
AZ ÁLLAMPOLGÁROK MAGÁNSZFÉRÁJÁRA JELENTŐS VESZÉLYFORRÁST JELENT AZ ELEKTRONIKUS EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÁSI TÉR DISZFUNKCIONÁLIS MŰKÖDÉSE

SZERZŐ: DR. ALEXIN ZOLTÁN, SZEGEDI TUDOMÁNYEGYETEM
SZOFTVERFEJLESZTÉS TANSZÉK

Az utóbbi néhány évben új használati esetei jelentek meg az EESZT-nek, amelyek az eredeti tervekben nem, vagy csak a távoli jövőben esetleg megvalósuló célként jelentek meg.

Közös jellemzőjük, hogy elvitatják a polgárok önrendelkezési jogait, megkerülik a DÖR (Digitális ÖnRendelkezés) beállításait. Sőt, megjelent az a tendencia is, hogy jogszabállyal fosztják meg a polgárokat az önrendelkezési jogaiktól, a legintimebb adataikat is egyszerűen lemásolják és továbbítják az EESZT-ből privilegizált szereplők számára. Bár a kormányzat korábban ezt határozottan visszautasította, végül mégis egy rendőr egészségügy alakult ki. A betegek ebbe vagy beletörődnek, vagy kétségbe esve próbálkoznak jogorvoslatot nyerni, ami gyakorlatilag lehetetlen, mert az EESZT-ben elkövetett szabálytalan adatkezelések ellen szinte semmilyen jogorvoslati lehetőség nincs, esetleg sérelemdíjért lehet polgári pert indítani.

Az EESZT Információs Portál[1] szigorú fellépést ígér a szabálytalanságok elkövetőivel szemben, ennek azonban nyoma sincs. Egyszerűen tehetetlenek, és nem is látszik semmilyen szándék arra, hogy komolyabb felelősségre vonás legyen. Ma a működtető[2] az incidenseket (a jogellenes hozzáféréseket) bejelenti a NAIH (Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság) számára és ezzel a saját részéről elintézettnek tekinti az ügyeket. A NAIH pedig több mint egy év óta nem alakította ki a saját álláspontját arra nézve, hogy az EESZT önrendelkezési beállításainak önkényes feltörésével kapcsolatos panaszok ügyében mit tegyen, egyáltalán tegyen-e valamit? Ennek köszönhetően az orvosi szoftverekben mára megjelent az EESZT-ben szereplő adatok automatikus, és tömeges (a rendelkezésre álló összes adata kiterjedő) letöltés, sőt az orvosi szoftverbe történő importálás - ezt a NAIH rendben levőnek találta, pedig a nézetem szerint ez a célhoz kötött adatkezelés elvével nem egyeztethető össze,

[1]<https://e-egeszsegugy.gov.hu/>

[2] Korábban az Országos Kórházi Főigazgatóság volt, de 2023. január 1.-től a belügyminiszter lett a működtető.

sőt a kettős tárolás tiltásának alapelveivel sem, viccet csinál az önrendelkezésből, visszaél a páciens bizalmával. Ugyancsak kaphatók olyan háziorvosi, foglalkozás-egészségügyi szakorvosi szoftverek, amelyek az EESZT-ben elérhető vénnyek adatait dolgozzák fel évekre visszamenőleg, és automatikusan ellenőrzik bizonyos gyógyszerek fogyasztását (kiváltását) az orvos számára. Az adatvédelmi hatóság ezt is elfogadhatónak találta. [3]

1. Tisztázatlan jogalap és tisztázatlan felelősségi rendszer

Az EESZT angol nyelvű ismertetőiben a digitális önrendelkezést rendre consent management-nek (hozzájárulás kezelésnek) hivatkozzák, pedig semmi köze sincs a hozzájáruláshoz, ugyanis az adatkezelés előtt nincs tájékoztatás, és nem is feltétele a hozzájárulás az adatkezelésnek. Az informatikai rendszer úgy van kialakítva, hogy a lehető legnagyobb mértékben személytelen legyen, még az orvos se tudjon semmit a rendszer működéséről, főleg ne tudja azt semmiképpen befolyásolni. Ennek ellenére a felelősség az övé, az orvos lett az adatkezelő. A belügyminiszter (korábban OKFŐ) ebben a folyamatban csak működtető (adatfeldolgozó), akit jogszabály rendelt ki erre a feladatra.

Azokban az esetekben, amikor az EESZT-ből valamilyen állami szerv számára kell adatot továbbítani, akkor lesz csak a működtető adatkezelő.

A Digitális Önrendelkezésnek valójában kevés köze van a hozzájáruláshoz, a GDPR 21. cikk szerinti tiltakozás jogát valósítja meg, tovább viszi a személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról szóló (már régen hatályát veszített) 1992. évi LXIII. törvény 16/A. § (1) bek. c) pontjának[4] gondolkodásmódját, hogy kötelező adatkezelések esetén is - ha jogszabály megengedi - akkor a polgár tiltakozhat az adatkezelés ellen, hasonlóan ahhoz, ahogyan a polgárok tiltakozhatnak a lakcím nyilvántartóból a lakóhely adatoknak reklámlevelek küldése céljából történő kiadása ellen a polgárok személyi adatainak és lakcímének nyilvántartásáról szóló 1992. évi LXVI. törvény 2. §-a alapján. [5]

Az EESZT esetében a működtető szándékosan nem lett adatkezelő, mert ennek az lenne a következménye, hogy mint adatkezelőnek joga lenne meghatározni az adatkezelés célját, dönthetne a személyes adatok kezeléséről. Azonban jelen esetben egyedül az Országgyűlésnek van erre lehetősége olyan módon, hogy törvényeket módosít, vagy új törvényeket hoz létre. Ezért, ha valakinek jogvitája lenne, nem tud kihez fordulni,

[3] NAIH-5487-12/2022. számú levele.

[4] <https://njt.hu/jogszabaly/1992-63-00-00>

[5] <https://njt.hu/jogszabaly/1992-66-00-00>

a szereplők mindegyikét törvény kötelezi az adatkezelésre (az orvost az adatok feltöltésére, a működtetőt az adatmegosztásra és az adatok megőrzésére).

Az EESZT nem tud mit kezdeni az orvosi titoktartással. Az egészségügyi és a hozzájuk tartozó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (Eüak.) 8. §-a szerint a kezelőorvos csak annak a másik orvosnak adhat tájékoztatást a beteg állapotáról, aki a beteg gyógykezelésében részt vesz. A szoftver viszont úgy tartja, hogy bárki kezelőorvos, aki ismeri a beteg TAJ azonosítóját. A beteg semmilyen módon nem tudja ezt visszaigazolni, megerősíteni. Külföldi rendszerekben van PIN kód, vagy jelszó, az olasz rendszerben a beteg maga veszi fel a kezelőorvosait a lakossági portálon, ilyen módon a lekérdezések felett ellenőrzést gyakorol. Ez azért nem valósítható meg Magyarországon mert számtalan hatóság kapott lehetőséget adatkérésre, sőt közvetlen elérésre (titokban, tájékoztatás nélkül), ami nem lenne lehetséges, ha kellene ehhez a beteg jóváhagyása. A fentiek ellenére az illetéktelen megtekintések ügyében a törvény a páciensekre hárítja a teljes felelősséget, amiért nem állítottak be korlátozást a hozzáférésekre.

Az Eüak. 35/I. § (2) bekezdése szerint „Ellenkező bizonyításig vélelmezni kell az EESZT felhasználó jóhiszeműségét,

ha az önrendelkezési nyilvántartásba bejegyzett nyilatkozat alapján jár el.”. A lakosság több mint 99%-a semmilyen korlátozást nem állított be, az alapbeállítást használja, amely lényegében minden adathoz hozzáférést enged bármely EESZT felhasználó számára.

Kezdetben, 2016. január 1-től az EESZT-ben tárolt adatokat csak három célból lehetett kezelni (Eüak. 4. § (1) bek. a), b), c) pontok):

- a) az egészség megőrzésének, javításának, fenntartásának előmozdítása;
- b) a betegellátó eredményes gyógykezelési tevékenységének elősegítése, ideértve a szakfelügyeleti tevékenységet is; és
- c) az érintett egészségi állapotának nyomon követése.

Az egészségügyi dokumentumtár adatait ezen kívül még fel lehetett használni a 4. § (1) bek. d) népegészségügyi, közegészségügyi és járványügyi érdekből szükségessé váló intézkedések megtétele céljából. Itt a mikrobiológiai leletről van szó, amely ha bejelentendő fertőzést mutat, akkor ez a lelet egyúttal a járványügyi bejelentést is szolgálja. Ez az adatkezelési cél egy hatósági intézkedés, itt már eleve nincs is lehetőség élni az önrendelkezés lehetőségével.

2020-ban jogszabály módosítással[6] az összes magánszolgáltatót, köztük a foglalkozás-egészségügyi szakorvosi rendelőket is csatlakozásra, majd 2020. június 1-től kezdve pedig az ellátások jelentésére kötelezték. Az adatok lekérdezésére azonban ekkor még nem volt meg a jogi felhatalmazás (Eüak. 4. § (2) bek. o) pont).

2021. január 1-től az EESZT-ben tárolt adatok kezelésének lehetséges céljai kibővültek még egy ponttal, az Eüak. 4. § (2) bek. f) pontjával: „a társadalombiztosítási, illetve szociális ellátások megállapítása, amennyiben az az egészségi állapot alapján történik, valamint a rendvédelmi feladatokat ellátó szervek hivatásos állományának szolgálati jogviszonyáról szóló törvény szerinti rendvédelmi egészségkárosodási ellátás megállapítása, továbbá a Nemzeti Adó- és Vámhivatal személyi állományának jogállásáról szóló törvény szerinti egészségkárosodási ellátás megállapítása”. Egyúttal az Országos Rehabilitációs és Szakértői Intézet (ORSZI) megkapta a jogot az EESZT-hez történő hozzáféréshez.. A jogalkotó ismét nem határozta meg az adatkezelés jogalapját, pedig itt a hozzáférés komoly emberi jogi kérdéseket vet fel. Azt azért lehet tudni, hogy a rehabilitációs eljárás során a hatóság az EESZT-től függetlenül is megszerzi a sérült polgár bárhol elérhető összes egészségügyi adatát születésétől fogva,

ezért az emberi méltóságot jelentősen megterheli az eljárás, a magánszféra itt eleve nem létezik. Rendkívül nagy lelki terhet jelent a páciensnek, ha erre kényszerül. A hatósági eljárás feltétele, hogy az adateléréshez a beteg (sokszor teljesen kiszolgáltatott, elesett, megrokkant személy) hozzájáruljon.

2021. június 29-étől [7]az Országgyűlés visszamenőleges módon lehetővé tette az EESZT-ben tárolt adatok kezelést huszonnégy különböző, az Eüak 4. § (1) és (2) bekezdésben felsorolt összes célból. Az új célok esetében a jogalkotó ismét nem határozta meg (egyiknél sem) az adatkezelés jogalapját. A NAIH ellenezte a módosítást, a parttalan adatelérés lehetővé tételét, teljesen hiába.[8] Mivel ezek az adatkezelések a GDPR előtti időkből is kényszerintézkedések voltak, ezért a szakma úgy tartja, hogy a GDPR után is a GDPR 6. cikk (1) bek. c) pont alapján történik a hozzáférés, ami komoly ellentétben állhat a DÖR beállításával. Egyértelművé vált, hogy az EESZT működtetőjének van technikai lehetősége megkerülni a DÖR beállításait, sőt akár a naplófájlba történő bejegyzést is, ha betegadatokra van szüksége.

Ez egyértelműen látszik a Covid-19 igazolvány, a zöld útlevelel adatkezelésénél, vagy a NEAK-nál létrehozott (Covid-19) pandémia értékelő regiszter feltöltésénél (Eüak. 35/Q. §), vagy az Operatív Törzs

[6] Az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Térrel kapcsolatos részletes szabályokról 39/2016. (XII. 21.) EMMI rendelet 2. § (1a) bekezdése, 22. § (5a) bekezdése.

[7] <https://njt.hu/jogszabaly/1997-47-00-00.43>

[8] <https://www.naih.hu/files/NAIH-3290-2-2020-200409.pdf>

számára adott közvetlen EESZT hozzáférés szabályozásában. Az utóbbi kettőről a beteg nem is szerezhethet tudomást, mert ezek az adattovábbítások nem szerepelnek a naplófájlban.

A szerző úgy tapasztalja, hogy az EESZT-be az összes egészségre vonatkozó személyes adat feltöltése, és a halál után 10 évig történő megőrzése kötelező adatkezelés (GDPR 6. cikk (1) bek. c) pont. A kezelőorvos lekérdezését közérdekű adatkezelésnek tartják (GDPR 6. cikk (1) bek. e) pontja), ami ellen lehet tiltakozni, azonban ezt a kezelőorvos felülbíráhatja. A tiltakozást csak előzetesen, egy Kormányablaknál vagy a lakossági portálon lehet megtenni, az orvosnál már nem, mert a szoftver erre nem ad lehetőséget. A beteg itt már nem nyilváníthatja ki a szándékát. Az állami szervek felé történő adattovábbítás az EESZT-ből minden esetben kötelező adatkezelés (GDPR 6. cikk (1) bek. c) pont).

2. A lakosság nagy többsége számára lényegében elérhetetlen önrendelkezés

Az EESZT Információs Portál[9] felhívja a polgárok figyelmét arra, hogy van joguk és lehetőségük korlátozásokat beállítani azonban a weboldal működését, az egyes korlátozások hatásait, működését már nem magyarázza el. Ezért sok ember nem tudja érdemben használni ezt a szolgáltatást.

A kezelőorvos által használt szoftver, ha a beteg ezt külön nem tiltja meg értesíti az orvost arról, hogy korlátozások vannak érvényben. Ez sokszor félelmet kelt a páciensekben. Főleg az idősek félnek attól, hogy nézeteltérés alakuljon ki a háziorvosukkal, mert már nem tehetik meg, hogy egy 20 km-re rendelő másik háziorvoshoz átjelentkezzenek. A hivatalos EESZT promóciók is azt a nézetet képviselik, hogy mindenki az alapbeállítást használja, mert az már megvédi az adataikat.

Az alapbeállítás kizárólag orvosi érdekeket vesz figyelembe: Magyarország összes orvosa kapott hozzáférést lényegében az összes feltöltött adathoz. Ez szöges ellentétben áll a GDPR 25. cikkével, a privacy-by-default elvével. Jól kihasználja azt, hogy a lakosság jelentős többségét nem érdeklik adatvédelmi kérdések, csendes beletörődéssel tudomásul vesznek szinte bármit. Ennél megengedőbb az alapbeállítás már nem igen lehetne, hiszen bármely EESZT felhasználó számára elérhetővé teszi a nőgyógyászati, urológiai, genetikai, lombikkezelt, a nemi identitással kapcsolatos eltérések, fejlődési rendellenességek stb. adatokat, teljesen lemezteleníti a pácienseket. A páciensek arról sem tudnak, hogy az EESZT egy másik alrendszere, az eProfil önrendelkezési beállításait külön kell megtenniük.

[9] <https://e-egeszsegugy.gov.hu/>

A eProfil esetében ugyancsak nem érvényesül a privacy-by-default elve, mert kezdetben a „minden felhasználó minden adatot láthat, és új adatot vehet fel” beállítás az aktív vö. a GDPR 25. cikk (2) bekezdés utolsó mondatával: „Ezek az intézkedések különösen azt kell, hogy biztosítsák, hogy a személyes adatok alapértelmezés szerint a természetes személy beavatkozása nélkül ne válhassanak hozzáférhetővé meghatározatlan számú személy számára.”.

Az önrendelkezési beállításokat közelebbről megvizsgálva azt állapíthatjuk meg, hogy ha a Magyarországon praktizáló összes orvos hozzáférése helyett egy ennél szűkebb halmaznak adnánk csak hozzáférést pl. csak egy rendelőintézet orvosainak, akkor azt kizárólag az összetett rendelkezéssel szabályozott állapotban tehetjük meg. Tizenhárom előre megadott orvosi szakterület (pl. urológia, nőgyógyászat, fejlődési rendellenesség, onkológia stb.) adatainak elérését egyenként megtilthatjuk az egyszerű rendelkezéssel szabályozott állapotban, de az ezeken kívül még fennmaradó adatok eléréséről itt nem rendelkezhet az állampolgár. Az EESZT jelenleg nem tekinti szenzitív adatnak például a genetikai, neurológiai és endokrinológiai adatokat.

Az összetett rendelkezéssel szabályozott állapot nem az egyszerű polgároknak készült.

Azt várja el, hogy elsőrendű logikai nyelveket, a predikátum-kalkulust ismerő felhasználók üljenek a gép előtt. Hozzáférési szabályokat kell alkotniuk, amelyek mindegyike egy-egy logikai formula. Egy részletesebb beállítás pedig akár 50-100 szabályt is tartalmazhat. Ilyet egy jól képzett informatikus tud létrehozni. A rendszer nem ad lehetőséget a szabályrendszer tesztelésére, kipróbálására, a szabályokat nem lehet menteni. A szabályokkal való munkát nehezzé teszi, hogy megengedő és tiltó szabályok is lehetnek, amelyek akár konfliktusba is kerülhetnek egymással. Amennyiben megengedő és tiltó szabály is vonatkozik egy EESZT felhasználóra, akkor a rendszer a megengedőt veszi figyelembe - ez is azt bizonyítja, hogy itt nem a hozzájárulás jogalapot alkalmazzák (mert annak egyértelműnek kell lennie), hanem ez valamiféle tiltakozás.[10]

Az EESZT működtetője 2021. október 12-én lekapcsolta az eProfil önrendelkezési beállításait, a korábbi állampolgári beállításokat pedig visszaállíthatatlanul törölte. A szerző a NAIH-hoz fordult és ezért 2022. január 14-én végül visszakapcsolták, de nem tudták a korábbi beállításokat helyreállítani, azok elvesztek. A NAIH végül hatósági eljárást indított a súlyos incidens körülményeinek kivizsgálására - máig nincs eredmény, holott felmerült a Btk. 267. § szerinti,

[10]A szerző készített EESZT oktató videókat: <https://www.tisztessagesadatkezeles.org/eeszt-tajekoztatok/>

nemzeti adatvagyon elleni bűncselekmény gyanúja. Megdöbbenő, hogy mennyire félvállra veszik az állampolgárok legbizalmasabb adatainak sorsát!

3. Az egészségügyi szervek és az orvosok korlátozhatatlan jogot formálnak a személyes egészségügyi adatokhoz történő hozzáférésre

Ahogy az elektronikus számítógépek megjelentek a kórházakban azzal együtt egyből meg is szűnt a betegek titoktartáshoz való joga. Az adatvédelem nagy tragédiája, hogy a 90-es évektől kezdve ebben semmilyen előrelépés nem történt. Ugyanis hiába lehetne az informatikai rendszerben korlátozásokat tenni bizonyos adatok elérhetőségére (pl. pszichiátriai, urológiai, nőgyógyászati stb.) ezzel nem éltek, a hozzáférések korlátozására semmilyen protokoll, megegyezéssel megoldás nem született. Ma minden nagyobb intézmény, rendelőintézet, kórház lényegében korlátlan adatelérést biztosít a felhasználóknak harminc évre visszamenőleg. Nem csak orvosoknak, hanem orvosírnoknak, ápolóknak is. Az egészségügyi adatok kezeléséről szóló törvény (Eüak.) is ezt a szemléletet erősíti, ugyanis állami adatbázisok tucatjait hozta létre kötelező adatkezelésként, az érintett személyek jogait semmibe véve. Ez ma is így van, nem is változott meg. Ma egyébként a kórházi orvosok a helyi informatikai rendszert sokkal szívesebben

használják, mert egyrészt sokkal több régebbi adathoz férnek hozzá, másrészt a betegek esetleges korlátozásaival nem kell vesződniük. Ugyanis ezek nem léteznek.

Az ebből a körből kimaradt házi orvosok, foglalkozás-egészségügyi szakorvosok azonban nagy várakozással tekintenek az EESZT-re, amely rálátást ad nekik a betegek egészségügyi múltjára. Ráadásul nem kell a betegekkel veszekedni, hogy hozzák el a leleteiket, akár akaratuk ellenére is hozzáférhetnek az adatokhoz. Egyes foglalkozás-egészségügyi orvosok az interneten nyíltan buzdítják egymást a DÖR feltörésére, mondván, hogy ehhez nekik joguk van.[11] A szerző szerint egyáltalán nincs, ugyanis az Eüak. 13. § b) pontja azt mondja ki, hogy a foglalkozás-egészségügyi orvos az alkalmasság megállapításához szükséges adat átadására felhívja a munkavállalót, aki ezt köteles átadni. Ez többnyire egy lelet. De messze nincs arról szó, hogy az orvos szabadon szörfözhetne az EESZT-ben kényszerintézkedéssel összegyűjtött, évekre visszamenő bizalmas adatokon. A fenti gondolkodásmód abban is tetten érhető, hogy a tiltakozás joga egyre inkább relativizálódik, azaz újabb és újabb indokok merülnek fel arra, hogy ne vegyék figyelembe.

[11] <https://munkaegeszsegugy.hu/breakglass/>

A szoftver úgy készült, hogy az orvost semmilyen módon nem akadályozza az adatelérésben, egy checkbox-ra kattintva korlátlan elérést kap a legintimebb adatokhoz is, amelyeknek semmi köze sincs az életmentéshez.[12] Olyan adatokhoz is, amelyek értelmezéséhez nincs meg a szükséges kompetenciája pl. genetikai adat, pszichiátriai adat, a nemi identitás zavarával összefüggő adat vagy egy lombikkezeléssel összefüggő adat stb. A szerző Facebook csoportjában[13] sorra jelennek meg hozzászólások, amelyek arról tudósítanak, hogy orvos, vagy a foglalkozás-egészségügyi orvos fegyverként használja az EESZT-t a betegekkel szemben, akik zömmel tehetetlenek. A legdurvább eset az volt, amikor a pszichiáter zsarolta a betegét azzal, hogy ha nem tűri el a DÖR feltörését, akkor nem vállalja a kezelését. De több személyiség torzulást, hatalmaskodást és visszaélést panaszoltak be a csoporttagok.

Az ember azt gondolná, hogy az EESZT-ben tárolt adatokra nem veti rá magát az állam azonnal, de aki ezt gondolja, téved. Dr. Kásler Miklós javaslatára a kormány az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól szóló 43/1999. (III. 3.) kormányrendelet módosításával[14] 2020 áprilisában elrendelte, hogy az EESZT-ből, a magán és állami fekvőbeteg-ellátó intézmények által jelentett

adatokból továbbítsák a NEAK-hoz minden hónap elején az intézmény nevét, az ellátó osztály azonosítóját, nevét és szakmakódját, az ellátott beteg TAJ-számát, annak hiányában egyéb személyazonosítóját, törzsszámát, érvényes biztosítás országát vagy a beteg állampolgárságát, a felvétel és a távozás időpontját és az ellátó orvos kódját. A kibocsátás utáni napon azonnal hatályba lépő rendelet célja az volt, hogy megbüntesse azokat a renitens fekvőbeteg intézményeket, amelyek nem jelentik le az ellátásokat (műtéteket) az EESZT-be. A NEAK nem fizette ki a számukra a térítési díjat. Nem világos, hogy a magán ellátóktól származó személyes adatokkal mit tesz a NEAK, mire használja azokat. A rendelet annyira sietve készült, hogy az adatkezelés időtartamáról sem rendelkezett.

A Covid-19 járvány 2020-ban érte el Magyarországot, és ez adott okot arra, hogy legelőször az innovációért és a technológiáért felelős miniszter kapjon lehetőséget az EESZT-ből bármilyen adat megismerésére (46/2020. (III. 16.)), azután a belügyminiszter és az emberi erőforrások minisztere (83/2020. (IV. 3)), és végül az Operatív törzs (93/2020. (IV. 6.)). Később az iskolák kaptak jogot arra, hogy lekérdezzék a tanulóik és a dolgozók Covid-19 fertőzöttségi adatait, aztán megjelent a védettségi igazolvány és a zöld útlevel.

[12] Az Egyesült Királyságban és Németországban is vannak külön életmentő adatok, és csak ezek érhetők el életveszély esetén, nem az összes létező adat.

[13] <https://www.facebook.com/groups/NagyTiltakozas>

[14] 5/C. §

Végül a Pandémia értékelő regiszter, amelyek mind az állam korlátlan hatalmát kívánják demonstrálni. Ezekben az esetekben a DÖR semmit sem ér, az adatokat egyszerűen kényszerintézkedésként veszi el az állam az EESZT-ből.

4. Az adatokon végzett kutatás is kényszerintézkedés

Az adatokon végzett kutatás jogalapjának tekintetében az állapítható meg, hogy az 1992. évi LXIII. törvénynek azzal, hogy csak két adatkezelési jogalapot ismert: a hozzájárulást és a kötelező adatkezelést, sikerült egy az alapvető jogokat jelentősen sértő zsákutcába manővereznie a jogalkotást. Ez harminc éve tartja magát, az egészségügynek roppant kényelmes. Arról van szó, hogy el kellett döntenie, hogy az orvostudományi kutatás hozzájárulás alapú legyen-e vagy kötelező. A kettő közül egyértelműen az utóbbi vált jogi normává. A szerző által benyújtott 129/B/2008. számú alkotmánybírósági indítvány[15] elbukott, az alkotmánybíróság is megerősítette, hogy ez így jól van - a személyes egészségügyi adatok kutatási célú felhasználásába ne szóljon bele a páciens.

Mivel ez egy kötelező adatkezelés, ezért felvilágosítás sem szükséges.

Az, hogy ez szöges ellentétben áll a nemzetközi kutatásetikai szabályokkal (Helsinki Nyilatkozat, az ET Oviedói Egyezménye), nem zavarta a jogalkotót. Ha korábban lettek volna más jogalapok, akkor esetleg megfontolhatták volna, hogy másikat válasszanak, de így a kötelező adatkezelés maradt. A GDPR óta semmi sem változott meg. Az ETT ugyan adott ki állásfoglalást az Oviedói Egyezménnyel kapcsolatos kötelezettségről 2019-ben[16] (17 évvel a hatályba lépése után a szerző indítványára), de nyilván ezt a jogalkotó nem vette figyelembe. Az összes magyar központi egészségügyi adatállomány (regiszter) a GDPR 6. cikk (1) bek. c) pontja alapján működik, végtelen adatmegőrzési idővel. Az érintetti jogok gyakorlatilag nem léteznek velük kapcsolatban, az adatok felhasználása semmilyen ellenőrzés alatt nem áll. Érinthetetlenek. Ez nem jelenti azt, hogy minden orvostudományi kutatás adatkezelésének a jogalapja a GDPR 6.cikk (1) bek. c) pontja. Nemzetközi együttműködésben megvalósuló vagy nemzetközi standardoknak megfelelő kutatások esetén a külföldi partnerek elvárják a hozzájárulást a páciensektől (és vannak egyéb jogaik is), azonban ez csak néhány százaléka az összes kutatásnak.

Az Eüak. 21. § (1) bekezdése szerint „Tudományos kutatás során a tárolt adatokról nem készíthető személyazonosító adatokat is tartalmazó másolat.”

[15] <http://public.mkab.hu/dev/dontesek.nsf/0/B7EFDA98413617F6C1257ADA00526224?OpenDocument>

[16] https://ett.aEEK.hu/wp-content/uploads/2019/12/eu_es_gen_adatok_kutfel_201912.pdf

A személyazonosító adatok a név, a születési név, az anyja neve, születési hely és idő, TAJ, lakcím. Ezek nem szerepelhetnek a tudományos kutatáshoz esetlegesen lemásolt adatokban. A szöveg 1997 óta nem változott, pedig azóta már ismert tény, hogy a személyes azonosíthatóság ezek hiányában is fennállhat. A 90-es években bevezetésre került a kvázi-azonosító fogalma.[17] Születtek eredmények arra nézve, hogy a születési dátum és a lakóhely irányítószáma és a nem (férfi, nő) adatok mennyire egyértelműen azonosítják a polgárokat. Azonban ezeket az érveket lesöpörte a Kúria 2019-ben[18], amikor kimondta, hogy az ún. Tétéles Egészségügyi Adattárházban tárolt adatok nem személyes adatok, ezért az érintettnek nincs joga pl. a hozzáféréshez, vagy a tiltakozáshoz. Annak ellenére, hogy az adatok között szerepel a születési dátum, lakóhely irányítószáma, nem, ellátás dátuma, kezelőorvos kódja, intézet kódja, betegség kódja, ellátás kódja, felírt gyógyszer stb. Egyszerűen nem értette meg egyik bíróság sem, hogy ha nincs az adatok között a név, akkor az hogyan lehet mégis személyes adat. Szakmai körökben volt ezzel kapcsolatban néhány levélváltás.[19]

A szerző által indított pernek volt egyetlen pozitív hozadéka: az Eüak. 35/L. § (5) bekezdése, amely a betegregiszterek esetében lehetővé tette az érintettek hozzáférését az tárolt adatokhoz.

A Szegedi Ítéltábla egy végzése miatt került be ez a törvénybe, de nem terjed ki a Tétéles Egészségügyi Adattárra. A per negatív hozadéka az lett, hogy drámai módon megnőtt az olyan regiszterek száma, amely úgy tartják, anonim adatokat kezelnek, hiszen nem szerepel bennük a név, anyja neve, lakcím adat. Kapcsolati kóddal tartják nyilván az állampolgárokat, semmilyen figyelmet nem fordítanak arra, hogy vajon más kvázi-azonosítók vannak-e az állományban.

Az EESZT működtetője konferenciákon kérdésre azt a választ szokta adni[20], hogy egyelőre az EESZT adatok nem használhatók fel orvostudományi kutatásra, mert az Eüak. 21. §-a intézményekről beszél, az EESZT pedig nem egészségügyi intézmény, így nem vonatkoztatható rá ez a szakasz. Erről azonban az ETT TUKEB nem tud, és több olyan kutatásértékai jóváhagyást adott ki az elmúlt években, amely szerint a kutatók az EESZT-ből is vesznek át adatokat.

Az ETT TUKEB 2022-ben rendben levőnek tartotta, ezért engedély adott arra, hogy egy kutatás során a teljes arckoponyáról készült milliméteres felbontóképességű 3 dimenziós CT képeket továbbítsanak magáncéghez, mondván az anonim (mivel nem szerepel mellette a név vagy a TAJ). Természetesen az érintettek tájékoztatása és beleegyezése nélkül. A magyar gyógyszertárak vényadatait egy nemzetközi cégháló felvásárolja

[17] <https://dataprivacylab.org/projects/identifiability/paper1.pdf>

[18] https://ukp.birosag.hu/portal-frontend/stream/birosagKod/0001/hatarozatAzonosito/Pfv.20954_2018_6/

[19] <https://www.linkedin.com/pulse/k%25C3%25BArria-%25C3%25ADt%25C3%25A9lete-az-%25C3%25A1eek-adatkezel%25C3%25A9s%25C3%25A9r%25C5%25911-alexin-zoltan/>

[20] Legutóbb a Digital Health Summit 2022, Budapest rendezvényen: <https://dhs.ap.hu/>

és értékesíti. Az adatok álnevesítettek. A NAIH-nak sikerült elérnie, hogy a születési dátum, a lakóhely irányítószáma nincs az adatok között, azonban a cég ennek ellenére a teljes magyar lakosság egyénekre szóló vénytörténetével rendelkezik, benne a kiváltott gyógyszerekkel, dátumokkal, gyógyszertár-, betegség- és orvoskódokkal. Erre azt mondják, hogy anonim, amivel a szerző egyáltalán nem ért egyet. Véleménye szerint ezek a historikus adatok egyértelműen személyesek.

Összefoglalás

Az EESZT-ben felhalmozott adatok mennyisége folyamatosan növekszik, és a jogalkotás egyre újabb célokat talál az adatok számára, amelyet visszamenőleges kényszerintézkedéssel valósít meg. Az EESZT adatait máris elérhetővé tették a nemzeti adatvagyonról szóló 2021. évi XCI. törvénnyel ipari szereplők számára. Rendkívül aggályos, hogy a Nemzeti Adatvagyon Ügynökség és a vele kapcsolatba kerülő adatkezelők semmit sem tudnak az azonosíthatóságról, a kvázi-azonosítókról és így fogják az érintettek tájékoztatása és adatvédelmi ellenőrzés lehetősége nélkül kiadni az adatokat. Ma az EESZT létezése napi egzisztenciális kockázat, ugyanis felelősségre vonás nélkül történhet meg az illetéktelen hozzáférés, vagy az önrendelkezési beállítások feltörése.

Az EESZT-ből kiszivárgott információ miatt az állampolgár elveszítheti a munkáját, társadalmi megbecsülését, a magánszférájának utolsó kicsiny maradékát. Az állam pedig bárkiről, bármilyen szenzitív információt megszerezhet, rendőrségi bizonyítékraktárnak, titkosszolgálati adattárháznak használja az adatokat. Az állampolgároknak csak a távolmaradás lehet az egyetlen esélye, a magánorvos, a vény nélkül kapható gyógyszer, a magánorvossal felíratott TAJ nélküli vény vagy a külföldi gyógykezelés. Az egészségügyben az információs önrendelkezés nem létezik, sosem volt. Az állam korlátlan hozzáférése kirobbanthatatlanul belekövesedett már a jogrendszerbe, alkotmánybírósági határozatok legalizálják, ezért a helyzet teljesen reménytelen.

