve tüm AB ülkelerini kapsar. İngiltere de bu yasaya tabidir. Kuruluşların karşılaması gereken standartlar şunları içerir:

- Verilerin nasıl kullanılacağı ve neden toplandığı konusunda dürüst ve açık olunması;
- Bireylere kişisel bilgilerine erişim hakkı verilmesi;
- Verilere erişilmesi, verilerin değiştirilmesi veya çalınması gibi bilgi depolama ihlallerinin bildirilmesi;
- Verilerin kuruluş tarafından saklanma ve kullanılma şeklini yönetmesi için bir veri koruma görevlisinin atanması.

Diğer ülkelerin, GDPR'ye benzer ölçüde kendi ayrı yasaları mevcuttur. Bu ülkeler arasında Arjantin, Kanada, İsrail, Yeni Zelanda, İsviçre, Uruguay ve ABD bulunur. Diğer çoğu ülkede bazı veri koruma yasaları yürürlüktedir. Bunlar GDPR kadar kapsamlı olmayabilir ancak verilerin izniniz olmadan paylaşılması çoğu ülkede yasa dışıdır.

Olur formunu doldururken nelere dikkat etmeliyim?

Bir olur formunu doldururken detayları okumanızda fayda vardır. Kapsamlı bir olur formu aşağıdaki soruları yanıtlayan bilgileri içermelidir:

- Verilerimi kiminle paylaşmayı kabul ediyorum?
- Bilgilerim ne kadar süreyle saklanacak?
- Bilgilerim başka kuruluşlarla paylaşılacak mı?
- Verilerim paylaşıldıktan sonra nasıl kullanılacak?
- Bu kuruluşun veri toplayarak elde etmeye çalıştığı şey nedir?
- Veriler güvenli bir şekilde saklanıyor mu ve bunlara kimler erişebilir?
- Bu kuruluş verilerimi satacak mı?

Olur formu bu sorulara yanıt vermiyorsa olurunuzu vermeden önce kuruluştan yanıtları isteyebilirsiniz.

Web siteleri ve uygulamalar kişisel bilgileri nasıl toplar ve saklar?

Çoğu ülkedeki veri koruma yasaları, uygulamalardan ve web sitelerinden toplanan verilerin depolanmasını ve kullanılmasını kapsar. Avrupa'da GDPR, web sitelerinin ve uygulamaların bilgi toplama yöntemlerini açıkça paylaşması gerektiğini belirtir. Bu, genellikle web sitesinde veya uygulamada bulunan bir gizlilik politikasında özetlenir.

Hakkınızda, örneğin günlük semptomlar gibi bilgiler toplayan bir sağlık izleme uygulaması veya bir cihaz kullanmayı seçebilirsiniz. Bu bilgiler uygulama tarafından saklanacaktır, bu nedenle uygulamanın bilgilerinizi nasıl kullandığından memnun olduğunuzdan emin olmak iyi bir uygulamadır.

Genellikle bir uygulamaya kaydolmadan önce, oturum açabilmeniz için sizden izin vermeniz istenir. Uygulamanın bilgilerinizi toplama biçiminden memnun değilseniz her zaman hayır yanıtı verme seçeneğiniz olacaktır. İzinizi reddederseniz bunun genellikle siz kabul edene kadar uygulamayı veya cihazı kullanamayacağınız anlamına geleceğini unutmayın. Bu durumda, kabul etmekten memnun olacağınız bir gizlilik politikasına sahip bir uygulamanın aranması önemlidir. Emin değilseniz her zaman sağlık uzmanınızdan güvenilir bir uygulama veya cihaz önermesini talep edebilirsiniz.

Daha fazla bilgi

Ülkenizdeki veri koruma yasaları hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyorsanız ülkenizdeki yasalara genel bir bakış için hükümetinizin web sitesinde arama yapın.

AB'deyseniz, [AB Komisyonu web sitesinden GDPR hakkında daha fazla bilgi](#) edinebilirsiniz.



Avrupa Akciğer Vakfı, Avrupa Solunum Derneği ile yapılan bir iş birliği ile akciğer sağlığını iyileştirmek ve tanı, tedavi ve bakımı ilerletmek için hastaları ve halkı sağlık uzmanlarıyla bir araya getiriyor.

Bu materyal, Nisan 2022'de Profesör J.J.M. (Hans) van Delden ve Jos Pielage'nin yardımlarıyla derlenmiştir. Avrupa Akciğer Vakfı tarafından DRAGON projesi için üretilmiştir. [Bu proje hakkında daha fazla bilgi edinin.](#)

DRAGON



Bu çalışmada, EU/EFPIA Yenilikçi İlaçlar Girişimi 2 Ortak Girişimi'nden destek alınmıştır: DRAGON hibe no 101005122. Daha fazla bilgi, takip eden adreste mevcuttur: <https://www.imi.europa.eu/>

İleti, yazarın görüşünü yansıtır ve IMI ve Avrupa Birliği, EFPIA veya herhangi bir ilişkili Ortak, burada yer alan bilgilerin herhangi bir şekilde kullanılmasından sorumlu değildir.