

Odziv na strokovni prispevek Zakonodajni in tehnični vidik varovanja osebnih podatkov v slovenskih zdravstveno-informacijskih sistemih

Lucija Tepej Jočič

NIJZ, Center za informatiko v zdravstvu, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Lucija.Tepej-Jocic@nijz.si

V reviji Uporabna informatika, letnik 2018, številka 1 – je bil objavljen strokovni prispevek *Zakonodajni in tehnični vidik varovanja osebnih podatkov v slovenskih zdravstveno-informacijskih sistemih*. Ker menim, da je prispevek pomanjkljiv v delu, ki se nanaša na sistem eZdravja, želim avtorje in bralce seznaniti z nekaterimi pomembnimi dejstvi, ki se nanašajo na zakonske podlage, vsebino in varovanje osebnih podatkov.

1 ELEKTRONSKA ZDRAVSTVENA KARTOTEKA (ANGL. ELECTRONIC HEALTH RECORD)

Prispevek omenja elektronsko zdravstveno kartoteko (angl. Electronic Health Record) ter navaja, da slovenska zakonodaja ne obravnava pojma elektronska zdravstvena datoteka. Res je sicer, da ne zasledimo te besedne zveze, vendar pa zakonodaja opredeljuje Centralni register podatkov o pacientih (CRPP), ki po vsebini ustreza temu, kar v prispevku imenujete elektronska zdravstvena kartoteka. CRPP je poleg eRecepta, eNaročanja in portala zVEM ena od ključnih rešitev eZdravja. Informacije o storitvah eZdravja, vključno s CRPP, so bile nedavno objavljene v prispevku *Živa Rant, Dalibor Stanimirovič, Vedrana Matetič, Simon Indihar, Janja Zidarn, Mate Beštek, Lucija Tepej Jočič, Andrej Žlender: eZdravje danes / eZdravje today Uporabna Informatika, 25(3), str. 169-179*.

V slovenskem zdravstvenem sistemu ni uveljavljene splošno sprejete terminologije za elektronske zapise zdravstvenih podatkov. Uporabljajo se pojmi elektronski zdravstveni zapis (EZZ), elektronski karton, e-karton, elektronska kartoteka, pri čemer

se lahko nanašajo bodisi na centralizirane zbirke in informacijske sisteme na nacionalni ravni bodisi na lokalne zbirke in sisteme pri izvajalcih zdravstvene dejavnosti. Neenotna so tudi pričakovanja, kaj naj bi elektronski zapisi vsebovali. Tudi znotraj projekta eZdravje poimenovanje ni bilo enotno. V času izvedbe projekta se je za vsebinski informacijski model zdravstvenih podatkov uporabljal izraz Elektronski zdravstveni zapis (EZZ). Z uveljavitvijo Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva – ZZPPZ-A (Uradni list RS, št. 47/15 z dne 30. 6. 2015) (v nadaljevanju: ZZPPZ-A) je bil uveden **Centralni register podatkov o pacientih (CRPP)**. Izraz CRPP se v danes okviru eZdravja uporablja tako za poimenovanje zakonsko opredeljene zbirke podatkov kot tudi za poimenovanje storitve eZdravja oz. centralnega nacionalnega informacijskega sistema s pripadajočo informacijsko komunikacijsko infrastrukturo.

2 ZAKONSKE PODLAGE IN VAROVANJE OSEBNIH PODATKOV

Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ-A) specifično opredeljuje vsebino in namen zbirke CRPP členu 14.b. Vsebinsko zbirke CRPP sestavljata **zdravstvena dokumentacija** iz prvega odstavka 1.a člena ZZPPZ ter **povzetek podatkov o pacientu**, opredeljen v 4. odstavku 14.b. člena.

Glede na definicijo zdravstvene dokumentacije v členu 1.a ima CRPP široko zakonsko podlago:

Zdravstvena dokumentacija je izvirno in reproducirano (pisano, risano, tiskano, fotografirano, fil-

mano, fonografirano, magnetno, optično ali kako drugače zapisano) dokumentarno gradivo, ne glede na obliko zapisa in nosilec zapisa podatkov:

- ki nastane ali je prejeta pri zdravstveni oskrbi,
- ki je opredeljeno v Osnovni zdravstveni dokumentaciji v Prilogi 1 ZZPPZ ali
- ki je povezano z zdravstvenim stanjem in je nujno potrebno za izvajanje pravic ali obveznosti, priznanih ali določenih z zakonom.

ZZPPZ v četrtem odstavku člena 14.b opredeljuje tudi vsebino povzetka podatkov o pacientu. Poleg statusnih in identifikacijskih podatkov pacienta so zakonsko opredeljeni tudi zdravstveni podatki.

V prispevku navajate, da se s področjem zavarovanja podatkov ukvarja samo 7. člen ZZPPZ. Z vidika varovanja posebnih vrst podatkov oz. občutljivih osebnih podatkov, kamor sodijo podatki o zdravstvenem stanju, so pomembna tudi določila členov 14.c, 14.č in 14.d, ki se nanašajo na pooblastila za obdelavo podatkov oz. varovanju zasebnosti pacientov.

Člen 14.c določa, da ima pacient pravico s pisno izjavo prepovedati vpogled v povzetek podatkov o pacientu.

Člen 14.d v šestem odstavku navaja, da se pooblastila zdravstvenih delavcev in drugih pooblaščenih oseb za obdelavo podatkov v CRPP določijo za posamezen podatek ali po posameznih sklopih podatkov oziroma zdravstvene dokumentacije tako, da je obseg pooblastila odvisen od kvalifikacije, poklica in delovnega področja zdravstvenega delavca ter delovnega mesta oziroma dela pri izvajalcu.

V skladu s členom 14.d minister, pristojen za zdravje določi vrsto in roke hrambe pacientove zdravstvene dokumentacije, šifrante, ki se uporabljajo za posredovanje podatkov, natančnejše pogoje, vsebino in postopek posredovanja pisne izjave pacienta iz tretjega odstavka 14.c člena ZZPPZ in pooblastila zdravstvenih delavcev šestega odstavka 14.č člena.

Ob spremembi ZZPPZ za področje eZdravja leta 2015 je bilo sprejetih več podzakonskih aktov.

Pravilnik o pogojih, rokih, načinu vključitve in uporabe eZdravja za obvezne uporabnike (Uradni list RS, št. 69/15) določa varnostne zahteve za dostop do eZdravja: vključitev v varno zdravstveno omrežje zNET, zahteve glede oddaljenega dostopa, uporabe gesel ter varovanja strojne in programske opreme.

Pravilnik o prepovedi vpogleda v povzetek podatkov o pacientu v Centralnem registru podatkov o pacientih (Uradni list RS, št. 84/15) določa, da

lahko pacient odda prepoved vpogleda v povzetek preko portala zVEM ali s posredovanjem izbranega osebnega zdravnika.

Pravilnik o pooblastilih za obdelavo podatkov v Centralnem registru podatkov o pacientih (Uradni list RS, št. 51/16) podrobno določa pogoje dostopa do zdravstvene dokumentacije in povzetka podatkov o pacientu. V skladu s pravilnikom smejo povzetka podatkov o pacientu dostopati zdravstveni delavci pod pogojem, da pacient ni podal prepovedi vpogleda. Do zdravstvene dokumentacije smejo dostopati zgolj zdravniki oz. klinični psihologi na podlagi napotnice, izbire osebnega zdravnika ali pacientove privolitve. Nadalje so možnosti pridobivanja dokumentov omejene glede na vrsto zdravstvene dejavnosti v skladu z matriko pooblastil, ki je priloga pravilnika.

3 VRSTE PODATKOV V CRPP IN VGRAJENA PRAVILA DOSTOPA

V CRPP se glede na zakonsko podlago lahko zbirajo in obdelujejo vse vrste zdravstvene dokumentacije. V praksi pa predstavlja največji izziv standardizacija. Cilj je, da se v CRPP postopoma uvedejo različni tipi strukturirane zdravstvene dokumentacije. Pogoj za doseg tega cilja je definicija enotnih terminologij, vsebin in podatkovnih modelov na nacionalni ravni, kar pa je mogoče zgolj ob tvornem sodelovanju medicinske stroke.

Trenutno se v CRPP od zdravstvene dokumentacije zbirata dva tipa nestrukturiranih dokumentov, in sicer ambulantni izvidi ter odpustna pisma.

V okviru projekta eZdravje je bil standardiziran podatkovni model za strukturiran **povzetek podatkov o pacientu (PPoP)**. Izvajalci zdravstvene dejavnosti so povzetke začeli pošiljati v letu 2016. Ker gre za strukturirane podatke, je vpeljava zahtevnejša. Število vključenih izvajalcev zdravstvene dejavnosti se postopno povečuje. Največji delež zbranih povzetkov predstavljajo podatki o cepljenjih, boleznih ter medicinskih posegih.

S podatki, ki se zbirajo v centralnih sistemih eZdravja, se pacienti lahko seznanijo preko spletnega portala zVEM (<https://zvem.ezdrav.si>). Uporabnik, ki se na portalu registrira z digitalnim potrdilom, lahko v rubriki Moje eZdravje dostopa do svojih podatkov iz eRecepta, eNaročanja in CRPP. Uporabnik portala zVEM dostopa do CRPP pod rubriko *Dokumenti*. Omogočen ima vpogled v svoje izvide,

odpustna pisma in povzetek. Preko portala lahko uporabnik poda prepoved vpogleda PPop ter preklic prepovedi.

Na centralnem sistemu CRPP so implementirane privzete omejitve dostopa v skladu z zgoraj navedeno zakonodajo. Izvajalci zdravstvene dejavnosti smejo do CRPP dostopati izključno preko varnega zdravstvenega omrežja zNET. Zdravstveni delavci lahko podatke pridobivajo zgolj pod pogojem, da se

prijavijo s kvalificiranim digitalnim potrdilom, pri čemer se v centralni bazi uporabnikov eZdravja preverjajo njihova poklicna pooblastila. Ustrezno tem pogojem morajo biti prilagojeni lokalni bolnišnični sistemi, ki jih zdravstveni delavci uporabljajo za povezovanje s CRPP.

Informacije o pogojih dostopa do CRPP so objavljene na spletnih straneh e-zdravja (<http://www.ezdrav.si/crpp/> - Navodila za uporabnike).