

Minister chce znać wywiady rodzinne chorych dzieci

Ochrona zdrowia

Beata Lisowska

beata.lisowska@infor.pl

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych ma umożliwić monitorowanie stanu zdrowia noworodków oraz zapotrzebowania na świadczenia zdrowotne. Projekt rozporządzenia w tej sprawie minister zdrowia przekazał właśnie do konsultacji społecznych.

Resort zdrowia wskazuje, że takie wady są poważnym problemem medycznym i społecznym. Występują bowiem u 2–4 proc. niemowląt. Do rejestru będą zgłaszane wszystkie dzieci, u których w okresie prenatalnym oraz od urodzenia do ukończenia 2. roku życia rozpoznano wadę wrodzoną, a także martwo urodzone.

Szereg instytucji i organizacji pozarządowych zwraca jednak uwagę na to, że są to wyjątkowo wrażliwe dane i powinny być objęte szczególną ochroną. – Taki rejestr może być prowadzony tylko wtedy, gdy zostanie stwierdzone, że jest to niezbędne w demokratycznym państwie prawnym. Istotne jest to, kto będzie miał dostęp do zgromadzonych w nim danych, w tym tych indywidualizujących konkretną osobę – wskazuje Wojciech R. Wiwiórowski, główny inspektor ochrony danych osobowych.

Projekt w tej kwestii jest ogólny. Wskazuje tylko, że rejestr umożliwi placówkom medycznym wymianę danych. Będą one przysyłać do tej bazy informacje pozwalające zidentyfikować konkretne dziecko (jego imię,

nazwisko, płeć, datę urodzenia, zgonu, a także PESEL). Raportowane mają być także jednostkowe dane medyczne, m.in. o przebiegu ciąży, wyniki przeprowadzonych badań, a także wywiad rodzinny.

Fundacja Panoptykon ma wątpliwości, czy wszystkie te informacje są niezbędne.

– Być może te, które pozwalają na identyfikację osoby, powinny być przechowywane na poziomie placówki, a do rejestru trafić tylko dane statystyczne. Nie ma również żadnego uzasadnienia dla gromadzenia wywiadów rodzinnych takich dzieci – uważa Jędrzej Niklas z Fundacji Panoptykon.

Ogólne zastrzeżenia do wszystkich rejestrów medycznych ma też prof. Irena Lipowicz, rzecznik praw obywatelskich. RPO wskazuje, że przetwarzanie danych medycznych każdorazowo powinno być precyzyjnie regulowane na poziomie ustawy. Jednak minister zdrowia tworzy swoje rejestry w drodze rozporządzeń. RPO zakwestionowała to w skardze do Trybunału Konstytucyjnego. Podczas ubiegłotygodniowej rozprawy TK nie podjął w tej sprawie ostatecznej decyzji i odroczył rozstrzygnięcie bezterminowo. Dziś TK rozpatrzy kolejny wniosek RPO kwestionujący zasady gromadzenia medycznych danych osobowych, tym razem w rejestrze potencjalnych dawców szpiku.

PISALIŚMY O TYM

Pięć lat więzienia za zniszczenie zarodka – DGP nr 138/2014
www.praca.gazetaprawna.pl