



## RZECZNIK PRAW PACJENTA

Warszawa, 30 sierpnia 2023 r.

RzPP-DWS-WPS.420.121.2023

**Pani  
Katarzyna Sójka  
Minister Zdrowia  
ePUAP**

Szanowna Pani Minister,

w związku z wątpliwościami, dotyczącymi zasad przetwarzania jednostkowych danych medycznych pacjentów, dziękuję za aktywne podjęcie tematu, wprowadzane środki zaradcze i zapowiedź dalszych zmian w zakresie funkcjonalności IKP.

Korzystając ze sposobności, proponuję rozważenie wdrożenia kilku dodatkowych funkcjonalności:

1. W systemie IKP powinny być widoczne następujące informacje:

- podmiot przetwarzający dane,
- kiedy nastąpiło przetworzenie,
- zakres przetwarzanych danych (rodzaj i czas, kiedy dane zdarzenie medyczne miało miejsce),
- cel przetwarzania (wraz z właściwą podstawą prawną);

2. Powiadomienie pacjenta o kolejnych przypadkach przetworzenia jego danych medycznych (zwłaszcza, gdy podstawą prawną nie jest bezpośrednio wyrażona przez niego zgoda). Taka informacja mogłaby mieć postać wiadomości SMS, e-mail lub powiadomienia aplikacji mobilnej IKP (wedle wyboru pacjenta).

Warto również nadmienić, iż zakres funkcjonalności IKP określa ustawa, a wprowadzenie powyższych rozwiązań powinno wiązać się z jej nowelizacją.<sup>1</sup>

W zaistniałej sytuacji i mając na uwadze wpływające do Biura Rzecznika Praw Pacjenta zgłoszenia dotyczące przedmiotowego zagadnienia, chciałbym dodatkowo poddać pod rozwagę kwestie istotne z perspektywy pacjenta w trzech aspektach:

---

<sup>1</sup> W art. 7a ustawy z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz. U. z 2022 r. poz. 1555, z późn. zm.) proponuję dodać pkt 18, o treści np.: "dostęp do informacji o przetwarzaniu jego danych osobowych gromadzonych w SIM (Systemie Informacji Medycznej) obejmujący informację o przetwarzającym danym, czasie przetwarzania, zakresie przetwarzanych danych oraz celu ich przetwarzania".

- 1) bezpieczeństwa pacjenta i optymalnych warunków korzystania ze świadczeń zdrowotnych (domniemanie prawa dostępu do jednostkowych danych medycznych wybranych osób wykonujących zawód medyczny i zasad przyznawania uprawnień);
- 2) budowania zaufania do instytucji państwowych i przestrzegania prawa pacjenta (wykorzystanie jednostkowych danych medycznych w postaci pseudonimizowanej);
- 3) zapobiegania potencjalnej dyskryminacji pacjentów (prawo do bycia zapomnianym).

## 1. Bezpieczeństwo pacjenta

W obecnym stanie prawnym, prawo dostępu do danych osobowych lub jednostkowych danych medycznych usługobiorców, przetwarzanych w systemie teleinformatycznym usługodawcy lub w Systemie Informacji Medycznej (SIM) mają<sup>2</sup>:

- pracownik medyczny, które dane wytworzył;
- personel medyczny podmiotu, w którym dane zostały wytworzone, jeśli to niezbędne przy udzielaniu świadczeń;
- lekarz, pielęgniarka lub położna POZ przy udzielaniu świadczeń;
- każdy pracownik medyczny w sytuacji zagrożenia życia usługobiorcy;
- w pozostałych przypadkach pracownik medyczny na podstawie zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego.

W praktyce celowe wydaje się rozszerzenie grup personelu medycznego, których dostęp powinien być zagwarantowany ustawowo. Przykład taki przedstawiono m.in. w zgłoszeniu do Biura Rzecznika Praw Pacjenta wskazując, na lekarzy opiekujących się w hospicjum pacjentami w stanie terminalnym, którzy przed wystawieniem recepty na preparat zawierający środek odurzający grupy I-N lub II-N, substancję psychotropową grupy II-P, III-P lub IV-P lub prekursor kategorii 1 zobowiązani są weryfikacji świadczeń za pośrednictwem systemu.<sup>3</sup>

## 2. Zaufanie do instytucji publicznych

Jednostkowe dane medyczne wykorzystywane są przez instytucje publiczne przy realizacji różnych kluczowych zadań – np. ocena odległych efektów leczenia czy ocena ścieżki terapeutycznej pacjentów w systemie. Korzystają z nich m.in. Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia czy Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji<sup>4</sup>. Dla zapewnienia poufności przetwarzanych danych, instytucje te wypracowały praktykę przetwarzania danych w postaci pseudonimizowanej (tj. takiej gdzie nie można zidentyfikować bezpośrednio konkretnego pacjenta, gdyż nadaje mu się odrębny identyfikator, pozwalający łączyć różne jego dane – jest to jednak proces odwracalny, a więc podlega przepisom o ochronie danych osobowych). Takie działanie jest w pełni uzasadnione, jednak nie jest

<sup>2</sup> Art. 35 ustawy z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia

<sup>3</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 lipca 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie środków odurzających, substancji psychotropowych, prekursorów kategorii 1 i preparatów zawierających te środki lub substancje (Dz.U. z 2023 r. poz. 1368)

<sup>4</sup> Art. 188-192a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2022 r. poz. 2561, z późn. zm.)

zdefiniowane i opisane przepisami rangi ustawowej w ochronie zdrowia<sup>5</sup>. Brak świadomości takiej możliwości może prowadzić do większej obawy pacjentów o sposób wykorzystywania ich danych.

Właściwe opisanie obowiązku (w praktyce istniejących już praktyk) pseudonimizacji danych, wykorzystywanych w innych celach niż przy udzielaniu świadczeń zdrowotnej, przysłuży się do budowy zaufania do instytucji państwowych stosujących najlepsze praktyki. Celowe jest dążenie by jak najszerszy zakres zadań publicznych realizowany był z wykorzystaniem danych pseudonimizowanych. Mogłyby zostać one określone przez bezpośrednie wskazanie celów przetwarzania danych<sup>6</sup>, gdzie dane mogą być wykorzystane tylko w takiej postaci.

### 3. Dyskryminacja pacjentów

Kolejną godną rozważenia kwestią jest ograniczenie możliwości wykorzystania danych medycznych pacjentów poprzez wprowadzenie „prawa do zapomnienia”, tj. zakazu wykorzystania danych medycznych pacjenta po upływie określonego okresu czasu w przypadku określonych chorób, (np. chorób nowotworowych), co pozwoli zapobiec dyskryminacji takich pacjentów w różnych aspektach życia społecznego, np. przez instytucje ubezpieczeniowe. Po upływie wskazanego okresu (np. 5 lat), dane mogłyby być wykorzystane tylko bezpośrednio przy udzielaniu świadczeń lub systemowo w postaci pseudonimizowanej.

Rozwiązanie takie wdrożono już m.in. we Francji, Luksemburgu, Holandii, Belgii, Portugalii i Włoszech. Jest ono wprowadzane tam gdzie istotniejszą rolę pełni ubezpieczenie prywatne, ale w Polsce może stanowić przykład szczególnej dbałości o dobro pacjenta oraz wychodzenia naprzeciw ich przyszłym problemom.

Jesteśmy gotowi do zaproponowania treści przepisów regulujących powyższe kwestie, uważamy jednak, że szczegóły powyższych rozwiązań, zwłaszcza w świetle ostatniej publicznej debaty, powinny stanowić przedmiot szerszej dyskusji. W celu wypracowania szczegółowych rozwiązań proponuję również zaangażowanie Rady Organizacji Pacjentów oraz Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Z poważaniem

Bartłomiej Chmielowiec  
RZECZNIK PRAW PACJENTA

---

<sup>5</sup> Analogiczne przepisy zawiera np. art. 20q ustawy z 17 lutego 2005 r. o informatyzacji działalności podmiotów realizujących zadania publiczne (Dz.U. z 2023 r. poz. 57, z późn. zm.) w zakresie łączenia danych obywateli w ramach zintegrowanej platformy analitycznej (projektu, w którym bierze udział również Minister Zdrowia).

<sup>6</sup> Np. art. 12 ustawy z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia wymieniający m.in. analizę przepływu środków publicznych przeznaczonych na finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej, obliczanie wskaźników jakości opieki onkologicznej i generowania na podstawie tych informacji raportów o poziomie jakości opieki onkologicznej w ramach Krajowej Sieci Onkologicznej.