

# KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE MESLEKİ YAKLAŞIMLAR



**KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ ÇALIŞMA GRUBU**

[www.ttb.org.tr/ksv](http://www.ttb.org.tr/ksv)

# KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE MESLEKİ YAKLAŞIMLAR

ÇALIŞTAY

27 EKİM 2013  
İSTANBUL



**KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ ÇALIŞMA GRUBU**

[www.ttb.org.tr/ksv](http://www.ttb.org.tr/ksv)

Kişisel Sağlık Verilerine  
Mesleki Yaklaşımlar Çalıştayı

Birinci Baskı, Ocak 2014, İstanbul  
Türk Tabipleri Birliği Yayınları

Yayına Hazırlayan:  
Dr. Hasan Oğan

Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi  
GMK Bulvarı Şehit Daniş Tunalıgil Sokak  
No: 2 Kat: 4, 06570 Maltepe / Ankara  
Tel: (0 312) 231 31 79 Faks: (0 312) 231 19 52-53  
E-Posta: ttb@ttb.org.tr Web: www.ttb.org.tr

# KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE MESLEKİ YAKLAŞIMLAR

## **Amaç;**

Ülkemiz sağlık sisteminin “Sağlıkta Dönüşüm Programı” adı altında kapitalist bir sektör haline getirilme işlemlerinin sonucu olarak “kişilerin sağlık verileri” gerekli hukuksal düzenlemeler yapılmadan ve temel insan hakları ve kişilik hakları gözetilmeksizin toplanmaktadır. Toplanan kişisel sağlık verileri güvenli olmayan koşullarda saklanmakta, ulusal ve uluslararası hukuk, etik değerler yok sayılarak, metalaştırılarak diğer kurum ve kişilerce paylaşılmaktadır.

Bu durum kişisel hak ve özgürlükleri ortadan kaldırırken mesleki etik değerleri de yok etmekte, yurttaşlarımızın topluca ve bireysel olarak güvenli, nitelikli sağlık hizmeti almasını engellemekte, bunun yanında toplumsal ve ailevi sorunlara da yol açmaktadır.

Olumsuzluklar henüz yoğun olarak yaşanmıyor olsa da kişisel sağlık verilerinin yasa ve amaç dışı paylaşımı sağlık alanında birçok haksızlığa ve çatışmaya yol açma potansiyeline sahiptir.

Çalıştay kapsamında sorun her açıdan değerlendirilerek çözüm ve mücadele süreçlerinin belirlenmesine çalışılacaktır.

## **Kurumlar;**

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ  
TÜRK DİŞHEKİMLERİ BİRLİĞİ  
TÜRK ECZACILAR BİRLİĞİ  
TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĞİ



# İÇİNDEKİLER

<b>KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ, BİREYİN HAK VE ÖZGÜRLÜKLERİ .....</b>	<b>6</b>
Prof.Dr. Gülriz Erişgen / TTB Eş Genel Başkanı	
<b><i>Kişinin Sağlık Verilerine Mesleki, Etik Yaklaşım.....</i></b>	<b>7</b>
Öğr. Gör. Dr. Gürkan Sert / Marmara Ün.v. Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD	
<b><i>Kişisel Sağlık Verileri ve Hukuki Haklar.....</i></b>	<b>16</b>
Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci / Türkiye Barolar Birliği, Bahçeşehir Ün.v. Hukuk Fak.	
<b><i>Kamusal Sağlık Hizmeti ve Özel Sağlık Sektöründe</i></b>	
<b><i>Kişisel Sağlık Verileri .....</i></b>	<b>25</b>
Dr. Ümit Şen / İstanbul Tabip Odası Yönetim Kurulu Üyesi	
<b><i>Katkı-Tartışma .....</i></b>	<b>29</b>
<b>KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNDE TEKNOLOJİ,</b>	
<b>HUKUKSAL HAK VE SORUMLULUKLAR .....</b>	<b>50</b>
Dişhekimî Serdar Sütçü / Türk Dişhekimleri Birliği	
<b><i>Yaşanan Süreç, Hekimlerin Ve Sağlık Kurumlarının</i></b>	
<b><i>Yasal Sorumlulukları .....</i></b>	<b>51</b>
Av. Mustafa Güler / Türk Tabipleri Birliği Hukuk Bürosu	
<b><i>Elektronik Sağlık Kayıtlarında Teknolojik Gelişmeler,</i></b>	
<b><i>Kullanım Alanları, Amaç Ve Yasa Dışı Kullanımlar .....</i></b>	<b>58</b>
Doç. Dr. Melih Kırıldıođ / Marmara Üniversitesi - Alternatif Bilişim Derneđi	
<b><i>Katkı-Tartışma .....</i></b>	<b>73</b>
<b><i>Basın Bildirisi .....</i></b>	<b>88</b>

## Kişisel Sağlık Verilerine mesleki yaklaşımlar

Prof. Dr. Gülriz Erişgen  
TTB Eş Genel Başkanı

---

Kişisel sağlık verileri toplanması kullanılması ne şekil kullanılacağı ve buna dair sağlık çalışanlarının mesleki tutumlarının ne olacağı gerçekten hala yıllardır süren bir takım çalışmalara rağmen üzerinde durulması gereken bir konu. Geçen hafta Türk Tabipler Birliği adına Dünya Tabipler Birliği'nin toplantısına katıldım. Orada aynı başlıkta bir çalışma grubunun raporunu dinleme fırsatım oldu. Önemli bulduğum bir noktaya dikkat çektiler. Bu çalışma grubunu 2002 yılında kurmuşlar. Grup başta çok verimli çalışmamış, çok istenilen sonuçlar elde edilememiş. Acaba çalışma grubunu sonlandırsak mı, fesh mi etsek gibi bir tartışma oldu. Fakat sonrasında da birçok ülkeden delege teknolojinin ilerlemesiyle bu konunun aslında giderek önem kazanıp tabipler birlikleri için öne çıktığını, çünkü piyasalaşmayla beraber de bunların bir meta haline gelmesi riskinin çok belirgin olduğunu söylediler. Gerçekten teknolojinin de ilerlemesini herhalde dikkate almamız gerekecek.

# Kişinin Sağlık Verilerine Mesleki, Etik Yaklaşım

**Dr. Gürkan Sert**

Marmara Üniv. Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD öğretim üyesi

Son dönemlerde, özellikle son bir yıl içerisinde daha da önem taşımaya başlayan sağlıkta kişisel veriler konusu, aslında çok daha erken bir dönemde tartışılmalıydı. Son süreçten önce de konuya çok daha temkinli yaklaşılmalıydı. Kişisel verilerin gizliliği ile ilgili sorun olabilecek pek çok uygulama, pek çok yaklaşım gözden kaçmıştı. Sağlıkta özel yaşamın ihlalinin oluşturabilecek bazı uygulamalar ile hastalara ait bilgilerin ve verilerin paylaşılması ya da açıklanması olumlu karşılanmıştı. Bu yaklaşımlarda belki kamu yararı çok daha fazla göz önünde bulunduruluyordu. Bir başkasını korumak adına bilgilerin açıklanması konusu daha çok gündeme geliyordu.

Ancak son geldiğimiz bu süreçte kişisel verilerin gizliliğini ihlalinde, artık tam bir uç noktaya gelinmiştir. Bilgilerin alınması, paylaşılması, saklanması konusunda geline bu noktada tekrar her şeyi gözden geçirmek gerekmektedir. Fakültedeki eğitimlerimizde hastanın özel yaşamının gizliliği konusunda hep tasarladığımız bir şey vardır, o da çalışanların özel yaşamı ihlal etmemesi yönünde duyarlılık kazanmasıdır. Ama aslında artık pek çok alanda olduğu gibi sağlık alanında da kişisel verilerin gizliliği sorunu devlet-yurttaş eksenine geçmiştir. Artık sağlık çalışanı kişisel verilerin gizliliğine ne kadar duyarlılık gösterirse gösterebilir, ne kadar olumlu yaklaşırsa yaklaşsın kişisel bilgilerin korunamayacağı, saklanamayacağı bir aşamaya da gelinmiştir. Sağlıkta kişisel verilerin ve özel yaşamın korunması konusu bu boyutuyla değerlendirilmelidir.



Bu konuda atılması gereken en önemli adımlar, özel yaşamın tanımının yapılması, çerçevesinin çizilmesi ve özel yaşam dendiği zaman olmazsa olmazlarının belirlenmesidir. Çünkü özel yaşam hakkı bir temel haktır.

Ancak teknolojinin sağladığı kolaylıklar, teknolojinin getirdiği bazı uygulamalar bu hakkın göz ardı edilmesine, biraz daha geride kalmasına neden oldu. Özel yaşamın tanımlanmasında özel yaşam kavramı geniş tutulmalıdır. Örneğin bir şeyleri gizlemek kadar, saklamak kadar bunları açıklayabilmek, söyleyebilmek de özel hayatın bir parçası olarak kabul edilmelidir. Bir kişinin kendini kamuya nasıl ifade ettiği, kim olarak bu dünyada yaşadığı, hangi düşüncelerle yaşadığı konusunu açıkça ifade edebilmesi de özel yaşamın bir parçası olmalıdır. Ancak tanımlarda ağırlıklı olarak kişinin saklı tutmak istediği konular yer almaktadır. Örneğin Avrupa İnsan Hakları Komisyonu tanımlamasında özellikle manevi alanda da diğer insanlarla ilişkiler kurmayı da özel yaşamın bir parçası olarak değerlendirmektedir.

Bu çerçevede sağlık hizmetlerinde, sağlıkta özel yaşamdan söz ederken hem gizli kalması, ulaşılmaması istenmeyen alanlardan söz edilmeli hem de kişilerin açıklamak istediği, toplumla kamuyla paylaşmak istediği konular da göz önünde bulundurulmalıdır.

Özel yaşam hakkının bir devlete hem müdahaleci olmama ki ağırlık noktası budur, hem de bunun sağlanması için gerekli her türlü önlemi alma sorumluluğu getirdiği bir gerçektir. Yani özel yaşam hakkında devlete bir yandan hiç müdahale etme diyoruz, bir yandan da bu müdahalenin olmaması için başkalarının bu müdahaleyi gerçekleştirmemesi için ne gerekiyorsa da yapabileliyoruz.

Özel yaşamın tırnak içinde ihlal edilebileceği, sınırlarının olabileceği bazı noktalar da belirlenmiştir (kamu sağlığı, kamu güvenliği gibi durumlar). Bunlar her zaman duyduğumuz kavramlar ve bu ifadelerin içi hiçbir zaman ülkemiz açısından doldurulmadı. Bu konuda güvenliğin tehlikeye düşmesini nasıl tanımlayacağız, nasıl açıklanabilecek, kime göre belirlenebilecek? Örneğin suç işlenmesinin önlenmesi konusu kamu güvenliği içinde mi değerlendirilecek? Bu şekilde kabul edilirse nasıl düzenlenmeli? Türk Ceza Kanunu'ndaki 279 ve 280'inci maddeler, suçla ne kadar mücadele edebilir ya da o maddelerde yer alan anlayışa ne kadar olumlu bir yaklaşım göstere-

biliriz? Ya da şu anda getirilmesi istenen kişisel verileri toplamaya yönelik düzenleme, genel sağlık gereği özel yaşamı ihlal edebilme hakkı bağlamında mı düşünülüyor? Aslında bu konularda da bir açıklamaya hiç ihtiyaç duyulmadı. Şu anda toplanması düşünülen kişisel verilerin özel yaşamı sınırlama nedenlerinden hangisine dayanılarak toplandığı açıklanmamıştır. Büyük olasılıkla kamu sağlığı açıklaması yapılacaktır.

Bizce tanımlanmış bir sağlıkta özel yaşam hakkı vardır, bu hak özel yaşam hakkının sağlık alanındaki yansımasıdır. Son sürece kadar sağlıktaki özel yaşam daha çok hemşire şunlara şunlara dikkat et, ebe şunlara şunlara dikkat et, hekim bunları bunları yapma, bunları bunları açıkla, bunları bunları söyleme şeklinde tartışılıyordu.

Bu sürece kadar, devlet tarafından sağlık alanındaki kişisel verilen gizliliğinin korunması yaklaşımı göz ardı edilmiştir. Tamamen çalışanların özel yaşamı korumasına yönelik bir yaklaşım vardı. Ancak tekrar söylemek gerekiyor artık geldiğimiz noktada, devlet-yurttaş ekseninde bir tartışma vardır. Bu ekseninde bir tartışmanın başlatılması gerekiyor ki bu konuda da zannedersenem yani en azından ben çok başarılı bir faaliyetin, bir çalışmanın, bir anlayışın yürütüldüğünü düşünüyorum bu konuda.

Sağlık hizmetiyle ilgili olarak hastalar bilgilerini yaşam hakkını sağlamak için bize vermektedir. Yani biz onun yaşam hakkı için varız, sağlık hakkı için varız, beden bütünlüğü için varız ve bu bilgileri bizimle paylaşmak durumunda kalmaktadır. Biz bu bilgileri, hastanın tedavisinin ya da sağlık durumunun, yaşamını devam ettirmesinin bir parçası olarak, alıyoruz. Sağlık ile ilgili bilgiler ayrıcalıklı bilgilerdir ve uluslararası sözleşmelerde özellikle ayrıcalıklı ve hassas veriler oldukları vurgulanır.

Sağlık alanında hastalar bilgileri doğrudan verebildiği gibi, yapılan bazı tetkik ve muayenelerden de bilgileri biz doğrudan elde edebiliyoruz. Yani bir tahlilden dahi pek çok bilgiyi sağlamak mümkün. Günümüzde ulaşılan teknoloji ile bu bilgilerin kısa sürede, sağlık kurum/kuruluşlarında, devletin tamamında ve hatta uluslararası alana taşınabilmesi mümkündür. Bu bilgilerin gizliliği neden önemlidir? Sağlıkta alınan bilgilerin gizliliği her şeyden önce o kişinin özel yaşamının korunması için önemlidir. Birinci temel problemimiz budur. Bazen bilgilerin paylaşılmasının hastaya zarar

verip vermeyeceği konusundaki tartımlar ya da bundan sağlayacağımız yarar daha fazla öne geçiyor. Aslında hastanın sağlık verileri ile ilgili bilgilerin paylaşımındaki pek çok ihlal bu noktadaki yanlış belirlemelerden kaynaklanmaktadır. Hastaların sağlık durumları ile ilgili kişisel verilerin paylaşımında yanlış uygulamaları ve yaklaşımları verilerin paylaşılması ile sağlanacak yarar ve verilecek zarar tartışmalarında dengelerin yanlış hesaplanması oluşturmaktadır. Hastaların özel yaşamlarının korunmasında tıp etiğinin anahtar rolü burada kendini göstermektedir.

Ben bu bilgileri verdiğim zaman zarar vermeyeceğim, ya da ben bunları anlattığım zaman, dışarı verdiğim zaman zarar olmayacak. Türk Dış Hekimleri Birliği'nin başkanlar konseyinde başkanlar toplantısına katılma şansımız olmuştu. Orada bu verilerle ilgili çalışmanın başındaki bürokrat arkadaşımız şunu söylemişti. "Yani mesela hasta elinde dosyasıyla sağda solda geziyor zaten. Bu dosyaları istediği kişilere gösteriyor. Bilmem kimin kızı ebedir ona gösterir, bilmem kimin oğlu hekimdir ona gösteriyor. Dolayısıyla zaten bu bilgiler dolaşılıyor. Bizim bu bilgileri alıp toplamamız ya da paylaşmamızın ne sakıncası olabilir." Bilmiyorum hani nasıl bir bağlantı kurulabilir, nasıl açıklanabilir, hukuki bir alt yapısı var mıdır bu yaklaşımın bilmiyorum. Ama bunu bu şekilde izah etmek, bu şekilde sistematik bir şekilde bilgi almayı, depolamayı, saklamayı ve paylaşmayı böyle bir çerçevede değerlendirmek ne kadar mümkün bilmiyorum. Bunu bizzat kendim duymuştum, belki toplantı kayıtlarında da bulunuyordur. Bunun ötesinde biz ayrıca yani hastanın özel yaşamını korumanın yanında, asıl olan o kişinin özel yaşamının korunmasıdır. Artı biz bunları yaptığımız zaman etik açıdan da çok önemli katkılar sağlıyoruz.

Birincisi o kişiye zarar verebilecek pek çok uygulamadan uzaklaşmasını sağlamış oluyoruz. Önceki yaşamında geçirmiş olduğu operasyonlar, yaşadıkları, kullanmakta olduğu ilaçlar, kimseyle daha önce paylaşmadığı sorunları, cinsel hayatı, üremeyle ilgili problemler, bütün bunlar da kayıtlara geçiyor. Ve bunlar konusunda hasta bir güvence almazsa, karşıdaki kişiye bunu anlatacak bir güven duymazsa bunları doğru bir şekilde ve olduğu gibi aktaramayacaktır.

Tıp etiğinde sürekli önemle üzerinde durduğumuz konulardan birisi de hekim-hasta ilişkisinde, eczacı-hasta, hemşire-hasta ilişkisinde güven un-

surunu artık burada göremeyeceğiz. Bunu kullanamayacağız. Olmayacak yani, hasta geldiği zaman bunların nereyle paylaşılacağı, nerelere ulaşabileceği konusunda bir fikri olmazsa ve bunların paylaşılacağını bilecekse kuşkusuz bu bilgileri vermek istemeyecektir.

Geniş bir paylaşımından söz ediyorsak en basitinden istemli düşük talepleri yasal olarak çalışan, yasal çerçevede faaliyetlerin yürütüldüğü yerlerde artık belki gerçekleşmeyecektir. Etik açıdan tartışmalarda özel yaşamın paylaşılabilmesi noktalarından söz ederken daha çok şunlar söylenir, bir kamu yararı söz konusuysa veya bir başkasının zarar görmesi veya hastanın yararı söz konusu ise paylaşılabilir. Ancak bu yaklaşımların istisna olması son derece istisnai durumlarda gelmesi konusu her zaman vurgulanır. Bunların iyi bir değerlendirmeye tabi tutulması, ölçülmesi gerektiği mutlaka söylenir. Etik açıdan bu tartışmalar yapılırken yani bilgilerin paylaşımı daha çok birey ve hastaların yararı kapsamında tartışılırken, konu ile ilgili sıkı sınırlamalar getirilirken, bireyleri tanımlayacak ve onlar ile ilgili pek çok bilgiyi elde edecek ve bunun nasıl kullanılacağını nerede kullanılacağını hangi sınırlar içinde kullanılacağını açıklamayan bir düzenleme ile bilgilerin toplanması çok düşündürücü.

Bu noktalarda bile, yani hastanın zararına olduğunu düşündüğümüz, yani hasta zarar görmesin, kamu zarar görmesin diye bilgilerin açıklanmasından söz ettiğimiz noktalarda dahi çok ciddi çekinceler ve tartışmalar var. Bu noktalarda bile bunu tartışırken bu denli bir geniş bilgi toplamanın anlamsızlığını aslında gündeme getirmek mümkün.

Türkiye’de hastaya ait bilgilerin açıklanabileceği ve paylaşılabilmesi bazı durumlar yasalarda belirlenmiştir. Ama bu durumların dahi tıp etiği açısından inceliklerle irdelenmesi gerekmektedir. Mesela bir kanun hükmünü yerine getirmek söz konusu olduğu zaman bilgileri açıklayabiliyoruz. Hekimin ya da eczacının ya da diğer bir çalışanın bir kanun hükmünü yerine getirmek için bilgiyi açıklamak zorunda kalması, hastaya çok büyük zararlar da verebilecektir. Ya da insanların sağlık hizmetlerine ulaşmasını engelleyebilecektir. Bunları göz önüne bulundurmadan, bunları değerlendirmeyen bir kanun hükmü geldiği zaman, bizdeki 279 ve 280 bunlara örnektir, etik açıdan pek çok ihlal ortaya çıkmaktadır.

Bilgileri açıklayabilmenin, paylaşabilmenin yasal olarak kabul edildiği bir diğer durum da yetkili makamın talepte bulunduğu hallerdir. Yetkili makam hususu pek açık değildir. Bizi denetleyebilecek olan yetkili makamlardan mı söz ediyoruz, yoksa sadece ve sadece yargının talep edebilmesinden mi söz ediyoruz? Hatta yargının talep etmesi durumunda verilerin ne kadarı verilecek konusu da önemli. Yargı bütün dosyayı istiyor ama bütün dosyanın belki olayı aydınlatma konusunda bir katkısı, bir etkisi olmayacaktır. Örneğin vakanın hiçbir şekilde bulaşıcı bir enfeksiyonla ilgisi yoktur ama ayrıca hastanın dosyasında HIV'le yaşayan bir kişi olduğu yazılıdır. Ya da hiç dava konusu değildir, psikiyatri dosyasının içinde bir başka insanla yaşadığı bir özel ilişki vardır, bir duygusal ilişkisi vardır. Bunlar da ayrıca bu dosyanın içerisine girmek durumunda mıdır? Bunların da ayrıca tartışmaya açılması lazım. Yargı talepleri konusunda etik açıdan sorun yaratabilecek problemlerle de ilgili belki bir başka tartışma burada açılacak, verilecek bilgilerin seviyesi, çerçevesi konusunda da bir tartışmanın açılması önemli.

Meşru müdafaa ve ıztırar halinde de kişisel verilerin paylaşılması mümkündür. Meşru müdafaa ve ıztırar hali, daha çok çalışanların kendilerini veya bir başka kişiyi koruması ile ilgilidir. ama burada etik açıdan önemli olduğunu değerlendirdiğimiz konu meşru müdafaa ya da ıztırar halinde bir kişinin kişiliğine, onuruna, şerefine yönelik bir saldırının olmasıdır. Örneğin Fransıza bir davada gündeme gelen bir olayda hekim alacağını sağlamak için hekim hastaya ait bütün verileri dosyada sunmuştur. Bu olayda bilgileri açıklamanın kişilik haklarına, onur ve şerefe yönelik tehlikeler olmakla sınırlanması gerektiği yönünde karar verilmiştir.

Hastanın bilgilerin paylaşımına verdiği onam da bilgilerin paylaşılmasını sağlayabilir. Hastanın onam verdiği her bilgiyi açıklamak durumunda değiliz. İnsan onuruyla bağdaşmayan, insan onuruna aykırı olan açıklamalar, örneğin genital muayenelerle ilgili sonuçların açıklanması doğru olarak değerlendirilemez. Sadece hastanın yararına olabilecek, hastanın onayını da alarak, bilgilerinin açıklanmasından söz edebiliriz.

Bir de bu bilgileri daha kimler kimler ister? Yani hani yasal zorunluluk vardır, veririz. Yetkili makam vardır veririz bir de bu bilgileri başkaları da ister. Mesela işverenler isteyebilir. İşverenlere sağlık ile ilgili bilgilerin açıklanması için, sağlık işletmecileri öyle ilginç fikirler geliştiriyorlar ki; mesela,

işverenin çalışanını sağlık durumuna göre daha iyi bir yerde çalıştırmak için bilgileri alabileceği savunuluyor. Kişisel sağlık bilgilerini en başta özel yaşam olarak değerlendirmedığımız zaman bu gibi hatalara düşmemiz mümkün.

Bilgi mümkün oldukça paylaşılmamalı, eğer paylaşılma aşamasına gelecekse mutlaka belli nitelikleri, belli özellikleri taşıması gerekir. Mesela sigorta şirketleri ile sağlık kurumları arasındaki bilgi akışı da kişisel veriler açısından gözden kaçmaktadır. Hastaların sağlık ile ilgili kişisel verileri hastaların sigorta şirketleri ile paylaşılmaktadır. Burada sorun paranın ödenip ödenmemesi için hastanın dosyalarının bir düzenleme olmadan, bunun bir altyapısı olmadan, bunun bir sınırlaması olmadan incelenmesidir. Sigorta şirketleriyle sağlık kurumları arasındaki bilgi akışını düzenleyen herhangi bir düzenleme var mı? Sorduğum zaman şunu söylüyorlar, hasta bunu imzalıyor. 16-17 yaşındaki mesela reşit olmayan ergen çocuklara ait bilgiler de alınabiliyor sağlık durumuyla ilgili. Bütün bu bilgiler de aktarılabilir.

Hastaya ait kişisel veriler halk sağlığı için de kullanılabilir. Ama bunlar bilimsel bir metotla toplanabilecek bilgilerse, araştırma yapılan ya da veri toplanan sahayı kapsayacak temsili rakamlar vardır ve bu rakamlar üzerinden araştırmaların yapılması mümkündür. Herkesin anonimleştirilmemiş herkesi tanımlayan bilgi ve verisine ihtiyaç yoktur.

Avrupa Birliği ile ilgili olan bir çalışmada sağlıkta mahremiyet konusunda oluşturulan rehber kuralları vardır. O rehber kurallarda kişisel sağlık verilerinin paylaşılması konusunda oluşturulacak mevzuata yol gösterici yaklaşımlar vardır.

Bakanlığın getirmeyi düşündüğü uygulamaların en zayıf yanı kişisel veriler arasında bir sınıflama yapmamasıdır. Bilgilerin kimlerle ne şekilde paylaşılacağı konusunda da bir belirleme yoktur. Hastalara gelebilecek zararları önleyecek bir anlayış da bulunmamaktadır. Toplanacak bilgilerin toplanması ve paylaşılması konusunda mutlaka bir sınıflamaya gidilmesi ve bunların korunması ve paylaşılma konusu ile ilgili açık net bilgilendirmelerin yapılması gerekmektedir. Her bilgiyi aynı sınıfta değerlendirmek yanlış ve kabul edilmez bir yaklaşımdır.

Örneğin rehber kuralları şöyle bir şey önermiş. Rehber kurallarda deniyor ki; bilgileri paylaşmanız için hastanın açık onamı olmasa da bazı tutumları sizin için yeterli olabilir ama bakın bunları neyle sınırlamış. Konsültasyonla sınırlamış, nöbet devriyle sınırlamış, o sıradaki hizmet sunumuyla ilgili olarak sınırlamış. Yani hastanın açık onamı olmadan bilgilerin paylaşımının çerçevesinin çok açık, çok geniş olmaması gerekiyor. Ancak hastaya verilen ve paylaşılan bilgiler konusunda mutlaka bilgi verilmesi gerekmektedir. Bu durumlarda bile hastanın karar verici olabilmesi konusu değerlendirilmelidir.

Bu gibi durumlarda açık bir onam aramazken mesela ikincil durumlar diyor. İkincil bazı durumlarda Açık bir onam aranmaktadır. Daha önceden de belirttiğim gibi Bakanlığın önerdiği uygulamaların en zayıf yanı alınacak ve paylaşılacak veriler arasında bir ayırımı gitmemesidir. Yani bilgiler arasında nasıl bir sınıflama yaptınız, nasıl bir sistematik yaptınız, nasıl bir derecelendirme yaptınız? Bu bilgileri nasıl ayıracağız birbirinden? Sorularını açıklayacak bir belirleme bulunmamaktadır. Demin dediğimiz gibi, doğrudan hastanın yararı için bir konsültasyona göndermekle, o bölgede kaç kişinin bu hastalığa sahip olduğunu öğrenmek için, tırnak içinde söylüyorum, bir bilgiyi, bir veriyi elde etmek arasında fark olmalıdır.

Doğrudan sağlık hizmetiyle ilgili olmayan bilgi toplamaya daha hassas bir yaklaşım gösterilmesi gerekmektedir. Başka bir deyişle ikincil talepler, hastanın doğrudan yararı için olmayan ikincil talepler mutlaka açık bir şekilde değerlendirilmeli ve hastaya bu konuda bilgiler aktarılmalıdır. Anonimleştirmeden bu oranda bilgiyi sağlık hizmetlerinden toplayıp saklamanın mutlaka insan hakları açısından kabul edilebilir bir gerekçesi olmalıdır ki bulunur mu bilemiyorum. Bazı kalemlerin, hukukçu olduğum için, tıpcı olmadığım için anlamam ya da ayırt etmem çok mümkün değil. Gerçekten de bazı bilgilerin orda yer almasının neden bu kadar çok önemli olduğunu anlamış değilim. Adrese kadar, yaşadığı yere kadar var olan bilgilerin olması ve anonimleştirme konusu çok göz ardı edilmiş durumda. Çok kısa olarak toparlayıp son vereceğim. Sağlıkta özel yaşama saygı, sağlıkta insani ilişki kurmanın temel bağlantılarından bir tanesidir. Aydınlatılmış onamla beraber. Bu temel bağlantı noktasını gözden kaçırmak, göz ardı etmek aslında sağlık hizmeti sunmamayı, iyi bir sağlık hizmeti sunmamayı göze almak demektir. Sağlık hizmetinin insani boyutunu kesinlikle ıskalamak

demektir. Özel yaşam olmadan, kişilere ait verilerin gizliliği sağlanmadan sağlık hizmetinin gerektiği gibi sunulması söz konusu olmayacaktır.



## Kişisel Sağlık Verileri ve Hukuki Haklar

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci

Bahçeşehir Üniversitesi Hukuk Fakültesi-Türkiye Barolar Birliği

Uzun sayılabilecek bir süredir kişisel verilen korunması üzerinde araştırmalar yürütüyorum. Bu süre içerisinde maalesef ki hukuksal alanda ancak sınırlı bazı hukuksal yenilikler gördük. Öte yandan aynı süre içerisinde verilerin toplanması, işlenmesi, aktarılmasına yönelik pek çok yeni uygulama geliştirildi.

Hakkın genel tanımında hukuk düzeni tarafından tanınmış yetkiler olarak bir belirleme var. İşte tam da bu nedenle pek çok yazar, pek çok akademisyen, araştırmacı insan hakları kavramında aslında hak kelimesinin kullanılmaması gerektiğini söylüyorlar. Çünkü insan hakları belirli bir hukuk düzeni tarafından tanınmış yetkilerle sınırlı bir kavram değil. Tanınmamış olsa bile talep edilebilecek, geliştirilebilecek beklentiler bütünü oluşturuyor. Konu açısından baktığımızda da, her ne kadar kişisel verilerin korunması hakkı mevzuatta sınırlı bir şekilde tanınmış olsa da aslında hayatta bunun karşılığını pek göremiyoruz. Fakat konu bir insan hakkı konusu olduğu için talep etmemiz önünde herhangi bir engel bulunmamakta, kaldı ki böyle bir gereklilik de sanıyorum ki var.

Sağlık verilerine ilişkin olarak ise konunun ne kadar önemli olduğu ve köklerinin ne kadar eskiye dayandığı Hipokrat yemininde dahi yer almasından anlaşılabilir. Bir başka ifadeyle henüz teknolojinin gelişmediği dönemde de hasta-hekim arasında bir gizlilik anlaşmasının yapılması bir zorunluluk olarak görülmüş. Bu aslında hastaya ilişkin bilgilerin gizli tutulmasının

teknolojiden ya da yeni uygulamalardan bağımsız olarak ne kadar önemli olduğunu ortaya koyan bir örnektir. Bugün için baktığımızda ise konu çok daha boyutlu bir hal almış durumdadır. Bu arada bu konuya ilişkin birkaç böyle görsel malzeme aradım. Şunu fark ettim, stetoskop olmasaymış tıpla ilgili herhangi bir animasyon oluşturulamayacakmış. Onun için kusura bakmayın, öyle çok yaratıcı görseller değil. Bugün için baktığımızda hasta bilgilerinin aslında elektronik ortama, dijital, sanal koridorlara taşındığını ve bunun sonucunda da çok rahat bir şekilde ilişkilendirilir, aktarılabilir ve paylaşılabilir bir hale geldiğini görüyoruz. Türkiye’de daha temel sorunlarımız olduğu için biz maalesef henüz bunları yeterli oranda tartışmaya bağlayamasak da teknolojik gelişmelerle ilişkili sorunlar son derece önemli. Örneğin bulutlarda tutulan bilgilerin daha sonra kim tarafından hangi amaçlarla ulaşılacağı ve güvenliğinin ne oranda sağlanıp sağlanmadığı incelemeye ihtiyaç gösteriyor.

Dün ve bugüne ilişkin kısaca ana hatlarıyla bu hususlara değindikten sonra yarına ilişkin ise çok büyük bir belirsizlik olduğunu söylemek gerek. Bu iki açıdan dikkat çekmek gereken bir husus.

Birincisi elbette ki teknoloji çok hızlı geliyor, hızla ucuzluyor, hızla küçülüyor ve daha uzun süre bilgi saklayabilir hale geliyor. Dolayısıyla mevcut sorunlar elbette ki bu anlamda ileride daha ciddi bir boyuta taşınacaktır. Daha kapsamlı bilgiler tutulup ilişkilendirilebilir hale gelecektir. Fakat bunun yanında bir başka sorun daha var. Örneğin bir insanın kan örneği çok eskiden hiçbir şey ifade etmiyordu. Daha sonradan kişinin kan grubuna ilişkin bir bilgi sunmaya başladı. Sonrasında çeşitli tahliller sağlık durumuna ilişkin bazı bilgileri ortaya koymaya başladı. Bugün baktığımızda, eminim sizlerin bildiği çok daha ayrıntılı başka boyutları da vardır. DNA örneğinde olduğu gibi kişinin sadece kendisine ilişkin değil, ailesine ilişkin bilgiler de, hatta belki mevcut ya da gelecekteki çocuklarına ilişkin bilgiler de taşıyabilecek bir öneme sahip oldu. Kan örneğinin böyle bir bilgi taşıdığı bundan 200 yıl önce zannediyorum bilinmiyordu. Aynı şekilde bugün toplanan bilgilerden de yarın hangi sonuçlar çıkartılabileceğini bilmiyoruz. Dolayısıyla sınırsız bir şekilde hasta bilgilerinin, verilerin tutulması gelecekte bugün tahmin edemediğimiz bazı sorunlarla karşılaşmamıza da neden olabilir.

Kişisel verilerin korunmasına ilişkin en başta belki yapılması gereken bir açıklama kişisel verinin tanımıyla ilişkilidir. Ben pek çok toplantıda aslında tanımın kendisine ilişkin zihinlerde çeşitli sorular ve sorunlar olduğunu fark ediyorum. Kişisel veri, hem ulusal ve uluslararası düzenlemeler hem de Türkiye’de henüz taslak aşamasında olan Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı’nda yeknesak bir şekilde belirli ya da belirlenebilir bir kişiye ilişkin her türlü bilgi olarak tanımlanmaktadır. Bu tanım birkaç açıdan önemli. Örneğin işte Elif Küzeci’ye ilişkin sağlık bilgileri. Bu noktada belirli bir kişiye ilişkin bir bilgiyle karşılaşılıyor ama her durumda mutlaka kişinin ismiyle, onun belirlenebilir bir kimliğiyle kişisel verinin ilişkilendirilmiş olması gerekmiyor. Örneğin Bahçeşehir Üniversite Hukuk Fakültesi’nde İnternet Hukuku derslerini veren kişi dediğinizde, bu herhangi bir kişiyi ifade etmeyecektir. Fakat bu belirlenebilir bir bilgi kategorisini oluşturur. Bir araştırmayla bana ait olduğu çıkartabilir. Bu konu, belki bugün üzerinde pek durmayacağız ama özellikle sağlık alanındaki araştırmalar açısından da önemli. Çeşitli hastalıklara ilişkin bilgiler kullanılıyor. Bunlar bazı durumlarda belirlenebilir nitelik taşıdığı için kişisel veri kategorisi içerisinde değerlendiriliyor. Şunu da belirtiyim, burada gerçek kişilere ilişkin her türlü bilgi kapsam içine alınmıştır. Dolayısıyla hastanelerde ya da muayenehanelerde tutulan kişinin adresi, telefon bilgisi, kişiye ilişkin tahlil ve röntgen sonuçları ve hatta örneğin küçük bir çocuğun yaptığı resim dahi kişisel veri üstelik de sağlık verisi olarak kabul edilmektedir. Resimden söz etmemin nedeni şu, 4-5 yaşında bir çocuğun yaptığı resmin, çocuğun psikolojik gelişimi, zekâ düzeyi, ailesiyle olan ilişkileri noktasında önemli bilgiler sunduğu kabul ediliyor. Bunun için Avrupada çeşitli düzenlemelerde ve raporlarda bu tarz bilgilerin de kişisel veri olarak kabul edilmesi gerektiği belirtilmiştir. Sağlık verileri bu noktada özel olarak önemli. Çünkü pek çok düzenlemede özellikle Avrupa Birliği düzenlemelerinde ve Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Taslağında sağlık verileri hassas veri kategorileri içerisinde sayılmış bir bilgi kategorisini oluşturmaktadır. Burada sağlık verisiyle kast edilen mutlaka kişinin psikiyatrik durumu ya da bir kadının jinekolojik muayenesinden alınan sonuçlar gibi özel olarak hassas olduğu düşünülebilecek bilgiler değil, sağlığıyla ilgili her türlü bilgi hassas veri kategorisinde sayılıyor. Örneğin Avrupa Adalet Divanı’nın Bodil Lindqvist kararında kişinin ayak bileğinin incinmesine ilişkin bilginin sağlık verisi olduğu, dolayısıyla hassas veri kategorisinde değerlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir. Buradan çıkan sonuç nedir? Bazı bilgi kategorilerinin kişinin ırkı,

etnik kökeni, siyasal düşüncesi, cinsel tercihleri ve cinsel yaşamına ilişkin bilgilerin hassas veri olarak kabul edilmesi, bunlara daha nitelikli bir koruma sağlanması için tercih edilmiş. Çünkü bu bilgilerin birileri tarafından kullanılmasının ya da aktarılmasının daha ciddi ve vahim sonuçlar yaratabileceği düşünülmüş. Bunların başında ayrımcılığa ilişkin endişeler geliyor.

Kişisel verilerin korunması hakkının var olmasının birkaç nedeni var. Bu noktada bu hususa özellikle yer vermek isterim. Çünkü konu sadece özel yaşamın gizliliği hakkıyla ilişkili değil. Elbette ki kişisel verilerin korunması hakkı öncelikle kişinin özel yaşamına yönelmiş olabilir. Fakat daha temelde demokratik bir siyasal sistemin eksen kavramlarından olan insan onuru ve bireysel özerklikle ilişkilidir. İnsan onuru kavramı insan haklarının temelini oluşturuyor ve aslında insanlar arasındaki farklılıkların tanındığı, insanın sadece insan olması dolayısıyla bir değer sahibi olduğu temel düşüncesinden hareket ederek oluşuyor. Kişisel bilgilerin sınırsız bir şekilde kullanıldığı, işlendiği ve aktarıldığı bir ortamda ise kişi özerk, bağımsız, karar verme gücünden yoksun kalabiliyor. Çünkü bu bilgiler çoğu yerde manipülasyon amacıyla da kullanılabilir. Aynı şekilde kendisine ilişkin bilgilerin sürekli olarak kayıt edildiğini ve bunların bir gün kendisinin aleyhine kullanılabilirliğini düşünen kişi düşüncüyü açıklama özgürlüğü, toplantı ve gösteri yürüyüşleri hakları gibi başka hakları da kullanmaktan imtina edebilir. Bu da ayrıca önemli bir husus olarak karşımıza çıkıyor. Bir diğer konu, örneğin Anayasamızda düzenlenen suçsuzluk karinesine ilişkin olarak değerlendirilebilir. Pek çok kişisel bilgi güvenlik amacıyla belki bir gün gerekli olursa düşüncesiyle kaydediliyor. Oysa bu bir toplumda ya da dünyada yaşayan insanların tamamının potansiyel suçlu olarak görülmesi sonucunu beraberinde getiriyor. Bu husus sağlık verileri açısından da düşünülebilir. Örneğin Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin S. ve Marper'in Birleşik Krallığa karşı yaptığı başvuru sonucunda verdiği kararında gözaltına alınan kişilerin kan, hücre örnekleri ve parmak izinin alınması fakat daha sonradan bu kişilerin kendilerine isnat edilen suçla ilişkilerinin kalmaması durumunda halen bu bilgilerin tutulmaya devam etmesini bu eksen açısından değerlendirmiştir. Bu kişiler evet bir suç isnadıyla gözaltına alınmış fakat daha sonradan suçla herhangi bir ilişkileri olmadığı anlaşılmıştır. Buna karşın halen bir süre sınırı dahi olmaksızın bu bilgilerin tutulmaya devam etmesini Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Sözleşmenin ihlali olarak görmüştür. Aynı şekilde ayrımcılığa ilişkin pek çok sorun da sağlık verilerinin tutulması sonucunda

ortaya çıkabilir. Belki bilmiyorum doğru bir tabir mi olacaktır ama “Bana tanıyı söyle, sana kim olduğumu söyleyeyim” ifadesi sanıyorum gerçekleri yansıtır. Bir kişinin pek çok sağlık biriminde kendisine konulan tanı ve teşhisler aslında yaşam tarzına, yaşamdaki bazı tercihlerine ilişkin pek çok bilgiyi içerebiliyor ve bu bilgiler daha sonraki yaşamında ayrımcılık yasasına aykırı sonuçlar yaratabilecek nitelikte. Bunlar konunun temel insan hakları açısından önemine vurgu yapan örnekler, fakat bunun yanında daha madden ölçülebilir diyelim, paha biçilebilir başka çıkarılara da hizmet ediyor kişisel verilen korunması hakkı. Kişinin manevi bütünlüğünün, şeref ve onurunun, şöhret ve adının korunması, sosyal yaşam içerisinde ilişkilerine dilediği gibi özgür bir şekilde kurgulayarak devam edebilmesi ve bunun yanında maddi çıkarları açısından da bu hakkın korunması gerek. Kişi pek çok sıkıntıyla, pek çok sorunla karşılaşabilir. Eğer sağlık bilgileri örneğin istemediği başka kişilerle paylaşırsa işinden olabilir, evliliği son bulabilir belki. Bunun dışında eğer önemli bir şirket sahibiye ya da siyasal anlamda önemli bir mevkide, kritik bir konumda çalışıyorsa başka pek çok maddi ve manevi çıkarlarının zarar görmesi de söz konusu olabilir. Ayrıca bir başka sorun bize ait bilgilerin bunları toplayan kişi ya da kuruluşlarca satışa çıkarılabilmesi. Bence bu da kişinin maddi çıkarlarına hatta manevi çıkarlarına aykırı bir durum. Biz kendimizi oluşturan bilgilerle, bizi tanımlayan bilgilerle varız aslında. Bu bilgilerin bizim kişiliğimizin, kimliğimizin çeşitli organlarca satışa, kurumlarca satışa çıkartılıyor olması da hem temel insan haklarına hem de maddi manevi çıkarlara aykırı diye düşünüyorum.

Sağlık verileri açısından baktığımızda korunan başka çıkarlar da var. Bunlardan birine Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi, Z. Finlandiya kararında işaret etmiştir. Zaman sınırı dolayısıyla kararın ayrıntısına değinemeceğim ancak burada HIV pozitif olan bir hasta söz konusu ve mahkeme içtihadında da, kararında da diyor ki, eğer ki hasta –hekim arasındaki gizliliğin korunmadığı yönünde bir intiba insanlarda oluşursa bu genel sağlığın korunması açısından da çok ciddi sorunlar yaratır. Nitekim özellikle HIV gibi bulaşıcı nitelikteki hastalıklara sahip kişiler bilgilerinin açıklanması neticesinde yaşayabilecekleri çeşitli sorunlardan korkarak tanı ve tedaviden kaçınabilirler. Bu ise genel sağlığın korunması ve özellikle de bulaşıcı hastalıklarla mücadele edilmesi konusunda çeşitli sorunlar yaratabilir.

Bilgilerin geleceğini belirleme hakkı bence önemli bir kavram. Alman

Anayasa Mahkemesi tarafından 1983 yılında, yani bundan 30 sene önce verilmiş bir kararda geliştirilmiş bir kavram. Orijinal adı “Informationelle Selbst-bestimmung”. Alman Anayasa Mahkemesi’ne göre kişisel bilgilerin gizliliğinin, mahremiyetinin korunması insan onuru kişilik hakkı bizim anayasamızın on yedinci maddesinde yer alan maddi ve manevi geliştirme hakkı açısından özellikle önemlidir. Fakat bunun yanında özgürlükçü demokratik yapının işlerliğinin sağlanması, kişinin kendine ilişkin bilgiler üzerindeki denetim hakkının varlığına bağlıdır. Eğer kişi ile kendisine ilişkin bilgi arasındaki bağ koparsa bu anlamda kişi kendisine ilişkin bilgilerin nerede kim tarafından hangi amaçlarla kullanıldığını bilmezse özellikle de kamu otoriteleri karşısında bir öznenen nesneye doğru evrilir. Bu ise demokratik bir düzen ile çelişkili sonuçlar yaratır. Alman Anayasa Mahkemesinin bu kararında ve başka bazı kararlarında işaret ettiği önemli bir başka husus ise enformasyonel güçler ayrılığı. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi’nin de bazı kararlarında aslında buna yönelik işaretleri görmek mümkün. Ama Alman Anayasa Mahkemesi diyor ki kişisel bilgiler söz konusu olduğunda devlet tek bir kurum olarak kabul edilemez. Devlet içerisindeki her bir kurum birbirinden ayrıdır. Bu anlamda devlet herhangi bir noktada meşru bir amaçla bir bilgiyi topladığında bunu dilediği gibi diğer kurumlara aktaramaz, burada enformasyonel güçler ayrımının tanınması gerekir. Konu bu kadar karamsar olunca araya belki hoş bir karikatür içeren bir slayt girebilir diye düşündüm. Eskiden belki sorun sadece bu düzeydeydi. Bazı kişilerin meraklı bakışları ile sağlık bilgileri ya da diğer başka bilgiler öğrenilebiliyordu. Bugün maalesef ki dijital ortamda bu insani bir duygu olan merakın çok ötesinde başka amaçlarla bilgilerin toplandığını görüyoruz.

Bizim mevzuatımızda konuya ilişkin düzenlemeleri inceleyecek olursak, tabi ki 2010 yılında Anayasa’nın yirminci maddesine eklenen hüküm bu konuda büyük umut yarattı. Her ne kadar hükümde bazı sorunlar olsa da Anayasada kişisel verilerin korunması hakkının yer almış olması önemli, olumlu bir gelişme olarak değerlendirilebilir. Bu gelişme sonrasında, 2010 yılındaki Anayasa değişikliği sonrasında, biz hemen kişisel verilerin korunmasına ilişkin çerçeve nitelikte bir düzenleme yapılacağını beklemiştik. Ancak maalesef ki 3 yıldan uzun süre geçmesine rağmen halen bu düzenleme yapılmadı.

Hemen bu noktada ufak bir bilgi vereyim. Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı üzerinde 1990'lı yıllardan beri çalışılıyor. 2008 yılında TBMM'ye intikal etmiş bir tasarı metni var. Fakat kadük olmuş ve gündemden düşmüş. Evvelki sene Adalet Bakanlığı tekrar bir komisyon oluşturdu ve yeni bir metin ortaya çıkarttılar. Bizim hukuk sistemimize biraz daha uyumlu hale getirdiklerini en azından söyleyebiliriz. Daha sonra Adalet Bakanlığı'nın oluşturduğu bir komisyon içerisinde bu tasarı tartışıldı. Ben de bu çalışmalar içerisinde katkı sunmaya çalıştım. Tabii ki her eleştiri kabul görmedi. O anlamda metnin her hükmünün ideal olduğunu söyleyebilmem mümkün değil ama tabii ki eski metinle karşılaştırıldığında daha iyi olduğunu belirtmek gerekir. Şu anda bu metin Başbakanlık'ta bekliyor. Fark etmişsinizdir zannediyorum. En son demokrasi paketinin açıklanması sırasında da bu metne bir atıf yapıldı. Yakın zamanda Kişisel Verilerin Korunmasına Dair Kanun Tasarısı'nın yasalaşacağı yönünde bir beklenti var. Fakat Başbakanlık'ta bu metin üzerinde ne gibi değişiklikler yapıldı onu şu anda bilemiyoruz. Meclis'e intikal ettiği zaman görebileceğiz. Bir de ben çok spesifik olarak bu konuyla çalışmaya 2004 yılında başladım. İlk çalışmaya başladığımda, kanun tasarısını bir kenara bırakayım, çünkü bu sene yasalaşan metin üzerinden çalışırım demiştim. Şimdi 2013 yılına geldik. Halen bu sene yasalaşır herhalde diyoruz. Bilmiyorum yasalaşır mı ve metnin içeriği ne olur.

Bunun yanında belirtmek gerekir ki Türk Ceza Kanunu'nda konuya ilişkin bazı fiiller suç olarak belirlenmiştir. Kişisel verilerin hukuka aykırı olarak kaydedilmesi, verileri hukuka aykırı olarak ele geçirme ya da başkalarına aktarma, verileri belirlenen süre geçmesine rağmen yok etmeme, hapis cezası ile yaptırımlı suçlar olarak belirlenmiş. Ancak ne yazık ki bu hükümlerin uygulamasını pek görmüyoruz, bunu da belirtelim.

Türk Medeni Kanunu'nda kişilik haklarına ilişkin hükümler, Borçlar Kanunu'nda işçilerin kişisel verilerinin korunmasına ilişkin hüküm mevzuatımız içerisinde yer alan diğer önemli hükümler olarak değerlendirilebilir. Sağlık verilerinin korunmasına ilişkin malumunuz olduğu üzere Hasta Hakları Yönetmeliği, Biyotıp Sözleşmesi, Tıbbi Deontoloji Tüzüğü gibi çeşitli metinlerde bir takım genel koruyucu hükümler yer alıyor. Fakat öte taraftan koruyucu hükümler, kişisel verilerin korunması hakkını tanıyan hükümler, son derece sınırlı iken, kişisel verilerin toplanıp aktarılmasına ilişkin hü-

kümlerin pek çok düzenlemede bulunduğunu görüyoruz.

Bunlardan en çarpıcı olanı 663 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin (KHK) 47. maddesinde yer alan hükümdür. 663 sayılı KHK'nin bildiğim kadarıyla hekimler açısından sıkıntı yaratan çok çeşitli hükümleri var ama kişisel verilerin korunması açısından özellikle 47. madde üzerinde durmak gerekiyor. Hikayesi de aslında ilginç. Bu kanun hükmünde kararnameye eklenen hüküm Anayasa Mahkemesi tarafından iptal ediliyor ama Anayasa Mahkemesi'nin iptal gerekçesi temel hak ve özgürlüğe ilişkin konuların KHK'lerle düzenlenemeyecek olması. Bunun üzerine hüküm aynen kanun olarak yakın bir zamanda "torba kanun" içerisinde kabul edilip KHK'ye ekleniyor. Bir hukukçu olarak oldukça ilginç bir durum. Önümüzde KHK var ama 47. maddesi kanun niteliğinde. Bunu da açıkçası anlamlandırabilmek mümkün değil. Ama işin hukuki yönünü bir tarafa bırakırsak hükmün içeriğine dair pek çok sorun olduğunu görebiliriz. Bir kere en genel ifadesiyle bu hüküm çerçevesinde sağlık mensuplarının özellikle hekimlerin hastalarına ilişkin her türlü bilgiyi Sağlık Bakanlığı'na aktarması gerekiyor. Hükmü bir hukukçu olarak değerlendirdiğimde pek çok açıdan sorunlu buluyorum.

Kişisel verilerin korunması konusunda hakim olan bazı temel ilkeler var. Konuya ilişkin düzenlemeleri kabul etmiş ülkelerin uygulamalarına baktığımızda aslında bu temel ilkelere karşılık gelecek hükümlerin kabul edildiğini görüyoruz. Hükmü bu ilkelere çerçevesinde değerlendirdiğimizde bazı soruların cevaplanması gerekiyor. 47. madde ile oluşturulan uygulamada verilerin toplanma amacı belirli ve açık mı? Verilerin toplanma amacı, bakanlık ve bağlı kuruluşların mevzuatla kendilerine verilen görevleri e-devlet uygulamalarına uygun olarak daha hızlı bir şekilde yerine getirebilmeleri olarak belirlenmiş. Bu son derece genel bir ifade ve konuya ilişkin düzenlemelerde kabul edilen belirlilik ve açıklık gerekliliğini karşılamıyor. Her türlü sağlık bilgisinin toplanmasındaki amaç nedir? Burada da bilinmezlik var. Bir önceki konuşmacı da değindi. Bazı faydalar görülebilir. Sağlık hizmetlerinin sosyal güvenlik hizmetlerinin doğru ve etkin bir şekilde yerine getirilmesi gibi. Ama bunun için her türlü bilginin mi toplanması gerekiyor? Burada kategorilere göre bir ayırım bulunmamakta. Meşru amaca ilişkin hukuki anlamda da açık bir düzenlemenin bulunmadığını görüyoruz. Veriler ilk aşamada toplandı, diyelim ki amacı belli, -ki değil-, daha sonraki işleme amaçları bu amaca uygun olarak tespit edildi mi? Çünkü kişisel verilerin



korunması hukukunda böyle bir gereklilik de bulunmakta. 3. kişilerde uygulanacak esaslar belirlendi mi? Sağlık Bakanlığı bütün bu bilgileri topluyor ama benim bir endişem kişi bazlı aktarımların ötesinde ellerindeki veri tabanının bütün olarak bazı kurumlara aktarılabilir olması. Bu da en başta işaret ettiğimiz sorunların gerçekleşmesine neden olabilir. Öte yandan veri minimizasyonu çok önemli bir ilke. Belirli bir amacın gerçekleştirilmesi için minimum bilginin toplanması ama bu ilkeye de burada karşılık verilmediğini görüyoruz. Verilerin doğru ve güncel tutulmasına ilişkin önlemler alınmış mı? Hayır. Veriler belirli bir süre ile sınırlı olarak mı tutulmaktadır? Ki bu konuda AİHM'nin de kararları var. Herhangi bir süre sınırlanması belirlenmemiş. İlgili kişi bu konuda bilgilendirilmekte mi? Verisi toplanan kişi bunun farkında mı? Zannediyorum ki hayır. İlgili kişinin verilere ulaşma ve düzeltme hakkı var mı? Buna ilişkin bir düzenleme göremedik. Veri güvenliğinin hem teknik hem de organizasyonel anlamda, yani verilere ulaşabilecek kişilerin de kategorilere ayrılması noktasında bir gelişme var mı bilemiyoruz. Şeffaf bir düzenleme yok. İlgilinin rızası konusu biraz hassas. Her durumda ilgilinin rızası geçerli değil. Ama bu noktada rızanın hiç kullanılmadığını görüyoruz. Ve bu ilkelere uygun hareket edilip edilmediğini denetleyen bağımsız bir organ bulunmamakta. Dolayısıyla denetim konusunda da bir eksiklik var. Daha fazla süremi aşmamak adına bu noktada bitiriyorum. Beni dinlediğiniz için teşekkür ediyorum. Umarım bilmediğimiz gözler tarafından izlenmediğimiz, bu konuda kendimizi daha güvende hissettiğimiz hukuksal düzenlemelere bir an önce kavuşuruz.

# Kamusal Sağlık Hizmeti ve Özel Sağlık Sektöründe Kişisel Sağlık Verileri

Dr. Ümit Şen

İTO Yönetim Kurulu Üyesi

Kişisel veriler konu olduğunda sağlık verileri dediğimiz zaman bize ait her türlü verinin gündeme gelmesi. Konuşmamın kapsamı kamuda olsun, özelde olsun sağlık sektöründe sağlık verileri ile ilgili konuyla ilgilenen hukukçuların sağlıkla ilgili bilgilerini eşleştirememesi. Belki bundan sonra bu konuda iş birliği yapılabilir. Hekimden istenen mutlaka bildirilmesi gereken veriler var. Bunlar hastanın TC numarası, mesleği, eğitim durumu, cinsiyeti, eğer çocuksa hasta annesinin doğum tarihi, hastanın doğum tarihi, mesleği, eğitimi, tartısı, boyu, yakınma, muayene bulguları, tanı, ilaçlar bir de bebekler için doğumda yapılan tarama testlerinde baba TC numarası gerekiyor.

Gördüğünüz gibi deminki konuşmalardan da çıkartabildiğimiz gibi bütün bu veriler aslında kişinin özel yaşamına ilişkin veriler ve herhangi bir sağlık politikasının planlanmasına yönelik veriler de değil. Bir de tabii topuk kancında direk olarak baba TC numarasının istenmesi sanırım bir ideolojinin ürünü. Çünkü babasız çocuk olmaz gibi bir yaklaşımı içeriyor. Zorunlu olmayan veriler, gelir düzeyi, kişinin sigara alkol kullanımı, yapılan iş, kronik hastalıkları ve yine tarama testinde din hanesi var. Böyle bir ekran geliyor karşınıza. Bu ekranı hekimin teker teker doldurması isteniyor. Bu ekranda gördüğünüz yanı işaretli olan alanlar doldurulması zorunlu alanlar. Bu alanları doldurmadığınız takdirde verileriniz sağlık sistemine gidemiyor. Böyle bir ana ekran var. Bu ana ekranda gördüğünüz gibi muayene, akıl ve ruh sağlığı, bebek ve çocuk izlemi, bulaşıcı hastalıklar, doğum, ölüm ve

kronik hastalıklar bölümü var. Akıl ve ruh sağlığı bölümüne girdiğimiz zaman intihar girişimi ve kriz tespiti, kriz izlem, madde bağımlılığı bildirim, madde bağımlılığı izlem gibi alt gruplar var. Aslında oluşturmaya çalıştıkları veri setleri var. Bu veri setlerini kendi web sitelerinde Sağlık Bakanlığı yayınlamıştı. Bu şu anki aktüel hali. Bu her an değişebilir. Yeni eklemeler yapabilirler. Bunu kimse bilmiyor. Zaten o veri setlerini de kaldırdılar. Aslında ne yazdığı Tabip Odası'nın web sayfasında soru cevap şeklinde yer alıyor. İntihar girişimi ve kriz tespit formunda burada intihar girişimi, psikolojik tedavi geçmişi, ailesinde intihar girişimi, ailesinde psikiyatrik vakalar, intihar kriz vaka sonucunda başka kuruma sevk, tedaviyi terk, ilaç yazımı gibi alt gruplar görülüyor. Bu intihar girişimi ve kriz izlem bölümü yine intihar kriz vaka türü, buraya tıkladığınız zaman bunun alt grupları çıkıyor. Aile, alkol madde bağımlılığı, cinsel sorunlar gibi yine çok hasta mahremiyetini ihlal eden durumlar var. Bir diğer durum madde bağımlılığı bildirim. Burada da gördüğümüz gibi annesinin kızlık soyadından yine gönderen birim, madde kullanım yolu, enjektör paylaşım yolu, ilk madde kullanım yaşı, madde kullanım süresi gibi bir takım şeyler var. Bunlar da ayrıca uzmanlık gerektiriyor. Buradan çıkararak ne bekleniyor anlamak güç. Ben her sayfada aynı ruh haline büründüm. Çünkü biliyorsunuz herhangi bir hizmetin verilmesi bir gereksinimden doğuyor. Bir kullanım değeri var. Burada ise bir kullanım değerini aşan bir durum var. Sanki bunun bir mübadele değeri oluşturmaya dönük bir yapısı var. Bir de kişisel hak ve özgürlükleri aşan bir durumla karşı karşıyayız. Madde bağımlılığında da yine aynı durum söz konusu. Yine anne kızlık soyadı, dolayısıyla TC numarası ve cep telefonuna bir şey ilave ediliyor. Çocuk izlem, bu daha çok benim çocuk uzmanı olduğum için izlediğim konu: Burada da beslenme, izlem, aşı. Konu çocuk olunca sanki biraz daha selim bir durumla karşı karşıyayız ve kullanım değeri daha yüksek gibi duruyor. Burada orta bölümde tarama testi sonuçlarını görüyorsunuz. Burada bir sürü metabolik hastalık var. Bu metabolik hastalıkların işaretlenmesi de aslında bir sorun olabilir. Çünkü o kişinin ileride alacağı sağlık hizmetinin verilmesi ya da verilmemesi gibi bunun ek bir sigorta primi ile ücretlendirilmesi veya ücretlendirilmemesi gibi bir durumla karşılaşılabilir. Bu konuda bizim çocuk hastalıkları kitaplarında dahi, bırakın hukuk kitaplarını, tartışılan bir durum. Yine ailede kalıtsal işitme kaybı öyküsü, birinci derece akrabalarda gelişimsel kalça çıkığı var mı, bunların araştırıldığı durumlar söz konusu. Doğum ve ölüm bildirim, yine burada verileri görüyorsunuz. Doğum bildiriminde de çocuğun ilk

andaki doğumdaki bulguları yer alıyor. Bulaşıcı hastalıklar burada da olası vaka bildirimini, kesin vaka bildirimini, verem, sıtma HIV izlem, HIV tespit, parazitel izlem gibi bulgular var. Burada da yine bulaşıcı hastalıkların vaka bildiriminde cinsel partner bildirilmesi, bilgilendirmesi, eğitime devam durumu, eğitim durumu, çalışma durumu gibi yine hasta mahremiyetini ihlal eden durumlarla karşı karşıyayız. Bu da kesin hastaların, bulaşıcı hastalığın kesin olduğu hastaların bildirim ekranı. Veremle ilgili bir başka durum söz konusu. Gerek verem, gerek sıtma, gerek birinci basamak sağlık hizmetlerini düşündüğümüz zaman aslında sadece bildirim durumu söz konusu gibi. Bundan sonra bunlara nasıl bir hizmet aktarılacağı, ya da bu elde edilen verilerin kimler tarafından nasıl işleneceği tam belirtilmemiş. Bu noktada aktüel bir durumla karşılaşıyoruz. Biliyorsunuz ki bir kızamık salgını var. Kızamık vakalarında dünya üçüncüsü ve Avrupa birincisiyiz. Ancak ortada kime nasıl aşı yapıldığı, bu aşı kampanyalarında kimlerin hangi sağlık personelinin kimlere aşı yapacağı tam bir bilinmezlik içerisinde. Yani şuraya kadar anlattığım kadarıyla hekimlerden istenen 7 dakikada bir hasta bakarken bu verileri ayrıntılı olarak girmeleri, girdikten sonra da bu verileri toplam sağlığı merkezinde kişilerin işlenmesi. Kızamıkta ise durum şu: Şu anda okullarda sağlık taraması ve aşı yapacak hekim bulmakta güçlük çekiliyor. Hekimler gece saat 12'lere kadar bu verileri girmeye çalışıyorlar, girdikten sonra da bu verileri hangi okulu hangi çocukları aşılacaklarını tespit etmeye çalışıyorlar. Bir diğer sorun ise kuduz aşısı. Bu arada aşılar bitti. Yeni aşılar bulunamıyor ve hizmet üretilmiyor: Yani ortada hizmeti vermekten çok bir şekilde kayıt etmek gibi bir sorun var. Sıtmada da yine benzer bir durum var. Bir diğer durum da kronik hastalıklar. Diyabet, diyaliz hastaları, kanser bildirimini, kronik hasta bildirimini ve obezite bildirimini gibi alanlar var. Burada da oldukça ayrıntılı görüyorsunuz, parametreler çok geniş. Bunları teker teker doldurmak oldukça güç. Kanser bildiriminde de tümörü, yeri, histolojik tipi gibi bunların yaklaşık olarak ayrıntılandırıldığınız zaman her bir parametre neredeyse 2 saat tutuyor. Sonuç olarak şu anda geldiğimiz noktada sağlık net 2 sistemi içerisinde giden verileri hekimin doldurması mümkün değil. Dolayısıyla çoğu hekim, mesela bir obezite vakasıyla karşılaştığı zaman bu alanları girmemek için hastayı obezite olarak görmüyor. Dolayısıyla bir kayıtdışılık söz konusu. Çünkü bunu doldurmadığınız zaman, görmezseniz, tanıyı koymazsınız, dolayısıyla bu ekranları doldurmadan kurtuluyorsunuz. Bunun dışında dolayısıyla benim hekimlik yapma durumuma bir müdahale söz konusu. Dolayısıyla bu koşullarda iyi hekimlik

yapmak mümkün değil. İkincisi, bu da benim konumu aşan bir durum ama bir veri işleme meselesi var. Bu veriler gittiği zaman bu verileri işleyecek, sınırlandırarak, kategorize edecek ve uygun olarak kullanacak bir sistemin Sağlık Bakanlığı'nda olmadığını iddia ediyorum. Yine Elif Hanım'ın bahsettiği bu verilerin bulut ortamında saklanması durumunda kimler tarafından erişileceği, ileride neler olacağı tam bir belirsizlik içerisinde.

## Katkı - Tartışma

### Mustafa Sercan

Elif Hanım'ın alanına girmiş olacağım belki ama yasaya dönüşmeden önceki aynı metin yasalastığına göre yine söylenebilir. 663 sayılı kararnamenin ilgili maddelerini okuduğumda genel izlenimim şuydu. Bu sağlık verilerinin korunmasına ilişkin değil de nasıl paylaşılacağına ilişkin ayrıntılı maddeler vardı. Yani hangi koşulda hangi kurumlara nasıl verilir? Mesela bütün o maddeleri incelediğimiz zaman ağırlıkta olan paylaşma yetkisiydi bu maddelerde. Nitekim bunun uzantısı mıdır? Bir de şöyle: mevzuata uygun olarak paylaşılır. Bu mevzuata uygun olma şartı ilginç, şimdi bir mevzuat söyleyeceğim size. Yeni bir polis birimi kuruldu. Toplum destekli polis. Toplum destekli polisin mevzuatı var. Bu mevzuata göre de toplumda akıl hastalarının ve madde bağımlılarının bilgisini yetkili, ilgili makamlardan toplama yetkisi var. Bu mevzuata uygun olarak polis bazı hastanelerde, yaşanmış örneklerden söz ediyorum, kayıtlı şizofren, akıl hastaları ve madde alkol bağımlılarının listesini istedi. Biz bunu meslek grubu olarak vermeyelim diye tartıştık. Sanıyorum verilmedi. Bu istek de ondan sonra çoğalmadı. Ancak polis bunu merkezden isterse bizim hiç bir zaman haberimiz olmayacak. Mevzuata uygun olarak SGK bu bilgiyi paylaşabilir. Zaten gazetelerde sık sık haber olarak duyuyoruz. Kızınız gebe haberlerinden tutun da... Son haber de şu. Bir firma kuruldu 70 milyon TL sermayeyle ve firmanın kuruluş amacı bu ürünleri ilgili sağlık sigorta sistemlerinden alıp pazarlamak. Şimdi şunu anlıyorsunuz, esasında biz burada insan hakları çerçevesinde verilerin nasıl korunacağını konuşuyoruz ama bu verilerin korunmasıyla ilgili kanun aslında paylaşılmasını düzenliyor. Burada konunun tarafı

olarak biz meslek grubu olmamız itibariyle, hukukçular hukukçu olmaları itibariyle konunun tarafıyız. Sağlık sorunları olduğunda sağlık verilerinin paylaşılmayacağına dair bir güvence istiyorum. Sağlık sorunları insan olarak, birey olarak da hepimizi ilgilendiriyor, sanıyorum yalnızca korunma üzerine değil de, paylaşılma üzerine de bizim kafa yormamız gerekiyor.

### **Ayşegül Aksakal**

Kişisel verilerin korunmasıyla ilgili yayın ararken Elif Hanım'ın kitabına eriştim. Kitabı bu alandaki en kapsamlı toplu kitaptı. Bir çok alanda netleşmemi sağladı. 663'ten, bahsettiniz. 47. ve 16. madde var bir de verilerin paylaşımı ile ilgili. Torba Yasada geliyor. Orada da denetleyicilerle bilgilerin paylaşılmasıyla ilgili bir şey var. "Gizli dahi olsa" diye bir sözcükle bütün bilgilerin genel denetleyiciye verilebileceğine dair, üstelikte son gelen torbayla bunun için cezalar geliyor. Yani denetleyicilerin bizden istediği şeyleri yeterince yapmadıysak galiba hapis cezası da vardı. Ciddi ciddi cezalar geliyor. Bu işin önemli bir kısmı. Bir de Gürkan Bey'in anlattıklarını dinlerken eklenecek bir başka şey yeni özel sigortalarla ilgili bir yönetmelik geldi. O yönetmelikte de kişisel verilerin paylaşımıyla ilgili ciddi maddeler var. Bir kurul var. O kurulda bizim sağlık net-2'ye aktarılan bilgilerin özel sigortalardan o kurula aktarılması ile ilgili yeni bir şey var. Yani devlet hem eğer kişiler SGK'ya bağlı değilse özel hastanelerden bilgileri istemişlerdi. Ama bir de özel hastanelerden, yani muayenehanenin bir eş değeri gibi düşünerssek, muayenehanelerde bir kaçaksa özel sigortalının SGK ile bağlı olmayan hastanelerin bilgilerini de bu yolla almış oluyor yani hiç kaçak olmuyor yani bu düzenlemeyle.

### **Aylin Arman**

Benim daha spesifik bir sorum olacak aslında. İlk sistem çıktığında bazı doktorlar birleşerek tekrar almışlardı. Bu bilgiler vatandaşların bilgilerini bu şekilde Bakanlığa göndermemiz TCK'daki veri bilgilerinin toplanması hükümlerine aykırı olduğu için biz bunu uygulamayacağız. Fakat atıyorum bir jinekoloğun gebe programındaki istenmeyen gebelik formunda özellikle hastanın rızası olmadan doldurmasının doktor açısından yaptırımı nedir? Çünkü iki ucu kötü yollara çıkan bir örnek oldu. Bir tarafında TCK'nın belirlediği hükümleri var. Öte yandan da yeni çıkan kararnamenin ve kanunun getirdiği cefalar var. O yüzden şu anda hekimlerin eğer bu sistemi kullanmazlarsa karşılaşabileceği yaptırımlar nelerdir.

### **Elif Küzeci**

Açıkçası o kadar ayrıntılı düzenlenmesi gereken bir konu bu kadar sınırlı bir şekilde düzenlenmiş ve bu noktada büyük bir beklenti yani hekimlerin hareketleri açısından yaratılmış ki, olabilecek sonuçlara ilişkin ancak bazı tahminler yürütebiliyoruz.

Bu mevcut düzenlemenin içerisinde kesin bir şey söylemek mümkün değil ama sonuçta yasal olarak baktığımızda hekimler ve diğer sağlık personeli bu bilgileri paylaşmak zorunda. Bu noktada herhangi bir takdir yetkisi tanınmadığı açık hükümlerde. Paylaşmazlarsa TCK kapsamında görevi ihmal suçundan yargılanabilir. Aklıma ilk gelen şey bu. Ama onun dışında belki böyle bir yaptırım da uygulanamayabilir. Bunun yaptırımının ne olacağı o hüküm içerisinde belirlenmemiş. Hasta istemiyor, ben bunu paylaşmam diyor. Hasta bunun farkında. Bizim yaptığımız toplantılara katılmış ya da bizlerden biri. Bilgilerini paylaşmak istemiyor. Bu da gerçekten ciddi bir sıkıntı bence. Hastalar bu bilgilerinin toplandığının ve aktarıldığının farkında değil, bu da önemli. Diyelim ki farkında. Ben tıbbi yardım almak istiyorum ama bilgilerimin paylaşılmasını istemiyorum diyor. Benim hükümden çıkardığım şey, hekim eğer bu bilgiye sahipse paylaşmak zorunda. Hekim benim böyle bir paylaşma zorunluluğum var derse hasta ben bu sorulara cevap vermiyorum o zaman diyebilir. Kimseyi bu anlamda zorlamak mümkün değil. Ama tam da benim sunumda işaret etmeye çalıştığım, AİHM'nin kararında işaret edilen sorunla burada karşılaşıyoruz. O zaman bu kişiler nizami tıbbi yardım sisteminin dışında, muhtemelen kaçak ve yaşam hakkı açısından başka sorunlar yaratacak müesseselere başvurmayı tercih edebilirler. Tam kesin bir cevap vermek mümkün değil. Ama yasa herhangi bir takdir hakkı tanımamış, orası açık. O nedenle bu sistemin sorunlarına işaret etmek ve bu konudaki bir düzeltme ve değişiklik talebinde bulunmak son derece önemli.

### **Gürkan Sert**

Soru ile ilgili aslında şu, ceza yasasında da kişisel verilerin işlenmesi ile ilgili olan düzenlemede yasal olmayan yollarla işlenen, toplanan bilgilerden söz ediliyor. O şekilde yine yasallığı sağlamak adına bu KHK'daki oynamalar, ondan sonra 47. maddenin iptalinden sonra mahkemenin gerekçeli kararını beklemeden sağlık hizmetleri temel yasasına göre orada da benim verileri toplama hakkım var gibi bir açıklamayla tekrar onu gündeme ge-



tirmek, bir de oradan zorlamaya çalışmak... Aslında yasallığı, kanuniliği, insan haklarına uygun yaklaşımı sağlamak gibi bir kaygı yok. Bir an önce uygulamanın başlaması ile ilgili bir kaygı var. Şunu söylemeliyim. Şekli olarak bu iş gündeme geldiği zaman, bu iş yargıya taşındığı zaman bu bilgileri paylaşan bir hekim, ben buradaki verileri şu yasa maddesine göre ve şuradaki düzenlemeye göre vermek zorundaydım ve verdim dediği zaman yasadışı toplanmış bir veriden bahsetmek söz konusu olmayacak, hukuki açıdan hukuksuzdur aslında. Ama kanuni çerçevede böyle bir savunma yapma ihtimali olacaktır.

Buradaki temel problem şu. Yasaya dayanmak. Kanunilik ilkesini hem insan hakları sözleşmesindeki hem de bizim Anayasamızdaki kanunilik ilkesini anlayan bir anlayış da yok. Veri toplamaya hakkım var benim diyerek alınacak bir yetki değildir bu. Bu yetkinin nasıl olacağı, nasıl kullanılacağı sorusunda bir kanunun çıkmış olması lazım. Bu kanunun bu verileri gerekçelerinde neden topladığıyla ilgili tek tek hangi bilgiyi... Çünkü bir temel hak ve hürriyet ihlali söz konusudur. Eğer bunları ihlal edecekseniz, bunları aşacaksınız, bunları kullandırmayacaksınız insanlara bunu neden yaptığınız konusunda açık, net, kesin belirlemelerinizin olması lazım. Öte yandan, bu konuda bir mahkeme kararı olmadan, özellikle muhtemelen bu iş insan hakları mahkemesine sunulacak. Sürekli bir taktikle karşı karşıya kalıyoruz. 47. madde iptal edildi. Güzel bir gerekçe içerisinde. Sağlık hizmetleri temel kanunundaki madde. O olmalı, tekrar kanunlaştırdık, gündeme getirdik... Bütün bu süre içerisinde bunları yapan bir hekim bu belirsizlik içerisinde dahi kanunlara uygun davranmış gibi başvurduğu zaman kabul edilecek. Karşı taraftan tazyikle birlikte. Bu şekilde kendini savunma durumunda olacak. Ama asıl problem gerçekte bir hukuki dayanağı yok. Tek bir maddeyle kendinize bu kadar büyük bir özel yaşam alanını ihlal hakkını sağlamazsınız. Böyle bir düzenleme, böyle bir yaklaşım her yerde iptal edilir.

### **Elif Küzeci**

Tabi 47. madde ekseninde çok fazla tartışma yürüyor ama şu yanılığa da kapılmamak lazım. Aslında bu noktada bu sağlık verilerinin merkezde toplanması noktasında sorun yaratan tek hüküm de 47. madde değil. Aslında 47. madde her türlü sağlık kuruluşundan bu bilgilerin toplanılmasını zorunlu kılması açısından çarpıcı. Çünkü bunun arkasındaki meşru gerekçeyi tam olarak anlayabilmek mümkün değil. Oysa örneğin devlet hastanele-

rinden zaten yanlış bilmiyorsam 2011'den beri sürekli veri akışı var. Aile hekimliklerinden sürekli veri akışı var. Orada tabii sosyal hizmetlerden yararlanılan kişilerin bir takım dolandırıcılık gibi faaliyetlere girmemesi mak-sadı bir meşru gerekçe olarak sunuluyor ama orada da bir sınırlandırma olmadığını, zaten devletin sunduğu hizmetlerin tamamına ilişkin olarak bu bilgilerin sınırsız bir şekilde aktarıldığını görüyoruz. Yani 47. maddeyi tartışmak önemli tabii ama sorunu onunla da sınırlı düşünmemek gerek. 47. madde yine bir şey olsa, iptal edilse, yürürlükten kalksa dahi sorun devam ediyor olacak.

### **Mustafa Güler**

İki noktaya ilişkin olarak düşüncemi paylaşmak istiyorum. Birincisi hekimlik mesleğinin yürütülmesinde sadece Türkiye'de yapılmış olan bir kanunu baz ve yeterli almak uygun olmaz diye düşünüyorum. Türkiye Cumhuriyeti'nin geldiği aşama beğensek de beğenmesek de şu anda Dünya hukuk sisteminin içerisinde kendisini kabul ettirmiş gibi görünen bir noktada. Öyle olunca şunu kabul edelim. Gürkan Sert'in söylediği gibi veriyi paylaşan birisine ceza vermek zor olabilir. Sen niye bu veriyi paylaştın diye. Çünkü kanuni bir temel oluşturulmuştur. Ama bizim temel olarak tartışmaya çalıştığımız nokta veriyi etik gerekçelerle ve uluslararası düzenlemelerin yükümlülükleri sebebiyle, onların getirdiği sorumluluk sebebiyle vermeyecek olan kişinin böyle bir hakkı var mıdır sorusunu konuşmalıyız. Orada da İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nden Biyotıp Sözleşmesi'ne kadar gelen o silsile içerisinde böyle bir hakkın meşru ve mevcut olduğunu düşündüğümü sizinle paylaşayım.

Bir de şu noktayı izninizle söyleyeyim. Görevi kötüye kullanma konusunda haklısınız. Kamudakiler için böyle bir şey düşünülebilir. Ama özel sektörde bu da düşünülemeyecek. Öyle olunca buna ilişkin herhangi bir cezalandırıcı mevzuatın da olmadığını bilelim. Onu bildiği için Sağlık Bakanlığı kapatırım ha sopasıyla karşısına çıkıyor hekimlerin. 'Kapatırım ha'yı da sağlayacak herhangi bir düzenleme yönetmelik içerisinde mevcut değil.

### **Elif Küzeci**

Çok kısa bir şey daha söyleyeyim. Aslında ben biraz önce başladım konuşmaya ama en son söylemem gereken şeyi unuttum. Siz eklediniz, çok iyi oldu. Sunumda da zaman geçince fark etmişsinizdir son iki slaytı atladım.

Son iki slayt Anayasanın 90. maddesi ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. maddesiydi. Anayasanın 90. maddesi temel hak ve özgürlüklere ilişkin sözleşmelerle yasaların çatıştığı durumlarda sözleşme hükümlerine öncelik verileceğini söylüyor. AİHM sözleşmesine baktığımızda, sözleşmenin 8. maddesinde bu konuya ilişkin herhangi bir ibarenin bulunmadığını göreceğiz. Sözleşmede yer alan ilkelerin ne anlama geldiğini mahkeme içtihatlarıyla ortaya koyuyor ve AİHM içtihatları bu konuda son derece açık. Çok da ciddi bir içtihat birikimi oldu. Çok da fazla sayıda karar var. Belki de önemli bir husus eksik kaldı. Belki bir dava süreci olursa dayanılacak hususlardan biri bu olabilir. Çünkü ikisi arasında bir çatışma var ve biz bu anlamda Anayasanın açıkça belirlediği ilkeye göre de Sözleşme uygulamasını tercih ediyoruz diye düşünülebilir.

### Lale Tırtıl

Hekimlerin sadece ulusal yasal mevzuat ile sınırlı olmadığı, evrensel meslek ilkelerine uymak zorunda olduklarını anlamak gerekir. Anımsanacaktır; mahkumların, gözaltında bulunanların muayenesini düzenleyen Adalet Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve İçişleri Bakanlığı tarafından oluşturulan üçlü protokol uygulamaları sırasında örnekleri yaşandı. Hekimlerden "güvenlik önlemlerine uymaları" dolayısıyla güvenlik kuvvetleri içeride olduğu halde veya hasta kelepçeli olduğu halde muayene etmeleri isteniyordu. Aksi davranan ve meslek etiği ilkelerine uygun olarak hasta mahremiyetine özen gösteren hekimler hakkında davalar açıldı. Elbette açılan davalar ile, hekimler evrensel etik kurallara ve uluslararası sözleşmelere uygun davranmakla cezalandırılmadılar. Fakat içeride jandarma varken muayene eden hekimlerle ilgili sorun yaşanmıyor; sorun bunu reddeden hekimlerle ilgili oluyor. Oysa uluslararası sözleşmeler, başta Biyotıp Sözleşmesi, Anayasanın 90. maddesi, Hekimlik Meslek Etiği kuralları bizi belirliyor, aslında açılan davaların da koruyucu yasal bariyeri durumunda. Niye bu kadar uzun anlattım bunu? Konuyu "yasalar böyle, bunu yapmalıyız" hattına daraltamayız. Avrupâda benzer uygulamalar medya ve halkın tepkisini çekerken bizde hiçbir tepki izlenmiyor. Çünkü insanlar haberdar değil. Burada sorumluluk bizlere düşüyor. Hukukçular ve hekimlere düşüyor. İnsanlara anlatamamış durumdayız. Olgusal örnekleri anlatıyoruz. Ümit Şen tarama testinden söz etti. Tarama testi yeni bir şey değil. Uzun zamandır tarama testi var. 35 tane hastalık bakılıyor. Bugüne kadar baba TC numarası istenilmezdi. Tibben gerekli de değil. Ama yapılan değişiklikle; öyle bir ekran

düşünün ki, baba TC numarasını girmezseniz artık kayıt işlemi devam etmiyor; topuk kanını gönderemeyeceksiniz. Oysa çocuğun hastalıkları taranıyor, yaşayan veya resmi bir baba olmadan çocuk var olamaz mı? Buna rağmen çocuğa sağlık hizmeti veren akli oluşturmamız gerekiyor. Kırmızı noktalı; doldurulması zorunlu alan; anne kızlık soyadı; sağlıkla ne ilgisi var; üstelik aynıını kredi kartında da kullanıyoruz; oldukça kritik bu bilgi verilmeyince hasta kapıdan çıkıp gidecek mi; yoksa hekim gerçek işini yapmaya devam edecek mi? Buradan bir sonuç üretmeliyiz.

### **Hasan Oğan**

Çalışmanın önemli bir ayağı da halk. Biz meslek olarak kendimiz ile ilgili sorunları tartışıyoruz. Ama halkı bu işin dışında tuttuğumuz zaman bizim çok fazla ilerlememiz söz konusu değil. Bu nedenle gerek birey olarak, kişisel haklarım çerçevesinde, hasta haklarım çerçevesinde, anayasal insan haklarım çerçevesinde bu verilerin kötü amaçlı kullanıldığında ya da önlemi alınmadığında, -ki bugüne kadar bütün bilgiler onaysız alındı-, bu konuda hukuksal durum nedir? Neler yapabilirim.

Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu olarak konuyu bir şekilde hasta hakları içerisinde değerlendirerek yapılan çalışmaları halka da götürmek zorundayız. Çalışma grubunun önemli hedeflerinden biri bu. Halka yönelik hazırlanacak broşürler ile bilgilendirme yapılabilir.

### **Elif Küzeci**

Hukuksal açıdan aslında kişisel verilerin korunması yasası olmadığı için, biraz önce de sunumda kısaca değindiğim, belirli ilkelerin belirlenmesi yanında bu ilkelere uygun hareket edilip edilmediğini denetleyen bir kurum olmadığı için, çünkü Avrupa'da bu durum böyle oluyor. Örneğin İngiltere'de böyle. Ya da Almanya'da veri koruma sorumlusuna şikayette bulunuluyor. Herhangi bir sıkıntı olduğunda onlar değerlendiriyor. Bizde malesef bunlar yok. Ama tabii ki bunlar yok ve o zaman yapacağımız hiç bir şey de yok anlamına gelmiyor. Sanırım Anayasa Mahkemesi'ne bireysel başvuru, sonuç alınmazsa ise AİHM'ye başvuru en kuvvetli yöntemler olacaktır. Sadece bunlar da değil, gönderilen bazı yazılar var. Bu bilgilerin paylaşılmasına ilişkin olarak. Bu yazılara karşı bir iptal davası açılması söz konusu olabilir. Bilgilerin paylaşılması dolayısıyla, tabii belli bir sürede olmak kaydıyla, idare hukukunda 60 günlük bir süresi var. Bilgileri paylaşılan kişinin bundan

dolayı herhangi bir zararı olması durumunda tam yargı davası açılabilir idari mahkemelerde. Bu işte bilinçlendirme açısından önemli. Çünkü burada bildiğim kadarıyla idare hukukunda menfaat hususu önemli. Hekim önüne giden ya da gitme ihtimali olan kişinin dava açabilmesi mümkün. Ne olacaktır? Sonuçları bilebilmek mümkün değil. Muhtemelen yasaya uygun bir düzenlene denip reddedilecektir. Fakat ondan sonra da devam etmek mümkün olacaktır AYM'ye, AİHM'ye başvuru gibi pek çok olayda benim gözlemlediğim şey şu. Aslında kamusal bilinç oluştuğunda pek çok sorun halledilebiliyor. Çünkü bir de şöyle bir şey var bu konuya ilişkin. Ben ilk incelediğimde çok hayrete düştüm. Çok basit bir şekilde halledilecek konulara bile dikkat edilmemiş. Bazı konular aslında bu kadar bilginin tutulması ve bunlardan varılacak sonuçlara ilişkin bir takım çıkarlar olmuş olabilir. Bazı noktalarda herhangi bir çıkar mümkün değil ama ona bile dikkat edilmemiş. Örneğin hekimin koyduğu tanının eczanede görülebilmesi gibi. Bu çok basit, teknik bir yöntemle halledilecek bir sorunken, daha önce psikiyatri kongresinde de tartışmıştık, orada da işaret etmiştik ki, insanlar birileri hakkında bilgi öğrenmek istediklerinde eczacı tanıdıklarına başvuruyorlar diye. Teknik anlamda kolayca halledilebilir bir şey ama hiç düşünülmemiş. Açıkçası o da ortaya çıkıyor. Bu anlamda bilinç oluşturulması ve sizlerle bizlerin bir arada yürüteceği çalışmaların önemli olduğunu düşünüyorum. Mahkemeye ilk aşamada iptal ve tam yargı davası eğer bu konuya ilişkin bir yönetmelik çıkarsa ki bir takım hazırlıkların olduğu görülüyor, ona karşı Danıştay'da yönetmeliğin iptaline yönelik dava açılabilir ve bütün dava süreçlerinde de bu hükmün Anayasa'nın 20. maddesine, 17. maddesine ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. maddesine, eğer ilişkiliyse, gerçi eleştiriliyor ama Biyotıp Sözleşmesi'nin 10. maddesine aykırı olduğu yönünde ifadelere de yer verilmesi önemli olacaktır.

### **Gürkan Sert**

İçinden çıkamadığımız gebe izlem sistemini biliyorsunuz. Ülkede herhangi bir laboratuvarıda pozitif çıkan bir kadın gebeliği anlaşıldığı zamandan itibaren birinci basamaktan sorgulanmak zorunda. Birinci basamaktan olan arkadaşlar daha iyi anlatır. Bu aynı zamanda gebe izleme performans puanı için ek anlamı büyük. Uzatmak istemiyorum. Sıkıntı şurada. Aileyi telefonla aramak, evine gidip telefonla haber vermek. Kızınız gebe demek. Kapıyı çalmak, gebeyi izlemeye geldik demek... Bir tane şikayetçi bulduk. Şikayet edecek. Bu yargı sürecine girecek. Şikayet etmek istediği kişi oraya gelip

bu haberi veren ebeydi, doktordu. Verilerle ilgili böyle bir şey oluyor. Ebe oraya gitmek durumunda, kapıyı çalmak durumunda. Tabii oradaki izlenen protokol son derece hatalı. Bir şekilde bir davayı hak ediyorlar ama bu dava değil o dava gibi arada kalınan böyle durumlar da var.

### Elif Küzeci

Ufak bir şey daha söylemek istiyorum. Bu benim fark ettiğim bir gözleminim. Yanlış olabilir. Bu konudaki menfaatlerden söz ederken, kimi zaman bu insan hakları temelindeki ve esas bence asıl önemli olan menfaatler pek dikkate alınmıyor. Ama ekonomik menfaatler çok dikkate alınıyor. Bireysel düzeyde, kişiler örneğin kimi zaman kişisel bilgileri satıyor ve birileri bundan para kazanıyor olmasından rahatsız olabiliyorlar. Aslında orada kazanılan para dışında kaybedilen başka şeyler de var ama bu daha fazla rahatsız ediyor bireyler düzeyinde. Ülke düzeyinde baktığımızda gerçekten ülkenin ekonomik bazı kayıpları da var. Türkiye'nin örneğin sağlık merkezi olmak gibi bir iddiası var. Sizler daha çok karşılaşıyorsunuzdur, biz sadece görüyoruz. Ama özellikle yaz döneminde Almanya'da ya da Avrupa'nın bazı şehirlerinde yaşayan Türkler, Türkiye'nin bazı şehirlerinde sağlık hizmeti almaya geliyorlar. Orada pek çoğu çok pahalı olduğu için. Onların tavsiyede bulunduğu bazı yabancılar da sağlık hizmeti almak için Türkiye'ye gelebiliyorlar. Kimi zaman yol masrafları hizmetlere oranla çok düşük olabiliyor ve Türkiye'de üst düzey hekimler, hastaneler ve poliklinikler var. Bu noktada Türkiye'nin bir iddiası da var. Yurt dışından 'müşteri' çekebilmek fakat hasta verilerinin gizliliğinin sağlanmadığı bir ülkede Avrupa'dan hasta gelebilmesi mümkün değil. Çünkü insanlar bu konuda gerçekten bilinçliler ve AB nezdinde Türkiye veri koruması bakımından güvensiz ülke kategorisinde. AB içinde yaşayan kişilerin Türkiye'ye bilgilerin aktarılması yasak AB düzenlemesi dolayısıyla. Çünkü AB diyor ki ancak yeterli düzeyde koruma sağlayan ülkelere bilgi aktarabilirsiniz. Bu konuda hem sağlık hizmeti ve diğer sektörlerde Türkiye'nin ciddi ekonomik kayıpları da var. Dediğim gibi bence esas önemli olan insan haklarındaki kayıplar ama konu gerekçelendirilirken, gerçekten böyle bir kayıp olduğu için buna da işaret edilebilir.

Şu da çok yazık değil mi? Biz kendi yurttaşlarımızın bilgilerini koruyamıyoruz. Aynı şekilde başka konularda da yaşıyoruz. Orada da belki bu anlatılabilir. Mesela başka bir örnek vereyim. Sağlık sektörüyle ilgili değil ama Europol, İnterpol gibi uluslararası kolluk faaliyetlerinde işbirliği içindeki

yapılar var bunlar büyük oranda Türkiye'den bilgi alıyorlar ve Türkiye'ye bilgi vermiyorlar bu eksiklik dolayısıyla.

### **Gürkan Sert**

Sağlık turizmi konusunda Bakanlık onu resmi politikalarının içerisine açık net bir şekilde ifade ediyor. Bu konuda ciddi beklentilerinin olduğu, bu konuyu gerçekleştirmek için ellerinden geleni yapacağı ve tabii ki etik açıdan düşündüğümüz zaman, haklar açısından düşündüğümüz zaman, ülkemizdeki vatandaşlarımıza özellikle insan kaynağı anlamında, sağlık işgücü anlamında ne kadar insandan yararlanabiliyorlar bizim ülkemizdeki insanlar ki böyle bir şeye de ciddi bir hazırlık içerisindeyiz ve bunu programlarımız içine dahil etmişiz. Halkın nitelikli sağlık hizmeti alabilmesi açısından tamamen sağlığın metalaştırılması konusundaki önemli bir yaklaşım. O konuda da ciddi kaygılar taşıma gerekiyor. Belki bazı hastaneler sadece sağlık turizmi için, tıp turizmi için hizmet verecek şekilde kendisini yapılandıracak. Ki bu bazı kamu hastaneleri için de geçerli. Belki bazı servisler, bazı klinikler, poliklinikler sadece onlara ayrılacak. Belki sadece böyle bir sistem öngörülecek. Bunları da etik açıdan değerlendirmek lazım.

Biz derslerde şöyle tasarlardık. Hak ihlali yapacak bir sağlık çalışanı var. Bunun hak ihlali, yani mahremiyet, meslek sırrını açıklama, bilgi vermesi hakkında, bunu yapmaması için neler yapmalıyız? Onlara yasal bilgiler veriyorduk, etik bazı örnek vakalar üzerinde anlatmaya çalışıyorduk. Yani dizayn biraz onun üzerineydi. Örneğin hekim adayını bu konuda duyarlı bir hale getirmek... Şu anda mesela derslerimizden örnek veriyorum, 4 saatlik bir özel yaşam ile ilgili tartışmanın bir üç saatini özel yaşamı bir sistem olarak anlatmaya, sağlık sistemi içerisindeki yerini anlatmaya ve devletle vatandaş içerisindeki ilişkinin boyutunu öğretmeye çalışıyoruz. Öncekinde daha çok şeye çalışıyorduk. Örneğin asansörde hastaya ait bilgileri konuşursanız, koridorda konuşursanız şunlar olabiliyor. Ya da diğer verileri bulduğunda ne olur diye konuşulduğunda bilgiler nasıl saklanmalı konusunu daha çok açıklıyoruz.

Ben şunu söyleyeyim. Yine benim kişisel gözlemim. Bu konudaki tabip odaları ve diğer meslek örgütlerinin çalışmalarının devlet yurttaş konusu ekseninde tartışılmasını çok olumlu buluyorum. Şu an belki olması yerde ama eksiklerimiz var. Konsept konusunda eksiklerimiz var. Yani bu karşı ta-

rafın zayıf noktalarını ya da eksikliklerini çok net ifadeyle ortaya koymamız lazım. Şu kadar veriyi toplayamazsın ama şu şu kadarını alabilirsin. Bunlar hayatidir, bunları alamazsın vs. Bunları bir hukukçunun ayrı ayrı değerlendirmesi mümkün değil ama sağlık sektörünün değerlendirmesi çok daha kolay. Belki hukukla sağlığın işbirliği yapacağı önemli noktalardan birisi de bu olacak. Verileri tanımlayalım, sınıflayalım, derecelendirelim, paylaşımı konusunda ilkeler belirleyelim. Etik ve yasal çerçevede. O eksende doğru yerde mücadele edelim.

### **Mithat Kara**

Biz gerek toplum olarak gerek devlet olarak akıl tutulması yaşıyoruz. Temel hak ve özgürlüklerimizi isteme veya bunların korunmasını isteme konusunda toplumsal anlamda inanılmaz bir ihmalkarlığımız var. Devletin veya siyasal iktidarın temel hak ve özgürlüklerin korunması konusunda bir kaygısı yok. Her ne kadar mevzuatta Anayasa'da, uluslararası sözleşmelerde bunların hepsi yazılıyor olsa da bizim ülke olarak en büyük sorunumuz var olanı uygulamak. Halkın farkındalığının oluşturulması konusunda benim de bazı eleştirilerim var. Bunu medyatik olarak tanımlamak faydalı oluyor. Kişisel verilerin hasta bilgilerinin kullanılabileceğini, ifşa edilebileceğini halka anlatmak çok güzel ama halkın da şöyle bir memnuniyeti var. Hastaneye gittiği zaman, kimlik kartını verdiği zaman hekim bütün bilgilerini görüyor, A hastanesinde, B hastanesindeki tedavileri görüyor. Örneğin İstanbul'da yıllarca tedavi edilmiş, İzmir'e dönmüş. İzmir'deki doktor da bunu görebiliyor. O yüzden vatandaş bundan memnun. Bakıldığı zaman da böyle bir algı da var. Doğru diye söylemiyorum. Vatandaşın algısı bu yönde. Sağlık net sistemi aslında biz benzerini yıllardır yaşıyoruz. Bir tarafta da SGK dediğimiz devasa yapı da var. SGK bütün sağlık bilgilerini depoluyor. Aslında bunların güvenilirliği de ciddi anlamda tartışma konusu. Benim Elif Hanım'a iletmek istediğim soru şu: Karşılaştırmalı hukuk açısından gerek Avrupa hukuk sistemi açısından, gerek Anglo Sakson hukuk açısından oralarda bu kanuni düzenlemeler nasıl yapılıyor? Bu konuda çalışma fırsatınız oldu mu? Mesela bizdeki SGK'nın oradaki karşılığı var mı? Ben bir AİHM kararı biliyorum. Karar da bu kurumların bilgi toplamasının mahremiyeti engellemeyeceğine dönük bir karar.

### **Elif Küzeci**

Evet. Dediğiniz karar muhtemelen İsvaç kararı AİHM'nin. Hatta yanlış ha-



tırılmıyorsa somut olayda kişinin kürtaj olduğuna ilişkin bilginin hastaneden SGK'ya aktarılması ve bunun öncesinde bir itiraz vardı. Aslında güzel bir örnek oldu. Çünkü gerçekten AİHM orada bir ihlal bulmadı. 8. maddeye uygun buldu. Neden ihlal bulmadı? İsveç'teki SGK'nın hizmetini doğru bir şekilde yerine getirebilmesi ve suistimallerin önüne geçilebilmesi için böyle bir bilgi aktarımına ihtiyacı vardır. Ulusal düzenlemeler içinde bu bilginin gizliliğinin sağlanması ve bu bilginin yetkisiz üçüncü kişilerle paylaşılmaması, yalnızca ilk aşamadaki meşru amaç için kullanılmasına yönelik gerekli önlemler alınmıştır. Bu konuda gelişkin bir hukuksal mevzuat ve yargı içtihadı bulunmaktadır. Bu nedenle AİHM'nin 8. maddesine aykırı değildir, dedi.

O örneği sadece bu aktarım hukuka uygundur diye değerlendirmemek lazım. Kimi bilgilerin aktarılması, toplanması, kullanılması zaten gereklidir. Hem sağlık sektöründe, hem de diğer sektörde bunların bir takım faydaları da olduğu açık. Fakat bizdeki asıl sorun buna ilişkin bir sınırlandırma getirilmeden, uzun boyutlu da düşünülmeden bu düzenlemelerin yapılmış olması. Yani ben düzenlemelerin bir kısmına ya da uygulamaların bir bölümüne baktığım zaman bu konuda ortaya çıkabilecek zararlara ilişkin bir bilgi eksikliği de olduğunu düşünüyorum. Çok basit bir şekilde halledilecek konular halledilmediği için...

Bizdeki hastaların algısına ilişkin söylediğiniz şeye ufak bir ek yapmak istiyorum. Bizdeki özel yaşam algısı farklı bence. Bunu ben bazen derste konuyu anlatırken de söylüyorum. Örneğin ingilizcede çok kullanılan bir ifade "non of your business" in Türkçede herhangi bir karşılığı yok. Yani seni ilgilendirmez şeklinde Türkçeye çevirebiliriz belki ama, günlük hayatta bir karşılığı yok.

Bize günlük hayatta sorulan herhangi bir soruya cevap vermek istemediğimiz zaman tercih etmek istediğimiz yöntem yalan söylemek. Çünkü yakın bir arkadaş ya da aile büyüğüne bu seni ilgilendirmez diye bir yanıt vermek o ilişkilerin çatırdamasına neden oluyor. O nedenle maalesef ki bizde özel yaşama ilişkin algının tam olarak belki toplumsal nedenleri de var, olumlu tarafları da var ama onun çok gelişmediğini düşünüyorum. Ama yaşanabilecek sorunlara ilişkin bilinçlenme olması yine de bu farklılığa rağmen önemli sonuçlar yaratacaktır. Avrupadaki düzenlemelerde aslında o son

slaytta yer verdiğim soruların hepsine yanıt veren düzenlemelerin tercih edildiğini de belirtiyim.

### **Murat Ersoy**

Şimdi bizim dişhekimi meslektaşlarımızın büyük bir çoğunluğu hala daha bireysel olarak çalışıyorlar. Serbest olarak çalışıyorlar ya da özel olarak çalışıyorlar. Yaklaşık bir buçuk yıldır çok ciddi şekilde özellikle İstanbul'da İl Sağlık Müdürlüğü ya da İlçe Sağlık Müdürlüklerinin veri gönderimi konusunda baskısı altındalar. Özellikle İstanbul'da diş hekimlerinden her türlü tehdit, yasa dışı tebligat yolları denenerek bu verileri göndermeleri isteniyor. Biz de elimizden geldiği kadar gerekli hukuki desteklerle de birlikte direniyoruz. Meslektaşlarımızı uyarmaya çalışıyoruz bu konuyla ilgili. İlk kez bu konuda meslektaşlar verileri gönderme konusunda direniyorlar büyük ölçüde. İlk kez kamu otoritesi, devlet bir şeyler istiyor ve diş hekimleri direniyorlar. İlçe sağlık müdürlükleriyle denetime gittiğimizde niye göndermiyorsunuz bu verileri, İstanbul Tabip Odası neden bu kadar direniyor diye yakınıyorlar. İlçe Sağlık, İl Sağlık müdürlüklerinden sürekli yazılarla fırça yiyoruz ama buna rağmen ilk kez meslektaşlar buna direniyorlar. Bizim açımızdan çok önemli bir yenilik. İlave etmek isterim. Ankara'da bir toplantı yaptı Türk Diş Hekimleri Birliği. Orada bu verileri toplayan Sağlık Bakanlığı yetkilisi de vardı. Kendisi konuşmacıydı ve veri toplama konusunda söylediği şudur. Çok net olarak söylüyorum. Ben hukuk falan tanımam, ben bu verileri toplarım, hukuk arkadan gelir. Bu verileri göndermeye karşı çıkanlar geçmişte matbaanın da ülkemize gelmesine karşı çıkmıştır noktasına kadar olayı götürdü. Bu ifadeyi aynen orada kullandı. Böyle bir mantıkla karşı karşıyayım. Ben devletim, hukuk beni ilgilendirmez noktasında. Böyle bir yapıyla karşı karşıyayız. Kendisine şu soruları sordum. Bu kadar kolay yasa çıkartılan, bu kadar düzenleme çıkartılan bir dönemde yaşıyoruz. Neden adam gibi bir düzenleme yapılmıyor da biz bu verileri gönüllü olarak size göndermiyoruz? Cevabı yok. Neden böyle baskı yapıyorsunuz diş hekimlerine? Cevabı yok. Ben isterim alırım şeklinde bir mantıkla o günden bu güne geldik. Önce 47. madde, sonra 3359... Nereye gideceğini bilmiyoruz ama meslektaşlarımızı ciddi anlamda rahatsız eden ciddi anlamda endişeye sevk eden de bir uygulama. Biz insanlara göndermeyin, son tahlilde karar sizindir ama bu şekilde verilerin gönderilmesini doğru bulmuyoruz diyoruz. Bizim yaklaşımımız genel olarak bu. Şunu da gördük geçmişte. Az önce konuşmalardan hatırladım. Biz bu verileri taşıyan bir kart dünyada uygula-

maları var, bir kart olsun istiyoruz. Hekimler bunu görebilsinler bunda bir sıkıntı yok. Hastalar bundan memnun, elbette memnun. Ben Hakkari'ye gittiğim zaman verilerimin oradaki hekim tarafından görülmesi benim işimi kolaylaştırır. Ama verilerin herkese açık olması başka bir şey. O nedenle biz bunu bakanlığa verdik, bakanlık bunu reddetti.

İkinci öneri bunu anonimleştirelim. Kişisel verilerden arındıralım. Ben günde kaç tane kanal tedavisi yaptığımı, kaç tane dolgu yaptığımı orta vadede, uzun vadede planlama açısından göndermekte hiç bir sakınca görmüyorum. Kişisel verilerden arındıralım. Bilgileri sabah mı istiyorsunuz, akşam mı istiyorsunuz gönderelim. Nitekim diş hekimliği polikliniği günlük yaptığı işleri bakanlığa bildiriyorlar ama kişisel verilerden arındırılmış olarak. Anonimleştirilmiş olarak veriyorlar.

### **Elif Küzeci**

Ben de daha önce konuya ilişkin kamu kesiminden yetkililerle görüştüğüm zaman, sizin yaptığımız eklerle aklıma geldi, diş hekimlerini anlamıyoruz. Diş hekimlerinin elindeki bilgiler çok da hassas değil. Neden paylaşmak istemiyorlar? Biz bilesek. Bir kişi kanal tedavisi mi yapıldı, dolgu mu, implant mı her neyse. Aslında sorun buradan da başlıyor. Çünkü neden bunları paylaşmıyorlar noktasında gerekçelendirme yapması gereken aslında siz değilsiniz. Yani bu bilgiler önemlidir çünkü şu bu diye değil, ilgililerin bu bilgileri bizim mutlaka kişilerle ilişkili olarak almamız lazım çünkü şunun için önemli demeleri gerek. Oysaki tam aksi yönde, neden paylaşmıyorlar ki? Sanki mızıkçı çocuklar gibi, bunda bir hassaslık yok diyorlar. Ben meşru bir gerekçe de anlamıyorum. İstatistikse eğer, Türkiye'de ekonomik koşullar dolayısıyla ağırlıklı tedaviler kamu kurumlarında yapılıyor. Oradan zaten bu bilgiler toplanıyor. Oradan da tartışılması gereken şeyler var. Neden muayenehaneler ve özel poliklinikler dahil ediliyor bilmiyorum. Konu sadece o boyutuyla önemlidir demiyorum ama bence ilginç de bir duruma işaret ediyor. Bir de şu var. Bazı vatandaşların hoşuna gidebilir, ya da genelinin hoşuna gidebilir. Bunu gerçekten isteyen kişiler de olabilir ama istemeyenin çıkabileceği herhangi bir yol yok. Bir kişinin böyle bir hassasiyeti varsa, kendi sağlık problemlerini kimsenin bilmesini istemiyorsa –ki insanların bazı sağlık problemlerinin olması çok doğal- bunu kimsenin bilmesini istememe gibi bir hakkı da olmalı.

### **Gürkan Sert**

Konu mağduriyetlere gelmişken, vatandaş bir şekilde haklarının farkında olmayabilir. Kamu onları düzenler. Onlarla ilgili bir şeyler alırken hele onlarla ilgili bir sınırlandırma alırken, sınırlandırma gibi bir yaklaşımları yok. Vatandaş söyleyecek ben öyle açıklamayacağım. Sen açıklamayacaksın, ben söylersem açıklayacaksın. Halen bu anlayış var. Hasta hakları yönetmeliği bile o mantıkta. Diyor ki hasta isterse bilgileri gizli kalabilir. Hasta isterse yakınlarına hastalığı söylenmez. İsterse diye bir şey yok, söylenmez.

### **Mustafa Sercan**

Ben psikiyatri uzmanıyım. Hasta mahremiyeti konularında çalışıyorum. Bir şeyi vurgulamak istiyorum. Yasal bir metni inceleyerek sürecin tümünü göremeyiz. Boşluklarına da bakmamız gerekiyor. Amacına “korunma” yazan bir metnin “paylaşımı” düzenlemesinde olduğu gibi. Asıl yapmak istediklerini metinde belirtmiyorlar. Burada da söylendi veriler kağıda kayıtlı iken korunmama miktarı ve olasılığı düşüktü, şimdi veriler elektronik sistemde kayıtlı. Verilerin elde edilmesi, yeni veriler üretilmesi teknik konular. Bilgisayar teknolojisi kullanıcılarına verilen yetkilendirmeye mümkün. Durum şu, bizler sağlık çalışanları olarak ne istediğimizi ya da ne istemediğimizi biliyoruz ama nasıl yapılacağını bilmiyoruz. Bilgisayar sistemi içerisinde yapılacak bir şey çünkü. Metnin sunumunda da olduğu gibi neyi zorunlu kılıyor? Şimdi bunların hiç birisi kurala bağlı değil. Adam oturuyor, kafasına göre bir şey yapıyor. Bunun kuralını yazmamak onun işine yarıyor, çünkü kervan yolda düzülür anlayışıyla gidilen bir ülkede yaşıyoruz. Ben dün bütün gün bu konularla ilgili ne yazılmış diye baktım. Kayıt sözcüğünün ilk kullanıldığı zaman 14. yüzyıl, 1300’ler. Kayıt devletin, tarif oradan başlıyor, kayıt denilen şey devletin, yani bunun bireyin olması çok yakın bir zaman. Biz de her zamanki gibi geriden geldiğimize göre, şu anda bütün kayıtlı ilgili sabahtan beri konuştuğumuz şeylerin tamamındaki ana mantık, ben hukuk tanımam hukuk da neymiş, kayıt denen şey devletin. Sen kim oluyorsun? İstedığıyle de paylaşabilir. O kaydın bize ne olduğumuzu söyleyen Türkiye’deki uygulamalardan daha ileri bir hukuk var biz oradan konuşuyoruz. İleriden konuşuyoruz. Zamansal olarak ileriden konuşuyoruz. Dişhekimi meslektaşımızın söylediği önemli. İlk defa serbest çalışan, bireysel çalışan diş hekimleri devlete karşı çıkıyor. İlk defa. Çünkü ilk defa bu şey bize temas etti. Devlet ilerledi, ilerledi bize temas etti. Biz toplum olarak ergen gibi davranmaya çok alışkınız. Biz talep ederiz devlet

yapsın, dernek yapsın, TTB yapsın. Bu modelin yavaş yavaş benim de bir şeyler yapmam gerekir noktasına gelmesi de sevindirici bir şey. Benim söylemek istediğim şey şu: Paylaşım bir bakalım oradan çok şey çıkaracağız. Güvenliği bozan şeyler bunlar. Birinci olarak, hükmetmek istiyorlar. Açıkça zorbalık yapma dönemi geçti, sizin bilginizi çok ilgisiz bir yolla, zorbalık yolu olarak filanca gizli bilginiz ulaşılabilir olduğu zaman size doğrudan yapamadıklarını dolaylı yoldan yapacak. Mesela dış hekimi arkadaş diyor ki, ne yapabilir ki bana? Ne yapabilir ki değil, depresyon yönetmeliği var, engellilerle ilgili düzenlemeler var. Sizin muayenehanenizi kapatmak için, Mustafa Güler söyledi, kapatma için kapatma kuralı koymasına gerek yok. Çok fazla zorluk çıkarabiliyor. Hekimler için bunu yapıyorsa bireyler için de bunu yapar. Verilerin paylaşımı noktasında yalnızca bu verilerin paylaşılmasıyla ilgili yasa ve yönetmelikler değil, çünkü bağlantı kuruyor “mevzuata uygun olmak” gibi genel bir tabir koyuyor, ta başka bir konudaki mevzuata uygun olduğu için sizin verileriniz bir yerden bir yere gidiveriyor. Bunlarla çalışmak önemli.

İkincisi ise sanıyorum bizim basınla ilişkiler, halkla ilişkiler çalışması içinde olmamız gerek. TTB bakımından, bunun haberdarlığı artırmak açısından önemli. Bu sabah kahvaltı sırasında haberleri açtım, ABD’de kitle dinlemelerine karşı yürüyüşler vardı. Onun haberini veriyordu. Evet, kitle dinlemeleri kardeşim ne olacak dinlenecek neyim var ki demiyor insanlar. Eğer ben bugün dinlenmediysem yarın dinlenebilirim, komşumun dinlenmesi de beni ilgilendiriyor diye yola çıkıyorsa bu tabii bizden önce oluşmuş bir takım duyarlılıklarla ilgili. Bizde de bu duyarlılığın oluşması için bir temas noktası gerek. Bak bu seni de ilgilendiriyor demek lazım. Nasıl dış hekimlerine geldi temas etti onlar ben de varım ve bir şeyler yapmam gerekiyor dedi, insanların günlük yaşamlarını saklamak istediklerine bu kuralların etkilediğini söylemeye devam etmek gerek. Yalnızca kendi aramızda konuşmamız yetmez. Yalnızca yasa-mahkeme yollarını kullanmak yetmez diye düşünüyorum.

### **Ayşegül Aksakal**

Ben psikiyatri uzmanıyım. Doktora gidince ismimi unutmuyorum ama şikayetimi unutuyorum. AİHM’deki muhtemel mağdur diye bir kavramı var. Burada ben kişi olarak sağlık hakkım açısından muhtemel mağdurum. Hekim olarak da işimi yapmak anlamında muhtemel mağdurum. Bu kul-

lanılabilir mi bu alanda? Bir de sizin enformasyon güçler ayrımınız bana çok iyi geldi. Bu alanda neredeyse bir yazı yazdığım da her paragrafta bir kere geçebilecek olan bir sözcük gibi. Biz onun neresindeyiz? Hekim bu güçler ayrımının tam karşısında aslında. Hastadan gelen bu bilgi doğrudan bize geliyor. Ondan sonra o nereye geçecek? Hastaneye ne kadar geçecek, SGK'ya, Sağlık Bakanlığı'na ne kadar geçecek? Bunlar hepsi ayrı ayrı güçler. Tabiki bilgi teknolojilerinin kendisi de bir güç esasında. Orası bunu ne kadar saklayabilecek, ne kadar başkaları da o gücü kullanabilecek? Bu açıdan bu kavramın çok önemli olduğunu düşündüm. Avrupa İşkenceyi Önleme Komitesi'nin son raporunda hep bu kavramla düşününce daha da güzel anlaşılıyor orada. Cezaevleri hekimlerinin hasta bilgilerinin bir sonraki hekime aktarmasının hasta hakkı açısından önemli olduğunu söylüyor. Ama diyor ki, mutlaka hekimin kendisinin tuttuğu bir dosya da olmalı. Hekimde kalacak bilgiler de olmalı. Çünkü işkenceyi kişi söylemek, aktarmak, kişi lehine olabilir ama aleyhine de olabilir. Buna karar verecek olan son kişi, iradesi yerinde olan yine de tutuklunun kendisidir diye. Bu açıdan oradan baktığımızda çünkü cezaevlerinde insanlar daha da eşya konumuna, nesne konumuna getirilen kişiler. Hele de bunu çıplak aramalarla düşündüğümüzde... Oradan da nesneleşen bir tavır var. Hasta nesneleşirken hekim de makineleşiyor aslında, hekim de nesneleşiyor. Bizim genel uygulamalarımızı da biz düşünmek zorundayız hekimler olarak. Bizim kendi dosyalarımız var mı? Şu anda devlet hastanelerindeki hiç bir hekimin kendine ait hiç bir bilgi kaydı yok. Yani, sadece kafasındakiler var. Muayenehanelerde bizim dosyalarımız var. Onlara da hakim olmalıyız yeni yönetmeliklerle. Bizim hele de sağlık bilgileri hassas bilgiler ama sağlık bilgileri ile ilgili düzenlemelerde psikolojik bilgiler ayrıca daha hassas bilgiler olarak üst bir koruma ile korunuyor. Burada onlar da hiç yok. Bizim hekim olarak hep bu güçler ayrılığı içindeki güçlere göre kimin ne kadar nereye aktaracağı kendi aramızda kendi branşlara göre de, kendi çalıştığımız kurumlara göre de genelde düzenlememiz gerek. Bu da hekimlerin işidir diye düşünüyorum.

### **Elif Küzeci**

Öncelikle o potansiyel mağdur kriterinin çok önemli olduğunu düşünüyorum. Aslında bu noktada ilk karar Klass ve diğerlerinin aldığı karar, Almanya'ya karşı yaptığı başvuru üzerine veriliyor. Almanyada bir yasa üzerine başlıyor. Bu yasa ile kişilerin telefonlarının dinlenmesi çok daha kolay bir usule bağlı kınıyor. Klass ve diğer bazı kişiler AİHM'ye gidiyorlar. Diyorlar

ki biz telefonlarımızın dinlenip dinlenmediğini bilmiyoruz. Telefon dinlemenin niteliği gereği gizli yapılan bir faaliyet. O halde bizim telefonumuz dinleniyor olabilir. Çünkü biz bu mevzuata baktığımız zaman artık bu işin çok kolaylaştığını görüyoruz diyor. İşte bu zaman mahkeme o noktada normalde mutlaka mağdur olma sıfatını ararken diyor ki bu tarz genel düzenlemelerde potansiyel mağdur olduğu insanların kabul edilebilir. Özellikle konuyu anlattım. Çünkü bizdeki düzenlemeye uyarlanabilir ciddi bir tarafı var. Bizde aslında potansiyel mağdurluğun ötesinde doğrudan mağdur olduğumuz da düşünülebilir. Sonuçta bu bilgiler hastanelerden, aile hekimlerinden zaten aktarılıyor. Muayenehaneler her ne kadar bir direnç gösteriyor olsa da. Fakat öte yandan bu bilgilerin daha sonra kullanılıp nasıl zararlaraya yol açacağı tam öngörülemeyi için burada bir potansiyel mağdurluk da söz konusu olabilir ve bence kesinlikle bu alanda kullanılabilir.

### **Hasan Oğan**

Bir şey ilave etmek istiyorum. Bugün hep kamuyu konuşuyoruz. Devletin topladığı ya da toplayacağı verileri konuştuk. Ancak bugün özel sağlık sektörü sağlık hizmetinin yüzde 30'unu karşılıyor. Özel sağlık sektörü yıllardan beri bu bilgileri bir şekilde yani bilgisayar olanakları olduğu günden beri tutuyor. Yine özel sağlık sektörü de artık bir şekilde uluslararası sermaye ile doğrudan bağlantılı hale geldi. Hemen hemen tüm özel sağlık sektörü uluslararası sermaye ile ortak. Bilgilerin satılmasına gerek kalmadan da bir takım üst kanallarla bu bilgiler, özellikle ticari değeri yüksek olan bu bilgiler diğer kesimlere aktarılıyor ki bu konuda da çok az basit yasal düzenlemeler var. Burada sermayenin etik kural ve yasalara uyma konusunda söz dinlemeleri düşünülmemeli. Yani bir düğmeye bastığınız zaman bütün veriler uluslararası alanda bir şekilde.

### **Elif Küzeci**

Bir de aslında sorunun kamu sektörü açısından tutulan verilere baktığımızda, aslında T.C. kimlik numarasının kabul edilmesi var. O noktada herhangi bir kamusal tepki hiçbir kesimden benim gördüğüm kadarıyla gelmedi. Ben kendim birkaç yerde anlatmaya çalıştım. Birçok ülke bunu kabul etmiyor zaten. Kişinin her türlü bilgisi bir rakam ve anahtar üzerinden tanımlanmamış durumda. Bir de üzerine vergi kimlik numarasını da T.C. kimlik numarası ile birleştirdiler ki bu pek çok ülkede güvenlik amacıyla numaraların ayrı tutulması zorunlu kılmaktadır. İşte sosyal sigorta, sağlık numarası

ayrı olsun, işte maliye vergiye ait numara ayrı olsun. Numaraların farklı olması bile başlı başına bir koruma yaratmakta. Her türlü bilgi, işte yapılan kargo hizmetinden internete bağlanılmasına kadar, sağlık bilgilerinden mali verilere, okuldaki notlara kadar ortaokuldaki kayıtlara kadar her şey T. C. Kimlik numarasıyla ilişkilendiriliyormuş. Bunların tabii ilerde neler getirebileceğini bilmiyoruz üstelik. Tek bir T.C. kimlik numarasıyla her şeye ulaşmak, birinin numarasını tespit etmek çok kolay.

### **Ayşegül Aksakal**

Gürkan Bey'in sunumunda konu artık devlet-vatandaş ilişkisi düzeyinde tartışılmalı, dendi. Aslında ben de buna kavram olarak dokunmak istedim. Zaten devlet vatandaş ilişkisi üzerindeydi. Devlet bir takım bilgileri korumuyordu ama karışmıyordu da, istemiyordu o bilgileri. Şimdi güya koruyacağım diyerek aslında en korunmasız hale getiriyor. Bir de onları bizden istiyor. Aslında bu da eskisinden çok farklı değil. O da devlet-vatandaş, bu da devlet-vatandaş ilişkisi. Biz burada konuşurken hani devlet orada biz de buradayız, farklı bir şey gibi. Aslında biz de daha demokratik bir devlet için bunu konuşuyoruz. Yani daha hakların korunduğu, bizim meşru gördüğümüz hakların daha çok ön planda olduğu bir devleti tartışıyoruz. Yoksa devlet orada biz burada değiliz.

### **Gürkan Sert**

Dişhekimleri Birliği'nde hep birlikte yaptığımız konuşma etkilemişti. Yani bize niye güvenmiyorsunuz ki, dendi. Bize güvenin, biz alıp yemeyeceğiz. Böyle bir anlayışta uzak hissediyorsunuz hani doğrudan size gelen şey. Devlet yurttaş ilişkisine taşıma bağlamında beni söylediğim şey de etik değerlendirmelerle ilgiliydi. Hocanın ismini görünce burada konuşmacı olarak birlikte konuşacağımızı görünce hukuk alanında çok boşluk kalmayacağını düşünüp pek çok bilgiyi çıkarmıştım. Benim burada vurgulamaya çalıştığım şey etikle ilgili yaklaşımlarımızda, etikle ilgili derslerimizde, mesela iyi hekimlik becerisi, etiğe duyarlı, hastasını düşünen, hastasına zarar vermeyen hekim örneğinden söz ettim. Onu tasarlarırken biz daha çok şey eksiklendik. Kişisel yatay ilişkiler ekseninde gidiyorduk. Ama şu anda öğrenciler sizi dikey ekseninde tartışmaya zorluyorlar. Hani şu şöyledir, tamam ben sakladım ama zaten buraya da gidecek bu bilgi diyor, ne anlamı kaldı benim bunu saklamamın. Hatta bunu hastaya söyleyeyim ya da şey edeyim ki bilsin bunun gibi mesela değerlendiriyor. Benim orada söz ettiğim şey oydu,



hani bu eğitimlerde birazcık da ona ilişkin dikkat çekme anlamındaydı.

### Ümit Şen

Şimdi aslında burada bir devlet vatandaşı ilişkisinde devlet-muteber vatandaş/ muteber olmayan vatandaş ilişkisi var. Yani ben konuşmama başlarken T.C. numaramla başlamamın nedeni de buydu. Aslında konu çok kapsamlı. Şu anda biz devlet tarafından nesneleştirilmiş, numaralaştırılmış durumdayız. Ve bunu yapmakla muteber oluyoruz. Yani ben devletin muteber bir vatandaşım çünkü kişisel verilerimi T.C. numaramla sağlam verilerinin üstünde tutuyor. Ama ben bir toplumsal gösteriye katıldığım zaman, gözaltına alındığım zaman yere yatırıp koyun boğazlar gibi birileri üstümde benim tükürük örneğimi almaya çalışıyor. Bunlar biraz daha az muteber veya muteber olmayan vatandaşlar şeklinde oluyor. Tabii aslında konu uluslararası düzlemde de bence çok masum değil. Orada da bir şey yapmaya çalışıyorlar. Özellikle bu Amerika'nın dinleme olayı bu geçtiğimiz Eylül ayında işte Merkel'e kadar dinlenmesini sağlayan bütün dünyadaki telefon konuşmalarını dinleyecek bir merkez oluşturmuş durumdadır. Ya da işte Londra'da yaklaşık olarak 4 milyona yakın mı, bayağı yüksek sayıda MOBESE kamerası gibi kamera var. Yani Londra'da çıkıp yürüdüğünüz zaman 1 günde 20 kere kameraya yakalanıyorsunuz. Yani bu tümüyle aslında sistemsel de bir sorun. Bunu neden yapıyorlar ben bunun yanıtını çok iyi bilemiyorum ama herkesi gözlemlene her şeyi bilme gibi bir anlayış içerisinde. Devlet-vatandaş ilişkisinde böyle bir muteber olma olmama durumu da söz konusu.

### Gürkan Sert

Devletle ilgili muteberlikten söz etmişken başta Lale Hanım'ın söylediği konuya da aslında taşımak istiyorum. Bu konuyu böyle hukuki çerçevede, kanunlar çerçevesinde tartıştığımız zaman içinden çıkmak çok zor oluyor. Bütün dünya içinde aynı şey aynı tehlike söz konusu. Mesela genital muayeneye mahkeme kararıyla zorla gönderildiği zaman hekim bunu yapmak zorundadır. Bir hekim muayenesini yapmıyor ve yargı sürecine maruz akılıyor. Şu ana kadar olumsuz bir karar çıkmadı ama çıkmayacağı konusunda da emin değiliz. Arkasından suç bildirimini konusunda da mesela hekimler tehlike, zarar söz konusu olduğu zaman özellikle psikiyatrik vakalarda çok daha ilginç vakalar var, çekinebiliyorlar, bunları uygulamayabiliyorlar. Yani yasal düzenlemeyi uygulamıyorlar ama uygulamaya çok meraklısı çıktı-

ğında da yapacak çok bir şey kalmıyor, ölüme kadar varıyor. Eskişehir’de kaybettiğimiz öğrenci arkadaşımızın durumu, yani hekimin “İfade vermeden seni muayene etmem” şeklinde bir tavırla karşı karşıya kaldığı iddia ediliyor. Gazetelerde, basında bu böyle çıktı. Yakınlarıyla görüştüğümüzde onlar da aynı şeyi söylediler. Şimdi bir yasal düzenleme var. Aslında onu bile yanlış değerlendirmiş hekim. Önce sağlıkla ilgili girişimleri yapacaksın, ondan sonra bildirim kuşkun neyin varsa yapacaksın. Bu aşamaya dahi taşıdı şeyi. Yani “ifade ver, sonra muayene edeyim” şeklinde bir yaklaşım. Yasadaki yaklaşım ya da ifadeler uygulamaya geçirildiği zaman böyle olumsuzluklarla da karşı karşıya kalınıyor ki burada yasaya uygun bir yaklaşım da yok. Önce tedavisini yapacaksın, muayenesini edeceksin sonra sen ihbar edeceksin ya da bildireceksen ne yapacaksan, kanunu uyguluyorsan. Böyle bir anlayış olması gerekiyordu. Bunun için muteber vatandaş olmadığınız da da böyle şeyler başınıza gelebiliyor.

# KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNDE TEKNOLOJİ, HUKUKSAL HAK VE SORUMLULUKLAR

Dişhekimi Serdar Sütçü  
Türk Dişhekimleri Birliği

---

Biz de böyle bir sempozyumu bu sene içerisinde yapmıştık. Bu oturumdan önce şunu söylemek istiyorum. Bugün günümüzdeki bu sınırsız büyüklükteki bilgi bankaları toplumda herkesin açık ya da mahrem bilgilerini hem toplama hem saklama transfer etme değiştirme silme gibi işleme yetenekleri ile burada kişiler ve kişilik hakları üzerinde bir baskı unsuru olmaya başlamıştır.

Burada kişilere ait kredi kartı bilgileri, kişilere ait sağlık bilgileri, kişilerin siyasal görüntüleri, tüm bilgileri mesafelerden bağımsız olarak edinilebilmektedir. Bugün artık kişisel veriler yeni bir yer altı ekonomisi oluşturmuştur ve internet ekonomisinin para birimi olarak bu kişisel veriler değerlendirilmeye başlamıştır. Bugünkü çalıştayın ikinci bölümünde kişisel sağlık verilerinde teknoloji hukuksal hak ve sorumluluklarla ilgili konuşmacılardan ilk olarak yaşanan süreç, hekimlerin ve sağlık kurumlarının yasal sorumlulukları konu başlığı altında TTB Hukuk Bürosundan Avukat Mustafa Güler Bey yer alacak.

# Yaşanan Süreç, Hekimlerin ve Sağlık Kurumlarının Yasal Sorumlulukları

Avukat Mustafa Güler

Türk Tabipleri Birliği Hukuk Danışmanı

Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Danışmanı

Değerli katılımcılar, pek çoğunuz ile tanışıyor olsak da kendimi tanıtarak başlayayım. Serbest avukatlık yapmanın yanı sıra, uzun zamandır Türk Tabipleri Birliği ve Türk Dişhekimleri Birliği'nin Hukuk Danışmanlığını da yapmaktayım.

Hukukçular olarak sizlerden özür dileyerek başlayayım. Bana kimse böyle bir görev vermedi ama ben durumdan vazife çıkararak tüm hukukçular adına özür dileyeyim. Bilginin toplanması ile ilgili olarak devletin güç kullanması, sizden önce aslında hukukta oldu. UYAP Sistemi denilen bir sistem getirdiler. Güçler ayrılığının iki ayrı gücü olan yürütme ve yargıdan yargı, yürütmenin egemenliğine geçti. Yürütmenin kanalları üzerinden açılıyor davalarımız. Ve yürütmenin kanalları üzerinden gönderiliyor belgeler. Biz dosyamıza bu kanalı kullanarak bakabiliyoruz ve bütün bu kanallar Adalet Bakanlığı üzerinden geçiyor. Aynen bu meselede olduğu gibi hiçbir alt yapısı yokken başladı bu UYAP. Sadece Adalet Bakanlığı genelgeleriyle başladı. Biz buna yeterince karşı çıkmadık. Hoşumuza gitti, işimizi kolaylaştırdı. Oturduğumuz yerden dava açmak, dosya takip etmek, çok hoşumuza gitti. Ama sonuç itibarıyla biz bilgi güvenliğimizi yitirmiş olduk, pek çok başka şeyle birlikte. Ben 20 yıldır hekimlerle çalışıyorum. Hekimler başka alanlarda olduğu gibi, sağlık verilerinin toplanıp metalaştırılmasına karşı da doğru refleksi çok hızlı bir biçimde gösterdiler. Bir kez daha takdir ettim.

Bugün şunları konuşacağız: neler yaşadık, yani süreçte neler oluyor, bunun

pratiği ile ilgili bir şeyler konuşalım. Bir de yaptırımlar, sorumluluklar ne olacak onlara ilişkin konuşalım.

Deniliyor ki bilgi paylaşımı öteden beri var. Doğru. Sağlıkla ilgili bilgi paylaşımı öteden beri vardı, olmalıdır da zaten. Ancak, kişilik haklarına saygı göstererek. Salgın hastalıklarla ilgili vb. veri paylaşımları vardı ama bunun bir usulü vardı, o şekilde yürümeye devam etti. Sonra teknoloji ile birlikte verilerin elektronik ortamda tutulmaya başlamasıyla birlikte bu verilerin toplanabilmesi ve işlenebilmesi daha kolaylaştı. Para veren SGK dedi ki, “tüm veriler bana gelecek” ve hatta “elektronik ortamda gelecek” dedi. Sonra bunların da satılabileceğini söyledi SGK 2008’de. Sağlık Bakanlığı zehir zemberek bir yazı yazarak “bunları satmaya hakkınız yok böyle bir şey yapamazsınız” dedi. Ancak, Sağlık Bakanlığı’nın o yazısını yazan Bilgi İşlem Daire Başkanı görevden alındı. Aradan yıllar geçtikten sonra Sağlık Bakanlığı da bu işi SGK ile birlikte yapmaya soyundu.

SGK verilerin paylaşımına ilişkin bir yönetmelik çıkardı, bu yönetmelik içerisinde topladığı verileri satabileceğine ilişkin hüküm de koymak istedi. Fakat Maliye Bakanlığı karşı çıktı, “Bunu satmaya ilişkin senin herhangi bir yetkin yok bunu nereden çıkartıyorsun” dedi. SGK, bu durumda o kısmı es geçerek yönetmeliği çıkardı. Sonra verileri satabilmek için adına usul ve esaslar dediği, kimseden görüş almaya ve Resmi Gazete’de yayımlamaya gerek olmayan bir düzenleme çıkartıp hasta verilerini sattı, herhangi bir ihale vs. olmadan sattı hem de. 52 bin liralık sermaye ile kurulmuş bir şirket, 2.4 milyar lira değerindeki veriye sahip oldu. Bunu işleyip satmak üzere eline aldı şirket verileri. Bu basında çıktı. Bu veriler çok kıymetli veriler. Satış hadisesi hükümetin yanında olan bir gazetede, Today’s Zaman’daki haberlerde, “veriler çok kıymetli olmasına rağmen çok ucuza satıldı” şeklinde çıktı. Taraf gazetesi sonra bunu manşete çekti. Pek çok bilinmezlikler içeren bu satış halen de tartışılıyor.

Sağlık verileri bizim hukukumuzla göre paylaşılabilir mi meselesinde Maliye Bakanlığı olmaz, diyor. SGK’nin veri satışı meselesine de bazı kurumlar karşı çıkıyor. Ne sattı onları bilemiyoruz ama ne sattığını karşı çıkan kurumlara bakarak anlamaya çalışıyoruz. Karşı çıkan kurumlardan birisi MİT. MİT diyor ki “sen bunları satarken benim elemanlarım ifşa olur” diyor. Düşünüyoruz, SGK’nin sattığı veri ile MİT’in elemanlarının deşifresi

nasıl olabilir? Mustafa Güler'in kolundaki beni, TC Kimlik numarası şu, kolunda da ben var diye satarsan o zaman olgu ile şahıs üst üste gelir. Demek ki böyle satıyor. SGK, "anonimleştirip satıyorum" diyor. O zaman MİT'in karşı çıkmasına gerek yok. Belli ki doğru değil. İkincisi de İçişleri Bakanlığı karşı çıkıyor, polis vs... üzerinden. Bir üçüncü nokta bu verilerin kimlikli kişilikli satılması o kadar niyet içerisinde ki, bazılarının verilerini paylaşma açmıyorum diyor: "Milletvekillerinin, Bakanların, Yüksek Yargıçların sağlık verilerini dolaşıma açmıyorum." Öyleyse bunların sattığı veriler kesinlikle kimlikli, kişilikli ya da kimliğe erişilebilir nitelikteki veriler. Bu bilgileri bir arada düşündüğümüzde, daha fazla karşı çıkmamız gerektiğini anlıyoruz.

Sağlık Bakanlığı önceden gereken verileri topluyordu, şimdi bütün verileri en küçük bir boşluk bırakmaksızın her yerden toplamaya çalışıyor. Yasada hüküm var zaten şu hastalıklar varsa hekim vakayı bildirmeye mecburdur diye. 1930 tarihli Umumi Hıfzıssıhha Yasası. Bu işin doğası ve hizmetin gereği olan bir bildirim yöntemi. Bunların bildirimlerinde gizlilik kurallarına uyuluyor, isimler gizleniyor, o adabı 1930 yılında düşünmüşler, şimdi ise Bakanlık çok üzerinde durmuyor bunun, yürüyor işler.

Önce SGK yasasına bilgi toplamaya ilişkin hüküm koydular. Dediler ki SGK isterse sağlık hizmet sunucuları verileri göndermek zorundadır. Bize güvenin biz bunları gizli tutarız, kamu kaynağının harcanmasında kontrol için gerekli dediler.

Sağlık Bakanlığının yeniden yapılandırılmasında çıkartılan 663 sayılı KHK içinde, 47. maddeye koydular Bakanlığın her yerden her bilgiyi toplamaya yetkili olduğunu. Anayasa Mahkemesi ise CHP'nin başvurusu üzerine iptal etti hükmü. İptale rağmen, İstanbul'da dehşet bir basınç uyguluyorlar hekim ve dişhekimlerine. Oysa ortada ne yasa var ne bir yönetmelik. Sağlık Bakanlığı, hukuki dayanak olmadan veri toplandığına ilişkin başvurular üzerine verilen yanıtta, "biz kurulduğumuzdan beri veri toplarız, topluyoruz, eskiden posta ile toplanıyordu şimdi elektronik ortamda topluyoruz niye büyütüyorsunuz. Bunu toplamaya da her zaman devam edeceğiz, 663 47. madde iptal edilmiş olsa da, 3359'da 'memleketin genelindeki bilgileri toplar' diyor biz ona dayandık, oradan dayanakla topluyoruz" diyor.

Bu arada, Anayasa Mahkemesinin iptal kararı üzerine iptal edilen hükmü bir torbanın içinde çıkarttılar Meclis'te. Şimdi bu hükmü KHK mı yasa mı diyeceğiz şaşırđık. Kural olarak, KHK çıktıktan sonra hemen Meclis'e gönderilir, Meclis'in de onu en kısa zamanda değerlendirmesi gerekir çünkü toplum devleti kurarken demiş ki yasama işini yasama organı yapsın, yürütme işini hükümet yapsın, yargı işini de mahkemeler yapsın. Şu an yasamanın işini hükümete yaptırmış vaziyetteyiz KHK ile. Bunu bir an önce esas görevlisinin incelemesi lazım. Ama esas görevlisi "şurasını yasa yapalım, burası beklesin" diyor. KHK'nın iptal edilen bir kısmı da 2. torbanın içinde karşımıza çıkacak maalesef.

Diğer yandan, kişisel verilerin korunmasına dair sözleşme var, Biyotıp sözleşmesinde yine verilerin korunmasına ilişkin hükümler var. Anayasada, Elif Hoca'nın aktardığı 20. maddeye 12 Eylül 2010 referandumu ile girmiş olan düzenleme var. Bunların hepsi kişisel verileri korumaya yönelik düzenlemeler. Anayasa Mahkemesi'nin 663 sayılı KHK'nın 47. maddenin iptali ile ilgili hükmü usulden verdi. Yasa olarak yapılması gereken düzenleme KHK ile olmaz dedi. Sağlık Bakanlığı da sadece bu şekilde baktı ve yasa yapacakmışız diye anladı, yasa yapılmasını sağladı! Oysa, meselenin özünün Anayasa Mahkemesi tarafından değerlendirilmesine baktığımızda, TÜİK ile ilgili 2008 yılında bir yasayı incelediğini görüyoruz. Orada şöyle bir hüküm koymuşlar, "TÜİK anket formunu ilgiliye gönderir, ilgili de cevaplandırır. Cevaplamazsa bunun hapis ve para cezası vardır" diyen bir yasa. Belki size de denk gelmiştir. Bir form geliyor, o formu doldurup gönderiyorsunuz, bunu yapmanız mecbur. Anayasa Mahkemesi de diyor ki senin her sorduğuna vatandaşın cevap vermesini zorunlu tutup arkasına da para cezası, hapis cezası vb eklediğin zaman bu, kanaatleri açıklamaya zorlama yasağına girer. Sen vatandaşa dinini veya inancını soracaksın, oy verdiği partiyi soracaksın, ona da vatandaşın yanıt vermesini bekleyeceksin. O nedenle bunun iptaline karar veriyor. Anayasa'nın 20 ve 25. maddelerine atıfta bulunuyor.

Şimdi gelelim işin sorumluluk boyutuna. Üç ayrı sorumluluk düşünüyoruz. Birincisi hukuki sorumluluk, para ile ilgili olan, tazminat meselesi. İkincisi idari sorumluluk, idarenin sorgulaması, üçüncüsü de cezai sorumluluk.

Neden tazminat gerekiyor? Çünkü kişilik haklarını ihlal ediyorsunuz onun özel bilgilerini paylaşarak. Kişilik hakları da Medeni Kanun'da koruma

altına alınıp, Borçlar Kanunu'nda da zararı veren kişinin bunu gidermesi yükümlülüğü tanımlandığına göre o zaman bu bir tazminat davası konusu olabilir. Biraz önce söylenen, eczacıya açılan 100 bin liralık tazminat meselesi de bu. Kişi Kayseri'de yaşıyormuş, depresyon tedavisi görmüş, bu özel bilgileri, avukat ya da karşı taraf eczacıdan almış, delil olarak sunmuş. Bilgileri paylaştığı için vatandaş eczacıya karşı tazminat davası açmış. Umarız kazanır da bundan sonrası için yol olur. Yargıtay kararlarına baktığımız zaman, bırakın bu verilerin paylaşılmasına, fotoğrafın izinsiz çekilip reklamda kullanılmasına bile kişilik haklarına aykırı olarak bakıyorlar. Örneğin, bir kişinin büyük bir marketin bir şubesinde alışveriş yaparken fotoğrafı çekilmiş, habersiz olarak. Reklamda da o fotoğraf kullanılmış, fotoğrafı kullanılan kişi açtığı davada tazminat kazanmalıdır çünkü kişilik haklarına saldırı teşkil etmektedir diyor Yargıtay.

İdari sorumluluk kısmına geldiğimizde; disiplin cezası meselesinde TTB'nin iki kararını sizlerle paylaşacağım. Bir tanesinde bir hekim yazısında hastanın kimliği anlaşılabilir bir biçimde belirttiği için uyarma cezası ile cezalandırıldı. Bir başka dosyada da bir tekstil atölyesinde çalışan işçilerden birinin HIV olduğunu iş yeri hekimi tesadüfen öğreniyor. Hastaneye gidiyor, hastanede işçiyle karşılaşılıyor, “hayırdır ne işin var senin” diyor, şöyle bir teşhis konuldu diyor işçi, selamlaşp ayrılıyorlar. Fabrikaya geldiğinde personel müdürüne “işçi AIDS olmuş ona göre” diyor ve işçi bu sebeple işten çıkarılıyor. Tabip Odası, işçinin şikayeti ile ceza veriyor, TTB Yüksek Onur Kurulu onaylıyor ama mahkeme ne yazık ki, “işyeri hekiminin öğrendiği bu bilgiyi paylaşmasında diğer işçilerin korunması bakımından yarar vardır, kusur yoktur” diyor. Hekim olmayan bizlerdeki önyargıyla hareket ediyor Mahkeme, AIDS ise uzak durmak lazım mantığıyla, AIDS'li işçiyi diğer işçilerden uzak tuttuğu için teşekkür etmek gerek algısıyla hareket ediyor.

Gelelim ceza kısmına. Bu kısımda iki şey paylaşacağım. Birincisi hekimlerin hastalarıyla olan ilişkisinin ceza yargılaması hukukunda nereye oturduğu meselesi, bir de hukuka aykırı paylaşırsa cezasının ne olabileceği noktasında. Tanıklık bir kamu görevi ve her kim bir olayın tanığı gösteriliyorsa o kişi tanıklığını yapmak zorundadır. Görmedim diyebilirsiniz ama gidip tanıklığımızı yapmanız gerekir. Bazı meslekler ise bundan azade kılınmış. Eğer arada sır saklama yükümlülüğü taşıyan bir ilişki var ise o zaman bu kişiler tanıklıktan çekilebilirler denmiş. Ceza Muhakemeleri Yasası 46. madde-



si bunu gerektiriyor. Bunu çok önemli bir nokta olarak cebimizde tutalım. İki noktada daha tanıklıktan çekilme hakkı olanlara tanınmış olan “ayrıcalık” vardır. Avukatla müvekkili arasında, doktor ve hastası arasındaki iletişim dinlenemez. Ceza Muhakemeleri Yasası 135-2. Aykırı örnekleri çokça var biliyorum, ama Yasamız bu.

Şimdi bakıyoruz, Ceza Muhakemeleri Kanunu diyor ki, bir ceza yargılaması ile ilgili olarak hasta ile hekim arasındaki sır kapsamındaki belgelere el konamaz. Ama öbür taraftan Sağlık Bakanlığı bir tebliğ çıkarıyor “tüm bilgileri bana göndereceksin” diyor. Sanki Kanunu başka bir memleketin Meclisi çıkarttı!

Şimdi suçlar kısmına geelim. Suçlara baktığımızda fişleme suç. Fişleme oluyor mu? Elif Hanım sunarken dedi, bu 135 çok da kullanılmıyor, aslında kullanılıyor ama işlerine geldiği zaman. İstanbul’da yürütülen o meşhur davaların bir kısmında verilen cezaların içinde “siz niye fişleme yaptınız” kısmı var, hatırlayalım. Kendi yaptığı izinsiz fişlemelerde kulağının üstüne yatan devlet, ceza istediğinde “siz nasıl Ayşe’nin başörtüsünü, Veli’nin bıyığını buraya yazarsınız” diye 135. maddeyi uyguluyor. Şimdi burada da, hakkınız olmadığı halde, hukuki bir gereklilik olmadığı halde Mustafanın saçındaki teli, elindeki beni kaydedemezsiniz. Kişisel veri niteliğindeki bu verileri, cinsel yönelimlerini, dinsel kararlarını, siyasi düşüncesini kaydedemezsiniz diyor yasa. Yaparsanız buna göre hapis ve para cezası verilir deniyor. Sır saklama yükümlülüğü getirilmiş ama sırrı açıklarsa ne yapacağız meselesinde esasen hekim, dişhekimleri açısından doğrudan onlara yönelik bir düzenleme yok. Ama şöyle bir düzenleme var, ticari sır, bankacılık sırrı veya müşteri sırrı niteliğindeki bilgi ve belgeleri yetkisiz kişilere veremez. Olur mu acaba, hani onlar müşteri diyorlar ya, acaba hasta sırrı da bu kapsamda düşünülebilir mi diye bunu da bilgilerinize sunuyorum.

Son olarak şunu da paylaşayım. Yeni bir karar. Kamu Denetçiliği Kurumu kuruldu. Başında da baş denetçimiz, adalet mevzuunda oldukça tartışmalı bir isim, tanıyan var mı bilmiyorum ama Nihat Ömeroğlu. Ömeroğlu Yargıtay’dan seçilmiş birisidir. Ömeroğlu’nun başındaki kurum geçen gün bir karar verdi. Bu kadar bilgiyi dolaşıma açmaya çalışan devletin, kendindeki bilgiyi vatandaşla paylaşma konusunda nasıl da titizlendiğine ilişkin olarak söylüyorum: Adamın birisi polis. Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Has-

tanesi'ne sevk edilmiş, orada denilmiş ki görev yapamaz, silah verilemez ve bunu meslekten atmışlar. Sonra hastaneye başvurmuş ve demiş ki, beni meslekten attılar, bu atılmaya esas teşkil eden anket formlarını istiyorum. Bakırköy olmaz diyor, anket formunu veremeyiz. Çünkü anket formunda senin diğer meslektaşlarınla da görüşmeler yaptık ve onlara gizli tutacağımıza dair söz verdik. Ayrıca Hasta Hakları Yönetmeliği'nde de sonucunda sıkıntı doğacaksa teşhis gizli tutulabilir hükmü var ve biz bunları sana veremeyiz, deniyor. Sonunda Kamu Denetçiliği Kurumu'na geliyor bu konu ve Kurum, bu bilgilerin kişiye ait olduğuna atf yaparak, bu bilgiyi kişiye vereceksin diyor. Eğer onun içerisinde başkalarına zarar verecek, görüşme yapılan kişilere zarar verecek unsurlar varsa ayıklarsınız, ancak anket formu vs... kişiye ilişkin şeylerdir bilgi edinme hakkı içerisinde o nedenle ona vermelisiniz, diyor. Hukukçu arkadaşlarımla paylaşmak için de söylüyorum, bu kararda şöyle güzel bir şey de söylüyor, Avrupa Birliği İdare Yasası'na göre karar veriyor. Böyle bir yasa bizde çıkmadı ama bu yaklaşım birçok başka alandaki çalışmalarımızda işimize yarayabilir.

# Elektronik Sağlık Kayıtlarında Teknolojik Gelişmeler, Kullanım Alanları, Amaç ve Yasa Dışı Kullanımlar

Doç. Dr. Melih Kırılıdoğ  
Marmara Üniversitesi / Alternatif Bilişim Derneği

Kişisel verilerle, koruma ile ilgili olarak bir süredir çalışıyorum. Çalışmalarım gitgide ilginçleşmeye başladı. Hiç olmadık, düşünemeyeceğim şeyler karşıma çıkıyor. Gazetede daha önce bir haber okumuştum: Türkiye’de 72 milyon insanın sağlık verisi 72 milyon lira’ya satıldı diye Milletvekili Aytuğ Atıcı basın toplantısı düzenlemişti. Buna karşılık SGK öyle bir şey yok, küliyen yalan, dedi. Bilen var mı gerçek mi yalan mı? Satıldı değil mi?

Bugün konuşacağım şeyler sağlık kayıtlarının ikincil kullanımı. İkincil kullanımı dediğimiz şey sizin sağlık verilerinizin başkalarının kullanımına açılması. Örneğin, doktora gidiyorsunuz, doktor sizin hakkınızda kayıt tutuyor. Neden? Daha sonra gelerseniz tekrar o kayıtlara bakarak sağlık öykünüzü o kayıtlara bakarak görmek için. Bu birincil kullanım ve direkt olarak sizle ilgili.

İkincil kullanım ise sizin haricinizde ve sizden bağımsız olarak başkaları tarafından sizin verilerinizin kullanımı. Asıl olarak bu ikincil kullanımdan bahsediyoruz. Yani burada sakınca ikincil kullanımda. Birincil kullanıma kimsenin bir itirazı yok zannediyorum.

Sağlıkta veri güvenliği standartlarına bakacağız. Kişisel veri işlenmesi için tüm dünyada bilgili onay gerekiyor. Ben de bu konuda dünya örneklerinden ve bir de bireylerin kendileri ve aileleri için bilgisayar ortamında sağlık uygulamalarından bahsedeceğim. İkincinin konuyla ilgisi çok fazla olma-

yabilir; bu nedenle kısa geçeceğim.

İkincil kullanım bireyin elektronik ortamda oluşan sağlık kayıtlarının kendi tedavisi dışında amaçlar için kullanımı. İkincil kullanım bilgi iletişim teknolojilerinin ve bilgisayarın yaygınlaşmasıyla aslında çok yaygın olarak kullanılıyor. Son 20, 30 yılda bu kullanım dizginsiz bir şekilde büründü.

Sağlık kayıtlarının ikincil kullanılması aslında insanların kişisel verilerinin kendi rızalarının dışında kullanımının bir parçası. Daha büyük resme bakmak için mesela Google firmasına bakmak gerekiyor. Şimdi siz Google da bir arama yapıyorsunuz. Ne aradınız? Diyelim Türk Tabipleri Birliği'nin adresini aradınız. Ben buraya gelirken bilmiyordum aradım; çıktı gerçekten Türk Tabipleri Birliği'nin adresi. Adresle birlikte harita da çıkıyor, bu da adres bulmayı daha da kolaylaştırıyor. Ancak genellikle Google firması bunu neden yapıyor diye çoğumuz düşünmeyiz. Ama biraz düşününce bunu bizim kara gözlerimize, karakaşlarımıza hayran olduğu için yapmadığı açık. Neden yapıyor? Bizim ilgi alanlarımızı tespit ediyor. Yani Melih Kırılıdoğ işte şu tarihte Tabipler Birliği'ne gitmiş. Bu çok masum olabilir.

Ama Melih Kırılıdoğ son 1 ay boyunca akciğer kanseri üzerine durmadan arama yapıyor. Buradan benim profilim ortaya çıkıyor. Bu konuda ya benim bir derdim var, ya yakınlarımla bir derdi var. Ya da Melih Kırılıdoğ kafayı bebek arabasına takmış. Bebek bezi, bebek losyonu, bebek pudrası yani demek ki Melih Kırılıdoğ'un bebeklerle bir ilgisi var. Örneğin, ya kendisi çocuk bekliyor ya da torun sahibi olacak. Bundan hareketle ne yapıyor Google firması? Reklamcılarla anlaşır bana uygun reklam gösteriyor. Dünyanın en büyük şirketleri arasında Google. Bu kadar büyük olmasındaki en önemli işlerlik bu. Yani reklamcılık endüstrisi. Bu aslında çok masum görünüyor fakat durum böyle değil. Birazdan ondan bahsedeceğim.

Biliyorsunuz 2013 senesinin Mayıs-Haziran aylarında eski NSA CIA çalışanı Snowden'in ifşaatları ortaya çıktı. Belki de bilmiyorsunuz. O kadar izole bir toplum burası, yeni çıkan Apple'ın iPhone5 versiyonu hemen geliyor, millet gece dükkanın önünde kuyruk olup alıyor. Fakat diğer tarafta böyle çok daha ciddi, çok daha önemli bir şey için dünya yıkılıyor, burada kimse'nin haberi yok. Gerçekten acı bir şey. Snowden'in ifşaatlarından Google'ın hiç masum olmadığını, Microsoft'un hiç masum olmadığını, Apple'ın hiç

masum olmadığını, bu firmaların Amerikan casusluk teşkilatlarıyla iç içe geçmiş organizasyonlar olduğunu ve sizin bilgilerinizin direkt olarak bu casusluk teşkilatlarının bilgisayarlarına gittiğini öğrendik. Buna karşı tüm dünya ayağa kalktı. Dün Washington'da buna karşı bir yürüyüş oldu. Merkel isyan etti. Aynı şekilde Fransa isyan etti. Fransa'da ABD casusluk teşkilatları bir ay içinde 70 milyon konuşmayı dinlemişler, sadece 1 ay içinde. Bundan Türkiye'deki konuşmaların da nasıl bir muamele gördüğünü çıkarabilirsiniz. Sizin konuşmalarınızı sadece bizimkiler dinleyip kaydetmiyor, aynı zamanda ABD casusluk teşkilatları da dinleyip kaydediyor. Bu konuşmalar ve Internet iletişiminiz sonsuza kadar casusluk teşkilatlarının bilgisayarlarında kalacak. Buna geleceğiz sonra.

Google'ın yaptığı işe davranışsal reklamcılık deniyor. Bu endüstride çok büyük paralardan, akıl almaz büyüklükte paralardan bahsediyoruz. Bu alanda çalışan bir de Phorm firması var, belki duymuşsunuzdur. Phorm firması 2012'de Türkiye'ye geldiğinde biz Alternatif Bilişim Derneği olarak buna karşı bir kampanya düzenledik. Phorm gittiği her yerden kovulmuş bir firma. Amerikadaki kişisel mahremiyeti ihlal ettiği için kovulmuş. Avrupa Birliği'ne gitmiş, oradan da kovulmuş. Brezilya'ya gitti en son, Brezilya'dan kovuldu. Romanya'ya gitti, Romanya'dan kovuldu. Güney Kore'ye gitti, Güney Kore'den kovuldu. Ancak bir memlekete geldi, çörelendi. Bilin bakalım bu hangi memleket? Phorm firmasının yaptığı da Google gibi davranışsal reklamcılık. Bunun için sizin kişisel profilinizi çıkarıyor. Sonra da bilgisayarınızda bu profile uygun reklamlar gösteriyor, TNET ile ortak bir şekilde. Bu işin görünürdeki tarafı. Fakat görünmeyen tarafında sizin profilinizi para verene sattığını biz biliyoruz. Bunu bütün dünya da biliyor. O yüzden bütün dünyadan kovuluyor. Bu sorunla ilgili olarak enphormasyon.org sitesine girerseniz ayrıntılı bilgi edinebilirsiniz.

Aynı şekilde yine büyük bir resme bakalım. İkincil kullanım sadece sağlık verileri için değil aynı zamanda içerik oluşturma için. Dünyada 1 milyardan fazla insan içerik oluşturuyor kendisi hakkında. Örneğin Facebook kullanıcılarının kendileri hakkında oluşturduğu içerik bir şekilde bu firma tarafından ticari hale getiriliyor. Bu da asıl olarak reklamlardan para kazanmak şeklinde oluyor. Ancak bununla beraber kullanıcıların tüm özellikleri bir yerlerde depolanıyor. Böylelikle bilgi iletişim teknolojileri vasıtasıyla bu yenedünyada, daha önce hiç akla gelmedik yeni bir tür sermaye oluşumu

ortaya çıkıyor. Ancak, bu şekilde sermaye oluşumuna emekleriyle katkıda bulunan insanların %99'u bu işten habersiz. Ben Google arama motorunu kullanıyorum, Gmail kullanıyorum ve Gmail vasıtasıyla Google'ın sermayesine milyarlar katıyorum. Bu firma bu süreçte benden hiçbir şekilde izin almıyor. Benim kişisel verilerimi kullanıyor ve bedelini ödemiyor. Çok değişik ve alışılmadık bir durum aslında. Burada yeni bir tür sermaye oluşumundan bahsediyoruz. Bu sermaye oluşumu marjinal ve kıyıda köşede kalmış bir miktar değil. Bu süreçlerin sonunda ortaya çıkan dünyanın en büyük şirketlerinden bahsediyoruz. Akıl almaz büyüklükte paralardan bahsediyoruz.

Bilgi iletişim teknolojilerinin bizim dönemimizdeki önemi bu. Üzerine insanlar fazla düşünmüyor ama aslında çok önemli. Sağlık kayıtlarının ikincil kullanımını bu genel çerçevede düşünmek lazım. Her şeyin paraya tahvil olduğu dizginsiz bir ortamdan bahsediyoruz.

Asıl olarak burada insanların mahremiyetini korumak için şu konular üzerinde düşünmek lazım: Veri toplama ortamı ve şartlar. Yani veri toplama ortamı insanların kişisel mahremiyetini ihlal edici durumda mı? Hangi şartlarda toplanıyor? Veri kullanım ortamında hasta onayı var mı? Veriye erişim ortamında hasta onayı var mı? Veri sahipliği, verinin sahibi kim? Çünkü bir şekilde ortaya bir değer çıkıyor. Milyarlarca dolarlık veriden bahsediyoruz. Bunun sahibi kimdir? Mülkiyeti kime ait? Veriye erişim için kanun ve yönetmelikler, bununla ilgili altyapı var mı? Bunlar mevcut kanun ve yönetmeliklere uygun mu, değil mi? Elif Hoca az önce, önce kanun hükümünde kararname olup da daha sonra kanun haline getirilen maddelerden bahsetti. Hukukçu değilim ama bu bana bile gülünç geliyor. Herhalde hukukçular kakhaha ile gülüyordur.

Veri muhafazası da çok önemli. Nasıl muhafaza ediliyor bu çok gizli ve mahrem bilgiler? Bunların muhafazası için usulüne uygun yapılan düzenlemeler var mı? Bunlar Türkiye'de konuşuldu mu? Hiç zannetmiyorum. Dünyada çok önemli bir olay kişisel verilerin korunması. Sağlık özellikle hassas.

Sağlık verilerini kullanmada yararlarla ve zararlara bakacak olursak... Önce yararlardan başlayalım. Her şeyden önce birincil kullanım için çeşitli avantajlar var. Bireyin geçmiş sağlık kayıtlarına dolaysız erişim. Diyelim kişi bir

yerlerde kaza geçirmiş, derdini anlatacak durumda değil. Bilgisayarda dosyasını açıyorsunuz bütün sağlık geçmişi ortaya çıkıyor. Gerçekten iyi bir şey. Bu hem bireysel hem de toplumsal planda bir avantaj. Diğer taraftan olağanüstü büyüklükteki veri yığınlarından bahsediyoruz. Bunlar kanıta dayalı tıp araştırmaları için muazzam bir hazine. Bunlar bilimsel araştırmalar için çok önemli veriler. Neyin neye sebep olduğunu, neyin neyin arkasından geldiğini, neyin neyi tetiklediğini gösteren, gösterme potansiyeli olan muazzam bir bilgi hazinesi. Ve mutlaka hastalıkların tedavisinde yararı olacaktır.

Bu büyüklükteki veri üzerine Karar Destek Sistemlerinin kurulması imkanı da var. Halk yararına etkin olarak çalışan bir Sağlık Bakanlığı bu tür bilgisayar sistemleri kurabilir ve bu sistemler vatandaşa daha iyi hizmet için kullanılabilir. Ancak Türkiye’de böyle bir şey olabilir mi, emin değilim. Diğer taraftan belli oranda hatalı kayıtlar söz konusu olabilir. Çünkü sabah konuşan bir arkadaşımız 7 dakikalık bir tedavi süresinde bilgisayara veri girmekten bahsetti. Bu sürede hem teşhis-tedavi, hem de bilgisayar girişi zor, dedi. Ama onun alternatifi bizim doktor yazısı dediğimiz hiç kimsenin bir şey anlamadığı el yazısı yerine biraz daha anlaşılır olabilir. Göreceli olarak az hatalı kayıtlar olabilir, iyi çalışan bir sistemde.

Yine bu boyuttaki veriler üzerinde veri madenciliği yöntemleri kullanılabilir. Verideki gizli ilişkilerin ortaya çıkarılması için kullanılan yöntemlere veri madenciliği diyoruz. Mesela bir yerde Cola üretimi çok fazla ise orada obezite ile ilişki veri madenciliği yöntemleriyle kanıtlanabilir. Ya da bir maddenin veya ilacın akciğer kanserini tetiklediği gibi daha önce bilinmeyen bir durum bu yöntemlerle ortaya çıkarılabilir. Aynı şekilde olası salgınların önceden fark edilmesi mümkün olabilir. Bunlar iyi şeyler.

Sakıncalara bakacak olursak, bunların başında olası bireysel mahremiyet ihlalleri geliyor. Bu noktada veriye içerden ve dışarıdan saldırılardan bahsediyorum. İçerden saldırı derken organizasyonun, hastanenin, Sağlık Bakanlığının içinden birilerinin veri çalmasını ve bu veriyi satmasını kastediyorum. Veya çalmamakla birlikte diyelim ki belli bir insanın belli bir grubun verilerini kağıda yazıp daha sonra bir şekilde kullanma da bu kapsamda veri hırsızlığı olarak nitelendirilebilir.

Veriye dışarıdan müdahale de olabilir. Dışarıdan birisi gelmiş bir şekilde bilgisayar sistemine girmiş ve merak ettiği bilgileri kopyalıyor. Bunlar mümkün. Bu ortamda sakınca olarak birkaç şeye dikkat etmek gerekiyor. Bilgisayar ortamında kusursuz bir güvenlik sistemi kurmak mümkün değil. Mutlaka bir açığınız olacaktır ve o açık, kullanılabilir bir açık haline gelebilir. Belli bireyler, gruplar hedeflenip verileri çalınabilir. Tüm veritabanı birkaç saat içinde veri madenciliği yöntemleri kullanılabilir, kopyalanıp bu işlem sırasında sistemde oluşan izler de silinebilir. Veritabanı yöneticisi dediğimiz insanlar vardır. Bu kişiler 24 saat veritabanının sağlıklı çalışması ile görevlidir. Bu kişi daima cep telefonu cebinde dolaşır. Sorun olduğu zaman ya koşup gelir ya da internet üzerinden bağlanır. Bu insan için veritabanında şurayı gizleyelim demek mümkün değildir. Biraz yetkinse önlem almaya çalışsanız bile mutlaka açığınızı bulur. Daha da yetkinse harddiskine bütün Türkiye'nin verilerini birkaç saat içinde kopyaladıktan sonra tüm izleri silebilir. Siz ne kadar önlem alırsanız alın bu önlemlerin etrafından dolanabilir. Engelleyemezsiniz, mümkün değil. Bunu nerede görüyoruz? Siz de biliyorsunuz birkaç yıl önce adrese dayalı nüfus kayıt sistemi ortaya çıktı. Bu sistemdeki tüm veriler şimdi karaborsada 1.500 TL'ye satılıyor. Yüzde 99 ihtimalle bu toplanan sağlık verilerinin başına da bu gelecektir. Birkaç sene sonra karaborsada boy gösterecektir bu veriler. Gördüğüm kadarıyla çok fazla insan erişiyor bu verilere ve büyük paralar var. Bunlar kara borsaya düşecektir. Emin olabilirsiniz bundan.

Buraya kadar işin illegal kısmından konuştuk. Bir de “legal” tarafı var: Tüm yalanlamalara karşın SGK'nın da bunları sattığını görüyoruz.

Ortada sistem spesifikasyonları yok ama anladığım kadarıyla bu veriler tek merkezde tutuluyor. Bu durum mahremiyet için çok tehlikeli. Çünkü en iyi mahremiyet koruma ortamı daha önceki bilgisayarların olmadığı, merkezi verilerin olmadığı ortamdı. Doktora gittiğinizde onun kendi dosya sistemi var, kağıda yazıyor hasta bilgilerini orada tutuyor. Bu ortamda herhangi bir insan hakkında hangi doktora gitmiş, rahatsızlığı nedir diye araştırma yapmak çok zor. Bu doğal ortam çok iyi bir mahremiyet koruma ortamı. Ama benim bütün verilerim, her şeyim etrafımdaki insanların, ailemin, amcağınun karısının verileri tek bir yerde toplanıyorsa dediğim gibi bunu kopyalama birkaç saatlik bir iş. Yani bu ortamda daha önceki o doğal mahremiyet koruma ortamı yok olmuş oluyor teknoloji sayesinde.



Bir de dünyada biliyorsunuz bu son 20, 30 senede aşırı ve dizginsiz ticarileşme ortamı var. Bu ortamda istisnasız herşey alınıp satılabilir mal haline getirildi. Bunlar şimdi Amerika gibi ülkeler için konuşulan şeyler ancak ilerde Türkiye için de geçerli olacaktır. Hatta bu şimdiden bu süreç içinde olduğumuz söylenebilir. Örneğin, sağlık verileri aleniyete döküldüğünde sigorta primlerinin sağlık geçmişine göre belirlenmesi tehlikesi olacaktır özel sağlık sigortalarında. İş başvurularında sağlık tarama geçmişi ortaya çıkacaktır. En mahrem bilgileriniz, doktorla bile paylaşmaya çekindiğiniz bilgilerin aleniyete dökülmesi söz konusu olacaktır. Örneğin, doktora gittiğinizde ilk davranışınız kapıyı kapatmaktır. Doğal davranış. Burada kapıyı kapatıyorsunuz ama teknolojinin kötüye kullanıldığı bir ortamda bir yanda kameranın, bir yanda mikrofonun olduğunu düşünebilirsiniz. Siz derdinizi doktora anlatıyorsunuz, doktor size soru soruyor tekrar anlatıyorsunuz. Bu sırada kamera ve mikrofon faaliyette. Yapılan iş bu sonuç olarak. Bu da aleniyete dökülecektir.

Aleniyete dökülme nedenlerinden birisi sağlık şirketleri tarafından olası hedefli tedavi faaliyetleri. Bu ne demek? Az önce davranışsal (hedefli) reklamcılıktan bahsettik. Phorm şirketinin, Google şirketinin yaptığı iş bu. Diyelim ben sürekli çocuk arabasından, çocuk bezinden, çocuk mamasından, çocuk pudrasından bahsediyorsam. Bebek pudrasından bahsediyorsam bebekle ilgili bir şey var bende. Ve bana bebekle ilgili reklamlar gösteriliyor benim ekranımda. Bunun sağlık yönünden izdüşümü de şöyle olacaktır: Eğer benim akciğer kanseri rahatsızlığım varsa bu bilgiye erişen sağlık firmasının, ilaç firmasının belki bir süre sonra kapımı çalması ve “çok güzel bir akciğer kanseri ilacı çıkardık, al bunu kullan” demesi olabilir. Gidişat bu yönde.

Yine ikincil kullanımdan devam edelim. İkincil kullanımda anonimleştirme ve kişi bağlantısını yok etme (de-identification) diye iki ayrı kavram var. Genellikle anonimleştirme diyoruz ama bunlar iki ayrı kavram. Anonimleştirme derken verinin kişiyle ilişkisini tamamen yok etmekten bahsediyoruz. Kişi bağlantısını yok etme yani ise geçici bir durum. Yani ilerde bu veriler kişiyle ilişkilendirilebilir. SGK'nın veri satma işlemini nasıl yaptığını bilmiyorum. Umarım “kişi bağlantısını yok etme” değil, anonimleştirme yapmıştır. Ancak her durumda merkezi bir veritabanında isimlerle sağlık verilerinin yanyana durması çok tehlikeli.

Bir veri tabanı içindeki sağlık verisi alanları da birkaç grupta incelenebilir. Bir tanesi kişiye direkt erişim alanları. Bunlar isim olabilir, vatandaşlık numarası olabilir, telefon numarası olabilir. Özellikle vatandaşlık numarası ve telefon numarası tektir. Buradan direkt olarak kişiye erişebilirsiniz.

Dolaylı olarak erişim alanları ise posta kodu veya semt olabilir. Üçüncü tür veriler de sağlık verisi alanlarıdır: Teşhis, tedavi, kullanılan ilaçlar, gözlem raporları vb.

İki ayrı şeyden bahsettik anonimleştirme ve kişi bağlantısını yok etme diye. Anonimleştirme deyince kişiye direkt ve dolaylı erişim alanlarını tümüyle yok etme. Bu açık bir şekilde isim, vatandaşlık numarası, telefon numarasını yok etme. Veya biraz daha ileri gidersek posta kodunu, semti yok etme olabilir. Kişi bağlantısını yok etme ayrı bir şey, kişiye direkt ve dolaylı erişim alanlarını tümüyle yok etmeyip, ana veri tabanından başka bir yerde saklama. Veri tabanını ikiye bölme. Birinci kısımda kişiye direkt erişim alanlarını ve kişiye dolaylı erişim alanlarını yok etme sadece sağlık verisi alanlarını veri tabanında tutma. Fakat aslında yok etme değil, bunları alıp başka bir yerde saklama, çok gizli diyelim, bir yerde saklama. Yani iki ayrı kavram bunlar kişi bağlantısını yok etme ile anonimleştirme.

Anonimleştirmede tümüyle yok ediyoruz erişim işini. Kişi bağlantısı yok etmede sadece belli bir yerden ilgili veri alanlarını bir yerden alıp başka bir yere koyuyoruz. Asıl veri tabanından kaldırıyoruz. Ancak sizin dediğiniz örnekte de Mustafa Bey MİT'in kaygısı kendi açısından haklı bir kaygı. Çünkü anonimleştirme de, kişi bağlantısını yok etmeden tam güvenli değil. Çünkü bilinen birkaç özelliğten kişiye gidilebilir. Örneğin, Ataşehir'de oturup 2009 yılında bademcik ameliyatı geçirenlerin listesi. Ben öyle bir insan arıyorum. Burada çıksa çıksa 3-5 tane insan çıkacaktır ve bir tanesi de benim aradığım olacaktır. Eğer sınırlı bilgiye sahipsem bu yapılabilir. İkincisi: veri madenciliği yoluyla kişiye gidilebilir. Türkiye'de her şey gizli kapaklı; Sağlık Bakanlığı veya SGK verileri nasıl sattı bilmiyorum. Bu işi veriyi anonimleştirerek yaptığına inanmak istiyorum. Ancak bu durumda bile o sattığı bilgidен bir şekilde özellikle geçmiş hikayeyi biliyorsak insanlara erişilebilir.

Sağlıkta veri güvenliği standartları var. Bir şekilde artık çok kötü şeyler yap-

tıklarını düşünüyorum. Ama hiç olmazsa o yaptıkları şeyi iyi bir şekilde yapmış olduklarını ve hiç olmazsa standartlara uymuş olduklarını ummak istiyorum. “Health level 7” diye bir standart var. Bu sağlık bilişiminde birlikte çalışabilirlik yani “interoperability” standardı. Aynı zamanda HL7 diye bir kurum var. Kar amacı gütmeyen uluslararası bir kurum. Dünyanın 40’dan fazla ülkesinde faaliyet gösteriyor. Aynı zamanda Türkiye’de de şubeleri var. Asıl olarak veri değişimi, veri yönetimi, veri entegrasyonu ile ilgileniyor sağlık bilişiminde. HL7 son zamanlarda ISO dediğimiz Uluslararası Standartlar Örgütü tarafından tanınmış ve ortak standart geliştirmişler. ISO dünya standartlarını belirleyen bir örgüt. HL7 ve ISO 21731 numaralı standart versiyon 3’ü geliştirmişler. Bu asıl olarak sağlık bilişiminde referans modeli. HL7 versiyon 3 en yeni standart. Karadeniz Teknik Üniversitesinden birilerinin yazdığı bir akademik makalede Sağlık.net2’nin HL7 versiyon 3 standardına uygun olduğu yazıyordu. Öyle olduğunu umuyorum. Fakat deyip şimdilik susayım biraz sonra fakatın nedenini söyleyeceğim. Bir başka standart Dünya Standartlar Enstitüsü Avrupa standardı. 13606 sağlık bilişimi ile ilgili elektronik sağlık verilerinin iletişimi standardı. Diyelim siz Çapa Hastanesine gelmiş adamın insanın muayene sonucunu bilgisayara giriyorsunuz. O veriler Sağlık.net2’nin merkezi sunucularına bir şekilde gidiyor. Tabi mutlaka şifreli gidiyor, şifresiz olmaz. Ama bununla ilgili olarak bir sürü uyulması gereken kurallar var. Bu standartlara uyuyorlar mı bilmiyorum, hiçbir fikrim yok. Bu kısım sadece veri iletişimi ile ilgili standartlar. 13606 elektronik ortamda iletişimle ilgili. Anonimleştirme veya veri tabanı tasarımı gibi işlemleri kapsamıyor. Asıl olarak HL7 gibi interoperability amaçlı.

Avrupa standardı Avrupa Birliği’nin genel ruhuna bağlı olarak Avrupa Birliği ülkeleri arasında kurumlar ve üyeler arasında veri iletişiminden bahsediyor. HL7 versiyon 3 mesajlaşmasına uygun. Burada üç amaç var. Bir tanesi bizim CIA dediğimiz “confidentiality”, “integrity”, “availability”, yani güvenlik, doğruluk ve erişilebilirlik. Güvenlik, verinin ilgisiz kişilerce ve kurumlarca erişimine kapalı olması. Doğruluk, verinin gerçeği yansıtması ve hiçbir şekilde orijinal halinden farklı hale gelmemesi. Erişilebilirlik ise verinin ilgili taraflarca her istendiğinde erişilebilir ve kullanılabilir olması. ISO’nun bir başka standardı ise 27799. Bu standart iletişimle ilgili değil; sağlık sistemlerinde bilgi güvenliği standardı. ISO 27000 grubunun içinde bir standart. Sadece elektronik ortamda değil aynı zamanda elle hazırlanan

sağlık kayıtlarının da güvenliğini kapsıyor. Sağlık verisinin her ortamda güvenli bir şekilde saklanması ve işlenmesini içeriyor.

Bu standartların amentüsü olmazsa olmaz niteliklerinden bir tanesi rol bazlı erişim. Yani doktorun, hemşirenin, sekreterin veya sağlık teknisyeninin erişebileceği bilgilerin farklı olması. Sağlık.net2’de buna dikkat ediliyor mu, bilmiyorum. Burada eczane işinden bahsedildi. Gerçekten çok ciddi bir şey bu. Rol bazlı erişimi biraz daha açarsak: Sistemi kullanan insanların çeşitli rolleri var. Hekim, sekreter ya da veritabanı yöneticisine verilen erişim ve veri işleme hakları birbirinden farklı olmak zorunda. Sağlık.Net2 gibi sistemler rol bazlı olmak zorunda. Verilen eczane örneği insanı kaygılandırıyor gerçekten. Sistemin HL7’ye falan uygun olduğu söyleniyor. Umarım öyledir.

Kişisel veri saklama için bilgili onay gerekiyor. Yani ideal olarak benle ilgili bir bilgi saklanacaksa bu durum bana sonuçlarıyla birlikte anlatılmalı ve benim onayım alınmalı. Bilgili onay dediğimiz bu. Dünyada olması gereken trend de bu. Her durumda sağlık için onay gerekli. “Opt in” ve “opt out” olarak bir kavram var. Bu önemli bir şey. “Opt in” dediğimiz şu: Benim dışımda bir sistem var ve eğer istersem bu sistemle ilgili tüm bilgileri öğrendikten sonra ben ona dahil oluyorum. Bu durumda benim iradi olarak isteğimi beyan etmem gerekiyor. “Opt out” ise rızam olmadan olarak sistemin içine dahil edilmem ve ancak sonradan ben istersem çıkma imkanının bana verilmesi demek. Bizim buradaki işlerliğe baktığımda bu ne “opt in” ne “opt out”, zorunluluk. Sağlık.Net2 sisteminin içinde yer alıp almamak konusunda bana fikrimi soran olmuyor. Bana sorulmadan benim bilgilerimi içeri atıyor ve dışarı çıkma imkânım yok. Sağlık verileri alanında dünyadaki trend ya “opt in” ya “opt out”. Dünyada zorunlu olarak bu işi yapan başka ülke var mı bilmiyorum. Hiç de zannetmiyorum. Bu yönden çok özel bir durum var Türkiye’de.

Bir adım daha ileri gidersek başka olay var şimdi ona geliyoruz. Burada kişisel verilerin silinmesini talep etme hakkı, evrensel bir hak olarak ortaya çıkıyor. Diyelim ki depresyon geçirdim ve tedavi oldum. Bununla ilgili olarak benim tüm bilgilerim Sağlık.Net2’nin içerisinde. Evrensel bir insan hakkı olarak bu konudaki bilgilerimi silin, sizi ilgilendirmez diyebilirim. Sağlık.net2’de böyle bir hak yok bildiğim kadarıyla. Bu da çok vahim bir durum.

Bilgi işlem ortamı ve veri tabanında şöyle bir durum var benle ilgili bir kaydı normal işlerlik böyledir. Sağlık verisi, banka kaydı her şey olabilir. O kayıt silinmez, silindi diye bir yerine tik atılır. Silinmiş. Normal olarak ekranda görünmez. Merak eden bir insan veya programı değiştirerek o silinmiş denilen kayda erişebilir. Böyle bir şey olabilir.

Arkadaşımız bahsetti: Osmanlı'da her şey kayıtlıdır. Devlet geleneği, hiçbir şeyi yok etmek istemez devlet. Elif Hoca Kişisel Verileri Koruma Kanunu Tasarısı'ndan bahsetti. 2002'den beri ortalıkta, hala kanunlaşmadı. Bu konuda AB müktesebatı önemli. Devlet açısından iki nedeni var bu işin bu kadar uzun sürmesinin. Sağlık verileri de bunun içinde ama onu bir şekilde kitabına uydurmaya çalışacaklardır.

Nedenlerden birisi çok fazla kurumun istisna istemesi. Özellikle güvenlik kurumları istisna istiyor. Onlar zaten kendi fişlemelerini yapıyorlar, kendi veri tabanlarını tutuyorlar. Her durumda da yapacaklar. Ancak mahkemelerde veya resmi ortamda kullanılabilmesi için ben bunu resmi olarak şu kanuna göre tutuyorum demesi gerekiyor. Bunun için istisna istiyorlar. Avrupa Birliği ise istisna olamaz diyor. Bu yönden bir zorluk var. İkinci nedeni ise Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nun olduğu ülkelerde özerk kişisel verileri koruma kurumlarının gerekliliği. En son kanun tasarısında yedi kişilik kurum öngörülüyordu. Ancak bu yedi kişilik kurumun çoğunluğunun hükümet memuru olması öngörülüyordu. Bu AB ve dünya standartlarında kabul edilebilecek bir şey değil. Kurumların özerk olması gerekiyor. Bu iki nedenden ötürü taslak hala beklemede. Son zamanlarda Hükümet için durum daha da çatallaştı, çünkü bu Pazartesi, yani altı gün önce Avrupa Parlamentosu'nun Medeni Haklar Komisyonunda kişisel verileri koruma direktifinin taslağı kabul edildi. Parlamento'da değil komisyonda kabul edildi. 30, 40 kusur insan çoğunluğu ile kabul edildi 1 çekimser, 1 karşı oya karşılık. İki seneden beri Avrupa Birliği Parlamento'sunda bu konuda mücadele yapılıyor. Taslak için tam 3999 tane değişiklik önergesi sunulmuş. Bu Avrupa Birliği Parlamento'sunda rekormuş. Nedeni de devletlerin ve büyük şirketlerin bilgi toplama için lobi yapıyor olmaları. Örneğin, Google şirketi herkesi fişliyor. Google'a girip içinizden birinin özelliklerine bakmam bütün profili ortaya çıkacak. Siyasal, dinsel, cinsel eğilimleri ve parti, sendika, dernek üyelikleri ortaya dökülecek. Bunlar tabii Google bilgisayarlarında kalmıyor. Snowden'ın ifşaatları vasıtasıyla bunların ABD casus-

luk teşkilatlarının bilgisayarlarına gittiğini biliyoruz. Ayrıca bu durumun ticarileştirilmesi de söz konusu. Bizim hükümet için zor olan durum şu: AB’de kişisel verilerin korunması konusunda daha önce 95-46 diye Avrupa Birliği direktifi vardı. Snowden’ın ifşaatlarından sonra kişisel verilerin ve mahremiyetin korunması için daha ileri bir taslak zorunlu oldu. Hükümet önceki durumu bile kabulde zorlanırken şimdi daha ileri bir taslakla baş etmek durumunda. Diğer taraftan bu konu ile ilgili mahremiyet savunucuları açısından yeni AB taslağı “yetmez ama evet” durumu ortaya çıktı. Çünkü taslak profillemeyi engellemiyor. Yani Google türü büyük şirketlerin yaptığı işi engellemiyor bu tasarı. Halihazırda taslak komisyondan çıktı, Ocak ayı içinde Avrupa Birliği Parlamentosu’nda görüşülecek. Daha sonra ülkeler ile teker teker konuşulacak. Ülkelerin kendi durumlarını ortaya çıkarması gerekiyor. Az önce söylediğim gibi daha önce Türkiye için zor olan durum şimdi imkânsız hale geldi. ”Ben istisna isterim, şu güvenlik kurumları veri tutsun” istemi ve “ben kurum kuracağım ama bütün üyelerini kendi memurumdan atayacağım” durumu ortadan kaldırdı.

Sağlık.net2 sistemi anladığım kadarıyla merkezi olarak tek bir bilgisayar ortamında, tek bir fiziksel veri tabanında tutuyor her şeyi. Bu durum iki yönden sorunlu: Birincisi merkezi olması sorunlu, çünkü kopya edilmeye müsait. İkinci sorun da hem doktor hem de hasta açısından zorunlu olması. Hiç kimse doktora ve hastaya “sen bu işi istiyor musun” diye sormuyor. Böyle bir durumun AİHM tarafından kabul edilme olasılığı yok. Türkiye’deki taslak bu şekilde kanunlaşırna ne 95-46 ile, ne de bundan sonra çıkacak olan AB direktifi ile uyumlu olacak.

Dünya örneklerine baktığımız zaman Amerika birleşik devletlerinde tek bir merkezi veri tabanı yok, birçok farklı veri tabanı var. Hatta bazılarını araştırmacılara açmışlar. Örneğin, Harvard’da bir veritabanı var, insanlar oradan girip kısmi soruşturma yapabiliyorlar.

Anonimleştirmeden sonra ABD’de hastaların kendileri hakkındaki verilere erişmelerine, silmelerine, düzeltmelerine hakkı var ama hekimin de bunu reddetme hakkı var. Hollanda ve İran’da merkezi veri tabanı yok. İngiltere’de ikincil kullanım için bile hasta onayı almak gerekiyor. İskoçya’da anonimleştirilmiş veri araştırma için hasta onayına gerek yok. Ancak bu durum batı ülkelerinde bir istisna. Bu ülkede merkezi veri tabanı var mı bil-

miyorum, ancak olması küçük ihtimal gibi görünüyor. Avustralya'da hastaların gönüllülük temelinde (opt-in) sağlık kayıtlarını verdikleri bir dizi veri tabanı var. Türkiye'deki gibi hem zorunlu hem merkezi gibi bir uygulama dünyada var mı bilmiyorum. Emin değilim ama olduğunu zannetmiyorum.

Bu nokta da biraz da bireysel sağlık uygulamalarından bahsedelim. Örneğin, kendiniz ve aileniz için doktora gittiniz. Doktor ilaç verdi, CD verdi, röntgen filmi çektirmeniz gerekti, çünkü bacağınız kırılmış bunları kaydediyorsunuz bu bilgisayar uygulamalarına. Dolayısıyla kendiniz hakkındaki kayıtları kendiniz tutmuş oluyorsunuz. Bunlardan bir tanesi "Google Health". Ancak bu sistem 2013 yılı başında kapandı, artık geçerli değil. Bir diğeri de "Microsoft Health Vault". Bu sistem sizin bilgilerinizi alıyor, sizin adınıza kendi veritabanlarında tutuyor. Şifreli halde tutmalarına rağmen doğallıkla isterlerse sizin verilerinizi görebilirler.

Bunlar ticari uygulamalar. Ticari bütün uygulamalar gibi kapalı kod, yani nasıl çalıştığı bilinmiyor. Gizlilik politikaları var, gizlilik politikalarında sizin verilerinizi hiçbir şekilde kimseye açıklamayacağız diyor. Ancak Snowden'in ifşaatlarından sonra insanlar gizlilik politikalarına kahkahalarla gü-lüyorlar. Gizli ama Amerika'nın casusluk teşkilatları hariç.

Bilgisayar ortamında genel olarak istemci-sunucu denilen mimari geçerlidir. Bunun anlamı verilerin kullanıcı bilgisayarlarında değil şirket bilgisayarlarında tutulmasıdır. Dolayısıyla her an erişilmesi mümkündür. Bunun karşılığında açık kaynak kodlu uygulamalar var. Nasıl çalıştığı biliniyor, çünkü yüzlerce, binlerce insan bunu takip ediyor. Kod açık olduğundan şirketler veya casusluk teşkilatları tarafından gizli-kapaklı bir işlem yapma imkanı yok. Yine kod açık olduğundan yazılım uzmanı iseniz sistemi kendi ihtiyacınıza uyacak şekilde değiştirebilirsiniz.

Açık kaynak kodlu kişisel sağlık programları konusunda birkaç örnek verecek olursak: Tolven Health Record, FreeMed ve Open EMR. Bu sistemler sadece aile için değil. Diyelim bir muayenehaneniz var orada da kullanabileceğiniz sistemler. Sağlık alanında bunlar gibi sadece bireysel değil ayrıca kurumsal açık kaynak kodlu yazılımlar var. Örneğin, birçok akademik araştırmaya konu olmuş "Health Information Systems Program (HISP)" var. HISP Oslo Üniversitesi'nin diğer birkaç üniversite ve sağlık kuruluşu

ile geliştirdiği açık kaynak kodlu bir sistem. Hindistan ve Afrika ülkelerinde yaygın olarak kullanılıyor. Ücretsiz olması çok önemli. Fakat çok kötü bir bilgi işlem kültürü oluştu bizim ülkemizde. Mutlaka bir şeye para vermek gerekiyor. Açık kaynak kodlu sistem kültürü bir türlü gelişmedi. Ortada para dönmeyince bir şeyin değeri görülmüyor.

Bu “HISP” denilen sistem Türkiye hastaneleri için çok uygun olabilir. Her türlü gelişime açık ve yaygın olarak kullanılıyor. Fakat bunu birisi önerdiğinde Sağlık Bakanlığı duymak bile istemeyeceklerdir. Mutlaka para harcamak istemeyeceklerdir. Bunun bir takım yan unsurları da var ama oralara girmeyelim. Eğer açık kaynak kodlu sistemleri merak ediyorsanız “sourceforge.net” diye bir internet sitesi var. Bu site sadece sağlık için değil, içinde binlerce program var. Yazılım konusunda herhangi bir ihtiyacınız için buradan arama yapıp istediğiniz programları indirebilirsiniz. Çok büyük, çoğunluğu ücretsiz.

Türkiye’de “değerin” sadece parayla ölçülmesi hepimizin gereksiz yere para harcamasına da yol açıyor. Örneğin, bilgisayar alıyorsunuz, bilgisayarda Windows işletim sistemi yüklü olarak geliyor. Belki haberiniz yok ama bilgisayar 1000 TL ise bunun 150 TL’sini işletim sistemine veriyorsunuz. Donanım üreticileri Microsoft’la anlaşmışlar, Windows istemiyorum dersiniz bilgisayarı satmıyorlar. Bu durum ekonomi dışı zorun en kaba örneklerinden birini oluşturuyor. Diğer adı korsanlık. Bununla ilgili Billkent Üniversitesi’nden Mustafa Akgül hoca bir şeyler yapmaya çalıştı, çok uğraştı ama bir yere gelip tosluyorsunuz. Microsoft firmasının yetkili-yetkisiz işbirlikçileriyle ve avukat ordusuyla başetmek zor. Ancak toplu bir şekilde bu durumun üstesinden gelinebilir.

Şöyle bir örnek vereyim Snowden’ın ifşaatlarından sonra öğreniyoruz ki Amerika’nın casusluk teşkilatı NSA’nın Prism isimli bir projesi varmış. Prism projesi Amerika’da dokuz büyük bilgisayar şirketi ile oluşturulan bir proje. Bu projenin içeriği bilgisayar kullanan insanların verilerine erişme imkânı. Bu şirketler çok tanıdık bir tanesi Microsoft. Diğerleri Google, Facebook, Yahoo, Apple gibi şirketler. Windows kullanıyorsunuz ya da Google kullanıyorsanız kişisel verileriniz Prism projesi vasıtasıyla NSA bilgisayarlarına gidiyor. İlerde hiç ummadığımız bir anda bu durum karşınıza çıkabilir.



Gmail, Hotmail, Youtube, Facebook gibi sistemler normal şartlarda verileri Internet üzerinden şifrelenmiş olarak gönderirler. Örneğin Microsoft'un Hotmail programını kullanıyorsunuz. Arkadaşınıza mail gönderdiniz. Bunun Internet üzerinden şifrelenmiş şekilde gitmesi ve dolayısıyla kimsenin okuyamaması gerekiyor. Ancak Snowden'ın ifşaatlarından öğreniyoruz ki ABD elektronik casusluk teşkilatı NSA Microsoft ile anlaşma yapmış. Bu anlaşma gereği bir şekilde şifrelenmeden önce veriye erişiyor. Ve o veri direkt NSA'nın bilgisayarına gidiyor. Dolayısıyla sizin gönderdiğiniz mesaj da sonsuza kadar sizi fişleyecek bir araç olarak NSA bilgisayarlarında kalacak. Burada sorun şu: Ticari kod kapalı olduğundan nasıl çalıştığını bilmiyorsunuz. Kod açık olmuş olsa idi bilirdik. Fark bu.

Asıl olarak bu toplantı kişisel verilerle ilgili. Bizim de Alternatif Bilişim Derneği olarak çok dertliyiz. Az önce anlattığım Phorm denen şirket TT-NET ile ortak olarak herkesi profilliyor. Çok uğraştık ama gücümüz bir yere kadar. Diğer taraftan satılan her bilgisayarda işletim sisteminin yüklü olması açık korsanlık. Sadece Windows değil, kullandığımız her bilgisayar programının bedava, açık kaynak kodlu ve çok daha güvenli bir alternatifi vardır. Bu konuda mutlaka işbirliği yapılmalıdır. Bundan sonraki yaptığımız projelerde eğer bize destek olursanız çok seviniriz. Biz de elimizden geldiğince size yardım etmeye çalışacağız.

## Katkı - Tartışma

### Hasan Oğan

Özellikle şunun altının çizilmesini önemli; kişisel verilerin sahibi kimdir? Bir çok yayında örneğin özel hastaneler açısından eğer verileri hastane toplamışsa o verilerin sahibi o hastanenin sahibi ya da ticari şirkettir, deniyor. Bu konuda hukuksal durum nedir?

### Melih Kırılıdoğ

Biraz literatür karıştırırken bu sık sık karşıma çıktı. Hukuki tarafı fazla bilmiyorum ama ABD'de bir kanun var. Orada şunu diyor, eğer hekime direkt olarak gitmişse hasta, verinin mülkiyeti hekimindir, diyor. Eğer sigorta tarafından gitmişse o durumda verinin mülkiyeti sigorta şirketine aittir. Bu durumda hasta hiçbir şekilde kendi verisi üzerinde hak iddia edemiyor ki, bu bana fazla anlamlı gelmedi. Veri mülkiyeti konusunda diğer ülkelerde uygulama hakkında fazla bilgim yok. Ancak ABD'deki uygulamalar genellikle neo-liberal yorumların en aşırısı şeklinde oluyor. Bildiğim kadarıyla hastanın kendisine ait veri konusunda son sözü söylemesi diğer ülkelerde genel bir uygulama. Hukukçular daha iyisini bilecektir.

### Elif Küzeci

ABD'de mülkiyet hakkına dayalı bir koruma geliştiriliyor, orada mülkiyet hakkına daha öncelik vermeleri dolayısıyla. Fakat Avrupa'da mülkiyet hakkı kişidedir yaklaşımı devam ediyor. Akademiye sınırlı da olsa bu görüşü savunanlar var ama literatüre baktığımız zaman temel insan hakkı katego-

risi içerisinde değerlendirilecek bir husus. Ekonomik çıkarlar bu anlamda ikinci planda kalacaktır. ABD’de mülkiyet hakkı öğretide var. Gerekçelendirilirken temellendirirken bir kaç farklı teori var. üçünün de ortak özelliği mülkiyetle ilişkisi.

### **Ayşegül Aksakal**

Bilginin mülkiyetle ilişkisi açısından hekimdeki bilginin hekimin aynı zamanda bilimsel hakkı doğdu. Bu konuda bir bilimsel araştırma yapacaksa bulduğu bulguların ona ait olduğuna dair tartışmalar da vardı.

### **Mustafa Güler**

Hakkı var ama kattığı katma değer açısından hakkı var. Yoksa hekim bir şeyin üzerine katma değer yarattı diye, yani muayene ettiniz onun üzerinden bendeki hastalığı tespit eden sizin bilginiz ama o hastalığa sahip olan benim bünye de bana ait. Sizin sahip olduğunuz şey sadece bilgisiyle ürettiği şeydir, bunu yayına dökebilir ama bana ait olan kısmı ifşa etmeksizin. Bu çok temel olan ve temel kabul görmüş bir şey. Benim olan şey sizin üzerinizde teşhiste bulunduğunuz için benim olmaktan çıkmıyor. O yine bana ait olmaya devam ediyor.

### **Ayşegül Aksakal**

Demin istisnalarla ilgili konuşuldu. İstisna dediğimiz anda belli roller babadan oğula geçmiyorsa demokrasilerde her gün değişkendir. Başbakan bugün değişebilir yarın başka biri MİT’te de çalışabilir ya da milletvekili seçilebilir bunları bugün istisna olarak tutmak bu demokrasinin rollerin herkese açık oluşu ilkesine aykırı aslında. Bu nedenle karşı çıkılmalı.

### **Mustafa Güler**

Bu iş bir insan hakkı olarak görülürse o zaman statüye bağlı olarak bu hakkın daha çok hak olması gerekebilir. Gerekçelendiren, temellendiren nokta bu zaten bir insan hakkı olduğuna göre statüye göre değişen bir görüntüsünün olmaması beklenir. O yüzden orada statüye bağlı bir farklılaşma olmamalı. Kişiden bağımsızlaşma olacaksa o da herkes için olmalı.

Bu sorumluluk meselesine ilişkin olarak birkaç dakika bir şeyler paylaşmak isterim sizlerle. Bu verilerin paylaşımına ilişkin sorumluluk noktasında birkaç ayırım yapmak gerekir. Bir bunu paylaşan hekimin sorumluluğu

meselesi iki verilen kuruluşun paylaşmasına ilişkin mesele, üçüncüsü de bakanlık SGK vs... gibi kurumların yaptığı paylaşım meselesi. Bunlarda şöyle bir düşünce içinde olmakta yarar var. Hekim olarak bunun kaydedilmesinde sorun yok ama kaydettiklerimizin paylaşılması ile ilgili olarak yaptığımız işi düşünerek yürümekte yarar var. Hasta nesneleşirken hekim de makineleşiyor dediniz ya makineleşmeden hareket etmek lazım. Hangi veriyi nereye gönderiyoruz meselesine ilişkin olarak müteselsil ortaklaşa sorumluluk dediğimiz durum karşımıza çıkabilir. Sizin gönderdiğiniz veriyi hastane paylaştığı için sorumluluk meseleleri düşünülebilir ama göndermemeniz gereken veriyi paylaştığınız için doğrudan hekimin sorumluluğu da düşünülebilir. Sağlık Bakanlığı SGK meselesindeki sorumluluk haline baktığımızda hiç kimse sorumluluktan azade değil. Bugün sorgulanmayan kişiler olabilir ama yaptıkları işlerin Osmanlı'dan beri kayda alındığı gibi bugün de kayıtlı olduğunu unutmamak gerekir. Hiçbir alt yapısı olmadan verilerin toplanması, dağıtılması, paylaşılması, satılması gibi meselelerin altına imza atanlar aldıkları sorumluluğun büyüklüğünü de fark etmelidirler. Bugün sorgulanmıyor olması sorgulanmaz bir fiil olduğunu göstermemeli bizim algımızda da böyle yerleşmemeli.

### **Murat Ersoy**

Bu son yapılan toplantıda bu konu yine tartışılmıştı. O zaman ben şöyle bir soru sormuştum. Kişisel verilerin paylaşılması yüzde 95'in üzerinde zaten Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerle özel hastaneler yapıyor. Burada hekimlerin bir sorumluluğu var mı bilmiyorum, hekimler bilmeden bilgisayara giriyor ama akşam bu direkt olarak SGK'ya gönderiliyor. Burada doktorun sorumluluğu var mı dediğimde hayır sorumluluk hastanenin dedi arkadaş. Siz tersini mi düşünüyorsunuz. Biz doktorları arkamıza almazsak sorumluluğu hatırlatmazsak bu sistem işleyecektir. 3-5 kişi ile bir şey yapma şansımız yok.

### **Mustafa Güler**

Sistem içerisinde sorumluluk dediğimiz şey kusura dayalıdır. Paylaşmak istemeyenin hakkını koruma noktasında durmaya çalışıyoruz. Bir yasal düzenleme çıkarsak, şu anda çıktı, bu yasal düzenleme paylaşım için yeterli midir? Yasal düzenlemeye dayalı olarak size denildi ki doktor bey verileri şuraya gireceksiniz. Bu aşamadan sonrasında hekime yüklenecek bir sorumluluk iç mevzuatın şekilselliği bakımından hiçbir şekilde yoktur. Ancak

hekimliği sadece sorgulandığında kusur yüklenmemesi şeklinde algılasak sorun yok, bu toplantı da beyhude.

Ancak hekimlik dediğimiz şeyi evrensel normları da gözeten, etik ilkelerini esasen yasanın da daha üstünde tutan ve davranışlarını ona göre belirlemesi gereken bir meslek kuruluşu olarak görüyorsak o zaman hekim burada hukuka uygun paylaşım sistemi yoksa o zaman sorgulanması gerektiğini söylemeliyiz.

Birbiriyle çelişen şeyler söylemiyorum. Birisi savcıyla karşı karşıya geldiğinde onu suç olarak nitelendirir mi? Hayır. Ancak yaptığı eylem doğru mudur? Değildir. Aynen suçu bildirme dediğimiz TCK 280'deki, ne diyor, bir suça emaresi gördüğünde gecikmeksizin bildir diyor.

Gecikmeksizin bildirdiğin noktada kişi tedaviden kaçacaksa ne yapacaksınız? Bildirirse teknik olarak suçlu değil ama bana sorarsanız etik olarak yanlış bir iş yapmış olur. Çünkü görevini yapması ve kişinin sağlık hakkına ulaşmasını engelleyen bir tutuma sahip olur. İşkence yapılması ile işkence diye adlandırdığımız yöntemlerle ilgili olarak onları herhangi bir şekilde bildirmemiş olması. Onların içerisinde yasal sorgu yöntemi olarak değerlendirilen işler var. Onların içerisinde yer almış olması. Ne yapacaksınız? Yasa bir şeyi söyleyebilir. Onların ötesinde evrensel kurallar vardır diye düşünüyorum.

### **Lale Tırtıl**

TTB ve bölge odaları olarak bu yönde iki yıldır süren uygulamalara karşı aile hekimlerinin ikinci basamakta kullanılan kayıt sistemine karşı uyarıda bulunmamış olmak sıkıntılı bir durum. Ben anlıyorum hassasiyeti. Karşısında bir metin oluşturulmadı neden yapılmaması gerektiği konusunda. Veriler için genel cümleler kuruldu, ama 2011'den her biri işaret edilerek hekimler bir tutum içinde olmadı. Ama ben size çok net olarak söyleyeyim hekimler de şöyle bir tartışmada ikirciklenmediler. Daha önce kullandığımız EFT'yi dolduruyormuşuz gibi. Nasıl dolduruyorduk EFT'leri hatırlayanlar vardır, doldurmamak zaten sağlık müfettişi tarafından bakanlık müfettişi tarafından fırça yenmesine neden olan negatif bir şeydi. Daha net bir rahatlıkla dolduruyorduk. Satılabileceğine ilişkin bu fütursuzluk belki hiçbirimizin aklında yoktu.

### **Mustafa Sercan**

İşin birkaç yönü var. Sistemimiz, çalıştığımız hastanenin bir kullanım aracı. Hasta hastaneye başvurmuş, başka bir hekim benim girdiğim bilgilere ulaşmalı ki hastanın toplam sağlığını sağlamak mümkün olsun. Dolayısıyla esasında Lale Hanım'ın da Mustafa Bey'in de söylediği önemli bir nokta var. Bizim kendi mesleki kurallarımızı hatırlarsak birçoğunu hallediyoruz.

Ben şöyle bir ölçü koydum, ben hastanın verilerini girdiğimde arkadaşım da hastayı tekrar gördüğünde benim ne düşündüğümü bilsin. İki, sistemin işlemesi gerekiyor otomasyon sistemine bir miktar bilgi girilerek kapanması gerekiyor. Belli bilgiler olmadan sistemi kapatamıyorsunuz. Oradaki asgari bilgileri de girmek zorundayım. Aslında sistemin genel işleyişi ile kurallar uyumsuzluk içinde değil. Ama ben psikiyatrist olarak hastanın öyle bilgilerine ulaşıyorum ki bilinmese de olur. Üstelik o bilgiler mahkemede önüne gelirse başına başka işler açacak. Ama tedavimde o bilgilere ulaşmam zorunlu. Ben de yazmıyorum bunu kendi mesleki uygulamamız içinde ayırt etmek çok da zor değil ve savcıyla ya da tazminatla pek uğraşmayacağız biz eğer genel kurallarımızı uygularsak. Buradan bir suç çıkmaz. Eğer siz, şöyle bir davranış kalıbı vardır benden 3 isteniyorsa 5 vereyim. O ilişki içinde değil-seniz sizin kaybı duyduğunuz şey biraz uzak olasılık halinde kalıyor.

### **Gürbüz Doğu**

Muayene ettiğimiz bir hasta ile üçüncü bir hasta o muayene hakkında mahkemelik oldu. Bizim doktor olarak tanık olarak çağrıldığımızda susma hakkımız devam eder mi?

### **Mustafa Güler**

Hasta isteyene kadar susma hakkınız var. Hasta isterse siz konuşacaksınız. Mecburuz.

### **Cemil Tugay**

Alternatif yöntem olarak kişisel bilgilerin saklandığı çipli bir kart verilmesi ve insanların elinde onu doktora götürüp şifresini girerek yine okutması gibi bir öneri var. Bunu güvenli buluyor musunuz?

### **Melih Kırılıdoğu**

Konuşmanın sonunda bahsedilen şey mi?

### **Cemil Tugay**

Kart sonuçta hastanın bütün sağlık bilgilerini bir kartın içine depolanıyor. Hastanın kendisi taşıyor, şifresi kendinde var, doktor hastanın onayı ile o bilgileri ile ulaşıyor, kendi ekleyeceği bilgileri de ekliyor, sonra hastaya geri teslim ediyor. Merkezi bir veri toplama şeyi yok. Bu güvenli mi?

### **Melih Kırıldığ**

Bu konuda uygulamalar genel hatlarıyla ikiye ayrılabilir. Bir tanesi ticari. Microsoft'un HealthVault denilen sistemde bilgiler hastanın bilgisayarında tutulmuyor. Microsoft'un kendi bilgisayarlarında tutuluyor. Diğeri açık kaynak kodlu sistemler. Orada nerede tutulduğunu bilmiyorum, çünkü o programları kullanmadım ama onlar açık kaynak kodlu sistemler. Bunun anlamı, sistemin davranışı değiştirilebilir. Eğer siz kendi bilgisayarınızda tutmuyorsanız bile kodu değiştirerek kendi bilgisayarınızda tutma durumuna getirebilirsiniz. Fakat Türkiye'de bunları kullanmak şimdiki ortamda çok lüks görünüyor. Kullanan insanlar var mı bilmiyorum. Belki TTB bu işle ilgilenebilir. Bu konuda bir kampanya açılabilir. Bu durumda biz de elimizden geldiğince destek vermeye çalışırız.

### **Mustafa Güler**

Kartla erişilen bir sistemde bilgilerin yine merkezi bir sistemde tutulmasına gerek var mı? Yoksa bunun içerisinde tutulma olanağı olacak mı?

### **Melih Kırıldığ**

Gösterdiğiniz şey muhtemelen 4 GB'lık bir flash disk. Bu alana muazzam ölçüde bilgi sığdırılabilir. Kaldı bunların 64 GB'lıkları da var. Bu sadece bir kişinin değil çok daha fazla kişinin bilgilerini bile bilgilerini depolayabilir. Teknik olarak mümkün. Ben şahsen başka bir yerde bilginin durması yerine kendi bilgisayarımda durmasını tercih ederim. Başka yerde durunca, buluttan falan bahsediliyor, bulut dediğiniz, Microsoft, Apple, Google sunucuları. Açığa çıktı ki bu şirketler ABD casusluk teşkilatlarıyla içiçe. Sonuçta bu bilgiler havadaki bulutta değil, ABD'deki bir sunucuda duruyor.

### **Ayşegül Aksakal**

Hekimin sorumluluğunu konuştuk. Etik ve hukuki sorumluluğunu ayırmak gerekir diye düşünüyorum. Hekimin mevcut hukuki yasalara göre

sorumluluğu açısından baktığımızda da araya tüm mevzuatların içine bir onam sözcüğü ekleniyor. Onamı sihirli bir yere koyduğumuz zaman sanki her şey halloluyormuş gibi görülüyor. Ama öyle değil. O bilgiyle baktığımızda taslak halinde olan Sağlık Bakanlığı'nın bir yönetmeliği var. Muhtemelen yeni yasalarla onu yeniden değiştirecekler. Verilerin korunması ile ilgili yönetmelik diye. Orada onam diye bir söz geçiyor. Onam sözünün geçtiği yer tüm yönetmelikte Avrupa Konseyi'nin Avrupa Birliği'nin kavramlarını kullanmışlar, çok süslü gibi, bir yerde onam var o da hastanın bütün bilgileri alınmış, her türlü kullanılmış, alan kişi de bunu araştırma için kullanmış. Orada onamdan bahsediyor başka hiçbir yerde değil. Yani sisteme öyle bakmadığımız zaman çok aldatıcı konumda kalıyor. Etik ve hukuktan söz ettiğimizde de dünya hekimler birliğinin bildirgelerinde hekimlerin etik sorunlarıyla ilgili bildirgelerinde eğer devlet ve hükümetler insan haklarına hastanıza karşı bir uygulama içerisindeyse buna karşı mücadele etmek etik görevinizdir, diyor. Sağlık Bakanlığı'nın sitesinde bu etik bildirgeleri almışlar bu maddeyi giriş bölümündeki bu bölümü Sağlık Bakanlığı sitesine koymamış. Eşegin aklına karpuz kabuğu düşürmemek adına.

### **Mustafa Güler**

Yönetmelikteki onam meselesine şöyle bakıyorlar diyorlar ki şunlar, şunlar haricindeki kullanımlar için onam gerekiyor. Onlar haricinde bir şey kalmıyor ki zaten ortada. Öyle olunca onamı aynen yanıltıcı bir şekilde, kötülükleri reform adı altında gizlemek gibi oraya koyunca daha ne istiyorsunuz tarzında bir şey var.

### **Ümit Şen**

Kart sistemi herhalde hayata geçmez çünkü kişinin profilini oluşturma olasılığını sermaye elinden alıyor. Esas amaç burada esas olarak Melih Bey'den anladığım profil oluşturma. Çok özel bir alanda sonuna kadar ticarileştirilen, insanların zayıf olduğu sağlık alanı. Onam konusuna gelince onamın olabilmesi için kişinin özgün iradesinin olması gerekiyor. Hasta olduğu için ve başka bir seçeneği olmadığı için onam olarak kabul edilemez.

### **Mustafa Güler**

SGK açıklama yaptı hatırlarsanız günde 300 reçete yazan hekimler var diye. Biz başvurduk TTB olarak SGK'ya kimse bize bildirilmedi. CD içerisinde



bir şey geldi isimler var, Mustafa Güler A sağlık ocağında çalışıyor. E dedik neye göre soruşturma açılacak? 300 tane reçete yazıyor günde o reçeteleri de gönder ki soruşturma açayım. SGK cevap verdi, sizin herhalde haberiniz yok Anayasa'nın 20. maddesi var, özel hayatın gizliliği, kişi güvenliği filan diye cevap verdi.

### Ümit Şen

Ben hiçbir uluslararası düzenlemede şunu göremedim, işlemeye diyor, kaydetmeye diyor ama paylaşmaya diye bir şey görmedim. Hatta paylaşma için şöyle söylemiş. AB içinde farklı ülkelere gezen ya da seyahat eden kişilerin sağlık verilerine ulaşabilmek konusunda aynı güvenliği sağlama koşulu getiriyor. Yani bunu sağlayamadığı sürece olmaz. Ben bunu satarım, paylaşma bizde satma şeklinde oluyor.

### Serdar Sütçü

Bir şey söylemek istiyorum. John Greys 1982'de Kanada'nın ilk mahremiyet komiseri, bir sözünü okumuştum, "mahremiyete değer vermeyen ve kişisel verilere ucuz bir eşya muamelesi yapan toplumlar er ya da geç vatandaşlarına da aynı şekilde davranırlar."

### Eczacı Arman Üney

Türk Eczacıları Birliği (TEB) 2. Başkanı

Sağlık hizmetinin tüm aşamalarında hasta ve tedavi verilerinin-bilgilerinin kayıt altına alınması birçok açıdan gereklilik içermektedir. Bu güne dek bu bilgiler tedavinin sürekliliğinin yanı sıra bilimsel ve istatistiksel değerlendirmeler için de önemli kaynak işlevi görmüş, toplum sağlığına önemli katkılarda bulunmuştur. Ayrıca kayıtlı bilgiler hukuksal durumlarda belge işlevi özelliğini de üstlenmiştir.

Tıbbi kayıtlar ancak belirli koşullarda kayıt altına alınabilir.

Anayasa'nın 20. maddesinde; "... Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir..." düzenlemesi yer almaktadır.

Anayasanın 'Temel Hak Ve Hürriyetlerin Sınırlanması' başlıklı 13. Maddesi

uyarınca da, kişisel verilerin korunmasının istisnalarının kanunla düzenlenmesi zorunludur.

Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi ise, özel hayatın gizliliğine ve kişisel haklara yönelik bu müdahalenin hukuk tarafından kabul edilebilmesi için, “kanunda düzenlenmiş” olmasını” yeterli bulmamaktadır.

Bu müdahalenin çerçevesini, süresini, amacını, kapsamını vb unsurları içeren-içermesi gereken Kanuni bir dayanağın yanı sıra, müdahalede “amacın meşru” olması ve müdahalenin “demokratik bir toplumda gerekli olması” ölçütlerine uygunluk aramaktadır.

“Demokratik bir toplumda gereklilik” unsurunun alt başlıklarından biri olan “müdahalenin amaçla orantılı olması”, yani ölçülülük ilkesi son derece önemlidir.

Öncelikle söz konusu tedbir, ulaşılmak istenen amaç bakımından uygun ve etkili olmalı, yani “elverişli” olmalıdır. İkinci olarak, seçeneksiz bir biçimde “gerekli” olmalıdır; yani Devletin söz konusu özgürlüğü daha az sınırlandıran bir araç kullanması mümkün olmamalıdır. Son olarak da söz konusu tedbirin yol açacağı zararlar, ondan beklenen faydaları aşmamalıdır.

Bir çok şey konuşuldu aslında, ulusal ve uluslararası düzenleme boyutunda 1981 tarihli Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi, 1994’te Amsterdam’da Dünya Sağlık Örgütü tarafından ilan edilen Avrupa’da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi, 2005 Santiago Bildirgesi, bunların hep ayrıntıları raporlarda yer alıyor. Daha ziyade eczacılarla ilgili bilinmeyen konuları paylaşmak daha verimli olacak. Size birkaç yasal konuyu paylaşmak isterim. 5 Eylül 1997 tarihinde Uluslararası Eczacılık Federasyonu FIP’nin kabul ettiği eczacılar için etik ilkelerin 4. maddesinde mahremiyet hakkı var. Buna göre eczacı kişinin mahremiyet hakkını korur ve saygı gösterir. Söz konusu hüküm ile eczacıya hastanın rızası olmadan bireyin kimliğini açığa çıkaracak bilgilerin açıklanmamasını gerektiriyor. 1968 tarihli Türk Eczacıları Deontoloji Tüzüğü’nde eczacı meslek ve sanatını icrası sırasında öğrendiği sırları kanuni zorunluluk olmadıkça ifşa edemez, mesleki toplantılarda hastanın kimliği açıklanamaz denilerek eczacılık hizmetlerindeki hastanın mahremiyetine karşı gösterilen önem gösteriliyor. Burada yasal düzenlemeler ve

hastanın güvenliği konusu var. Bunların hepsi yasal uygulamalar. Bunların mesleğimizdeki yansımalarıyla ilgili pek çok örnek yaşanmıştır. Bu örneklerle ilgili en son burada gündeme geldi, Kayseri’de bir kişinin sağlık raporunun paylaşılması, depresyon raporunun kullanıldığı ile ilgili... Çok sık yaşadığımız örnekler değil. Ayrıntıları inceledikten sonra bizim de haysiyet divanlarımız aktif şekilde görev alırlar. Gereğini yerine getirirler.

Mustafa Güler Bey’in belirttiği gibi UYAP projesinde hukukçuların içinde olduğu gibi başlangıçta kolaylaştırılma gibi gelen uygulamalar bizde de Emekli Sandığı’ndan başlanarak bir Medula Sistemi’nin içindeyiz. Online olarak takip edilebilen Medula sistemi ile Türkiye’deki tüm eczacılar TC Kimlik No girmek suretiyle hastanın geçmişe dönük ilaç bilgilerine ulaşabiliyorlar, rapor bilgilerine ulaşabiliyorlar. Bunlara da açıkçası ulaşmak durumundalar. Çünkü SGK’nin hizmet sağlayıcısı konumundayız. Bizim bir muayene ücreti belamız var, hastanın gitmiş olduğu hastaneler ayrıntılarıyla geliyor. Hasta ücret konusunda itiraz ettiğinde çalışan oradan bakıyor ve hangi hastanelere gittiğini görüyor. Hasta ile eczacılar sürekli böyle diyaloglara giriyor. Kliniğini söylemiyor ama hastaneyi söylüyor. Bunlar açıkçası bizim için sıkıntı.

Reçete bize geldiğinde kurumun geri ödemesi ile bir sıkıntı varsa bunun sistem tarafından düzenlenmesi ve biz reçeteyi karşıladığımızda ödenmemiş ilaç varsa çıkmaması, hastanın geçmişte kullandığı ilaç varsa şu grup ilaçları kullanamaz diyebilmesini gerektiren durumlar var.

Biz bunları sorgulamak durumunda kalıyoruz. Aksi halde hastalar ilaçların bedelini cebinden ödemek durumunda kalacak. Bunların ayrıntılarıyla uğraşıyoruz fakat eczacılar bunlarla uğraşmak istemiyor. Ben hekimlerimize teşekkür etmek istiyorum, korkunç bir sabırla bu ilacın geri ödenebilmesi için şu kodu eklemek gerekiyor vs... sadece hasta o ilacı alabilsin diye o raporların hepsinde hastaya kolaylık sağlamak adına pek çok düzenleme de yapıyorlar. Bunlar hep birebir paylaşılıyor. Bir hastanın bilgilerinin bir eczacı tarafından üçüncü şahıslarla paylaşılması konusuna gelince olay Kayseri’de geçiyor, eczane başka bir şehirde. TC Kimlik No olması yeterli geçmişe dönük bilgiler için. Burada ne olmalı? Az önce bir kart sisteminden bahsedildi. Bu kart sistemine bunların yüklenmesi ile kişinin kendi onayı ile rapor bilgileri ya da ilaç bilgileri ile ilgili bilgi alınabilecekse bunda sıkın-

tı olmaması lazım ama kişinin kendi onay vermesi lazım.

Yaşlı hasta evde yatıyor, torunu geliyor, dedemin ilaç dökümünü çıkarsak da ben bunları gidip yazdıracağım, diyor. Ona göre gidip yazdırıyor. Bunlar yaşanan şeyler. Burada eczacıların, hekimlerin uygulamalarından ziyade hastaların da kendi sağlık verilerinin paylaşılmaması konusunda böyle bir hakkı olduğunu da bilmesi gerekiyor. Kendi özeli bu aslında ancak bunlar tamamen ortada artık.

Bir fuar alanına girdiğinizde belediyenin kan verme noktasında size kan verin mesajı atması gibi her şey ortada. Bir süre sonra sıradanlaşıyor. Ortaya çıkan belli örneklerin dışında bu kişisel sağlık verilerinin satılması, ticari olarak kullanılması ve bunda aracılık çok önemli. Biz bu sistemleri kullanmadan bilgi sahibi olamıyoruz hekimler de öyle, biz istemeden böyle bir ticarete aracı oluyoruz aslında. Bu çok önemli bir sıkıntı.

Datamed denilen şirketle ilgili belirli bir tutarda verinin SGK tarafından kendilerine satıldığı konusu gündeme geldi, daha sonra rakamdan dolayı iptal konusu gündeme geldi. Niye ihale yapılmadığı ile ilgili bir konu gündeme geldi değil mi... O konu gündeme geldiğinde Türk Eczacılar Birliği olarak bir basın açıklaması yaptıktan sonra o dönem çıkan TEB Haberler dergisine kişisel sağlık verilerinin korunması ile ilgili bir dosya konusu yaptık. Bu konuda bizim düşüncemiz nedir, nasıl olsun isteriz bunları anlattık. Biz tabii bu verinin paylaşımı olacaksa, hastanın raporundan bir çıktı veriyorsa bana bunu hasta demeli. Bunu hastanın dediği nasıl belli olacak? Parmak izi, avuç içi tarama gibi yöntemlerle mi olacak nasıl olacak bilmiyorum. Bir soruşturma açılıyor ve hastaya sen 32 kutu tansiyon ilacı kullanmışsın deniyor, kullanmadım diyor ama halbuki hasta 3 sene boyunca kullanmış bunu bir anda değil. Biz belli protokol revizyonlarıyla eczacıların daha güvenli çalışabilmesi için bir çaba içerisindeyiz.

Burada da hastanın sağlık verilerinin korunmasının gündeme getirilmesinde böyle bir şeyin etik anlamda olduğu gibi güvenlik anlamında da böyle bir şeye ihtiyacı var. Bahsedilen çipli kart sisteminin uygulanabilirliğini bilmiyorum. Ama İngiltere'de böyle bir uygulama olduğunu biliyorum. Kişi sağlık birimine gittiği zaman bilgilerinin o kartta olduğunu, pos cihazları gibi cihaza takıldığında geçmiş ilaç bilgilerinin sisteme girildiğini ama elektro-

nik ortamda da bir merkeze gönderildiğini biliyorum. Kişinin bilgileri eskiden karnesindeydi şimdi belki kartında olacak ama o bilgiler mutlaka bir yere gönderilmek durumunda çünkü günü bitmiş ilacın takibi, bitmemiş ilaçlar o şekilde veriliyor. Bu tabii teknik konu. Onun araştırılması gerekiyor, daha kişiye özel olması gerekiyor. Eczanelerdeki mevcut uygulamalar da bu şekilde gerçekleşiyor değerli katılımcılar.

### **Katılımcı**

Eczacılar hastaların Rapor bilgilerini görmek zorunda mı?

### **Arman Üney**

Raporun üzerinde rapor ekleri denen belli ek değerler var. Örneğin osteoporoz ilaç raporlarında belli dansite değerlerinin belli aralıklarda olması gerekiyor onlar da raporda bulunuyor. Eskiden ayrı iletildi. Birçok örneği var. Bunların hepsinin kontrol edilmesi gerekiyor. Acaba gereken değerleri taşıyor mu? 1-2 arasında ise ben bunu öderim diyor SGK. Ama değilse hastanın buna ihtiyacı yok diyor, doktor yazabilir diyor, ben ödemem diyor. Siz bunu karşılırsanız geri ödemeye gittiğinde kesintiye uğruyor. Hasta ilacı kullanmış oluyor, parasını siz karşılamış oluyorsunuz. Eczaneden kesiliyor. O raporu biz ondan görmek durumunda kalıyoruz. Az önce bahsetmeye çalıştım, iyi eczacılık anlamında hastanın daha önce kullandığı ilaçları, hastalıklarını, raporlarını bilmek zorunda olabiliriz. Gerektiğinde hekimle de paylaşmak adına. Daha önce ne kullanıyordu, nasıldı, özellikle aile hekimi uygulamalarında, daha ziyade geri ödeme anlamında ulaşmak durumunda kalıyoruz.

### **Katılımcı**

Az önce bahsettiğiniz hastane paylarının eczacı tarafından tahsis edilmesi son derece akla mantığa aykırı bir şey. Bunun için yeterince itiraz ettiniz mi yeterince mücadele edildi mi?

### **Arman Üney**

Mücadele ettik. Yeterince olmamış ki kaldırılmadı ama ettik. Çeşitli örnekler var, geliyor muayene ücretini söylediğimiz zaman yaşlı bir teyze geliyor, sen beni muayene mi ettin ne ücreti diyor. Yaşlı teyze gayet doğal olarak bu tepkiyi gösteriyor. 2009 yılında bir eczacı mitingi oldu Ankarada, eczane kapatma eylemi oldu, SGK sözleşmelerimiz iptal edildi, Ömer Dinçer

Bey tarafından. Biz Milli Eğitime geçince öğretmenlerle kucaklaşıp geçmiş olsun diyorduk. Hastanelerdeki kuyrukların kaldırılması adına çok küçük bir ücretle başlayıp bir kanal açıldı buradan. Daha sonra değişik şekillerde oldu. Aile Hekimliği ücretsiz oldu, kalem sınırlaması düşünülüyordu. Kalem sınırlaması ile ilgili olumlu gelişmeler oldu ama şimdi deniyor ki ben 3 kaleme kadar karşılayacağım ondan sonra her kalem için 1 tl alacağım. 7 kalem de yazabiliyor hekim ama yazdığı zaman kendisine artı bir hastaya fatura çıkıyor suçlu oluyor niye hasta oldun diye.

### **Lale Tırtıl**

Kişisel sağlık verilerinin toplanmasında mahremiyetin korunmamasının insanlara farklı etkileri olacaktır. Günümüzde kadınlar çok iyi bir örnek. Kişisel sağlık verilerinin kamu kurumlarında kaydedilmesi; hükümetin baskıcı pronatalist politikaları ile birleşmiş ve kadınlar için sorunlar oluşturmuştur. Kadınlar; hem hastalar hem hekimler, birinci basamakta, klinikte, hem de eczanede denetlenmektedir. Anımsanacaktır; Mayıs 2012’de Nüfus Fonu toplantısında; Başbakan kürtaşı cinayet olarak gördüğünü belirtti. Ülkede 1983’ten beri 10 haftaya kadar kürtaj yasaldı, halen de yasal. Başbakanın konuşmasından sonra bir yasa değişikliği olmadığı halde yasadıymış gibi algılanmaya başlandı. Üstelik niceliksel anlamda isteğe bağlı düşüklerde bir artış gözlenmiyordu. Eş zamanlı olarak birinci basamakta doğum kontrol yöntemleri gibi önleyici önlemler uygulanmamaya başlandı. Önce aile planlaması odaları kalktı, sonra ücretsiz verilen aile planlaması yöntemleri kısıtlandı. Doğum kontrol preparatları sevk araçlarının benzini olmaması gerekçe gösterilerek periferik gönderilmiyor. Aynı şekilde sezaryenle ilgili olarak 2003’ten beri uygulanan dönüşümle sağlıkta ticari kaygılarla girişimsel işlemler önce sübvansede edildi; ardından sezeryan sayıları beklenenden yüksek olunca bu kez torba yasaya konulan bir madde ile sınırlandırılmaya çalışıldı. 2000’den beri Sağlık Bakanlığının Dünya Sağlık Örgütü ve dört tıp fakültesi ile Türkiye’de yaptığı tıbbi düşük çalışması 4. Faz düzeyinde... Biliyoruz ki cerrahi kürtaj uzun zamandır pek çok ülkede uygulanmıyor; yerine maliyeti düşük ve erişimi kolay ve güvenli olan tıbbi düşük uygulanıyor. Bu programın da Sağlık Bakanlığı tarafından yürürlüğe konulmasını beklemeye devam ediyoruz. Sağlık Bakanlığı tarafından özellikle postpartum kanamalarda çok önemli olan bir ilaç olan Misoprostol içeren ilaçlar eczanelerden toplatıldı. Çünkü aynı ilaçlar tıbbi düşük uygulamalarında da kullanılabilir. Ardından kamusal olarak cerrahi kür-

taj hizmeti sunan AÇSAP'lar kapatıldı. İkinci basamak hastanelerinde de yasa dışı bir uygulama ile kürtajın yasaklandığı hastalara söylendi. Rize'de hastaneye başvuran kadına "kürtaj yasaklandı", İstanbul'da ise "8 haftadan sonra almıyoruz" denildi. GEBLİZ uygulaması ise adeta istihbarat izlemesine dönüşmüş durumda. Bir kadın; gebe kalınca doğurmak zorunda kabul ediliyor. Gebelik testi pozitif olanlar doğrudan evlerinde ziyaret ediliyorlar. Paradoksal olarak; medyaya kadının hamile olarak sokakta yürümesi, gezmesinin rahatsız edici olduğu mesajı veriliyor. Bugün artık devlete ait ikinci basamak kurumlarında kürtajın yapılamıyor olması bu politikaların bir sonucu. Kişisel sağlık verilerinin entegre olarak kaydedilmesi, kadınlara hükümetin pronatalist politikalarını yürütmek için baskı aracı olarak kullanılmaktadır.

### **Mustafa Sercan**

Ben yapılacaklar dendiğinde konuştuklarımız içinde ister hekim, ister eczacı, dış tabibi yani uzman alanlarla ve birliklerin yapacakları belli ve alternatif yok. Asıl gücün toplumda farkındalık olduğunu düşünüyorum. Eczacı dış hekimi grupları da dahil o toplulukların da farkındalığının yeterli olduğunu söylemek zor. Farkındalığı artıracak bir şeyler yapmak gerekiyor. Bu basın ya da başka türlü... mümkün olan her alanda belli makaleler hazırlayıp gazetelere yazmak iyi bir başlangıç olabilir. Bazen bunlar ses getirip röportaj vb olabilir. Her bir birliğin basın çalışmalarında bu konuyu öne çıkarmalarında yarar var çünkü hepimizi etkiliyor. Bu ülkede tüm bu meslek gruplarını toplarsanız birkaç yüzbin eder, 76 milyonu etkileyecek bir şeyi konuşuyoruz. Farkındalığı oluşturmak için de şunları yaptık diyebilelim. Bir komisyonumuz var biliyorsunuz belki bu komisyonda nasıl bir işbölümü yapılacağı konuşulabilir ve çalışmaya katılanlarla da paylaşılabilir.

### **Serdar Sütçü**

Bir makalede şöyle yazıyordu. Verileri basit sağlık bilgileri olarak gören gelişmemiş toplumlarda gelişmiş toplumlar ise kişisel veriler olarak görüyor. Dolayısıyla halkın farkındalığının kişisel veriler konusunda ne kadar önemli olduğu konusu önemli. Bu konuda bir rehber çalışma yapılmasının da önemli olacağı düşüncesindeyim.

### **Mustafa Güler**

Bizim yaşadığımız süreç aktarımlarla da ortaya çıktığı gibi dünyada eşine

sık rastlanan bir süreç değil. Bu süreci ABD'nin son günlerde ortaya çıkan dinleme skandalı ile birlikte düşünmekte yarar var. Bu nedenle kişisel sağlık verileriyle ilgili durumu, yaşananları bir şekilde AB ilerleme raporlarına yansıtmak gerekir.

### **Hasan Oğan**

Bunları konuşuyoruz ama pratik üretmek konusunda sıkıntılarımız var. Önceki çalıştaylarda da bunu yaşadık. Konuyla ilgili bence herkes kendi hayatında bunu görev addedip eksik, yanlış ya da tartışılabilir de olsa düşüncesini ortaya koymalı. Özellikle toplumun konuyu daha kolay anlaması, algılaması açısından afiş ve slogan çalışmalarına çalışma grubu olarak ihtiyacımız var.

Uygulamaya koyduğumuz web sayfası oldukça faydalı oldu. Her gün artan girişler var, konuyla ilgilenen insanlara ulaşabiliyoruz. Bu nedenle elimizde ne kadar bilgi, belge, doküman, görsel, haber varsa siteye yüklememiz gerekiyor.



# KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI BİR HAKTIR

## Basın Açıklaması

03.12.2013

---

Sağlık hizmetinin tüm aşamalarında kişinin sağlık ve tedavi verilerinin-bilgilerinin kayıt altına alınması birçok açıdan gereklilik içerir. Geçmiş dönemlerde uygulanan kayıt sistemlerinin yerini artık elektronik kayıt sistemi almış bulunmaktadır.

Kişisel sağlık verilerinin elektronik teknik gelişmelere bağlı kayıt altına alınması kişisel ve toplum sağlığı açısından önemli yararlar sağlarken ne yazık ki beraberinde yadsınamaz sorunları da ortaya çıkarmıştır.

ETK (Elektronik Tıbbi Kayıtlar) ve ESK (Elektronik Sağlık Kayıtları) sağlık hizmetlerinde; sürekliliğin sağlanması, hasta tedavi ve bakımının daha da iyileştirilmesi, yasal bilgi ve belge oluşturmada kolaylık, bilimsel ve istatistiksel değerlendirmelerin yapılmasında önemli olanaklar, kalite ve verimin artması, sağlık hizmetinin daha iyi planlanabilmesi gibi olumlu gelişmelere yol açabilmektedir.

Ancak yukarıda sayılan yararların yanı sıra ETK ve ESK sonucu kişi mah-

remiyetinin ortadan kalkması, kişilerin maddi, manevi ve sosyal yönden zarar görmesi, haksız işlemlere tabi tutulabilmesi ve başkalarının izinsiz olarak yaşamlarına müdahale edebilmesi yani kişinin özel yaşam hakkının ortadan kaldırılması kesinlikle kabul edilemez bir durumdur.

Kişisel sağlık verileri açısından Dünyada ve ülkemizde yaşanan olumsuzluklar elektronik bilgi sisteminin sağlık hizmetlerinde kullanımının tartışılmasını, toplumun bilgilendirilmesini ve toplumsal mutabakatı zorunlu kılmaktadır.

Hasta haklarının uluslararası ve ulusal alanda tartışılmasında önemli bir etkiye sahip olan uluslararası hasta hakları bildirgeleri sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkının kapsamının belirlenmesinde yol gösterici niteliktedir. 1981 tarihli “Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi” ve 1994 tarihli “Avrupa’da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi”nde hastanın kendisiyle ilgili tüm tıbbi ve kişisel bilgilerin gizliliğine gereken saygının gösterilmesini bekleme hakkına sahip olduğu ifade edilmiştir.

1982 Anayasası’nın 20. Maddesi ise “Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir” tümcesiyle kişisel verileri bir hak olarak tanımlamış ve bu verilerin kullanımı açısından da “Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir” açıklamasını getirmiştir.

Burada özellikle altının çizilmesi gereken husus hiçbir kanun ve idari tasarrufun bu hakkı kısmen de olsa ortadan kaldırmaya içerikte ve özellikte olamayacağıdır.

Kişisel sağlık verileri kişinin; özel yaşama saygı hakkı, sağlık hizmeti alma hakkı, özgürlük ve güvenlik hakkı, düşünce vicdan ve din özgürlüğü hakkı ve ayrımcılığa maruz kalmama hakkı gibi temel hakları ile de doğrudan bağlantılıdır.

Bu nedenle teknolojinin beraberinde getirdiği riskler ve olanaklar (yarar-zarar) gerek hasta gerekse de sağlık çalışanları açısından birlikte düşünülmeli ve teknolojinin kullanım amaç ve işlevi tıp etiği ilkeleri ile örtüşe-

bildiği oranla hayatlarımıza girmelidir.

Sağlık hizmetinin özelleştirilmesi ve bunun yaygınlık kazanmasına bağlı olarak bugün kişisel sağlık verileri Sağlık Bakanlığı (SB), Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK), özel sağlık hizmet sunucuları ve özel sağlık sigorta şirketlerince toplanmakta ve ticari meta haline getirilerek uluslararası alanlar da dahil olmak üzere başkaları ile paylaşılmaktadır.

Kişisel sağlık verilerinin toplanması, saklanması, işlenmesi ve paylaşımındaki amaç net ve açık olarak belirlenmeden, gerekli yasal düzenlemeler yapılmadan Sağlık Bakanlığı'nın kamu ve özel ayrımı olmaksızın, aile sağlığı merkezlerinden, muayenehanelere, laboratuvarlardan, polikliniklere sağlık kuruluşlarından sağlık hizmeti alan kişilerin tüm sağlık bilgilerinin kişisel bilgilerle birlikte gönderilmesini istemesi kabul edilemez.

Bilindiği gibi 663 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin 47. Maddesinde yer alan düzenlemeye yapılan itirazlar sonucunda Anayasa Mahkemesi 14 Şubat 2013 tarihinde; 47. maddede yer alan Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşların her türlü sağlık verisini toplama, işleme, paylaşma, kamu ve özel ilgili bütün kişilerden bu bilgileri isteme yetkilerine ilişkin ilk üç fıkrayı iptal etmiştir.

Bu karara rağmen 2 Ağustos 2013 tarihli Resmi Gazete'de yayınlanarak yürürlüğe giren Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun'un 73. maddesi ile Anayasa Mahkemesi'nin 6 ay önce iptal ettiği düzenleme tekrar yasa maddesi olarak karşımıza çıkmıştır.

Sağlık Bakanlığı'nın kısmen uyguladığı ve tamamen uygulamak istediği "Sağlık.Net2" veri sistemi zorunlu ve ülke çapında merkezi olması nedenleriyle dünyada tek örnektir. Bu uygulama mevcut haliyle kişisel bilgilerinin aleniyete dökülmemesini isteyen hastaların haklarını ihlal etmekte ve potansiyel olarak hasta mahremiyetinin ihlali tehlikesini içermektedir.

Diğer taraftan, Hekimlik Meslek Etiği Kurallarınının 9. Maddesi "Hekim, hastasından mesleğini uygularken öğrendiği sırları açıklayamaz. Hastanın ölmesi ya da o hekimle ilişkisinin sona ermesi, hekimin bu yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz" düzenlemesi ile hekimi hastasının sırlarını korumakla

yükümlü kılmıştır. Aynı biçimde, Türk Eczacıları Deontoloji Tüzüğü'nün 4 üncü maddesinde de “Eczacı, meslek ve sanatının icrası sırasında öğrendiği sırları, kanuni zorunluluk olmadıkça ifşa edemez” denmektedir.

Bu nedenle sistemin hukuksal zeminde kurallara bağlanması, güvenliğinin sağlanması ve bağımsız denetlenme olanaklarının yaratılması konusunda yasal ve teknolojik düzenlemelerin yapılması zorunluluğu ortaya çıkmaktadır.

Türk Tabipleri Birliği, Türk Dişhekimleri Birliği, Türk Eczacılar Birliği ve Türkiye Barolar Birliği olarak 27 Ekim 2013 tarihinde gerçekleştirilen toplantıda kişisel sağlık verileri; hukuk, mesleki etik ve teknolojik gelişmeler açısından değerlendirmiş ve kişisel sağlık verilerinin esas olarak kişinin hak ve özgürlükleri temelinde değerlendirilmesinin gerektiği, konuyla ilgili yasal düzenleme, uygulamaların kişinin hak ve özgürlüklerini kesinlikle sınırlayıcı, kısıtlayıcı ve sağlık hakkını engelleyici olmamasının önemli olduğu gerçeği vurgulanmıştır.

Evrensel hukuk normları ve meslek ilkeleri çerçevesinde süregelen bu tartışmaya, Anayasa Mahkemesi tarafından verilen iptal kararına rağmen; Sağlık Bakanlığı hergün bir adım daha atmakta ve ihlalleri daha derinleştirmektedir. SGK ile anlaşmalı özel sağlık kuruluşlarına başvuran hastalar için, “avuç içi damar izi okuma” yöntemi dayatması da, bu çerçevede atılan adımlardan biridir. Atılan her adım (“avuç içi okuma”, “biyometrik kimlik doğrulama” ve benzeri yöntemler) hastaların kişisel verilerinin “fişlenmesi” eleştirilerini doğrulamaktadır.

Tekrar ve önemle belirtelim ki kişisel sağlık bilgilerinin elektronik ortamda kayıt altına alınması, depolanması, işlenmesi ve paylaşımı konusunda;

1. Amaç toplum yararı temelinde açık olarak belirlenmiş olmalıdır.
2. Amaç doğrultusunda kişisel hak ve özgürlükler korunarak sistemle ilgili hukuksal ve teknik düzenlemeler yapılmalı, bu düzenlemelerde verinin gerçek sahibinin sağlık hizmeti sunanların değil, kişi olduğu dikkate alınmalıdır.

3. Amaç dışı kullanımlar açısından yaşanmış olaylar ile olası tehlikeler ve riskler de göz önünde tutularak her türlü hukuksal ve güvenlik önlemleri alınmalıdır.

4. Gerek uygulama gerekse de güvenlik konusunda başta devlet olmak üzere sağlık hizmetinin uygulanmasında yer alan kişi ya da kurumların yetki ve sorumlulukları açık olarak belirtilmelidir.

5. Tüm uygulamaların düzenlenmesinde kişisel sağlık verilerinin kendine özgü özelliklerinin yanı sıra sağlık mesleklerinin uygulanmasındaki mesleki kavramlar, etik değerler ve yine mesleğe özgü düzenlemeler göz önünde tutulmalıdır.

6. Toplum kişisel sağlık verilerinin kullanımında amaç ve paylaşım konusunda (kesin olarak olumlu ve olumsuz yönleri ile birlikte) yaygın ve sürekli olarak bilgilendirilmelidir.

7. Toplumsal bilgilendirmenin yanı sıra verilerin alınması sırasında da kişi doğrudan sağlık çalışanı tarafından bilgilendirilmeli ve kişinin yazılı onamını almalıdır. Onam sırasında kişinin özgürlükleri kısıtlanmamalı ve akıl sağlığının yerindeliği değerlendirilmelidir. Ayrıca kişi onam vermiş olsa dahi bilgilerini denetleyebilmeli, istediğinde silme (bloke) işlemi yapabilmelidir.

8. Sağlık hizmeti sunumunda kişisel sağlık veri girişi yapacak ve işleyişte yer alacak tüm sağlık çalışanları kullanma, sorumluluk ve yükümlülük konusunda bilgilendirilmeli ve yetkilendirilmelidir. Bilgilendirme ve yetkilendirmede mutlaka mesleki etik değerler de kavratılmalıdır. Bilgilendirme özellikle mesleki eğitimler sırasında yapılmalıdır.

9. Veri sisteminin işlerliği ve güvenliği konusunda şeffaflık ilkesi çerçevesinde kurum dışı, yürütmeden bağımsız denetim kurulları oluşturulmalıdır. Oluşturulacak olan kurulun çalışma ilkeleri ve biçimi belirlenmelidir.

10. Amaçta toplum yararı göz önünde tutulmuş olsa dahi kişinin doğrudan kendi olanakları ile sağlık hizmeti alması durumunda bildirim açısından gerek kişiye gerekse de hekime “dışarıda kalma hakkı” tanınmalıdır.

11. Kişi ve kurumlarca bugüne dek toplanmış tüm kişisel sağlık bilgilerinin acilen güvenliği sağlanarak koruma altına alınmalı ve herhangi bir neden ya da amaçla başka kişi ya da kurumlarla paylaşımı engellenmeli (satılmamalı) bu konuda acil yaptırımlar oluşturulmalıdır.

Kamuoyuna saygılarımızla duyururuz.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ  
TÜRK DİŞHEKİMLERİ BİRLİĞİ  
TÜRK ECZACILAR BİRLİĞİ  
TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĞİ











Ülkemiz sağlık sisteminin “Sağlıkta Dönüşüm Programı” adı altında kapitalist bir sektör haline getirilme işlemlerinin sonucu olarak “kişilerin sağlık verileri” gerekli hukuksal düzenlemeler yapılmadan ve temel insan hakları ve kişilik hakları gözetilmeksizin toplanmaktadır. Toplanan kişisel sağlık verileri güvenli olmayan koşullarda saklanmakta, ulusal ve uluslararası hukuk, etik değerler yok sayılarak, metalaştırılarak diğer kurum ve kişilerce paylaşılmaktadır.

Bu durum kişisel hak ve özgürlükleri ortadan kaldırırken mesleki etik değerleri de yok etmekte, yurttaşlarımızın topluca ve bireysel olarak güvenli, nitelikli sağlık hizmeti almasını engellemekte, bunun yanında toplumsal ve ailevi sorunlara da yol açmaktadır.

Olumsuzluklar henüz yoğun olarak yaşanmıyor olsa da kişisel sağlık verilerinin yasa ve amaç dışı paylaşımı sağlık alanında birçok haksızlığa ve çatışmaya yol açma potansiyeline sahiptir.