

sađlık ve sigorta y6neticileri derneđi

4. ulusal kongresi

**panel:**

kişisel verilerin korunması

“hasta hakları bağlamında kişisel  
verilerin korunması”

mustafa stlaş, aktivist

“vatandaş”

# teşekkür

sevgili mithat kıyak,  
dernek yöneticileri  
düzenleyenler ve izleyiciler...

kaynak / zaman tüketimi neden?

# **sunum akışı**

**4 bölüm**

masal

misal

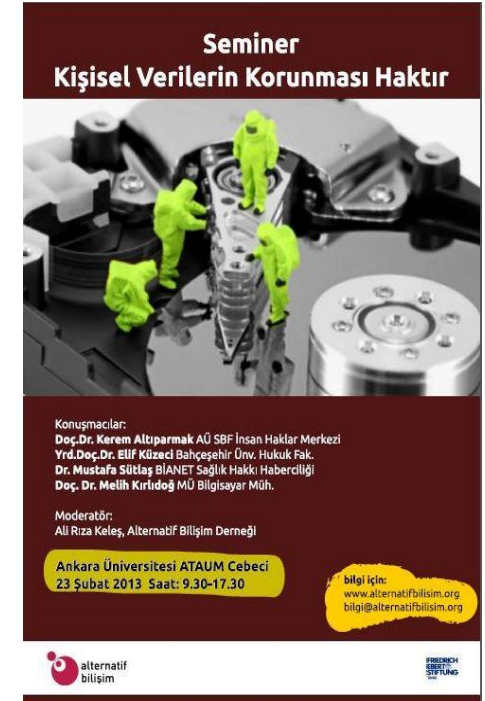
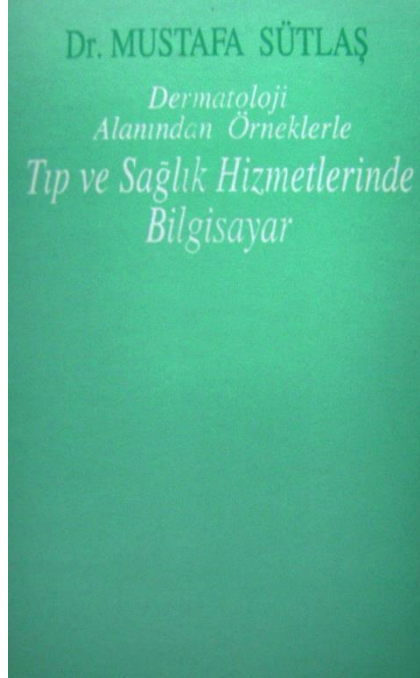
mesel

mesele....

# masal

bir nasrettin hoca masalı...

tıbbi verilerle ilişkim ve güvenliği bağlamında  
kişisel geçmişim...



# masal

tıp eğitimi (kişisel düzlem)

yıl: 1978 / yer: istanbul tıp fakültesi dahiliye kliniği, 2. kat, büyük koğuş, kardioloji bölümü 5 no'lu yatakta yatan hasta

tanı: bakteriel endokardit

en uzun izlediğim ve ilişki sürdürdüğüm hastalardan birisidir.

bu hastadan ne öğrendim:

kimlik bilgisi başka şeydir, tıbbi durum bilgisi başka şeydir.

(ikinci, üçüncü basamak hekimi için kimlik bilgisi gerekli değildir.)

tıbbi veri ve bilgiler tanı, ayırıcı tanı, tedavi ve izleme için gereklidir.

(yalnızca gerekli olan istenir, olanaklı olan istenir, elde edilir, değerlendirilir.

doğru tetkiki doğru zamanda, doğru değerlendirmek ve anlamlandırmak gerekir. idrar tetkikiyle öğreneceğiniz bir durum için kan alınmaz, röntgen çekilmez, ileri tetkik yapılmaz. yapılırsa etik kusur/yanlış davranış/mal praktis olur.

*(sınavı da geçemez, kalırsın-)*

# masal

askerlik dönemi (grupsal düzlem)

Yıl: 1981 / yer: kıbrıs

durum: darbe dönemi türkiye'si, olası savaş hali,

her zaman “iyi” ve “hazır” olmak zorunda olan yaklaşık 1300 kişilik bir asker topluluğunun sorumlu hekimi. günde 50 başvuru, 10 gerçek hasta, 2 yatarak tedavi edilmesi gereken hasta, en çok 2 istirahat, diğerlerini birliklerine geri gönderme görevi.

bu süreçten ne öğrendim?

tıbbi değişimlerin ve buna yönelik gereksinimlerin öngörülmesi,

grup içindeki değişimlerin izlenmesi için veri toplama,

kişisel/grupsal veri/bilgi farklarının, bunların toplanmasının, elde edilen sonuçlardan yararlanma biçimlerinin öğrenilmesi,

ihtiyaç ve hizmetin, planlanması, lojistik,

# masal

pratisyen hekimlik (**toplumsal düzlem**) / teşekkür: prof.dr. çağatay güler

Yıl: 1984-1985 / yer : ordu ili, ilçeleri ve beldeleri / görev: sağlık müdür yardımcısı

bu süreçten ne öğrendim?

224 sayılı sosyalizasyon yasası ve uygulaması: hizmetlere ait 56-57 form; 500 civarında veri, ayda 10, yılda 150 civarında rapor/çizelge/döküm)

sağlığın tanımı: sağlık fiziksel, ruhsal, sosyal yönden tam iyilik halidir.

verilerin anlam ve önemi: nüfus piramidi ve tıbbi anlamı

kişisel tıbbi veriler/bilgiler toplumsal veriler/bilgilerle birlikte değerlendirilir.

kişisel tıbbi veriler/bilgileri yalnızca o kişilere 1. basamak sağlık hizmeti verenler bilir.  
(kişisel mahremiyet)

basamaklı hizmet ve sevk sisteminin bireysel/toplumsal bakımdan yarar ve önemi

verilerin bütününden elde edilecek bilgiler ve sonuçları oradaki bireysel / toplumsal sağlığın sağlanması için bütüncül/tümel olarak değerlendirilir.

herkes kendi işine yarayacak ve kullanacağı minimum bilgiyi toplamalı ve değerlendirmelidir.

gerekli olmayan, anlamlandırılmayacak veriler bilgiler toplanmamalıdır.

her veri/bilgi istenirse kötü ya da başka amaçlarla kullanılabilir.

# masal

cildiye uzmanlık eğitimi / lepra kontrol programı (**amaçsal düzlem**)

Yı: 1986-2006 / yer: istanbul tıp fakültesi / lepra hastanesi / ethiopia-alert

olaylar:

1. cildiye polikliniğinde hastalara isimle hitap etmem
2. bacağına bir lezyonu olan hastaya tanı konulması ve rahatlatılması
3. lepra kontrol programının ihtiyaçları

(11 bin kayıt, 4000 hasta, alan çalışması, tedavi-izleme yeni hasta bulma)

bu süreçten ne öğrendim?

hasta izleme programı yazımı / tıpta ve sağlık hizmetinde bilgisayar kullanımıkıtabı

bir amaca yönelik olarak gerekli an az verilerin ve bilgilerin toplanması, birleştirilmesi, hastalar ve genel amaç yararına kullanılması sürecin her evresinde bunlardan azami yararın sağlanması

bir örnek: (dsö kaynak olarak sağlık bakanlığını değil bizi muhatap kabul ediyordu

Dr. MUSTAFA SÜTLAŞ

*Dermatoloji*

*Alanından Örneklerle*

*Tıp ve Sağlık Hizmetlerinde*

*Bilgisayar*



# masal

hasta / hasta yakını hakları / sağlık hakkı mücadelesi

**(ideal / ilkesel düzlem)**

yıl: 1996-bugün / yer: tüm türkiye

olaylar:

\* hasta hakları/sağlık hakkı derneklerinin kurulması ve mücadelesi

\* 1. ulusal sağlık kongresi (sağlık enformasyon sistemleri çalış grubu ve raporu) sağlık bilişimi kavramları

kişisel sağlık verileri sistemi raporu

bu süreçten ne öğrendim?

sağlık hizmetine erişim ve yararlanma, mahremiyet, zarar görmeme, hak savunusu ve hak arama, kaydetmenin gerek önemi, hasta ve yakınının bu veri ve bilgilere erişimi

yaşanan sorunlar ve konuya yaklaşımdaki farklı eğilimler,

sağlığın tüm boyutlarıyla, bu arada sağlık veri ve bilgileri bakımından da ticarileşmesi

**SAĞLIK  
HİZMETLERİNDE  
OTOMASYON**

**Dr.Mustafa SÜTLAŞ**

İstanbul Lepra Araştırma  
ve Uygulama Merkezi  
Araştırma Görevlisi

1994  
İSTANBUL

# misal

kavramlara yönelik tanımlarım

**veri** = rakam, sayı / **bilgi** = ilişkilendirilmiş veri

**mahremiyet**= kişiselleştirilmiş bilgi.

**veri/bilgi toplamak-derlemek neden gereklidir, ne işe yarar?**

kişisel / toplumsal iyilik/sağlık

planlama / lojistik/kaynakların organizasyonu

bilim üretimi

ticaret / kazanç

toplumu etkileme / yönlendirme (siyaset-politika)

“teşbihte hata olmaz”

“her ne kadar sürç-i lisan ettikse affola”

Seminer

**Kişisel Verilerin Korunması Haktır**



Konuşmacılar:

**Doç.Dr. Kerem Altıparmak** AÜ SBF İnsan Haklar Merkezi

**Yrd.Doç.Dr. Elif Küzeci** Bahçeşehir Ün. Hukuk Fak.

**Dr. Mustafa Sültaş** BIANET Sağlık Hakkı Haberciliği

**Doç. Dr. Melih Kırıldoğ** MÜ Bilgisayar Müh.

Moderatör:

Ali Rıza Keleş, Alternatif Bilişim Derneği

Ankara Üniversitesi ATAUM Cebeci

23 Şubat 2013 Saat: 9.30-17.30

bilgi için:

[www.alternatifbilisim.org](http://www.alternatifbilisim.org)

[bilgi@alternatifbilisim.org](mailto:bilgi@alternatifbilisim.org)

# mesel

**hasta hakkı:** kişisel veri ve bilgiler;

yetkilendirilmiş hekim ve ekibi tarafından, / yalnızca kişinin / hastanın mutlak yararı için, / kendisinin bilgilendirilmiş onamı(rızasıyla) / yalnızca gerekli olduğu kadarıyla / toplanmalı, kaydedilmeli ve saklanmalıdır.

aynı çerçeve ve kurallarla “müdavi-hastaya bakan” hekimin önerisi ve bilgisi dahilinde sürece dahil olacak başka hekimlerle, hastanın rızası ile paylaşılabilir.

kişisel veri ve bilgiler bu iki durum/koşul dışında, **hiç kimseye ve hiçbir gerekçeyle** (mevcut yasalar ne derse desin, mahkeme/hakim kararı olmadan –burada da bu paylaşımın zamanını hekim belirler-) açıklanmaz, paylaşılmaz, erişime açılmaz, kullanılamaz, yayılamaz/yayınlanamaz/yaygınlaştırılmaz/kamusallaştırılmaz

bir gereklilik/zorunluluk ve savunulabilir bir neden yoksa, hiç kimseden kişinin oluru olsa bile, bilgiye dönüşebilecek hiçbir veri toplanamaz. örneğin idrarında onun durumunun gerektirdiği dışında bir inceleme yapılamaz.

eğer bu işler(toplama, açıklama, paylaşma, yayma vb.) fiilleri yapılırsa,

etik, mesleki, insani, hukuksal, toplumsal bakımdan bir ihlâl söz konusu olur ve bunun faili/yapanı, sorumlu olur, bu kişiler hesap vermeli fiilinin gerektirdiği yaptırım söz konusu olmalıdır.

# mesele

veri bilgi toplama / güvenliđi konusunda bazı kavram, olgu ve uygulamalar

her türlü veri / bilgi bir değere sahiptir.

birleřtirilmiř veri / bilgilerin toplam değeri, teker teker değelerinin toplamından daha fazladır.

- profil oluřturma
- veri madenciliđi
- algı yönetimi / bireysel taciz-tecavüz
  - subliminal etki / yönlendirme
- toplum mühendisliđi / insanları ve toplumu řekillendirme

bunların olmaması için tıbbi veri/bilgilerin mahremiyet ve güvenliđi yukarıda anlattıklarımıza uygun bir řekilde sađlanmalı, bilgiler bu ilkelerle kullanılmalı, toplama ve paylařma mekanizmaları buna göre oluřturulmalıdır.

bundan herkes (hekimler, yöneticiler, devlet, bireyler) sorumludur!

# teşekkürler

[musutlas@gmail.com](mailto:musutlas@gmail.com)

[www.sutlas.gen.tr](http://www.sutlas.gen.tr)

