

Adatvédelmi kutatások az orvosi és informatikai tudományterületen

Dr. Alexin Zoltán, PhD.

Szegedi Tudományegyetem,
TTIK, Szoftverfejlesztés Tanszék
H-6720 Szeged, Dugonics tér 13.

e-mail: alexin@inf.u-szeged.hu

<http://www.inf.u-szeged.hu/~alexin>

Kutatások a FuturICT.hu Adatvédelem alprojektjében

- Oktatási anyag készítése, jogi alapismeretek tantárgyblokkhoz
- PIA (Privacy Impact Assessment) – adatvédelmi hatásvizsgálat (hatástanulmány) módszertan
- Az anonimizálás tisztességességes módjai
- Személyes adatok kezelésének jogalapjai az EU-ban és Magyarországon



Az anonimizálás tisztességes módjai

A demográfiai adatok egyedisége

- Születési dátum, lakóhely irányítószáma és a nem.
- KEKKH (népességnyilvántartó) adatai alapján, 10 004 090 főre
- A személyes adatok anonimizálásakor van szerepe, mert ezek az adatok gyakran benne maradnak az állományokban.
- A megdöbbenő válasz az, hogy 80-95%-ban.
- Azt jelenti, hogy a Facebookon, Skype-on, MSN, iWiW, stb. hálózatokon ismerősünkre rákeresve megtudhatjuk róla ezeket az adatokat és egy állítólagos „anonim” adatállomány tartalmát ehhez a személyhez 80-95%-os valószínűséggel köthetjük.
- Az üvegseb törvény a vezető politikusok, képviselők, akadémikusok, egyetemi oktatók számára kötelezővé teszi ilyen adatoknak a közzétételét, ezért ők még inkább ki vannak szolgáltatva.

A Tételes Egészségügyi Adattár

- Az OEP által összegyűjtött elszámolási adatokból származik.
- Az OEP negyedévente küldi az új adatokat TEA adattárba, amelyből egy-egy példány jelenleg a GYEMSZI-nél és az OTH-nál is megtalálható
- Az OEP kicseréli a TAJ azonosítókat egy pseudo-TAJ azonosítóra amely ugyanúgy személyes azonosításra alkalmas, így az egy személyre vonatkozó ellátások adatai összekapcsolhatók. **Lényegében minden magyar állampolgár megtalálható az adattárban.**
- A járó- és fekvőbeteg ellátások, valamint a vénykiváltások adatai vannak az adattárban.
- A megőrzési idő nincs meghatározva, korlátlan ideig, élethosszig tart.
- **Tartalmazza a páciens lakóhelyének az irányítószámát, a páciens nemét és születési dátumát (és még sok más azonosításra alkalmas adatot).**
- A nem támogatott vények adatai is szerepelnek benne (legalábbis 2009-ig).
- Nincs független adatvédelmi és orvosi kutatásetikai felügyelet.

Falvak és városok

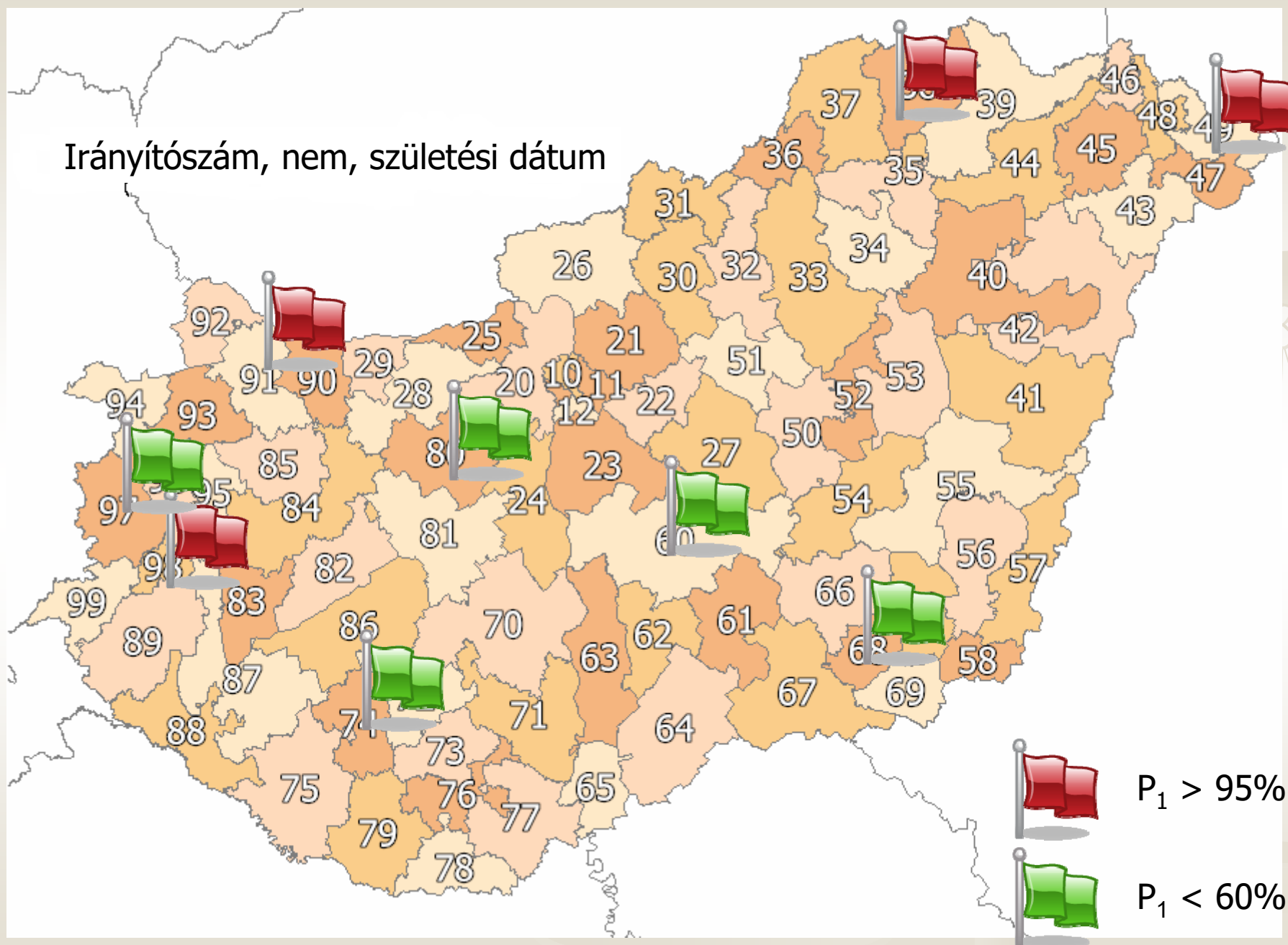
Lakosság	Irányítószám körzetek száma	Teljes lakosság	P ₁	P ₂
n < 1000	1339	725628	98,218%	99,973%
1000 ≤ n < 5000	1296	2800312	94,798%	99,811%
5000 ≤ n < 20 000	402	3883348	82,026%	97,839%
20 000 ≤ n	73	2594802	49,838%	80,315%
Összesen:	3110	10004090	78,426%	94,001%

Egy személy akkor egyértelműen azonosítható, ha nincs P-ikertestvére.
 P_1 = az azonosítás valószínűsége = A P-egyék száma osztva az összes személy számával.

Ha két személy közül mindig ki tudjuk számítani azt az egyet, amelyet azonosítani akarunk (egyéb információ alapján), akkor pedig:

P_2 = (a P-egyék száma + 2-iker személyek száma) / összes személy száma.

Irányítószám, nem, születési dátum



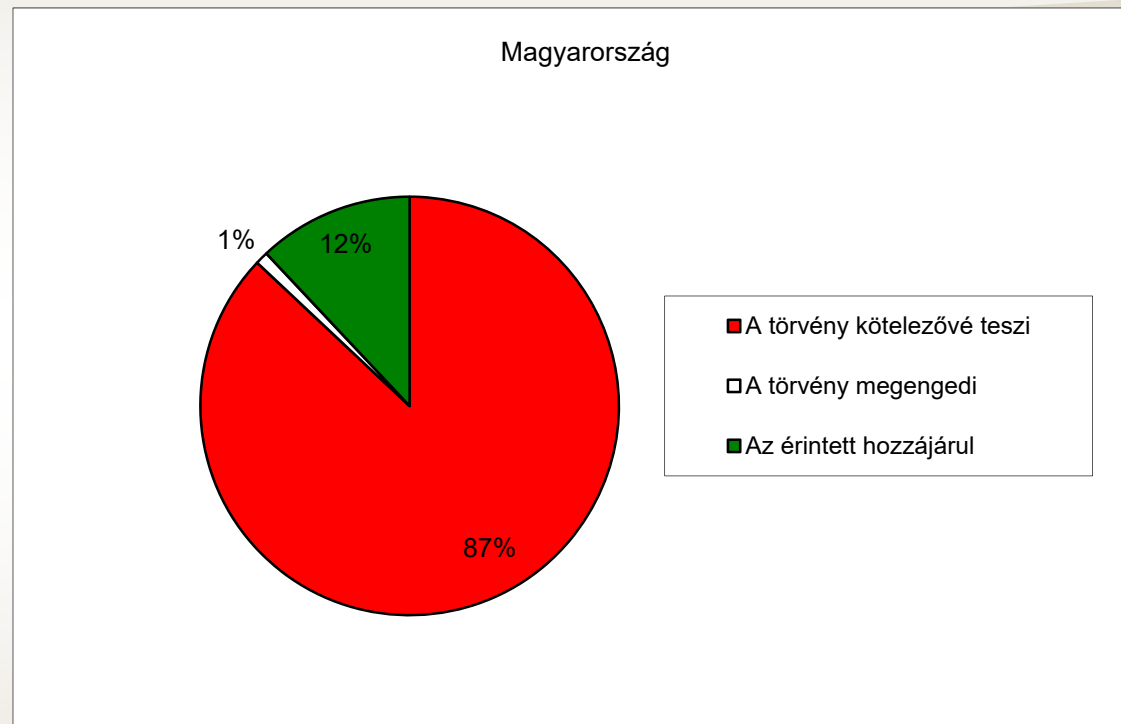
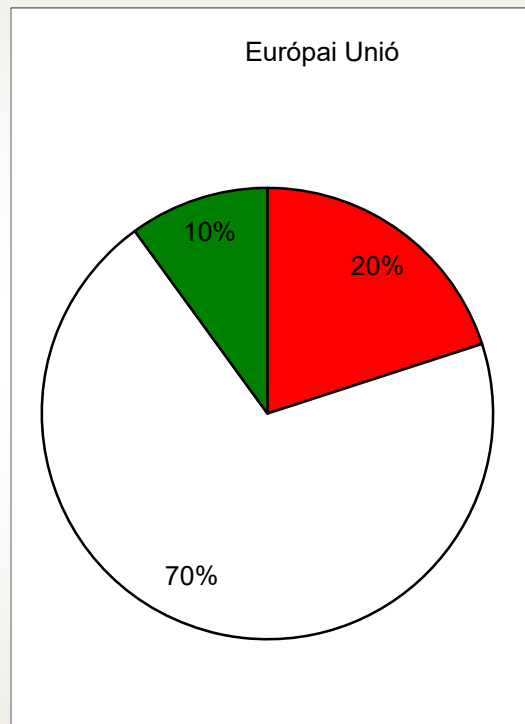
Az azonosítás kockázatának csökkentése

Általánosítás	1-különböző	5-különböző (pesszimista)	5-különböző (realista)
3-jegyű irányítószám	57.86%	98.71%	74.88%
2-jegyű irányítószám	14.81%	71.29%	34.54%
Születési év, hónap	15.0%	50.96%	27.65%
Születési év	0.59%	6.24%	2.29%
3-jegyű irányítószám, születési év, hónap	1.85%	18.18%	6.83%
3-jegyű irányítószám, születési év	0.037%	0.27%	0.11%
2-jegyű irányítószám, születési év, hónap	0.056%	0.39%	0.15%
2-jegyű irányítószám, születési év	0.0037%	0.022%	0.0096%
HIPAA Privacy rule	1 személy	7 személy	3 személy



Az EU és a magyar jogalapok

Kötelező vagy megengedett adatkezelés I.



Kötelező vagy megengedett adatkezelés II.

Adatkezelés típusa	Előzetes tájékoztatás	Arányosság, szükségesség követelménye	Tiltakozás lehetősége	Hatósági vagy bírósági jogorvoslat	EU arány	HU arány
A törvény kötelezővé teszi	elkerülhető	érvényesíthetetlen	nincs	nincs	20%	87%
A törvény megengedi	kötelező	van	van	van	70%	1%
Az érintett hozzájárul	kötelező	nincs	hozzájárulás visszavonható		10%	12%

Az Európai Parlament és a Tanács 95/46/EK adatvédelmi irányelve

- 7. cikk: A tagállamok rendelkeznek arról, hogy a személyes adatok csak abban az esetben dolgozhatók fel, ha:
 - a) az érintett ahhoz egyértelmű hozzájárulását adta; vagy
 - b) az adatfeldolgozás olyan szerződés teljesítéséhez szükséges, amelyben az érintett az egyik fél, vagy az a szerződés megkötését megelőzően az érintett kérésére történő lépések megtételéhez szükséges; vagy
 - c) az adatfeldolgozás az adatkezelőre vonatkozó jogi kötelezettségnek teljesítéséhez szükséges; vagy
 - d) feldolgozásuk az érintett létfontosságú érdekei védelméhez szükséges; vagy
 - e) az adatfeldolgozás közérdekből elvégzendő feladat végrehajtásához vagy az adatkezelőre, illetve az adatokról tudomást szerző harmadik félre ruházott hivatali hatáskör gyakorlásához szükséges; vagy
 - f) az adatfeldolgozás az adatkezelő, vagy az adatokat megkapó harmadik fél, vagy felek jogszerű érdekének érvényesítéséhez szükséges, kivéve, ha ezeknél az érdekeknél magasabb rendűek az érintettnek az 1. cikk (1) bekezdése értelmében védelmet élvező érdekei az alapvető jogok és szabadságok tekintetében.

Az Európa Tanács R(97) No. 5. számú ajánlása

- 4.3. Orvosi adatokat akkor lehet gyűjteni és feldolgozni, ha:
 - *a.* a törvény kötelezően előírja:
 - i. közegészségügyi okokból; vagy
 - ii. a 4.8 pont figyelembe vételével, valódi veszélyhelyzet elkerülése vagy egy bizonyos bűncselekmény megakadályozása érdekében; vagy
 - iii. más fontos közérdekből; vagy
 - *b.* a törvény megengedi:
 - i. megelőző orvoslás céljából, diagnosztikai vagy terápiás célokból az érintett személyre vagy genetikai vonalában előforduló rokonára vonatkozóan; vagy
 - ii. az érintett vagy egy harmadik személy életfontosságú érdekének megvédése céljából; vagy
 - iii. adott szerződéses kötelezettség teljesítése érdekében; vagy
 - iv. jogi követelés megalapozása, érvényesítése vagy megvédése érdekében; vagy
 - *c.* ha az érintett személy vagy törvényes képviselője vagy egy hatóság vagy bármely személy vagy testület, amelyet a törvény erre kijelöl egy vagy több cél érdekében a beleegyezését adta.

Magyar adatvédelmi törvény 2011. évi CXII. törvény (Infotv.)

- 5. § (1) Személyes adat akkor kezelhető, ha
 - a) ahhoz az érintett hozzájárul, vagy
 - b) **azt törvény** vagy – törvény felhatalmazása alapján, az abban meghatározott körben – helyi önkormányzat rendelete közérdeken alapuló célból **elrendeli** (a továbbiakban: kötelező adatkezelés).
- (2) Különleges adat akkor kezelhető, ha
 - a) az adatkezeléshez az érintett írásban hozzájárul,
 - b) törvényben kihirdetett nemzetközi szerződés végrehajtásához szükséges, (...), továbbá a nemzetbiztonság, a bűncselekmények megelőzése érdekében vagy honvédelmi érdekből **törvény elrendeli**, vagy
 - c) a 3. § 3. pont b) alpontjában foglalt adatok esetében **törvény** közérdeken alapuló célból **elrendeli**.
- 6. § (1) Személyes adat kezelhető akkor is, ha az érintett hozzájárulásának beszerzése lehetetlen vagy aránytalan költséggel járna, és a személyes adat kezelése

GDPR (General Data Protection Regulation)

- Várhatóan 2016. január 1-től, ehhez meg kell szavazza az új Európai Parlament, valamint a kormányfők tanácsa 2014 végén
- Minden tagállamban közvetlen hatálya lesz
- Közös európai adatvédelmi főhatóság lesz, amelyhez lehet fordulni, ha a nemzeti hatóság intézkedésével valaki nem ért egyet
- Közös bírágpolitika – jelentősen emelkedik a bírág
- A kötelező adatkezelésekhez az Európai Bizottság jóváhagyása szükséges lesz
- Új jogok: elektronikus hordozhatóság, felejtés joga, kötelező incidens bejelentés, előzetes adatvédelmi hatásvizsgálat

Az EU adatvédelmi reformja (GDPR)

2013. októberi állapot

- 81. cikkben
 - Az egészségügyi adatkezelésekre is a jogalapok alapján kerül sor – megnyílik a jogorvoslati lehetőség
 - Kötelező adatkezeléshez az Európai Bizottság előzetes jóváhagyása szükséges (81.3a), ilyenkor kötelező az adatminimalizálás, ha lehet anonim adatokat használni, akkor azt kell (81.1a)
 - Történeti, tudományos kutatási és statisztikai célra személyes egészségügyi adatokat csak hozzájárulással lehet felhasználni (81.2)
 - Az államok kivételesen mellőzhetik a hozzájárulást, de akkor minden esetben biztosítani kell a tiltakozás jogát (81.2a)

Tervezett szigorítások

Státusz: 2013. október 25.



Összefoglalás

- A magyar adatvédelmi szabályozás jelenleg összeegyeztethetetlen az európai joggal, az érintettek korlátlanul kiszolgáltatottak – csak az állam önmérsékletében bízhatnak
- Az állam egyáltalán nem vesz figyelembe emberi jogi feltételeket az adatkezelések szabályozásában, kihasználja az EU tehetetlenségét
- Az információs önrendelkezéssel kapcsolatos társadalmi tudat nem létezik, egy paternalista állam kezeli az adatainkat
- 6-700 érvényben lévő jogszabály ír elő kötelező adatkezelést. Ezek napra készen tartása lehetetlen, a bírósági jogérvényesítés kizárt, de ezt eleve nem is szándékozik a kormányzat biztosítani
- A mai joganyag nagy részét ki kellene dobni és helyette a jogalapokat meg kellene nyitni a társadalom számára.

Jogi eljárások

- Az OEP adatmegőrzési idejének megállapításáért (Ab. 1034/E/2005)
- Nem támogatott vények adatainak összegyűjtése ellen (Ab. 29/2009. III. 21.)
- Az OEP korlátlan adatigénylésének lehetősége ellen (Ab. 53/B/2009)
- Az eü. adatok összekapcsolhatóságának korlátozása ellen (Ab. 728/B/2004)
- A bírói közreműködés nélkül bekövetkezett sérelemre hivatkozva indítani Ab. eljárást másodlagos adatvédelmi törvény ellen (Ab. 3110/2013. VI. 4.)
- Az orvosi titoktartás állami elismeréséért (folyamatban, Ab. IV/2689/2012)

Sikertelen maradt:

- **A szükségtelen kényszer üzemorvosi alkalmassági vizsgálat ellen**
- **A beavatkozás nélkül történő kényszer orvosi kutatás ellen (EJEB),**
- **Az OEP adatmegőrzési idejének csökkentéséért,**
- **Az kórházak, szakrendelők adatmegőrzési idejének csökkentéséért,**
- **A vények adattartalmának csökkentéséért indított eljárás**

Perek:

- **az eü. adatokról utólagos tájékoztatásért, az adatvédelmi szabályzatok nyilvánosságáért, az engedélyezett orvosi kutatások nyilvánosságáért, eü. adatok törlésének lehetőségéért (EJEB), az eü. adatokról előzetes tájékoztatás**



Köszönöm a figyelmet!