

Ευχαριστίες

Με το τέλος αυτής της διπλωματικής εργασίας θέλω να ευχαριστήσω όλους τους Καθηγητές του Προγράμματος της Δημόσιας Διοίκησης του Πανεπιστημίου Νεάπολις Πάφου για τα τόσα πολύτιμα πράγματα που μας δίδαξαν αυτά τα δύο χρόνια. Ιδιαίτερη μνεία στον υπεύθυνο Καθηγητή της Διπλωματικής μου Εργασίας κ. Κ. Αθανασόπουλο για την πολύτιμη βοήθεια και στήριξη.

Ακόμη θέλω να ευχαριστήσω τον σύζυγο μου Λευτέρη καθώς και τα παιδιά μου Ευαγγελία και Στέλιο για την κατανόηση και την συμπαράσταση τους.

Περίληψη

Η είσοδος της πληροφορικής στη ζωή μας ήταν καθοριστική. Η είσοδος του ηλεκτρονικού φακέλου στα νοσηλευτήρια αποτελεί επιτακτική ανάγκη. Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να περιγράψει τον ρόλο και την σημασία της εφαρμογής του ηλεκτρονικού φακέλου στα δημόσια νοσοκομεία. Ο ηλεκτρονικός φάκελος ελαττώνει τα πιθανά λάθη των χειρόγραφων διαγνώσεων, παράγει μακροχρόνια ιστορικά ασθενών και εξασφαλίζει συγκρίσιμα και περιεκτικά δεδομένα για διαφορετικούς πληθυσμούς. Επίσης, γίνεται μία σύντομη αναφορά στον ορισμό του ιατρικού φακέλου, μια ιστορική αναδρομή από την γέννηση του ηλεκτρονικού φακέλου μέχρι και σήμερα. Παρατίθενται τα εμπόδια που συναντά ο ηλεκτρονικός φάκελος (ΗΦ) στην εφαρμογή του.

Γίνεται μια επισκόπηση της ευρωπαϊκής αλλά και της κυπριακής νομοθεσίας για την την προστασία των προσωπικών δεδομένων και τονίζεται η σημασία και η προστασία του ιατρικού απορρήτου.

Επιπλέον γίνεται παρουσίαση των νομοθετικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εισαγωγή της τεχνολογίας στον χώρο της υγείας.

Από τη ενδελεχή επισκόπηση και ανάλυση των κανονισμών και νομοθεσιών, τονίζονται ελλείψεις και διατυπώνονται προτάσεις και εισηγήσεις στην προσπάθεια εξομάλυνσης του χάσματος ανάμεσα στη νομοθεσία και την ύπαρξη ενός βιώσιμου συστήματος υγείας.

Λέξεις Κλειδιά

Ηλεκτρονικός φάκελος, νομοθετικό πλαίσιο, προστασία προσωπικών δεδομένων, ιατρικό απόρρητο.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Εισαγωγή

Περιεχόμενα	6
1.1 Κίνητρο.....	7
1.2 Σκοπός διπλωματική εργασίας.....	7-8
1.3 Ερευνητικά ερωτήματα.....	8
Ειδικότερη Βιβλιογραφία.....	8-9

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ηλεκτρονικός Φάκελος

Περιεχόμενα	10
2.1 Εισαγωγή.....	11-12
2.2 Ιστορική Αναδρομή	12
2.3 Βασικές Έννοιες.....	13-14
2.4 Δομή του ΗΦΥ.....	14
2.5 Χαρακτηριστικά του ΗΦΥ.....	15-16
2.6 Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας	17
2.7 Εμπόδια στην εφαρμογή του ηλεκτρονικού φακέλου.....	18-20
Ειδικότερη Βιβλιογραφία	20-21

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Νομοθετικό πλαίσιο-Ιατρικό Απόρρητο

Περιεχόμενα	22
3.1 Εισαγωγή	23
3.2 Βασικοί ορισμοί για τη νομοθεσία.....	24-27
3.3 Ιστορική Αναδρομή.....	28-30
3.4 Ιατρικά δεδομένα και απόρρητο.....	30-33
Ειδικότερη Βιβλιογραφία.....	33-34

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Διεθνής και Ευρωπαϊκά εργαλεία (νομοθεσία, οδηγίες) προστασίας προσωπικών δεδομένων. Η περίπτωση της Κύπρου

Περιεχόμενα	35-36.
4.1 Εισαγωγή.....	37-38
4.2 Διεθνής και Ευρωπαϊκά εργαλεία προστασίας προσωπικών δεδομένων από την ηλεκτρονική τους διαχείριση.....	38-52
4.2.1 Ευρωπαϊκή Ένωση	38-45
4.2.2 Αμερική- Άλλες Χώρες.....	46-48
4.2.1.1 Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου.....	38-40
4.2.1.2 Ευρωπαϊκός χάρτης για τα δικαιώματα των ασθενών 2002.....	40-41
4.2.1.3 Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Convention 108.....	41-42
4.2.1.4 Πρόταση R (75)5 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R (75)5.....	42-43
4.2.1.5 Πρόταση R (81)1 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R(81).....	43
4.2.1.6 Πρόταση Αρ. R(83) 10 του συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των προσωπικών δεδομένων τα οποία χρησιμοποιούνται για επιστημονική έρευνα και στατιστικές.....	43
4.2.1.7 Πρόταση Αρ. R (99) 5 της επιτροπής των υπουργών προς τα κράτη μέλη για την προστασία της ιδιωτικότητας στο Internet.....	43-44
4.2.1.8 Πρόταση Αρ. R (97) 5 για Συμβούλιο της Ευρώπης, Επιτροπή.....	44-45
4.2.2.1 Αμερική Health Insurance Portability and Accountability Act, HIP (Δράση φορητότητας και υπευθυνότητας ασφάλειας υγείας).....	45
4.2.2.2 Η ελληνική πραγματικότητα .Ο Νόμος 2472/97 για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.....	46-47
4.3 Κύπρος Νομικό πλαίσιο προστασίας προσωπικών δεδομένων.....	47-52
Ειδικότερη Βιβλιογραφία.....	52-53

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Διαπιστώσεις, Συμπεράσματα, Προτάσεις.....54-61

Ειδικότερη Βιβλιογραφία63

Βιβλιογραφία.....63-67

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Εισαγωγή

1.1 Κίνητρο

1.2 Σκοπός Διπλωματική Εργασίας

1.3 Ερευνητικά ερωτήματα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Εισαγωγή

1.1 Κίνητρο

Η υγεία αποτελεί ένα χώρο που προοδεύει, εξελίσσεται ολοένα και τροποποιείται για τις εκάστοτε ανάγκες του κοινωνικού συνόλου.

Οι ιατρικοί φάκελοι στα περισσότερα δημόσια νοσοκομεία ακόμα και σήμερα εξακολουθούν να είναι χειρόγραφοι, ογκώδεις, ασαφείς, δυσεύρετοι, δυσανάγνωστοι ενώ πολλές φορές χάνονται, φθείρονται και αλλοιώνονται. Η αναζήτηση ιστορικών και κλινικών δεδομένων είναι πολύ δύσκολη, ενώ η εξαγωγή στατιστικών συμπερασμάτων εντελώς αβέβαιη και πολύπλοκη.

Σήμερα όμως η επανάσταση στον χώρο των νέων τεχνολογιών έχει επιφέρει σημαντικές αλλαγές και η είσοδος του ηλεκτρονικού φακέλου στα νοσηλευτήρια αποτελεί επιτακτική ανάγκη. Ένας ηλεκτρονικός φάκελος ασθενή, όπου θα περιλαμβάνει συγκεντρωμένες όλες τις πληροφορίες της ιατρικής αναφοράς με αποτελεσματικό τρόπο και θα εκμεταλλεύεται τις δυνατότητες των νέων τεχνολογιών με σκοπό την παροχή καλύτερης και ποιοτικότερης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στον ασθενή. Θα ελαττώνει τα πιθανά λάθη των χειρόγραφων διαγνώσεων, θα παράγει μακροχρόνια ιστορικά ασθενών και θα εξασφαλίζει συγκρίσιμα και περιεκτικά δεδομένα για διαφορετικούς πληθυσμούς.

Η εμπιστευτικότητα όμως και η προστασία των προσωπικών δεδομένων εμφανίζονται στο προσκήνιο απασχολώντας το νομικό ρυθμιστικό πλαίσιο. Σημαντικό ανασταλτικό παράγοντα για την επιτυχή υλοποίηση της ηλεκτρονικής υγείας αποτελεί, όχι μόνο η τεχνολογική πολυπλοκότητα και οι προκλήσεις που παρουσιάζονται σε ένα συνεχώς εναλλασσόμενο τεχνολογικό περιβάλλον, αλλά και έλλειψη επαρκούς και απαραίτητου νομοθετικού πλαισίου για την κάλυψη αυτής της προσπάθειας. Εάν το περιβάλλον εφαρμογής και λειτουργίας του ηλεκτρονικού φακέλου του ασθενή χαρακτηρίζεται από έλλειψη νομικής βεβαιότητας και ηθικών κανόνων, τότε τα εμπόδια στην πρόοδο του θα παραμένουν.

1.2 Σκοπός Διπλωματική Εργασίας

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να περιγράψει τον ρόλο και την σημασία της εφαρμογής του ηλεκτρονικού φακέλου στα δημόσια νοσοκομεία. Παρατίθενται τα εμπόδια που συναντά ο ηλεκτρονικός φάκελος (ΗΦ) στην εφαρμογή του. Θα προσπαθήσουμε ώστε να γίνει μια ενδελεχής επισκόπηση για το πώς η παρούσα νομοθεσία σε εθνικό επίπεδο, μπορεί να ικανοποιήσει όλες αυτές τις απαιτήσεις που θέτει

η **πολλά** υποσχόμενη τεχνολογία της ηλεκτρονικής υγείας. Μέσα από τη διπλωματική εργασία θα μελετηθεί και θα συζητηθεί το νομοθετικό πλαίσιο προστασίας των προσωπικών δεδομένων, των ασθενών, η προστασία των δικαιωμάτων αυτών, καθώς και η εξασφάλιση ενός υψηλού επιπέδου προστασίας των προσωπικών δεδομένων κατά τη διασυννοριακή διακίνησή τους.

Επιπλέον, θα γίνει η παρουσίαση μιας σειράς από νομοθετικά ζητήματα που προκύπτουν από την εισαγωγή της τεχνολογίας στον χώρο της υγείας.

Επομένως, η διασφάλιση της εμπιστευτικότητας της χρήσης και η αποφυγή της διασποράς των ανωτέρω αναφερόμενων πληροφοριών σε μη εξουσιοδοτημένους χρήστες είναι κάτι παραπάνω από απαραίτητη. Δεδομένα σχετικά με το ιστορικό υγείας κάποιου, όπως οι ασθένειες, τα συμπτώματα και η περίθαλψη που έχει λάβει είναι από τα πλέον ευαίσθητα και εμπιστευτικά, κάτι που πλέον αναγνωρίζεται και πρέπει να γίνει προσπάθεια να διασφαλίζεται επαρκώς από το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο της Κοινότητας, αλλά και της χώρας μας.

1.3 Ερευνητικά ερωτήματα

1. Πώς η παρούσα νομοθεσία σε κρατικό επίπεδο, μπορεί να ικανοποιήσει όλες αυτές τις απαιτήσεις που θέτει η **πολλά** υποσχόμενη τεχνολογία της ηλεκτρονικής υγείας.
2. Νομοθετικά ζητήματα που προκύπτουν από την εισαγωγή της τεχνολογίας στον χώρο της υγείας.
- 3.** Εισηγήσεις, τρόποι, λύσεις για την εξομάλυνση του χάσματος ανάμεσα στην νομοθεσία και την ύπαρξη ενός βιώσιμου συστήματος ηλεκτρονικής υγείας;

Ειδικότερη Βιβλιογραφία 1^{ου} Κεφαλαίου

1. Α. Κουρούμπαλη, Δ. Γ. Κατεχάκης, Α. Μπέρλερ, και Μ. Τσικνάκης, (2012)
Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας: πρόταση εφαρμογής στους φορείς του εθνικού συστήματος υγείας.
2. Α. Χριστοδούλου, (2009), Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενή Νομοθετικό και Κοινωνικό πλαίσιο.
3. Φίλιππος Λέντζας Νομοθετικό πλαίσιο επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων- Ιατρικό απόρρητο και φάκελλοι υγείας.
4. Μαντάς Ι. Πανεπιστημιακές παραδόσεις στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα Πληροφορική

της Υγείας, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2004.

5.. Andrew Goodchild, Standards for E-Health Interoperability, Andrew Goodchild, National E-Health Transition Authority

6.Fichman, R., R. Kohli, and R. Krishnan, The Role of Information Systems in Healthcare: Current Research and Future Trends. Information Systems Research, 2011.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ηλεκτρονικός Φάκελος

2.1 Εισαγωγή

2.2 Ιστορική Αναδρομή

2.3 Βασικές Έννοιες

2.4 Δομή του ΗΦΥ

2.5 Χαρακτηριστικά του ΗΦΥ

2.6 Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας

2.7 Εμπόδια στην εφαρμογή του ηλεκτρονικού φακέλου

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ηλεκτρονικός Φάκελος

2.1 Εισαγωγή

Οι σύγχρονες μονάδες υγείας παράγουν, διακινούν αλλά και αποθηκεύουν τεράστιες ποσότητες πληροφοριών καθημερινά. Το μεγάλο πρόβλημα το οποίο αντιμετωπίζει, κυρίως η κοινότητα των λειτουργιών υγείας και κατ' επέκταση όλη η κοινωνία, είναι η επεξεργασία της παραγόμενης πληροφορίας σε πραγματικό χρόνο. Στα περισσότερα νοσοκομεία της χώρας χρησιμοποιούνται λύσεις πολύ κατώτερες των σημερινών αναγκών αλλά πολύ υποδιαίστερες των σημερινών τεχνολογικών δυνατοτήτων. Οι περισσότερες υπηρεσίες υγείας λειτουργούν ακόμα χρησιμοποιώντας τον “χάρτινο φάκελο” ο οποίος παρ' όλη την χρησιμότητα που είχε στο παρελθόν, είναι πλέον ένα απαρχαιωμένο σύστημα καταγραφής, επεξεργασίας, και προσπέλασης πληροφορίας. Πολύ περισσότερο όταν αυτή η πληροφορία σχετίζεται με την υγεία ενός ανθρώπου. Εκτός από την οικονομική διάσταση που καταντάει το παραδοσιακό φάκελο απαρχαιωμένο, είναι και το ζήτημα της ασφάλειας των περιεχομένων ενός ιατρικού φακέλου. Πολλές φορές έχουν δει τα φώτα της δημοσιότητας περιστατικά στα οποία υπήρξε διαρροή ιατρικών πληροφοριών από αμέλεια των διαχειριστών αυτών των φακέλων. Η ιατρική πληροφορία ή γνωμάτευση είναι αυστηρά προσωπική και ως τέτοια θα πρέπει να αντιμετωπίζεται.

Κατά την γνώμη μας η αντικατάσταση του παραδοσιακού φακέλου με ένα “ολοκληρωμένο πληροφοριακό σύστημα διαχείρισης υπηρεσιών υγείας”, είναι προς όφελος:

1. Του κράτους, βλέποντας το από την μακροπρόθεσμη οικονομική του διάσταση.
2. Των λειτουργιών υγείας, έχοντας το εργαλείο που χρειάζονται να αποδίδουν στον πολίτη υπηρεσίες ανωτέρου επιπέδου.

3 Του πολίτη που θα απολαμβάνει ποιο γρήγορες και ποιο ασφαλείς υπηρεσίες.

Υπάρχουν ήδη εγκατεστημένα κάποια πληροφοριακά συστήματα διαχείρισης υγείας στα νοσοκομεία της χώρας, Τα οποία λόγω έλλειψης στρατηγικού σχεδιασμού, έχουν αρκετά προβλήματα.

- Πρώτο είναι η έλλειψη **ομοιογένειας**¹
- Δεύτερο είναι η έλλειψη εκπαίδευσης στα στελέχη.
- Τρίτο είναι συνάρτηση του πρώτου, το οποίο λόγω της ανομοιογένειας που

επικρατεί στα διάφορα συστήματα, κάποιος ο οποίος γνωρίζει πως να χειριστεί ένα σύστημα αν αλλάξει περιβάλλον εργασίας και του δοθεί προς χρήση ένα σύστημα για το

¹ Ομοιογενές θεωρείται το σύνολο των Η/Υ το οποίο δουλεύει κάτω από τις ίδιες αρχές και επιτρέπει την αλληλεπίδραση μεταξύ τους, παράγοντας έργο προσβάσιμο και ελέγξιμο από και προς όλους.

οποίο δεν έχει ενημερωθεί, ούτε έχει κάποια στοιχειώδη επιμόρφωση πριν αναλάβει τα καθήκοντα του, θα βρεθεί προ εκπλήξεως και ανέτοιμος να λειτουργήσει στο μέγιστο των δυνατοτήτων του.

Ένα ολοκληρωμένο πληροφοριακό σύστημα διαχείρισης υπηρεσιών υγείας, είναι επιβεβλημένο να δημιουργηθεί και να εγκατασταθεί στις μονάδες υγείας όλης της χώρας, διότι έχοντας ένα τέτοιο εργαλείο στην “φαρέτρα του” ο κάθε λειτουργός θα μπορέσει με ευχέρεια να αντεπεξέλθει στις ολοένα αυξανόμενες προκλήσεις στον τομέα της υγείας

Τα ολοκληρωμένα πληροφοριακά συστήματα υγείας επηρεάζουν τις ροές εργασίας όπου αυτά εφαρμόζονται. Οι πιο συνήθεις αλλαγές που δημιουργεί η εφαρμογή και χρήση συστημάτων ΗΦΥ είναι:

- Η αύξηση τη αποδοτικότητας,
- Η βελτίωση στην ποιότητα και ακρίβεια της πληροφορίας,
- Η αύξηση της ταχύτητας επεξεργασίας αιτημάτων,
- Η βελτίωση της διαθεσιμότητας της πληροφορίας και η βελτίωση της παραγωγικότητας

2.2 Ιστορική Αναδρομή

Η ιδέα του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας ξεκίνησε το 1969 από τον Dr. William Edward Hammond II, με μία πρώτη εφαρμογή του Ηλεκτρονικού Ιατρικού Φακέλου ως το μέρος όπου αποθηκεύονται για πάντα όλες οι πληροφορίες για έναν ασθενή, προσφέροντας του έτσι τις καλύτερες υπηρεσίες, παρέχοντας δηλαδή τη δυνατότητα της γνώσης κάθε λεπτομέρειας του ιστορικού του ασθενή (εξετάσεις, διαγνώσεις, φάρμακα κτλ) και συνεπώς τη συνολική αντίληψη των προβλημάτων υγείας.² Το μέρος αυτό είναι οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές αντί των χάρτινων χειρόγραφων φακέλων, μέσω των οποίων επιτυγχάνεται η συλλογή και η χρονική παρουσίαση των δεδομένων της κατάστασης υγείας των ασθενών ανά πάσα χρονική στιγμή.

Ο κρίσιμος σταθμός χρονικά για την Ιατρική Πληροφορική είναι τα μέσα της δεκαετίας του '80 αφού τότε έγινε εφικτή η αξιόπιστη και γρήγορη μετάδοση δεδομένων σε υψηλές ταχύτητες ανεξαρτήτως είδους και ιδιαίτερων χαρακτηριστικών αυτών. Ταυτόχρονα η διάδοση των mini υπολογιστών ενισχύει την εγκατάστασή τους σε μεγάλο αριθμό στα νοσοκομεία. Έτσι, γίνονται πραγματικότητα για αυτά εφαρμογές που σχετίζονται με τη διαχείριση εργαστηριακών δεδομένων και εντολών.

² Electronic Health Records, <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi> [accessed 2005 Oct 17]

2.3 Βασικές Έννοιες

Σύστημα: ονομάζεται ένα σύνολο από στοιχεία, άνθρωποι, ηλεκτρονικοί υπολογιστές, περιφερειακές μονάδες Η/Υ , τα οποία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες και αυστηρά τεκμηριωμένες διαδικασίες, για την παραγωγή κάποιου έργου.

Ολοκληρωμένο πληροφοριακό σύστημα υγείας: Ονομάζεται το σύστημα το οποίο είναι σχεδιασμένο να διαχειρίζεται, αποθηκεύει, προσπελαύνει και παρέχει πληροφορίες σχετιζόμενες με την διοικητική αλλά και την ιατρική διάσταση ενός οργανισμού παροχής υπηρεσιών υγείας. ένα σύνολο από στοιχεία, άνθρωποι, ηλεκτρονικοί υπολογιστές, περιφερειακές μονάδες Η/Υ τα οποία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες για την παραγωγή κάποιου έργου.

Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας (ΗΦΥ): Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Ιατρικής των ΗΠΑ «Ηλεκτρονικός Ιατρικός Φάκελος (Electronic Medical Record/EMR)³ είναι ένα σύστημα που είναι σχεδιασμένο έτσι ώστε να υποστηρίζει την απόλυτη διαθεσιμότητα και ακρίβεια ιατρικών ή άλλων πληροφοριών, με στόχο την παροχή ιατρικής περίθαλψης». Εξορισμού ο ΗΦΥ χαρακτηρίζεται από :

- Ατομικότητα, αφού περιέχει κάθε λεπτομέρεια της υγείας του ασθενή.
- Συνέπεια, αφού λόγω των πληροφοριών που περιέχει οδηγεί με συνέπεια σε κλινικές αποφάσεις.
- Εξουσιοδότηση, αφού μπορεί να αποτελέσει νομικό έγγραφο.

Στα συστήματα υγείας διαφόρων κρατών δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς την έννοια του Ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου, αφού αποδίδεται με ποικίλες ερμηνείες.

Έτσι άλλοτε θεωρείται αντίγραφο του χειρόγραφου φακέλου μέσω διαδικασιών scanner (EMR)⁴, άλλοτε ως αυτοματοποιημένος εργαστηριακός (LMR) και άλλοτε ως Ηλεκτρονικός φάκελος Υγείας (ΗΦΥ ή EHR).⁵

Ο ΗΦΥ μπορεί να είναι «κλασσικός», περιέχοντας στοιχειώδη κλινική πληροφορία και «μοντέρνος» περιέχοντας επιπλέον κατανεμημένη πληροφορία για ιατρικές απεικονίσεις, ηχογραφήσεις, video, παραγωγή μηνυμάτων και με τη δυνατότητα διασύνδεσης με άλλες μονάδες υγείας. Ένας ιδανικός ΗΦΥ παρέχει τη δυνατότητα σχεδιασμού ιατρικών

³] EHR vs CPR vs EMR [http://www.providersedge.com/ehdocs/ehr_articles/EHR_vs_CPR_vs_EMR.pdf]

⁴ Electronic Medical Records vs. Electronic Health Records: Yes, There Is a Difference. [http://www.himssanalytics.org/docs/WP_EMR_EHR.pdf]

⁵Electronic Health Records: A Practical Guide for Professionals and Organizations. [http://library.ahima.org/xpedio/groups/public/documents/ahima/bok1_015872.pdf]

συμπερασμάτων από τα δεδομένα του, με τη χρήση αλγόριθμων εξόρυξης δεδομένων μεταφράζοντας δεδομένα με επεξεργασία της φυσικής γλώσσας ενός κειμένου, αποτελώντας τον Ηλεκτρονικό Φάκελο Πολυμέσων.

Πάντως είτε ο φάκελος είναι κλασσικός είτε πολυμεσικός, θα πρέπει να επιτρέπει σε κάθε χρονική στιγμή την ανάκτηση των δεδομένων που αφορούν τον ασθενή είτε ανά μονάδα υγείας, είτε ανά υγειονομική περιφέρεια, είτε σε Εθνικό δίκτυο.

Συμπερασματικά ο ΗΦΥ αποτελεί την συστηματική συλλογή του ιστορικού και της κατάστασης υγείας ενός πολίτη. Δημιουργείται, διατηρείται και συντηρείται από έναν ιατρό ή μια μονάδα υγείας ή άλλον επαγγελματία φροντίδας υγείας.

Με την συνάρτηση των δύο (κλασσικός και πολυμεσικός) μπορούμε να σκιαγραφήσουμε την δομή του ΗΦΥ.

2.4 Δομή του ΗΦΥ

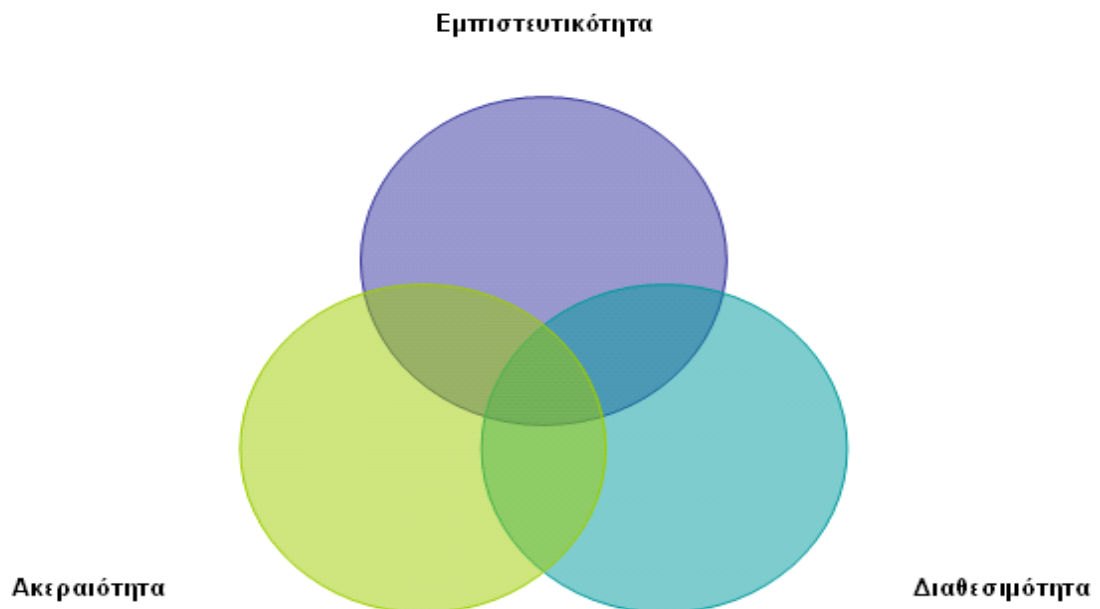
- Δημογραφικά στοιχεία του ασθενή.
- Αναμνηστικό Ιατρικό ιστορικό, οικογενειακό ιστορικό .
- Ομάδα αίματος.
- Φαρμακευτικές και άλλες αλλεργικές αντιδράσεις .
- Πρόγραμμα Εμβολιασμών (αν είναι παιδί) .
- Κλινική εξέταση και πορεία νόσου.
- Αποτελέσματα εργαστηριακών εξετάσεων.
- Απεικονιστικές εξετάσεις (X-rays, CTs, MRIs, κ.λ.).
- Απεικονιστικές φωτογραφίες από ενδοσκοπικές ή λαπαροσκοπικές επεμβάσεις (video).
- Φαρμακευτικές πληροφορίες, περιλαμβάνουν παρενέργειες και αλληλοεπιδράσεις.
- Φαρμακευτική αγωγή.
- Στοιχεία-βασισμένες προτάσεις για συγκεκριμένες ιατρικές παθήσεις.
- Ένα αρχείο από ραντεβού και άλλες υπενθυμίσεις.
- Αρχεία λογαριασμού.
- Δικαιούχοι.
- Άλλες πληροφορίες.

2.5 Χαρακτηριστικά του ΗΦΥ

Ο ηλεκτρονικός φάκελος είναι απαραίτητο να καλύπτει την καταγραφή και τη συντήρηση του περιεχομένου του φακέλου και επιπλέον να αντιμετωπίζει επιτυχώς όλα τα προβλήματα που προκύπτουν από την ηλεκτρονική φύση του.

Η καταγραφή ιατρικής πληροφορίας ηλεκτρονικά δημιουργεί μία σειρά από θέματα τα οποία έχουν να κάνουν με την εμπιστευτικότητα αλλά και την ασφάλεια αυτής. Ο χρήστης που θα έχει πρόσβαση σε αυτήν, θα πρέπει να είναι άτομο το οποίο δεν θα χρησιμοποιήσει το σύστημα και τις παρεχόμενες από αυτό υπηρεσίες προς όφελος του. Τα ιατρικά δεδομένα που θα καταγράφονται θα πρέπει να τα διακρίνουν τρεις βασικές έννοιες.⁶

1. Εμπιστευτικότητα: Αφορά την ασφάλεια των δεδομένων (περιεχόμενα ιατρικού φακέλου, συνταγές φαρμάκων, ακτινογραφίες κ.λ.) από μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση.
2. Ακεραιότητα: Αφορά την ΜΗ τροποποίηση ιατρικών εγγράφων ή αντικατάσταση αυτών με άλλα ψευδή.
3. Διαθεσιμότητα: Αναφέρθηκε και παραπάνω ότι η πληροφορία είναι διαθέσιμη όλο το εικοσιτετράωρο σε εξουσιοδοτημένους χρήστες και μόνο.



⁶Μαντάς Ι. Πανεπιστημιακές παραδόσεις στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα Πληροφορική της Υγείας, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2004.

Σίγουρα και χωρίς καμία αμφιβολία, οι λύσεις οι οποίες προτείνονται χρησιμοποιώντας τις τεχνολογίες πληροφορικής είναι πολύ πιο αξιόπιστες από αυτές που χρησιμοποιούνται μέχρι και σήμερα, θα πρέπει όμως να αναλύσουμε διεξοδικά και μέχρι τελευταίας λεπτομέρειας το ζήτημα της ασφάλειας. Εκτός από την ασφάλεια της πληροφορίας (δεδομένων), πρέπει να προστατεύσουμε και το ίδιο το σύστημα.

1. Φυσική ασφάλεια: Αφορά την προστασία των υπολογιστών ή/και άλλων μηχανημάτων από φυσική παραβίαση, δηλαδή κάποιος μη εξουσιοδοτημένος να αποκτήσει πρόσβαση στον χώρο που βρίσκονται με αποτέλεσμα είτε να κλαπούν είτε να καταστραφούν ή ακόμα χειρότερα να υποκλαπούν λογαριασμοί χρηστών. Επίσης θα πρέπει να προφυλάσσονται και από φυσικές καταστροφές (πλημμύρα, φωτιά, σεισμό κτλ).

2. Ασφάλεια λειτουργικού συστήματος: Το λειτουργικό σύστημα το οποίο χρησιμοποιείται να είναι κατά τέτοιο τρόπο δομημένο ώστε αυτό να μπορεί να αντεπεξέλθει στην ζήτηση που υπάρχει και θα πρέπει οι πόροι του να διαχειρίζονται με τέτοιο τρόπο που να αποκλειστεί εντελώς το ενδεχόμενο μερικού ή ολικού αποσυντονισμού του ο οποίος θα αποφέρει απώλεια δεδομένων.

3. Ασφάλεια Βάσεων Δεδομένων: Οι βάσεις δεδομένων θα πρέπει να εφαρμόζουν μία αυστηρή πολιτική ασφαλείας η οποία θα αποκλείει την πρόσβαση, ανάλυση και τροποποίηση δεδομένων. Ο βαθμός ασφάλειας θα πρέπει πάντα να είναι ο μεγαλύτερος εφικτός.

4. Ασφάλεια στο δίκτυο επικοινωνίας: Τα δίκτυα επικοινωνίας όπως το πολύ γνωστό σε όλους μας διαδίκτυο (Internet), δεν είναι τίποτε άλλο από την μετάδοση πληροφορίας από ένα σημείο σε κάποιο άλλο. Θα πρέπει λοιπόν τα κανάλια μετάδοσης πληροφοριών από και προς κάποιον οργανισμό παροχής υγείας να είναι κατά τέτοιο τρόπο ασφαλισμένο ώστε να μην μπορεί να παρεμβληθεί στην μεταξύ τους επικοινωνία τίποτε που θα μπορεί να υποκλέψει κάποιο στοιχείο από τις διακινούμενες πληροφορίες. Στατιστική έρευνα του 1999 είχε δείξει ότι ποσοστό άνω του 80% των περιπτώσεων μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης έγινε από απροσεξία των ειδικών ή από κάποιον ο οποίος είχε εσωτερικές πληροφορίες για τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος ή/και των χρηστών του. Σήμερα οι προκλήσεις είναι διαφορετικές αλλά το ίδιο επικίνδυνες.

2.6 Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας

Πλεονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας⁷

- Είναι προσπελάσιμος από περισσότερες θέσεις και από περισσότερα άτομα.
- Εύκολα αναζητούνται και διαβάζονται οι πληροφορίες.
- Αποτελεί καλή βάση για ανάλυση των δεδομένων και λήψη αποφάσεων.
- Είναι συνεπής και ενημερώνεται διαρκώς.
- Διευκολύνει τη διεξαγωγή μελετών και ερευνών.
- Αναλύει τα δεδομένα και παράγει στατιστικά αποτελέσματα.
- Παρακολουθεί συνεχώς την πορεία της υγείας του ασθενή και αξιολογεί τους κινδύνους.
- Παρέχει έτοιμη λίστα φαρμάκων και παθήσεων.
- Διευκολύνει την παροχή φροντίδας σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.
- Παρέχει υποστήριξη νοσηλευτικής φροντίδας.
- Συμβάλει στην χάραξη πολιτικών δημόσιας υγείας και οικονομικής διαχείρισης .
- Μείωση κόστους λειτουργίας νοσηλευτικών ιδρυμάτων.
- Μείωση χρήσης έντυπου ιατρικού φακέλου.
- Έλεγχος της λανθασμένης συνταγογράφησης.

Μειονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας

- Έχει υψηλότερο κόστος.
- Απαιτεί εκπαιδευμένο προσωπικό.
- Η εισαγωγή στοιχείων απαιτεί περισσότερο χρόνο.
- Οργανωτική αδράνεια και αντίδραση ενός μέρους των επαγγελματιών υγείας.
- Έλλειψη δομημένων ιατρικών ορολογιών.
- Αδυναμία εφαρμογής οικονομικών λύσεων πληροφοριακών συστημάτων.
- Μη ικανοποιητικά πρότυπα ή κωδικοποίηση.
- Υπάρχουν σοβαρά θέματα προστασίας των δεδομένων.
- Δεν υπάρχουν διαθέσιμα ομοιογενή μητρώα ασθενών.
- Υπάρχουν ανοιχτά ηθικά ζητήματα

⁷ Πασχάλη Κ. Εισαγωγή και εφαρμογή του ολοκληρωμένου Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας στα Νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας,

2.7 Εμπόδια στην εφαρμογή του ηλεκτρονικού φακέλου

Από μία συγκριτική μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στη Γερμανία και συνέγκρινε το ηλεκτρονικό σύστημα σε σχέση με τη χειρόγραφη καταχώρηση. Τεκμηριώνεται, ότι η ηλεκτρονική καταχώρηση υπερέχει έναντι της χειρόγραφης.⁸⁹

Όμως ανεξάρτητα από τα αποτελέσματα της έρευνας, τα αγκάθια στο δρόμο για τη μεταβίβαση από τη χειρόγραφη τεκμηρίωση στην ηλεκτρονική είναι πολλά. Οι παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στη χρήση, την πρόσβαση στη γνώση εφαρμογής αλλά και την αποδοχή των πληροφοριακών συστημάτων υγείας χωρίζονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τους παράγοντες που αφορούν το εσωτερικό περιβάλλον ή μικροπεριβάλλον (σε επίπεδο νοσοκομείου) και τους παράγοντες που αφορούν το εξωτερικό περιβάλλον ή μακροπεριβάλλον (σε επίπεδο έθνους).

Όσον αφορά την πρώτη κατηγορία, τάσσεται το μεγαλύτερο κομμάτι του ιατρικού προσωπικού γιατί θεωρεί βάρος την ηλεκτρονική καταχώρηση δεδομένων στο ήδη βεβαρυμένο τους ιατρικό έργο.¹⁰

Ακόμη η ιατρική ομάδα δε δέχεται την αλλαγή διαδικασιών και την θέσπιση κανόνων για τη σωστή εφαρμογή της πληροφορικής.

Σύμφωνα με την Wittgestein η εργασιακή συμπεριφοράς ενός εργαζομένου δεν μπορεί να εξηγηθεί με συγκεκριμένους κανόνες, διότι αυτή επηρεάζεται από μία αλληλουχία συμβάντων που δεν καθορίζονται από κανένα κανόνα. Τα συμβάντα αυτά όμως μπορούν να σκιαγραφηθούν με οδηγό ορισμένους κανόνες. Οι κανόνες αυτοί καθορίζονται από τη συνήθεια, τα έθιμα και εργασιακή ρουτίνα του κάθε εργαζομένου.

Τα παντός είδους συμφέροντα που αναπτύσσονται και επιζούν σε ποικίλες καταστάσεις δημόσιας αδιαφάνειας, έτσι και στο ιατρικό επάγγελμα όπως αναφέρει ο Freidson κρύβεται μία από τις πάμπολλες ομάδες συμφερόντων που δρουν μέσα στην κοινωνία, αφού οι ηθικοί κώδικες και οι νόμοι που ρυθμίζουν την άσκηση της ιατρικής είναι επίσης μηχανισμοί προστατευτικοί του επαγγέλματος από τις παρεμβάσεις του κοινού και τον ανταγωνισμό. Έτσι για να λειτουργήσει σωστά ένα πληροφοριακό σύστημα είναι απαραίτητο να διαθέτει και τις απαραίτητες ευκολίες αλλά και αίσθημα εμπιστοσύνης προς τους χρήστες του. Επειδή όμως το πρόβλημα στην εφαρμογή αλλά και την αποδοχή της πληροφορικής είναι πολυδιάστατο η ευθύνη δεν επιβαρύνει μόνο τους επαγγελματίες υγείας.

⁸ Evans DA, Cimino JJ, Hersh WR, Huff SM, Bell DS. Toward a medical- concept representation language. The Canon Group. J Am Med Inform Assoc. 1995;2(1):19-35

⁹ Simpson RL. The softer side of technology: how IT helps nursing care Nurs Adm Q. 2004;28:302-305

¹⁰ Mounce H O. Wittgenstein's Tractatus: An Introduction, Basil Blackwell, Oxford, 1981.

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι ο κοινωνικός παράγοντας, αφού πολλοί αντιδρούν στην επεξεργασία προσωπικών στοιχείων, φοβούμενοι το προσωπικό απόρρητο.

Η κατάρτιση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού στη χρήση ΗΥ, νοσεί αφού στη χώρα μας υπάρχουν :

- >Απαξιωμένα συστήματα επαγγελματικής εκπαίδευσης

- >Απογοήτευση - πτώση ηθικών αξιών

- >Απουσία αφοσίωσης – επαγγελματισμού

- >Η εργασία με την εφαρμογή της νέας τεχνολογίας, γίνεται περισσότερο διατμημένη, συνεπώς απαιτείται εξειδίκευση

- >Η ανταπόκριση σε κάθε νεωτερισμό είναι υπόθεση των νεώτερων, ενώ η αποδοτικότητα φθίνει με την ηλικία

- >Όσο πιο μεγαλύτεροι είναι οι άνθρωποι τόσο περισσότερο άκαμπτοι -λιγότερο επιδεκτικοί εμφανίζονται απέναντι στις καινοτομίες

Παράγοντες που αφορούν το εξωτερικό περιβάλλον ή μακροπεριβάλλον.

Ένα σημαντικότατο πρόβλημα που υψώνεται σαν τείχος και εμποδίζει την εφαρμογή του ηλεκτρονικού συστήματος στα νοσοκομεία σε εθνικό επίπεδο, είναι η έλλειψη ταυτοποίησης των ασθενών. Τι εννοούμε μ' αυτό; Εννοούμε ότι δεν υπάρχει ένας ενιαίος αριθμός μητρώου για κάθε ασθενή σε εθνικό επίπεδο και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα κάθε φορά που εισέρχεται ο ίδιος ασθενής σε ένα άλλο νοσοκομείο να αποκτά καινούριο αριθμό μητρώου. Έτσι, δημιουργείται σημαντικό σφάλμα στη δομή του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας σε περίπτωση εφαρμογής του. Καταλαβαίνει λοιπόν κανείς την αναγκαιότητα δημιουργίας ενός ενιαίου μητρώου ασθενών, σε εθνικό επίπεδο.

Επιπλέον εμπόδιο αποτελεί η μη εφαρμογή διεθνών κωδικοποιήσεων και προτύπων για τη συστηματική καταγραφή των ιατρικών δεδομένων και των διεθνώς αποδεκτών προτύπων. Εδώ το πρόβλημα εντοπίζεται στο γεγονός ότι πολλοί γιατροί διαφωνούν σχετικά με τη μετάφραση αυτών των κωδικοποιήσεων και άλλοι πιστεύουν ότι δεν επαρκεί. Η μειωμένη εισροή κονδυλίων για την ενίσχυση της πληροφορικής στο χώρο της υγείας καθώς και τα ελλειπή δημοσιευμένα στοιχεία για αξιολόγηση των πληροφοριακών συστημάτων στην υγεία ίσως κάνουν ακόμη πιο δύσκολη την αποδοχή τους από πλευράς των επαγγελματιών υγείας.

Η απουσία της συνεργασίας μεταξύ των νοσοκομείων αλλά και της στενής επικοινωνίας τους έχει σαν αποτέλεσμα να σπαταλείται χρόνος για το σχεδιασμό δομών που έχουν ήδη εφαρμοστεί σε άλλα νοσοκομεία.

Στη χώρα μας βρίσκεται σε εμβρυική κατάσταση η ανάπτυξη της πληροφορικής της υγείας στα δημόσια νοσοκομεία, σε αντίθεση με τον ιδιωτικό τομέα όπου βρίσκεται στην πλήρη ανάπτυξη.

Η έλλειψη ανταγωνισμού μεταξύ δημόσιων και ιδιωτικών φορέων παροχής υγείας οδηγεί σε αποτυχία την εφαρμογή των πληροφορικών συστημάτων αφού δεν υπάρχει κίνητρο για την υλοποίηση των στόχων από το προσωπικό.¹¹

Ειδικότερη Βιβλιογραφία 2^{ου} Κεφαλαίου

1. Α. Βαγελάτος, Ι. Σαριβουγιούκας, (2001), Πληροφοριακό Σύστημα Νοσοκομείου: Απαραίτητη υποδομή στο σύγχρονο Νοσοκομείο.
2. Α. Κουρούμπαλη, Δ. Γ. Κατεχάκης, Α. Μπέρλερ, και Μ. Τσικνάκης, (2012). Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας: πρόταση εφαρμογής στους φορείς του εθνικού συστήματος υγείας .
3. Μαντάς Ι. Πανεπιστημιακές Παραδόσεις στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Πληροφορική της Υγείας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2004.
4. Μούρτου Ε. Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος στα ελληνικά δημόσια νοσοκομεία. Επιθεώρηση Υγείας, Τόμος 101, Ιούλιος-Αύγουστος 2006
5. Λούσα Δήμητρα, (2010), Κατανεμημένο Ιατρικό Πληροφοριακό Σύστημα.
6. Πασχάλη Καλλιρόη, 2009 “Η εισαγωγή του Ολοκληρωμένου Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας στις Μονάδες Υγείας” Πανεπιστήμιο Πάτρας Πληροφορική Επιστημών Υγεία, Πάτρα.
7. Mounce H O. Wittgenstein's Tractatus: An Introduction, Basil Blackwell, Oxford, 1981.
8. Evans DA, Cimino JJ, Hersh WR, Huff SM, Bell Ds. Toward a medical- concept representation language. The Canon Group. J Am Med Inform Assoc. 1995;2(1):19-35
9. Simpson RL. The softer side of technology: how IT helps nursing care Nurs Adm Q. 2004.
10. EHR vs CPR vs EMR
[http://www.providersedge.com/ehdocs/ehr_articles/EHR_vs_CPR_vs_EMR.pdf]
11. Electronic Medical Records vs. Electronic Health Records: Yes, There Is a Difference.
[http://www.himssanalytics.org/docs/WP_EMR_EHR.pdf]

¹¹ Υπουργείο Εθνικής Οικονομίας, Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης κ αποκέντρωσης, επιχειρησιακό πρόγραμμα “Κοινωνία της Πληροφορίας.”

12. Electronic Health Records: A Practical Guide for Professional and Organizations
http://library.ahima.org/xpedio/groups/public/documents/ahima/bok1_015872.pdf
13. Evans DA, Cimino JJ, Hersh WR, Huff SM, Bell Ds. Toward a medical-
concept representation language. The Canon Group. J Am Med Inform Assoc. 1995
- 14 Simpson RL. The softer side of technology: how IT helps nursing care Nurs Adm Q. 2004

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Νομοθετικό Πλαίσιο- Ιατρικό Απόρρητο

3.1 Εισαγωγή

3.2 Βασικοί ορισμοί για τη νομοθεσία

3.3 Ιστορική Αναδρομή

3.4 Ιατρικά δεδομένα και απόρρητο

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Νομοθετικό πλαίσιο-Ιατρικό Απόρρητο

3.1 Εισαγωγή

Τα δεδομένα σχετικά με την υγεία του ατόμου αποτελούν μέρος της προσωπικότητας του ατόμου και όχι ιδιοκτησίας του φορέα που τα συλλέγει και τα επεξεργάζεται. Έτσι η επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να συνάδει με τις σχετικές διατάξεις για την προστασία των προσωπικών ευαίσθητων δεδομένων και του ιατρονοσηλευτικού απορρήτου.

Ένα σημαντικό θέμα το οποίο θα πρέπει να ληφθεί υπόψη για την υλοποίηση ενός ολοκληρωμένου πληροφοριακού συστήματος υγείας είναι η προστασία των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών των ασθενών. Επιπλέον, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η προστασία των προσωπικών δεδομένων και η εξασφάλιση ενός υψηλού επιπέδου προστασίας κατά τη διασυνοριακή διακίνησή τους.

Ένα σύστημα υγείας περιέχει κάποιες από τις πιο προσωπικές πληροφορίες για έναν άνθρωπο, θα πρέπει λοιπόν να λάβουμε σοβαρά υπ' όψιν την νομοθεσία περί προσωπικών δεδομένων. Η κυπριακή αλλά και η ευρωπαϊκή νομοθεσία είναι πλούσια σε νόμους και πολύ συγκεκριμένη στο ζήτημα της των προσωπικών δεδομένων.

Η Ευρωπαϊκή Ημέρα Προστασίας των Προσωπικών Δεδομένων γιορτάζεται κάθε χρόνο στις 28 Ιανουαρίου, με πρωτοβουλία του Συμβουλίου της Ευρώπης και την υποστήριξη της ΕΕ.

Σκοπός της είναι η ενημέρωση του Ευρωπαίου πολίτη για ένα τόσο ευαίσθητο ζήτημα, όπως είναι τα προσωπικά δεδομένα.

Για την κατανόηση της νομοθεσίας που αφορά την προστασία των προσωπικών δεδομένων θα πρέπει να γίνουν κατανοητοί οι πιο κάτω ορισμοί, όπως αυτοί ορίζονται δια μέσου της νομοθεσίας:¹

¹Ο περί επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα νόμος 2001 – 2012.

3.2 Βασικοί ορισμοί για τη νομοθεσία

Αρχείο δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα:²

Σημαίνει το διαρθρωμένο σύνολο δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, τα οποία αποτελούν ή δύνανται να αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας, και τα οποία είναι προσιτά με βάση συγκεκριμένα κριτήρια .

Δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα : ³

Σημαίνει κάθε πληροφορία που αναφέρεται σε υποκείμενο των δεδομένων που βρίσκεται εν ζωή. Δε λογίζονται ως δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα τα στατιστικής φύσεως συγκεντρωτικά στοιχεία, από τα οποία δε δύνανται πλέον να προσδιορισθούν τα υποκείμενα των δεδομένων

Επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα:⁴ Είναι κάθε εργασία που πραγματοποιείται σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, όπως: συλλογή, καταχώριση, οργάνωση, διατήρηση ή αποθήκευση, τροποποίηση, εξαγωγή, χρήση, διαβίβαση, διάδοση, συσχέτιση ή συνδυασμός, διασύνδεση, δέσμευση, διαγραφή, καταστροφή. Κάθε φυσικό ή νομικό πρόσωπο του δημόσιου ή ιδιωτικού τομέα που τηρεί και επεξεργάζεται προσωπικά δεδομένα ονομάζεται υπεύθυνος επεξεργασίας. Κάθε φυσικό ή νομικό πρόσωπο του δημόσιου ή ιδιωτικού τομέα που επεξεργάζεται δεδομένα για λογαριασμό κάποιου υπεύθυνου επεξεργασίας ονομάζεται εκτελών την επεξεργασία.

Υπεύθυνος της επεξεργασίας : σημαίνει οποιοδήποτε πρόσωπο που καθορίζει το σκοπό και τον τρόπο επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

Εκτελών την επεξεργασία : σημαίνει οποιοδήποτε πρόσωπο που επεξεργάζεται δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα για λογαριασμό υπεύθυνου επεξεργασίας, αλλά δεν περιλαμβάνει εργοδοτούμενο του υπεύθυνου επεξεργασίας, ο οποίος επεξεργάζεται δεδομένα προσωπικού

χαρακτήρα στο πλαίσιο της σχέσης εργοδότησης του

Ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα: Ευαίσθητα χαρακτηρίζονται τα προσωπικά δεδομένα ενός ατόμου που αναφέρονται στη φυλετική ή εθνική του προέλευση, στα πολιτικά του φρονήματα, στις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές του πεποιθήσεις, στην υγεία του, στην κοινωνική του πρόνοια, στην ερωτική του ζωή, τις ποινικές διώξεις και καταδίκες

² Ο περί επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα νόμος 2001 – 2012

³ Ο περί επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα νόμος 2001 – 2012.

⁴ Αρχή προστασίας προσωπικών δεδομένων.

του, καθώς και στη συμμετοχή του σε συναφείς με τα ανωτέρω ενώσεις προσώπων. Τα

ευαίσθητα δεδομένα προστατεύονται από τον Νόμο με αυστηρότερες ρυθμίσεις από ότι τα απλά προσωπικά δεδομένα. Ο όρος δε ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα χρησιμοποιείται για τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα έτσι όπως αναφέρεται στις κατευθυντήριες γραμμές της οδηγίας 95/46/EK για την προστασία των δεδομένων και αναφέρεται σε οιοσδήποτε πληροφορίες αφορούν ένα προσδιορισμένο ή προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο. Ένα προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο το πρόσωπο το οποίο μπορεί να προσδιοριστεί άμεσα ή έμμεσα, ειδικότερα σε σχέση με τον αριθμό ταυτοποίησης του ή ένα ή περισσότερα στοιχεία που αφορούν την φυσική, φυσιολογική, διανοητική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική του ταυτότητα.

«Πρόσωπο» σημαίνει οποιοδήποτε φυσικό πρόσωπο ή οποιοδήποτε νομικό πρόσωπο δημόσιου ή ιδιωτικού δικαίου είτε αυτό έχει νομική προσωπικότητα είτε όχι και περιλαμβάνει την Κυβέρνηση της Δημοκρατίας,

Τρίτοι: καθορίζεται ως «το φυσικό ή νομικό πρόσωπο, η δημόσια αρχή, η υπηρεσία ή οποιοσδήποτε άλλος φορέας, εκτός από το πρόσωπο στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα, ο εκτελών την επεξεργασία καθώς και τα πρόσωπα τα οποία, υπό την άμεση εποπτεία ή για λογαριασμό του υπευθύνου της επεξεργασίας ή του εκτελούντος την επεξεργασία, είναι εξουσιοδοτημένα να επεξεργάζονται τα δεδομένα

Αποδέκτης: καθορίζεται ως «το φυσικό ή νομικό πρόσωπο, η δημόσια αρχή, η υπηρεσία ή οποιοσδήποτε άλλος φορέας στον οποίο ανακοινώνονται τα δεδομένα, είτε πρόκειται για τρίτο είτε όχι. Ωστόσο, οι αρχές στις οποίες ενδέχεται να ανακοινωθούν δεδομένα στα πλαίσια ειδικής ερευνητικής αποστολής δεν θεωρούνται ως αποδέκτες».

«Επίτροπος Προστασίας των Δεδομένων» ή «Επίτροπος» σημαίνει τον Επίτροπο που διορίζεται δυνάμει του άρθρου 18,

Υποκείμενο των δεδομένων: σημαίνει το φυσικό πρόσωπο στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα και του οποίου η ταυτότητα είναι γνωστή ή μπορεί να εξακριβωθεί, αμέσως, ιδίως βάσει αριθμού ταυτότητας ή βάσει ενός ή περισσότερων συγκεκριμένων στοιχείων του από άποψη φυσική, βιολογική, ψυχική, οικονομική, πολιτιστική, πολιτική ή κοινωνική.

«Υπουργός»: σημαίνει τον Υπουργό Εσωτερικών.

Ευρωπαϊκός κανονισμός: ορίζεται ως ένα νομοθετικό μέτρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης το οποίο τίθεται άμεσα σε ισχύ σαν νόμος σε όλα τα κράτη μέλη ταυτόχρονα. Οι

κανονισμοί μπορούν να διαχωριστούν από τις οδηγίες οι οποίες οδηγίες πρέπει να μετατραπούν σε εθνικούς νόμους. Κάτω από το ευρωπαϊκό Σύνταγμα, οι κανονισμοί θα έπρεπε να έχουν την ονομασία “Ευρωπαϊκοί Νόμοι”, η οποία πρόταση έχει απορριφθεί. Μια οδηγία, οριοθετεί τους στόχους, αλλά επιτρέπει στα κράτη μέλη να επιλέξουν τα μέτρα τα οποία θα θεσπιστούν για την επίτευξη αυτών των στόχων εντός μιας καθορισμένης προθεσμίας.¹²

Οι κανονισμοί είναι υπό κάποια έννοια ισοδύναμοι με τους Νόμους του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου. Έτσι οι κανονισμοί αποτελούν μια από τις πιο δυνατές μορφές νόμων της Ευρωπαϊκής Ένωσης και απαιτείται μεγάλος κόπος στην προσπάθεια δημιουργίας πρώιμων μορφών τους και στην τυποποίηση-καθορισμών τους.

Όταν ένα κανονισμός τεθεί σε ισχύ, αναιρεί όλους τους εθνικούς νόμους που ασχολούνται με το ίδιο θέμα και ως επακόλουθο η εθνική νομοθεσία πρέπει να είναι συνεπή ως προς τις αλλαγές που θα γίνουν με βάση τον κανονισμό. Καθώς τα κράτη μέλη δυσκολεύονται να παρατηρήσουν το άμεσο επακόλουθο ενός κανονισμού, είναι σύνηθες φαινόμενο να περνούν νομοθεσία που ασχολείται με τα θέματα που τέθηκαν από Ευρωπαϊκούς κανονισμούς.

Οι εν λόγω κανονισμοί δύνανται να είναι δεσμευτικοί ως προς όλα τα μέρη τους ή μόνο ως προς τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα. Από την άλλη, οι ευρωπαϊκές αποφάσεις, με τον νέο τους ορισμό, περιλαμβάνουν τόσο τις αποφάσεις που απευθύνονται σε ορισμένους αποδέκτες όσο και τις γενικές αποφάσεις, σε αντίθεση με τις αποφάσεις κατά την έννοια του άρθρου 249 της συνθήκης ΕΚ, εφόσον απευθύνονται μόνον στους αποδέκτες που ορίζονται σε αυτές. Τέλος, στις μη νομοθετικές πράξεις συγκαταλέγονται οι συστάσεις και οι γνώμες, οι οποίες δεν έχουν δεσμευτικό αποτέλεσμα.

Ευρωπαϊκή οδηγία: ορίζεται ως ένα νομοθετικό μέτρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης το οποίο απαιτεί από τα κράτη μέλη να επιτύχουν ένα συγκεκριμένο αποτέλεσμα χωρίς αυτή η οδηγία να θέτει τα μέσα και τους τρόπους που θα επιτευχθεί το αποτέλεσμα. Μπορεί να διαχωριστεί από τους Ευρωπαϊκούς κανονισμούς οι οποίοι έχουν άμεση εφαρμογή και δεν απαιτούν κάποιας μορφής υλοποίηση. Οι οδηγίες συνήθως αφήνουν τα κράτη μέλη ελεύθερα ως προς τους ακριβείς κανόνες που πρέπει να υιοθετηθούν. Οι οδηγίες μπορούν να υιοθετηθούν από μια ποικιλία νομοθετικών διαδικασιών που εξαρτώνται από το θέμα.⁵

Οι οδηγίες δεσμεύουν μόνο τα κράτη μέλη στα οποία απευθύνονται όπου μπορεί να είναι είτε ένα κράτος μέλος, είτε ένα σύνολο από αυτά. Όμως στη πράξη εκτός από ελάχιστες

¹² Αθανασόπουλος Κ.,ΓΕ., Δίκαιο Ευρωπαϊκής Ένωσης Αθήνα 2008 σελ.36

⁵ The Union's founding principles[http://europa.eu/scadplus/constitution/legislation_en.htm]

εξαιρέσεις οι οδηγίες απευθύνονται σε όλα τα κράτη μέλη.

Όταν οι οδηγίες υιοθετηθούν, δίνεται ένα χρονικό περιθώριο στο οποίο τα κράτη μέλη θα πρέπει να παρουσιάσουν το αναμενόμενο αποτέλεσμα. Συνήθως οι εθνικοί νόμοι των κρατών μελών μπορεί να έχουν ήδη εναρμονιστεί με το αποτέλεσμα και την κατάσταση, οπότε αλλαγές στους νόμους δεν απαιτούνται. Στις πλείστες των περιπτώσεων τα κράτη μέλη, χρειάζεται να κάνουν αλλαγές στην νομοθεσία τους που συνήθως αυτές ονομάζονται “μεταβάσεις” στην προσπάθεια η οδηγία να εφαρμοστεί σωστά. Εάν ένα κράτος μέλος αποτύχει να περάσει την απαραίτητη εθνική νομοθεσία, ή εάν η εθνική νομοθεσία δεν μπορεί να εναρμονιστεί επαρκώς με τις απαιτήσεις της οδηγίας, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, μπορεί να θέσει σε εφαρμογή νομικά μέτρα του Κράτους Μέλους στο Ευρωπαϊκό δικαστήριο. Αυτό επίσης μπορεί να γίνει όταν ένα μέλος, έχει μετατρέψει μια οδηγία στη θεωρία αλλά έχει αποτύχει να τη θέσει σε λειτουργία στην πράξη.

Οι οδηγίες αρχικά δεν προορίζονταν να έχουν δεσμευτικό χαρακτήρα πριν την υλοποίηση από τα κράτη μέλη, το Ευρωπαϊκό δικαστήριο καθιέρωσε την αρχή της άμεσης εφαρμογής που έδινε τη δυνατότητα σε μη εφαρμοσμένες ή κακώς εφαρμοσμένες οδηγίες να έχουν νομική ισχύ.

Η νομική βάση για την αποδοχή των κανονισμών και των οδηγιών, είναι το άρθρο 249 της συνθήκης της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, με αποτέλεσμα οι κανονισμοί να μπορούν να έχουν ισχύ μόνο στην επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Άρθρο 249

Στην προσπάθεια να πραγματοποιήσουν τους στόχους τους και με τη σύμφωνη γνώμη των προνοιών της συνθήκης της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο σε συνεργασία με το Κοινοβούλιο της Ευρώπης και την Επιτροπή, θα πρέπει να δημιουργούν κανονισμούς, να εκδίδουν οδηγίες, να παίρνουν αποφάσεις, να κάνουν συστάσεις ή να παραδίδουν γνώμες.

Ένας κανονισμός (regulation) πρέπει να έχει γενική εφαρμογή. Πρέπει να δεσμεύεται το σύνολο του και να είναι άμεσα εφαρμόσιμος σε όλα τα Κράτη Μέλη.

Μια οδηγία (directive) πρέπει να δεσμεύεται, ως προς το αποτέλεσμα που πρέπει να επιτευχθεί από κάθε κράτος Μέλος στο οποίο απευθύνεται, αλλά θα πρέπει να αφήνει στις εθνικές αρχές την επιλογή της μορφής και των μεθόδων.

Μια απόφαση (decision) θα πρέπει να δεσμεύεται στην ολότητά της σε αυτούς που απευθύνεται

Μια σύσταση (Recommendation) και μια γνώμη δεν θα πρέπει να έχουν δεσμευτικό χαρακτήρα.¹

3.3 Ιστορική Αναδρομή

Οι πρώτες αντιδράσεις στο πεδίο της προστασίας προσωπικών δεδομένων καταγράφονται σε διεθνές επίπεδο από τότε που καταγράφηκε η ανάγκη νομοθετικής προστασίας της ιδιωτικότητας. Η ανάγκη της ιδιωτικότητας διατυπώθηκε ενδεικτικά:

- στη Σύμβαση της Ρώμης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών (04-11-1950)
- στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ), όπου στο άρθρο 8 προστατεύεται η ιδιωτική ζωή, στην οποία συγκαταλέγονται και τα προσωπικά δεδομένα (1950)
- στη Διακήρυξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης των Γενικών Γιατρών για το Ιατρικό Απόρρητο (1979)
- στην Απόφαση της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης για τη χρησιμοποίηση των Ηλεκτρονικών Υπολογιστών στην Ιατρική (1983)
- στη Διεθνή Συνδιάσκεψη Ιατρικών Συλλόγων, που επεξεργάστηκε τις Αρχές της Ευρωπαϊκής Ιατρικής Δεοντολογίας (1987).

Εν συνεχεία πολλοί ήταν οι φορείς που ασχολήθηκαν με την προστασία των προσωπικών δεδομένων, συνειδητοποιώντας τη σημαντικότητα του θέματος και την αναγκαιότητα της εποχής, όπως λόγου χάρη ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ), διεθνής οργανισμός, που το 1980 εξέδωσε κάποιες κατευθυντήριες αρχές που διέπουν την προστασία της ιδιωτικότητας μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται η αρχή:

1. Της περιορισμένης συγκέντρωσης και συλλογής δεδομένων
2. Της ποιότητας των δεδομένων
3. Του προσδιορισμένου σκοπού
4. Της περιορισμένης χρήσης και μέτρων ασφαλείας των προσωπικών δεδομένων
5. Της διαφάνειας
6. Της συμμετοχής και της ευθύνης του ατόμου.

Όλα τα ανωτέρω αποτελούν ένα πλαίσιο γενικών αρχών, με βασικό σκοπό την υπεράσπιση των ανθρωπίνων ελευθεριών και την προστασία των δικαιωμάτων των προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

Κατόπιν όλων των ανωτέρω, ακολούθησε η Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ατόμων από την αυτόματη επεξεργασία των προσωπικών τους δεδομένων, η οποία δημιούργησε τις πρώτες διασφαλίσεις που πρέπει να τηρούνται σε σχέση με την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων.

Σταθμό όμως στην προστασία των προσωπικών δεδομένων για τα κράτη - μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης αποτελεί η **Οδηγία 95/46/ΕΚ**, με την οποία εξασφαλίζεται η εναρμόνιση των εθνικών νομοθεσιών των κρατών - μελών ως προς την προστασία των προσωπικών δεδομένων και η ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών στα κράτη - μέλη.⁷ Η οδηγία αυτή υιοθετήθηκε τον Οκτώβριο του 1995 και είναι υποχρεωτική για όλες τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, στο μέτρο όμως που αυτή περιορίζεται στην νόμιμη ισχύ και αρμοδιότητα του Ευρωπαϊκού Νόμου σε κάθε κράτος – μέλος.

Στην Ελλάδα η Κοινοτική Οδηγία 95/46/ΕΚ μεταφέρεται και ενσωματώνεται στο εσωτερικό δίκαιο με το **Ν. 2472/1997** (ο οποίος μάλιστα τροποποιήθηκε πρόσφατα βάσει του Ν. 3625/2007), εκπληρώνοντας την υποχρέωσή της ως κράτους – μέλους που απορρέει από τη Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης να θεσπίσει ειδικές διατάξεις για την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Στην Ελλάδα η Σύσταση 108 άρχισε να ισχύει από την 01-01-1995, χωρίς ωστόσο να δημιουργεί ένα επαρκές καθεστώς προστασίας των προσωπικών δεδομένων.

Κατά την αναθεώρηση του Συντάγματος, το 2001, κρίθηκε επιβεβλημένη η κατοχύρωση ενός νέου, ειδικού δικαιώματος προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Το νέο **άρθρο 9Α του ελληνικού Συντάγματος 1975/86/08** που συμπεριλήφθηκε στο Σύνταγμα με την τελευταία αναθεώρηση ορίζει ότι «καθένας έχει δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα, των προσωπικών δεδομένων, όπως ο νόμος ορίζει».

Στη νέα διάταξη αναδεικνύεται ωστόσο η ένταση των κινδύνων που εμπεριέχει η επεξεργασία δεδομένων με ηλεκτρονικά μέσα. Η προστασία προσωπικών δεδομένων ανήκει στην κατηγορία των νέων δικαιωμάτων που κατοχυρώνει το αναθεωρημένο Σύνταγμα, κοινό στοιχείο των οποίων είναι η εξασφάλιση όχι μόνο έναντι της κρατικής εξουσίας αλλά και έναντι των ιδιωτών. Καθώς αυτό το δικαίωμα είναι ευάλωτο σε προσβολές από τους ιδιώτες, το κράτος δεν μπορεί να αρκείται στην αποχή και την αποτροπή των προσβολών αυτών από τα όργανά του, αλλά πρέπει να μην επιτρέπει την προσβολή του από ιδιώτες, λαμβάνοντας μέτρα για το σκοπό αυτό.

Στην συνέχεια ο αναθεωρητικός νομοθέτης κατοχυρώνει με βάσει το Σύνταγμα τις ανεξάρτητες αρχές με αποστολή τη διασφάλιση του δικαιώματος της προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Η ίδρυση ανεξάρτητων αρχών αποτυπώνεται ως εγγενές χαρακτηριστικό του συστήματος προστασίας προσωπικών δεδομένων σε διεθνή κείμενα, δεσμευτικά ή μη.

⁷ Ευρωπαϊκή Οδηγία 95/46/EC
[http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_en.pdf]

Στην Κύπρο ψηφίστηκε νόμος από την βουλή των αντιπροσώπων το 2001

<<Ο περί επεξεργασίας νόμος προσωπικού χαρακτήρα>> (προστασίας του ατόμου)
Νόμος του 2001 138(I)/2001, 37(I)/2003, 105(I)/2012.⁸

Όλα τα κράτη μέλη της Ευρώπης αλλά και τα καινούργια μέλη, αναμένεται να τηρούν τα κριτήρια που έχουν θεσπιστεί από αυτό το νόμο.⁹

Επιπλέον το Human Rights Act 1998, αποτελεί ένα νόμο του Ηνωμένου Βασιλείου όπου έχει σαν στόχο να προεκτείνει και να ενσωματώσει στο αγγλικό δίκαιο τα δικαιώματα τα οποία εμπεριέχονται στο European Convention on Human Rights του 1950, για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών.

Το Σεπτέμβριο του 2000, η Διακήρυξη της Χιλιετίας του ΟΗΕ, έχει θέσει κάποιους συγκεκριμένους στόχους ανάμεσα στους οποίους συγκαταλέγονται και η υπεράσπιση και προστασία των ανθρωπίνων ελευθεριών, προστασία των δικαιωμάτων και της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων μέσω των αρχών που καθιστούν νόμιμη την επεξεργασία αυτή.¹⁰

3.4 Ιατρικά δεδομένα και απόρρητο

<<Όσα κατά τη διάρκεια της θεραπείας θα δω ή θα ακούσω ή, πέρα από τις ασχολίες μου στην καθημερινή ζωή, όσα δεν πρέπει ποτέ να κοινολογούνται στους έξω, θα τα αποσιωπώ, θεωρώντας ότι αυτά είναι μυστικά.>>.¹¹

Αυτά αναφέρει ο πατέρας της ιατρικής στο όρκο του. Από την εποχή του Ιπποκράτη που η ιατρική πήρε μια άλλη διάσταση (καθιερώθηκε) ως επιστήμη ξεχωριστή από τις άλλες επιστήμες μέχρι σήμερα, η τήρηση του ιατρικού απορρήτου αναγνωρίζεται ως καθήκον του γιατρού και δικαίωμα του ασθενούς, ενώ αποτελεί γενική αρχή δικαίου σε όλα τα πολιτισμένα κράτη του κόσμου.

Τα δεδομένα που αφορούν την υγεία του ατόμου αποτελούν μέρος της προσωπικότητας του και είναι απαραίτητη η συγκατάθεση του ασθενή για κάθε ανάκτηση, καταγραφή, επεξεργασία ή μεταφορά τους. Η πρόσβαση και η επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να συμφωνεί με τις σχετικές διατάξεις του νόμου για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, και το ιατρικό απόρρητο.

Η εμπιστοσύνη είναι ουσιαστικό στοιχείο στην σχέση γιατρού ασθενή, όχι μόνο σε ηθικό αλλά και σε πρακτικό επίπεδο. Εάν ο ασθενής δε νιώθει με απόλυτη εμπιστοσύνη ότι οι πληροφορίες που θα δώσει θα παραμείνουν μυστικές, ίσως αποκρύψει πληροφορίες για

⁸ Ο περί επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα νόμος 2001 – 2012

⁹ Human Rights Act [http://www.opsi.gov.uk/ACTS/acts1998/ukpga_19980042_en_1]

¹⁰ Η Διακήρυξη της Χιλιετίας, Σύνοδος Κορυφής, Νέα Υόρκη, 6-8 Σεπτεμβρίου, 2000

¹¹ Απόσπασμα από τον Όρκο του Ιπποκράτη

την υγεία του και τη ζωή του, που πολύ πιθανόν θα είναι καθοριστικές για τη διάγνωση και τη θεραπεία του. (το σωστό και αληθές ιστορικό είναι το ήμισυ της διάγνωσης)

Η ιδιωτικότητα όμως δεν περιορίζεται μόνο στα δεδομένα ιατρικής φύσεως αλλά σε άλλα δεδομένα που προκύπτουν από την παροχή υγείας.

Ειδικότερα στα πληροφοριακά συστήματα υγείας, η ιδιωτικότητα αναφέρεται σε οποιαδήποτε πληροφορία μπορεί να οδηγήσει στην ταυτοποίηση ενός ατόμου και την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την υγεία του ή άλλες πτυχές της προσωπικής του ζωής. Αυτό σημαίνει πως στο προηγούμενο παράδειγμα η πληροφορία σχετικά με την επίσκεψη του ασθενούς στο νοσοκομείο θα πρέπει να προστατεύεται ώστε να είναι προσβάσιμη μόνο στα άτομα που ο ασθενής επιθυμεί ή που ο Νόμος ορίζει. Κατά συνέπεια δημιουργείται η ανάγκη προστασίας των πληροφοριών και των δεδομένων που επεξεργάζονται τα πληροφοριακά συστήματα υλοποιώντας κατάλληλους μηχανισμούς ασφάλειας. Η ιδιωτικότητα ως απαίτηση ασφάλειας σε ένα πληροφοριακό σύστημα υγείας περιλαμβάνει άλλες απαιτήσεις ασφάλειας όπως η εμπιστευτικότητα, η εξουσιοδότηση, η μη αποποίηση και η ανωνυμοποίηση.

Η ιδιωτικότητα επηρεάζει σημαντικά την αποδοχή των πληροφοριακών συστημάτων υγείας από τους ασθενείς και την εμπιστοσύνη που οι τελευταίοι αισθάνονται κατά τη χρήση τους. Συνεπώς, καθώς τα πληροφοριακά συστήματα υγείας αρχίζουν να υλοποιούνται από πολλούς παρόχους υπηρεσιών υγείας είναι απαραίτητη η προστασία της ιδιωτικότητας με κατάλληλες μεθόδους και εύχρηστους μηχανισμούς.

Η επεξεργασία και η προστασία των ιατρικών δεδομένων υπόκειται σε ειδικές ρυθμίσεις. Διέπεται σαφώς και αυτή από τις διατάξεις του Ν. 2472/1997¹², αλλά και από τις διατάξεις του Ν. 2774/99 σχετικά με το ιατρικό απόρρητο. Σύμφωνα με το Ν. 2472/1997, ο ασθενής του οποίου τα ευαίσθητα δεδομένα υπόκεινται κάποιας μορφής επεξεργασία από κάποιους έχει το δικαίωμα:

- Να ενημερωθεί για τις πληροφορίες που τον αφορούν και αποτελούν αντικείμενο αρχειοθέτησης.
- Να μάθει το σκοπό της επεξεργασίας τους, ποιοι θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα και πόσο χρόνο θα διαρκέσει η επεξεργασία.
- Να ζητήσει τη διόρθωση, την προσωρινή μη χρησιμοποίηση, τη μη διαβίβαση μέρους ή όλων των δεδομένων.¹³

¹² Επεξεργασία και προστασία ιατρικών δεδομένων Ν. 2472/1997

¹³ Μαλιαρού Μ. Λιάσκου Ι. Νομοθετική προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας Ανασκόπηση νοσηλευτική 2008, 47(2):202–208

Συγκεκριμένα οι προβλέψεις της νομοθεσίας για την προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων των ασθενών περιγράφονται συνοπτικά παρακάτω :

1. Η επεξεργασία των ιατρικών δεδομένων επιτρέπεται μόνο όταν συντρέχει μία από τις επόμενες περιπτώσεις:

(α) Ο ασθενής έχει δώσει ρητά τη συγκατάθεσή του, ή

(β) η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τη διασφάλιση ζωτικού συμφέροντος του ασθενούς ενώ ο ίδιος τελεί σε φυσική ή νομική αδυναμία να δώσει τη συγκατάθεσή του, ή

(γ) η επεξεργασία είναι αναγκαία για την ιατρική πρόληψη ή διάγνωση, την παροχή ιατροφαρμακευτικής αγωγής ή τη διαχείριση των ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών, η δε επεξεργασία εκτελείται από κατ' επάγγελμα θεράποντα της υγείας που δεσμεύεται από το ιατρικό απόρρητο ή από άλλο πρόσωπο το οποίο υπέχει ανάλογη υποχρέωση.

2. Οι βασικές αρχές της νόμιμης και θεμιτής επεξεργασίας που πρέπει απαραίτητα να τηρούνται, σε συνδυασμό με τα παραπάνω είναι:

(α) Ο σκοπός και η διάρκεια της επεξεργασίας πρέπει να ορίζεται με σαφήνεια εκ των προτέρων και δεν επιτρέπεται να τροποποιείται αργότερα. Τα δεδομένα πρέπει να είναι απαραίτητα και να μην υπερβαίνουν το σκοπό της επεξεργασίας.

Η λεγόμενη αρχή του σκοπού σημαίνει ότι πρέπει να συλλέγονται όσο το δυνατόν λιγότερα προσωπικά δεδομένα για το σκοπό της επεξεργασίας και όπου είναι δυνατό να χρησιμοποιούνται ανώνυμα δεδομένα ή ψευδώνυμα.

Τα δεδομένα πρέπει επίσης να είναι ακριβή και εφόσον χρειάζεται να ενημερώνεται η ακρίβειά τους.

(β) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας πρέπει να λαμβάνει όλα τα απαραίτητα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα προστασίας των δεδομένων από τυχαία ή παράνομη καταστροφή, απώλεια, αλλοίωση, απαγορευμένη διάδοση ή πρόσβαση, ιδίως εάν η επεξεργασία συμπεριλαμβάνει και διαβίβαση των δεδομένων μέσω δικτύου. Ο βαθμός ασφάλειας κρίνεται από τις εξής συνιστώσες: τη φύση των δεδομένων, την επικινδυνότητα της επεξεργασίας, την τεχνολογική εξέλιξη και το κόστος εφαρμογής των μέτρων ασφάλειας. Έτσι η διακίνηση ευαίσθητων δεδομένων έσω δικτύου απαιτεί αυστηρά μέτρα ενώ το κόστος αποκτά δευτερεύουσα σημασία όσο αυξάνει η επικινδυνότητα της επεξεργασίας.

(γ) Επίσης, ο υπεύθυνος της επεξεργασίας πρέπει να γνωστοποιήσει την επεξεργασία στην αρμόδια Αρχή Προστασίας. Σημειώνουμε ότι σε ειδικές κατηγορίες επεξεργασίας που ενέχουν ιδιαίτερους κινδύνους η αρμόδια Αρχή μπορεί να προβεί σε προληπτικό έλεγχο της επεξεργασίας.

(δ) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας πρέπει να σέβεται και να εξασφαλίσει την άσκηση των δικαιωμάτων του υποκειμένου της επεξεργασίας (ασθενούς).

3. Τηρούνται τα νόμιμα δικαιώματα του ασθενούς:

(α) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή για το σκοπό της επεξεργασίας, τα δεδομένα που είναι απαραίτητα για το σκοπό αυτό και τους αποδέκτες της επεξεργασίας, το κατά πόσο η επεξεργασία είναι υποχρεωτική, και για την ύπαρξη δικαιώματος πρόσβασης στα δεδομένα του.

β) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα ανά πάσα στιγμή να ζητήσει να πληροφορηθεί ποια προσωπικά του δεδομένα και για ποιο σκοπό έχουν γίνει αντικείμενο επεξεργασίας.

(γ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της διόρθωσης και διαγραφής των δεδομένων εάν αυτά δεν είναι ακριβή ή η επεξεργασία δεν είναι νόμιμη.

(δ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα ν' αντιταχθεί στην επεξεργασία¹³

Ειδικότερη Βιβλιογραφία 3^{ου} Κεφαλαίου

1. Α. Χριστοδούλου, (2009), Πανεπιστήμιο Κύπρου διπλωματική εργασία: Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενή Νομοθετικό και Κοινωνικό πλαίσιο.
2. Αθανασόπουλος Κ., ΓΕ., Δίκαιο Ευρωπαϊκής Ένωσης Αθήνα 2008
3. Αποστολάκης Ι. Θέματα Διοίκησης Πληροφοριακών Υποδομών στις Μονάδες Υγείας. Εκδόσεις MediForce, Αθήνα: 2005
4. Λίλιαν Μήτρου Πανεπιστήμιο Αιγαίου Η προστασία της Ιδιωτικότητας στην Πληροφορική και τις Επικοινωνίες Η νομική διάσταση 2010.
5. Κοσμόπουλος Α. Η πολιτική ασφαλείας στο σύγχρονο νοσοκομείο. Παρουσίαση στο 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο για την Υγεία & τα Προσωπικά Δεδομένα. 2006 Μάρτιος 28-29, Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών
6. Μαντάς Ι. Πανεπιστημιακές Παραδόσεις στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Πληροφορική της Υγείας, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2004
7. Μαλιαρού Μ. Λιάσκου Ι. Νομοθετική προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας Ανασκόπηση νοσηλευτική 2008.
8. Πάγκαλος Γ, Μαυρίδης Ι. Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Δικτύων. Εκδόσεις Ανικούλα, Θεσσαλονίκη: 2002
9. Φίλιππος Λέντζας, Νομοθετικό πλαίσιο επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων- Ιατρικό απόρρητο και φάκελλοι υγείας. 2010
9. Έκθεση για το τι καλύφθηκε και τι χρειάζεται ανανέωση για το νομοθετικό πλαίσιο και για

¹³ Ο περί επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα νόμος 2001 – 2012.

τα θέματα ασφάλειας σε διάφορες χώρες και διεθνώς 2012

10. Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

<http://www.dataprotection.gov.cy/dataprotection/dataprotection.nsf/index>

11. Η Διακήρυξη της Χιλιετίας, Σύνοδος Κορυφής , Νέα Υόρκη, 6-8 Σεπτεμβρίου, 2000

[http://www.unric.org/index.php?option=com_content&task=view&id=3142&Itemid=243]

12. [Ιατρικό απόρρητο. Οι «κατά συνθήκη»

παραβιάσεις. [<http://www.mednet.gr/archives/1999-5/504.html>]

13..Ευρωπαϊκή, Οδηγία, 95/46/EC.

.http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_en.pdf]

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Διεθνής και Ευρωπαϊκά εργαλεία (νομοθεσία, οδηγίες) προστασίας προσωπικών δεδομένων. Η περίπτωση της Κύπρου

4.1 Εισαγωγή.

4.2 Διεθνή και Ευρωπαϊκά εργαλεία προστασίας προσωπικών δεδομένων από την ηλεκτρονική τους διαχείριση.

4.2.1 Ευρωπαϊκή Ένωση .

4.2.2 Αμερική- Άλλες Χώρες.

4.2.1.1 Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου.

4.2.1.2 Ευρωπαϊκός χάρτης για τα δικαιώματα των ασθενών 2002.

4.2.1.3 Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Convention 108.

4.2.1.4 Πρόταση R (75)5 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R (75)5

4.2.1.5 Πρόταση R (81)1 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R(81).

4.2.1.6 Πρόταση Αρ. R(83) 10 του συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των προσωπικών δεδομένων τα οποία χρησιμοποιούνται για επιστημονική έρευνα και στατιστικές.

4.2.1.7 Πρόταση Αρ. R (99) 5 της επιτροπής των υπουργών προς τα κράτη μέλη για την προστασία της ιδιωτικότητας στο Internet.

4.2.1.8 Πρόταση Αρ. R (97) 5 για Συμβούλιο της Ευρώπης, Επιτροπή 4.2.1 Αμερική Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA (Δράση φορητότητας και υπευθυνότητας ασφάλειας υγείας)

4.2.2 Η ελληνική πραγματικότητα:

Ο Νόμος 2472/97 για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

4.2.3 Κύπρος: Νομικό πλαίσιο προστασίας προσωπικών δεδομένων

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Διεθνή και Ευρωπαϊκά εργαλεία (νομοθεσία, οδηγίες) προστασίας προσωπικών δεδομένων. Η περίπτωση της Κύπρου

4.1 Εισαγωγή

Ο όγκος, η πολυπλοκότητα και η πολυσύνθετη δομή της ιατρικής πληροφορίας και γνώσης έχει αυξηθεί παγκόσμια σε τέτοιο επίπεδο που η επεξεργασία και ανάκτηση της πληροφορίας να αποτελεί απαραίτητο στοιχείο κάθε μονάδας υγείας. Ωστόσο η υποσχόμενη από το κράτος ηλεκτρονική διακυβέρνηση δεν μπορεί να υλοποιηθεί αν δεν υπάρξει αρμονική συνεργασία των δυο εμπλεκόμενων δομών: της πληροφορικής ανάπτυξης και της οργανωτικής αναδιάρθρωσης των δημόσιων νοσοκομείων, αφού η εφαρμογή της πληροφορικής βοηθά στην δημιουργία, λειτουργία και εγκαθίδρυση ενός δημόσιου τομέα υγείας πιο διαφανούς και πιο παραγωγικού.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι τα νοσοκομεία αποτελούν μια διαρκή αντιπαράθεση ανάμεσα στη κρατική γραφειοκρατική διαχείριση και στην ιατρική επιστήμη, υπάρχει έντονη η αβεβαιότητα ως προς το αν η τεχνολογική εξέλιξη θα μπορέσει να αντισταθμίσει την δημόσια γραφειοκρατία και να αλλάξει τις οργανωτικές και διοικητικές δομές. Ο εκσυγχρονισμός των νοσοκομείων προαπαιτεί και επιβάλλει τη δημιουργία νέων οργανωτικών και λειτουργικών προτύπων πάνω στην διαδρομή της αρρώστιας, που θα στοχεύουν στην ανακατανομή των ρόλων, απορρίπτοντας τη συντηρητική πεποίθηση ότι το καλύτερο, είναι θέμα τύχης παρά ανθρώπινης θέλησης και ότι η παραδοσιακή γραφειοκρατική διαχείριση είναι ικανή να κυβερνά αποτελεσματικά, αλλά επιτρέπεται να διαχειρίζεται ελλειμματικά.

Αποτελεί πια γεγονός ότι για την ανάπτυξη και την αποτελεσματικότερη και πιο ποιοτική φροντίδα στους ασθενείς είναι να στραφούν οι επαγγελματίες υγείας προς τα νέα προϊόντα της πληροφορικής. Η πληροφορική της υγείας όπως και η πληροφορική γενικά αναπτύσσεται και οι επαγγελματίες υγείας δεν πρέπει να παραμένουν σαν ένας απλός θεατής στη ραγδαία ανάπτυξή της αλλά να συμβάλλουν με την χρήση πληροφορικής στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη των δομών της υγείας. Όμως δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι όλα αυτά αποτελούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα για αυτό χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή από τους χρήστες αυτών των δεδομένα .

Τα πληροφοριακά συστήματα υγείας έχουν αναπτύξει κάποιες δικλείδες ασφαλείας έτσι ώστε να εμποδίζουν τους κακόβουλους χρήστες που θα είχαν προσωπικό όφελος από την γνωστοποίηση προς αυτούς των δεδομένων των ασθενών.

Με τις ραγδαίες εξελίξεις στο θέμα του ΓεΣΥ, οι συμμετέχοντες, στα πλαίσια της παροχής βελτιωμένης ιατρικής περίθαλψης, θα ανταλλάξουν πληροφορίες τόσο σε τοπικό όσο σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Αυτές οι πληροφορίες, σύμφωνα με τη νομοθεσία, εμπίπτουν στον “περι προστασίας προσωπικών δεδομένων νόμο”. Οι εμπλεκόμενοι, δεν έχουν πλήρη αντίληψη των νομικών τους υποχρεώσεων στη διαχείριση της ιατρικής πληροφορίας, με αποτέλεσμα να συναντούν εμπόδια που δεν τους επιτρέπουν να αξιοποιήσουν στο μέγιστο δυνατό τις υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν. Για να γίνουν πιο ξεκάθαρες οι υπηρεσίες που προσφέρονται από τη χρήση του ηλεκτρονικού φακέλου, θα πρέπει να κατανοηθούν όχι μόνο τα τεχνικά προβλήματα που προκύπτουν από την εισαγωγή ενός τέτοιου συστήματος, αλλά να μελετηθούν σε μεγαλύτερο βάθος τα νομικά και ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τους ηλεκτρονικούς φακέλους των ασθενών.

Η εφαρμογή των διατάξεων για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, αποτελεί νομική υποχρέωση όλων μας. Πολλά δε μάλλον για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, που επιφορτίζεται με την υπαγωγή σε ειδικότερες νομοθετικές ρυθμίσεις για την επεξεργασία και προστασία των ιατρικών δεδομένων και που πρέπει πρωτίστως να ικανοποιεί τις απαιτήσεις για την προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων που βρίσκονται αποθηκευμένα στον ιατρικό φάκελο του κάθε ασθενούς, ηλεκτρονικό ή μη, δεδομένου ότι οι πολίτες θέλουν υπηρεσίες και πληροφορίες προσαρμοσμένες στις ανάγκες και τις απαιτήσεις τους, γνωρίζοντας όμως ότι προστατεύεται επαρκώς το δικαίωμά τους στην ιδιωτική ζωή.

4.2 Διεθνή και Ευρωπαϊκά εργαλεία προστασίας προσωπικών δεδομένων από την ηλεκτρονική τους διαχείριση.

4.2.1 Ευρωπαϊκή Ένωση .

4.2.2 Αμερική- Άλλες Χώρες.

4.2.1.1 Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου.

Στην Ευρώπη η προστασία των προσωπικών δεδομένων κατοχυρώνεται μέσα από την ψήφιση νόμων και οδηγιών. Από τους σημαντικότερους σταθμούς όπως αναφέραμε και πιο πάνω υπήρξε η ψήφιση της Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 24ης Οκτωβρίου 1995 η οποία τώρα έχει μετατραπεί σε εθνική νομοθεσία προστασίας δεδομένων σε ολόκληρη την ΕΕ. Η οδηγία που έχει ως στόχο την προστασία

των θεμελιωδών ελευθεριών των φυσικών προσώπων και ιδίως της ιδιωτικής ζωής, έναντι

της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Ο όρος ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα χρησιμοποιείται για τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα και αναφέρεται σε οιοσδήποτε πληροφορίες αφορούν ένα προσδιορισμένο ή προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο. Ένα προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο το πρόσωπο το οποίο μπορεί να προσδιοριστεί άμεσα ή έμμεσα ειδικότερα σε σχέση με τον αριθμό ταυτοποίησής του ή ένα ή περισσότερα στοιχεία που αφορούν τη φυσική, οργανική, διανοητική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική του ταυτότητα.

Τα δεδομένα σχετικά με την υγεία του ατόμου αποτελούν μέρος της προσωπικότητας του ατόμου και όχι ιδιοκτησία του φορέα που τα συλλέγει και τα επεξεργάζεται. Έτσι η επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να συνάδει με τις σχετικές διατάξεις για την προστασία των προσωπικών ευαίσθητων δεδομένων και του ιατρονοσηλευτικού απορρήτου.¹

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ) του 1950 προστατεύει στο άρθρο 8 την ιδιωτική ζωή, στην οποία συγκαταλέγονται και τα προσωπικά δεδομένα. Ως προς τα ιατρικά δεδομένα το Δικαστήριο των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων όρισε αυστηρές προϋποθέσεις για την ανακοίνωσή τους σε τρίτους.

Οι πρώτες ανησυχίες για την ιδιωτικότητα τέθηκαν στον νόμο για την προστασία δεδομένων του 1970, το Σουηδικό νόμο για την προστασία των δεδομένων του 1973 και το νόμο περί ιδιωτικότητας των ΗΠΑ του 1974, οι οποίοι έθεσαν τις απαιτήσεις, χωρίς όμως να έχουν καμία εξουσία γύρω από την προστασία των δεδομένων.

Ο οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης² ήταν ο δεύτερος διεθνής οργανισμός που το 1980 ασχολήθηκε με την προστασία προσωπικών δεδομένων, εκδίδοντας «Κατευθυντήριες Αρχές που διέπουν την προστασία της ιδιωτικότητας και τις διασυνοριακές ροές προσωπικών δεδομένων».

Οι αρχές αυτές περιλαμβάνουν:

- Την αρχή της περιορισμένης συγκέντρωσης και συλλογής δεδομένων,
- Την αρχή της ποιότητας των δεδομένων,
- Την αρχή του προσδιορισμένου σκοπού,
- Την αρχή της περιορισμένης χρήσης των προσωπικών δεδομένων,

¹Πάγκαλος Γ, Μαυρίδης Ι. Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Δικτύων. Εκδόσεις Ανικούλα, Θεσσαλονίκη: 2002

²Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξη ΟΑΣΑ

- Την αρχή μέτρων ασφαλείας των προσωπικών δεδομένων,
- Την αρχή της διαφάνειας,
- Την αρχή της συμμετοχής του ατόμου
- Την αρχή της ευθύνης.

Είναι ένα πλαίσιο γενικών αρχών χωρίς δεσμευτικό χαρακτήρα που συγκέντρωσε για μεγάλο διάστημα τη συναίνεση πολλών χωρών και κυρίως εκείνων που στερούνταν ειδικής νομοθεσίας για την προστασία προσωπικών δεδομένων.

Σε απόλυτη συνοχή και συνάφεια με τις διεθνείς συνθήκες βρίσκεται η Διακήρυξη της Χιλιετίας των Ηνωμένων Εθνών, όπου η υπεράσπιση των ανθρωπίνων ελευθεριών, η προστασία των δικαιωμάτων και των ελευθεριών των προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα κρίνεται κεφαλαιώδους σημασίας μέσω του καθορισμού κατευθυντήριων αρχών που προσδιορίζουν τη νομιμότητα της επεξεργασίας αυτής.³

4.2.1.2 Ευρωπαϊκός χάρτης για τα δικαιώματα των ασθενών 2002

Η δημιουργία αυτού του Χάρτη σε συνδυασμό με τον Χάρτη των Θεμελιωδών

Δικαιωμάτων, έχει ως σκοπό να τονίσει η Ευρωπαϊκή Ένωση ότι όλοι οι πολίτες της έχουν ίσα δικαιώματα στην ιατρική περίθαλψη και δεν μπορούν να αμφισβητηθούν, ειδικά για οικονομικούς λόγους.

Επίσης γνωρίζοντας ότι πολλά από τα δικαιώματα των ασθενών καταπατούνται, μέσα στα οποία συγκαταλέγονται η πρόσβαση στα ιατρικά τους δεδομένα, η ιατρική τους πληροφόρηση, η εμπιστευτικότητα και η μυστικότητα, ο χάρτης αυτός αποσκοπεί στο να αποτελέσει τη βάση για την εξάλειψη αυτής της καταπάτησης. Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι τα δικαιώματα αυτά ισχύουν ακόμη και όταν ένα κράτος δεν έχει υλοποιημένο κάποιο σχετικό νόμο.

Ο ευρωπαϊκός αυτός χάρτης θα έχει ισχύ σε όλα τα κράτη μέλη ανεξάρτητα από τη διαφορετικότητα που ίσως να διαθέτουν τα διάφορα συστήματα υγείας μεταξύ τους

Όταν γίνει η εφαρμογή του Χάρτη, θα πρέπει όλα τα κράτη μέλη να τροποποιήσουν το νομοθετικό τους πλαίσιο έτσι ώστε να προσαρμοστεί με το Χάρτη χωρίς όμως να μην λαμβάνεται υπόψη η εθνική νομοθεσία όταν αυτή προσφέρει μεγαλύτερο επίπεδο ασφάλειας.

Μέσα από αυτόν τον χάρτη καθορίζονται δεκατέσσερα θεμελιώδη δικαιώματα για τους ασθενείς με σκοπό πάντα την προστασία και την ασφάλεια της υγείας των πολιτών, και

³ ASOP: A New Method and Tools for Capturing a Clinical Encounter.
[<http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=2579072&blobtype=pdf>]

είναι τα ακόλουθα:⁴

1. Δικαίωμα στην πληροφόρηση
2. Δικαίωμα στην πρόσβαση
3. Δικαίωμα στην ελεύθερη επιλογή
4. Δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή και στην εμπιστευτικότητα
5. Δικαίωμα στην ασφάλεια
6. Δικαίωμα στην πρόληψη
7. Δικαίωμα στην συγκατάθεση
8. Δικαίωμα στο χρόνο των ασθενών
9. Δικαίωμα στην τήρηση των ποιοτικών προτύπων
10. Δικαίωμα στην καινοτομία
11. Δικαίωμα της αποφυγής του περιττού πόνου και βασάνου
12. Δικαίωμα στην εξατομικευμένη επεξεργασία
13. Δικαίωμα του ατόμου να παραπονεθεί
14. Δικαίωμα της αποζημίωσης.
15. Δικαίωμα στην πρόσβαση

4.2.1.3 Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Convention 108^{5, 6}

Η Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ατόμων από την αυτόματη επεξεργασία των προσωπικών τους δεδομένων, προσωπικού χαρακτήρα, τα ιατρικά δεδομένα δεν μπορούν να γίνουν αντικείμενο αυτοματοποιημένης επεξεργασίας χωρίς εγγυήσεις για την προστασία τους, ενώ τα κριτήρια για τις εγγυήσεις πρέπει να ορίζονται με νόμο. Δημιούργησε τις πρώτες διασφαλίσεις που πρέπει να τηρούνται σε σχέση με την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων.

Η Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης του 1981 ορίζει στο άρθρο 6 ότι, για την προστασία των ατόμων από την αυτοματοποιημένη επεξεργασία δεδομένων Η Σύσταση 108 έθεσε κανόνες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στην περίπτωση διασυννοριακής ροής πληροφοριών. Υπήρξε το πρώτο διεθνές δεσμευτικό κείμενο αλλά δεν ήταν άμεσης εφαρμογής. Η ισχύς της στο εσωτερικό δίκαιο των χωρών εξαρτιόταν από την κύρωσή της αλλά και τη θέσπιση εσωτερικών ρυθμίσεων. Η Σύσταση 108 άρχισε να ισχύει στην Ελλάδα από την 01/01/1995, χωρίς ωστόσο να δημιουργεί ένα επαρκές καθεστώς προστασίας των προσωπικών δεδομένων.

⁴ Ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων „[http://www.europarl.europa.eu/charter/default_el.htm]

⁵ Barber B. Patient data and security: an overview. Int JMed Inform 1998, 49:19–30

⁶ Barber B. Patient data and security: an overview. Int JMed Inform 1998, 49:19–30

Η Σύμβαση πραγματοποιήθηκε στο Στρασβούργο το 1981 με σκοπό την εξασφάλιση σε κάθε φυσικό πρόσωπο του σεβασμού των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών του και ιδιαίτερα της ιδιωτικής του ζωής και την προστασία του έναντι της αυτοματοποιημένης επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων που τον αφορούν. Η Κυπριακή Δημοκρατία επικύρωσε τη Σύμβαση με το Νόμο 28(III), του 2001. Το Πρόσθετο Πρωτόκολλο στη Σύμβαση για την Προστασία του Ατόμου από την Αυτοματοποιημένη Επεξεργασία Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα του 1981 προβλέπει για την δημιουργία Αρχής Ελέγχου και τη διαβίβαση προσωπικών δεδομένων σε χώρες που δεν είναι μέλη στη Σύμβαση. Η Κυπριακή Δημοκρατία επικύρωσε το Πρωτόκολλο με το Νόμο 30(III) του 2003

4.2.1.4 Πρόταση R (75)5 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R (75)5 ^{7,8}

Το έργο του Συμβουλίου της Ευρώπης στην περιοχή της ιατρικής γενετικής και της βιοηθικής οδήγησε στην άποψη ότι ίσως υπάρξουν κάποια προβλήματα ανάμεσα στις απαιτήσεις για συμβουλευτική σε θέματα γενετικής και στην προστασία των δεδομένων που ανταλλάσσονται, με αποτέλεσμα την αναθεώρηση της Πρότασης για τις Αυτοματοποιημένες Τράπεζες Ιατρικών δεδομένων. Αυτό το έργο ήταν μια προσπάθεια να καταγραφεί η κατάσταση της παροχής υγείας στην Ευρώπη και να διασφαλιστεί ότι οι επαγγελματίες υγείας ακολουθούν τα πρότυπα κατά τη διαχείριση των ιατρικών δεδομένων έτσι ώστε οι ασθενείς να μπορούν να είναι σίγουροι ότι τα προσωπικά τους δεδομένα προστατεύονται με ένα ομοιόμορφο τρόπο. Αυτή η νέα Πρόταση υιοθετήθηκε στις 12 Φεβρουαρίου 1997 ως Πρόταση R (75)5 και αντικατέστησε τη μέχρι τότε ισχύουσα προσφέροντας μια νέα βάση για τον τρόπο διαχείρισης ιατρικών προσωπικών δεδομένων συμπεριλαμβάνοντας και τα προσωπικά δεδομένων γύρω από τη γενετική.

Νεότερα δεοντολογικά κείμενα αποτρέπουν τους γιατρούς από το να αποθηκεύουν τα προσωπικά στοιχεία των ασθενών σε ηλεκτρονικούς υπολογιστές ή αν αυτό συμβαίνει, να γίνεται κάτω από αυστηρές προϋποθέσεις.

Τέτοια κείμενα είναι η Διακήρυξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης των Γενικών Γιατρών για το Ιατρικό Απόρρητο (1979), η Απόφαση της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης για τη χρήση των Ηλεκτρονικών Υπολογιστών στην Ιατρική (1983) και η Διεθνής Συνδιάσκεψη Ιατρικών Συλλόγων, που επεξεργάστηκε τις Αρχές της Ευρωπαϊκής Ιατρικής Δεοντολογίας (1987).

⁷ Barber B. Patient data and security: an overview. Int J Med Inform 1998, 49:19–30

⁸ Council of Europe Recommendation, R(97)5, on The Protection of Medical Data, Council of Europe, Strasbourg, 1997 Feb 13

Τη διαφύλαξη των ιατρικών αρχείων με ατομική ευθύνη των γιατρών και την προστασία απορρήτου ακόμα και από τον εργοδότη τους και τη διοίκηση, προστατεύουν άλλα δύο κείμενα Διεθνών Οργανώσεων, ο Χάρτης του Μισθωτού Γιατρού και ο Χάρτης του Νοσοκομειακού Γιατρού, που υιοθετήθηκαν από τη Γενική Συνέλευση της Διάρκους Επιτροπής των Γιατρών της ΕΟΚ το 1984 και το 1985, αντίστοιχα.

4.2.1.5 Πρόταση R (81)1 του Συμβουλίου της Ευρώπης–Council of Europe Recommendation R(81)1^{8 9}

Το συμβούλιο της Ευρώπης ανέπτυξε την οδηγία R(81)1 που έδινε ακριβείς οδηγίες για τη χρήση των αυτοματοποιημένων ιατρικών βάσεων δεδομένων, κάτι για το οποίο δεν είχε παρατηρηθεί μέχρι τότε το αντίστοιχο διεθνές ενδιαφέρον. Η οδηγία R(81)1 απαίτησε από τις ιατρικές βάσεις δεδομένων να αναπτύξουν ένα σύνολο από κανονισμούς που θα καθοδηγούν όλες τις λειτουργίες και καθόρισε ένα ελάχιστο μέγεθος περιεχομένου που πρέπει να αναφέρεται σε κάθε αναπτυσσόμενο κανονισμό για τη νέα βάση ιατρικών δεδομένων κάτι που περιγράφεται ως πολιτική ασφαλείας.

4.2.1.6 Πρόταση Αρ. R(83) 10 του συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των προσωπικών δεδομένων τα οποία χρησιμοποιούνται για επιστημονική έρευνα και στατιστικές

Αυτή η πρόταση παρέχει αρχές και οδηγίες οι οποίες πρέπει να ισχύουν σχετικά με τη χρήση των προσωπικών δεδομένων για την επιστημονική έρευνα και στατιστικές τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Ανεξάρτητα από το αν η επεξεργασία των προσωπικών στοιχείων είναι αυτοματοποιημένη ή μη.¹⁰

4.2.1.7 Πρόταση Αρ. R (99) 5 της επιτροπής των υπουργών προς τα κράτη μέλη για την προστασία της ιδιωτικότητας στο Internet.¹¹

Το διαδίκτυο είναι ανεξάντλητη πηγή πληροφοριών χαρακτηρίζεται από πλειάδα

⁸Barber B. Patient data and security: an overview. Int J Med Inform 1998, 49:19–30

⁹Council of Europe Recommendation, R(81)1, on Automated Medical Data Banks, Council of Europe, Strasbourg, 1981 Jan 23

¹⁰ Σύσταση R(83)10

[[http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec\(83\)10_EN.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec(83)10_EN.pdf)]

¹¹ Σύσταση R(99)5

[<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServletcommand=com.instranet.CmdB lobGet&InstranetImage=276580&SecMode=1&DocId=396826&Usage=2>]

πλεονεκτημάτων όταν χρησιμοποιείται για την ανταλλαγή των δεδομένων και την αλληλεπίδραση μεταξύ των παροχών υπηρεσιών υγείας, των ασθενών, και των ερευνητών όπως γίνεται στον ηλεκτρονικό φάκελο ασθενή. Εντούτοις, τα πλεονεκτήματα που παρέχονται από το Διαδίκτυο εγκυμονούν αυξημένους κινδύνους όσον αφορά την εμπιστευτικότητα την ακεραιότητα, και τη διαθεσιμότητα των πληροφοριών, όταν δεν υπάρχει κατάλληλη πολιτική ασφαλείας.

Η πρόταση αυτή, έρχεται να δώσει τις κατευθυντήριες αρχές που αφορούν τη συλλογή και την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα στο Διαδίκτυο. Αναγνωρίζεται η ανάγκη για διασφάλιση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας καθώς ανταλλάσσονται πληροφορίες, έτσι ώστε να διασφαλίζονται τα θεμελιώδη δικαιώματα και ελευθερίες του ατόμου όπως αυτές ορίζονται από το άρθρο 8 της ευρωπαϊκής σύμβασης για τα ανθρώπινα δικαιώματα.

4.2.1.8 Πρόταση Αρ. R (97) 5 για Συμβούλιο της Ευρώπης, Επιτροπή των Υπουργών, την προστασία των ιατρικών δεδομένων¹¹

Αυτή η πρόταση, μπορεί να λειτουργήσει σε περίπτωση που δεν υπάρχει κρατική ρύθμιση που να αφορά τη διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων. Μέσω αυτής της πρότασης λαμβάνονται υπόψη οι θεμελιώδεις αρχές διαφύλαξης των ιατρικών δεδομένων. Γενικά τα ιατρικά δεδομένα πρέπει να συλλέγονται και να διατηρούνται από ειδικούς παροχείς ιατρικής περίθαλψης ή οργανισμούς που δουλεύουν εκ μέρους ειδικών σε θέματα υγείας. Η συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων, μπορεί να γίνεται όταν ο νόμος το επιτρέπει για λόγους δημοσίας υγείας ή άλλους σημαντικούς λόγους που αφορούν το δημόσιο συμφέρον. Επίσης, τα δεδομένα υγείας μπορούν να χρησιμοποιηθούν για διαγνωστικούς σκοπούς ή για διατήρηση αρχείου του ιατρού (στατιστικούς σκοπούς) .

Φιλανδία

- Νόμος για την προστασία των προσωπικών δεδομένων (1999) – Φιλανδία
- Προστασία των δεδομένων στην ηλεκτρονική επικοινωνία (2004) – Φιλανδία

Βρετανία

Ξεχωριστό σύστημα παροχής ιατρικών υπηρεσιών

- Συνεργασία
- Επικοινωνία για καλύτερη ποιότητα ιατρικής περίθαλψης

¹ ² Κατσάνος Π. Διαχείριση ευαίσθητων δεδομένων ασθενών στο διαδίκτυο. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Τμήμα Νοσηλευτικής. Διατμηματικό πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών. Πληροφορική Υγείας. Αθήνα, 2002

Το Data Protection Act 1998 αποτελεί το πιο σημαντικό κομμάτι της νομοθεσίας του Ηνωμένου Βασιλείου σχετικά με το διαμοιρασμό των προσωπικών δεδομένων και την εμπιστευτικότητα των τηλεπικοινωνιών. Αυτό συνδέεται με το νόμο του 2000 για την ελευθερία της πληροφόρησης και τον νόμο για την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων (Freedom of Information Act 2000 και Human Rights Act 1998) που προσπαθούν να ισορροπήσουν τα δικαιώματα μυστικότητας και ιδιωτικότητας με την ελευθερία υποβολής των πληροφοριών σε επεξεργασία.

Μεταθέτει την οδηγία 95/46/EK της Ε.Ε σε νόμο του Ηνωμένου Βασιλείου και ρυθμίζει το πως τα προσωπικά δεδομένα του κάθε ατόμου μπορούν να χρησιμοποιηθούν, συλλεχθούν, διατηρηθούν, διανεμηθούν και καταστραφούν. Είναι υπεύθυνος για τον έλεγχο της πρόσβασης στα αρχεία υγείας των ατόμων που βρίσκονται εν ζωή.

4.2.2.1 Αμερική Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA (Δράση φορητότητας και υπευθυνότητας ασφάλειας υγείας)

Το Αμερικανικό Κογκρέσο θέσπισε τη Δράση Φορητότητας και Υπευθυνότητας Ασφάλειας Υγείας (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) το 1996 για να περιορίσει τη δυνατότητα των εργοδοτών να αρνηθούν ασφαλιστική κάλυψη στους εργαζομένους με προϋπάρχοντα προβλήματα υγείας. Αυτός ο νόμος είχε ως αποτέλεσμα τη διασφάλιση της ιδιωτικότητας του ασθενή αλλά και την αύξηση του κόστους παροχής φροντίδας υγείας. Ως HIPAA περιγράφηκε μια αρχή προστασίας του καταναλωτή που εκτός των

άλλων δίνει στα άτομα το δικαίωμα να λάβουν τον προσωπικό ηλεκτρονικό τους φάκελο, να ζητήσουν τροποποιήσεις στον φάκελο τους και να μάθουν σε ποιους αποκαλύφθηκαν πληροφορίες από τον φάκελο τους.

Στην Αμερική το 2003 θεσμοθετήθηκε η νομική υποχρέωση της προάσπισης της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας των δεδομένων του ασθενή υπό την αιγίδα του HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act).

Η HIPAA απαιτεί από τα νοσοκομεία να έχουν μηχανισμούς για να μπορεί να ελέγχεται ποιο άτομο είχε πρόσβαση και σε ποια δεδομένα, την ημερομηνία και την ώρα που έγινε αυτό, εάν η πρόσβαση ήταν επιτυχής και κατά ποιο τρόπο έγινε αυτό, δηλαδή εάν απλά είδε τα δεδομένα, εάν έγραψε νέα, εάν έκανε αλλαγές ή εάν έσβησε κάποια δεδομένα.

4.2.2.2 Η ελληνική πραγματικότητα

Ο Νόμος 2472/97 για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

Ο ελληνικός νόμος 2472/97 μεταφέρει την Κοινοτική Οδηγία στο εσωτερικό δίκαιο και συγχρόνως εκπληρώνει την υποχρέωση της Ελλάδας που απορρέει από τη Σύσταση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης να θεσπίσει ειδικές διατάξεις για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Οδηγία 95/46/ΕΚ –και τον Ελληνικό νόμο 2472/97– η επεξεργασία των ιατρικών δεδομένων υπόκειται σε ειδικές ρυθμίσεις.

Με την τελευταία αναθεώρηση του Συντάγματος κρίθηκε επιβεβλημένη η κατοχύρωση ενός νέου, ειδικού δικαιώματος προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Το νέο άρθρο 9Α του ελληνικού Συντάγματος 1975/86/01 που συμπεριλήφθηκε στο Σύνταγμα με την τελευταία αναθεώρηση του 2001 ορίζει ότι ο «καθένας έχει δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα, των προσωπικών δεδομένων, όπως ο νόμος ορίζει

Η προστασία των ιατρικών δεδομένων διέπεται από τις διατάξεις Ν. 2472/97 και Ν. 2774/99 και τις διατάξεις σχετικά με το ιατρικό απόρρητο. Σύμφωνα με το νόμο 2472/97, ο ασθενής του οποίου τα ευαίσθητα δεδομένα υπόκεινται κάποιας μορφής επεξεργασία από κάποιους έχει το δικαίωμα:

- Να ενημερωθεί για τις πληροφορίες που τον αφορούν και αποτελούν αντικείμενο αρχειοθέτησης
- Να μάθει το σκοπό της επεξεργασίας, ποιοι θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα και πόσο χρόνο θα διαρκέσει η επεξεργασία
- Να ζητήσει τη διόρθωση, την προσωρινή μη χρήση, τη μη διαβίβαση μέρους ή όλων των δεδομένων.

Οι υποχρεώσεις των υπευθύνων για την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι οι εξής:

- Να γνωστοποιήσουν στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα τη σύσταση και λειτουργία αρχείου, αποτελούμενου από ευαίσθητα δεδομένα ασθενών ή την έναρξη της επεξεργασίας τους, ενώ σε μερικές περιπτώσεις απαιτείται και σχετική άδεια
- Οι παραπάνω ενέργειες πρέπει να γίνονται εντός συγκεκριμένης προθεσμίας, όπως αυτή ορίζεται από την Αρχή. Η πάροδος της προθεσμίας αυτής συνεπάγεται σοβαρές διοικητικές κυρώσεις που επιβάλλει η Αρχή αλλά και ποινικές, που διώκονται αυτεπάγγελα ή ύστερα από παρέμβαση της Αρχής

- Οι υποχρεώσεις των υπευθύνων της επεξεργασίας ισχύουν και αφορούν όλες τις επεξεργασίες δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και όλα τα αρχεία ανεξάρτητα εάν αυτά ανήκουν σε ιδιωτικούς ή δημόσιους χώρους υγείας
- Σε περίπτωση παράβασης ο υπεύθυνος υπόκειται στις κυρώσεις του νόμου ανάλογα βέβαια με τον χαρακτήρα και το μέγεθος της παράβασης ανεξάρτητα από τη φύση του αρχείου.

4.3 Κύπρος Νομικό πλαίσιο προστασίας προσωπικών δεδομένων

Η Κύπρος φυσικά όπως και οι υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης υιοθέτησε την κοινοτική οδηγία ψηφίζοντας νόμο:¹³

□ Περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

(Προστασία του Ατόμου) Νόμος του 2001, αρ. 138(I)/2001, που απορρέει από την Κοινοτικής Οδηγίας 95/46/EK

Σκοπός της παρούσας Σύμβασης είναι η εξασφάλιση, στο έδαφος κάθε Συμβαλλόμενου Μέρους, σε κάθε φυσικό πρόσωπο, ασχέτως από την υπηκοότητά του ή την κατοικία του, του σεβασμού των δικαιωμάτων του και των θεμελιωδών του ελευθεριών και ειδικά του δικαιώματος του ιδιωτικού του βίου, έναντι της αυτοματοποιημένης επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν (προστασία προσωπικών δεδομένων). Απαγορεύεται κατηγορηματικά η συλλογή και η επεξεργασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων. Επιτρέπεται μόνο στις ακόλουθες καταστάσεις:

1) Όταν το υποκείμενο των δεδομένων (ο ασθενής στην προκειμένη περίπτωση) έχει δώσει τη ρητή συγκατάθεσή του.

2) Επεξεργασία δεδομένων επιτρέπεται και χωρίς τη συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων όταν:

α) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκπλήρωση υποχρεώσεως του υπεύθυνου επεξεργασίας, η οποία επιβάλλεται από νόμο ή Κανονισμούς που εκδίδονται δυνάμει νόμου ή Κανονισμούς της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

(β) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκτέλεση σύμβασης στην οποία συμβαλλόμενο μέρος είναι το υποκείμενο των δεδομένων ή για τη λήψη μέτρων κατόπιν αιτήσεως του υποκειμένου των δεδομένων, πριν από τη σύναψη σύμβασης·

(γ) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος του υποκειμένου των δεδομένων·

¹³ Ο Περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμος του 2001.

(δ) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκτέλεση έργου δημόσιου συμφέροντος ή έργου που εμπίπτει στην άσκηση δημόσιας εξουσίας και έχει ανατεθεί είτε στον υπεύθυνο επεξεργασίας είτε σε τρίτο, στον οποίο ανακοινώνονται τα δεδομένα·

(ε) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την ικανοποίηση του έννομου συμφέροντος που επιδιώκει ο υπεύθυνος επεξεργασίας ή ο τρίτος στον οποίο ανακοινώνονται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, υπό τον όρο ότι τούτο υπερέχει των δικαιωμάτων, συμφερόντων και θεμελιωδών ελευθεριών των υποκειμένων των δεδομένων.

(3) Το Υπουργικό Συμβούλιο δύναται, ύστερα από εισήγηση του Επιτρόπου να εκδίδει ειδικούς κανόνες επεξεργασίας για τις πλέον συνήθεις κατηγορίες επεξεργασιών και αρχείων. Απαγορεύεται η συλλογή και επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων.

Κατ' εξαίρεση, επιτρέπεται η συλλογή και η επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων, όταν συντρέχουν μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

(α) Το υποκείμενο των δεδομένων (ασθενής) έδωσε τη ρητή συγκατάθεσή του, εκτός αν η συγκατάθεση έχει αποσπασθεί παράνομα ή αντίκειται στα χρηστά ήθη ή ειδικός νόμος ορίζει ότι η συγκατάθεση δεν αίρει την απαγόρευση,

(β) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη προκειμένου να είναι σε θέση ο υπεύθυνος επεξεργασίας να εκπληρώσει τις υποχρεώσεις του ή να εκτελέσει τα καθήκοντά του στον τομέα του εργατικού δικαίου και έχει παρασχεθεί για το σκοπό αυτό η άδεια του Επιτρόπου,

(γ) Η επεξεργασία είναι αναγκαία για τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος του υποκειμένου των δεδομένων ή άλλου προσώπου, αν το υποκείμενο των δεδομένων τελεί σε φυσική ή νομική αδυναμία να δώσει τη συγκατάθεσή του,

(δ) Η επεξεργασία πραγματοποιείται από ίδρυμα, σωματείο ή οποιοδήποτε άλλο μη κερδοσκοπικό οργανισμό που έχει πολιτικούς, φιλοσοφικούς, θρησκευτικούς ή συνδικαλιστικούς σκοπούς, και αφορά μόνο τα μέλη του και τέτοια άλλα πρόσωπα με τα οποία το εν λόγω σωματείο, ίδρυμα ή οργανισμός διατηρεί λόγω των σκοπών του, δεσμούς. Τα δεδομένα αυτά μπορεί να ανακοινωθούν σε τρίτους μόνο αν το υποκείμενο των δεδομένων δώσει τη συγκατάθεσή του,

(ε) Η επεξεργασία αφορά αποκλειστικά δεδομένα τα οποία το υποκείμενο των δεδομένων δημοσιοποιεί ή είναι αναγκαία για την αναγνώριση ή άσκηση ή υπεράσπιση δικαιώματος ενώπιον δικαστηρίου,

(στ) Η επεξεργασία αφορά θέματα ιατρικών δεδομένων και εκτελείται από πρόσωπο που ασχολείται κατ' επάγγελμα με την παροχή υπηρεσιών υγείας και υπόκειται σε καθήκον εχεμύθειας ή σε συναφείς κώδικες δεοντολογίας υπό τον όρο ότι η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την ιατρική πρόληψη, διάγνωση, περίθαλψη ή τη διαχείριση υπηρεσιών

υγείας.

(ζ) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εξυπηρέτηση εθνικών αναγκών ή αναγκών της εθνικής ασφάλειας, καθώς επίσης και για την εξυπηρέτηση των αναγκών της εγκληματολογικής ή σωφρονιστικής πολιτικής και εκτελείται από υπηρεσία της Δημοκρατίας ή Οργανισμό ή Ίδρυμα που εξουσιοδοτείται για το σκοπό αυτό από υπηρεσία της Δημοκρατίας και αφορά τη διακρίβωση εγκλημάτων, ποινικές καταδίκες, μέτρα ασφάλειας και διερεύνηση μαζικών καταστροφών,

(η) Η επεξεργασία πραγματοποιείται αποκλειστικά για στατιστικούς, ερευνητικούς, επιστημονικούς και ιστορικούς σκοπούς εφόσον, σύμφωνα με απόφαση του Επιτρόπου, κρίνεται ότι συντρέχουν σοβαροί λόγοι δημοσίου συμφέροντος, υπό τον όρο ότι λαμβάνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία των υποκειμένων των δεδομένων,

(θ) Η επεξεργασία πραγματοποιείται αποκλειστικά για δημοσιογραφικούς σκοπούς ή στο πλαίσιο καλλιτεχνικής έκφρασης και εφόσον δεν παραβιάζεται καθ' οιονδήποτε τρόπο το δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής,

(ι) Η επεξεργασία είναι απαραίτητη για λόγους προστασίας της δημόσιας υγείας και χορήγησης κοινωνικών παροχών.

□ Ο περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών Νόμος του 2004 – Ευρωπαϊκός χάρτης για προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών

Ο νόμος ορίζει ότι ο ασθενής έχει δικαίωμα ολοκληρωμένης ιατρικής πληροφόρησης. Αυτές οι πληροφορίες όμως μπορεί να μην γνωστοποιηθούν στον ασθενή στην περίπτωση που υπάρχει η πιθανότητα την φυσική ή και ακόμη την πνευματική υγεία του ασθενή.

Δεν μπορεί όμως ποτέ να θεωρηθεί ότι ο ασθενής έχει πάψει να έχει δικαίωμα πληροφόρησης για την υγεία του. Αυτό μπορεί να συμβεί μόνο εάν ο ασθενής το ζητήσει γραπτώς.

Όλες οι πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία του ασθενή αποτελούν προσωπικά δεδομένα του ασθενή τα οποία δεν γνωστοποιούνται σε κανένα ακόμα και μετά το θάνατο του.

Ο αρμόδιος για την παροχή ιατρικών υπηρεσιών μπορεί να γνωστοποιήσει σε κάποιο βαθμό ιατρικές πληροφορίες σε κάποιες περιπτώσεις, προφυλάσσοντας πάντα την ταυτότητα του ασθενή. Κάποιες από αυτές τις περιπτώσεις είναι:

- Όταν οι ιατρικές πληροφορίες θα χρησιμοποιηθούν για τη δημοσίευση τους σε ιατρικά περιοδικά ή για έρευνα.

- Όταν το συμβούλιο του ιατρικού σώματος του παγκύπριου ιατρικού συλλόγου αποφάσισε

ότι με την απόκρυψη αυτών των πληροφοριών υπάρχει πιθανότητα να προκαλέσει σοβαρές επιπτώσεις σε τρίτα πρόσωπα, ακόμη και σε όλη την κοινότητα.

•Όταν οι πληροφορίες θα τύχουν επεξεργασίας ή θα αρχειοθετηθούν από τον παροχέα υγείας που προσφέρει ιατρικές υπηρεσίες στον ασθενή.

Ο ασθενής μπορεί να επιλέξει και να εξουσιοδοτήσει κάποιο τρίτο πρόσωπο να ενημερώνεται εκ μέρους του. Σε περίπτωση όπου αυτό το άτομο δεν δίνει τη συγκατάθεση του για παροχή ιατρικών υπηρεσιών στον ασθενή και ο παροχέας ιατρικών υπηρεσιών κρίνει ότι η παροχή ιατρικών υπηρεσιών είναι για το καλό του ασθενή, τότε εάν υπάρχει χρόνος, μπορεί το δικαστήριο ή κάποιο άλλο όργανο να αποφανθεί επί του θέματος.

Σύμφωνα με τον νόμο περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμος του 2001 κάθε άτομο έχει το δικαίωμα πρόσβασης στα ιατρικά του αρχεία. Μπορεί να διορθώσει ή να διαγράψει κάποιες πληροφορίες ή και ακόμη να κλειδώσει τα αρχεία λόγω ανακρίβειας πληροφοριών ή ελλείψεων. Έτσι στην περίπτωση που ο ασθενής επιθυμήσει να επισκεφθεί κάποιο δεύτερο γιατρό για κάποιο ιατρικό θέμα δικαιούται να πάρει αντίγραφο του αρχείου υγείας του.

Υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις όπου ο εκάστοτε αρμόδιος μπορεί να περιορίσει, να αναστείλει ή να απορρίψει το δικαίωμα πρόσβασης στα ιατρικά αρχεία. Κάποιες από αυτές τις περιπτώσεις είναι:¹²

- Όταν με την πρόσβασή του ασθενή στα ιατρικά του αρχεία, μπορεί να προκληθούν σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του.

- Όταν υπάρχει περίπτωση να γνωστοποιηθούν πληροφορίες σε τρίτους και η πρόσβαση σε αυτές δεν μπορεί να αποκλειστεί

Στην περίπτωση επείγοντος περιστατικού, ο παροχέας ιατρικής περίθαλψης ενεργεί όπως αυτός κρίνει, προς όφελος της υγείας του ασθενή. Το ίδιο συμβαίνει και στην περίπτωση όπου οποιαδήποτε συγκατάθεση είναι αδύνατον να ληφθεί εκτός και αν ο ασθενής έχει εκφράσει οποιαδήποτε άλλη επιθυμία προηγουμένως.

Ο αρμόδιος παροχέας υπηρεσιών υγείας οφείλει να διατηρεί αρχείο υγείας για κάθε ασθενή το οποίο να ενημερώνει όταν πρέπει . Στο συγκεκριμένο αρχείο θα υπάρχουν αποθηκευμένα δεδομένα όπως η ταυτότητα του ασθενή, η ταυτότητα του παροχέα υπηρεσιών υγείας, η πορεία της θεραπείας της υγείας του ασθενή, το ιατρικό ιστορικό του, η θεραπευτική αγωγή που του χορηγείται, κάποια διάγνωση για την κατάσταση της υγείας του. Ο αρμόδιος παροχέας υπηρεσιών υγείας όμως έχει το δικαίωμα να διατηρεί κάποιες προσωπικές σημειώσεις οι οποίες να μην συμπεριλαμβάνονται στο αρχείο υγείας του

¹²Γραφείο Επίτροπου Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων

ασθενή.

□ Διαδίκτυο - Οδηγίες που εκδίδονται από τον Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα βάσει του Άρθρου 23(ι) του περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμου 138(I)/2001¹⁴

Πεδίο εφαρμογής

Ο Νόμος αναφέρεται κυρίως στην αυτοματοποιημένη επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

«Δεδομένα Προσωπικού Χαρακτήρα» ή «Προσωπικά Δεδομένα» σύμφωνα με το Νόμο σημαίνει κάθε πληροφορία που αναφέρεται σε υποκείμενο των δεδομένων που βρίσκεται εν ζωή.

Αυτό συμπεριλαμβάνει ουσιαστικά οποιαδήποτε αναφορά σε φυσικό πρόσωπο εν ζωή του οποίου η ταυτότητα μπορεί να εξακριβωθεί, καθώς είναι σχεδόν βέβαιο ότι αυτή περιέχει πληροφορίες που το αφορούν. Παρακάτω παραθέτονται τα πέντε βασικές αρχές του νόμου οι οποίες πρέπει να τηρούνται έτσι ώστε η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων να θεωρείται νόμιμη. Καθορίζουν ότι τα προσωπικά δεδομένα:

- α) υφίστανται θεμιτή και νόμιμη επεξεργασία.
- β) συλλέγονται για προσδιορισμένους, σαφείς και νόμιμους σκοπούς και δεν υφίστανται μεταγενέστερη επεξεργασία ασυμβίβαστη με τους σκοπούς αυτούς.
- γ) είναι συναφή, πρόσφορα και όχι περισσότερα από ό,τι κάθε φορά απαιτείται ενόψει των σκοπών της επεξεργασίας.
- δ) είναι ακριβή και, εφόσον χρειάζεται, υποβάλλονται σε ενημέρωση.
- ε) διατηρούνται σε μορφή που να επιτρέπει τον προσδιορισμό της ταυτότητας των υποκειμένων τους μόνο κατά τη διάρκεια της περιόδου που απαιτείται κατά την κρίση της Επιτρόπου, για την πραγματοποίηση των σκοπών της συλλογής τους και της επεξεργασίας τους.

Αν η Επίτροπος κρίνει ότι ένας χειριστής, που έχει τη βάση του στην Κύπρο, έχει παραβιάσει το Νόμο, μπορεί να του επιβάλει μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες κυρώσεις:

- Προειδοποίηση, με αποκλειστική προθεσμία για άρση της παράβασης.
- Χρηματική ποινή μέχρι £5.000.
- Προσωρινή ανάκληση άδειας.
- Οριστική ανάκληση άδειας.

¹⁴Γραφείο επιτρόπου προστασίας προσωπικών δεδομένων

- Καταστροφή αρχείου ή διακοπή επεξεργασίας και καταστροφή των σχετικών δεδομένων.
- Ο περί της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία του Ατόμου από την Αυτοματοποιημένη Επεξεργασία Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Κυρωτικός) Νόμος του 2001. - CETS No.: 108
- Περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών Νόμος του 2004.

Ειδική Βιβλιογραφία 4^{ου} Κεφαλαίου

- 1) Αποστολάκης Ι. Θέματα Διοίκησης Πληροφοριακών Υποδομών στις Μονάδες Υγείας. Εκδόσεις MediForce, Αθήνα: 2005
- 2) Κατσάνος Π. Διαχείριση ευαίσθητων δεδομένων ασθενών στο διαδίκτυο. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Τμήμα Νοσηλευτικής. Διατμηματικό πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών. Πληροφορική Υγείας. Αθήνα, 2002
- 3) Πάγκαλος Γ, Μαυρίδης Ι. Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Δικτύων. Εκδόσεις Ανικούλα, Θεσσαλονίκη: 2002
- 4.) Χριστοδούλου Α. (2009), Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενή Νομοθετικό και Κοινωνικό πλαίσιο.
- 5) Μήτρου Πανεπιστήμιο Αιγαίου Η προστασία της Ιδιωτικότητας στην Πληροφορική και τις Επικοινωνίες Η νομική διάσταση βλ, (σελ.505-555) 2010
- 6) Φίλιππος Λέντζας Νομοθετικό πλαίσιο επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων- Ιατρικό απόρρητο και φάκελλοι υγείας.2010
- 7) Barber B. Patient data and security: an overview. Int J Med Inform 1998,
- 8) Harman LB. Ethical challenges in the management of health information. In: Harman LB (ed) Ethical challenges in the management of health information. Gaithersburg, Aspen, 2001
- 9) Σύσταση R(83)10
[[http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec\(83\)10_EN.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec(83)10_EN.pdf))]
- 10) Σύσταση R (81)1
[<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet,,command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=599521&SecMode=1&DocId=670452&Usage=2>]

- 11) Council of Europe Recommendation, R(81)1, on Automated Medical Data Banks, Council of Europe, Strasbourg, 1981 Jan 23
- 12) Οδηγία 95/46/EK
[http://eurlex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=en&type_doc=Directive&an_doc=1995&nu_doc=46]
- 13) [Οδηγία 2002/58/EK
http://eurlex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=en&type_doc=Directive&an_doc=2002&nu_doc=58]
- 14) Οδηγία 1999/5/EK
[<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet,command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=276580&SecMode=1&DocId=396826&Usage=2>]
- 15) HIPAA. [<http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/index.html>]
- 16) Ο Περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμος του 2001.
- 17) Ο Περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών Νόμος του 2005.
- 18) Οδηγία για Νομική προστασία των Βάσεων Δεδομένων
[http://www.lib.uom.gr/heal-link-copyright/images/copyright/odigia_1996-9-eok.pdf]
- 19) Έκθεση για το τι καλύφθηκε και τι χρειάζεται ανανέωση για το νομοθετικό πλαίσιο και για τα θέματα ασφάλειας σε διάφορες χώρες και διεθνώς
- 20) www.ehealthcyprus.com
- 21) Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων-Νομοθεσία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

A. Διαπιστώσεις. B Συμπεράσματα, Γ. Προτάσεις

A. Διαπιστώσεις.

Η ελευθερία και η ιδιωτικότητα συνιστούν αλληλεξαρτώμενες έννοιες: η κάθε μία βασίζεται στην άλλη προκειμένου να αναπτύξει τη λειτουργία της κατά τον πλέον αποτελεσματικό τρόπο. Αμφότερες οι έννοιες εκφράζουν τον «σεβασμό», με τον οποίο μία φιλελεύθερη, δημοκρατική κοινωνία αντιμετωπίζει τα άτομα. Στην ευρωπαϊκή προσέγγιση, η ιδιωτικότητα συνδέεται, κυρίως και ιδιαίτερα στενά, με την αξία του ανθρώπου (dignity) και εκφράζεται ως αξίωση να μην καθίσταται το άτομο ένα πληροφοριακό αντικείμενο, ένα σύνολο δεδομένων προς επεξεργασία ή προς συναλλαγή. Η αντίληψη αυτή ανάγεται στην ηθική αυτονομία, των ανθρώπων και συνακόλουθα στην αξίωση να μην αντιμετωπίζονται ως απλά «μέσα» για την επίτευξη ενός σκοπού

Όπως ήδη επισημάνθηκε, η αναγκαιότητά της προστασίας της ιδιωτικότητας προβάλλει, εντονότερα όταν γίνεται αντιληπτή η ποσοτική και ποιοτική διαφορά στις δυνατότητες συλλογής και επεξεργασίας πληροφοριών, που επέτρεπαν τα πληροφοριακά συστήματα, η οποία καθιστά δυνατή την πολύ λειτουργική χρήση και την «αποξένωση» της πληροφορίας από τον φορέα της, το αρχικό περιβάλλον και τους αρχικούς σκοπούς της συλλογής και επεξεργασίας της. Η σύγκλιση των τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνιών, η αποκέντρωση της επεξεργασίας, η διεύρυνση της επεξεργασίας και της δικτύωσης στο σύνολο σχεδόν της ανθρώπινης δραστηριότητας αλλάζουν ριζικά το περιβάλλον χρήσης της προσωπικής πληροφορίας, αλλά και τα ζητήματα που εγείρονται σε σχέση με την προστασία της.

Σε αυτό το πλαίσιο διαμορφώνεται το αίτημα για προστασία προσωπικών δεδομένων¹. Σε αντίθεση με την ιδιωτικότητα υπό στενή έννοια, η προστασία προσωπικών δεδομένων εγείρεται ως αίτημα αναπόσπαστα συνδεδεμένο με την τεχνολογική εξέλιξη, καθώς αξιολογείται πως οι υφιστάμενες ρυθμίσεις δεν προσφέρουν επαρκή προστατευτική ασπίδα έναντι των διαφαινομένων κινδύνων.

Λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες δυνατότητες και επιπτώσεις της ηλεκτρονικής επεξεργασίας προσωπικής πληροφορίας, η προστασία προσωπικών δεδομένων δεν πρέπει να περιορίζεται στη ρύθμιση και προστασία της πληροφορίας που το άτομο θεωρεί ιδιωτική και ευαίσθητη και για τον λόγο αυτό επιθυμεί να απαγορεύσει ή να περιορίσει τη συλλογή, χρήση και διάδοσή της. Αφορά κάθε πληροφορία που αναφέρεται σε ένα φυσικό πρόσωπο καθώς η πληροφοριακή αξία ακόμη και μίας καταρχήν «αβλαβούς» πληροφορίας καθορίζεται εν τέλει από την επεξεργασία της, τον συνδυασμό της με άλλες

πληροφορίες και από το περιβάλλον εντός του οποίου χρησιμοποιείται και αξιολογείται.

Ως δίκαιο προστασίας προσωπικών δεδομένων αντιλαμβανόμαστε συνεπώς το σύνολο των κανόνων, προϋποθέσεων, όρων, εξουσιών και απαγορεύσεων σε σχέση με τη συλλογή και επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, καθώς και τις ρυθμίσεις που αφορούν διαδικασίες, θεσμικούς ελέγχους, εγγυήσεις και αντίβαρα των περιορισμών των δικαιωμάτων προστασίας των προσωπικών δεδομένων των προσώπων.

Η προστασία των προσωπικών πληροφοριών (δεν μπορεί παρά να) αποτελεί εγγενές στοιχείο της νέας πληροφοριακής συνταγματικής τάξης. Αποκτά περίγραμμα και περιεχόμενο σταδιακά και σύστοιχα προς την εξελισσόμενη Εποχή της Πληροφορίας. Όπως διαφαίνεται ωστόσο από την συνοπτική ανάλυση που προηγήθηκε, η προστασία της πληροφοριακής ιδιωτικότητας δεν συνιστά αναντίρρητη παραδοχή. Η αμφισβήτησή της ή η αμφισβήτηση της εμβέλειας και των μέσων της οφείλονται σε ποικίλες αιτίες:

- α) Τον νομικό πολιτισμό μιας χώρας,
- β) Τις κυρίαρχες αντιλήψεις για τη σχέση ιδιωτικής-δημόσιας σφαίρας,
- γ) Την έμφαση σε άλλες πολιτικο-οικονομικές επιδιώξεις, στις οποίες η προστασία της ιδιωτικότητας προβάλλει προσκόμματα,
- δ) Την επίκληση της εκπλήρωσης άλλων δικαιωμάτων και συμφερόντων.

Τα όρια της ιδιωτικότητας και της προστασίας της καθορίζονται από τεχνολογικούς παράγοντες, την παγκοσμιοποίηση της επεξεργασίας και της επικοινωνίας, τις αλλαγές των αντιλήψεων τόσο των ατόμων όσο και των κρατικών και κοινωνικών οργανώσεων ως προς το περιεχόμενο της ιδιωτικότητας όσο και ως προς τη σχέση της με άλλα δημόσια και ιδιωτικά αγαθά και επιδιώξεις. Η πληροφοριακή ιδιωτικότητα διάγει περίοδο κρίσεως που οφείλεται τόσο στην περιρρέουσα πολιτικο-οικονομική πραγματικότητα όσο και σε βασικά δομικά χαρακτηριστικά των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνιών (ΤΠΕ,Ο όπως αυτές εξελίσσονται και λειτουργούν.¹

B Συμπεράσματα

Η ανάλυσή μας έχει σημείο αφετηρίας ακριβώς τον τεχνολογικό παράγοντα ή την τεχνολογική «δοκιμασία της ιδιωτικότητας». Η τεχνολογία τελεί σε μία «διαλεκτική» σχέση προς τις άλλες εξελίξεις: ο νέος ρόλος του κράτους και οι αλλαγές στη διάρθρωση της οικονομίας ενέτειναν τις ανάγκες για επεξεργασία δεδομένων. Οι νέες τεχνολογίες είναι

προϊόν της κοινωνίας, η προέλευση και η εξέλιξή τους προσδιορίζονται από αυτή. Από την

¹ OECD Key ICT Indicators, <http://www.oecd.org/sti/ICTindicators> .

άλλη πλευρά οι τεχνολογίες επηρεάζουν, ενίοτε δε καθορίζουν την εξέλιξη της κοινωνίας και των θεσμών της. Η ανάπτυξη των τεχνολογιών της πληροφορίας και επικοινωνίας με την αλματώδη πρόοδό τους αλλάζουν το τοπίο: στη νέα κοινωνία της πληροφορίας οι υπηρεσίες που προσφέρονται από τις νέες τεχνολογίες συνιστούν κρίσιμο παράγοντα καθορισμού των κοινωνικών και οικονομικών δομών και σχέσεων.

Τώρα όσο αφορά τις τεχνολογικές εξελίξεις οι οποίες οδήγησαν στην αναγνώριση και κατοχύρωση ενός πλέγματος προστατευτικών κανόνων, οι ίδιες αυτές εξελίξεις θέτουν, διαρκώς και αυξανόμενα, σε δοκιμασία τη ρυθμιστική ικανότητά των νομικών κανόνων². Κατά την ψήφιση των πρώτων σχετικών κανονιστικών κειμένων για την προστασία της πληροφοριακής ιδιωτικότητας, όπως π.χ. η κοινοτική Οδηγία για την προστασία προσωπικών δεδομένων (95/46/EK) το τεχνολογικό περιβάλλον κυριαρχούνταν από «αρχαία» και μεγάλα υπολογιστικά συστήματα. Στη συνέχεια και διαρκώς το τεχνολογικό υπόβαθρο της επεξεργασίας προσωπικών πληροφοριών γνωρίζει ριζικές αλλαγές που με τη σειρά τους έχουν επιπτώσεις στη λογική αλλά και στην έκταση και ένταση της επεξεργασίας πληροφοριών. Εάν κατά την έναρξη των συζητήσεων για την κοινοτική Οδηγία (1990) το Διαδίκτυο εντασσόταν στις γνωστικές προνομίες ορισμένων πανεπιστημιακών εργαστηρίων, σχεδόν 20 χρόνια μετά η διείσδυση του αφορά τώρα 56% των νοικοκυριών στις χώρες της Ευρώπης και 95% των επιχειρήσεων στις χώρες του ΟΟΣΑ³.

Η σύγκλιση των τεχνολογιών, συνοδευόμενη από τη σύγκλιση οικονομικών δραστηριοτήτων, οδήγησε στην εξάλειψη τεχνολογικών εμποδίων και στη λειτουργική ολοκλήρωση πληροφοριακών και επικοινωνιακών συστημάτων. Ο κόσμος εξελίσσεται σε μία «δικτυωμένη κοινωνία, όπου τα προσωπικά δεδομένα συλλέγονται, εμπλουτίζονται, τροποποιούνται, ανταλλάσσονται και επαναχρησιμοποιούνται διαρκώς», εν «αγνοία», του υποκειμένου τους.

Οι εξελίξεις στην πληροφορική τεχνολογία έχουν ως συνέπεια, ότι θεωρητικά τουλάχιστον, δεν υπάρχει πλέον όριο στην πληροφορία, που μπορεί να καταχωριθεί, στην ανάλυση που μπορεί να γίνει, στο χρονικό διάστημα για το οποίο μπορεί να διατηρηθεί αντίστοιχα απεριόριστες μοιάζουν να είναι οι δυνατότητες εκμετάλλευσης: Διατυπώσεις όπως η «εξόρυξη δεδομένων» δεν αποδίδουν μόνο περιγραφικά τεχνικές, αλλά υποδηλώνουν έναν νέο «πυρετό του (πληροφοριακού) χρυσού». Σε αυτό συντελεί το

². H. Arendt, *The Human Condition*, Chicago (1958/1998), σελ. 70.

³Βλ. OECD Key ICT Indicators, <http://www.oecd.org/sti/ICTindicators>.

αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι όλο και περισσότερες δραστηριότητες, της πιο ποικίλης φύσης, οργανώνονται και διεκπεραιώνονται online. Ήδη ως προς την ποσοτική διάσταση πρέπει να παρατηρηθεί ότι η ηλεκτρονική επικοινωνία, αμφίδρομη ή μη, παράγει πολύ περισσότερα δεδομένα, δεδομένα που απεικονίζουν την κίνηση (πλοήγηση, επικοινωνία) του χρήστη μέσα στα δίκτυα. Τα όρια μεταξύ των εξωτερικών στοιχείων και του περιεχομένου μιας επικοινωνία είναι πλέον δυσδιάκριτα, ενώ σταδιακά γίνεται όλο και πιο σαφές, ότι η επεξεργασία προσωπικών πληροφοριών και η επικοινωνία είναι διαδικασίες που αναπόφευκτα “συμπλέκονται”. Περαιτέρω, στα δίκτυα χάνει εν τέλει τη σημασία της η διάκριση σε συλλογή, καταχώριση και διαβίβαση των δεδομένων⁴

Εκτός των προαναφερθέντων πρέπει να τονιστεί, ότι η χρήση και λειτουργία των πληροφοριακών συστημάτων θα πρέπει να ικανοποιούν τις ακόλουθες απαιτήσεις ασφάλειας:⁵

1. Οι πληροφορίες που συσχετίζονται με προσωπικά δεδομένα θα πρέπει να διαχειρίζονται από το συνολικό σύστημα με σκοπό τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών προς τους πολίτες.
2. Η διαχείριση των πληροφοριών θα πρέπει να γίνεται αποκλειστικά από κατάλληλο εξουσιοδοτημένο προσωπικό .
3. Τα δικαιώματα πρόσβασης στο σύστημα θα πρέπει να έχουν προσδιοριστεί με διαδικασίες ανεξάρτητες της φάσης υλοποίησης του πληροφοριακού συστήματος. Ο καθορισμός των διαδικασιών αυτών γίνεται σε επίπεδο νομοθετικό, όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω (νόμοι, διατάγματα σύμφωνα με τα προστάγματα των καιρών), οργανωτικό (κανόνες λειτουργίας οργανισμού, καθηκοντολόγιο), και δομικό (κατάλληλη στελέχωση, υπεύθυνη επιτροπή ασφάλειας).
4. Η παροχή εμπιστευτικών πληροφοριών προς τρίτους θα επιτρέπεται κατόπιν έγγραφης άδειας του άμεσα ενδιαφερόμενου.
5. Οι μηχανισμοί ασφάλειας, δε θα πρέπει να μειώνουν τη συνολική αποτελεσματικότητα του συστήματος. Στη περίπτωση που δεν είναι δυνατή η εφαρμογή του προηγούμενου αξιώματος, θα πρέπει να υπάρχει ικανοποιητική ισορροπία μεταξύ απόδοσης και ασφάλειας του συστήματος.
6. Η σωστή ανάπτυξη και η αποδοτική λειτουργία πληροφοριακών συστημάτων είναι μια διαδικασία, που εμπεριέχει αναπόσπαστα την ταυτόχρονη δόμηση ενός πλαισίου ασφάλειας, το οποίο να εξασφαλίζει τις απαιτήσεις ορθότητας, διαθεσιμότητας

⁴ Μήτρου Λίλιαν, Η προστασία της Ιδιωτικότητας στην Πληροφορική και τις Επικοινωνίες Η νομική διάσταση 2010 βλ.(σελ.13).

⁵ Λέρα Μ., Μελέτη ασφάλεια πληροφοριών και πληροφοριακών συστημάτων βλ.(σελ.60-61).

καιμυστικότητα των περιεχομένων πληροφοριών.

Πολύ σημαντικό είναι το γεγονός ότι η χρήση Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνιών (ΤΠΕ) στον τομέα της υγείας πρέπει να εξασφαλίζει τη:⁶

- Πιστοποίηση (authentication): έλεγχος της αυθεντικότητας της ταυτότητας των μερών μιας ανταλλαγής δεδομένων.
- Εξουσιοδότηση (Authorisation): η πρόσβαση του χρήστη πρέπει να είναι εξουσιοδοτημένη.
- Εμπιστευτικότητα (confidentiality): η τήρηση του απορρήτου των δεδομένων.
- Ακεραιότητα (integrity): τα δεδομένα θα πρέπει να παραμείνουν ακέραια, δηλαδή να μην υποστούν αλλοίωση.
- Μη δυνατότητα άρνησης συμμετοχής (non-repudiation): ο χρήστης δεν πρέπει να μπορεί να αρνηθεί τη συμμετοχή του στην ανταλλαγή των δεδομένων.
- Δυνατότητα ελέγχου (revision / audit): κάθε τροποποίηση ή επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να μπορεί να ελεγχθεί, δηλαδή από ποιόν έγινε και πότε.
- Ευθύνη (accountability): πρέπει να προκύπτει ποιος είναι υπεύθυνος για την εισαγωγή, πρόσβαση ή τροποποίηση κάθε δεδομένου.
- Διαφάνεια (transparency): πρέπει να γίνεται τεκμηρίωση των διαδικασιών της επεξεργασίας ώστε να μπορούν να ελεγχθούν.
- Διαθεσιμότητα (availability): τα δεδομένα πρέπει να είναι διαθέσιμα όταν χρειάζεται.

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να πούμε σε μια λεγόμενη «κοινωνία κινδύνων», ακριβέστερα «κοινωνία των διακινδυνεύσεων» η ασφάλεια της πληροφορίας ή ακριβέστερα η ασφάλεια δια της πληροφορίας προβάλλεται ως κύριο «καθήκον» του σύγχρονου κράτους. Το «κράτος πρόληψης» οφείλει να ανιχνεύει τις πιθανές κρίσεις και να αναζητά να τις περιορίσει, πριν εκδηλωθούν. Ο κρατικός έλεγχος στις σχέσεις των πολιτών αποκτά αναπόφευκτα νέες ποσοτικές και ποιοτικές διαστάσεις

Η προστασία της ιδιωτικότητας είναι ζήτημα που θα πρέπει να επιλυθεί με τεχνολογικά μέσα. Γι αυτό η Ευρωπαϊκή Επιτροπή με μία δημόσια ανακοίνωση της 2^{ας} Μαΐου 2007 δήλωσε την άμεση υποστήριξή της στις Τεχνολογίες αυτές, ώστε να ενισχυθεί η ιδιωτικότητα και να υποβοηθηθεί η εφαρμογή των κανόνων προστασίας προσωπικών δεδομένων.

Σημειώνεται, ότι λέγοντας τεχνολογική προστασία, εννοούμε την σχεδίαση και εφαρμογή τεχνολογικών προϊόντων και υπηρεσιών με τρόπο, ώστε να γίνεται σεβαστή και να προωθείται η ιδιωτικότητα και να υπάρχει μια πιο αποτελεσματική προστασία των

⁶ Λέρα Μ. Μελέτη ασφάλεια πληροφοριών και πληροφοριακών συστημάτων βλ..(σελ.63-64)

προσωπικών δεδομένων. Ωστόσο η επιλογή των ρυθμιστικών επιταγών που θα μετουσιωθούν σε τεχνολογία δεν είναι τεχνοκρατικό, αλλά θεσμικό ζήτημα, και απαιτεί αντίστοιχη αντιμετώπιση.

Γ. Προτάσεις

Μελετώντας και αναλύοντας όλα αυτά τα δεδομένα μπορούμε να διατυπώσουμε την άποψη, ότι με την τόσο αλματώδη εξέλιξη της τεχνολογίας χρειαζόμαστε αναθεώρηση και αναπροσαρμογή των νόμων σύμφωνα με τα προστάγματα των καιρών. Πρέπει να υπάρχει συνεχής ενημέρωση για την εξέλιξη της τεχνολογίας ώστε ο νομοθέτης γνώστης της κατάστασης να μπορεί να προσαρμόζει τους νόμους με τις προκλήσεις, που παρουσιάζονται.

Ένα ολοκληρωμένο πληροφοριακό σύστημα υγείας σύμφωνα με την παρούσα κατάσταση που επικρατεί στα δημόσια αλλά και ιδιωτικά νοσηλευτήρια, είναι μια καινοτόμος πρόταση η οποία μπορεί και πρέπει να βρει πρόσφορο έδαφος στις υπηρεσίες δημόσιας υγείας του κράτους. Θα αποτελέσει ίσως τον θεμέλιο λίθο για την αναβάθμιση των παρεχομένων υπηρεσιών, θα μειώσει κατά πολύ τις δαπάνες σε αναλώσιμα,(οι οποίες είναι ένα μεγάλο πρόβλημα και δυστυχώς γίνετε ακαταλόγιστη σπατάλη δημοσίου χρήματος σε αυτά), θα αυξήσει την παραγωγικότητα, και θα δημιουργήσει έναν πλούτο πληροφορίας, ο οποίος θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί στατιστικά για περαιτέρω επιστημονική έρευνα. Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω δεν μπορούμε να παραβλέψουμε τα θέματα της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, και την προστασία του ιδίου του συστήματος. Είναι δύο θέματα υψίστης σημασίας και πρέπει να αντιμετωπισθούν με τον ανάλογο σεβασμό και τεχνογνωσία.

Ο καθορισμός των ηθικών αλλά και νομικών διαδικασιών και κριτηρίων, όσο αφορά στην ηλεκτρονική συλλογή, επεξεργασία και διακίνηση προσωπικών ευαίσθητων δεδομένων σε πιθανούς δευτερεύοντες χρήστες όπως π. χ. είναι οι ασφαλιστικές και φαρμακευτικές εταιρείες, επιβάλλεται. Διαφορετικά τίθεται σε κίνδυνο τόσο η σχέση ιατρού – ασθενούς όσο και αυτή των μελών της κοινωνίας, αφού ο ασθενής, ίσως από το φόβο αποκάλυψης πληροφοριών σε τρίτους, να μην εμπιστευθεί κρίσιμες πληροφορίες που αφορούν όχι μόνο στην υγεία του αλλά και στη διατήρηση της δημόσιας υγείας.

Είναι δεδομένο ότι ο ιατρός, προκειμένου να ασκήσει το λειτούργημά του, έχει την ανάγκη να πληροφορείται και να πληροφορεί. Αυτό είναι πολύ σημαντικό διότι κάθε δυσλειτουργία στην ροή της ιατρικής πληροφορίας δημιουργεί έλλειμμα και περιορισμό δυνατοτήτων στην

άσκηση του έργου του. Ο βαθμός και η ποιότητα της ενημέρωσης και της επικοινωνίας επιδρούν στην διαμόρφωση των σχέσεων του λειτουργού με τον ασθενή και καθορίζουν την ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης. Από την άλλη πλευρά όμως και οι υπηρέτες της υγείας είναι σημαντικό να γνωρίζουν ότι πρέπει να σέβονται την ιδιωτικότητα των ασθενών και ότι κάθε χρήση προσωπικών δεδομένων των ασθενών χωρίς την συγκατάθεσή τους αποτελεί πλήγμα και απειλή στη σχέση τους με τον ασθενή.

Η διασφάλιση της τήρησης του ιατρονοσηλευτικού απορρήτου, σύμφωνα με τις επιταγές του νόμου, και η εξασφάλιση της εμπιστευτικής χρήσης των προσωπικών ευαίσθητων δεδομένων χωρίς να θίγεται η αυτονομία και η αυτοδιάθεση του ατόμου απαιτεί οπωσδήποτε επαγρύπνηση, συνεχή έλεγχο, ευαισθητοποίηση των χρηστών και λήψη κατάλληλων, αποδοτικών, λογικών και οικονομικά ανεκτών μέτρων προς αυτήν την κατεύθυνση. Άλλωστε η δημιουργία εμπιστοσύνης στη σχέση ιατρού – ασθενή είναι πέρα από ηθικό καθήκον και προαπαιτούμενο για αυτή καθαυτή τη λειτουργία της.

Πέρα από το ηθικό καθήκον διασφάλισης του ιατρονοσηλευτικού απορρήτου τίθεται και το νομικό πλαίσιο διασφάλισης των προσωπικών δεδομένων.

Μέχρι σήμερα στην υπάρχουσα νομοθεσία δεν συναντάται κανένας κανόνας δεοντολογίας σχετικά με την ηλεκτρονική υγεία αλλά ούτε σαφείς αρχές, που καθορίζουν την απόδοση ευθυνών σε περιπτώσεις τεχνικών προβλημάτων των πληροφοριακών συστημάτων που σχετίζονται με την παροχή υγείας. Ενώ στην ελληνική νομοθεσία να θυμίζουμε ,ότι υπάρχει σχετικός νόμος (2472/97)που ορίζει ,ότι τα νοσοκομεία οφείλουν λαμβάνουν τα κατάλληλα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα για την ασφάλεια των δεδομένων και την προστασία τους από τυχαία ή αθέμιτη καταστροφή, απώλεια, αλλοίωση, απαγορευμένη διάδοση ή πρόσβαση.

Τίθενται μεγάλα ερωτήματα αλλά και προκλήσεις για τη διατήρηση της ασφάλειας και της προστασίας των δεδομένων αλλά και της διασφάλισης ότι μόνο εξουσιοδοτημένα άτομα θα έχουν πρόσβαση σε αυτά τα δεδομένα για νόμιμους πάντα σκοπούς.

Το θεσμικό πλαίσιο πρέπει να τύχει επανεξέτασης σχετικά με την διακίνηση προσωπικών δεδομένων μέσω δικτύων, την ασφάλεια της ιατρικής πληροφορίας και το ιατρικό απόρρητο,

Θα πρέπει να αναπτυχθούν και να χρησιμοποιηθούν οι κατάλληλες τεχνολογίες για τη βελτίωση της προστασίας της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας, ειδικότερα όταν τα δεδομένα διακινούνται δια μέσου δικτύων.

Κάθε κράτος πρέπει να θεσπίσει το κατάλληλο νομικό πλαίσιο για τη δημιουργία ενός πετυχημένου συστήματος ηλεκτρονικού φακέλου υγείας, το οποίο θα προβλέπει τα

κατάλληλα μέτρα για την αποτροπή της υποκλοπής των προσωπικών δεδομένων υγείας του ασθενή και γενικά οποιασδήποτε παραβίαση της ιδιωτικότητας. Πρέπει να εξασφαλιστούν οι αναγκαίες νομικές εγγυήσεις σε συνδυασμό με τις τεχνολογικές εγγυήσεις για την ασφάλεια και προστασία των δεδομένων σε κάθε φάση της ανάπτυξης του συστήματος, οι οποίες θα τυγχάνουν τις αναγκαίες τροποποιήσεις σύμφωνα με τις εξελίξεις στην τεχνολογία.

Στη Κύπρο τώρα ειδικά με την εφαρμογή του Γενικού Σχεδίου Υγείας (ΓεΣΥ) και την είσοδο του ηλεκτρονικού φακέλου στα νοσοκομεία, επιβάλλεται η θέσπιση νομοθεσιών που θα κατοχυρώνουν την προστασία των προσωπικών δεδομένων των ασθενών και δεν θα αφήνονται περιθώρια για υποκλοπές και παραβιάσεις προσωπικών δεδομένων.

Η έλλειψη βασικών νομοθεσιών που έπρεπε να ισχύουν πριν από τη λειτουργία ενός συστήματος ηλεκτρονικού φακέλου, επέφεραν καταστροφικά πλήγματα στα πρώτα στάδια υλοποίησης και εφαρμογής τέτοιων συστημάτων ανά το παγκόσμιο. Μέσα από τη μελέτη της νομοθεσίας που υπάρχει σε Ευρωπαϊκό και κατ' επέκταση σε παγκόσμιο επίπεδο, γίνεται σαφές ότι η νομοθεσία στην Κύπρο και όχι μόνο, βρίσκεται σε ένα πρώιμο επίπεδο.

Το παρόν νομοθετικό πλαίσιο δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένο και απαιτεί καθοδήγηση και πολιτική θέληση έτσι, ώστε να προωθήσει την ολοκλήρωση και την ευρεία χρήση των πληροφοριών των ηλεκτρονικών φακέλων.

Η προστασία προσωπικών δεδομένων βρίσκεται μπροστά σε νέες αμφισβητήσεις, προκλήσεις και επιλογές. Καμία νομοθετική απάντηση στις προκλήσεις της προστασίας της ιδιωτικότητας δεν μπορεί να είναι τελική ή στατική. Πρέπει να εξελίσσεται το ίδιο δυναμικά με την τεχνολογία. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι ο διάλογος, δημόσιος και επιστημονικός, για τα ζητήματα της προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Ο διάλογος αυτός μεταξύ των διαφόρων κλάδων δικαίου, “νομικών” και “πληροφοριακών” είναι απόλυτα αναγκαίος αν θα μπορέσουμε να επιχειρήσουμε την επίτευξη της των βέλτιστων λύσεων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων

Ειδικότερη Βιβλιογραφία 5^{ου} Κεφαλαίου

- 1) Μήτρου Λίλιαν Η προστασία της Ιδιωτικότητας στην Πληροφορική και τις Επικοινωνίες
Η νομική διάσταση
- 2) Λέρα Μ. Διπλωματική εργασία Μελέτη ασφάλεια πληροφοριών και πληροφοριακών συστημάτων 2012
- 3) Δ. Γκρίτζαλη, Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Υποδομών

- 4) Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη Προστασία των προσωπικών δεδομένων στα ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία
- 5) www.ehealthcyprus.com
- 6) Η. Arendt, The Human Condition, Chicago (1958/1998)

Βιβλιογραφία

>Αθανασόπουλος Κ.,ΓΕ., Δίκαιο Ευρωπαϊκής Ένωσης Αθήνα 2008.

>Αποστολάκης Ι. Θέματα Διοίκησης Πληροφοριακών Υποδομών στις Μονάδες Υγείας. Εκδόσεις MediForce, Αθή-να: 2005.

> Α. Βαγελάτος, Ι. Σαριβουγιούκας, (2001), Πληροφοριακό Σύστημα Νοσοκομείου: Απαραίτητη υποδομή στο σύγχρονο Νοσοκομείο.

>Α. Κουρούμπαλη, Δ. Γ. Κατεχάκης, Α. Μπέρλερ, και Μ. Τσικνάκης, (2012)
Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας: πρόταση εφαρμογής στους φορείς του εθνικού συστήματος υγείας .

> Α. Χριστοδούλου, (2009), Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενή Νομοθετικό και Κοινωνικό πλαίσιο.

> Δ. Γκρίτζαλη, Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Υποδομών Αθήνα 2004.

> Κατσάνος Π. Διαχείριση ευαίσθητων δεδομένων ασθενών στο διαδίκτυο. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Τμήμα Νοσηλευτικής. Διατμηματικό πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών. Πληροφορική Υγείας. Αθήνα, 2002.

> Κοσμόπουλος Α. Η πολιτική ασφαλείας στο σύγχρονο νοσοκομείο. Παρουσίαση στο 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο για την Υγεία & τα Προσωπικά Δεδομένα. 2006 Μάρτιος 28-29, Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.

>Λίλιαν Μήτρου Πανεπιστήμιο Αιγαίου Η προστασία της Ιδιωτικότητας στην Πληροφορική και τις Επικοινωνίες Η νομική διάσταση Αθήνα 2010.

> Λέρα Μ. Διπλωματική εργασία Μελέτη ασφάλεια πληροφοριών και πληροφοριακών συστημάτων 2012.

>Λούσα Δήμητρα, Κατανεμημένο Ιατρικό Πληροφοριακό Σύστημα 2010.

> Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη Προστασία των προσωπικών δεδομένων στα ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία 2009.

> Μαντάς Ι. Πανεπιστημιακές παραδόσεις στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα Πληροφορική της Υγείας, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2004.

> Μούρτου Ε. Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος στα ελληνικά δημόσια νοσοκομεία. Επιθεώρηση Υγείας, Τόμος 101, Ιούλιος-Αύγουστος 2006.

> Πάγκαλος Γ, Μαυρίδης Ι. Ασφάλεια Πληροφοριακών Συστημάτων και Δικτύων. Εκδόσεις Ανικούλα, Θεσσαλονίκη: 2002.

> Πασχάλη Καλλιρόη “Η εισαγωγή του Ολοκληρωμένου Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας στις Μονάδες Υγείας” Πανεπιστήμιο Πάτρας Πληροφορική Επιστημών Υγείας, Πάτρα, 2009.

> Περσεφόνη Ν.Καρβούνη, (2010), ολοκληρωμένα πληροφοριακά συστήματα στο χώρο της υγείας και υλοποίηση του προτύπου xds-ms.

> Φίλιππος Λέντζας Νομοθετικό πλαίσιο επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων- Ιατρικό απόρρητο και φάκελλοι υγείας, 2010 .

>Έκθεση για το τι καλύφθηκε και τι χρειάζεται ανανέωση για το νομοθετικό πλαίσιο και για τα θέματα ασφάλειας σε διάφορες χώρες και διεθνώς 2012.

> Νομοθετική προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας Ανασκόπηση νοσηλευτική 2008.

>Γραφείο επιτρόπου προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

<http://www.dataprotection.gov.cy/dataprotection/dataprotection.nsf/inde>

>Η Διακήρυξη της Χιλιετίας, Σύνοδος Κορυφής , Νέα Υόρκη, 6-8 Σεπτεμβρίου,2000
[http://www.unric.org/index.php?option=com_content&task=view&id=3142&Itemid=243]

>Ιατρικό απόρρητο. Οι «κατά συνθήκη» παραβιάσεις.[<http://www.mednet.gr/archives/1999-5/504.html>]

>Ευρωπαϊκή,,Οδηγία,,95/46/EC

[.http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_en.pdf)

>Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.
[<http://eurlex.europa.eu/el/treaties/dat/32007X1214/hm/C2007303EL.01000101.htm>]

> Ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων.

[http://www.europarl.europa.eu/charter/default_el.htm]

> Σύσταση R(83)10

[[http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec\(83\)10_EN.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/data_protection/documents/international%20legal%20instruments/1Rec(83)10_EN.pdf)]).

> Σύσταση R(81)

<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet,,command=com.instraneCmdBlobGet&InstranetImage=599521&SecMode=1&DocId=670452&Usage=2>]

> Council of Europe Recommendation, R(81)1, on Automated Medical Data Banks, Council of Europe, Strasbourg, 1981 Jan

> Οδηγία 95/46/EK

[http://eurlex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=en&type_doc=Directive&an_doc=1995&nu_doc=46]

>[Οδηγία 2002/58/EK

[http://eurlex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=en&type_doc=Directive&an_doc=2002&nu_doc=58]

>Οδηγία

1999/5/EK[[https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet,,command=com.instranet.CmdBl
obGet&Ins](https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet,,command=com.instranet.CmdBl
obGet&Ins) tranetImage=276580&SecMode=1&DocId=396826&Usage=2]

>HIPAA. [<http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/index.html>] .

>www.ehealthcyprus.com

>EHR-vs-CPR-vs-EMR

[http://www.providersedge.com/ehdocs/ehr_articles/EHR_vs_CPR_vs_EMR.pdf]

>Electronic Medical Records vs. Electronic Health Records:

[http://www.himssanalytics.org/docs/WP_EMR_EHR.pdf]

> Electronic Health Records: A Practical Guide for Professionals and Organizations

.http://library.ahima.org/xpedio/groups/public/documents/ahima/bok1_015872.pdf

> Patient data and security: an overview. International journal of Medical

Informatics.[<http://www.sciencedirect.com/science/journal/13865056>]

> OECD

[http://www.oecd.org/home/0,2987,en_2649_201185_1_1_1_1_1,00.html]

>Human Rights Act

[http://www.opsi.gov.uk/ACTS/acts1998/ukpga_19980042_en_1]

> Health Information Management Technology: An Applied Approach. Chicag

[http://library.ahima.org/xpedio/groups/public/documents/ahima/bok1_015899.pdf

>Patient data and security: an overview. International journal of Medical Informatics.

[<http://www.sciencedirect.com/science/journal/13865056>]

<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/national+Ehealth+strategy>

> www.ehealth-impact.org/case_studies/index_en.htm

> Andrew Goodchild, Standards for E-Health Interoperability, Andrew Goodchild, National

> Barber B. Patient data and security: an overview. Int J Med Inform 1998.

> Б.А. Кобринский, (2012), Интеграционные процессы информатизации здравоохранения.

> Evans DA, Cimino JJ, Hersh WR, Huff SM, Bell DS. Toward a medical- concept representation language. The Canon Group. J Am Med Inform Assoc. 1995.

> Fichman, R., R. Kohli, and R. Krishnan, The Role of Information Systems in Healthcare: Current Research and Future Trends. Information Systems Research, 2011.

> Harman LB. Ethical challenges in the management of health information. In: Harman LB (ed) Ethical challenges in the management of health information. Gaithersburg, Aspen, 2001.

> H. Arendt, The Human Condition, Chicago (1958/1998).

> Häyrynen, K., K. Saranto, and P. Nykänen, Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: A review of the research literature. International Journal of Medical Informatics, 2008.

> Lluch, M., Healthcare professionals' organisational barriers to health information technologies—literature review. International Journal of Medical Informatics, 2011.

> Kibbe DC. Ten Steps to HIPAA Security Compliance.

-
- > Monteiro E., (2003), Integrating Health Information Systems: A Critical Appraisal.
 - > Mounce H O. Wittgenstein's Tractatus: An Introduction, Basil Blackwell, Oxford, 1981.
 - > Simpson RL. The softer side of technology: how IT helps nursing care Nurs Adm Q. 2004
 - > Zacharioudakis Lefteris, (1999), Modification of ways for providing security in corporate networks.
 - > Zhou Z, Liu BJ. HIPAA compliant auditing system for medical images. Comp Med ImagGraph 2005.
