



PANOPTYKON
F U N D A C J A

Zarząd: Katarzyna Szymielewicz, Małgorzata Szumańska
Rada programowa: Adam Bodnar, Ewa Charkiewicz,
Dominika Dörre-Nowak, Józef Halbersztadt,
Joanna Kamiol, Monika Płatek, Maciej Ślusarek,
Piotr Wagłowski, Roman Wieruszewski

Warszawa, 9 maja 2011 r.

Szanowny Pan
Bronisław Komorowski
Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej

Wielce Szanowny Panie Prezydencie,

W związku z uchwaleniem przez Parlament 29 kwietnia 2010 r. ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia (druk sejmowy 3485), zwracamy się z prośbą o rozważenie skierowania ww. ustawy do Trybunału Konstytucyjnego (na podstawie art. 122 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej) w celu dokonania oceny konstytucyjności przewidzianych w niej regulacji dotyczących ochrony danych osobowych pacjentów i personelu medycznego.

Projektowany system informacji w ochronie zdrowia będzie spełniał rolę jednej z największych publicznych baz danych w Polsce. Znajdą się w nim przede wszystkim dane osobowe pacjentów dotyczące ich stanu zdrowia, udzielonych świadczeniach medycznych, zażywanych leków etc. System umożliwi zatem integrację i wymianę w formie elektronicznej szerokiego zakresu informacji o życiu obywateli, które zaliczają się do tzw. danych wrażliwych, objętych przez ustawodawcę szczególnym reżimem ochrony na gruncie art. 27 ustawy o ochronie danych osobowych.

Celem systemu jest usprawnienie zarządzania służbą zdrowia, które – jak zapewniają autorzy projektu – ma przyczynić się również do poprawy jakości świadczonych usług medycznych. Zwracamy jednak uwagę, że cel ten nie może być realizowany kosztem konstytucyjnych praw i wolności obywateli.

Ochrona danych medycznych ma fundamentalne znaczenie dla korzystania z prawa do poszanowania życia prywatnego. Art. 47 Konstytucji stanowi, że „każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz do decydowania o swoim życiu osobistym”. Jednym z komponentów zawartego w art. 47 prawa do prywatności jest tzw. autonomia informacyjna. Jej zasady określa art. 51 Konstytucji, gwarantując m.in. wolność zachowania w tajemnicy przez daną osobę informacji, które jej dotyczą. Przewidziana w Konstytucji autonomia informacyjna nie ma charakteru absolutnego. Zgodnie z art. 51 ust. 1 i ust. 5 Konstytucji, może ona podlegać ograniczeniom, ale tylko jeżeli są one ustanowione w akcie prawnym o randze ustawy. Zasadę tę potwierdza art. 31 ust. 3 Konstytucji, zgodnie z którym każde ograniczenie praw i wolności konstytucyjnych wymaga unormowania na poziomie ustawowym.

W ocenie Fundacji Panoptykon uchwalona ustawa o systemie informacji w ochronie zdrowia nie stwarza wystarczających gwarancji ochrony prywatności pacjentów. Zakłada ona stworzenie rozbudowanego systemu przetwarzania danych medycznych. Nie wynika z niej jednak w sposób jednoznaczny, jakie dane mają być przetwarzane w systemie, na jakich zasadach będzie się to odbywać ani kto będzie miał do tych danych dostęp, co wydaje się stać w sprzeczności z konstytucyjnymi gwarancjami ochrony danych osobowych.

Nasza zastrzeżenia budzi w szczególności brzmienie art. 19 i 20, które przewidują, że podstawą prawną do tworzenia rejestrów medycznych będzie w przyszłości rozporządzenie Ministra Zdrowia. Tak skonstruowana regulacja nie zabezpiecza przed nadmierną ingerencją państwa w sferę życia prywatnego. **Jeśli bowiem podstawą gromadzenia i dalszego przetwarzania danych osobowych zawartych w rejestrach medycznych nie będzie ustawa, ale akt niższego rządu, rodzi to uzasadnione wątpliwości, czy przepisy takie czynią zadość wymogom określonym w art. 47, 51 oraz 31 ust. 3 Konstytucji.**

Z punktu widzenia obywateli, to, czy w przyszłości rejestry medyczne będą tworzone na poziomie rozporządzenia, czy też na poziomie ustawowym, ma niebagatelne znaczenie. Zgodnie z obecnie proponowaną regulacją, najważniejsze decyzje o powstaniu samego rejestru, o jego celach, zakresie danych, które się w nim znajdują, okresie przechowywania tych danych, a także o sposobie ich zabezpieczenia – będzie podejmował *de facto* Minister Zdrowia, czyli przedstawiciel resortu, a nie Parlament. Istnieje zatem ryzyko, że rejestry będą powstawać, gromadzić i łączyć wrażliwe dane o pacjentach całkowicie poza społeczną kontrolą nad procesem stanowienia prawa. Tymczasem, jak stwierdził **Trybunał Konstytucyjny** w postanowieniu z 31 stycznia 2007 r., Parlament nie może w dowolnym zakresie „cedować” funkcji prawodawczych na organy władzy wykonawczej. Zasadnicze elementy regulacji prawnej nie mogą być bowiem domeną przepisów wykonawczych, wydawanych przez organy nienależące do władzy ustawodawczej¹.

Wskazane wyżej problemy były sygnalizowane w toku prac parlamentarnych, nie zostały jednak rozwiązane. Wątpliwości nie rozwiązały w pełni także poprawki wniesione w trakcie prac w Senacie, które – choć zwiększyły gwarancje bezpieczeństwa przetwarzania danych medycznych w ramach systemu informacji w ochronie zdrowie – trudno uznać za wystarczające.

Warto podkreślić, że zachowanie w tajemnicy danych o stanie zdrowia pacjentów jest ważną zasadą, którą akcentuje również **Europejski Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu**, nie tylko ze względu na szacunek dla prywatności pacjenta, ale także zaufanie do lekarzy i służby zdrowia². Trybunał wskazuje, że na państwie ciąży daleko idące „pozytywne obowiązki” w sferze danych objętych tajemnicą lekarską, przede wszystkim w postaci stworzenia odpowiedniego prawa krajowego, zawierającego rozwiązania pozwalające zapobiegać ujawnianiu danych o stanie zdrowia poszczególnych osób. W świetle orzecznictwa Trybunału, dopuszczalność gromadzenia danych medycznych zależy od tego, czy jest to „konieczne w demokratycznym społeczeństwie”, „służy prawowitemu celowi” oraz przede wszystkim, czy ma dostateczną podstawę ustawową³.

Konsekwencją przyjęcia projektu ustawy w obecnym brzmieniu, może być stworzenie systemu, który nie będzie wystarczająco przejrzysty i nie będzie spełniał wymaganych standardów

¹ Postanowienie Trybunału Konstytucyjnego z 31 stycznia 2007 (sygn. akt S 1/2007).

² Orzeczenie ETPCz w sprawie N. F. p. Włochom z 2 sierpnia 2001 (nr skargi 37119/97).

³ Orzeczenie ETPCz w sprawie Z. p. Finlandii z 26 lutego 1997 r. (nr skargi 22009/93), orzeczenie ETPCz w sprawie M.S. p. Szwecji z 27 sierpnia 1997 (nr skargi 20837/92).

ochrony prywatności, co w konsekwencji może prowadzić do skutków odwrotnych do zamierzonych. Doświadczenia innych krajów (np. Francji) pokazują, że wprowadzenie tego typu systemów jest niezwykle skomplikowane i łatwo może zakończyć się niepowodzeniem⁴.

Ze względu na wartość danych medycznych oraz bogactwo wynikających z nich informacji, oprócz lekarzy i pacjentów dostępem do nich może być zainteresowana znacznie szersza grupa podmiotów – od pracodawców, przez koncerny farmaceutyczne, po firmy ubezpieczeniowe. Bez należytej ochrony prywatności, osoby potrzebujące pomocy medycznej, mogą nie chcieć ujawniać informacji osobistych i intymnych, niezbędnych do właściwego leczenia, a nawet odmawiać zwrócenia się o pomoc medyczną, narażając zdrowie i życie własne oraz innych osób.

W związku z powyższym, uważamy, że wprowadzenie nowych narzędzi gromadzenia danych o obywatelach w tak wrażliwej sferze jak służba zdrowia nie może odbywać się bez rzetelnej analizy prawnej ich wpływu na konstytucyjnie zagwarantowane prawa jednostek.

Z wyrazami szacunku,



Katarzyna Szymielewicz
Prezes Zarządu



Małgorzata Szumańska
Członkini Zarządu

⁴ Zob. Raport na temat wdrożenia krajowych systemów Elektronicznego Rekoru Zdrowia (EHR – Implement), <http://www.ehr-implement.eu/>; a także: W. Górecki, *Przestroga nad Sekwany*, „Menedżer Zdrowia”, Nr 09-10/2009.