

Kişisel Sağlık Verileri 3. Ulusal Kongresi

13-14 EKİM 2018
ŞİŞLİ HAMİDİYE ETFAL EAH.
KONFERANS SALONU
• İSTANBUL •

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ | TÜRK DİŞHEKİMLERİ BİRLİĞİ | TÜRK ECZACILARI BİRLİĞİ | TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĞİ

www.kiselsaglikverileri.org

**KİŐİSEL
SAĐLIK VERİLERİ
III. ULUSAL
KONGRESİ**

13 - 14 EKİM 2018 / İSTANBUL

DÜZENLEYİCİ KURUMLAR

**TÜRK TABİPLERİ BİRLİĐİ
TÜRK DİŐHEKİMLERİ BİRLİĐİ
TÜRK ECZACILARI BİRLİĐİ
TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĐİ**

Kişisel Sağlık Verileri III. Ulusal Kongresi
Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Konferans Salonu
13-14 Ekim 2018, İstanbul

Birinci Baskı: Mart 2018, İstanbul
Türk Tabipleri Birliği Yayınları

Yayına Hazırlayan: Dr. Hasan Oğan

ISBN: 978-605-9665-41-4

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

Kapak / Grafik Tasarım: Alaattin Timur

İÇİNDEKİLER

Açılış Konuşmaları	5
Dr. Hasan Oğan <i>Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu</i>	
Eczacı Sinan Usta <i>Türk Eczacıları Birliği</i>	
Dişhekimi Neslihan Sevim <i>Türk Dişhekimleri Birliği</i>	
Dr. Samet Mengüç <i>Türk Tabipleri Birliği</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Kapsamında Onam	13
<i>Açık Rıza</i>	16
Dr. Öğretim Üyesi Nilgün Başalp Yıldırım	
<i>Açık Rıza Bağlamında Fiziki ve Sanal Ortamda Uygulama Sorunları</i>	25
Av. Sertel Şıracı	
<i>Aydınlatılmış Onam Sorunları</i>	35
Prof. Dr. Mustafa Murat Civaner	
Sözel Bildiriler -I-	33
<i>Sigorta Şirketinin Sigortalıyı Gözetlemesi İçin Dedektif Görevlendirmesinin</i>	
<i>Kişisel Verilerin Gizliliği Bakımından Değerlendirilmesi</i>	51
Av. Zeynep Reva	
<i>İyi Anonimizasyon Uygulamaları</i>	56
Dr. Barış Erdoğan, Dr. Abdullah Ömer Şeker	
<i>Sağlıkta Hakedişte Ödememe Davaları ile Ortaya Çıkan Bazı Kişisel Sağlık Verileri Sorunları</i>	62
Dr. K. Hilmi Or	
Özel Sağlık Kuruluşları Ve Tanı Laboratuvarlarında Kişisel Sağlık Verileri	71
<i>Tanı Laboratuvarları ve Görüntüleme Merkezlerinde Kişisel Sağlık Verileri Kullanımı ve Etik</i>	73
Uz. Dr. Suat Hayri Küçük	
<i>Patoloji Laboratuvarlarında Kişisel Sağlık Veri Akışı</i>	85
Dr. Öğretim Üyesi Özay Gököz	
Genetik Veriler	95
<i>Omiks Verilerinin Üretilmesi, Saklanması, Kullanımı, Paylaşımı</i>	97
Prof. Dr. Mehmet Alikışıfoğlu	
Dijital Hastaneler	109
<i>Elektronik Sağlık kayıtları ve Dijital Hastane Kavramları</i>	112
Cem Nuri Aldaş	
<i>HIMSS EMRAM Modeli – EMRAM Açısından Türkiye’deki Durum</i>	116
Yrd. Doç. Dr. İlker Köse	
<i>Elektronik Hasta Kayıtları İle Yaşanan Hayat</i>	123
Dr. Efe Onganer	
Sözel Bildiriler -II-	137
<i>Kişisel Sağlık Verileri Satılabilir mi?</i>	138
Doç. Dr. Murat Volkan Dülger	
<i>Hekim Tanıtımında Kişisel Sağlık Verilerinin Kullanımı</i>	142
Dr. Ümit Şen	
<i>Sağlık Verilerinin Hukuki Savunma Hakkı Kapsamında Kullanılması</i>	145
Av. Nesrin Özkaya	

Adli Tıbbi Açından Kişisel Sağlık Verileri	159
<i>Adli Tıbbi Uygulamalarda Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması</i>	161
Prof. Dr. Erhan Büken	
<i>Adli Vaka Süreçlerinde Hekimlik Uygulaması Ve Kişisel Verilerin Mahremiyeti</i>	168
Dr. Hıdır Arslan	
Kongre Değerlendirme Ve Kapanış	175
Dr. Güray Kılıç	
Yazılı Bildiriler	183
<i>Sosyal Güvenlik Hizmetinin Sunumu Bakımından Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması</i>	184
Av. Dr. Alptekin Burak Boydak	
<i>Eczane Bilgi Yönetim Sistemlerinin Serbest Eczanelerde Kullanımının Değerlendirilmesi:</i> <i>İstanbul İli Örneği</i>	192
Güngör Ay, H. Nur Şekerci, Nur Şişman Kitapçı, Okan Cem Kitapçı, Gonca Mumcu	
<i>Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyet Uygulamalarının</i> <i>HIPAA Standartları Kapsamında Değerlendirilmesi</i>	194
Vedat Mehmet Paksoy	
<i>Kişisel Sağlık Verilerini Korumak İçin Arabuluculuk</i>	206
Av. Okan Dursun	

Dr. Hasan Oğan

Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu

Herkese merhaba. Yine bir etkinlikte, kişisel sağlık verileri 3. ulusal kongresinde bir aradayız. Başkanlarımıza, değerli meslektaşlarımıza, değerli konuklarımıza Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu adına hoş geldiniz demek ve saygıyla da selamlamak istiyorum.

Çoğu katılımcının da bildiği gibi Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu yaklaşık 2013 yılından beri faaliyetini sürdürüyor. Bu süre içerisinde bu üçüncü gerçekleştireceğimiz kongre olacak. Bu arada da dışarıda yayınlarını da gördüğümüz birçok etkinliği de gerçekleştirdik.

Etkinliklerimizi mümkün olduğunca alandaki kişisel verilerle yakinen ilgilenen arkadaşlarımıza iletmeyi hedefledik. Bunda da bir şekilde kısmi de olsa başarılı olduğumuza inanıyorum. Çünkü bu salondaki çok renkliliği görünce ki amacımız buydu zaten bunu bir şekilde başardık diye düşünüyorum.

Bunun yanı sıra kişisel sağlık verileri çalışma grubunun bir web sayfası bir de mail grubu var. Şu andaki mail grubuna üye olan kişi sayısı da 900 rakamını geçti. Bu kişiler doğrudan bu konuyla ilgili arkadaşlar.

Grubumuzun bir özelliğinden bahsetmek istiyorum. Her ne kadar grubun bir yürütmesi bir düzenleme kurulu gibi kurumsal yapılar olsa da esas olarak bu grubun dinamizmini sizler oluşturuyorsunuz. Öğretim üyesi arkadaşlarımız, alandan arkadaşlarımız ve özellikle de bu kongrede beni sevindiren diğer bir unsur da öğrenci arkadaşlarımız... Öğrenci arkadaşlarımız bu kongrede yoğun katılım sağladılar.

Çalışmalarımızı amatör bir ruhla ve kurumsal güçlerimizle yürütmeye çalışıyoruz. Giderlerimiz kurumsal desteklerle karşılanmakta. Bunun yanı sıra özellikle ikinci kez bu salonu bizlere sunan Şişli Hamidiye Etfal Hastanesi Başhekimi Sayın Dr. Mustafa Özdemir'e, yine dediğim gibi kurumsal destekler çerçevesinde dışarıda gördüğünüz ikinci kongrenin baskısını üstlenen Türkiye Barolar Birliği'ne ve önümüzdeki yılda da bu kongrenin kitabını üstlenen Türk Eczacılar Birliği'ne teşekkür etmek istiyorum.

İstanbul Tabip Odası özellikle çalışanlarıyla birlikte bu işin görünmeyen emeğini, katkı-

larını sađlamakta. Bu nedenle İstanbul Tabip Odası Yönetim Kurulu'na gerekse de İstanbul Tabip Odası çalışanlarına teşekkürlerimi de iletmek istiyorum. Tabii ki Türk Tabipleri Birliđi de teşekkür etmemiz gereken en önemli kurumlardan bir tanesi.

Yarın da bu salonda kongremiz devam edecek. Sözlerime daha fazla devam etmeden sizlere iyi bir kongre geçirmenizi dileyeceğim.

Eczacı Sinan Usta

Türk Eczacıları Birliği

Meslek örgütlerimizin değerli temsilcileri, değerli katılımcılar değerli konuklar hepimizi şahsım ve Türk Eczacıları Birliği adına sevgi ve saygıyla selamlıyorum. Ayrıca her ne kadar katkılarımız hasan bey kadar olmasa da çalışma grubunun bir üyesi olmaktan duyduğum memnuniyeti ifade ederek hem Türk Eczacıları Birliği adına hem de Kişisel Verileri Koruma Çalışma Grubu adına bir kez daha hoş geldiniz demek istiyorum.

Öncelikle bir teşekkürle başlamak istiyorum. Bu teşekkürü sevgili Hasan Bey'e etmek istiyorum. Çünkü gerçekten bu kongrelerin hazırlanmasında ve kişisel sağlık verileri çalışma grubunun çalışmaları yürütmesinde kendisinin çok ciddi bir emeği var. Onun lokomotifliği sayesinde bu işler yürüyor. Bu yıl geçmiş yıllarda olduğu gibi salonu bu şekilde görmek, salonun bu şekilde ilgili bir biçimde kongreyi takip etmesini sağlamak onun ciddi emeğiyle oluyor. Ben onun şahsında hem İstanbul Tabip Odası'na hem de Türk Tabipleri Birliği'ni ve bu kongrelerin gerçekleşmesinde emeği olan tüm arkadaşlara bir teşekkürü hak ettikleri için şahsım ve kurumum adına bir kez daha teşekkür ediyorum.

Değerli katılımcılar, tahmin ediyorum ki buradaki herkesin aşına olduğu kimilerince bilgi toplumu yahut bilişim toplumu, kimilerince sanayi ötesi toplum, kimileri tarafından ise sibernetik ya da bilişsel kapitalizm denilen çağda yaşıyoruz ve teknolojik gelişim baş döndürücü hızda ilerleme kaydediyor. Önce teknolojik gelişmeler binlerce ya da yüzlerce sene sürmüşken şimdi yıllardan hatta aylardan bahsediyoruz. Bu hızlı değişim hayatlarımız üzerinde sarsıcı etkiler yaratıyor. Son 20–25 yılda internet ağlarının kullanımındaki yaygınlaşma, mobil teknolojilerin hızlı bir biçimde gelişmesi, bilgiye erişimi, bununla birlikte kişisel verilerin toplanmasını, depolanmasını, paylaşılmasını ve analiz edilmesini kolaylaştırıyor. Ancak kişisel verilere farklı yollardan bu denli kolay erişilebiliyor ve bunların paylaşılabilir olması en temel insan hakları arasında sayılan veri mahremiyetini ulusal ve Uluslararası birtakım standartlarla birlikte ele alınmasını zorunlu kılıyor.

Avrupa Birliği kişisel verilerin bir kısmını hassas veri, özel nitelikli veri şeklinde kavramlar altında da etkin ve özel nitelikler altında korumaya başlamış. Hassas veriler ile bireyin temel hak ve özgürlükleri arasındaki zorunlu nedensellik dolayısıyla bu nitelikte verilerin bireyin diğer kişisel verisinden daha etkin ve özel koruma altına alınması

gerektiği düşünülerek bu yönde düzenlemeler uygulamaya sokuldu. Nitekim bireylerin sağlık verileri Avrupa Birliği'nde hassas veriler başlığı altında değerlendiriliyor. Kanımca kişisel verilerin korunması en başta bilgi ve güç iktidar ilişkileri üzerinde ele alınması gerekiyor. Eğer bilgi güç ise ve bizler bilginin iktidarından bahsediyorsak kişisel verilerin toplanması bilginin nesnesi konumundaki birey için mahremiyetin örülenmesi nedeniyle güçsüzlük anlamına geleceği açıktır. Teknolojinin sağladığı bilgi akışındaki özgürlük bunun sağladığı ekonomik ve toplumsal fayda ile bir insanın özgür birey olma vasfı nedeniyle kendi yaşamı üzerindeki denetim yetkisi veri mahremiyeti konusunda günümüzde yaşanan ikilemlerin ve çelişkilerin kaynağını oluşturmaktadır. İnsan onuruna saygı kavramı bireysel var oluşun özel ahlaki değerlere sahip olduğunu, bireyin kendi amaçları, hedefleri, arzu ve tercihlerine göre davranması ve mahremiyetinin korunması gerektiğini kabul etmeyi şart koşar. Bu bağlamda kişisel verilerin sadece üçüncü kişiler nezdinde değil, devlet ve özel sektör karşısında da güçlü bir koruma mekanizmasına kavuşturulması gerekmektedir.

Sağlık çalışanlarına tarih boyunca hemen hemen tüm sağlık meslek yeminleriyle etik-ilke ve kodlarla kişi mahremiyetinin korunması görevinin yüklenmesi bu kavramın sağlık alanındaki öneminin güçlü göstergesidir. Elbette bizler açısından kişisel mahremiyetin korunması ilkesi mesleği icra ederken sağlık uygulamaları içerisindeki merkezi yerini korumalıdır. Ancak kişisel verilerin korunması hususunda veri korumayı sadece sağlık çalışanlarının duyarlılığı ile açıklamaya çalışan bakış meselenin çok yönünü görmeyen indirgemeci bir bakış açısıdır.

Kişisel sağlık verilerinin korunmasının yalnızca sağlık çalışanlarının üzerinden temellendirilmeye çalışılması zaten bireylerin sağlık hakkını güvence altına almakla mükellef olan devletin sorumluluğunun göz ardı edilmesi anlamına gelmektedir. Hangi bilgiye kimlerin ulaşabileceğini, bu bilgiye ulaşanların nasıl güvenlikle depolayacağını planlamak demokratik yönetimlerin en temel görevleri arasındadır. Yönetimler tüm sistemlerin belli güvenlik standartlarını karşıladığında tüm çalışanları planlı, sağlıklı, kapsamlı ve kapsayıcı bir eğitimden geçirdiğinde devletin ve özel kesimin yararı karşısında bireyin bağımsızlığına öncelik verdiğinde salt ekonomik akıl yerine yurttaş yararı doğrultusunda hareket ettiğinde kişisel verilerin korunması ve veri mahremiyeti gerçek içeriğine kavuşmuş olur. Burada kapsayıcılık kavramının altını özellikle çizmek istiyorum. Devlet binlerce akademik meslek grubunu temsil eden kamu yararı ve kamu hizmeti anlayışı doğrultusunda faaliyet gösteren başta meslek örgütleri olmak üzere sivil toplum örgütleriyle kapsayıcı bir işbirliği geliştirmenin imkânlarını iyi analiz etmek ve bu yönde adımlar atmak durumundadır. Ne yazık ki bu temennilerin ülkemizde kısa zamanda gerçekleşeceği konusunda umudum azdır. Sizlere kısaca kurumumuzun kişisel sağlık verileriyle ilgili kişisel verilerle ilgili bakış açısını anlatmak istedim. Sözlerime son verirken bu kongrenin başarılı, verimli ve etkin her seferinde olduğu gibi bu sefer de bizlere yeni bakış açıları kazandıran bir kongre olmasını temenni ediyorum, hepinize bir kez daha hoş geldiniz diyor, düzenleme kurulunda emeği geçen arkadaşlarıma bir kez daha teşekkür ediyorum, hepinize saygılar sunuyorum.

Dışhekimî Neslihan Sevim

Türk Dışhekimleri Birliği

Günaydın. Değerli sağlık emekçileri, sağlık meslek örgütlerinin değerli temsilcileri ve başkanları değerli hukukçular ve tüm konuklar. Hepinizi Türk Dışhekimleri Birliği adına saygı ve sevgiyle selamlıyorum. Kişisel sağlık verileri bizler için biz sağlık emekçileri için bizim terminolojimizde aslında hastalarımızın özel bilgileri. Hastalarımızın her türlü sağlık ve tedaviye ilişkin bilgilerini kayıt altına almak hastalarımız için olduğu kadar biz sağlık emekçileri için de önemli bir gereklilik. Çünkü bizler biliriz ki, tedavimizin başarısını doğrudan etkilediği gibi uzun dönem başarıda veya anlaşmazlık durumlarında ihtiyaç duyulan bilgilerdir. Toplayıp kaydederek adına sağlık belgeleri dediğimiz sağlık verileri dediğimiz bu bilgileri saklamak için yıllardır dosyalama ve benzeri sistemler kullanıyoruz. Bu yöntemler yerini hızla elektronik ya da dijital sistemlere bırakıyor. Bu değişimi en yakından takip edebilen birebir yaşayan nesil de bizler olduk sanıyorum. En azından kendi adıma bunu söyleyebilirim. Çünkü bizden önceki dönemlerde daha çok dosyalama sistemleriyle saklandı bilgiler, veriler. Bizden sonraki nesil de bu yöntemleri hiç bilmeyecek. Direkt dijital yöntemlerle veri saklanacak.

Tabii tıbbi ve kişisel tüm verilerin elektronik ortamda kayıtlı olması hastanın sağlığının takibinde ve geliştirilmesinde kolaylık sağladığı kadar arşivlendirmeyi de kolaylaştırdı. Hukuki konularda gerektiğinde kolay ulaşılabilen belgeler de sağladı. Bazen hekim için hukuki savunma aracı, bazen de adli vakaların çözümlenmesinde destek olması için de güzel bir kolaylık oldu. Ancak tüm bu kolaylıklar verinin kolayca kaybolması veya gizliliğin ortadan kalkması gibi tehlikeleri de beraberinde getirdi aslında. Bu bir tehlike diyorum özellikle. Çünkü saklamakla yükümlü olduğumuz bilginin kaybolması hukuken bizi zora sokan bir tehlikedir. Gizliliğin ortadan kalkması veya bir şekilde paylaşılmış olması ise kişinin en doğal haklarından olan saklı kalma, mahremiyet hakkını ihlal eden bir durumdur. Hasta-hekim arasındaki güven ilişkisini de zedeler. Oysa hastanın hekimden beklediği en önemli şeylerden biri belki de en temeli güvendir. Güven olmazsa anamnezden başlayarak teşhis ve tedaviye giden yol tıkanır. Güvensizlik nedeniyle bilgilerini kendi süzgecinden geçirerek kısmen paylaşan bir hasta ve puzzle misali eksik parçaları bulup yerleştirmeye çalışan bir hekim modeli ortaya çıkar. O zaman da yapılan iş sağlık hizmeti olmaktan çıkar, başka bir şeye dönüşür. Karşılıklı bir güvensiz ilişki çıkar ortaya. Hekimde hastanın doğru bilgiyi verip vermediği kaygısı, hastada da acaba doktorumdan başka kimler bu bilgiye ulaşacak kaygısı başlar. Oysa sır saklama yükümlülüğünün far-

kında olan her hekim hiçbir ticari kaygıya veya idari yaptırıma aldırmaksızın hastanın tüm bilgilerini kendinde saklayabilir. Hekim-hasta arasındaki tam güven dediğimiz şey tam da budur aslında ve doğru olan da budur. Yani tüm kişisel sağlık verilerinin ısrarla tek bir veri tabanında olması için yer değiştirmesinden sürekli yer değiştiren güvensiz bir ortamda kalmasındansa ilk kaynağında kalmasıdır.

Ne yazık ki tüm detaylarıyla toplanmaya çalışılan hasta bilgilerimiz yani kişisel sağlık verileri KSV adı altında paylaşmamız gerektiği çeşitli genelgelerle sıkça bizlere hatırlatılırken hastanın mahremiyet hakkı ve hekimin saklama yükümlülüğünün ihlali tehdidi altında bizler sıkışıp kaldık. Kimi zaman anonimleştirilmiş bilgileri paylaşacağımızı, kişisel olanları paylaşamayacağımızı beyan ettik, kimi zamansa onam yoluyla gizliliği sürdürme yolunu seçtik. Kişisel sağlık verilerinin paylaşımına hekimlerin yaklaşımı net bir şekilde reddetmektir aslında. Fakat sermayenin sahibi olduğu sağlık kuruluşları kimi zaman ticari kaygılarla daha sıcak yaklaşıyor ve ne yazık ki hekim dışı sermayenin önü son dönemde açıldı. Teşvik edildi ve sayıca da arttı. Ağız dışı sağlığı sektöründe de bu hızla sektörleşmeye ve sermayeleşmeye gitmeye başladı.

Toplum sağlığı için fayda getirmeyen sağlık hizmetlerinin ticarileştirilmesi sermayeye teslim olması kişisel sağlık verilerinin güvenliğini riske sokmaya başladı. Ayrıca kişisel sağlık verilerinin güvenliğini riske sokan bir başka faktör daha var. Kamu veya özel tüm sağlık kuruluşlarında sağlık çalışanlarının dışında kalan teknik ve idari personel... Kişisel verilerin duyulması, görülmesi, öğrenilmesi veya ele geçirilmesi riskini artıran bu sağlık dışında kalan personeli gerekli eğitimleri de almış olması gerekiyor ve tedbirlerin bu yolla sağlanması gerekiyor. Oysa kamu veya özel tüm sağlık hizmet sunucuları kişisel verilerin korunmasını isteme hakkını güvence altına almak zorunda aslında. Bilgi işlem sisteminden personel eğitimine her türlü tedbir alınmalı. Kişisel sağlık verileri tek bir veri tabanında toplanmak yerine verinin ilk paylaşıldığı yerde, sahibinde ve ilk paylaşan sağlık emekçisinde kalmalı. Kişisel veri koruma kurulu gibi kurumlarla da veri güvenliği sağlanmaya çalışılıyorsa da değişen idareler yönetimler değişen siyasi yaklaşımlar nedeniyle güvenin kanun ve kurumla sağlanması zor görünüyor. Kanunlar siyasilere göre değişir. Politik amaçlara göre değişir, hekimlerin etik kodları ise değişmez. Sır saklama Hipokrat'tan bu yana aynı kalmıştır ve böyle sürecektir. Bizler de meslek örgütleri olarak etik kurallarımızı sürdürme çabasında çeşitli yöntemlerle devam edeceğiz. Bu kongre da bunlardan biri. Üçüncüsü yapılan kişisel sağlık verileri kongresinin hepimiz için farkındalık artıracığına olan inancımın başarılı geçmesini diliyorum, düzenleme kurulundaki tüm kurum ve kuruluşlara başta Hasan Bey olmak üzere tüm arkadaşlarıma tek tek teşekkür ediyorum, iyi günler diliyorum.

Dr. Samet Mengüç

Türk Tabipleri Birliği

Değerli katılımcılar hepinizi Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi adına saygıyla ve sevgiyle selamlıyorum.

Diğer konuşmacıların da belirttiği gibi bu işin merkezinde olan başta Dr Hasan Oğan olmak üzere destek veren kurumları, kuruluşları, bireyleri kutluyorum ve 3. kongremize hoş geldiniz diyorum.

Kişisel Sağlık Verilerini Koruma çok önemli bir konu... Hekimliğin merkezinde bulunan bir konudan söz ediyoruz. Kişisel sağlık verileri dediğimiz zaman bireyin insan olmaktan kaynaklı temel bir değerinden söz ediyoruz. Kişisel özellikler ve bilgiler her bireyin kendisini var eden kimliğini ortaya çıkaran özellikleridir. İnsanların bir arada yaşama sürecine girdiğinden bu yana, kişisel bilgiler gizlilik ve mahremiyet gerektiren ve her bireyin üzerinde ancak kendisinin tasarrufla bulunabileceği öznel bir alan olarak kabul görmüştür.

Hekimliğin ilk başladığı insanlık tarihinde de hekim hasta arasında bu alan özellikle varlık alanı bulmuş ve hekimliğin de ayrılmaz ve vazgeçilmez bir parçası olmuştur.

Toplumlarda yaşanan ekonomik, sosyal ve siyasal değişimlerle özelde kişisel sağlık verileri genelde kişisel veriler gün geçtikçe çok daha önem kazanmıştır. Hekimlikte önemli bir değer olarak kabul edilen hasta mahremiyeti ve gizliliği yani kişisel sağlık verileri hekimlik camiasında hep korunmuştur. Yani 2500 yıl önceden Antik Yunan'dan bu yana hekimin birincil ve asli görevleri arasında yer almıştır.

Günümüzde neoliberal ekonomiye dayalı üretim ve yaşam tarzının egemen olmasıyla birlikte bu alan mahremiyetini ne yazık ki yitirmeye başlamıştır. Çünkü çağımız bilgi çağı. Bilginin güç olarak kullanıldığı bir çağdayız. Gizlilik mahremiyet arz eden bireye özgü kişisel bilgiler /veriler bu işe sadece ekonomik yönden bakan yönetimleri, hükümetleri, iktidarları da cezbeden bir alan haline gelmiştir.

Bilgisayarın ve özellikle dijital teknolojinin yaşamımıza girmesi, verilerin çok rahatlıkla bir arada toplanmasını sağladığı gibi ulaşılır hale gelmesinin de yarattığı çok ciddi so-

runlar ortaya çıkmıştır. Bu nedenle başta sağlık çalışanları olmak üzere herkesin kişisel sağlık verilerini korumada görev ve sorumlulukları vardır.

Çok eminim ki bugün bu salonda bulunan bizler akşam eve gittiğimizde bugün bir arada olduğunuzu ima ettirecek bir takım mesajlar alabiliriz. Yani sadece hekimle hasta arasındaki muhafaza edilmesi gereken sınırların deşifasyonu değil, yaşamın tüm alanı şu anda gözetim altında.

Belki çok iddialı olacak ama kişisel olarak şöyle düşünüyorum. Kişisel Verilerin Korunmasına verilen önem ve gizlilik o toplumun demokrasi göstergelerinden biri olacaktır. O denli önemli bir konudur.

Her kavramı yıllarca felsefeciler sosyal bilimciler dil bilimciler tarafından tartışılmış üzerinde çok ciddi çalışmalar yapılmış bir alandan söz ediyorum. Bugün ülkemizde mahremiyetini ve gizliliğini büyük oranda yitirmiş olmasına rağmen umudumuzu hiçbir zaman yitirmeyelim. Az da olsa bu alanda bir duyarlılık yaratılmış olması ve buna emek veren insanları bir arada görmek her türlü olumsuzluğa rağmen beni umutlu kılmaya yetiyor. Bu vesile ile bir kez daha düzenleme kuruluna, destek veren kurumlara, katılımcılara, panelistlere, kısaca hepinize teşekkür ediyorum. Ve İyi bir kongre süreci diliyorum. Saygılarımla.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ KAPSAMINDA ONAM

Oturum Başkanı:

Av. Mustafa Güler
TTB / TDB Hukuk Bürosu

Açık Rıza

Dr. Öğretim Üyesi Nilgün Başalp Yıldırım
Bilgi Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Açık Rıza Bağlamında Fiziki ve Sanal Ortamda Uygulama Sorunları

Av. Sertel Şıracı
İstanbul Barosu Bilişim Hukuku Komisyonu Başkanı

Aydınlatılmış Onam Sorunları

Prof. Dr. Mustafa Murat Civaner
Uludağ Üniv. Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ KAPSAMINDA ONAM

Av. Mustafa Güler

TTB / TDB Hukuk Bürosu

Son zamanlarda sizler de mutlaka rastlamışsınızdır, ya başından geçen bir olay olarak aktarılmıştır ya da belki sizin de başınıza gelmiş olabilir. Avukat olduğum için bana profesyonel olarak da geliyor. Sadece geçtiğimiz hafta içerisinde üç tane telefon aldım. Bu telefonlar eskiden de alınıyordu ama şimdi şöyle gelmeye başladı: Birisi aradı beni, FE-TÖ'yle ilgili falan filan bir operasyon yapıyorlarmış... dolandırıcılık, bırakalım o işleri diyorum. Ama diyor, karşımdaki; tamam ben de dolandırıcılık olduğunu düşündüm ama bak, benimle ilgili her şeyi biliyor arayan diyor. Sadece TC kimlik numaramı değil, her şeyi biliyor diyor. Nerede çalıştığımı biliyor, nerede oturduğumu biliyor, telefon numaralarımı biliyor, adıma kayıtlı GSM numaralarını biliyor, yetmiyor eşimle ilgili bütün bilgileri biliyor. Çocuklarımla ilgili bilgileri biliyor. Öyleyse bu kesin devlettir dedim diyor. Tamam devlettir ama devletten bu veri sızmıştır. Arayanlar bütün bu bilgileri söyleyerek güven telkin etmeye çalışıyor, aranda yarattığı kaygıyı düşünün artık. Bu güvenle bu yaklaşımlarla anlı şanlı pek çok kişinin dolandırıldığını biliyorsunuz. Bunun içerisinde hukuk profesörlerinin de olduğunu söyleyince benim başıma gelmez demeyelim.

Veri böyle kıymetli bir şey. Bu kıymetli veriyi korumaya çalışan bir yaklaşımı çalışma grubu olarak, sizlerle birlikte sürdürmeye çalışıyoruz. Bizim ülkemizde reform adıyla çıkan her şey biraz korkutur, ürkütür aslında. Çünkü adı reformsa arkasından mutlaka bize bir şey olacak demektir.

6698 sayılı yasa da 2016 yılında koruma adı altında gelmeye başlayınca hadi hayırlısı demiştik. Bir şey korumaya çalışıyorum diye gelen şey genellikle bizde o şeyi serbest bırakmaya yönelik hükümler içerebiliyor.

Gelen yasa da ne yazık ki bir parça öyle oldu. Bu yasanın uygulamasını evrensel doğruya çekebilmek bakımından belki dördüncü maddesindeki o temel ilkeleri daha çok göz önünde bulundurmanız gerekecek. O temel ilkelerden birisi de toplanan verilerin mutlaka sınırlı ve ölçülü olması zorunluluğunu ifade ediyor. Burada onun altını çizip ilerlememiz gerekir.

Sağlık hizmetlerinin sunumunda onam meselesi evvelden beri vardı zaten. Bunun aydınlatılmış onam olması gerektiği son 20-25 yıldır daha net bir şekilde söylenmeye ifade

edilmeye çalışıldı. Sonrasında da bu kişisel verilerin korunması yasasıyla birlikte ikisini birleştirmemiz gereken bir kavram çıktı ortaya. Aydınlatılmış onam ve açık rıza. 2 kavram üzerinden bu oturumu planlamaya çalıştık.

Bu oturumda onamın kişisel sağlık verileri bağlamında bir değerlendirmesini üç arkadaşımız yapacak. Birinci oturuma Elif Hanım gelemiyor olunca onunla ilgili sunumu tam bir sunum anlamında olmasa da Avrupa Genel Veri Koruma Tüzüğü'yle ilgili olarak bir kısım bilgileri öğretim üyesi arkadaşımız Nilgün Başalp Yıldırım bizimle paylaşacak, sunumunun içerisinde ona da yer verecek. İlk sunumu Nilgün Hocam yapacak. Kişisel Sağlık Verileri Kapsamında Onam başlıklı oturumda ilk konuşmayı Bilgi Üniversitesi Öğretim Üyesi Nilgün Başalp Yıldırım sizlerle paylaşacak. Buyurun Hocam.

Nilgün Hocam Bilgi Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nde öğretim üyesidir. Uzun zamandır kişisel verilerle ilgili olarak da çalışmalarını vardır. Bu çalışmalarını sizler de makalelerinden biliyorsunuzdur zaten.

AÇIK RIZA

Dr. Öğretim Üyesi Nilgün Başalp Yıldırım

Bilgi Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Öncelikle incelikli davetiniz için çok teşekkür ederim. Cumartesi sabahı sizlerle birlikte böyle güzel bir kongrenin parçası olma olanağını bana bahşeden bu değerli davet için teşekkür ederek sözlerime başlamak istiyorum. İzin verirseniz kürsüden seslenmek isterim.

Açıkçası benim sunum başlığım bugün kişisel verilerin korunması bağlamında oldukça tartışmalı olan “açık rıza sorunu” idi. Ve özellikle “sağlık verilerinin işlenmesi öncesinde veri süjesinin (kanundaki deyişle ilgilinin) açıklayacağı rıza beyanı nasıl olmalıdır” genel düzenlemeler ve uluslararası düzenlemeler ışığında bir değerlendirme yapmam benden arzu edildi. Özellikle Elif Hoca'nın alanında çok müdahale etmeden ancak açık rıza bağlamında Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu ile ilgili olan bilgileri de paylaşarak bütüncül bir sunum yapmayı arzu ediyorum.

Öncelikle sunumumda çeşitli yasa metinlerini dikkate alıyorum olacağım. Bu bağlamda az önce andığım AB Genel Veri Koruması Regülasyonundan bahsedeceğim. 95/46 sayılı yönerge den bahsedeceğim aynı zamanda 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'ndan ve özellikle kişisel sağlık verilerinin işlenmesiyle ilgili yönetmelik hükümlerinden de aynı şekilde bahsediyorum olacağım. Özellikle bu metinler arası uyum ve uyumsuzluklara da aynı şekilde işaret etmek istiyorum.

Az önce bir dizi yasa metni saydım. Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması Kongresi'nin Üçüncü Ulusal Kongresinde olmamız dolayısıyla birçok bilgiyi tekrar paylaşmaktan çekiniyorum açıkçası. Ama genel bir giriş olması ve bu sabahın ilk konuşması olması dolayısıyla henüz herhangi bir tekrarla da karşı karşıya kalmadığımız için 1-2 cümleyle aslında genel görünümü size aktarmak istiyorum veri koruması konusunda. Öncelikle AB'ye bakalım. AB'ye baktığımızda bu anlamdaki AB'nin ilk metni 95/46 sayılı yönerge dir. 1995 yılında kabul edilip en son Mayıs 2018'e kadar yürürlükte olan bir düzenlemeydi AB içerisinde. Ve bir yönerge olması dolayısıyla da üye devletler tarafından iç hukuklarına aktarılarak kendi hukuk düzenlerinin içerisine uyum yasalarıyla birlikte entegre edilmişti. Ancak bu uyum yasalarının birbiriyle uyumlu olmadığı gerçeği ortaya çıkınca, bu bağlamda birden fazla ulusal veri koruma otoritesinin aynı konuyla ilgili farklı kararlara imza attığı görüldükten sonra AB elindeki yönergeyi gözden geçirmek ve aslında AB

ilerisinde tek bir bağlayıcı metni yürürlüğe koymak istedi. Bu amaçla da Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu'nu çıkardı. Regülasyon 2016 yılında AB Resmi Gazetesi'nde yayımlandı ve Mayıs 2018 itibariyle bütün AB devletlerinde aynı anda yürürlüğe girdi. Ayrıca bir uyum yasasının çıkarılmasına gerek yok. Bu böyle olmakla birlikte regülasyonun içerisinde gördüğümüz bazı düzenlemelerde ilgili üye devletlere bir özgürlük ve takdir alanı tanındı ve bu alanlarda birbirinden belirli sınırlar içerisinde farklı düzenlemelerin yapılması açısından bir imkân yaratıldı. Bu konuda çocukların rızası açısından bir örnek vermek istiyorum. Kişisel verilerin işlenmesine ilişkin olarak 16 yaşından önce geçerli bir rıza beyanını AB sınırları içerisinde almak mümkün değil. Mutlaka burada velayet hakkında sahip ya da vesayet hakkına sahip olan kanuni temsilcinin de onayını almak gerekiyor ki söz konusu çocuğun rızası yani 16 yaşındaki çocuğun rızası bu anlamda hukuken geçerli bir rıza olarak karşımıza çıksın. 16 yaş öncesi içinse mutlak surette kanuni temsilcisinin burada rıza vermesi aranıyor. Bu 16 yaş sınırını özellikle 13 yaşa kadar indirme yetkisini Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu üye devletlere tanımaktadır. Özetle tam anlamıyla bir uyumun ötesinde genel kurallar bağlamında Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu içerisinde temel kurallar düzenlendi ancak ilgili üye devletlere yine belirli özgürlük alanlarının tanındığını görüyoruz.

Genel veri koruması regülasyonunun özellikle regülasyona ilişkin akademik makaleleri okuduğunuzda çokça alkış aldığını çokça veri korumasının altın döneminin yaşandığı ifade ediliyor çeşitli yayınlarda. Ancak bu şekilde olumlu karşılayan seslerin olduğu kadar açıkçası uygulama pratiği yönünden uygulanmasının son derece zor olduğunu belirtenler de var. Özellikle 95'e 46 sayılı yönergenin en çok eleştiri aldığı noktalardan biri olan, yeterli açıklıkta olmadığı, belirli ve açık, anlaşılır ifadelerin yerine daha geniş anlamlara sahip olan kelimelerin ve bu sebeple farklı uygulamalara kapı araladığı bir sözün (lafzın) kullanılmış olması gibi eleştiriler hâlihazırda tamamen ortadan kaldırılmış değil. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu için de aynı eleştirilerin yapıldığı görülüyor. Bunun temel nedeni aslında kişisel verilerin işlenmesi denildiğinde belirli bir işlem türü ile karşı karşıya kalmamamız, çok sayıda ve farklı türde kişisel verinin çeşitli işlemlere konu olmasından kaynaklanıyor. Bu zorluğu kucaklamak amacıyla çıkarılan yasa metninin de hiç kuşkusuz bu geniş ifadeleri içeriyor olması işin doğal sonucu.

Tabii ki bu çerçevede bu zorluğun aşılmasında hukukta yorum kurallarının yardımcı olması gerekiyor. Öncelikle bu anlamda da Anayasa'ya uygun yorum yoluyla söz konusu çarpıklıkların söz konusu eksikliklerin aşılması, giderilmesi pekâlâ olanak dahilinde. Bu zorluk bizim açımızdan özellikle kişisel verilerin korunması kanunu açısından var. Çünkü kanun metnini okuduğunuzda özellikle lafzın yorumlanması noktasında belirli zorluklarla karşı karşıya kalabiliyoruz.

Bu genel bilgilerden sonra bizi yeni regülasyon nasıl etkileyecek? Öncelikle AB aday ülkesi olmamız dolayısıyla hiç kuşkusuz biz de bir uyum sürecinden geçeceğiz. Bizim topraklarımızda yürürlüğe girmedi ama özellikle içinde bulunduğumuz ticari ilişkiler dolayısıyla ve aynı zamanda devletlerarası ilişkiler dolayısıyla bu regülasyona uyumlu

bir mevzuat yaratma çabası içerisinde olmamız gerekiyor. Dolayısıyla veri korumasını AB'de ulaştığı düzeyin kişisel verilerin korunması kanunu tarafından da yakalanması gerekiyor.

Bu genel değerlendirmelerden sonra, açık rıza bağlamındaki uyumsuzluklara şimdi değinmek istiyorum. Öncelikle rıza denildiğinde aslında biz biliyoruz ki hukukçular olarak bir hukuka uygunluk nedenidir. Hukuka uygunluk nedeni neyi ifade eder? Bir eylemin hukuka aykırı olması sonucunu bertaraf eder. Tıbbi müdahaleler hazır sağlık hukuku kongresinde iken bu örnek yerinde bir örnek olacaktır. Tıbbi müdahaleler aslında vücut bütünlüğüne yapılan müdahalelerdir. Bu müdahalelerin hukuka uygun olması için bir hukuka uygunluk nedeniyle karşılanması gerekiyor. Yasanın saydığı bir dizi hukuka uygunluk nedenlerinden bir tanesidir rıza beyanı. Ve bu rıza beyanının özellikle sağlık hukuku açısından aydınlatılmış bir rıza beyanını zorunlu kıldığını hepimiz biliyoruz. Hastanın kendi vücut bütünlüğüne yapılacak müdahale öncesinde bu müdahalenin amacı, kapsamı ve olası sonuçlarıyla ilgili aydınlatıldıktan sonra söz konusu müdahalenin yapılması kural olarak aranıyor. Kural olarak çünkü hastanın bilincini kaybetmiş olması, hastanın hâlihazırda rıza veremeyecek durumda olması gibi hallerde hasta menfaatine (onun üstün yararına) olarak aşılabileceğini de aynı zamanda biliyoruz.

Sözü çok uzatmadan rıza bir hukuka uygunluk nedeni olarak hukuk tarafından tanınıyor. Ama gerçekten işlevini yerine getirebilmesi hukuka uygun surette alınması gerekiyor. Sağlıkta vücut bütünlüğüne yapılan müdahale öncesinde aydınlatılmış bir bilginin, bu anlamda müdahalenin seyriyle ilgili ve olası sonuçlarıyla ilgili verilecek olan bir bilginin akabinde alınmış rıza geçerli bir rıza beyanına işaret ediyor. Nitekim Yargıtay kararlarında da aynı gerekliliğe işaret edildiğini görüyoruz.

Kişisel sağlık verilerinin işlenmesi noktasında da burada paralellik kurmak pekâlâ mümkündür. Ülkemize baktığımızda Kişisel Verilerin Korunması Kanunu birçok açıdan önemli bazı soruları ortaya çıkarıyor. Bu kanun pek dikkate alınmadan kişisel sağlık verileriyle ilgili hazırlanmış olan yönetmelik daha sonra Danıştay tarafından da özellikle temel bazı noktalarda önemli bazı müdahalelere konu oldu ve 2017 yılında yapılan değişikliklerle birlikte artık rıza hükümleri açısından özellikle yeni bir yönetmelikle karşı karşıyayız. Kaldığımızı görüyoruz.

Bu genel resme baktığımızda öncelikle tekrar dönüyorum AB Genel Veri Koruması Regülasyonu'ndaki rızaya ilişkin getirilen yenilikler görmezden gelinmemelidir. Öncelikle AB Genel Veri Koruması Regülasyonu kapsamında kişisel verilerin işlenmesi denildiğinde öncelikle yine kişisel verilerin işlenmesi konusunda genel bir yasağın öngörüldüğünü görüyoruz ve bu yasağın çeşitli hukuka uygunluk nedenleriyle aşılabileceğini. Regülasyon altı temel hukuka uygunluk nedeninden bahsediyor. Bunlardan bir tanesi de rıza. Hiç kuşkusuz rıza beyanı diğer hukuka uygunluk nedenlerinin yanında aynı zamanda anılması gereken ve aynı ağırlıkta olan diğerlerinin önüne çıkan bir hukuka uygunluk nedeni değil. Dolayısıyla aslında şu işareti vermeye çalışıyor AB Genel Veri

Koruması Regülasyonunda AB: Mutlak surette açık rızanın alınmasına gerek yok. Bu noktada pekâlâ diğer hukuka uygunluk nedenleriyle de çalışılabilir. Bunlardan bir tanesi örneğin kişisel verilerin korunması kanununa baktığımızda (çünkü aynı yasal mantığın içerisinde geliştirilen metinler bunlar) örneğin bir sözleşmenin yerine getirilmesi, bu anlamda sağlık hizmetini konu alan vekâlet sözleşmesinde örneğin yerine getirilmesi amacıyla kişisel verilerin işlenmesi gerekiyorsa ayrıca bunun için aslında rıza alınmasına gerek yok. Ama biz bu rızayı alırken aynı zamanda ikincil bazı amaçlar da güdüyoruz. İşte ikincil amaçlar bu vekâlet sözleşmesinin kapsamında yer almadığı için ayrıca açık rızaya da ihtiyaç duyabilir halde oluyoruz. O yüzden her bir somut olay açısından ayrıntılı bir şekilde değerlendirme yapmak gerekir. Bazı durumlarda tek başına bir sözleşmenin akdedilmiş olması bu anlamda hasta ile doktor arasındaki vekâlet sözleşmesi tek başına yeterli iken bazı durumlarda ilse özellikle paylaşım aktarım devreye girdiğinde ve farklı amaçlarda devreye girdiğinde mutlak surette açık rıza ile de çalışmak gerekir. Buna özellikle işaret etmek istedim. Çünkü çoğu zaman açık rızanın adeta tek çıkış yolu tek çıkış kapısı olduğuna işaret edilir. Oysa bu böyle değil. Nitekim kişisel verilerin korunması kanununa baktığımızda da aynı hukuka uygunluk nedenlerinin bizde de tanındığını görüyoruz.

Yukarıda vardığım sonuçlar genel nitelikte kişisel verilerin işlenmesi bakımından geçerli olan düzenlemelerdir. Oysa kişisel veri özel bir niteliğe bürününce, bu anlamda kişisel sağlık verisi olarak nitelendirilebilecekse, o halde diğer hukuka uygunluk nedenlerine KVKK'da yer verilmediğini görüyoruz. Bu anlamda kişisel sağlık verilerinin işlenmesi için açık rıza temel belirleyici hukuka uygunluk nedeni olarak ön plana çıkıyor. Ancak bunun dışında rıza alınmadan da kişisel sağlık verisinin belirli sınırla sayıda sayılan nedenlerle sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişi, kurum ve kuruluşlar tarafından işlenebileceğine KVKK m. 6'da açıkça işaret ediliyor. Örnek vermek gerekirse: Kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhi ve tedavi hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetlerinin finansmanı ve yönetimi amacıyla açık rıza almadan da kişisel sağlık verileri işlenebilecektir.

2017'de yapılan değişikliklerle birlikte Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik (R.G.-24.11.2017/30250) m.7) ile Yönetmeliğin 7 maddesi altında rızaya ilişkin önemli bazı düzenlemelerin öngörüldüğünü görüyoruz:

“Kişisel sağlık verilerinin işlenmesi MADDE 7

(1) *Kişisel sağlık verilerinin, Kanunun 6 ncı maddesinin üçüncü fıkrasında yer alan istisnai amaç ve koşullar kapsamında işlenebilmesi için ilgili kişinin açık rızası aranmaz.*

(2) *Bunların dışında kalan amaçlar kapsamında kişisel sağlık verilerinin işlenebilmesi için ilgili kişinin, Kanunun 10 uncu maddesinde öngörülen aydınlatma yü-*

kümlülüğü uyarınca bilgilendirilmesi ve açık rızasının alınması gerekir.

(3) İlgili kişi, aksi yönde bir hukukî düzenleme veya yargı kararı bulunmaması halinde verilerinin işlenmesi ve aktarılması için vermiş olduğu rızayı istediği zaman geri alabilir. Rızanın geri alınması, o tarihe kadar yapılmış bulunan işlemler bakımından etkili olmaz.

(4) Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde, ayrıca Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır.”

Dönelim AB Genel Veri Koruması Regülasyonuna. Regülasyon kapsamında açık rızanın nasıl açıklanması gerektiğiyle ilgili temel bir uygulama örneği oluşturabilecek bir düzenlemeden bahsetmek mümkün değil. Ama genel veri koruması regülasyonunun genel gerekçesi (resitaller) içerisinde yer alan bir dizi hüküm içerisinde açık rızanın nasıl olması gerektiğiyle ilgili bilgilerin yer aldığını görüyoruz. Dolayısıyla sistematik olarak aslında temel bazı unsurlar dahilinde bir rızanın geçerli bir rıza olabilmesi için taşınması gereken özelliklerin ne olduğunu sistematik bir şekilde tespit etmek mümkün.

Öncelikle rızanın şekliyle ilgili olarak da bir iki söz sarf etmek istiyorum. Hatırlayacaksınız kişisel sağlık verileri yönetmeliği ilk yürürlüğe girdiğinde yazılı şekil koşulu öngörülmüştü. Bugün bu şekil artık bu haliyle öngörülmüş değil bizde. Belirli bir şeklin empoze edilmesi söz konusu değil Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu'nda. Ancak bir defa özgür irade ile verilmiş bir rızanın mutlak surette alınması gerekiyor. Özgür irade herhangi bir baskı altında olmaksızın şekillenmelidir ki özgür olsun. Bir başka ifade ile kişinin düşünmesine imkân dahi verilmeyen bir ortam içerisine itilmesi ve hızlıca rızanın alınması gibi hallerde hukuka aykırı olacak rıza beyanı. Bunun dışında özellikle aktif bir eylem ile rızanın açıklanmış olması gerekiyor. Dolayısıyla zımni bir irade beyanı bu anlamda yeterli olmayacak ve elektronik ortama baktığınızda önceden işaretlenen kutucuklar kullanıcı için önceden kolaylık oluşturması amacıyla hazır hale getirilmiş olarak düşünülse dahi hukuka aykırılığı beraberinde getirecektir. Burada aktif bir eylem içerisinde olması gerekiyor kullanıcının rızasını beyan ederken. Dolayısıyla belirli bir rızanın belirli bir eylem, aktif bir eylem neticesinde ve özgürce verilmesi hiç kuşkusuz bu gereklilikleri yerine getiriyor olacaktır.

Yine uygulama örneği oluşturması açısından örneğin eğer bir genel işlem şartı içerisinde açık rıza beyanına yer veriyor isek, burada böyle uzun metinleri birçoğumuzun sonuna kadar okumadığı bir gerçek. Dolayısıyla burada gerçek anlamda kişinin enformasyonel surette kendi kaderini tayin ettiği ve bütün metni okuduğu bunun bilincinde olarak onun altına imza attığı varsayımından hareket etmek mümkün değil. Özellikle karşılıklı sözleşmelerin durumlarına baktığınızda bilgi asimetrisinin var olduğu bir güç dengesizliğinin var olduğu durumlarda özellikle bu enformasyonel surette kendi kaderinizi tayin etme hakkınız elinizden alınmış oluyor. Bunu gören yasa koyucular özel olarak örneğin Almanya'da yargı uygulaması içerisinde gelişen bir uygulama örneğinden bahsetmek istiyorum. Söz konusu genel işlem koşulları içerisindeki metinlerin öne çıkarılmasını tavsiye ediyor. Bu anlamda 4-5 sayfalık bir genel işlem şartı içerisinde siyah kalın harflerle

öne çıkarılmış bir rıza beyanı bu gerekliliği karşılar nitelikte. Bu sayede kişinin dikkati özellikle kendisiyle ilgili verilecek bu önemli karara çekilmiş oluyor. O bölümü okuması konusunda kendisinin dikkati çekilmiş oluyor. Burada özellikle başkaca bir çözüm yolu yine Alman uygulamasında görüyoruz. Oraya özellikle bakmak istedim. Çünkü bizde de benzer bir çözüm önerilmesi yararlı olabilir. Bu metinler içerisinde rıza beyanının olduğu kısmın renklendirilmesi ya da puntolarının büyütülmesi ile birlikte ya da belirli bir kutucuğun içerisine alınması gibi teknik bazı çözümlerle kişinin dikkatinin bu şekilde çekilmesi... Bu sayede genel işlem şartı denetimi açısından da baktığımızda gerçekten kişinin bilgisine sunulma koşulu yerine getirilmiş oluyor.

Veri sorumlusunun Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu kapsamında karşı karşıya kaldığı önemli bir yükümlülük de rızanın protokol edilmesi. Veri sorumlusu ispat yükümlülüğü altında neyi ispat etmekle yükümlüdür? Bir defa kişisel verilerin işlenmesinden önce rızanın alındığını ispat etmek zorunda. Dolayısıyla hangi an itibarıyla rıza acaba verildi sorusuna cevap vermek zorunda. Aksi takdirde ispat yükümlülüğünü yerine getirebilecek durumda değil. Dolayısıyla bunun protokol edilmesi son derece önemli. O yüzden rızanın alındığı saat ve dakikanın yazılması özellikle elektronik ortamda bunun örneğin elektronik zaman damgası ile güçlendirilmesi son derece önemli. Çünkü elektronik ortada şöyle bir sıkıntı var. Gerçekten rıza beyanını açıklayan kişi o kişi mi? Kimlik tespitinin bu anlamda yapılması son derece önemli. Dolayısıyla elektronik ortamda aldığımız rıza beyanının mutlak surette bir kimlik tespiti ile ilişkilendirilmesi gerekiyor ki gerçekten o kişinin rıza verdiğini tespit etmemiz ve aynı zamanda bunu kaydetmemiz mümkün olabilsin. Bu kaydı yaptıktan sonra geriye dönük olarak diyebiliriz ki bu kişi işlem öncesinde kişisel verilerin işlenmesine ilişkin olarak rızasını şu an itibarıyla açıkladı ve ben akabinde kişisel verileri açıkladığım amaca uygun olarak işlemeye başladım. Bu sayede ispat yükümlülüğünü de yerine getirmiş oluyor. Özellikle az önce de örnek bazında dillendirmiştim önceden kutucuğun elektronik ortamda hazır tıklanmış olması sorunu. Eğer bu süreci elektronik olarak protokol edebiliyorsanız önceden hazır olarak tıklanmadığına bunun aktif bir eylem neticesinde kullanıcının kendisi tarafından tıkladığını yine ispat yükümlülüğünüzü kişinin özgür iradesiyle kendi aktif eylemi neticesinde rızasını beyan ettiğini kayıt altına almış oluyoruz.

Dolayısıyla sağlık sektöründe Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu bağlamında özellikle söylemek istiyorum anlamlı olan çözüm burada yazılı ya da elektronik şekilde kişisel sağlık verilerinin işlenmesine ilişkin rıza beyanını almak. Çünkü özellikle ispat yükümlülüğü veri sorumlusunun ispat yükümlülüğü açısından bu gereklilik kaçınılmaz bir şekilde karşımızda durmaktadır. Başka türlü bu bir ispat yükümlülüğünü yerine getirmek hâlihazırda mümkün değil.

Uygulamaya yönelik olarak zaten uygulama sorunlarından meslektaşımız Sertel Bey bahsediyor olacak. Ancak bir çözüm önerisi olarak da mesela evet kimlik tespiti ve aynı zamanda kişinin e posta adresine gönderilen bir e postanın onaylanması suretiyle sağlanmanın yapılması da düşünülebilecek yollardan bir tanesi.

Toparlayacak olursam, Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu kapsamında özgür irade son derece önemli. Çünkü aktif eylem dedim. Buna bir de bilgilendirilmiş olmayı da eklememiz gerekiyor. Kişisel verilerin korunması kanununa baktığınızda da yine genel olarak kişisel verinin işlenmesi öncesinde aydınlatılmış rızanın aydınlatma yükümlülüğünün yerine getirilerek aydınlatılmış rızanın alınması gereğinin bizde de geçerli olduğunu görüyoruz. Burada aslında aynı düzeydeyiz. Nelerin bilgi olarak aktarılması gerekiyor ki kişinin vermiş olduğu rıza geçerli olsun burada? Yine özellikle genel gerekçeye (resitallere) bakıldığında somut olay için yani somut işlem türü için gerekli olan bilgilerin mesela verinin hangi süreçlerde nasıl işleneceği bilgisi de paylaşılarak ve tereddüde yer vermeyecek şekilde açık bir aydınlatma metninin hazırlanması gerekiyor. Dolayısıyla kişinin aslında somut olay kapsamında kişisel sağlık verilerinin nasıl işleneceğine dair ve hangi amaçlarla işleneceğine dair bilgilendirilmiş olması gerekiyor ki, vermiş olduğu rıza geçerli olabilsin. Dolayısıyla kişinin aslında neleri biliyor olması gerekiyor? Veri sorumlusu kim öncelikle kişisel verilerin korunması kanununa baktığınızda özellikle zaten ayrıntılı olarak sayılıyor bu aydınlatma yükümlülüğü belgesinin içeriği. Veri sorumlusu kim ve hangi amaçlarla kişisel sağlık verileri işlenecek.

Yine genel gerekçede bir diğer tavsiye özellikle rıza metninin kaleme alınmasında açık, anlaşılır bir dille kaleme alınmış olması son derece önemli. Dolayısıyla teknik açıdan okuyucuyu zorlayan, onu okumaktan yıldıran, ağır bir dilin kullanılmasından kaçınmak gerekir. Açıkça basit ifadelerle ve kısa cümlelerle özellikle burada kişinin aydınlatılması gerekiyor. Tabii ki özellikle uygulamada şunun yapıldığını sıkça görüyoruz: İkircikli anlamlar taşıyan geniş anlamlar taşıyan kelimeler konularak aslında ikincil amaçlar içinde rızanın arka kapıdan alınmaya çalışıldığını görüyoruz. Bundan da kaçınmak gerekir. Bu eğer ikincil bir amaç güdüyorsak örneğin kişisel sağlık verilerine sadece sağlık hizmetinin sunulması o kişiye yönelik sağlık hizmetinin sunulması değil de arka planda daha uzun soluklu olarak hastanın takibini ve buradan elde edilecek verilerle bu hastalığın seyrini biz belgelemek istiyorsak ve bunu birçok hasta üzerinde yapıyorsanız biraz daha bilimsel amaçlarla hareket ediyorsak anonimleştirmeyi gerçekleştirmeden uzun yıllarda mevzuat içerisinde bu takibi gerçekleştirmek istiyorsak o zaman bunun mutlaka aydınlatılmış rıza belgesinin içerisinde yer alması gerekiyor. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu'nun özellikle burada 42'nci hüküm buna işaret ediyor.

Bir diğer önemli yine Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu açısından gereklilik şeffaflığın sağlanması. Burada da özellikle hazırlanacak olan aydınlatma yükümlülüğü belgesinin içerisinde kişisel verilerin toplanacağı temel ilk kaynağın burada özellikle veri süjesinin kendisinin olacağı mutlaka kayıt altına alınması gerekiyor. Dolayısıyla bu bilgi paylaşımı neticesinde verilen rıza sonucunda toplanan veriler ancak hukuka uygun kabul edilebilecektir deniliyor. Neler özellikle bu aydınlatma yükümlülüğü belgesinin içerisinde yer alması gerekiyor ki şeffaflığı bu anlamda sağlamamız mümkün olabilsin? Tabii ki veri sorumlusunun bilgileri az önce söylediğim gibi bunun dışında işleme amaçları mutlak surette belgenin içerisinde yer alması gerekiyor. Hangi hukuka uygunluk temelinde hareket ettiğimiz ve aynı zamanda veri saklama süresi veri işleme

süresinin ne olacağı eğer tabii ki bu mümkünse ve verileri kimlerle paylaşacağız. Yine aydınlatma yükümlülüğü belgesinin içerisinde yer alması gerekiyor. Bunun dışında aynı zamanda söz konusu bilgiler acaba bir kanuni temel çerçevesinde mi işleniyor ve paylaşılacak ya da sadece sözleşmesel temelde mi işlenecek ve paylaşılacak bunun da aydınlatma yükümlülüğü belgesinin içerisinde yer alması gerekiyor.

Son birkaç meseleye daha işaret etmek istiyorum. Özellikle aydınlatma yükümlülüğü belgesi bakımından kişisel verilerin korunması kanunu paralelinde yine AB veri koruması regülasyonunda bu düzenlemelerin de olduğunu görüyoruz aynı zamanda. Özellikle veri süjesinin kendisinin hak arama yolları konusunda aydınlatılmış olması gerekiyor. Dolayısıyla veri işlemeye itiraz etmek istiyorsa bilgilerinin düzeltilmesini, silinmesini, yok edilmesini istiyorsa bu hakları konusunda mutlak surette aydınlatma yükümlülüğü belgesi içerisinde bilgilendirilmesi gerekiyor. Dolayısıyla gördüğünüz gibi aslında aydınlatma yükümlülüğü belgesi kısa bir belge değil oldukça uzun bir belge. Bu bilgileri mutlak surette paylaşmak gerekiyor.

Bir diğer önemli unsur aslında özellikle hangi amaçlarla kişisel sağlık verilerinin işleneceği konusunda da bu aydınlatma bildirimimin net bir şekilde kaleme alınması gerekiyor. Az önce söylediğim gibi birden fazla amaç için kişisel sağlık verisinin işlenmesi söz konusuysa AB'de getirilen öneri şu: Burada birden fazla rıza beyanını elektronik ortamda örneğin bu amaçlar için ayrı ayrı kutucuklarının oluşturulması öneriliyor. Tabii ki bu biraz daha ütöpik bir illüzyona benziyor bu yaklaşım. Çünkü biliyoruz ki elektronik ortamdaki bu süreçlerin özellikle siz de elinizde özellikle sıkça cep telefonu kullanıyorsanız uygulamaların aydınlatma yükümlülüğü belgelerini birçoğumuz hiç okumuyoruz. Doğrudan kabul ederek işleme devam ediyoruz. Dolayısıyla aslında ne kadar aydınlatma yükümlülüğü belgesini uzatırsanız o kadar çok işlevsizleştiriyorsunuz aynı zamanda. Asıl amacından çıkar hale geliyor.

Bilimsel amaçlarla kişilerin sağlık verilerinin işlenmesi AB genel veri koruması regülasyonu için de aynı zamanda özel bir yere sahip. Burada açık rıza bağlamında özellikle şuna işarete ediliyor: Özellikle etik standartlar dikkate alınarak bilimsel amaçlarla kişisel verilerin işlenmesi söz konusu olacaksa kişisel sağlık verisinin kişi anonimleştirilmeden işlenmesi bakımından mutlaka kişinin özel olarak burada rızasının alınması gereğine işaret ediliyor.

Bizim açıımızdan uyumsuzluk gördüğüm konulardan bir tanesi de rızanın geri alınması konusunda. Yönetmelik metnini incelediğinizde rızanın geri alınması noktasında kişinin aslında olması gereken nedir istediği vakit istediği zaman herhangi bir engelle karşılaşmadan rızasını geri almak. Bu geçerli bir rıza beyanının da aynı zamanda koşullarından bir tanesidir. Dilediğiniz vakit geri alma özgürlüğüne sahip olmalısınız. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Regülasyonu da bu gözle bakıyor. AB'de de bu gözle bakılıyor ve dolayısıyla rıza vermek ne kadar kolay bir şekilde mümkünse rızanın geri alınması da aynı süreç dahilinde kolaylıkla mümkün kılınmalı deniliyor. Dolayısıyla zorlaştırılacak kişiyi

yıldırarak rızasının geri almaktan kaçındırarak usullerin benimsenmemesi gerekiyor. Dolayısıyla az önce rızanın verilmesinde konuştuğumuz kriterlerin burada da kolaylıkla sağlanması gerekiyor.

Yönetmelik açısından ise sıkıntılı mesele rızanın geri alınması noktasındadır. Burada eğer bir yasal hükmü ya da mahkeme kararı var ise kişisel sağlık verilerinin geri alınmayacağına ilişkin bir düzenleme var yönetmeliğimizde. Bunu aslında burada tartışmaya açmak doğru olacaktır diye düşünüyorum. Çünkü herhangi bir kayıt ve koşul olmaksızın kişisel sağlık verilerinin işlenmesindeki rızanın geri alınması bu tabii ki hiç kuşkusuz rıza öncesi işlemleri hukuka aykırı hale getirmeyecektir. Ama ileriye dönük olarak kişinin gerçekten enformasyonel surette kendi kaderini belirleme kendi kaderini tayin etme hakkında icrasını sağlamak gerekirken onu imkandan yoksun kılmak doğru bir yaklaşım değil. Hatta yönetmeliğin yedinci maddesinin üçüncü fıkrasında şöyle bir ifade var. “Herhangi bir hukuki düzenleme” ile rızanın geri alınabileceğinin engellenme imkanının yaratılmış olması. Dolayısıyla bu anlamda özellikle bir kanun dahi aranmaması ve herhangi bir hukuki düzenlemede böylesi bir engelin öngörülmüş olmasını yeterli sayması yönünden Yönetmeliğin bu hükmünün hukuka aykırı olduğunu burada ifade etmek isterim.

Sözlerime burada son vermek istiyorum. Özellikle gösterdiğiniz anlayış için çok çok teşekkür ederim. Sorularınız varsa da memnuniyetle sonra soruları cevaplandırıyor olacağım.

Av. Mustafa Güler

Nilgün Hocama teşekkür ediyorum. Şimdi tabii enteresan bir şey, bu anlatılanların hepsi betadan aldığım ayakkabının numarasının beta tarafından kaydedilmemesi... Ama sağlık hizmetlerini alırken bunların hiçbirisini dikkate almadan Sağlık Bakanlığı'nın bu verileri toplayabileceğinin de altını çizelim. Kişisel verileri koruma kanunu buna izin verdiği için. Yoksa konfeksiyoncuya ilişkin olarak bu ağır, bu özellikli, bu özenli tutum devam ederken sağlık hizmetlerimizle ilgili olarak bir daha değiştiremeyeceğim sırtımdaki benimle ilgili kalbimdeki yarayla ilgili verileri kaydetmek, işlemekle ilgili olarak bu özenin dışında kaldığımızın altını çizmemiz gerekiyor.

Peki, şimdi olması gerekenler bağlamında bu kısmını gördük, bir de hayatta bunun yarattığı sorunlar meselesiyle ilgili olarak İstanbul Barosu Bilişim Hukuku Komisyonu Başkanı aynı zamanda yeni kurulmuş Veri Koruma Derneğinin kurucu üyelerinden olan sayın Av. Sertel Şıracı. Buyurun lütfen.

AÇIK RIZA BAĞLAMINDA FİZİKİ VE SANAL ORTAMDA UYGULAMA SORUNLARI

Av. Sertel Şıracı

İstanbul Barosu Bilişim Hukuku Komisyonu Başkanı

Herkese merhaba. Bu hafta sonunda tabii buraya vakit ayırdığınız için gerçekten çok teşekkürler. Böyle bir etkinlik düzenlendiği için böyle sağlık verilerinin bizim için de uygulamada zorlandığımız özel kişisel verilerle ilgili özel bir etkinliğin düzenleniyor olması çok güzel. O yüzden ben de herkese ve Hasan Bey'e çok teşekkür ediyorum. Bununla birlikte ev sahipliği yapan diğer bütün odalarımıza çok teşekkür ediyorum ve bu salonda sağlanması bizlerin hem bireyler açısından sorunları aktarma fırsatı verildiği için çok teşekkürler.

Aslında tabii bireylerden bahsetmem gerekti. Çünkü tabii herkesin yaklaşımı biraz farklı olacak ama ben madem burada biraz baro kimliğiyle bulunuyorum, daha çok uygulamada ne yaptığımızdan bahsetmeye çalışacağım. Zaten bugün ve yarınki sunumların içerisinde yine çeşitli kurumlar açısından ve sigortacılar açısından, hastane yönetimleri açısından nasıl bu işin olduğuyla ilgili yine bilgiler sizlerle paylaşılacak ama ben mümkün merteye biraz oraya hem de şirketlerde yaptığımız uygulamada karşılaştığımız tecrübeleri sizlerle paylaşırken aynı zamanda da vatandaşlar nelerle karşılaşıyor onları aktaracağım.

Az önce Mustafa Bey giriş kısmında bahsetti kendisi bir anekdot anlattı. Anekdotan devamla şöyle söyleyebiliriz. Belki biz öyle bir nesiliz ki artık herhalde verilerimizin kaydedilmediği böyle nadir kişileriz bu anlamda. Bu andan itibaren yeni doğum yapan kişiler bilirler çocukları onların bilirler her türlü bilgileri aslında bir yere kaydedilmeye başlandı. Eğer okulda çocuklarınız varsa yine MEB'in özel bir uygulamasıyla her tür bilginiz anaokulundan itibaren ayrıntılı bir şekilde kaydediliyor ve veri tabanına ekleniyor. Bunları kopluya-yapıştır oluyor o bir risk tabi öğretmenlerimiz örneğin doktorlarımız her neyse ama günün sonunda düzgün bir şekilde yapılırsa bütün verilerimiz bir yere kaydediliyor ve belki dediğim gibi bizler son nesiliz. Bu anlamda 30'lu yaşlardan önceki verilerin herhangi bir yere işlenmemesini yaşamış olanlar. Bir gerçek daha var ki, acaba bizlerin toplanmış olduğu yani devletler açısından bir yere koyuyoruz evet ama sadece ülkemizden bahsetmiyorum bütün dünyanın meselesinden bahsediyoruz ki AB bunu dert etti. AB'den bütün dünyaya regüle etmeye çalışan bir pozisyona geçmiş durumda. Onlar da olmasa herhalde kimsenin umurunda olmayacak uygulamalar. Bizim açımızdan da biraz da öyle oluyor yaklaşım. Ama şunu unutmamak gerekiyor. Devletlerden daha büyük şirketler var günümüzde. En büyük şirketler el değiştirdi ilk 5 şirket artık di-

jital şirket oldu ve dijital şirketlerin ellerindeki en büyük konu kişisel veriler. Bu hep her etkinlikte konuşuyoruz ama sağlık açısından da bu şekilde gerçekleşiyor. Bugün bizim eğer istihbarat teşkilatımızdan bahsedeceksek bizimle ilgili en derin konuları bilinmesi gereken eğer teşkilatımız kanunla yönlendirildiği için zaten işi o olduğu için bilmesi gerektiği için ondan daha çok bilgiyi ABD'de Kurulu birçok şirket rahatlıkla bilebiliyor. Ki sağlıkla ilgili bilgilerimiz de bunlara dahil. Nitekim biliyorsunuz birkaç tane beğeni yaptıktan sonra sizin bundan sonra neyi beğenebileceğinizi çok rahat bir şekilde tahmin ediyorlar ve buna göre size içerik gönderiyorlar. Bu her anlamda böyle. Sağlık alanında da bu şekilde gerçekleşmeye başladı. O yüzden bir yerde şirketleri koymak gerekiyor. Dediğim gibi artık özgürlüklerimizle ilgili son noktadayız.

Tabii uygulama açısından baktığımızda bir 2016'dan itibaren aslında daha öncesi de var sağ olsunlar Nilgün Hocam, Elif Hocam hep bunları kimse konuşmazken, gündem değilken konuştular. Daha sonra biz de ara ara baroda etkinlikler yapardık. Ama nasıl olsa çıkmıyor kanun diye biz de tam vazgeçmişken 2016'da birden bire kanun yayınlandı ve o rüzgârda biz de etkinliklere başladık. Sonra bir daha durulduk. Çünkü yönetmelikler ve kurulun çalışmasını bekledik. 2018'de birden bire yine hareketlendik. Herhalde bu kongrenin bu yıldan sonrası devam edecektir mutlaka. Daha hareketli geçeceğinden eminim. Çünkü bu sene de kurul çok fazla karar vermeye başladı. Henüz yayınlanmıyor aslında bir uygulamacı olarak da burada olan herkes için de bir bizim için problemdir çünkü içtihatla besleniyoruz. Bugün işte burada birkaç gün konuşacağız sürekli konuşuyoruz. Her yerde konuşuyoruz. Herkes yazıyor. Dernekler olarak bir şeyler yapıyoruz ama bizim anladığımız kişisel veri ile veya açık rıza ile acaba kurulun anlamış olduğu açık rıza aynı mı örneğin bu oturumun konusu açısından? Bundan çok emin olamıyoruz. Bugün burada konuştuğumuz bir konu kitaplaştırılacak belki seneye diyeceğiz ki kurul kararlarından sonra biz ne demişiz öyle değilmiş falan da denilebilir. O yüzden şimdiden de kritikleştirdiği için çekincemizi koymuş olalım. Hep birlikte bütün oturumlar adına. Ama bunu gerçekten talep etmekte ısrarla talep etmekte fayda var. Sağlıksa konumuz o zaman sağlıkla ilgili acaba kurul bir karar veriyor mu? Veriyorsa önemli değil yani kişisel içindeki kişisel bilgilerin gizlenmesi ve verilen ceza rakamları içtihat oluşturabilmemiz için uygulama yapabilmemiz için bunların bizimle paylaşılması gerçekten önemli. Uygulamadaki en büyük sıkıntılarımızdan bir tanesi bugün bu. Çünkü bizler uygulamacılar olarak evet çeşitli uyumluluk süreçlerini başlatıyoruz şirketlerde bu konuyla ilgili. Ama herkes aynı şekilde şu an uygulamıyor ki bu bir sıkıntı aslında. Günün sonunda bu uygulamaları gerçekleştirmesi gereken kanun anlamında evet hukukçular, avukatlar. Doğrudur. Hizmet alınması gereken yerler orası ama bizler bu konuya ne kadar eriştik tartışılır. Çünkü hiçbir mevzuat yok. Bu kadar teknik ve hukuk iç içe geçmiş olsun. Burada bir tarafta da bu konu söz konusudur. Ciddi bir içerisinde teknik barındıran meseleden bahsediyoruz.

Uygulamada sadece önü elinde özel nitelikli kişisel verilerini işleyen ki bunlardan en önemlisi tabii ki sağlık verilerini işleyen işletmeler olacaktır. Veya hiç bu verileri işlemeyip de sadece bir fabrika işleten yerde dahi sağlık verisiyle karşılaşıyoruz. Özellikle kişisel

verilerle karşılıyor. Çünkü özlük dosyası tutuyor herkes. Birinci noktada bu başlıyor. Genellikle uygulamada bu uyum süreçlerinde bizler en çok vakti birincisi bilgi işlemleri bölümünde geçiriyoruz. Büyüklüğüne göre. Ve ikincisi de insan kaynaklarında geçiriyoruz. Daha sonra artık mülakatlar devam ettiriliyor. Ama insan kaynaklarında da tahmin edeceğimiz gibi en büyük konu özlük dosyasının gelecek olan bu kişisel sağlık verilerini ne yapacağız meselesi. İki yerde bu şirketi bu veriler gidiyor. Birinci başvuru aşamasında. Başvuru aşamasında çünkü klasik özlük dosya, CV almanız gerekecek başvuru aşamasında. Fabrikadan bahsediyorsak fabrika ister istemez iş sağlığı güvenliği tedbirleri gereği bazı iş gruplarının çalıştırılmaması gerekiyor. Onun da baştan yakalaması gerekiyor. Yakalamasının tek yolu başvuru aşamasında kişiden kendisiyle ilgili bir takım sağlık bilgilerini vermesini talep etmekle geçiyor. Bu noktada bu tip uyumlama başladığı zaman ilk istenen bu kategorizasyon yapıldıktan sonra ilgili kişi gruplarını yakaladıktan sonra bu gruplardan çalışanlardan başlanıp çalışan daireleri acaba size nasıl başvuru yapıyor. Bize burunla ilgili bir başvuru formlarınızı getirir misiniz? İnternette yapıyor tahmin edeceğimiz gibi. Bir tanesi hazır form var güvenle bırakılıyor şeklinde gelebiliyor imzalanıp bırakılıyor şeklinde gelebiliyor ve yahut internet sitelerindeki platformlardan bu bilgiler gelebiliyor. Daha çok sağlık bilgileri alınırken haliyle kendisi tarafından verildiği için bu bilgi ama alınmaması gereken bilgilere bakmaya başlıyoruz. Veriyi azaltmamız gerekiyor. Öncelikle bu var. Acaba gerçekten bu işletmede bu kişiyle ilgili bu bilginin sorulması yerinde mi değil mi noktasından geçmemiz gerekiyor. Çünkü o işte iş sağlığı ve güvenliği kapsamında eğer ağır bir grupta yer alıyorsa zaten çalıştıramayacağı bile işçiyle muhatapsa daha baştan bu konuyu bertaraf etmesi gerekiyor. Bundan dolayı da ister istemez herkesin CV'sinde sağlıkla ilgili bir soru oluyor. Fakat bu sağlıkla ilgili soruyu o zaman yeniden kategorize etmek gerekiyor. Bu kişi eğer alacağı görev ya da arandığı yerleştirileceği iş aradığımız kişi bu akciğerlerinde bir su-orun olan kişinin çalışmayacağı bir atölyeden bahsediyorsak evet, tamam. Burada mantıklı bir gerekçesi var. Ama daha çok büro ortamında çalıştıracaksak acaba bu soruyu bu veriyi niye topluyoruz gibi konu gerçekleşiyor. İşte bu noktada bu sefer bu başvuru formlarının birkaç kategori haline getirilip o şekilde toplanması noktasına getiriyoruz. Peki, kendisi paylaştı bunu, bu noktada açık rızayı nasıl çözeceğiz konusuyla ilgili bir sorunumuz başlıyor haliyle. Birincisi azaltıyoruz, gerek bulunan bilgiyi almasını sağlamaya çalışıyoruz ikincisi de aydınlatma yaptıktan sonra açık rızasını da talep etmeye çalışıyoruz. Fakat evet kendisi başvuruyorsa buradaki sorunlardan biri de bu evet belki ıslak imzasını da alabilirsiniz. Ama dijital ortamda bu size gönderiliyorsa az önce Nilgün Hocamın bahsettiği sorunlar devreye giriyor bizim adımıza. Çünkü internette gelirse n olacak, platformdan gelirse ne olacak sorusu başlıyor. Çünkü bir transfer devreye giriyor, aktarma devreye giriyor. Bu büzden platformlar bu tip CV'leri alırken aktarmayla ilgili de açık rızayı almanın peşindeler. Elbette bu ispat sorunu her zaman devam ediyor. Ben bunu size vermemiştim. Sizin elinize nasıl geçti gibi sorularla da peşinden gelecek gibi görülüyor. Açmazlardan bir tanesi bu şekilde.

Peki, çalışan adayı oldu, açtık çalışmaya karar verildi. Bu sefer özlük dosyası tutacağız. Bu sefer gerçekten kendisinden sağlık raporu istememiz gerekecek iş sağlığı güvenliği

ile ilgili olarak. Bunu istediğimizde teslim edilirken başka kişinin de görmemesini istiyoruz. Normalde insan kaynakları tarafı zaten hep konuştuğumuz gibi. Bunların özel olarak tutulması gerekiyor, özel olarak muhafaza edilmesi gerekiyor. İşyeri hekimi varsa işyeri hekiminin dolabında bulunması gerekiyor gibi standartları sağlamadan önce acaba bu zarfta bu veri gelirken nasıl bir çözüm bulacağız. Bu noktada insan kaynaklarına eğitimden geçiyor bu konu ve mümkün merteye kendisine getirilen sağlık raporunu açmadan mümkünse sarı bir zarfta şeffaf bir içerikte olmadan teslim etmekle mesela çözüm bulmaya çalışıyoruz bu aşamada. Çünkü çalışan adayındaki mesele evet kendisi bir şekilde bir yerlerden gönderiyor acaba lazım mı değil mi bilmiyoruz. Bir de onu kimin gördüğünü de çözemiyoruz e bunu tavsiye ediyoruz. Diyoruz ki size bir başvuru geldiği zaman eğer iş güvenliği bırakılıyorsa bu bilgi örneğin orada çok basit yöntemlerle bir kilitli dolabınız olsun kilitli bir zarf kasanız olsun. Onun içine atılsın ve ara sıra insan kaynaklarından yetkilendirilmiş olan gizlilik sözleşmesi kapsamında bir kişi gitsin alsın gibi bir noktayla çözüm bulmaya çalışırken dijital tarafta da yapılan bu başvurunun belirli sayılmış olan ilgili yetkili kişilerin posta kutularına düşmesini çözmeye çalışıyoruz bu konuyu. Ama buradaki bu sorunla kişi başvurduğu zaman çok karşılaşmıyoruz çünkü zaten sağlık raporunu almış getiriyor kendisi. Diğer bütün evraklarıyla birlikte sağlık raporunu teslim ederken bununla ilgili diyoruz ki, ayrı bir zarf içerisinde bunu teslim etmesi özlük dosyası içerisine böyle girmesi işyeri hekimi varsa ona teslim edilmesi konuyu kapatmaya çalışıyoruz.

Buradaki sorunlardan bir tanesi işyeri hekimi sayısına ya da öyle bir yükümlülüğü olmayan bir yerde bulunuyorsak sürekli orada işyeri, hekimi bulunmuyorsa nasıl çözeceğiz problemi yaşayabiliyoruz burada. Sorunlardan bir tanesi de bu sektör açısından. Yani uygulamada biz açık rızayı çok zorladığımız zaman çeşitli yöntemler geliştiriliyor. Örneğin yöntemlerden bir tanesi de kanunda 6'ncı maddedeki o istisnaların sayıldığı yerde acaba şu madde var sağlık hizmetleri ile finansman planlaması ve yönetim amacıyla sır saklama yükümlülüğü altında deniliyor. Normal standartlarda bütün maddeyi tek okuduğunuz zaman bu elbette hekimlerden bahsediyor. Ama bazı hukukçu arkadaşlarımız bununla ilgili acaba ben ...den itibaren bunu kırıp sır saklama yükümlülüğü olarak bunu sır saklama yükümlülüğü yüklesem benim kendi departmanıma ve bununla ilgili saklama yükümlülüğü bu şekilde getirsem gibi çözüm de söz konusu. Uygulamada ikili bir oturmamış yöntem söz konusu. Bir taraf net bir şekilde açık rızayı zorlarken ki bu iş akışını gerçekten zorluyor çünkü burada böyle bir problemimiz var bu kişi işe başlamak üzere. Kendisinden sağlık verilerini raporunu almamız gerekiyor. Bunları kim görecektir nasıl saklayacağız işyeri hekimi yoksa ne yapacağız meselesi var. Bir taraf açısından da bu iş akışını kesmememiz lazım bunun devam etmesi gerekiyor. Bir çözüm olarak sadece 1-2 kişi işyeri işletme içerisinde onun da sır saklama yükümlülüğüne yönelik bir taahhütnameyle acaba bu alınan malzeme mi gibi bir durumumuz söz konusu. Dediğim gibi kurul eğer bu tip ilke araçları açıklarsa ne doğru yapıyor, uygulama yanlış mıdır hep birlikte bunların hepsini görmüş olacağız.

Bu tip bilgiler alınırken zaten açık rızanın nasıl alınması gerektiği klasik bir yöntem.

Aydınlatma kesinlikle yapılıyor. Eğer özel nitelikli kişisel bilgi varsa ya da yoksa zaten aydınlatma metni mutlaka bulunduruluyor bu tip formlarda ama özel nitelikli kişisel verisinde bahsettiğim gibi alınıyorsa formu içerisinde ekstra bir de açık rıza metni devreye giriyor. Açık rıza metninde de şöyle bir sorunumuz var bu anlamda. Yine iş hukuku devreye giriyor. Acaba dengeler doğru mu? Zaten kişi çalışmak için gelmiş oraya. Siz de ona diyorsunuz ki gel şunu imzalar mısın, bunu imzalaman gerekiyor. E ne yapsın zaten işsiz siz ona veriyorsunuz formu ve imzalanıyor. Esasında burada belki iradesi sakatlanıyor sakatlanmıyor ayrı bir tartışmanın konusu ama önemli olan aslında aydınlatılıyor kişi. Rızasını veriyor. Rızasını verdikten sonra acaba faaliyet devam eder mi edemez mi gibi bir durum söz konusu. Burada eğitimle çözülmesi, gereken meselelerimiz.

Diğer bir aşama şurada başlıyor. Düzenli testler yaptırmanız gerekiyor. Yine yükümlülükleriniz gereği. Bu düzenli testlere başladığınız zaman acaba bir çalışan derse ki ben istemiyorum böyle bir test yaptırmayı belli bir aşamaya kadar geldiniz bir gün duyduk ki kişisel verilerin korunması kanunu diye bir konu varmış o da tam öğrenilememiş de olabilir ama ben test yaptırmak istemiyorum dedi size. İşte burada yine test uygulamamız gerekiyor. Ölçülülük testi, gerçekten iş sağlığı güvenliği açısından benim o testi yapmam bana emrediliyor mu emredilmiyor mu? Zaten emredilmiyorsa niye yapıyorduk bu saate kadar yapmamamız gereken bir şey yaptığımız ortaya çıkıyor ama gerçekten izin veriliyorsa benim aynı zamanda diğer işçi arkadaşlarımda sağlığını korumakla ilgili yükümlülüğüm olduğu için burada iş akitlerinin feshiyle ilgili bir durum da gündeme gelebilir. Eğer devam etmek istemiyorsa hakkıdır tamam ama o zaman da işten ayrılması gerekecektir. Acaba iş akdi feshedildiği zaman da haklı sebep olarak da ilerde tarih tarafından algılanacak mı gelecekte göreceğiz bu tip uygulamalar meydana geldiği zaman. En azından mesela Yargıtay'ın iş hukukuyla ilgili dosyalarına bakan tarafın dairenin kişisel verilerin korunması kanununla ilgili yorumunu o zaman yakalamış olacağız.

Sağlık verilerinin zaten ayrı olarak saklanması her zaman gündemimizde olan bir konu ve daha güvenli yetkili erişimin sağlandığı ki daha çok bunlar ISO 27001 politikaları da olarak geçiyor belgelendirme sistemleri açısından ama hiçbir zaman ISO 27001 politikası olarak veya başka herhangi bir politika olarak belirtilmeyecek. Mümkün mertebe kurullar ilke olarak ayrıntıya girmeden saymakla yetinecek mecburen bu şekilde. Çünkü bu politika ve süreçler her zaman değişebilir. Üst bir yetki olarak zaten temel ilkeleri belirlenmiş durumda. Ama şu an uygulama açısından da çözüm bu tür zaten hâlihazırda var olan politika ve güvenlik yöntemlerinin uygulanması olarak çözüm üretiliyor. Çünkü baktığınız zaman da çıkartılan bununla ilgili kararın içerisinde bulunması gereken alınması gereken önlemlerin içeriğine baktığınızda teknik olarak da 9001, 27001 tarzı bir uygulamanın içerisinde yer aldığını görüyoruz bu içerikle ilgili.

Mustafa Beylerin tabi daha yakından bileceği bir yönetmeliğimiz de var malumunuz. Kişisel sağlık verilerinin işlenmesi ve mahremiyetinin sağlanması hakkında yönetmelik... Öyle çünkü ara ara değil sürekli gördükçe kendileri bu konuyla ilgili tabipler Birliği olarak işlemler yapıyorlar takip de ediyorlar konuyu. Ama son zamanlarda ben yakala-

yamamış da olabilirim ama şöyle kararlar verildi: Ocak ayındaki verilen kararda birincisi Kişisel Verilerin Korunması Kuruluna sunulmamış olması, ikincisi de kurulun gerekli önlemlerin yayınlamamış olmasına konu bağlandı ve hemen akabinde kurulumuz bizim bir karar yayınladı bununla ilgili alınması gereken temel önlemler nedir diye yayınlamış oldu. Şimdi bilmiyorum bundan sonra yeniden bir dosya var mı, olduğu zaman nasıl değerlendirecek, bir dahaki yönetmelik değişikliğinde burada göreceğiz. Acaba burada bir diğer konu sadece hukukçu olarak kafama takıldığı için, kurulda bu davaların tarafı olmaya başlayacak mı? Evet, taraf olmaya başladı ve süreçler de gidiyor şu an. Ve veri güvenliği konusunda talep edilen şu: Düzenli olarak eğitimlerin verilmesi... Eğitim tabii bu mevzuatta uygulamada olmazsa olmaz. Yani mutlaka bu eğitim süreçlerini devam ettirilmesi gerekiyor. Her aşamada eline her kişisel veri geçen özellikle kişisel verisi olması gerekmez, herkesin bu konuda artık bir kültür olarak bunu oturtması gerekiyor. Herhangi bir yere gidip de bu süreçler artık böyle olacak diye anlattığımız zaman ilk karşılaştığımız şey bu nasıl olur? Elbette bizler hukukçu olmamızı rağmen biz de korkuyoruz bu nasıl olacak noktasındaydık. Ama sürekli uygulaya uygulaya biz sindirdik. Hukukçular sindirdikten sonra da bu konuyu bütün sektörün bütün uygulamacıların sindirmesi gerekiyor. Bu kültürün değişmesi gerekiyor. Günümüz sorununda bu güne gelene kadar 25-30 senesini harcadı ki Avrupa Birliği gibi bir kültürden bahsediyoruz. Biz burada kaç sene harcarız ve bunu bir üst faza taşıyız diye bakacağız bu konudaki ilerleyişimize. Ama dijital tarafta çok hızlı koştuğumuz için herhalde çok da ileriye gitmemiz şimdiden 3 aşığı 5 yukarı bir iç içe geçmişlik de var.

O kadar da geri bir mevzuattan bahsetmiyoruz. Bunun sonlanışında gizlilik sözleşmelerinin yapılması var. Özellikle bu verilere erişen personelle ilgili özel gizlilik sözleşmelerinin yapılması zaten uygulamada her zaman yapılıyor ki burada üçüncü taraf açısından kullandığımız yazılarda buna zaten dahil ediliyor. Veri işleyen tarafa burada sürekli dahil ediliyor. Veri işleyen meselesi doğru söylemek gerekirse konu sağlık verisi olunca işin içerisinde aktarma girince zaten siz buna bir etüt bazla ilgili açık rızayla bu kadar derdiniz varken bir de işin içerisinde veri işleme ben bunu aktarım onun yazılımları üzerinden kullanırım demek gerçekten büyük bir problem haline gelmeye başladı ve yeni bir hukuk sözleşmeler hukuku anlamında bir taahhütnameler meselesi gündeme gelmiş durumda. Bu verilerin sağlık merkezleri ve dışarısına çıkartılmasıyla ilgili ciddi problemler söz konusu. Mümkün merteye veri sorumlusunun sahasına hâkimiyet alanında tutmak, bu aşamada daha netleşmeden konuların dikkat etmekte gerçekten fayda var.

Yetki kapsamı sürelerin ve yetkilerinin net olarak belirtilmesi gerekiyor. Bunun hem yazılı olması hem dijital ortamda alınan tedbirlerle değiştirilmesi gerekiyor. Yetki kontrollerinin yapılmasıyla ilgili hususlar var. Bir de şöyle bir durumumuz oluyor çünkü. Bir işletmede bir yetki veriyorsunuz o yetki dijital olarak yapıyorsunuz. O kişi merkezi olarak bütün herkesin verilerine erişebiliyor. Çünkü ona artık o yetki verilmiş durumda. Bir gün o kişi başka bir daireye, başka bir bölüme, departmana atanıyor. Ama zaten aynı ağa dahil olduğu için o bilgiye erişimi devam ediyor. İşte burada genellikle de işletmelerde böyle bir sorunumuz var. Acaba bunu biz bilgi işlem bölümü mü takip et-

meli yoksa insan kaynakları mı takip etmeli gibi bir durumumuz oluyor. Aslında tabii ki bu personel değişikliği insan kaynakları yaptığı için insan kaynakları zaten biliyor bilmemesi mümkün değil ama bilgi işleme de uyarması gerekiyor. Bu entegrasyon hızlı bir şekilde sağlanması lazım. Yoksa şöyle bir durum oluyor. İlk etapta siz uyumluluğu yaptınız bitirdiniz dediniz ki yetkilendirmede 5 kişi var. Evet, bu 5 kişiyle ilgili özel tedbirli her alanda ama 5 kişi departman departman gezmeye başladıkça yıllar içerisinde bu sayı 25 kişiye ulaşmaya başlıyor birden bire. Bu noktada da bilgi işlem tarafının ya bununla ilgili uyanık davranması başka bir departmandan bu bölüme giriş yapıldı ben bunu yakalayayım diye arka hususta yer alması gerekiyor ama şöyle bir durumumuz var. Veri sorumlusu veri temelli bir uygulama da olduğu için yarın öbür gün böyle bir konu zaten bir şikâyete konu olsa da bir karara konu olsa mutlaka veri sorumlusunun canı yanacaktır. Çünkü burada bir idari işlem var. Gerekli idare ve teknik tedbirler alınmamasıyla ilgili genel olarak verilen temel yaklaşımın bu şekilde olduğundan dolayı bir problem yaşatacaktır herkese. Çünkü yakın zamanda yayınlanan bir diğer karar da kurul kişisel verilere erişme yetkisi olan kişinin ayrıca düzenlenmesine dikkat çekti. Bunlar kimler? Birincisi her işletmedeki sistem yöneticileri... Çünkü zaten sistem yöneticilerine emanet ediyorsunuz aslında bütün kişisel verileri. Şimdi bunu kim denetleyecek gibi bir sorunumuz var. Büyük ihtimalle ileride bu kişilerin denetlenmesi için mevcutta mesela mali tarafta olan bağımsız denetim meselesi şu an AB'de olan atanan Officer'lar gibi uygulama belki bizde de bir süre sonra devreye girebilir ki bu kişiler denetlensin diye. Yoksa bir işletmenin içerisinde kendi kendini denetlemesi kolay değil. Belki sağlık verisi anlamında çok daha kıymetli veriden bahsettiğimiz için bakanlık bununla ilgili bir sistem de geliştirebilir bakmak için. Kripto olarak tutulsun, şifreler olarak tutulsun, bu şifre olarak tutulan veri tabanına başka birisi ele geçirdiği zaman bunu okuyamasın şeklinde teknik tedbirlerin de söz konusu. Aslında bu AB'ye şu an yeni uygulaması devreye bulanıklaştırmaya da benzeyen bir uygulama var burada. Mümkün merteye sağlık verileriyle ilgili özel bir yönetmelik çıkartıldığı için özel bir uygulama getirdiği için bu tip teknik tedbirlerin alınıp alınmadığına dikkat ediliyor uygulamada acaba var mı yok mu ne yaptıklarına bakıyoruz.

Aslında yönetmelikle ilgili az önce kişisel sağlık verileri işlenmesi mahremiyetinin sağlanması hakkında yönetmelik açısından da kişisel sağlık verilerinin işlenmesiyle ilgili temel unsurlar tekrarlanıyor. Birincisi aydınlatma yükümlülüğü önce bilgilendirilecek ikincisi de açık rızanın alınması gerektiği gibi durumlar söz konusu. Ve vermiş olduğu rızayı da dilediği zaman kişinin geri alması gibi durumumuz var. Şimdi bundan sonra da en az uygulaması aslında devreye giriyor. E nabız uygulaması az önce girişte bahsetmiş olduğum belki bizler son verileri internette herhangi bir yere işlenmemiş olan nesiliz dememdi. Ama aslında işlenmeye de başlayacak gibi görünüyor burada. Ama ciddi bir merkezi bir ... içerisinde bu tip bilgilerin toplanması tercihtir. Uygulanabilir ayrı bir konu. Ama burada şöyle bir sorun var. Bunların inanılmaz bir koruma sağlanması gerekiyor. Bugün içerisinde günümüzde ele geçirilemeyecek veri diye bir şey söz konusu değil. Geçirilmesi özel sektörün eline geçmez daha geçtiğimiz hafta Facebook bununla ilgili raporunu yayınladı. Nasıl başına geldiğini nereden veriler çıktı diye. Özel sektör

büyük özel sektör Google bunun başında geliyor, Yahoo büyük problem yaşadığını biliyorsunuz geçen sene. Özel sektör bu tip konularda tedbirler alamazken bizlerin devletin böyle bir verileri topladıktan sonra gerekli tedbirleri nasıl alabileceğiyle ilgili ciddi sorular var. Çünkü şu da var. Ben bilişim suçları alanında da çalıştığım için şöyle bir durum var. En iyi hacker yakalanmayan hacker. Eğer yakalanmışsanız zaten kötü bir hackersiniz. Böyle bir kendi içinde bir kısır döngü söz konusu. Ve yine bir konu var ki, bir sızma zafiyeti meydana geldikten sonra bu hemen ortaya çıkmıyor zaten. Aylar, bazen yıllar sonra ortaya çıkıyor. Bazen de ifşa edilmiyor. Her ne kadar kanunda derhal bildirme yükümlülüğü olsa bile. Bu derhal bildirme yükümlülüğü nasıl devreye girecek, uygulamada da işte yavaş yavaş görmeye başlayacağız. Ama bu uygulamayla ilgili benim böyle hep okuduğum zaman aklımdan geçen sadece bu kadar verinin bu şekilde bulunuyor olmasının getirdiği korkulardır. Ve yine yönetmelikte şöyle bir durum var. Merkezi veri tabanından kişisel sağlık verileri ancak anonim hale getirilmek suretiyle aktarılabilir gibi bir husus söz konusu. Anonimleştirme dediğimiz konu bugün zaten sunumlardan bir tanesi olacak ama gerçekten çok zor konulardan birisi. Şu an uygulamada çok büyük holdingler dahil olmak üzere sürecin tamamlayan herkesin gelip de takıldığı yer tamam bütün sürecimi tamamladım, imha sürecine geldim. Ya sileceğim ya yükleyeceğim ya da anonimleştireceğim. Buna kim karar verecek ama. Öncelikle hangisini uygulayacağıma kim karar verecek ki normalde anonimleştirme son çare olması lazım. Ya yok edin ya da silin. Hatta yok edin. Bilgi işlem de buna ulaşmasın. Silmeyle yok etme arasındaki fark zaten veri tabanı geri dönülemez şekilde yok edilmesi. Ama anonimleştirmede sorun şu: Kime göre, neye göre? Daha önce nice sağlık sektöründe yaşandı bu sorun. Anonimleştirildiği düşünülen veriler bir başka veri tabanı eşleştirip vatandaşlara ulaşılmıştı. O yüzden anonimleştirme büyük bir sorumluluk istiyor. Aynı bir uzmanlık konusu getiriyor ve şu an uygulamada da dediğim gibi bilgi işlem departmanları yıllanmış olan, süresi gelmiş olan verileri ayırıp şu an anonimleştiremedikleri bir noktadayız. Çünkü buna kim karar verecek. Pazarlama departmanının bir şey söylemesi mi gerekiyor... Yok, eğer hukuk departmanı mı bir şey söylemesi gerekiyor. Bilgi işlem zaten düğmeye bastığı zaman işlemi gerçekleştirecek. Yönetim kurulu acaba bununla ilgili nasıl hareket edecek gibi bir durum var. O yüzden çok da uygulanabilir bir konu değil. O yüzden de burada bu bilgiyi anonimleştirmekle aktarılabilir, tartışılır. Çok da kolay bir konudan bahsetmiyoruz bu anlamda. Aktarıyoruz ama nasılsa anonimleştirme dediğimiz bir veri bir bakmışsınız başka bir veri tabanı ile eşleştirilip karşınıza başka bir şekilde çıkabilir. Aynı konu silmeyle ilgili de var. Yerel veri tabanından silinebilir şeklinde bir durum var merkezi değil yerel veri tabanından. Neden silme neden yok etme uygulanmıyor gibi bir durumumuz söz konusu.

Rızasını paylaşmış olan, rızayla işlenmesini yaptıktan sonra bir kişinin, yine kanunumuzda var ve yeni yönetmelikte yer alıyor ayrıca, anonimize edilmesine itiraz etmekle ilgili bir hakkı söz konusu. Bu hep benim dikkatimi çekiyor kanunda g maddesinde yer alan bir meseledir. Kişinin otomatik sistem üzerinden analiz edilmesi suretine dediğimiz nokta bir algoritmadır. Yapay zekâdan bahsetmekteyiz gibi bir durum söz konusu. Ben eğer sizin davranışsal bir sistemle kod yazdıysam gerçekten birisi bunu bugün itiraz

ederse, şikâyet ederse, kurul da sizden savunma isterse kurul size diyebilecek mi acaba? Bu yapmış olduğun sağlık eylemiyle ilgili bana göster bakalım sen nasıl veri işliyordun deyip sizin bu ticari sırlarınızı açması bir gün istenecek mi göreceğiz hep birlikte.

Dijital sağlık uygulamalarıyla ilgili durumlar söz konusu. Burada en büyük sorun açık rızaya ne zaman alınacağız. Şimdi hepimiz yeni versiyonları çıkıyor her sene bu tip ürünlerin. Sağlık kalp atışınızı takip ederek eğer bir ritim bozukluğu varsa doktorunuza bir mesaj gönderecek. Yeni çıkacak olan uygulama. Peki, burada hadi bu kadar ileri gitmesin sadece koşuyorsunuz koştuğunuz verilerle ilgili veri topluyor ama derdi aslında sizin sağlığını takip etmek. Tansiyonunuzu takip etmek... Basit şeyler. Bunları satarken mi açık rızayı alacağız, bu gitti kargodan teslim aldı kişi taktı koluna uygulamayı indirdi. Aktif edecek o an mı açık rızayı alacağız? Veya aracı varsa birisi bunu kampanya yaptıysa perakende zincirinden kişi mi bu açık rızayı alacak gibi bir derdimiz söz konusu. Çünkü bir de hizmet ön şart yapamıyorsunuz böyle bir şeyle takılıyorsunuz genellikle. Aynı zamanda da kişinin sağlık verisini transfer ediyorsunuz yurtdışındaki herhangi bir lokasyondaki ürüne ya da veri tabanına.

Peki, Türk vatandaşların verisini yurt dışında bu şekilde işlediği ve tuttuğu için kişisel verilerin korunması kurulu da bir gün diyebilecek midir ki, bir dakika. Sizde bizim vatandaşlarımızın verileri var, ne yapıyorsunuz? Ya da bir şikâyete konu olduğunuz zaman AB vatandaşlarına yapılan konu gibi gündeme gelecek mi, bakacağız. Ama günün sonunda Türk vatandaşları tarafından da bu uygulamalar kullanılmaktadır. Ve şu anda sektörde bir sorundur. Yani bu evet bir şekilde gidiyor. İndiriyorsunuz ya da böyle bir fiziki ortamda kullanılabilme olarak da düşünmeyebilirsiniz. Yanınıza koyuyorsunuz sizin uyku ritminizi takip ediyor. Nefes alış verişinizi... Onunla ilgili size bir rapor çıkartıyor. Bu da bu şekilde ele alınıyor.

Son olarak Nilgün Hocam ispat yükünden bahsetti, özel hukukçuların meselelerinden ciddi konularından bir tanesidir her zaman ve uygulamada da aydınlatma tek taraflı bir konu olduğu için bir sözleşme niteliği taşımadığı için aydınlattığınızı ispat etmek sizden beklendiğinden dolayı kanun koyucu tarafından genellikle bir metin imzalatılıyor. Gerekliliğine rağmen iş akdi yapılırken de bu işlem gerçekleştiriliyor veya sorumlu birim bazında dediği için size internet sitenize bu politikalarınızı ayrıca yayınlanması gerekiyor. Bir gün size sorulursa zaten internet sitenizde vardı diyebilin diye. Ya da herkesin görebileceği bir lokasyona sadece işçilerinizin görebileceği ya da işçilerinizi vatandaşların görebileceği sadece vatandaşlar için ayrı yapmamız gerekiyor. Çünkü bir aydınlatma metnini hepsini iç içe koyarsak zaten o sadelikten uzak olacaktır.

Dijital ortamlarda yapılmış olduğunuz bu işlemlerin geçerliliği gerçekten bir dert. Hatta bizde bazı mevzuatlar var. Yazılı unsuru esas. Ama bu olmadığı zaman da biz bu kişinin gerçek mi kişi olduğunu ispatlayamıyoruz şu anda elektronik imza olmadıkça. Böyle bir durum var. Elektronik imza olursa o kişidir ama bu kadarda zorlaştırmadan bu konuyu nasıl çözeceğiz. Ya SMS atıp doğrulama ya da e posta gönderip doğrulama tarzında şu an

çözmeye çalıştığımız yöntemler var. Ama biz bir gün derse ki o kişi ben değilim elbette bunun bir çözümü olmayacak ve mobil uygulama platformlarının yaklaşımı da Apple Store'u yüklersiniz Google Play yükleseniz de genellikle artık sizden bununla ilgili yükümlülüklerinizi bir belge daha isteniyor. Üyelik sözleşmesi vs. isteniyor. Aynı zamanda bunları ne yaptığınız isteniyor. Çünkü Apple artık mahremiyet satmaya başladı. Şirketlerin yeni ürünü bu... Yani olumsuz bir ürün değil, güzel bir ürün. Mahremiyetle bir yere götürmeye çalışıyor. O yüzden de sizin mahremiyeti ihlal eden bir uygulamayı Apple Store'a yüklemeye çalıştığımızı fark ederse de bunu zaten engellemekle ilgili elinden geleni yapıyor.

Bir diğer konu da rıza yorgunluğunu engellemek için de dijital çözümler kullanılıyor. Çünkü işe başladı çalıştırıyorsunuz ya da sağlık verisini aldınız vs. bir takım konularda işletiyorsunuz. Bu kişi bunu unutabilir. Unutmaması için 3 ya da 6 ay gibi sürelerle kişiye mesaj, SMS, e-posta gönderilerek bu rıza yorgunluğunu ortadan kaldırmaya çalışıyoruz ki 5 sene önce verdiğim rızayla ilgili kişi hâlâ farkında olsun diye.

Benim aktaracaklarım bu şekilde. Teşekkür ederim.

Av. Mustafa Güler

Son konuşmacımız Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etiği AD Prof. Dr. Murat Civaner. Murat da bu meselenin etik boyutunu paylaşacak bizimle. Ondan sonra da toparlayacağız.

AYDINLATILMIŞ ONAM SORUNLARI

Prof. Dr. Mustafa Murat Civaner

Uludağ Ünv. Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD

Teşekkürler tekrar. Davet için de katılım için de sabrınız için de teşekkürler. Önceki konuşmacılara da teşekkürler. Konuyu hazırlamaya çalışırken okuduğum şeyler beni karamsarlığa itmişti. Daha da karamsar olmak için iyi nedenler var hakikaten anladığım kadar. Evet, medyadan takip ediyoruz elimizden pek çok şey kaymış gitmiş gibi görünüyor, annemizin kızlık soyadından pek çok tercihimize kadar. O zaman ne yapıyoruz? Ne yapmaya çalışıyoruz. Bunları düşündüğüm zaman, düşünürken bir haber gördüm. Onu sizinle paylaşmak istiyorum. Çin'de devlet yeni bir sistem kuruyor. Şöyle ki, bütün 200 milyon tane mi bütün ülkenin her yerine kamera yerleştirecekler. Bu kameralar insanların yüzlerinden kim olduklarını tanıyacak. Yüz tanıma sistemleriyle. Ve 24 saat insanları izleyecekler. Şu filmlerdeki bütün o şeyler gerçekleşecek. Bunun amacı da şu: Bu insanlar nasıl davranışlarda bulunuyorlar. Sadece güvenlik değil biliyorsunuz bugüne kadar bizim hep bu tür datanın devlet tarafından alınması gerekçesine güvenlik deniyordu. Sadece güvenlik değil. Mesela sizin yeme alışkanlıklarınızı takip edecekler. Sağlıklı besleniyor musunuz? Trafik kurallarına uyuyor musunuz? Çevreyi kirletiyor musunuz? Nasıl bir vatandaşsınız siz? Vatandaşların profillerini belli sınıflara ayıracaklar. Bunun adına da sosyal kredi sistemi diyorlar. Hepimiz hangi profilin içerisine düşüyorsak o profile göre puanlarımız olacak. 0 ila 100 arası. Peki, bu puanlar ne işe yarayacak. 5 kategori olacak diyelim, hangi kategoriye düşüyorsanız ona göre bankalardan kredi alabileceksiniz. Ona göre belli yerlere girip çıkma izniniz olacak. Belli yerlere giremeyeceksiniz mesela. Belli şeyleri satın alamayacaksınız. Belli işlere başvuramayacaksınız bile. Çinden bahsediyorum. Belli insanlarla evlenemeyeceksiniz. Hangi eşi seçeceğiniz de ona göre belirleyecekler. İnsanlara karınca muamelesi yapan bir toplum, evet Çin'i eleştiriyoruz ama bu işin nerelere kadar gidebileceğine dair çok korkunç geldi bana. Dolayısıyla da hakikaten peşini bırakmamak gerekiyor diye düşündüm.

Bunu böyle 4 dakikalık bir videoya çevirdim. Bunu bulabilirsiniz, Türkçesi de var. Buradaki sıkıntı şu: Daha da önemlisi bana kalırsa bu örnek gösterdiği Çin vatandaşı modern bir hayat sürüyor. Başarılı bir iş kadını diye. Bunu normalleştirmiş mesele o. Bizler bir süre sonra bu tür şeyleri normalleştirebiliriz. Diyoruz ki ama güvenlik lazım ya da iyi de zaten böyle şeyler var, az önce anlattığım şeyleri kurallara bağlamaksızın da üç aşağı beş yukarı toplumun ahlaki normlarıyla yapmıyor muyuz? Şu tür insanlar şunları seçiyor ama bu profiller bunlardan uzak duruyor ya da şirketler devletler yapıyor ya da ahlaki

kurallarımız buna göre belki. Bakın şurada çok ilginç gerçekten, yürüyen herkesin yüzünü tanımlıyor. Pilot uygulamaları yapılıyor şu anda. Dolayısıyla bu iş bu kadar bana korkutucu geliyor.

Biz şimdi bu meseleyi iki tarafıyla da konuşuyoruz ama daha çok ihlal tarafını bir tarafa bırakmak lazım herhâlde. Esasen suiistimal tarafını konuşmak lazım sanırım tam da bu nedenle. Zaten aydınlatılmış onam da suiistimal tarafını önlemeye yönelik. Biraz şöyle bir şeylerden söz etmeye çalışacağım. Kavramlardan söz ettikten sonra aydınlatılmış onam yeterli koruma sağlayabilir mi ve öneriler... Kavramlar konusu bence çok önemli. Çünkü ne güzel bizim alandan birilerini hukukçularla bir araya getirmiş oldu bu oturum. Hukukçular öyle bakmıyor olabilir, ama hukukun nasıl baktığını anlattılar. Hukukun bakışıyla gerçekten aydınlatılmış onamdan bizim kast ettiğimizin çok farklı olduğunu anlamış oldum. Mesela veri dediğimiz zaman bir belki şununla başlanabilir. Böyle geçiyor. İşlemek ve paylaşmaktan söz ediyoruz. Düzenlemelere baktığımızda onu niye topluyoruz konusundan başlamak lazım aslında değil mi? Söylendi zaten. Nasıl güvenliği sağlanacak. Kimler erişebilir? Ne amaçla ve nasıl işlenecek ve işlenirken az önce de yine söz edildi kimliksizleştirme nasıl yapılacak? Ne amaçla kullanılacak o veri? Kimle neden paylaşacaksınız benim verimi konusunda daha iyi düzenlemeler olması lazım. Sadece işleme ve üçüncü taraflarla paylaşma ya da yayımlamayla sınırlı şu anda. Bu veri nasıl bir veri? Söylediğimiz gibi özel yaşama ait bir veri. Benim kim olduğumla ilgili bir veri ve beni bütün dünyada 7-8 milyar içinde eşsiz kılan özelliklerime dair veri. Ama bu sadece biyolojik verim de değil üstelik. Belki daha önemlisi kişisel tutumlarım, değerlerim, seçimlerim, yaptığım ya da yapmadığım, yapmayı reddettiğim seçimler, verdiğim kararlara dair bir şey. Dolayısıyla da beni gerçekten çırılçıplak kılacak bir şey. Herkesin önünde toplum içinde devletin önünde neyse... Benim değer verdiğim her şeyin önünde ya da beni çok savunmasız kılıp büyük zararlar alabileceğim bir şey. Dolayısıyla risk benim bütün bu bilgilerimin benim çıkarlarıma aykırı kullanılması olasılığı. Neden kaynaklanıyor bu risk? Söyledik ihlallerden kaynaklanıyor. Evet, tamam elektronik olanaklar arttıkça bu iyice artıyor. Olası hasarı kontrol altına almak neredeyse olanaksız. Nereye kadar gideceğini bilmiyorsunuz. Fakat bir de suiistimal var. Hakikaten güç asimetrisi çok büyük... Dolayısıyla o asimetriyi biraz azaltsın diye nasıl yapılır diye bakılıyor ama burada sadece devlet değil şirketler de bir taraf bizim karşımızda. Onlara karşı da biz onların büyük gücü karşısında da ne yapabiliriz diye bir risk altındayız. Kayıplarımız iş, sağlık, onur, saygınlık, maddiyat hatta yaşam bile olabilir. Bu kadar önemli bir risk altındayız. Sağlıktan bahsediyorsak da tıbbı olan güvenin azalmasından...

Birkaç tane haber paylaşacağım. Bu yeni bir şey biliyorsunuz. RTÜK kabul ettiği yönetmelikle bu yeni geldi. 26 Eylül 2018. Şöyle bir bilgiye rastladım, gerçekten en çok sağlık alanında oluyormuş sızıntılar. Sağlık Bakanlığı 1 milyon kişininin galiba verilerinin kontrol dışına çıktığını kabul etti. Ama onun içinde HIV'liler de varmış ama sadece bizde değil. İhlaller meselesi bütün dünyanın meselesi. İngilizlerde de ABD'de de oldu. Olacak da zaten. Çünkü bir endüstri alanı bu. O veriyi bir şekilde almak. Zaten devletler artık siber ordularıyla bu işi yapıyorlar. Olacak. Fakat o oldukça bir taraftan da

şöyle araştırmalar da görmeye başlıyoruz. Doktorlardan bilgi saklamaya başlamış insanlar. Öyle değil mi, hepimiz yavaş yavaş bunları düşünmeye başlayacağız acaba şunları söylesem mi diye. Böylesi büyük bir problem alanının içinde risk alanının içinde onam nereye oturuyor? Bizim, o zavallı küçücük bireyin söz sahibi olabileceği biricik bir alan aslında onam. Aydınlatılmış onam. Onun dışında istiyorlar ki bütün böyle bizim dışımızda süreç gidiyor orada bize bir şey soracak devam edecek. Zaten süreç gidiyor. Orada bize küçük bir söz hakkıyla zaten yapmak istediğine devam edecek. Yaklaşım bu. Yoksa biz böyle bütün sürecin başında suyun başında oturmuş cevaz verir durumda değiliz. Biz sürecin küçücük, kliklediği anda işi biten, yok sayılan küçücük bir bileşeniyiz bütün bu meselenin. Tek alan aslında. Düzenlemelere baktığım zaman bunlar benim görebildiklerim. Hatalı ve eksikliği olduğunu gördüğüm birkaç şey var. Bir tanesi rıza meselesi. Biz rızayı reddediyoruz sağlıkta biliyorsunuz. Rıza insanların evvelden belki anımsayacaksınız böyle karınca duası gibi bir tane yazarlardı 6-7 puntoyla. Tek bir sayfa formdu. 1219'un 70'ine dayalı çıkardıkları şey. En altında biraz daha büyük puntolarla her şeyi kabul ediyorum diye bir şey vardı. O rıza işte. Orada imzası var mı, bitti. Adama yap istediğini. Mantık buydu. Ama aydınlatma bu değil. Aydınlatma karşındakinin senin söylediğini anlamasını sağlama. Anlayıp anlamadığını denetlemen gerekiyor. Yine senin, aydınlatma alanın yükümlülüğü. Ama şeylere baktığınızda hep rıza diye geçiyor. Hukukun anlayışının da hâlihazırda en azından bu noktada sanki o rızaya hapsolmuş gibi anladım. Yanlış, eğer aydınlatmayı savunuyorsak. Çok fazla Türkçe denemesi var, nefret ettiler şu aydınlatma sözünden. Hasta Hakları Yönetmeliği'ne sokana kadar uğraştık. Biz soktuk diyemiyorum yine de ama 2014'te aydınlatma sözcüğü bir yerde girdi; ama mesele hala... Bilgilendirme tek taraflı olur. Ben şu an bilgilendiriyorum mesela. Ama sizlerle oturup konuştuğum zaman benim söylediklerimi, ne düşündüğünüzü ancak o zaman anlayabilirim.

Baktığımız zaman KVK'da böyle geçiyor bir de açık diye bir sıfat eklenmiş. O da herhalde yoruma açık. Bilgilendirme lafı var ve rıza var. Yönetmelikte yine bilgilendirme rıza. Tamam onam sözcüğünü tartışabiliriz. Türkçe zaten büyük problemimiz; Türkçe bilginizin eksikliği... Ama aydınlatma lafı tartışılır bir şey değil. Çünkü o karşı tarafın ne anladığıyla ilgili. Bakın bu rıza işte. Bu bilmem ne üniversitesinden benim bir zaman kopyaladığım bir şey. Bakın diyor ki hastanede kaldığım süre içinde ödemem gereken bütün ücretleri kabul edeceğime ilgili doktorun yapacağı tüm cerrahi müdahaleyi anesteziyi kabul ederim... Ödemiş olsam da almayacağımı kabul ederim... Olası komplikasyonlar hakkında her şeyi kabul ediyor. Bu rıza işte. Bunu kliklesen ne olur. Bunu kliklediğin zaman aydınlatılmış olmuyorsun ki. Neydi? Özgür iradeydi. Özgür iradeyle aldığını söyleyebilir miyim?

Bir başka şey verilerin rıza olmadan paylaşılması... Bunun için çok fazla pencere var KVK'da. Mesela önce diyorlar ki rıza olmadan olmaz; ama ondan sonra yeterli önlemler alınırsa hani muallak şeyler var, hakikaten, ya da hatta yabancı ülkelere aktarılabilceği, yine bizim denetimlerimizin dışına çıkan bir şey. Yine yönetmelikte de bu sefer KSV için olmuş sayılmış ama o kadar büyük pencereler açılmış ki o pencereden her şey kaçır

gider gibi görünüyor. Zaten bunun için KSV çıkarıyorsunuz ve siz orada açtığınız pencereyle KSV'nin varlık nedenini neredeyse ortadan kaldırıyorsunuz. GSS verileriyle ilgili bir yönetmelik var orada da benzer bir şey var. Diyor ki aşağıda belirtilenlerin veri talebinde bulunması halinde 10'uncu madde yani aktarılması yasaktır maddesi uygulanmaz. Nedir o? Kurum sağlık politikalarıyla ilgili olarak iş ve işlemleri yürüten ve bununla ilgili çalışma yapan kurum personeli... Ve firma ürün ve marka veriler talep halinde. Çok fazla örneğini gördük. İhlalleri bir tarafa bırakarak konuşuyoruz dedik. İhlal değil bunlar tabii düpedüz politika diyelim. Sağlık verileri satılacak diye bir iş çıktı ondan sonra SGK işi çevirmiş. Sonrasında sattığı ortaya çıkmış. Bu evet ihlal kısmına girer ama DDK demiş ki kişisel verileri dikkatsiz çok güzel ifade etmiş kibarca. Kişisel verileri dikkatsizce veriyor demiş. Ne gerek var. Söyledi benden öncekiler, pasaport numaramı niye veriyorsun gibi...

Şunlar yok dedik; depolama kullanma yayınlanma aşamaları yok. İşlenme var. Korunma var, veri mahremiyeti sağlanması, toplama işleme aktarma var. Ama kullanma kısmı yayımlama kısmı hakikaten sıkıntılı.

Buraya kadar şundan bahsetmeye çalıştım. Düzenlemelerde sıkıntılar var az önce de ifade edildi. Ben de görebildiklerimi söylemiş oldum. Ama şeyde çeliştiğini söylemiş. Çelişme değil bu, ben hatalı olduğunu söylüyorum. Aydınlatılmış onam diyorsak zaten oturumda o rızayı bir defa baştan reddeden bir söylemle gitmemiz lazım. Orada özgür irade olmadığını o şeyleri internet ortamında örneğin söyleyerek.

Peki, ikinci soruda şunu sormak lazım diye düşündüm. Peki, biz bu işi uygun biçimde aldığımızı varsayalım bu bize uygun biçimde alabilir miyiz? Gerekliliklerine uygun biçimde aydınlatılmış onam alınabilir mi? Orada da şuna bakmak lazım. İki tane koşulu var aydınlatmanın. Bir tanesi kişinin karar verme yeterliliği olacak sağlık alanına baktığımız zaman. Bir tanesi de anlayacak dedik. Karar verme yeterliliği olması için, özgür iradesi, söylemleri ortaklaştırmaya çalışıyorum, olması gerekiyor. Peki, iki, neyi anlayacak? Yeterli derecede bilgilendirildikten sonra bütün bunları anlayacak. Dolayısıyla anlaması sağlanacak. Dolayısıyla anlayıp anlamadığı denetlenecek. Öyle değil mi? Biz hastanın onamının uygun olup olmadığını buradan anlamaya çalışıyoruz. Hekime de diyoruz ki bak anlamasını sağla. Dolayısıyla bu bir form imzalatmak değil. O rıza. Form işi rıza. Formu imzalayıp gidiyorsanız siz rıza alıyorsunuz. Siz öncesinde bir anlamasını sağlayacaksınız o süreç tükendikten sonra hasta anlamadığı noktaları gelip bir daha sorsun istiyoruz hastaların elektif şeylerde. Bir daha gitsin. Ta ki en sonunda diyecek ki kafamdaki her şeyi sordum, anlatılanı anladım. Neymiş senin anladığın bana şunu yapacaklarmış. Benim hastalığım şuymuş. Check ederek. Yoksa sadece o formu arkadan çekip imzalattığınız şeyler rıza. Üzerinde her ne kadar aydınlatılmış onam yazsa da. Örneğin bu koşullar gerçekleşmeden alınamaz aydınlatılmış onam ama bir örnek. Geleneksel alternatif tıp uygulamaları. Aydınlatılmış onam alabilmeniz için riskleri anlatabiliyor olmanız lazım. Olası riskleri beklenen yararları yapmazsak ne olur alternatifinde ne olur bütün bunları anlayıp içinden birlikte seçim yapmamızdır aydınlatılmış

onam. Benim profesyonel önerimle hastaya dair. Ama örneğin geleneksel alternatif tıp uygulamalarında riskleri bilmediğimiz için aydınlatılmış onam alınamayacağı gibi aynen KSV’de de bana kalırsa uygun biçimde tam olarak aydınlatılmış onam bir yere kadar alınabilir. Alamayız deyip bırakmayalım. Onu zorlamak lazım. Çünkü adını koyabileceğimiz tek risk veri gizliliğinin ihlali. Ama sonrası o nerelere gidecek derinliğini niceliğini saptamak olası kullanım alanlarını sonuçlarını öngörmek zor. Ve belki de sorun gri alanların sömürülüyor olması. Tabii ki onlara bakıyorlar. Gri alan nerede? Pencereyi nereden yakalarım? Örnekleri verildi bakın bütün büyük alışveriş siteleri beni izliyor. Cep telefonu şirketleri benim nerede olduğumun datasını sürekli satıyor. Facebook’un şu kadar milyon siteyi izlediği hatta biliyorsunuz ABD’deki seçime dair bir müdahale aracı olarak kullanıldığı, Facebook verilerin bir şirkete sattıktan sonra ortaya çıktı. Sağlık sigortacıları benim hakkımdaki bütün verileri izliyorlar, benim hangi paketten kaç liraya primle sigortalanacağımı belirlemek için. Hatta bakın hâlâ ben ihlallerden bahsetmiyorum gri alanlardan bahsediyorum. Teknoloji şirketleri yarımı kontrol etmek istiyor diye haberler çıkmaya başladı. Mesela Google insanların davranışlarını manipüle etmek için “tüm canlıların faydasına olacak şekilde” devasa bir veri topluyormuş. Size çok daha korkunç bir örnek göstereceğim şimdi. Bir tane uluslararası güvenlik şirketi, data mining diyorlar veri madenciliğiyle, ne demek o ben Facebook’a koyuyorum ben buraya gittim fotoğraf çekiyorum, Instagram’a foto koyuyorum bunları izleyerek benim ne zaman nerede olduğumu bilmenin ötesinde ne zaman nerede olacağıma dair yüzde 80 ila 90 arasındaki kesinlikle öngöründe bulunuyorlar. Yarın benim nerede olacağımı biliyorlar. Benim sayemde biliyorlar bir de. Yazıp duruyorum çünkü. Bu inanılır bir şey değil öyle değil mi? Çın örneğini de düşünün. Çok korkunç bir yere doğru gidiyoruz. Uygun biçimde aydınlatılmış onam alınsa dahi bireyin haklarını korumak üzere kendisine sağlanan tek söz hakkı olan aydınlatılmış onam hakikaten bu büyük güç asimetrisi içinde ne kadar koruma sağlayabilir? Çünkü mesela tıbbı bakalım şimdi. Tıpta tamam bu da çok problematik bir alan ama biraz daha iyi oturmuş bir şey düzenlemeleri. Mesela süreç içinde de bilgilendirsin istiyoruz hastayı. Aydınlatılmış onam verildikten sonra da istiyoruz. Üstelik belli girişimleri reddedebiliyor hasta. Hatta tamamını reddedebiliyor. Tedaviyi de Hasta Hakları Yönetmeliği’ne göre durdurabiliyor. “Önceden açıklanmış istek”te bulunabiliyor. Bilinci açıkken bilinci kapanık durum için istekte bulunabiliyor. Bu bir hasta hakkı. KSV’de ise hakikaten bu tür hakları düzenlemelerde ben göremedim. İki, tabi pratiğe nasıl geçebilir bütün bunlar. Dolayısıyla biz aydınlatılmış onamın arkasında duralım, ama sadece onunla problemin çözüleceği söyleminin içine biz de girmeyelim. Sahte bir güven duygusunu yaratmaya çalışıyorlar çünkü. Ona karşı bir şey yapalım.

Bakın bunu bir hasta yazmış. Siz doktor olarak, aydınlatılmış onam formu sonunda yazıyor, siz doktor olarak bu sorumluluğu almıyorsunuz da ben hiçbir tıbbi bilgisi olmayan vatandaş olarak nereden bileyim? Sorumluluk size ait demiş. Çok akıllıca ya. Bravo. Geçerliliği var mıdır onu bilmiyorum. İşte tam bu, duygumuz bu değil mi? Duygumuz bu. O yüzden sadece bu alanda KSV alanında onam evet olabildiğince zorlayalım ama sadece taleplerimiz onunla sınırlı kalsın. Çünkü biz veriyi paylaştığımızda mülkiyetini vermiş olmuyoruz. Sadece kullanımını paylaşmış oluyoruz. Kontrolünü paylaşmış

oluyoruz. Dolayısıyla alan taraf da verinin nasıl kullanılacağına dönük söz sahibi oluyor. Öyleyse ben halen bana ait olan verinin nasıl kullanıldığını öğrenebilmeliyim, durdurabilmeliyim ve sildirebilmeliyim. Onamlar bu kadar kocaman kocaman değil, daha kapsamlı, ne yapılacaksa ona dair olmalı, seçenek tanımalı bana. Belli işlemlere onam vermediğim için o işlemde geri bırakılmamalıyım öyle değil mi? Şunların tamamına onam veriyorsan, vermiyorsan buyur git tarzında zaten internette hiçbir şansınız yok ve anlaşılır ifadelerle. Yeni bir kullanım alanı doğduğunda onam verdikten sonra benden tekrar onam alınmalı. Ve şu aydınlatmanın sonu onam olmak zorunda değil. Ret diye bir şey de var. Aydınlatılmış ret. Aydınlatma onun için alınıyor zaten. Her şeyin sonunda onam vereceksem niye anlatıyorsun bana. Aydınlatılmış reddi de talep edelim. Aydınlatma önce, sen bir anlat ne yapacaksın bütün bu datayla, ben anladım mı bakalım. Ben şu kısma onam veriyorum bu kısma vermiyorum. Ya da tamamına veriyorum ya da vermiyorum. Ama vermediğim için beni sağlık hizmeti almaktan mahrum kılamazsın. Sağlık hizmeti almanın koşulu haline getiremezsin KSV'ye onam verip vermemeyi. Onam veriyorsam buyur kullan datayı. Ama sen beni onam vermediğim için, verimi toplayamadığın için sağlık hizmetinden mahrum bırakamazsın; bu benim temel hakkım. Bu da hiç tartışılmıyor. Yani bu verinin toplanması lazım. Niye lazım? Lazım. Lazım dediler. Peki, falan diyoruz. Ama bir duralım neden lazım? Onu daha bana anlatmıyorsunuz, üstelik ben de hayır diyebilmeliyim. Hakikaten böyle bir veri kullanım ilkelerine ihtiyaç var herhalde. Birkaç tane aklıma geldi yazdım. Oturup böyle bir çalıştayla bu çıkarılabilir. KSV özelinde veri kullanım ilkeleri gibi bir şey çıkarılabilir. Onamla ilgili bir şey söylenebilir. Gizlilik meselesi... Ayrımcılıkla ilgili söylenebilir.

Sonra şöyle bir şey var: Bizden niye istiyorlar bu verileri? İki şey için istiyorlar benim öngörebildim, anlayabildiğim. Bir tanesi örgütlemek için istiyorlar politikaları, öyle değil mi. Niye takip etmek istiyor, yaptığı şeyin işe yarayıp yaramadığını anlamaya çalışıyor daha etkili nasıl yaparım diye. İkincisi de denetleyip iyileştirmek için. Öyleyse benden toplayacağı veri sadece buna yönelik olmalı. Öyleyse izlemek için, beni denetlemek için yönlendirmek için beni ticaret kâr elde etmek için, işe giriş çıkış kararı vermek için, sigortalama kararı vermek için kullanamazsın bu verileri. Kullanılmamalı. Benim varoluşuma dair bilgiler benim isteğimin ne yönde olduğunu dikkate almadan benim çıkarlarım aykırı kullanılmış olur aksi taktirde. Ticari meta olmamalı. Bunun hiçbir tartışması olmamalı. Ticari kullanıma açılmamalı. Sağlık endüstrisinde yer alan şirketin kendi topladığı veri ne olacak? O da aynı yükümlülüklerle tabi olmalı diye belki işte bunları böyle oturup birlikte konuşmak lazım herhalde. Veri kullanım ilkeleri diye belki bir politikaya dair taslak oluşturulabilir.

Düzenlemeleri nasıl iyileştirelim. Hakikaten hep aydınlatmanın arkasında duralım bilgilendirmeyi çıkaralım bu söylemlerden. Veri işleme, toplama, depolama, aktarma bunları da kapsamlı rıza olmadan aktarmanın gerekliliği gerçekten ben bilmediğim için büyük laf etmek istemedim burada belki de vardır. Oturup ama bunu o zaman bütün taraflarca tartışılmalı. Neden rıza olmadan aktarmak ne koşullarda gerekiyor filan diye. Güvenliği diğer tarafın yükümlülüğündeyse bu işin gerçekten yaptırımının artırılması belki şu

anlamda caydırıcılık değil, görülen zararın biraz olsun tazmini anlamında; büyük zarar görmek mümkün çünkü.

Son olarak da toplum katılımı önerilebilir. Bunu da önermek gerekiyor. Söylemeye çalıştığım gibi aydınlatılmış onam ve kimliksizleştirme yeterli değil. Şimdi yavaş yavaş re-identifiye ediyorlar datayı. Datanın nasıl re-identifiye yani kimliksizleştirilmiş dataya nasıl tekrar kimlik kazandırılabilceğine dair oturup çalışan mühendislik alanları var. Ve bunları yapabiliyorlar. Örnekte de söyledim. Dolayısıyla bu ikisi yeterli değil sadece. Ve şu da yeterli değil: yasaya uygunsu yap. Kimle paylaşıldı, nasıl kullanıldığı, nasıl sonuçlar elde edilmesi ve nasıl işe yaradığı benimle paylaşılmalı. Burada bir İngiltere'de çok saygın biyoetik konseyi var onun bu bağlamdaki önerilerini paylaşarak bitireceğim. Herhangi bir veri toplama projesi öncesinde insanların verilerin nasıl kullanmasını belediklerini umdukları anlaşılmalı, sonrasında bu bir süreç olmalı. Yani onamı verdikten sonra bitmemeli. Sürekli bir katılım ve gözden geçirme süreci izlemeli. Şeffaflık olmalı ve yetkililer de bunu izleyip ihlal olduğunda haber vermeli diye kendilerince bir politika önermişler.

Teşekkür ediyorum dinlediğiniz için.

Av. Mustafa Güler

Teşekkürler Murat. Birkaç cümle deyip ondan sonra -zaman sıklığıımız var ama- salondan isteyen olursa 3 katılımcıya da katkıda bulunma ya da soru sormakla ilgili olarak sözü verebiliriz. Şimdi, özgür iradeyle verilen onam ya da kanundaki tabiriyle bu bağlamdaki açık rıza meselesine baktığımızda Sağlık Bakanlığı'nın vermiş olduğu bir mütalaa'yı sizinle paylaşayım. Sağlık Bakanlığı Hukuk Müşavirliğinden çıkan bir mütalaa'da şöyle naif bir tanımlama yapıyor. Diyor ki, bize telefon eden vatandaşları biz kalite gereğince sesinizi kaydedeceğiz görüşmeler kayıt altına alınacak diyoruz ya, bir başka olanak vermeliyiz. Eğer görüşmesini kayıt altına almak istemiyorsa başka hatta geçip kaydedilmeden görüşme yapabilmeli diyor. Ne güzel bir şey. Sesini kaydettirmeden bu görüşmeyi yapabilmeli. Çünkü biz kamu sağlık hizmeti sunuyoruz kamu sağlık hizmeti sunan bir yere görüşmeni kaydettirmek istemiyorsan kapatalım telefonu diyemeyiz diyen güzel bir mütalaa çıkıyor ortaya. Ama onun arkasından aynı Sağlık Bakanlığımız verilerin toplanmasıyla ilgili olarak bizim rızamızı aramaya bile ihtiyaç göstermiyor. Peki, Murat'ın biraz önce sunduğu şeye bakalım. Altına imza atmamaya karar verdiğimizde ne yapacağız? X üniversitesi hastanesinden ya da Sağlık Bakanlığından sağlık hizmeti alamayacağız. Peki, nereye gideceğiz? Gideceğimiz diğer yerler diyelim paramız çok verimiz kıymetli, a özel hastanesine gideceğiz. Sağlık Bakanlığı diyor ki a özel hastanesine giderek de kurtarmazsın. O veriler de bende toplanacak. Murat'ın muayenehanesine gidelim diyelim. O da yetmez. Ben muayenehane de dahil olmak üzere bütün özel ve tüzel hepsindeki sağlık kuruluşlarındaki bütün verilerin bana akmasını sağlamalıyım. Peki, niye yapıyorsunuz bunu, Murat'ın kritik sorusu bu. Niye yapıyorsunuz? Buna ilişkin olarak 2 tane şey söylüyor. Bizim kamu sağlık hizmetini etkin bir biçimde nerede ne kadar sunacağımıza ilişkin olarak karar verici mekanizmaları kuvvetlendirmek için. Çok mantıklı. Bunun için ama

Mustafa Güler'in verisini toplamaya ihtiyacı yok. Veri toplamaya ihtiyacı var. O veri zaten 100 yıldır bu ülkede toplanıyor. Sağlık istatistikleri olarak da yayınlanıyor. Eğer o sağlık istatistikleri bugüne kadar kafadan atarak yayınlanmıyor ise bu veriler toplanıyor o zaman. Türkiye'nin neresinde MR çekildiği ameliyat yapıldığı verileri zaten toplanıyor. Sadece kimliksiz olarak toplanıyordu. Şimdi kimlikli olarak toplanmasına ilişkin ısrarın arkasına koyabildikleri gerekçe ise Mustafa Güler baksın kardeşim ne zaman nereye gitmiş hangi sağlık hizmetinden yararlanmış merak ettiği zaman E-Nabız'a girsin oradan baksın diye biz kimliklendiriyoruz diye bir gerekçe sunuyor. O gerekçeyi sizlerin takdirine sunuyorum. Bu kadar bizimle ilgili verileri apaçık ve rızamızı aramadan toplayan Sağlık Bakanlığı yine bir kamu harcamasıyla ilgili olarak mesela şehir hastaneleriyle olan sözleşmenizi biz görmek istiyoruz dediğimizde ticari sır kapsamındadır veremeyiz deniyor. Bizim verilerimizi bugün şehir hastanelerinin kendisi toplayabiliyor bizim sırrımız yok ama onların herhangi bir verisini öğrenmeye çalıştığımızda aralarındaki ilişkiye ilişkin, hem de benim paramın harcanmasıyla ilgili olarak, bir şeyi sormaya çalıştığımızda bunun ticari sır olarak karşımıza çıktığını görüyoruz.

Bütün konuşmacı arkadaşlarıma sizler adına teşekkür ederken, salondan eğer bir katkı varsa onları da alalım.

Av. Deniz Çam

Teşekkür ediyorum. Bu konudaki hassasiyetinizden ötürü öncelikle. İzmir'den katılıyorum. Benim Aslında ilk olarak şunu söylemek istiyorum hukuk kanunu çok uzun süredir çalışıyorum bu konuyla ilgili ve hukukla ilgili sıkıntılar olduğunu düşünüyorum. O yüzden şu anda belki bu konuda endişelenenler de vardır diye şunu söylemek isterim. İşleme her şeyi kapsıyor. Toplamayı, kullanmayı, aktarmayı hepsini kapsıyor. Dolayısıyla kanun aslında bir şeyleri hariç tutup bir şeyleri düzenliyor değil. İster veri bakımından her şeyi düzenliyor. Kanunumuz yeterlidir çok iyidir gibi savunucu şeyler söylemeye çalışmıyorum ama bu kadar da yetersizdir de değil. Bunu söylemek istiyorum. Bunun dışında şöyle bir sorum var. Sorudan önce bir de şunu da söyleyeyim. Açık rızayla ilgili yine terimler arası belki tıbbi terimlerle hukuki terimlerde bir karışıklık olabilir sizin de söylediğiniz gibi. Ben benzer buldum o yüzden endişelerinizin bir kısmını diğer yorumlarınızla birlikte eğer ki yapmadıysanız kurula aktarmanızı ben sizden rica edeceğim bütün tıp alanında uğraşan ya da bulunan herkesten. Çünkü kurul bu konuda çok ciddi gerçekten çalışmaya çalışıyor. Kişisel verileri koruma kurulu ve çok ciddiye alıyor söylenen her şeyi her öneriyi. Yazılan her şeyi. Özellikle sağlık verileri ne kadar hassas olduğunu şu anda ne kadar açık olduğunu görüyoruz. Böyle bir şey yaptınız mı? Bir bilginiz var mı? Herkese, özellikle başta sizlere, yoksa da bununla ilgili böyle bir şey düşünür müsünüz? Düşünmezseniz de düşünün diyeyim.

Av. Mustafa Güler

Buna ben cevap vereyim. Yaptık. Kurul kurulduktan hemen sonra kurulun daveti üzerine onlarla bir toplantı yaptık. Özellikle sağlık verilerine ilişkin olarak kaygılarımızı

kendileriyle paylaştık. Teşekkür ettiler tekrar sizi çağırırız dediler ama 2 yıl geçmesine rağmen çağırılmadık. Bütün kongrelerimize davet ediyoruz. Geçtiğimiz yılki kongrede 5 üyesi burada hazırды. Bu kongrede bildiğim kadarıyla üye arkadaşlarımız yok.

Av. - Uzman Hekim Ahmet Erzurumlu

Merhaba. Ben Av. Uzman Hekim Ahmet Erzurumlu. Ankara Barosu avukatıyım. Fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanıyım. Ankara Barosu Sağlık Hukuku Kurulu Üyesi, Barolar Birliği sağlık hukuku sertifika programı koordinatörü ve eğitimcisiyim. Şimdi, iki disiplini bir arada görerek yorumladığımda katkı ve bir takım değerlendirmelerim olacak ama ikisini bir arada gördüğümde şu konunun önemini vurgulamak istiyorum. Hep açık rıza konuşuldu. Oysa zımni rıza yani varsayılan rıza bu konuda da çok önemli. Çünkü eğer acil bir tıbbi müdahale yapılacaksa o kişinin herhangi bir şekilde bilinç dışı durumunda tıbbi durumunu bilebilmek ve acil müdahaleyi hızla gerçekleştirebilmek çok önemli. Diyabetik insülin kullanan kişiye ya da nörolojik bir takım özellikle bayılma nöbetleri geçiren bir kişiye, ya da daha basit eğer kalbinde ya da beyninde metal içeren bir kişiye, MR'a girmeyen bir kişiye bunların kendi üzerinde kayıtlı bir takım bilgilerin ve daha önce belki açık bir rızayla elde etmiş olduğu, vermiş olduğu yazılı kayıtların daha sonraki süreçlerde açıklayamadan tıbbi müdahalelerin gerçekleşmesini sağlayabilmesi lazım. Yani burada kişisel verilerin sağlık verileri özellikle diğer veriler için söylemiyorum kullanılmasında zımni rıza kavramına hiç rastlamadım. Oysa bir tıbbi müdahalenin hukuka uygun olarak yapılmasında var sayılan rızayla yol aldığımızda özellikle sözleşmesel ilişki ya da haksız fiil ilişkisinden öte ortaya çıkan iş görme ilişkisine bağlı olarak hukuka yoğun bir tıbbi müdahale gerçekleştirebilmektedir. Dolayısıyla bu zımni rıza kavramı gerek bizim hukuksal gerekse Avrupa hukuksal değerlendirmelerinde yer almıyor. Almasının uygun olacağı kanaatindeyim.

Onun dışında gerçekten çok güzel sunumlar. Teşekkür ediyorum. Hakikaten bilgilendirilmiş rıza üzerinde daha yoğun bir çalışma sarf ediyoruz. Biz derken ben tek başıma bir hekim avukat değilim. Hekimler hukukçu hekimler enstitüsü diye bir enstitü kurduk. Bu yeni bir enstitü ve dernek. Sayımız da Türkiye'de 40-50'lere geldi ve çok yoğun bir temas içerisindeyiz ve eğitim süreçleri içerisindeyiz. Dolayısıyla o bilginin Murat Hocam tarafından bilgilendirilmiş rıza olarak önemini vurgulamasına teşekkür ediyorum. Onun dışında yine hekimlere gerçekten hastalar bazı bilgileri vermiyorlar. Bir dönem Kayseri askeri hekim olarak çalıştım. Özelden de hastaya soruyorsunuz özel yaşantısıyla ilgili ya da sosyal yapısıyla ilgili, söylemek istemiyor. Çünkü hekimden çekiniyor, oradan maddesel bir dürtüyle hareket eder korkusu var. Başka saikler var. Ama açık rıza konusunu lütfen değerlendirelim diye düşünüyorum.

Av. Gizem Yılmaz

Merhaba. Nilgün Hoca'yı burada gördüğüm için çok mutluyum çünkü kendisinin üzerimde emeği çok büyük. Kendisi klinik dersinde tüm belgeleri çalışanlara ücretsiz olarak hukuk fakültesi öğrencilerini de çalıştırarak çok güzel hizmetler vermişti. Hâlâ veriyor

mu bilmiyorum ama benim üzerimdeki hayatta katkısı büyük oldu. Çok teşekkür ederim öncelikle. Benim sorum tüm katılımcılara. Klinik araştırmalar konusunda. Biliyorsunuzuz yönetmelik ve klinik araştırmalar kılavuzu gereği bir onay formu alınıyor.

Ama bu onay formuna baktığımız zaman bu verilerin paylaşılmasıyla ilgili ki sponsorlarla paylaşılmasıyla ilgili Sağlık Bakanlığı'nın farklı düzenlemeleri mevcut. Artık hastaneler ilaç şirketlerine gözetim ve denetim hakkı vermiyor. Onun için aracı kuruluşla çalışmalarını yönlendiriyor ve aracı kuruluşla bir sözleşme yapmasını istiyor veri sorumlusundan veri sorumlusuna taahhütte bulunmasını istiyor. GDPR'a (General Data Protection Regulation) baktığımızda ise GDPR beyanlar içerisinde klinik araştırmalara atıfta bulunuyor. Onun da eski Avrupa Konseyi'nin yönetmeliği değil yeni yönetmeliğe ki 2019'a kadar ertelendi o biliyorsunuz. O yönetmeliğe atıfta bulunarak onay formu istiyor hastadan. Normal klinik araştırmalar yönetmeliğine baktığımızda ise AB'deki bizim mevcut klinik araştırmalar yönetmeliğimizle birebir. Ama buradaki onay formlarının toplanması sırasında 2 sorum var. Bir, hasta burada ne kadar bilgilendiriliyor.

Ne kadar bilgilendirilmeli. Bence belki kurulda da arkadaşımızın dediği gibi Sağlık Bakanlığı'yla görüşülmesi gereken bir konu. Mevzuatlar arası uyumsuzluk var. Hasta burada sponsorla bilgilerinin paylaşılması konusunda ne kadar bir bilgi sahibi oluyor. İki, biliyorsunuz klinik araştırmalar kılavuzu ve yönetmeliği uyarınca sponsorlar bunu kendi hem Sağlık Bakanlığı'na bildirmekle yükümlü, hem de bu bilgiler 5 yıl saklamakla yükümlü hem de kamu sağlığı ve yararı açısından eğer bu bir ilaç şirketiyle ki bu yüzde 99 ilaç şirketi oluyor sponsorlar kendi inturn olarak da ilacın iyileştirilmesi ve yan etki bildirimlerinin bildirilmesi kapsamında firmaya bilgilendirmekle yükümlü ki bunlar yurt dışı firmalar oluyor genelde. Dolayısıyla ya New York'a ya da Avrupa'da herhangi bir ülkeye gidiyor. Bu kapsamda da bu onay formunun sizce Sağlık Bakanlığı tarafından yenilenmesi gerekir mi? Sizin bu konuda çalışmalarınız var mı?

Özellikle hekimler bu noktada bu bilgiyi paylaşan araştırmacı olarak sorumlulukları neler? Bunun farkında mı? Burada sadece kurum değil bir noktada hekim de sorumlu oluyor bu bilgileri paylaşılırken. Hasta bu kadar detaylı bilgilendiriliyor mu bilmiyorum. İkinci bir sorum diyelim ki hasta klinik araştırma süresi bitti ama biliyorsunuz bazen klinik araştırmalar geçmiş hasta datalarına dayalı yapılıyor. Hasta bu konuda tekrardan bilgilendirilmesi yapılması gerekiyor mu? Kanaatimce yapılması gerekiyor. İkincisi bu verilerin hem geçmiş çok öncesine dayanması gerekiyor hastanın geçmişine dayanması gerekiyor hem de 5 yılın ötesinin ötesinde bir araştırmadan bahsediyoruz.

Sistemlere baktığımız zaman burada hukukçuların bilgisini almak isteriz sistemlerde bunu anonimleştirerek yurtdışına aktarıyorlar genelde. Yurtdışındaki ilaç firması hastanın kimliğini belirleyemiyor ama dip noktasında sistemde dediğimiz gibi bu sadece anonimleştirme yapıyor ama anonimleştirmede IT tarafından isterlerse kişinin kimliğine erişiyorlar. Dolayısıyla orada da bir sıkıntı var gibi geliyor bana.

Av. Mustafa Güler

Ayaklananların söz hakkı var tabii ki. Mücadele böyle bir şey çünkü haklısınız. Son sözü alalım sonra konuşmacılarımıza ikişer dakikalık süre verelim.

Katılımcı

İyi günler, epidemologum yaklaşık 20 yıldır da sağlık enformasyon teknolojileri alanında çalışıyorum. Bu konuyla ilgili olarak da Sağlık Bakanlığı veri toplama projelerinde yer aldığım için bilgim de var. Konuyu aslında iki bacağıyla tartışmak lazım. Bir bacağından hiç bahsedilmedi. Murat bey hekim olmasına rağmen o da bahsetmedi. Birincisi hasta güvenliği ve sağlık bakımının kalitesi. Biz sağlık verilerini neden toplamak istiyoruz? Çünkü hekimin doğru karar verebilmesi için o hasta hakkında doğru enformasyona sahip olması çoğuz zaman bunu hastadan almak kolay olmuyor. Özellikle kronik hastalıklarda da bir hasta çok farklı kurumlara gittiği için bunun doğru yönlendirilmesi için bu sağlık verilerine ihtiyacımız var. İşin bu boyutu paradoksal bir boyut. Bütün dünyada geçerli. Bunu çözmek kolay değil. Bu verileri şey yaparken ihtiyacımız varken bunu nasıl saklayacağız. Bir sağlık kurumunda kişisel sağlık güvenliği en fazla istismar edenler o kurumun sağlık çalışanları. Bir arkadaş hasta olduğu zaman özellikle elektronik ortamda herkes giriyor a bunun nesi varmış annesinin nesi varmış bakıyor. Bu bir paradoksal durum. Yani hasta güvenliği açısından bu verilere ihtiyacımız var.

Bu dengeyi nasıl sağlayacağız? Bu bütün dünyada çözülebilmemiş değil. İşin diğer boyutu Sağlık Bakanlığının bizden zorla verilerimizi alması. Bu başından beri problemdi. Bu nasıl çıktığını kısaca özetleyeyim. GSS çalışmaları başladığında 2000'li yıllarda Dünya Bankası'ndan fon alındı. Dünya Bankası şöyle bir koşul koydu: Dedi ki, GSS'nin sağlık sistemindeki etkilerini ölçmek için hangi göstergeleri izleyeceksiniz? Göstergeleri izleyin dedi. İstatistik izleme ve anonim olacaktı. Sağlık Bakanlığı bir ayak oyunu yaptı göstergeler için kaliteli veri toplarken çünkü her yerden aynı kalitede veri gelmesi gerekiyor veri sözlükleri hazırlanması gerekiyordu. O dönem Tıp Bilişim Derneği vardı biz o dernek adına bu çalışmalara girdik. Bir ayak oyunu yaptı TC kimlik No'suna bağladı bunu ve elektronik sağlık kaynağı olduğunu ileri sürdü.

Gereğçe olarak dedi ki herkesin verisi bana lazım bu istatistik için ama gerekmiyordu. Zaten herkesin her verisini toplayamazsınız bu dünyada da mümkün değil. Sağlık Bakanlığı bu konuda düpedüz yalan söylüyor. Bunu gerçek akademik ortamlarda tartışmaya açmıyor. Epidemiyolojik anlamda bizim bu verilere ihtiyacımız var mı şunu da söylemiyor. Şu ana kadar hangi göstergeleri topladığı verilerden üretmiş bunu da söylemiyor. Mümkün değil, çünkü veri toplama mümkün değil. Bazılarından geliyor bazılarından gelmiyor. Buradan bir anlamlı istatistik de çıkmaz Sağlık Bakanlığı bu konuda yalan söylemeye devam ediyor. Her seferinde TC kimlik numarası istediği için Danıştay'dan geri dönüyor ama hâlâ da ısrar ediyor. Bu işin Sağlık Bakanlığı tarafı. Ama hasta güvenliği açısından da mutlaka tartışılması lazımdır. Hasta güvenliği klinik kalite açısından da evet bu veriye ihtiyacımız var ve kullanmamız gerekiyor.

Av. Mustafa Güler

Katkılar için çok teşekkür ediyorum. Süremizi çok aştık ama ikişer dakika verelim konuşmacılarımıza. Hem sorulara ilişkin olarak hem de söylemek istedikleri şeyler varsa arkadaşlarımız katkı yaparlar. Teşekkürler.

Dr. Öğr. Üyesi Nilgün Başalp Yıldırım

Sağ olun Mustafa Bey. Şöyle ki, rızayla ilgili bir, iki cümle etmek istiyorum. Kişisel verilerin işlenmesinden ayrı olarak ayrı bir hüküm altında kişisel sağlık verilerinin işlenmesinin düzenlendiğini görüyoruz. Bu hüküm çerçevesinde de öncelikle açık rıza olmaksızın kişisel sağlık verisi işlenemez sonucuna varmamız gerekirken hemen akabinde onu takip eden fıkrada yasanın açıkçası geniş anlamda istisnalar öngörerek açık rızayı hiç de aramaksızın yani rıza dahi aramaksızın aslında çeşitli amaçlarla bu amaçları eğer anmak gerekirse kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanın planlanması ve yönetimi amacıyla sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler ve ya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceğini yasa işaret ediyor. Yasanın öngördüğü bu çerçeveyi kişisel sağlık verilerini düzenleyen yönetmelikte aşmıyor hatta tekrar ediyor. Yönetmelikte de yine aynı şekilde kanuna atıfta bulunarak ilgili kişinin orada gösterilen amaç ve koşullar çerçevesinde ilgili kişinin açık rızası olmaksızın kişisel sağlık verilerinin işlenebileceğine işaret ediliyor. Ancak bunlar dışında ayrıca kişisel veri işlenmek isteniyorsa o halde mutlak surette aydınlatma yükümlülüğü yerine getirildikten sonra kişinin açık rızasının alınması gereğine işaret ediliyor. Yani bizim açımızdan hukuki çerçeve kişisel sağlık verileri yönünden bu şekilde görülmeli. O yüzden az önce sunumumda da işaret ettiğim gibi, örneğin bir tıbbi tedavi amacıyla bir sözleşme akdedilmişse bu sözleşme içerisinde ve sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler tarafından söz konusu veriler işlenecekse rıza almaya gerek yok teorik olarak. Ancak bunun dışında başkaca amaçlarla da işlenmesi bu işleme kavramının içerisinde paylaşma da yer alıyor. Paylaşılması söz konusuysa o halde açık rızaya ihtiyaç gösteriyoruz. Dolayısıyla aydınlatma yükümlülüğü belgelerinin kaleme alınmasında aslında bir başka önemli sorun ile karşı karşıyayız. Gerçekten bu süreci ayrıştırmamız gerekiyor ki bu süreçleri ayrıştırmamız gerekiyor ki açık, net bir aydınlatma yükümlülüğü belgesini kaleme almak mümkün olabilsin. Hâlihazırda zaten yasa gereği işlenmesi mümkün olan veriler konusunda pek tabii ki aydınlatma yükümlülüğü yerine getirilecek ama aydınlatma yükümlülüğü belgesinden sonra kaleme alınacak olan açık rıza beyanı konusunda son derece dikkatli hareket etmek zorundayız. Aydınlatma yükümlülüğü belgesi içerisinde bu bilgilendirme yapılacak, ancak rıza alma noktasında artık yasa gereği hâlihazırda işleyebileceğim veriler konusunda ayrıca rıza almaya gerek kalmadan sadece bütün farklı amaçlar için kişisel verilerin işlenmesinde rıza almam gerekecek. Gördünüz gibi böyle bir aydınlatma yükümlülüğü belgesinin hazırlanması ve aynı zamanda onu takip eden bir rıza beyanının hazırlanması oldukça zorlu bir aslında sürece işaret ediyor. Bunu özellikle tekrar dillendirmek istedim.

Av. Sertel Şıracı

Ben anonimleştirmeye ilgili konuşayım. Şöyle, sizin hâkimiyet alanınızda olan bir veri tabanı hala sizde bulunuyor ve üçüncü şahsa devrediyorsunuz. Başka bir yerde daha veri tabanı yoksa evet belki anlamlı olabilir bu konu. Ama burada şu da var. Aktarılan bu anonimleştirme süreciyle ilgili aktarılan bu verilerin nicelik açısından değil nitelik açısından bakmak lazım. Bu veri öyle bir veridir ki özel bir rahatsızlık vs'dir ki sadece kişinin TC numarasını veya adresini silmeniz yetmeyebilir anonimleştirmek açısından. O yüzden binlerce satırlık şeyde bunu nasıl anonimleştireceksiniz kolay iş değil. Şu kolda şu bilgiler var hadi ben bunu söyleyim dememek uygun. O yüzden sadece hukukçu veya teknik kişi değil, işin içinde bir tıp hekimin de devreye girmesi lazım diye düşünüyorum. Bu zımni konusu açısından da zımni kabul var noktası zımni rehberlik ama zımni kabul konusunun çok karşılığı olmayabilir gibi düşünüyorum ama günün sonunda hukuka uygunluğu şart olarak belirtilen hususların arasında zaten yer alıyor. Bu yer alan hususlardan bir tanesi de evet zaten kişinin gelmiş olması ve orada bulunuyor olması. Belki sözleşme şartları açısından değerlendirilebilir. Şuuru açıksa vs. Ama orada zımni kabul açık rızanın karşısına çok da konabilecek bir kavram gibi gelmiyor tabi bu ortamda onamla birlikte. Bizler hukukçular olarak böyle bir kavram karmaşası olmasın ama onunla ilgili düşüncem bu şekilde ama tartışmak lazım.

Prof. Dr. Murat Civaner

Bilimsel araştırmalarda kayıtların geriye dönük kullanılmasına dair bir şey söyleyebilirim. Şöyle bir şey var. Genel ilke olarak. Öncelikle araştırmacının yükümlülüğü var. O hastaların kayıtlarını, kayıtlar hangi hastalara aitse onları geri dönüp bulmak durumunda. Ama bulamayabilir elbet. Ama bu konuda yeterince çaba gösterdiğini etik kuruluna gösterecek. Etik Kurulu karar verecek. Diyecek ki evet yeterince bir süreç yürütmüştür, bulamamıştır ve bunu anonimleştirerek bu data kullanılabilir dediği zaman bunun yolu bu. Bu düzenlemelerimizde var.

Bir de, hasta güvenliğiyle ilgili bir şey söylemişti doktor bey. Sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi açısından düşünebiliriz. Genel olarak ya da hasta güvenliği belki de bireysel olarak verilere niye ihtiyacımız var konusunda. Ben şöyle düşünüyorum. Sağlık politikalarının iyileştirilmesi anlamında da bireysel olarak hastanın kendisine ait verileri tam ve doğru olarak verme yükümlülüğü var mı yok mu tartışması; bana kalırsa yok. Sosyal devletler yok oldu ve 1960'larda çıkan hepimizin canı gönülden hala benimseyip savunduğu ilkelerin sağlık hizmetlerinin sosyalleştirilmesi yasası övündüğümüz ülkemizin tarihindeki, onun sahiplenen bir ülke yok. Onu sahiplenen bir dünya yok. Alma-Ata'nın 40'ıncı yılında Dünya Sağlık Örgütü Astana'da toplanacak ve birinci basamağın içine özelleştirmeyi sokuyorlar şimdi. Yoksa bütün bu ilkeleri şey mi yapalım hayır. Tabii ki savunmaya devam edelim ama hâlihazırdaki devletler verileri başka akıllarla toplamaya başlıyorlar. Doktor beyin çok güzel söylediği örnekler gibi. Dolayısıyla ben burada bireyin devletiyle sevgi içinde kucaklaştığı bir ortam olmadığını, kendisini iyice bir koruma açısından ne yapabilir diye kendi kendine bakmakla baş başa kaldığını görüyorum. Do-

layısıyla biz eğer bir takım laflar edeceksek hakikaten bana da çok ağızma oturmasa da giderek bireye dair bireyin haklarına dair daha keskin laflara doğru evirilmemiz lazım sanki. Yani Türkçesi şu: Sağlık politikalarının iyileştirilmesi çok ulvi bir amaçtır ama sağlık hizmetlerinin herkese gereksinimine göre sunulduğu özel sektörün olmadığı bir sağlık hizmeti verilmeli ülkede. Dolayısıyla bu olmadan bireyin haklarını daha fazla nasıl koruruz, o tarafa dair bir şeyler üretmemiz gerekiyor diye düşünüyorum.

SÖZEL BİLDİRİLER -I-

Oturum Başkanı:

Eczacı Sinan Usta
Türk Eczacıları Birliği

Sigorta Şirketinin Sigortalıyı Gözetlemesi İçin Dedektif Görevlendirmesinin Kişisel Verilerin Gizliliği Bakımından Değerlendirilmesi.

Av. Zeynep Reva
LL.M. - Acıbadem Sigorta - Hukuk, Uyum ve Rücu Müdürü

İyi Anonimizasyon Uygulamaları

Dr. Barış Erdoğan, Dr. Abdullah Ömer Şeker

Sağlıkta Hakedişte Ödememe Davaları ile Ortaya Çıkan Bazı Kişisel Sağlık Verileri Sorunları

Dr. K. Hilmi Or
Adli Tıp Doktorası

Eczacı Sinan Usta

Türk Eczacıları Birlięi

Deęerli konuklar, Sevgili Hasan Beyin de az önce ifade ettięi gibi kongremizin bu bölümü sözel bildirilere ayrılmıř vaziyette. Ben sabahki yöntemle devam etmeyi uygun buluyorum. Katılımcıları izlemesi açısından hepsini tek tek buraya davet edeceęim. Hemen ilk sözel bildirimizi yapmak üzere Avukat Zeynep Reva'yı kürsüye davet ediyorum. Kendisi sigorta řirketinin sigortayı gözetlemesi için dedektif görevlendirmesinin kişisel verilerin gizlilięi bakımından deęerlendirilmesi konusunda bize bilgi verecek. Kendisi 1996 yılında İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden mezun oldu. Bilgi Üniversitesi'nde ekonomi hukuku yüksek lisansı, Acıbadem Üniversitesi'nde adli tıp ve etik yüksek lisansı, Medeniyet Üniversitesi'nce tıp hukuku doktora programı öğrencisi, Acıbadem Sigorta'da hukuk uyum ve rücu müdürü olarak görev yapıyor. Kendisi aynı zamanda Türkiye Sigorta Birlięi nezdindeki kişisel verilerin korunması çalışma komisyonu üyesi. Buyurun avukat Hanım.

SİGORTA ŞİRKETİNİN SİGORTALİYİ GÖZETLEMESİ İÇİN DEDEKTİF GÖREVLENDİRMESİNİN KİŞİSEL VERİLERİN GİZLİLİĞİ BAKIMINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ.

Av. Zeynep REVA

LL.M. - Acıbadem Sigorta - Hukuk, Uyum ve Rücu Müdürü

Ben sigorta şirketlerinin sigortalıyı sigorta tazminatıyla ilgili süreçler bakımından gözetilmesi için bir dedektif görevlendirmesinin yani tahkikatçı görevlendirmesinin, yani araştırmacı görevlendirmesinin kişisel verilerin gizliliği bakımından taşıdığı endişeleri ortaya koymaya çalışacağım ya da bunun aslında bir endişe taşıması mı gerektiğini tartışmaya açacağım.

Bu kapsamda ilerleyeceğimiz bir plan olacak. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin emsal bir kararı var. Bu karar özelinde ilerleyerek sunumumu yapacağım. Bu konuda Vukota-Bojic Kararı var. 18 Ekim 2016 tarihli bir karar. Vukota-Bojic İsviçre'ye karşı. Yani az gelişmiş bir ülke de değil. İsviçre'ye karşı açılan bu konunun değerlendirildiği bir dosyayla sunum yapacağım. Öncelikle olguları aktaracağım sonrasında Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'ne intikal etmeden önce konu İsviçre Federal Mahkemesi'nde nasıl görüldü nasıl karara bağlandı noktalarına değineceğim. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi bunu nasıl karara bağladı ve karşı oyu da var bu kararın. Onları da aktardıktan sonra sonuçla sunumumu sonlandıracağım.

Vukota-Bojic 1954 doğumlu bir kuaför. Yolda karşıdan karşıya geçerken ona bir motosiklet çarpıyor. Sırt üstü yere düşüyor. Kafasını yere çarpıyor. Kafa ve boyun travması şüphesiyle bir gece hastanede kalıyor. Bu kaza 1995'teki bir kaza. Hastanede yattıktan sonra hastanedeki almış olduğu raporlarda yılsonunda işine dönebileceğine dair bir karar çıkıyor. Maliyet konuları, iş göremezlik raporları bizde de olduğu İsviçre'de ihtilaf konusu. Çok fazla farklı nitelikte raporun olduğu bir alan çünkü. Bu rapor çıkıyor. Sonra üniversite hastanesinden aşamalı olarak işine dönebileceğine dair bir rapor çıkıyor farklı nitelikte. Bojic bu karardan hoşnut değil ve kararı kendi tıbbi durumuna uygun bulmuyor. Aynı hastanede ama farklı bir hekimden bu kez "hiçbir şekilde işine dönemez" diye aynı üniversite hastanesinin başka bir hekiminden farklı şekilde bir rapor alıyor ve o da işine dönebileceğini yüzde 100 iş göremez olduğunu içeren bir rapor oluyor. Sigorta şirketi özel kaza sigortasını yapan maluliyet ödemesini yapacak olan sigorta şirketi bu kişinin farklı nitelikte bir sürü raporu olduğu düşüncesiyle bunu da gerekçe göstererek iş göremezlik ödeneğini 1 Nisan 1997 yılında sona erdiriyor. 1997 yılına kadar ödemesini yapıyor. Sonra ödeme yapılmayınca artık iş göremezlik ödeneği kesilince Vukota Bojic bu kez bir nöroloji uzmanından rapor alıyor ve nöroloji uzmanı raporunda diyor

ki, “hastanın baş ağrısı var duyu ve uyku bozuklukları var ve hareketlerinde kısıtlanma var” diyor. Sigorta şirketi “tamam” diyor “bunlar olabilir, biz buna bir şey demiyoruz ancak burada illiyet bağı eksikliği söz konusu” diyor. Yani hastanın rahatsızlıklarıyla 1995 yılında geçirmiş olduğu kaza arasında nedensellik bağı yoktur diyor ve itirazını reddediyor. Konu tabii ki mahkemeye intikal ediyor. Öncelikle oradaki ulusal sürecin bir parçası olarak İsviçre federal mahkemesine intikal ediyor konu. İsviçre Federal Mahkemesi sürecinde raporların farklı nitelikte olması, bir tanesinin tam iş göremezlik demesi bir başkasının yüzde 20 sakatlık demesi, illiyet bağının yeterince açık olup olmadığının tartışmalı olması sebebiyle bu süreç dahilinde sigortalı muayeneye davet ediliyor. Sigortalı muayeneye gitmiyor ve bunun üstüne sigorta şirketi sigorta suiistimaline konu olduğunu düşündüğü bu konu için bir özel dedektif tutuyor. 23 günlük bir süre zarfında, 23 gün boyunca değil 23 günlük bir süre zarfında, 4 farklı tarihte 4 gün içinde birkaç saat boyunca kişiyi kamusal alanda gözetliyor. Bu gözetlemeden neler çıkıyor? Bu gözetlemeden yüzde 100 iş göremezliği olduğunu söyleyen Vukota Bojic’in köpeğini gezdirdiği görülüyor. Köpek böyle büyükçe bir köpek, hızlıca gitmesi gerekiyor peşinden, kol hareketi boyun hareketi kafa hareketi etkilenecek şekilde gezdirebilecek büyüklükte bir köpeği gezdirdiği görülüyor.

Uzun mesafeler boyunca araç kullandığı, alışverişe gittiği ve yüklü torbaları kollarıyla elleriyle kendi başına taşıdığı, gözle görülür bir sıkıntı yani en azından kamera görüntülerinde görülecek şekilde sıkıntı olmadan arabanın bagajını açtığı, kol hareketlerini bu şekilde indirip kaldırabildiği, kafa hareketlerini ona göre yapabildiği görülüyor. Herhangi bir kısıtlama olmaksızın da kollarını başının üstünde hareket edebildiği gibi görüntüler var bu video kayıtlarında. Sigorta şirketi bu kayıtları alıyor ve uzman bir hekime gösteriyor ve uzman hekim bu görüntülerin alınan sağlık raporlarıyla uygun olmadığını belirtiyor raporunda. Sigorta şirketi bunu dayanak teşkil ederek ödemeyi reddediyor. Sigortalı, Federal Mahkeme’de yaptığı savunmasında “sen benim kişisel hayatımı böyle görüntü altına alamazsın. Kişisel verilerimi ihlal edemezsin. Özel hayatımı bu şekilde görüntü altına alamazsın. Bunlar kanunsuz delildir” diyor. Federal Mahkeme bu vaka-yı incelerken şu noktadan gidiyor. İsviçre yasalarına göre, kaza sigortalı bakımından sigorta şirketleri orada ruhsata tabi zorunlu sigorta yapan şirketlerin olduğu için kamu mercii gibi hareket ettiği varsayılıyor. Eğer böyle bir şirketseniz sigortalı sigortayla ilgili değerlendirmelerin yapılması için her türlü bilgiyi sağlamak zorundadır. Bizim kanunda da aynı madde söz konusu.

Sigortalı sigortacıya bilgileri sağlamak ve araştırma yapmasına izin vermek zorundadır diye Türk Ticaret Kanunu’nun 1447 maddesi. Federal Mahkeme de İsviçre’deki benzer maddeye dayanıyor ve diyor ki, “kişinin özel hayatına düşünüldüğü kadar girilmemiştir, kamusal alanda herkesin görebileceği ve gündelik yaşamın parçası olan hareketleri gözlemlenmiştir. Evi, yatak odası ya da birisiyle yakın ilişkisi, dışarıdaki ilişkisi” görülenmemiştir. Buradaki hareketleri herkesin gözlemleyeceği hareketlerdir.” Bu anlamda sigorta şirketinin böyle bir tedbiri alabileceğine hükmediyor İsviçre Federal Mahkemesi. Ve “bunu son çare olarak da kullandı. En başta bunu yapmıyor çünkü sigorta şirketi”

diyor. Çünkü en başta raporlar isteniyor, farklı nitelikte birçok rapor havada uçuyor. Tekrar muayeneye çağrılıyor ve muayeneye gelmiyor sigortalı. Tüm bu süreçlerin sonunda bir sonuç çıkmadığı için son çare olarak bunu yapabileceğine kanaat getiriyor İsviçre Federal Mahkemesi sigorta şirketi lehine karar veriyor. Sigortalı bu noktada kalmıyor. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'ne gidiyor. Çünkü Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin bir maddesi var. 8'inci maddesi. O diyor ki, "herkes özel ve aile hayatına komutuna ve yazışmasına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir". Kişisel verilerin korunmasıyla ilgili madde Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin maddesi bu madde. Yani Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesinin 8. maddesinin 1. fıkrası diye Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi kararlarını taradığınızda kişisel veriyle ilgili kararları bulabilirsiniz. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi önüne gelen vakalarda bu maddeye dayanan başka kararları da inceliyor. Sadece sözleşme maddelerine ve ilgili yasal düzenlemelere bakmıyor ve emsal nitelikteki kararlara da bakıyor. Örneğin bunlardan bir tanesi Roman Zakarov-Rusya'ya karşı. 2015 tarihli bir karar. Devletin gözetleme yetkisini tartışıyorlar orada da. Ama devletin gözetleme yetkisinin keyfilik demek değil. Yani takdirilik dediğimiz kafasına göre istediği gibi değil de hukuki amacına uygun olmak şartıyla yapılabileceğini söylüyor. Bir başka karar Uzun-Almanya karşı davası. Burada da öngörülebilir olmaya yani gözetlemenin elde edilecek şeylerin amaca uygun olduğunu öngörülebilir olmasına bakılıyor ve kişinin de ilgili sonuçlara ulaşabilmesine imkan verilmesi şartını arıyor. Yani ben senin videonu çektim sen bunu göremezsin demiyor olmanız gerekiyor şeklinde bir karar var.

Bir başka karar Leander-İsveç'e karşı davası. Bunda da gizli gözetleme yetkisinin mümkün olduğu ancak keyfilik sınırına ulaşmaması için bir takım yetki, kapsam ve sınırlarının belli olması gerektiği kaleme alınmış durumda. Shimovolos-Rusya'ya karşı dosyasında da yine aynı şekilde keyfilik sınırı en önemli karar olarak en önemli kriter olarak görülmüş durumda.

Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi tüm bu olguları biraz önce bahsettiğim olguları dikkate alıyor. İsviçre Federal Mahkemesi'nin kararını dikkate alıyor. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8'inci maddenin 1. fıkrasını ve benzer AİHM kararlarını dikkate alarak diyor ki, normal şartlarda sigorta şirketleri sigortalıyı dedektif kanalıyla izleyebilir. Bunu söylüyor. Ama normal şartlarda diyor. Yani böyle bir hakkı vardır ama gerisinden bir ancak kelimesini getiriyor ve diyor ki, "gözetlemenin sınırını ve kapsamını belirleyen hükümlerin açık ve net olması gerekir. Çünkü video çekmek bunu bir materyale dönüştürmek demek. Buna kim(ler) ulaşabiliyor? Kalıcılığı olan bir şey çünkü. Gözetlemek gibi değil. Kamusal alanda o adamı görebilirsiniz ama o gördüğünüz orada kalır gider. Ama bunu bir kayda çektiğiniz zaman onun artık kalıcılığı oluyor ve başkalarının erişilebilir niteliği oluyor. Bu anlamda bu kaydı kimin ne şekilde hangi koşullarda erişeceğiyle ilgili yetkiler ve sınırlar belli olmadığı için sigortalıyı haklı buluyor. Yani hastayı haklı buluyor diyebiliriz diğer açıdan. Ve sigorta şirketinin aleyhine bu anlamda tabii devlete karşı da açıldığı için aynı zamanda İsviçre'nin aleyhine karar vermiş oluyor. Yani kişisel verilerin ve özel hayatın gizliliğinin ihlal edildiğine karar vermiş oluyor bu kararda İsviçre Federal Mahkemesi kararının tersine bir karar çıkmış oluyor. Ancak dediğim gibi

burada sigortalının en başta söylediği beni izleyip gözetleyemezsin kısmına değil, gözetlemenin sınırlarını doğru dürüst belirlemediniz, keyfilğe kaçılabilir görüşüyle bu karar çıkıyor. Bu karar 6'ya 1 oyla alınıyor. Bir yargıçlardan Dimitri Dedov diyor ki, "sigortalı muayeneye gitmemiştir, tıbbi açıdan değerlendirmekten kaçınmıştır Bu durum o kişi hakkında bize bir önyargıyı sokuyor öncelikle" diyor. "Çelişkili içerikte de bir sürü rapor var diyor. Sigorta şirketi bu anlamda gizli gözetleme yapmakta haklıdır" diyor. Yani orada sınır kısmından ziyade burası daha önemlidir kısmına takılıyor ve kamusal alanda gerçekleşen ve herhangi bir kimse tarafından gözetlenebilen bu hareketlerin video altına kamera altına alınması önemli bir hak ihlali değildir onun yapmış olduğu diğer ihlallerin yanı sıra diye bir karar veriyor. 6'ya 1 zaten tek başına kalıyor. Karar onun söylediğinin tersine çıkıyor.

Sonuç olarak baktığımızda Türk Ticaret Kanunu'nda da sigortalının sigorta şirketine her türlü bilgiyi sağlama ve araştırma yapmasına izin verme yükümlülüğü var. Sigorta şirketleri bu bilgiyi alırken tabii ki "ben bu bilgiyi alayım, istediğimi kişilere satayım ya da kullandırayım" şeklinde ya da "pazarlama faaliyetlerimde kullanayım" şeklinde davranmamalı. Bunu kimsenin söylediği yok. Ancak sigorta şirketinin örneğin provizyon dediğimiz şeyi verebilmesi için hastanede yatan kişinin hastalığıyla ilgili onay alabilmesi için bir takım bilgiler sigorta şirketine akar. Sigorta şirketinin de bununla ilgili onayı vermesi için bu bilgileri bir yere kaydetmesi, işlemesi, tutması gerekir. Çünkü o departmandaki provizyondaki kişi ona onay verir. Bir başka departmandaki muhasebe departmanındaki çalışan onun ödemesini yapar. Sigorta şirketinde bu bilgiler tutulur. Teminatların limiti vardır. Sigortalının tedavi masrafları o limiti aştı mı aşmadı mı? O kişi için bu bilgileri tutmadan sağlık sigortacılığı yapamazsınız. Bunları anonim olarak tutmanız olmaz. Kişi bazlı tutmanız gerekir. Bu anlamda sigorta şirketleri hem sağlık sigortası hizmeti verebilmek için hem de sigortayı suiistimal edenlerin suiistimal etmeyen kişilerce finanse edilmesine engellemek için bu bilgileri temin etmek, işlemek ve bu bilgilerle ilgili araştırma yapmak zorunda. Zaten işlemesi zorunlu bir şey.

İşlemeden provizyon veremez. Ancak bu noktada şöyle bir sorun oldu. Açık rıza almakla ilgileniyor bütün sigorta şirketleri şu aşamada. Fakat sağlık konusunda çalışan sigorta şirketlerinin bahsediyoruz, kasko sigortası yapan şirketlerden bahsetmiyoruz. Kasko sigortasında sağlık bilgisini işlemek gerekmez elbette. Ama sağlık sigortası yapan bir şirketin bu bilgiyi almaması çok olabilir bir şey değil. Bu anlamda Kişisel Verileri Koruma Kuruluna bir yazı yazıldı. Tüm sigorta branşları yer aldığı için ilk yazıda ret geldi. İkinci yazı gitti. İkinci yazı sadece sağlık sigorta şirketlerini içeren bir yazı. Onun olumlu olarak gelmesi bekleniyor şu aşamada. Dediğim gibi, sigorta sektörünün sağlıklı yürümesi, dürüst insanların sigorta sahtekârlığı yapan insanları finanse etmemesi ve sigorta şirketlerinin de sağlık sigortası hizmetini verebilmesi için bu bilgileri alabilmesi gerekiyor. Hatta bakın bu biraz önce bahsettiğim Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi kararı örneğinde kişinin farkında olmadan gizlice gözetlenmesine kadar giden bir yola dahi evet denilebiliyor ama biz sağlık sigortası yaparken sağlık bilgilerini açık rıza olmadan kaydedebilir miyiz noktasını tartışıyoruz.. Burada sigorta şirketi bu bilgileri yanlış şekilde

kullanıyorsa, satıyorsa, amacı dışında sigortacılık hizmeti dışında kullanıyorsa en büyük cezayı verecek bir yasal düzenlemeler getirilebilir, arkasında oluruz. Sigorta şirketlerinin amacı da zaten burada onun bilgisini alıp satmak değil, sigortacılık hizmeti verebilmek. Benzer şekilde bu tip arařtırmalar için gerekli kısıtlamaların yani arařtırma yetkisinin kapsam ve sınırlarının ve kaydedilen görüntülere ulařabilecek kiřilerin kısıtlanması sigorta şirketlerinin bu tip arařtırmaları yapabileceđi görüřündeyiz.

Eczacı Sinan Usta

Zeynep Hanım'a teřekkür ediyoruz. Sabahki oturumda sevgili Murat hocamızın Çin örneđinde verdiđi gibi kiřilerin izlenmesinin dođuracađı sonuçları daha net bir şekilde gösteren bir örnek olarak sevgili Zeynep Hanım'ın sunumunu izlemiř olduk. Kendisine tekrar teřekkür ediyoruz.

İkinci sözlü bildirimiz 'İyi Anonimizasyon Uygulamaları'yla ilgili olacak. Bu konuda çalıřmayı yapan arkadaşlarımız Barıř Erdoğan ve Dr. Abdullah Ömer řeker. Sanırım sunumunu Barıř Bey gerçekleřtirecek. Barıř Erdoğan 1998 yılında ODTÜ Bilgisayar Mühendisliđi bölümünden mezun olmuř. Ankara Üniversitesi Eđitim Teknolojisi alanında master ve doktora yapmıř. Savunma sanayi, bankacılık, sigortacılık ve son olarak sađlık sektöründe özel ve kurumsal devlet projelerinde yöneticilik yapmıř. 2014 yılından beri İsviçre'de bir teknoloji firmasının Türkiye iřtirakini kurmuř ve o tarihten bu yana da ülke müdürlüğü yönetiyor. Ayrıca aynı firmanın dođu Avrupa Ortadođu ve Afrika direktörlüğünü yönetiyor. Üzerinde çok konuřtuđumuz anonimizasyon uygulamalarıyla ilgili kendisinin sunumunu dinleyeceđiz.

İYİ ANONİMİZASYON UYGULAMALARI

Dr. Barış Erdoğan

Dr. Abdullah Ömer Şeker

Teşekkürler Sayın Başkan. Öncelikle çok farklı açılardan değerlendirilen bu önemli konunun üçüncü toplantısında bize de yer verildiği için çok teşekkür ediyorum. Aynı zamanda bu sunumu hazırlamada bana yardımcı olan Doktor Abdullah Ömer Şeker arkadaşşıma da çok teşekkürler. Kişisel verilerin güvenliği ve korunması konusu bugün burada çok farklı bakış açıları ile irdeleniyor. Ben de bilimsel araştırma açısından biraz daha teknik bir sunum hazırladım. Bunun için 3 tane problemi listeleyerek başlamak istiyorum. Sağlık alanında verilerin kişiselliğine, gizliliğine azami dikkatle ve profesyonellikle riayet etmeliyiz. Ancak yine bu alanda bilimsel araştırmalara da devam ediyor olmamız lazım. Bu kapsamda bilimsel amaçlı olarak sağlık verilerini kullanamayacak mıyız? Bu verileri analiz ederek yayın yapamayacak mıyız ya da registry'ler ya da başka yöntemlerle oluşturduğumuz retrospektif veri için hastalardan tek tek olur mu almamız gerekiyor? Bunlar bana sadece Türkiye'de değil görev aldığım bölgede, yani yurtdışında birçok ülkede de soruluyor. Dolayısıyla bu problem üzerinden anonimleştirme konusuna giriş yapmak istiyorum.

Bu konuda uluslararası mevzuatlar mevcut. ABD'de HIPAA, Avrupa Birliği'nin 2018 Mayıs'ta devreye aldığı GDPR, hemen bunun altında Avrupa Birliği'ne üye olmasına rağmen 2018 Temmuz ayında devreye aldığı kendi yasası ile ilginç bir örnek konumuna gelen Romanya var. Romanya GDPR'ın üzerine yayınladığı kendi mevzuatı ile anonim dahi olsa veri işlem süreçlerinde veri sahibi olan kişinin olur vermesi gerekliliğini gündeme getirdi. Bu Avrupa Birliği'nde ilginç bir örnek. Yine benim görev alanımda yer alan Güney Afrika Cumhuriyeti'nde 2013'te taslağı oluşturulan bir yasa var ve Türkiye'de de bildiğiniz gibi 6698 sayılı yasamız var.

Tüm bunların kapsamında anonim verinin bilimsel amaçlı kullanılabilirliği aslında öngörülüyor. Ama anonimizasyon nasıl yapılır konusu adreslenmemiş. Anonim veri güvenli bir veri midir bugün biraz bunu irdelemek istiyorum.

Türkiye'deki mevzuatta kişisel verilerin anonim hale getirilmesi, kişisel verilerin başka verilerle eşleştirilse dahi hiçbir surette kimliği belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişiyle ilişkilendirilemeyecek hale getirilmesi olarak tanımlanmış. Bu aşamada veri sorumlusu olan kişi ya da kurum çalışanlarına önemli bir görev düşüyor. Her türlü teknik ve idari

tedbiri almakla onlar yükümlüler. Anonimleştirme için bir ya da birden fazla teknik bir arada kullanılabilir. Burada amacımız tabii ki bireyin mahremiyetini korumak ve bunu yaparken de tamamen bilimsel faaliyet ya da diğer faaliyetlerde bu yasağı koymaktan- sa en azından anonimleştirerek bazı faaliyetlerimizi devam ettiriyor olmak bizler için önemli.

HIPAA'da bu süreç biraz daha detaylı tanımlanmış. Hangi bilgileri anonimleştirmeliyiz? Tabii ki bizim ilk aklımıza gelen ad, soyadı, adres, TC kimlik numarası, sosyal güvenlik numarası gibi bilgiler... Ama bunun dışında özellikle sigortacılıkta gündeme gelebilecek araçla ilgili bilgiler, sertifikayla, lisansla ilgili numaralar gibi aslında aklımıza gelmeyecek bazı bilgiler de bu kapsama alınmış durumda.

Neyi Anonimleştirmeliyiz? - HIPAA

Anonimizasyon ve Anonimleştirme Teknikleri

- Adı, soyadı
- Adres bilgileri
- **Yıl dışındaki bütün tarihler**
- Telefon numaraları
- Faks numaraları
- E-mail adresleri
- **TC Kimlik, Ehliyet Seri Numaraları**
- **Hastane protokol, vaka numaraları**
- Sigorta kayıt numaraları
- Hesap bilgileri
- Sertifika, eğitim, lisansla ilişkili numaraları
- Araç ile ilişkili seri numaralar
- **Medikal malzeme özgün seri numaraları**
- Web adresi, sosyal medya bilgileri
- İnternet Protokol (IP) adresi
- Parmak, ses izleri gibi biyometrik tanımlayıcılar
- Fotoğrafi
- Bireyi direk tanımlayabilen diğer tüm karakteristik bilgiler

Peki, bir veriyi ne zaman silmeli veya anonimleştirmeliyiz. Bu da yine yönetmelik içerisinde tanımlanıyor. Kişisel verilerin silinmesi ve yok edilmesini bizler birey olarak talep edebiliriz. Tabii bunun istisnaları var. Sabahki oturumda da bahsedildi. Kişisel verileri işleme şartlarının tamamen ortadan kalktığına da yine silme ve anonimleştirme yönetmeliğine uygun şekilde verilerimizi güvenli bir hale getirmeliyiz.

Bir örnek üzerinden gitmek istiyorum. Bilimsel bir araştırma yaptığımızı varsayalım. Elimizde bir veri tabanı var. Bu bizim kendi veri tabanımız olabileceği gibi hastane sistemi içerisindeki bir takım veriler de olabilir. Kişisel bilgiler içerisinde dini bilgiler, posta kodu, cinsiyet ve tanı bilgilerimiz var. Bunlar hassas bilgi kategorisinde. K anonimite özellikle sağlık alanında en çok kullanılan anonimleştirme tekniğinden bir tanesi. Buna göre kişinin adı soyadı gibi temel kişisel bilgileri tamamen ortadan kaldırıyoruz. Yaş da oldukça önemli. Yaşı gruplayarak; 30 üzeri, 30 altı, 35 üzeri gibi gösterebilir veya bizim için 30'lu yaşlarda oluyor olması önemliyse 3* şeklinde yaşı kullanabiliriz. İnanç, dini bilgiler gibi verileri kesinlikle kullanamıyoruz. Posta kodu dediğimiz bilgilerin hangi il ya da hangi şehirde olduğumuzu gösteriyor olması önemli. Ama tabii bizi oturduğumuz

K-anonymity

Anonimizasyon ve Anonimleştirme Teknikleri

Kişisel Bilgi					Hassas Bilgi
No	Yaşı	Cinsiyeti	Dini	Posta Kodu	Tanısı
1	<30	Erkek	*	34*	Kalp Yetersizliği
2	<30	Erkek	*	35*	Kalp Yetersizliği
3	<30	Erkek	*	34*	Sifiliz
4	<30	Erkek	*	35*	Sifiliz
5	>40	Kadın	*	35*	Kanser
6	>40	Kadın	*	06*	Kalp Yetersizliği
7	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
8	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
9	3*	Kadın	*	35*	Kanser
10	3*	Kadın	*	34*	Kanser
11	3*	Kadın	*	34*	Kanser
12	3*	Kadın	*	34*	Kanser

mahalleye kadar belirleyebilecek konuma sokmuyor olması lazım. Öte yandan tabii ki bilimsel bir araştırma tıbbi bilimsel bir araştırma yaptığımız için de tanı bilgisine ihtiyacımız olacak. Bu şekilde anonimleştirdiğimizi düşündüğümüz bir veri setinde dahi bazı tehlikeler var. Bunlardan bir tanesi homojenite atağı dediğimiz bir atak türü.

Tehditler: Homojenite (Homogeneity Attacks)

Kişisel Bilgi					Hassas Bilgi
No	Yaşı	Cinsiyeti	Dini	Posta Kodu	Tanısı
1	<30	Erkek	*	34*	Kalp Yetersizliği
2	<30	Erkek	*	35*	Kalp Yetersizliği
3	<30	Erkek	*	34*	Sifiliz
4	<30	Erkek	*	35*	Sifiliz
5	>40	Kadın	*	35*	Kanser
6	>40	Kadın	*	06*	Kalp Yetersizliği
7	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
8	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
9	3*	Kadın	*	35*	Kanser
10	3*	Kadın	*	34*	Kanser
11	3*	Kadın	*	34*	Kanser
12	3*	Kadın	*	34*	Kanser

Araştırmaya komşusunun katıldığını gören Hasta Bakıcı Hanife, komşusu Ayça'nın:

- 35 yaşlarında olduğunu,
- İstanbul'da yaşadığını biliyor.

Bu tabloya bakarak Ayça'nın kanser tanısı aldığını anlayabilir.



Diyelim ki örnek olarak araştırmaya komşusunun katıldığını gören bir hasta bakıcımız var. Hanife Hanım komşusu Ayça hanımın 35 yaşlarında olduğunu ve İstanbul'da yaşadığını biliyor. Veri setindeki tabloya bakarak Ayça'nın kanser tanısı aldığını görebilmesi mümkün. Bu bir homojenite atağı tanımını içerisine giriyor. Tabii belki çok kolay bir şey değil ama elimizdeki kohortların küçüklüğü ve büyüklüğüne göre ya da filtrelemeler

yaptığımızda bu veriye ulaşmamız çok da zor değil. Bunu bu kişinin kim olduğunu belirliyor olmamız ya da bu kişinin sahip olduğu hastalığı ortaya çıkartıyor olmamız mümkün.

Tehditler: Ek Bilgi (Background Knowledge Attacks)

No	Kişisel Bilgi				Hassas Bilgi
	Yaşı	Cinsiyeti	Dini	Posta Kodu	Tanısı
1	<30	Erkek	*	34*	Kalp Yetersizliği
2	<30	Erkek	*	35*	Kalp Yetersizliği
3	<30	Erkek	*	34*	Sifiliz
4	<30	Erkek	*	35*	Sifiliz
5	>40	Kadın	*	35*	Kanser
6	>40	Kadın	*	06*	Kalp Yetersizliği
7	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
8	>40	Erkek	*	06*	Sifiliz
9	3*	Kadın	*	35*	Kanser
10	3*	Kadın	*	34*	Kanser
11	3*	Kadın	*	34*	Kanser
12	3*	Kadın	*	34*	Kanser

Eser'in olası verileri!!

Araştırmaya futbolcu Eser'in katıldığını gören Doktor Ahmet televizyondan Eser'in:

- 20'li yaşlarda olduğunu,
- İstanbul'da bir takımda oynadığını,
- Magazinde kaçamak yaptığına dair haberleri gördü.

Bu tabloya bakarak Eser'in sifiliz tanısı aldığını anlayabilir.

Öte yandan background knowledge attack diye bir atak türü de var. Burada örnek olarak bir futbolcudan bahsedelim. Araştırmaya futbolcu Eser'in katıldığını gören Doktor Ahmet televizyondan Eser'in 20'li yaşlarda olduğunu, İstanbul'da bir takımda oynadığını, magazinde kaçamak yaptığına dair haberleri gördüğünde bu tabloya bakarak bu kişinin bu Eser oluyor olma ihtimalini öğreniyor olma ihtimali oldukça yüksek. Bunlar bizim anonimleştirme tekniklerimizin güvenliğini ya da güvenilirliğin sarsan örnekler.

Anonimleştirme Tekniklerinin Değerlendirmesi

Anonimizasyon ve Anonimleştirme Teknikleri

	Is Singling out still a risk?	Is Linkability still a risk?	Is Inference still a risk?
Pseudonymisation	Yes	Yes	Yes
Noise addition	Yes	May not	May not
Substitution	Yes	Yes	May not
Aggregation or K-anonymity	No	Yes	Yes
L-diversity	No	Yes	May not
Differential privacy	May not	May not	May not
Hashing/Tokenization	Yes	Yes	May not

Kusursuz bir teknik yok !!!

Başka örnekler de bulabiliriz tabii ki. Birkaç yöntem var anonimleştirmede. Single out dediğimiz bir bireyin kim olduğunu çok rahat bulabildiğimiz örnekler var. Öte yandan ilişkilendirerek bir takım bilgileri birbiriyle ilişkilendirerek o bireyin kim olduğunu bulabilme yöntemleri var. İstatistiksel olarak anlamlandırarak yine o bireyin kim olduğuna ulaşabilmek aslında mümkün. Dolayısıyla burada şu aklımıza geliyor. Anonimizasyon gerçekten güvenli bir liman mı? Mesela bir örnek olarak tekrar ilerleyelim. Bu literatürden aldığım bir tablo.

Burada diğerlerine göre daha güvenli anonimleştirme tekniği olan K-Anonimity ve L-diversity yöntemleri yukarıda bahsettiğim 3 parametreye göre; single out, linkability ya da inference'ya göre gerçekten güvenli mi, değil mi kıyaslaması yapılıyor. Bakarsanız single out ile direkt olarak hastaya ulaşabilmem mümkün değil ama bunu başka bilgilerle birleştirerek ya da istatistiksel olarak o kişinin kim olduğunu belirleme şansımız var. Bu da bize kusursuz bir teknik olmadığı gerçeğini gösteriyor.

Avrupa Birliği'nin 29'uncu maddesinde iyi anonimizasyon (good anonymization practice) dokümanında bir veri setini anonim et ve unut gibi bir yöntemle ilerleyemeyeceğimiz söyleniyor. Yani ben anonimleştirdim ve bitti öyle bir şey aslında yok. Düzenli olarak bu anonimleştirmeyi gözden geçirmemiz gerekiyor. Risk analizleri yapıp, olası risklere göre bu verileri tekrar düzenlememiz gerekiyor. Bu süreç yine veri sorumlusu kavramı altında oldukça önemli bir görev olarak görünüyor. Anonimleştirilmiş verinin dikkat edilmesi gereken bazı hususları da var. Bunlar neler? Yine good anonymization practise altında; orijinal verinin büyüklüğü ve yapısı, erişim yetkileri, bunların ne kadarının halka açık olduğu, kimlerle paylaşılacağı, olası saldırıların neler olabileceği, düzenli gözden geçirme gibi süreçlerin tanımlanmış olması gerekiyor.

Mesela nadir veriler var. Bunlar neler? Sadece nadir hastalık olarak değil, bir terör saldırısında 2 kişinin bir hastaneye gittiğini kamuya açık gazete, televizyon gibi kaynaklardan öğrenilebilir. Anonim dahi olsa filtrelerken o hastaneye şu tarihlerde gelmiş ICD tanısı terör saldırısı olan hastalar bulunabilir olacaktır. Dolayısıyla tüm bu süreçlerin dikkat bir şekilde hayata geçirilmesi gerekiyor. Belki çok ince detaylar ama anonimleştirme dediğimiz konu da gerçekten yaptık bitti diyebileceğimiz bir kavram olarak düşünülmemeli.

Son olarak şunu söyleyerek kapatmak istiyorum. Var olan şu an mevcutta var olan hiçbir anonimizasyon tekniği yüzde 100 güvenli diyemeyiz. Bunların Anonim halini dahi getirsek bu verileri düzenli olarak kontrol etmeli, gözden geçirmeli, anonimizasyon tekniklerini belki yenilemeliyiz. Veri erişimi ve akışı denetlenmeli, üçüncü kişilerle paylaşım konusunda da yasal olarak daha net tanımlamalar yapılmalı. Araştırmacılarımız da bu anlamda biraz daha dikkatli olmalı bence. Şu an hala açık veriler üzerinde araştırma yapılıyor. En azından yüzde 100 güvenli olduğunu söyleyemesek dahi anonim veriler üzerinden araştırma yapıyor olmamız bizler için daha güvenli bir limandır diye düşünüyorum.

Eczacı Sinan Usta

Barış Bey'e biz de teşekkür ediyoruz. Kişisel verilerin oluşumunda biz sağlıkçıların oluşturduğu hassasiyetin teknik anlamda bu verileri işleyenlerde de olması gerektiği hususunda önemli ayrıntıları paylaşmış oldu bizimle. Anonimleştirme işini yaparken bile gayet ihtiyatlı davranmak gerektiğini bir kez daha görmüş olduk. Son sözlü bildirimiz ise sağlıkta hak edişte ödememe davalarıyla ortaya çıkan bazı kişisel sağlık verileri sorunları hakkında olacak. Bu sunumu bize Dr. Hilmi Or yapacak. Kendisi göz hastalıkları uzmanı ve dli tıp doktorası sahibidir. Görme, yapay görme ve az görenlerin rehabilitasyonu yüksek lisansına sahip. İstanbul Mahkemelerinde göz hastalıkları konusunda bilirkişi... Aynı zamanda uzmanlığına çok yakışır bir hobisi var. Fotoğraf sanatçısı. Buyurun.

SAĞLIKTA HAKEDİŞTE ÖDEMEME DAVALARI İLE ORTAYA ÇIKAN BAZI KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ SORUNLARI

Dr. K. Hilmi Or

Adli Tıp Doktorası

Sayın moderatör, değerli konuşmacılar, değerli katılımcılar. Gördüğünüz gibi son 10-15 yıldır esasında interdisipliner de çalışıyorum mesleğimin yanında. Bugünkü sunumum da esasında bunları birleştiren bir sunum olacak. Bu konu son 1 buçuk yıl içinde elime gelen bilirkişi dava dosyalarını inceledikten sonra fark ettiğim bir durum. Çünkü kişisel sağlık verilerinin etkilendiği birçok dosya var mahkemelerde. Sağlık verileri bugün sisteme giriliyor. Girildiği zaman daha sonra geri ödeme kurumları bunları çeşitli yöntemlerle inceliyorlar. Bunlardan en büyüğü ilgili mevzuata göre uygunluk ve tıbbi uygunluğa göre bu dosyaları değerlendiriyor. Yani bu verilerin genelde tıbbi uygun değilse ödeme-meyi gerçekleştiriyor ve bununla ilgili esasında bir alacak davası açılıyor. Sağlık davası değil. Sistem olarak kendi yönetmeliklerinde de var. Genellikle çok büyük bir hasta popülasyonu olduğu için sadece yüzde 5 ila 10 civarında bir örneklem alınıyor ve bu tüm hasta popülasyonuna yansıtılıyor. Eğer tıbbi uygun değilse hak ediş ödenmeyebiliyor. Ancak buna bağlı olarak ödeme yapılmadığında neler olabiliyor? Davaya göre ya da kuruma göre yüzde 1'le yüzde 80 arasında tıbbi uygun olmayan işlem yapıldığı belirtiliyor.

Biliyorsunuz hekimler hastalarını muayene ederken ve tedavi ederken aditif ve kümülatif olarak bakarlar. Yani bir önceki veriler bizim hastalara yaklaşımımızda en önemli olan yaklaşımdır. Eğer az önceki hesaplara bakarsak bir süre sonra şu anda bile öyle olabilir eğer bu oranlar doğruysa benim verilerim dahil sizin verileriniz dahil toplumun kişisel sağlık verilerinin önemli bir kısmı yanlış zaten şu anda. Bundan sonraki bütün teşhis ve tedavilerde bu yanlış veriler üzerine kurulu olacak. Bunlar bir daha da ne kâğıt üzerinde, ne de online düzeltilemeyecek hale gelebilir. Önceki veri hatalıysa bundan sonraki teşhis ve tedaviler de büyük bir ihtimalle hatalı olacaktır.

Şimdi biraz da kanunlara bakalım. Yönetmeliğin içinde geçiyor. Anonim hale getirilmeli diyor. Mahkemede şöyle bir şey de var onu da söylemek lazım. Mahkemede esasında kendisi hiçbir şikâyeti olmayan bu konuda kişilerin örneklem içine alınmış, bilirkişiler dahil hakim ve savcılar dahil daha sonra o davaya başkaları giriyorsa onlar da dahil olmak üzere o kişinin bütün verileri hiç ilgili olmayan kişiler tarafından öğreniliyor. Ek olarak bunlar dosyada duruyor. Dava bittiği zaman hukukçular ve diğer ilgili kişiler bunları inceleyerek başka davalara konu edebiliyor. Yani bunların bu bireylerin sağlık verileri gizli kalmıyor.

Verilerin işlenmesinde kurallara uygun ilkelere uyulması zorunludur diyor. Doğru ve gerektiğinde güncel olmak... Bu durumda eğer gerçekten geri ödeme kurumunun oranları doğru ise veriler ne doğru ne de güncel. İşlendikleri amacın gerekli olan süre kadar muhafaza edilme de geçerli değil. Çünkü bunlar dava dosyasında sonsuza kadar kalmak zorunda.

Görevi gereği kişisel sağlık verilerine erişen herkes bilirkişi olarak ben, diğer bilirkişiler bu verilerle ilgili olarak sır saklama yükümlülüğü altında ama her şey zaten dosyada herkese açık. Benim sır saklama yükümlülüğümün burada bir önemi kalmıyor. Ama kanunda yönetmelikte yeri var. Açık rızası aranmadan da işlenebilir diyor. Bir taraftan da bu rızayı eğer o hasta isterse geri alabilir ancak yapılmış işlemlerle ilgili geri alamaz. Yani onunla ilgili şikâyetle bulunamaz. Esasında bunları yönetmelik gereği işleyebiliyorlar ama sistem içinde bir takım şeylerin düzeltilmesi lazım.

Aktarılmasına gelince de, bunlar kanunlarında açıkça öngörülmüş olması halinde ilgili kamu kurum ve kuruluşlarına aktarılabilir deniyor. Yani bu veriler benim ve sizin herhangi bir şikâyetiniz olmadan tüm verileriniz aktarılabilir.

Hepimiz için geçerli şu kısmı da bilmemizde yarar var. Eğer verilere erişebiliyorsak kişisel sağlık verilerinin eksik ya da yanlış işlenmiş olması halinde bunların düzeltilmesini isteme hakkımız da var.

Göz gibi küçük gözükken bir organdan bile nerelere geldik ve sonuçta bunun hukuki boyutlarının nerelere gidebileceğini ben bile şu anda öngöremiyorum. Benim düşüncem, sağlıkta ödeme kurumları tarafından ödeme yapmamak için tıbbi uygun olmayan işlem tanımlanması uygun değildir. Burada çünkü hastaların kişisel sağlık verileri açısından çok ciddi hatalar oluşabiliyor ve ileride çok daha büyük hatalara yol açabilir. Bundan sonraki bütün muayene ve tedaviler doğru olsa bile, önceki verilerde problem varsa zaten yanlış sonuçlar doğuracaktır.

Önemli olan bir şey de, örneklem tek başına yeterli olmuyor. Sadece örneklem alınmış kişilerin değil, o örneklemin alındığı tüm verilerin içindeki hataların düzeltilmesi gerekir.

Eczacı Sinan Usta

Sayın Hilmi Bey'e biz de teşekkür ediyoruz. Ben kendisinin sunumundan sonra sabahki bir soruya ve bir sağlıkçı olarak içinde yaşadığımız sağlık sistemiyle ilgili sıkıntının temeline de çözüm bulduğumu düşünüyorum. Sabahki oturumdan sonra katılımcılarımızdan bir tanesi bu verilerin sağlık politikaları üretenler tarafından değerlendirilip ona göre sağlık politikaları oluşturulması gerektiği üzerinde bir ifadesi olmuştu. Bu verilerin bu şekilde girilmesinden sonra sağlık sistemimizin neden bu halde olduğunu tespit etmek de çok zor olmasa gerek. Neden başımızda bunlar var diye düşünmek de gayet

açıklayıcı oldu sevgili Hilmi Bey'in sunumundan sonra. Demek ki, yanlış veri bizi yanlış sonuçlara da götürüyor. Ama şöyle bir iyi tarafı var en azından bu verileri toplayanlar bunları değerlendiriyorlar gibi bir iyimser tablo da karşımıza çıkıyor diye düşünüyorum. Tabii işin esprisi bir yana gelecekte yaşayacağımız çok daha büyük problemlere sebep olabilecek önemli bir tespit diye düşünüyorum.

Şimdi öncelikli olarak katılımcılarımıza sürelerini uygun kullandıkları için teşekkür ederek soru cevap için yaklaşık bir 10 dakikalık süremiz kaldı. Buyurun.

Dr. Onur Çeçen

Birinci basamak sağlık hizmetlerinde hekim olarak çalışıyorum. Benim sorum Hilmi Bey'e olacak. Bir de bir yeni kişisel sağlık verilerine dair bir bilgi paylaşacağım. Türkiye'de bağışıklamada aşı kayıtlarında haziran ayına kadar beyan aşısı diye bir kavram vardı. Yani sağlık çalışanları bir kare kod denilen stoktan aşı düşümü yapmaksızın aşı kartına veri gönderebiliyorlardı. Sağlık Bakanlığı bunun yanlışlarını fark etti ya da artık verinin daha nitelikli olmasını hedefleyerek kare kod stokundan düşerek beyan aşısını kaldırdı. Daha doğrusu istisnalar bırakarak kaldırdı. Son 2 ay içerisinde yapılan aşılarla beyan uygulaması yapılamıyor. Bir de doğum sonrasında doğar doğmaz kimlik numarası çıkartılmayacağı için hepatit b ilk dozuna bir istisna tanındı. Ama 2 ay öncesindeki aşılarla beyan hala beyan aşısı girişi yapılıyor. Bu 2 ayda sanırım birinci basamak sağlık hizmetlerinde maaş ödemesinde uygulanan performans sisteminde son 2 aya dair işlemlerin değerlendirildiğini düşünerek belki beyan aşısıyla performans arasında bir sanal aşısı girişlerinin olduğunu düşünerek böyle bir istisnayı oraya uygulamadı.

Hilmi Bey'e soracağım soru, Türkiye'de ulusal sağlık sisteminde E-Nabız olarak da vatandaşın ekran görüntüsünü gördüğü alanda bir verinin silinmesine dair ya da hatalı yapılmış bir verinin ya da atıyorum kişinin beyanına istinaden girmiş bir aşının aslında yapılmadığına dair kişinin fark etmesi sonrasında verinin silinmesine dair bir uygulama şu anda var mı? Yani bu veriler beyan esaslı girildiği zaman bağışıklamada aslında fiziki bir durum da var ama bazı durumlarda yanlış tanı girişleri ya da eczacılık açısından bakılırsa Sağlık Uygulama Tebliği'ne (SUT) uygun şekilde ödeme yapılması için girilmiş veriler var. Bu verilere dair silinme isteğinde bulunulduğu zaman mahkeme kararıyla ya da başka bir şekilde silinme ihtimali var mı yoksa sağlık çalışanı girdikten sonra USS'de, E-Nabız'da o veri sonsuza kadar kalıyor mu?

Katılımcı

Özellikle eklemeye bulunmak istiyorum bu mahkemelere gelen tıbbi kayıtlarla ilgili. Şu anda hatta ben bu kararın olduğunu biliyordum da ismiyle buldum AİHM'nin bir kararı var. ... Fransa kararında başvuran kişinin boşanma davası oluyor. Kendisinin ve tıbbi uzmanın rızası olmadan bütün tıbbi kayıtlarının mahkeme dosyasına girmesiyle ilgili olarak mahkeme sözleşmenin 8'inci maddesinin ihlal edildiğine karar vermiş. Bu konuda bir katkıda bulunmak istedim. Teşekkür ederim.

Prof. Dr. Çetin Atasoy

TTB Merkez Konsey'i temsilen buradayım. Herkese sunumlar için teşekkür ederim. Bir yanlış anlaşılma olduğu konusunda tereddüdüm olduğu için söz almak istedim. Verilerin sağlıklı olup olmamasıyla ilgili oranlar verildi. Yüzde 1 ile 80 arasında bir yanlış veri oranından söz edildi. Orada şöyle bir yanlış anlaşılma olabilir diye endişe ediyorum doğrusu. Geri ödeme konuları faturaların yüzde 5'i ile 10'unu galiba örnekliyorlar. Orada buldukları hatalı işlem oranını tespit ediyorlar. Onların yüzde 1 ile 80'inde verilerde hata var değil mi? Yani şöyle anlaşılmasın oraya gönderilen 100 verinin 80'i hatalı değil, o yüzde 5 ile 10 örneklemeden bunların içinden hatalı bulunanlar arasında yüzde 1 ile 80 oranı var. Onu bir açıklayabilir misiniz lütfen. O önemli çünkü.

Dr. Hilmi Or

Şöyle ki, bütün olgular içinden yüzde 5 ile yüzde 10'unu alıp onların içinden hatalı bulduklarını... Yani şöyle. Diyelim ki 1000 olgu var. Bunlardan 50 tanesini alınıyor. 50 tanesinin içinde yüzde 80 oranı varsa yüzde 80 ödemeyi yapmıyor. Yani bunun anlamı şu pratikte. Öngördüğü şey -doğrudur değildir demiyorum, istatistikçiler bunu daha iyi bilir- 1000 olgunun 800'ü hatalıdır diyor. Hatta ben şuraya geri döneyim. Benim için bir hekim olarak, ben dahil herhangi bir hekimin yüzde 1 oranında hatta binde bir oranında bile tıbbi uygun olmayan işlem yapması büyük bir hatadır. Bu hataları yapmamak için tıp okuyoruz biz.

Eczacı Sinan Usta

Bu konuda şöyle bir şey de ifade etmek gerekiyor. Sadece sağlık çalışanlarının ya da hekimlerin farklı işlemleri kaydetmesine ilişkin husus, sağlık uygulama tebliği gibi devletin geri ödemeye ilişkin kuralları ile koyduğu bazen de uygun olmayan hükümleri zorunlu kılan hususlar da var. Mesela belki bu ülkede eczacılık açısından çok yakından bildiğiniz bir husus olduğu için söylemem gerekiyor. Bu ülkede pnömoni hastalığının çok ciddi bir oranda olduğunu düşünüyorum. Çünkü bir ilacın ödenme koşulu için o ilacın ödenme zorunluluğu var. Birçok hekimimiz o ilacı o hastada kullanmak zorunda olduğu için o zorunlu teşhisi de kullanmak zorunda kalıyor. Bu da verilerin doğal olarak zaten hatalı işlenmesi durumunu ortaya çıkarıyor. Hekimlik açısından olmasa bile geri ödeme kurumunun uygulamaları böyle bir zorunluluğu yaratıyor.

Avukat - Hekim Ahmet Erzurumlu

Teşekkür ediyorum. İki konuşmacının değerli sunumlarına katkıda bulunmak istiyorum. Birisi Hilmi Hocam. Ben de Ankarada bilirkişilik yapmaktayım. Özellikle fizik tedavi rehabilitasyon uzmanlığımdan dolayı ciddi anlamda motor sistem kas gelişim sistemlerinde, özellikle SGK geri ödemelerinde dosyalarla çözüm oranında çalışmalar içerisindeyiz. Şimdi SGK bu geri ödeme metodu ile ilgili yapmış olduğu kesintilerle SUT ve tıbbi uygunluk açısından şöyle yaklaşıyor, kanıta dayalı tıp bağlamında yapılan işlemleri görmek istiyor. O yüzden oysaki birçok işlem kanıta dayalı tıp bağlamında olmuyor. Orada bir biyoretim algoritma atlanmış oluyor. Yapılması gereken bazı ön işlemler ya-

pılmadan hastaneler ameliyatlarının ya da tıbbi müdahalelerini gerçekleştiriyor ya da sonuç elde etmeye çalışıyor. Dolayısıyla hocamın tıba uygun olmayan işlemler konusu zaten hukuka da uygun olmayan işlemlerdir bunlar zaten suçtur, suçu da kasti olmayan işlemler açısından tıp hukuku açısından çok büyük bir sorumluluk doğurmaktadır. SGK biraz önce sayın moderatörüm sizin de söylediğiniz gibi özellikle bazı hastane ya da kurumlar bazı tanımları elde ederek oradan daha farklı kazançlara ulaşmak için sahte veriler sunuyorlar. Bu verilerle bazı kişisel sağlık verileri yanlış işleniyor. Diğer bir konuşmacımız Sayın Zeynep Hanım'ın bahsetmiş olduğu konuya ilişkin şöyle bir tecrübem var. Ben asker kökenli bir hekimim, emekli yarbayım.

Silahlı kuvvetlerdeki görevimde karşımıza gelen hemen hemen her hasta için renkli sekonder kazancı olan hasta için yani istirahat ve rapor beklentisi olan hastalarda biz daima ya bu hasta doğru mu söylüyor acaba, yalan mı söylüyor ya da haksız mı hep onunla uğraştık. Belki birçok sivil hekim bununla çok uğraşmaz. Dolayısıyla biz hep objektif veriler üzerinde durduk, durmaya da devam ettik. Subjektif bilgiler bunların hep gerisinde kaldık. Dolayısıyla sigortanın sigortalısına takip edip ulaştığı veriler bence çok kıymetli. Çünkü subjektif veriler, çünkü kişinin kendi ifadeleriyle anlattığı veriler ama bir tanı, test, görüntülemeler ya da buradaki arkadaşımızın hukuka uygunluk şartları içerisinde elde ettiği veriler. Dolayısıyla ben de sigorta şirketi tarzında aynı görevleri yapmış bir kişi gibi görüp bu işlemde sigortanın haklılığını düşünüyorum, teşekkür ediyorum.

Av. Mustafa Güler

Bir noktaya ilişkin olarak merak ettiğim bir şey var. Birincisi Zeynep Hanım'ın Kişisel Veriler Koruma Kurumu'ndan başvurunuz var ama herhalde ben kaçırdım. Veri siciline kayıt olmaktan mı kaçınmak isteniyor buna ilişkin bir açıklama yaparsanız sevinirim. Bir de Barış Bey'in sunumunda çok güzel bir şey var aslında bizim bu zamana kadar hep söylediğimiz şey anonimleştirme dediğimiz %100 geriye dönüp de kişinin tekrar bulunmasını sağlayacak şey değildir. Öyleyse buradan yola çıkarak şöyle bir mantık kurabilir miyiz? Kişisel verilerin korunması kanunu diyor ki anonimleştirilmiş veriler mesela yurt dışına gönderiliyor diyor. Böyleyse Türkiye'de elde edilmiş verilerin anonimleştirilmesi halinde dahi anonimleştirmeyi de şöyle tanımlıyor: Kişiye ulaşmanın imkânsız hali. İmkânsız olma halini bugün bilimsel olarak sağlayamadığımızı göre... Öyleyse şöyle bir soru sorabilir miyiz? Yurtdışına veri aktarma imkânsızdır diyebilir miyiz? Teşekkürler.

Eczacı Sinan Usta

Evet, soruları aldık Ben tekrar tüm konuşmacılara hem katkı hem de soruları cevap anlamında ikişer dakika söz vermek istiyorum. Sıradan başlayalım isterseniz.

Av. Zeynep Reva

Merhaba tekrar. Öncelikle Avukat beyin sorusuna yanıt vermek istiyorum. Soru da değil katkıda bulundunuz, sigortalının subjektif ve objektif veriler ile ilgili Türk Ticaret kanuna göre sigorta şirketleri beyan yükümlülüğüne bağlı olarak çalışan şirketler. Yani sigor-

ta sözleşmeleri beyan yükümlülüğünün esas olduğu sözleşmeler yani subjektif verilerle bizler bağlıyız. Kanun bunu emrettiği için öyle diyebilirim sigorta şirketinin beyan ettiği sözleşmelerle sigorta şirketleri kuruluyor. O yüzden de beyanın doğru olduğunu varsayıp ilerliyoruz. Objektif veriyi tespit etmek kişiyi muayeneye sokmak gibi şeyler olabilir. Onlar bence kişiyi daha zorlayıcı şeyler o anlamda subjektif verilerin doğruluğunu kontrol edebileceğiniz sistemler kurulmalı diye düşünüyoruz. Zaten Türk Ticaret Kanunu, beyan yükümlülüğünü esas almıştır. Mustafa Bey'in gündeme getirdiği konu ile ilgili olarak şunu söyleyebilirim. Türkiye Sigortalar Birliği, sağlık sigorta şirketleri için kişinin sağlık verisinin örneğin sokakta Singer dikiş makinesi satan bir kurum için olduğundan farklı olduğunu KVK Kurulu'na ilettiler. Diğer şirketlerin sağlık verisi tutmasının gerekli olmayabilir ama sağlık sigortası hizmeti veren bir şirketin sağlık sigortası verisini işlemesi zorunludur, aksi bir durum "sağlık sigortası satma" demek olacaktır çünkü. Sigorta şirketlerinin sağlık sigortacılığı yapmak için temin ettiği veriyi kötüye kullanmasının önlenmesine dair her türlü yaptırım getirilebilir, bizi de destekleriz. Açık rıza ve aydınlatılmış onama gerek olmaksızın veri tutulması için KVK Kurulu'na başvuruda bulunuldu. Başvuru sağlık sigorta şirketi diğer sigorta şirketi ayrımı getirmediği için KVK Kurulu bunun çok geniş kapsamda olduğunu bu düzeyde bilgi verilemeyeceğini belirtti. Bunun üzerine Haziran ayında yeni bir yazıyla sadece sağlık sigorta şirketleri için yeni biri başvuru yapıldı. Ancak bunun ikinci biri adımı daha olacak.

Çünkü sağlık verisini kullanması gereken başka sigorta dalları da var, örneğin hayat sigortası, örneğin, kaza sigortası, örneğin sorumluluk sigortaları. Örneğin, yolda yürürken biri araç size çarptı ve yaralandınız, aracın trafik sigortası size verdiği zararın yarattığı tedavi masraflarını öder. O anlamda da sağlık verisinin işlenmesi söz konusu. Ama onlar şimdilik bekliyor. Şu anda ilk olarak sağlık sigortaları ile ilgili acil sorunun çözülmesine odaklanıldı. Sigorta şirketlerinin sağlık verilerinin işlenmesi ile alakalı sadece aydınlatma yükümlülüğü olması operasyonel yürütmesi çok zor. Çünkü sigorta şirketleri artık yüzde seksenin üstünde grup sigortaları yapıyor. Kurumlar, çalışanlar için sağlık sigortası yaptırıyor. Bunlar Türkiye'nin her yerine dağılmış vaziyette fabrika işçisinden büroda çalışana kadar temin etmesi çok zor, operasyonel zorluklar çok fazla. Biz sigortalının verilerini işlemek için dahi bu onama ihtiyaç duyuyoruz.

Sağlık hizmeti veren sigorta şirketlerinin sigortalının sağlık verilerini işlemek için dahi rızaya ihtiyacı var. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda ilk oturumdaki arkadaşımızın da belirttiği gibi 6 tane istisnası var. Onlar normal kişisel veriler için, özel nitelikli kişisel veriler için ise daha dar istisnalar var. Bu da kanunda getirilmiş olma şartı taşıyor. Bir de sağlık ve cinsel hayat için daha da dar bir istisna var. O da ya sağlık finansmanı olacak ya tedavi teşhisi olacak ya da işte birkaç tane daha şey saymış onların hepsi tıbbi tedavi ve onunla ilgili süreçler sağlık finansmanı gibi şeyler. Yani sigorta şirketleri bunun içine hiçbir şekilde girmiyor. Aslında sağlık sigorta şirketler sağlık finansmanın bir parçası diye düşünüyoruz ama bu konuda olumlu bir sonuç alamadık. Özetle, mevcut durumda sağlıkla ilgili hizmet vermek için bir açık rıza aydınlatılmış onama ihtiyaç duyuyor vaziyetteyiz şu anda. Başvuru ve bilgilendirme formu dediğimiz bir form var işte

6-7 sayfa için işte bold yazarak, büyük yazarak farklılaştırma şekilde sunabiliriz. Ama o zaman kişinin şunu söyleme hakkı var o da “ben bu onamı vermeyeceğim, kişisel verilerimin işlenmesini rızam yok, rızam olmadan sözleşmemi yap” diyebilir. Peki, sağlık verisini işlemeyen nasıl sağlık sigortası yapacağız? Örnekle açıklayayım. Örneğin arabanızın plakası gizli verilir kişisel veridir, arabanızın plakasını vermeden kasko poliçesi yapabileceğinizi düşünüyor musunuz? Herkes güler buna. Tabii ki birisi insan birisi araba farklı aynı şey değil ama hizmet bakımından baktığımızda hizmeti verebilmek için birtakım veriye sahip olmalısınız. Sigorta şirketleri “ben bunun gen haritasını çıkarayım da ileride mevcut olacak hastalıklarımı bulayım kavgasında değil. Bu düzeyde tartışmıyoruz biz. Biz sağlık hizmeti verebilmek için, ödemelere onay verebilmek için işlememiz gereken sağlık verisi için savaşıyoruz.

Dr. Barış Erdoğan

Tek bir soru geldi Mustafa Bey'den. Yurt dışına veri transferi ile ilgili güzel bir soruydu. Bunu Avrupa birliğindeki avukatlarla da zaman zaman değerlendiriyoruz. Tabii bu örnekte o veri yurtdışına nasıl ve ne amaçla gidiyor ona da bakmak lazım. Sunumumun son bölümünde belirttiğim gibi bu süreç oldukça kontrollü olmalı. Veriler anonim halde olsa da oldukça sıkı kontrol altında tutuluyor olmalı. Veri sorumlusu ile veri işleyen sözleşmelerle bunu garanti altına almalı.

Aslında yeni teknolojiler ile verilerin fiziksel olarak yurtdışına çıkmasına gerek olmadan ortak projeler yapmak mümkün. Biz bu tarz projeler içerisinde yer alıyoruz; farklı ülkelerde farklı akademik kuruluşların birlikte anonim veriyi yurtdışına aktif olarak çıkarmadan uzaktan o veriyi sorgulayarak bilimsel araştırmada kullanılmasına destek oluyoruz. Bu kapsamda veri tamamen anonimleştirilerek, güvenli bir ortamda, sözleşmeler ile de koruma altına alınarak, bilimsel amaçlı paylaşılabilir ve kullanılabilir. Bu yöntem ile uluslararası hastaneler arasında “sınır tanımayan Doktorlar” benzeri “sınır tanımayan araştırma” yapısı kurmamız mümkün.

Dr. Hilmi Or

İlk önce direkt sorulmadı ama ben bir katkı yapmak istiyorum. Veriler çeşitli şekillerde toplanabilir. Almanya örneği verecek olursak tabii ki orada da birçok hekime gidiyor hastalar ve kendi verilerini kendinin aktarması çok mümkün olmuyor. Şu anda yaptıkları sistemde her hekim kendi bilgisayarında gelen hastanın kendi verilerini tutarken hastanın kendi getireceği özel bir USB'ye kendi bilgilerini yüklemesi yükümlülüğünü getirdi. Yani USB ve bilgiler hastanın elinde... Almanya'da kanuni hale geliyor şu anda. Yakında yürürlüğe giriyor. Hasta kendi USB'siyle doktora geliyor. O doktor kendi bulgularını yüklüyor, böylece bir sonraki doktor hem kendi branşı ile ilgili hem de diğer branşlarla ilgili çünkü ben hastanın diyabet olup olmadığını hipertansiyon olup olmadığını romatizması olup olmadığını da bilmek istiyorum. Bunların hepsinin içinde bulunduğu bir bellekle geliyor ama bu herhangi başka bir kişide değil hastanın kendisinde duruyor ve bu bilgiler gerçekten olabildiğince gizli kalıyor. Hekim de bu arada bu belleğin için-

deki bilgileri kendi bilgisayarına aktaramıyor. Hekim de sadece onları izleme hakkına sahip. Bunları kendi datasını aktarma hakkına sahip değil zannediyorum aşı ile ilgili bir soru vardı yanlış anlamadıysam şöyle bir içeriğe geliyordu. Sehven yazılmamış ya da yazılmış olabilir. Ve bunun parası alınmış olabilir bunun ikisi arasında çok büyük fark var. Şu andaki yönetmelikte sehven yazılma ile ilgili ya da geri ödemesi ile ilgili herhangi bir yorum ben göremedim, vardır belki ama ben göremedim. Ancak eğer yapılmadan ücret talep edildi ise bu hukuk gereği zaten nitelikli dolandırıcılığa girer sonuçları da ciddi ağırdır biliyorsunuz. En son bir konuyla kapatmak istiyorum, kafalarda yanlış bir şey kalmasın diye, çünkü tıpta Hekim arkadaşlar bile bazen yanlış yapabiliyor. Komplikasyon tıpta uygun mudur, değil midir? Tıba uygun değil dendiği zaman ya bu o kadar da büyük bir şey değil gibi algılanabiliyor. Diğer mesleklerden arkadaşlar ise bunu küçük komplikasyonlar gibi algılamaya çalışıyor. Bu doğru değil. Komplikasyon tıba uygun bir olaydır. Siz işlemi tıba uygun olarak yaparsınız. Belki belli bir oranda tabii ki komplikasyon olabilir. Hatta şöyle de denilebilir sıfır komplikasyon olan hekim hiç işlem yapmayan ya da hasta bakmayan hekimdir. Hiçbir şey yapmıyorsanız komplikasyonunuz yoktur. Literatüre göre ortalama olarak 10 komplikasyonu olan bir şeyin sizin 100 vakanızın 90'ında komplikasyon olduysa bununla ilgili birtakım bir şeyler yapılabilir hukuken. Ama komplikasyon hele kitaba uygunluk açısından bir geri ödeme kriteri değildir. Komplikasyon normal oranlarda olduğu sürece de tıba uygun bir olaydır. Teşekkür ederim.

Eczacı Sinan Usta

Ben teşekkür ederim, değerli konuşmacılara kendi alanları ile ilgili yapmış oldukları sunumlarla alakalı bir kez daha teşekkür ediyorum. Sizlere de hem katkılarınız hem de sabrınızda dolayı teşekkür ediyoruz. Şimdi 15 dakikalık bir aramız var teşekkürler.

ÖZEL SAĞLIK KURULUŞLARI VE TANI LABORATUVARLARINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Oturum Başkanı:

Dr. Gülay Özdoğan
Türk Dişhekimleri Birliği

Tanı Laboratuvarları ve Görüntüleme Merkezlerinde Kişisel Sağlık Verileri Kullanımı ve Etik

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük
Türk Biyokimya Derneği

Patoloji Laboratuvarlarında Kişisel Sağlık Veri Akışı

Dr. Öğretim Üyesi Özay Gököz
Patoloji Dernekleri Federasyonu

ÖZEL SAĞLIK KURULUŞLARI VE TANI LABORATUVARLARINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Dr. Gülay Özdoğan

Oturum Başkanı, Türk Dışhekimleri Birliği

Değerli katılımcılar öncelikle çok teşekkür ediyorum şu ana kadar dinlediklerim, öğrendiklerim için herkese ve kongreyi düzenleyenlere. Biraz karamsar olacak ama şu ana kadar dinlediğim, edindiğim izlenimlerden ben birçoğunuz bilirsiniz George Orwell'ın 1984 romanının içinde yaşıyormuşuz gibi hissettim. Muhtemelen birçoğunuz da öyle hissetti, ortam şu aslında çok basit ifade etmek istiyorum: Biz hekimler sır saklama yükümlülüğümüzü yerine getirmek için tabiri caizse savaşıyoruz, bir hastamızın sırrını saklamak istiyoruz, bununla yükümlüüz diyoruz. Devlet ve yasalar düzenlemelerde bize merak etmeyin ilgisiz kişilerin bu kişisel verilere ulaşamayacağını garantisini veriyorum diyor. Peki sorun ne o zaman? Biz ilgili kişilere güveniyor muyuz asıl problem bu bence. Devletin ve sistemin etik olabilirliği konusunda bir güven sorunu yaşadığımızı düşünüyorum sanırım. Birçoğunuz benim gibi hissediyorsunuz bu panelde özel hastaneler ve tanı laboratuvarları ile ilgili çok değerli konuşmacılarımız bize bilgi verecekler. Kişisel veri toplanması akışı ile ilgili ben biraz dış hekimliğinin muayenehanelerinde ve polikliniklerinde yaşadığımız bir sorundan bahsetmek istiyorum. Çok kısa, yine konu içinde bir süredir Sağlık Müdürlüğü tarafından Sağlık Bakanlığı il sağlık sisteminin ulusal sağlık sistemine gönderdiği yazısına atıf yapılarak tıp merkezleri poliklinikler ve muayenehanelerde sağlık verilerinin 20 Temmuz 2018'e kadar göndermeleri gerektiği aksi takdirde müeyyide uygulanacağı belirtilen yazılar gönderildi. Özellikle özel sağlık kuruluşlarında tedavi edilen yabancıların pasaport bilgileri, pasaport numaraları da dahil olmak üzere tüm kişisel bilgileri isteniyordu bu yazılarda. Biz de sağlık turizmi yönetmeliğinde hastaların kişisel verilerinin bakanlık tarafından belirlenen merkezi sisteme aktarılacağına dair yönetmeliğin yürütmesinin durdurulduğunu hatırlattık. Bu şekilde belirttik fakat durup durup tekrar tekrar göndermeye devam ediyorlar. Israrla devam ediyor ve meslektaşlarımız özellikle bu konuda baskı altındalar. Dış hekimliğinde durum kısaca böyle özel hastaneler ve tanı merkezlerinde veri akışı verilerin kullanımı ve etik konusunda şimdi çok değerli konuşmacılarımız bizi aydınlatacak. Ben de Mustafa abinin başlattığı sistemi bozmayayım sırayla davet edeyim. İlk konuşmacımız tanı laboratuvarları ve görüntüleme merkezlerinde kişisel sağlık verileri kullanımı ve etik konusunda konuşacak bizimle. Uzman Dr. Suat Hayri Küçük, Türk Biyokimya Derneği'nden. Buyurun Doktor Bey.

TANI LABORATUVARLARI VE GÖRÜNTÜLEME MERKEZLERİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ KULLANIMI VE ETİK

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

Türk Biyokimya Derneği

Sayın başkan, değerli düzenleme kurulu üyeleri, değerli arkadaşlar hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Bugün sizlere 3 farklı başlık altında biraz farklı bir konu anlatacağım.

Birincisi laboratuvar algoritmaları, laboratuvar veri üretimi ve korunması. İkincisi kişisel laboratuvar verisi kullanımının faydaları. Üçüncüsü de kişisel laboratuvar verilerinin kurumlar arası aktarılması, webservis uygulamaları

Sunum planım Laboratuvar işleyişi, laboratuvar verilerine erişim, web servis nedir, Sağlık Bakanlığı web servis uygulamaları, e-nabız, USS, Teletıp gibi diğer uygulamaları ve anonimleştirmeyi içermektedir.

Laboratuvar algoritmaları ve bunlarla ilgili veri üretimi.

Laboratuvarlar neden önemli;

Biyokimya-Mikrobiyoloji laboratuvarlarının Sağlık harcamalarındaki payı yıllık gideri % 1, radyoloji ve nükleer tıp katıldığında %2-3 arasında değişiyor. Tanı koyma aşamasına geldiğimizde ise laboratuvar testlerinin tanı konmasındaki katkısı % 70'lerdedir. Bu oran bütün dünyada artık kabul edilmiş bir orandır.

Hastane kayıtlarının yarıya yakını laboratuvar verisidir.

Hastane bilgi işlem servislerindeki (server dediğimiz alanlar) veri depolama alanlarının (storage) %95'i laboratuvar sonuçları ve görüntülerini kapsıyor. Hastane sağlık sistemindeki laboratuvar verilerinin önemi biraz da buradan geliyor.

Bir hekim, hasta ile karşılaştığında ne yapar? Önce hastadan bilgi alacaktır (aslında hastanın kişisel verilerine ulaşmak istiyor), bunu hasta anamnezi ve fizik muayenesi ile yapabileceği gibi önemli bir kısım veriye de hastanın kendi hastanesinde veya diğer hastanelerde yapmış olduğu testleri değerlendirerek de ulaşabilir). Sonra şu anki şikâyetleri ve bulgularıyla ile de bir ön tanıya varacaktır. Bir karar verecektir. Tabii bu işlem sırasında laboratuvar testleri isteyebilir, reçete yazıp gönderebilir. Hastadan laboratuvar

testi istemeye karar verdiğinde ne isteyecek? Bu kararda ulaşacağı her bilgi doğru tanıya ulaşmayı da sağlayacaktır. Sonrasında bu test istemleri yapıldı. Hasta kan alma ünitesine giderek numune alma barkodları basılır. Hemşirelerimiz kan alır. Numuneler laboratuvara taşınır. Laboratuvar numune kabul yapar ve numunelerin ön işlemlerini yapar ve cihazlarda çalışır. Çıkan test sonuçları laboratuvar uzmanları tarafından değerlendirilerek onaylanır. Bu aşamada klinisyen hekimlerimiz test sonuçlarını görür duruma geliyor. Laboratuvar testleri doğrulamak için tekrar çalışmaları yapabiliyor. Numuneler uygun değilse yeni numuneler istenerek işlem baştan başlatılır. Çıkan sonuçları hekim direk değerlendirebileceği gibi, spesifik testlerde daha sık olmak üzere laboratuvar uzmanlarına danışıp ve sonuçları birlikte tartışılabilir.

Numuneler veri güvenliği için barkodlanmaktadır. Numuneler laboratuvara geldi, kabul edildi, ön işlemleri yapıldı, sonuçları 2 şekilde Hastane Laboratuvar Bilgi Yönetim Sistemlerine (LBYS) aktarılıyor. Birinci yöntemde otoanalizörler ile çalışılan testlerin otomatik kayıt edilmesidir. İki taraflı veri alışverişi yapan analizörlere barkodlu numune yüklendiğinde, analizör LBYS sistemine barkodu soruyor ve istenen testleri öğreniyor. Test sonuçlar çıkınca cihazlar sonuçları LBYS ye kayıt ediyor. Bu basamakta veri güvenliği için en önemli risk numune türü ve testin doğru eşleştirilmemesidir. (kan glikozunu kan glukozu ile glikoz gibi) Kan glikozu (şeker) başka bir testle veya aynı testin farklı numune türü (idrara glukoz, beyin omurilik sıvısı glukoz gibi) ile eşleştirdiğinde klinik değerlendirmede tabii ki sorun olacaktır. Hatalı kişisel veri oluşturulur. Bu sorunları yaşamamak için en önemli kural doğru veri için numune türlerine ve teste özgü doğru entegrasyon yapmaktır. İkinci yöntemde manuel (elle çalışılan) test sonuçlarının LBYS'e elle kayıt edilmesi vardır. (Mikrobiyoloji Kültür laboratuvarları, dışkı incelemeleri, Radyoloji raporlarının LBYS'ne yazılması gibi). Hatalı test sonucu üretmemek için test sonucunun doğru kayıt edildiğini 2. bir laborant kontrol etmesi gerekmektedir. Ayrıca farklı yorumlara veya önceki sonuçlarla karşılaştırmayı engelleyecek şekilde test sonucu çok farklı şekilde yazılabiliyor. Şu kısımda sonuç kısmında görüldüğü gibi hastalıkla ilgili farklı yazabileceğimiz sonuçlar var. Biz bunları standardize edersek, bu verileri standart bir şekilde hekimin önüne aynı şekilde gider. Mesela idrara mikroskop değerlendirmesinde lökositlerin sayısı belirtilebildiği gibi 1+ veya 2+ veya 3+ şeklinde veya az lökosit, orta lökosit veya bol lökosit veya silme lökosit görüldü şeklinde de raporlanmaktadır. Gelecekte veriler işlenip anonimleştirilecekse test sonuçlarının standardize olması zorunludur.

Laboratuvar iş akış basamaklarında hasta verilerine kimler ulaşır diye baktığımız zaman sekreter, hemşire, farklı cihazlarda farklı işler yapan laborantlar ulaşır. Ayrıca laboratuvardaki uzman doktorlar ve test isteyen hekim sonuçları görecektir. Aynı hastanedeki diğer hekimlerde görme kısıtlaması olmayan test sonuçlarını görüyor. Ayrıca ülkemizde başka hastanelerdeki hekimlerin de sonuçları görebileceği uygulamalar var. E nabızdaki verileri ise hasta hekimine yetki verirse hekim görebiliyor. Tabii ki burada yetkilendirmeyi nasıl yapacağız? Herkes her şeyi görebilmeli mi? Mutlaka basamak bazlı yetkilendirme ve yetki bazı işlem yapılması gerekiyor. Hastane Bilgi Yönetim Sisteminin (HBYS)

LBYS bölümünü örnek olarak göstermek istiyorum. Klinisyen test istemi yaptığı zaman barkod basma programın bu bölümünde yapılıyor, şu bölümde hemşire tarafından kan aldım laboratuvara gönderiyorum işlemleri yapılıyor. Bu bölümde laboratuvar numune bana geldi deyip kabul ediyor. Numuneler cihaza yüklenip sonuçlar LBYS e kayıtları ve uzman onayları bu bölümde yapılmaktadır. Bu bölümde onaylanmış testlerin klinisyen tarafından görülebilmesi içindir. Bu bölümlere yetki tanımlaması yapılıyor. Her yetki grubu sadece kendi için gerekli olan bilgiye ulaşıyor. Daha fazla bilgiye ulaşamıyor. Örneğin numune alma hemşireleri ve klinisyenler laboratuvar içi ara basamaklara ulaşamıyor. Meslek örgütlerine göre farklı algoritmalarla yetkilendirme sistemi yapılabiliyor. Bu konuda da en iyi ülkelerden biriyiz. Amerika'nın 1965 yılından beri uyguladığı HIM-SS sistem kurallarına göre en üst düzey kayıtları olan ülkelerden biriyiz.

Laboratuvar veri paylaşımlarına baktığımız zaman neyi görüyoruz.

Laboratuvarla ilgili hastane için veri paylaşımı. Yani bir hekimin bir hastadan istediği bir test sonucunu, hasta aynı hastanede diğer hekime başvurduğunda o hekimde görebiliyor. Yani hekimler birbirlerinin sonuçlarını görebiliyorlar.

Laboratuvarla ilgili kamu hastane birlikleri arası veri paylaşımı: Aynı kamu hastaneleri birliğine bağlı farklı hastaneler ortak merkez laboratuvarı kullanıyor. Hastanın birlik içi bir hastanedeki sonuçları diğer bir hastane başvurduğunda doktoru görebiliyor. Bazı kamu hastanelerinin laboratuvarları ortak kullanıldığı için böyle bir durum ortaya çıkıyor.

Hastaneler arası numune gönderimi, Bir hastaneye istenen testi çalışmıyor ve **kamu hastane birliğine bağlı** diğer bir hastaneye gönderiyor. Test çalışıp sonucu web servis ile hastane HBYS/LBYS programına kayıt geliyor.

Dış laboratuvara gönderimi. Dış laboratuvar dediğimiz şey şudur: Hastanelerde çok az istenen (ayda 3-5 tane gibi) veya yapılacak cihaz yatırımını çıkamayacak kadar az gelen testlerin ihale ile özel bir laboratuvara yaptırılması işidir. Bu laboratuvarlar onlarca hastaneden testleri topladığı için uygun maliyetle testleri çalışabilmektedirler. Hastaneler veya kamu hastaneleri birlikleri ihaleye çıkıyor. Teknik şartname ve sözleşme protokolüne göre denetlemeleri yapılır.

Yurtdışına numune gönderimi: Bu biraz daha farklı bir uygulamadır.

Zorunlu hastalık bildirimleri var (büyük çoğunluğu laboratuvar testlerine dayandığı için onu bu bölüme ekledim)

E nabız ve teletıp uygulamaları: Ulusal sağlık sistemine veri gönderiyoruz aynı zamanda bu veriler fatura işlenmesi için SGK'nın ilgili bölümüne gitmektedir. E-nabız uygulaması hastaların kendi kişisel laboratuvar ve radyoloji sonuç ve görüntülerinin (Teletıp)

bulduğu bir yazılımdır.

E-reçete uygulaması, Medula Renkli E- Reçete uygulaması, MHRS uygulamaları, ASOS (acil sağlık uygulamaları), gebelik bildirimleri, doğum bildirimi, Medula, (muayene provizyon alınması işlemi bunda başlıyor hastanelerde), 112 olay yeri bildirim sistemi, SGK ilaç raporu SGK iş göremezlik raporu SGK sağlık kurulu raporu istediğimiz bizim bilgilerimizin merkezi olarak tutulduğu tüm sağlık çalışanlarının olduğu programlar gibi... Burada bahsetmediğim kişisel verilerin aktarıldığı birkaç program daha var. Bunların hepsine hastaneler veri gönderiyor.

Şimdi gelelim asıl konumuza kişisel veri kullanımını faydalı mıdır, değil midir? Niçin kullanılmalıyız? Bir sınırlama var mı?

İki farklı örnek; sunacağım.

Birinci faydası, Kişisel sağlık verilerinde eski sonuçların tedavide kullanımındır. Hekim hasta muayenesinde aşağıdaki iki durumdan biri gerçekleşir.

Hekim hasta anamnezini alır, hastanın şikayetleri, muayene bulguları ve eski sonuçlarını değerlendirerek tanı koyar ve tedavi düzenler.

Hekim hasta anamnezini alır, hastanın şikayetleri, muayene bulguları değerlendirerek ön tanı koyar.

HBYS programında tek bir sayfada hastanın geçmiş tanılarını, laboratuvar sonuçlarını, daha eski laboratuvar sonuçlarını, gerektiğinde eski reçetelerini görebilmesi önemlidir. Tanı koymada eski sonuçların kullanılması daha iyi değerlendirme imkanı verdiği için doğru tanı oranını oldukça artırmaktadır. Gerekirse bir ileri testi de erkenden isteyebilir. Hastanın tekrar tekrar hastaneye gelmesini azaltır ve tedavi başlama süresini kısaltır.

Örnek olarak hastanemizin 2016 yılı öncesinde kullanılan HBYS programından örnek vereceğim. Hekim test isteme öncesinde slayttaki bu bölümde SONUÇLAR sekmesi tıkladığında eski tanıları, laboratuvar istek sayfası tüm geçmiş sonuçlar, diğer protokollerdeki testleri işaretlendiğinde hastanedeki tüm geçmiş sonuçları görülmektedir. En son çıkan laboratuvar test sonucu üstte, bu testin geçmiş sonuçları aşağıda ayrılmış bu bölümdedir. Testin en son sonucunu tıkladığımızda testin tüm geçmiş sonuçları aşağıdaki bölümde yakın tarihten uzak tarihe doğru sıralanmaktadır. Radyoloji sonuçlarını hekim yaklaşık bir 15 saniyelik bir zaman ayırarak bu bölümde mausla tek bir tıklama yaparak görebiliyor. Çok pratik bir şekilde hastanın eski sonuçları değerlendirildiğinde hekimlerin tetkik isteme oranları gerçekten değişiyor. Aynı şekilde tedavi protokolleri de değişebiliyor çünkü buradaki bilgiler hasta hakkında daha fazla bilgi verebiliyor. Hasta tanısı daha kolay konabiliyor. Tedavi erken başlıyor.

2. faydası Kişisel sağlık verilerini (eski laboratuvar sonuçları) kullanarak laboratuvar maliyetlerinin azaltılması

Hekim önceki test sonuçlarını değerlendirdiğinde hem gerçekten gerekli tüm testleri istiyor, hem de daha az test isteme eğiliminde olmaktadır. Burada kendi hastanemdeki hastane yazılım programında yaptırdığım yazılımlardan örnek vereceğim. Yazılımdaki bu bölümde hastanın hastaneye gelişindeki tüm protokoller var. Doktora önceki gelişlerindeki eski test sonuçlarını da getiriyoruz. Örneğin benim bir dahiliye uzmanı olduğumu varsayalım. Önceki hasta muayenelerimdeki test sonuçları çok az sonuçlar olabilir. Ama hastanedeki diğer muayenelerdeki test sonuçlarını da görerek geçmiş sonuçlarının nasıl seyrettiği değerlendirerek hastanın klinik seyri hakkında çok daha fazla bilgiye ulaşabilirim. Bu değerlendirme ile hastadan tetkik isteyip istemeyeceğime, test isteyeceksem hangi testi isteyeceğime kolay ve doğru bir şekilde ulaşabilirim.

Çünkü bu slaytta da görüldüğü gibi bir testin en yakın tarihteki sonucu üzerine tıkladığında testin o tarihten daha önceki tüm eski sonuçları aynı ekranda sayfanın alt kısmına bu bölümde gösterilmektedir. Bu şekilde hastanın zaman içerisindeki hasta sürecinin seyrini kolaylıkla değerlendirilebilir. Tabii ki burada eski sonuçları da görebiliyoruz ama o kadar test arasında gerekli birkaç testin eski sonucunu görmek istiyorsa bunun için iki pratik yazılım yapıldı. Hekimler için de bu durumda istem sayfasına geçtiğinde orada da pratiklikler yaptırıldı. Birincisi bu bölümden test adı ile arama alanıdır. Bir diğeri ise laboratuvar ana başlığındaki bu bölümlerden herhangi biri üzerinde mausun sağ tuşuna basıldığında hastanın var olan her testlerinin listesi çıkmaktadır. Doktor bu listeden istediği testi kolayca seçerek eski sonuçları değerlendirir.

Sağlık Bakanlığı 2015 ağustos ayında bir çalışma ile bazı testlere test istem önerileri getirdi. Ayrıca 2015 yılı aralık ayından itibaren benimde bulunduğum komisyonda akılcı test istemi konusunda başladığı çalışmaları 2018 yılında yayınladı. 2018 yılı Kasım ayına kadar da tüm ülkede uygulanması istendi. Bu çalışmada belirli bir test grubunda bir testin eski sonuçları varlığında doktor test istem ekranında test sonucunun gösterileceği süreler belirlendi.

Bu çalışma sonrası her testin kendisine özgü belirlenen süre içerisinde testin eski sonucu varlığında bu testler hakkında doktorun bilgisayar ekranında uyarı verilerek gösterilmektedir. Önceki test sonuçları ile birlikte doktora şu kadar süreçte, şu zamandır, test sonuçları var, yine de istiyor musunuz? Burada bir zorlama yoktur, doktor isterse testi istiyor, isterse de vazgeçebiliyor. Bunun için yapması gereken Evet işaretliyorsa testi istiyor, hayır işaretliyorsa testi istemiyor. Doktor test isteyip istemeyeceğini tanısına göre kendisi karar verebilir.

Bu şekilde 3 gün önce, 5 gün önce, 10 gün önce test sonucu olup, bu süre içerisinde test sonuçlarında anlamı değişiklikler olmayan pek çok test vardır. Bu sürelerde test sonucundaki değişiklikler klinik sonucu hiçbir şey değiştirmeyen testler vardır. Ancak 3 saat

önce istenmiş, çalışılmış olan testler de vardır. Bu sürelerde klinik sonuçları değiştirecek test değer değişiklikleri oluşan testlerde ise tamamen hekimin isteğine bırakılmıştır.

Buradaki test sürelerindeki akılcı test istem uygulamaları bir örnek vermek istiyorum. 2015 yılında hastane HBYS programımız değişti. 2015 yılı aralık ayı ile 2016 yılı mart ayı karşılaştırıldı. Aralık 2015'te 735.377 test, Mart 2016'da ise 857.285 test çalışıldı. (%16,6 artış). Hastaneye başvuran hasta sayısındaki sadece % 2,1 artış oldu. Test sayısı artışından (121.908 test, %16,6), hasta sayısındaki artış (% 2,1) nedeniyle test sayısında yaklaşık % 2,1 doğal artış olacağı bir gerçektir. Sonuçta hasta sayısı aynı olduğunda çalışılan test sayısında bir AYLIK % 14,5 gibi bir artış (105.612 test) gerçekleşmiştir. Hastanenin laboratuvar maliyeti de arttı.

HBYS değişimi sonrası daha fazla test çalışılmasındaki faktörler nedir? Sorusu cevabı Birinci farklılık ise her iki HBYS laboratuvar test istem sayfalarındaki yazılım farklılığıydı. İkinci farklılık 2015 yılı ve öncesinde kullanılan hastane HBYS programında, 2012 yılından itibaren kliniklerimizle birlikte kuralları belirlenerek yazılım geliştirilen ve uygulanan bir test istem uyarı sistemidir. Hekimleri test istemine geçmeden öncesinde eski sonuçları pratik bir şekilde inceleyecek bir yazılım geliştirildi. Doktor bu inceleme sonrası test istemine geçtiğinde testlerin eski sonuçlarını bilgisayar ekranında gösterilmesi sağlandı. Hekim test istemini daha bilinçli yapmasına yardımcı olundu. Böylece yakın zamanda test sonucu var. Bu geçen zaman aralığında test sonucunda anlamlı bir değişiklik olmadıysa hekim bu test isteminden vaz geçebiliyordu. Hekim kendisi karar veriyordu. 2016 yılındaki hastanemize yeni gelen HBYS programında bu test istem uyarı sistemi yoktu. Üstelik eski test sonuçlarını HBYS üzerinden görüp değerlendirmek için 30-45 saniye harcaması gerekiyordu. Onun için maliyet azaltıcı etkisi tabii ki bu çalışmaların oluyor.

2017 yılı Mayıs ayında hastane HBYS programı bir daha değişti. Son 3 yıl içerisinde 3 HBYS değiştiğinden dolayı bu konularda oldukça tecrübe sahibi olduk. Sağlık Bakanlığı laboratuvar daire başkanlığının akılcı test istemi çalışması kapsamında belirlenen sürelerde 2018 yılı İstanbul Bağcılar EAH tümör markırları test istem sayılarında % 10 azalma olmuştur.

Sonuç olarak bu iki çalışma göstermiştir ki eski laboratuvar sonuçların test isteme öncesinde hekim tarafından değerlendirmesi doğru tanıya daha hızlı ulaşmayı sağlaması yanında önemli bir maliyet azalması da sağlamaktadır.

HASTANELERDE KİŞİSEL LABORATUVAR VERİSİ KORUMASI

Kişilerin özellikli sağlık verilerinin korunmasında en önemli husus kimin hangi veriyi, hangi şekilde, ne kadar göreceğidir. Bu amaçla hastanelerde aşağıdaki kurallar uygulanmalıdır.

Yetkilendirme: Her kullanıcıya görevine göre yetkilendirme yapmak zorundayız. Sadece yetki verilen bilgilere ulaşabilmelidir.

Hastanelerde laboratuvar sonuç raporlarına ulaşım kısıtlamaları:

Laboratuvar sonuçlarını kimlere verebiliriz? Mevzuata baktığımızda hasta istemediği sürece sonuç verme yükümlülüğümüz yok. 18 yaş altındaki çocukların sadece yasal vasilerine , (anne ve baba veya mahkeme kararı ile vasi) verilmelidir. 18 yaş üzerinelere özel bir sağlık raporu yoksa kendilerine verilmelidir. Laboratuvar sonuçlarını almak isteyen hastalara öncelikle internetten alabilecekleri hatırlatılıyor. Ancak yine de hastaneden sonuç almak istiyorlarsa o zaman sonuçlar veriliyor. Nadiren de sonuç verme problemi yaşanıyor. Adli kurumlarca hastanelerden resmi yazıyla istenen bilgi ve sonuçlar veriliyor.

Laboratuvar sonuçları nerelerden verilir? Hastane içinde laboratuvar bankosu, poliklinik bankoları, yataklı servis bankoları ve hekimler laboratuvar sonucunu hastaya vermektedirler. Hastane dışından ise hastane internet sayfasında ve e-nabızdan sonuç alabilmektedirler. Bazı kamu hastaneleri birliklerinde ise bir hastanedeki sonucu bir diğer hastane bankosundan da alabiliyorlar.

Bazı testlerin veri güvenliği nedeniyle her kliniğe ve her personele gösterilmemesi gerekmektedir. Bu durumlarda HBYS'lerde sonuç raporunda gösterilemesin veya internet sonuç alma sayfasından sonuca ulaşılmasın gibi önlemler alınmalıdır. Genetik testlerde ise sonuçlar genetik uzmanı danışmanlığında hastalara genetik uzmanı tarafından verilmektedir. Sonuçlar HBYS'de kayıtlı olmadığı için diğer doktorlar bile sonucu göremezler. Sonuç olarak hasta bilgilerine ve sonuç raporuna ulaşım kısıtlı olmalıdır.

Hastanelerin internet sayfasından sonuç alma standardizasyonu: Hasta, hastane resmi web sayfalarından laboratuvar sonucu alabilir mi? Tabii ki almalıdır. Çünkü hastaların çoğu laboratuvar sonuçlarını hastane internet sayfalarından almaktadır. Hastane internet sayfalarından test sonucunu hastaların alabildiği gibi pek çok kişi, sigorta firmaları alabilirler. TC kimlik numarası, adı soyadı, doğum tarihi, baba adı gibi bilgilerin bir kısmı ile web sayfasından laboratuvar sonucu veren hastaneler azalmakla birlikte halen bulunmaktadır. Bu bilgilere sahip herkesin ulaşabileceği gibi, sigorta şirketine başvuran bir kişi bilgilerini verdiğinde bu bilgilere ulaşabileceği hastane sayfalarından denemelerle bu sonuçlara hemen ulaşabilirler sadece bu bilgilerle laboratuvar sonucu veren hastaneler mutlaka güvenliği artırıcı önlemler alarak 3. Kişi ve kurumların bu sonuçlara ulaşmasını engellemelilerdir. Aşağıdaki önlemler alındıktan sonra hastaya laboratuvar sonuçları hastane resmi internet sayfasında verilmelidir.

Hastalara muayene barkodlarında protokol numarası, numune verme barkodları basılırken oluşturulan sonuç alma şifresi verilmelidir.

Hastanın kişisel sağlık verilerini koruyabilmek için hastane resmi web sayfasından laboratuvar sonucu verirken hasta adı soyadı, Doğum yeri ve Doğum tarihi, doğum yılı, T.C. Kimlik No bilgilerine ek olarak sadece hastaya verilen muayene protokol numarası ve/veya laboratuvar sonuç alma şifresi mutlaka birlikte kullanılmalıdır.

Bu sonuç alma şifresi sadece hastada olduğu için, hastadan veya şifresini paylaştığı kişi

dışında herhangi bir kurum veya kişi sonuçlara ulaşamaz. Sonuçların hangi bilgisayardan alındığının kaydı için “Güvenlik kodu” kullanılması gereklidir.

Hastane server odalarına veri güvenliği: Hastane verileri server odalarındaki ana bilgisayarlarda işlenmekte, kayıt edilmekte ve saklanmaktadır. Burada iki farklı veri güvenliği problemi yaşanabilir.

Birincisi server odasındaki veriler kaybedilmemesidir. Mevzuata uygun farklı binada yedek server odası oluşturulmalıdır. Veriler her iki servera aynı anda işlenmelidir. Bir server sistemi çökerse diğerinden çalışmaya devam edilebilmelidir. Ayrıca verilerin sanal ve fiziki yedekleri günde 3 defa alınmalıdır.

Mutlaka her serverın benzerinin ayrı bir binada kurulmuş olması gerekiyor. Bu iki server odaları birbirine denk şekilde çalışmanın ikisi arasında şöyle bir durum olması lazım; birinde veriyi yazılırken diğerine de kaydedecek bir düzen oluşturulması lazım. Çünkü bir sistem odası çöktüğünde, yangın olduğunda deprem olduğunda öbür sistem odasının çok kısa bir şekilde devreye girmesi gerekir. Genelde bu sistem 15 ile 30 dakika arasında, bu sistem kurulduğunda ayağa kaldırılır. 2. yedek sonra tabii aslında online kayıt sistemi, bir diğeri de bütün kurumlar bunu yapamıyor. Sabah, öğle bir de gece 1 saatte günlük yedekliyoruz. Sanki bilgisayardaki hard diskleri kopyaladığımız gibi oradaki gibi tüm verileri kopyalar. İşte mühürlü bir hard diskte hastanelerde ilgili sorumlu ya teslim edilir. Bu şekilde de sistemde problem olduğunda en kötü ihtimalle 4-5 saat geriden bu veriler kurulur. Oradaki 4-5 saatlik veriler kaybedilir. Ama tabii ki o çökme ile verilerin yedeklendiği an arasındaki farkın da alınması gerekir. Burada verilerin nasıl korunacağı nasıl saklanacağı ile ilgili bizler planlarımızı yaparsak verileri güvenli saklayabiliriz.

İkincisi server odasına yapılacak saldırılara karşı koruma yapılmalıdır. Hem odaya girişi korunmalı hem de internet üzerinden virüslerle yapılacak saldırılarla karşı her türlü önlem alınmalıdır.

Üçüncü web servisler ile aktarılan verilerin güvenliğidir. Laboratuvarlar arası dış laboratuvar entegrasyonları, E nabız, Teletıp, USS, SGK medula gibi hastane serverı dışına çıkan veriler webservisler aracılığı ile gönderilmektedir.

Dördüncüsü Hastanelerde HBYS değişimlerinde kişisel sağlık verileri güvenliğidir. HBYS'nin kriterleri, algoritmaları hekimlerin gireceği ayrıntılar farklı HBYS lerde birebir aynı alanlarda/satırlarda olmamaktadır. Bazı durumlarda HBYS değişimlerinde birkaç farklı alandaki bilgileri bir araya getirip diğer HBYS'de bir alana kaydedilebiliyor. Bu durumlarda veriler okunması, değerlendirmesi zor veriler haline gelebiliyor. Hastane bilgi yönetim programı değiştiğinde eski hastane programından yeni hastane programına hasta verilerinin aktarmak için Sağlık Bakanlığı hastane bilgi yönetim sistemi minimum veri paketi (VEM) dedikleri bir uygulama geliştirdi. Bu uygulamada tabii belli standartlar getirdi ama iyileştirilmesi gerekiyor. Hala eksikleri var, bu da aktarırken veri kayıpla-

rına neden olabiliyor, verilerin kaybedilmesi durumu olabiliyor. Hastane bilgi yönetim programı değişiminde böyle bir risk vardır. Veri aktarımında görevli personelde mutlaka veri güvenliği onam formu imzalatılmalıdır. Hastayı bilgilendirecek ve bu veriyi kullanamayacaklarını işte bunlarla ilgili gizlilik sözleşmesi imzalaması gerekiyor kurumların.

KURUMLAR ARASI VERİ AKTARIMI VE WEBSERVİSLER

Hastaneler açısından Web servis dediğimiz olay şudur: Bir tarafta bir hastane, diğer tarafta hastane veya bir özel laboratuvar veya merkez laboratuvar, 5-6 hastanenin merkez laboratuvarı veya Sosyal güvenlik kurumu-medula, sağlık bakanlığı web servisleri bulunmaktadır. Örneğin bir hastanın dış laboratuvara gidecek bir testi var. Hastane bilgi yönetim programında test dış laboratuvara gönderilmek için işaretlenince (tıklandığında) hastayı tanımlayacak bilgilerden oluşan bir mesaj oluşturuluyor. Sonrasında da dış laboratuvara gönderilecek test ve o testin entegrasyon kodu karşılıklı eşleştirerek bir paket şeklinde hazırlanıyor.

Bu paket bilgi oluşturulan şifreleme ile web ortamı ara yüze gönderiliyor. Karşı tarafta bu alandaki veriyi aynı şifrelemeyi çözerek alıp kendi yazılım programına kayıt yapıyor. Hastane numuneyi gönderdiğini, karşı tarafın numuneyi alıp kabul ettiğini, sonuç çıkınca sonucu alarak hastane bilgi yönetim sistemine kayıt yapıyor. Kabul ettim deyince kendine almış oluyor. Bunu böyle basamakla yapan web servisler olduğu gibi gönderdiğimde karşı da numune gelecek diye gidiyor. Numune gittiğinde de numune ile ilgili işlemler yapılabilir. Bu aradaki her türlü müdahale bizim verilerimizin kaybı veya başka riskler doğurabilir.

Web servisler dünyanın çok yoğun kullandığı bir uygulamadır. Veri aktarımı kurumlarında ve farklı alanlardaki veri aktarımı kurumları da bu şekilde yapıyor. Web serviste en büyük problem nedir?

En önemli problem sunuculara veri aktarımı yavaş olabilir. Bir sürü Kamu hastanelerinden aynı anda USS'ye veri gönderiliyor. Burada rutin bir gönderim süresi (time out süresi) vardır. Örneği bu süre 1 dakika olsun. Veri bir dakikada gittiyse karşı kurum veriyi alır. Eğer gitmediyse zaman aşımı olur ve gitmemiş gibi işlem yapar. Bazen de bu süre uzun tutulur. Gönderilecek veri bir sıraya girer. Veri yavaş da olsa gönderilir. Bunu Sağlık Bakanlığı web servis uygulamalarında görüyoruz.

İkinci önemli problem ise gönderilen verilerin birbirleri arasında eşleşme olması gerekiyor. Yani bunun doğru yapılması lazım, yani kan şekeri- kan şekeri ile eşleşmezse her şey hatalı olacaktır.

Tabii kişisel verilerde TC veya üretilen bir aile üzerinden bir paylaşım var. Merkez laboratuvarına numune gönderme ile ilgili bahsederken ortak paylaştığımız kullandığımız veriler var.

Hastaneler arası & laboratuvarlar arası verinin gönderimi: Hastaneler birbirlerine veya dış laboratuvarlara numune alıp gönderebilir. Artık kağıt ve defter ile hasta bilgileri diğer hastaneye veya laboratuvara gönderilmiyor. Bu işin teknolojik altyapısı nedir? Onun için de web servis dediğimiz uygulama kullanılıyor. Webservis bütün dünyada kullanılan bir yazılım uygulamasıdır. Bu uygulama farklı kurumlar arasındaki işbirliğini sağlıyor, hızlı ve etkin iletişim sağlıyor, verilerin kolay güvenilir transferini sağlıyor, zorlu projelerin altından kolay kalkmamızı sağlıyor, maliyet azalışı işlevsellik ve pratiklik gibi pek çok fayda sağlıyor. Ama tabii ki burada da sistemin doğru kurulması gerekiyor. Doğru kurulan bir örnek olarak yurtdışına numune transfer uygulamasıdır. Şubat 2018 öncesinde isteyen istediği bir kargo firması ile anlaşıp yurtdışına numune gönderebiliyordu. Bu artık standart bir hale geldi. 2018 Şubat'ın 6'sı itibariyle yurtdışına numune transferi sağlık.gov.tr adresinden girilerek oluşturulan özel barkodlama sistemi ile yapılmaktadır. Kişisel veriler korunsun, kişilerin adı soyadı her türlü bilgisi yurtdışına şeyi gitmesin diye böyle bir uygulama yapıldı.

Ulusal sağlık sistemine (USS) veri gönderimi: USS'ye veri gönderimi web servislerle yapılan entegrasyonlar ile yapılıyor. Ulusal sağlık sistemi Sağlık Bakanlığı'na webservislerle gönderilen verilerin tutulduğu ve işlendiği bir yazılım sistemidir. USS'ye gönderilen veriler güvenli gönderilmeli, ulusal serverlarda korunmalı ve yetkisiz kişilerin ulaşımı engellenmeli ve yetkili kişilerin ise tüm veriye ulaşımı olmamalıdır. Entegrasyonlarda TC kimlik nosu, barkod nosu, arşiv numaraları, protokol numarası bunların bir veya birden fazlasını birlikte kullanılabilir. USS bileşenlerine birkaç örnek vereceğim.

E nabız ve teletıp uygulamaları: Ulusal sağlık sistemine veri gönderiyoruz aynı zamanda bu veriler fatura işlenmesi için SGK'nın ilgili bölümüne gitmektedir. E-nabız uygulaması hastaların kendi kişisel laboratuvar ve radyoloji sonuç ve görüntülerinin (Teletıp) bulunduğu bir yazılımdır.

E-nabız: Az önce bahsetmişim çok fazla verimiz var, paylaştığımız farklı resmi kurumlar var. E nabız bunlardan en önemlilerinden biridir. E nabız hastanın laboratuvar sonuçlarının tutulduğu ulusal bir yazılımdır. Her hastanede laboratuvar sonucu çıktığı anda e-nabıza göndermektedir. Hasta bu programa internet üzerinden şifresi ile ulaşabiliyor. Hekim, için HBYS programı üzerinde web servis ile e-nabıza ulaşan bir buton oluşturuldu. Hasta muayene sırasında diğer hastanelerde laboratuvar sonucu olduğunu söylediğinde hekim hastane yazılımı üzerinde e nabız entegrasyon butonunu tıklar.

Hasta e nabız şifresine verirse doktor bu şifre ile hastanın diğer kurumlardaki eski sonuçlarını görür. E nabıza ortalama 30 ile 40 saniye arasında ulaşabiliyor. Doktor hastanın tüm sağlık geçmişine ulaşabiliyor. (kısıtlama yapılan özel test ve bilgileri hariç). Hekimler için en önemli sorun farklı hastanelerin farklı cihazlarda çalışılan testlerinin test birimi ve referans değer farklılığıdır. O yüzden hekimler e-nabızdan hasta sonuçları değerlendirirken test birimleri ve referans değerleri kontrol etmesi önemlidir. Laboratuvar testleri için dünyada loinc kodları üretilmiştir. Loinc kodları laboratuvar testleri

için standart bir birim seçtirmiyor. Her laboratuvar farklı birimle çalışabiliyor. E nabız sisteminde veri güvenliğini artırmak için testlerin birimlerinin de standart hale getirmek gerekmektedir. Bir test için tüm ülke aynı test birimini kullanması sağlanmalıdır. E nabızda hastanın röntgen, tomografi, MR gibi radyoloji verilerine de ulaşılıyor.

Teletıp, Sağlık Bakanlığı tarafından hastanın ülke çapında radyoloji görüntülerine erişme amacıyla geliştirilmiş bir programdır. Bu yazılıma kamu hastanelerindeki hasta verileri günlük olarak aktarılıyor Hastanelerin radyoloji kliniklerinde görüntülü veriler Pacs programında tutulur. Pacs programı birden fazla hastanede ortak kullanıldığında başka hastanede çekilmiş tomografiyi burada da görmek hasta için de bir ayrıcalık oluyor. Hastaya yeni radyolojik tetkik yaptırmayacağı için hem radyasyona maruz kalmıyor, hem işini daha hızlı hallediyor. Radyoloji görüntülerini e nabız üzerinden yukarıdaki kurallara bağlı kalarak hekim görebiliyor.

Hastanelerin haziran 2018 itibariyle radyoloji MR, tomografi çekiminde sonuç ödemeleri bile teletıpa başarılı gönderilen sayılar üzerinden yapılıyor. Teletıp başarılı kabul ettiği verileri sisteminden SGK Medula sistemine sonuçları olan hastalar olarak gönderiliyor. SGK medulada teletıpta görüntüsü varlığına dair bir bilgi olamayan radyoloji istemlerine ücret ödemiyor. Bir hastane MR çekimi yapmış olsa bile Teletıp sistemine göndermiyorsa para alamıyor.

E-nabız kullanım süreçleri ile ilgili aile hekimliği, hastaneler ve aile hekimliği için 3 farklı uygulama var. Hasta sonuçlarının doktorlar tarafından görülebilmesi için E-nabız programına ilk kayıt sırasında, sonuçlarımı Aile hekimi görsün, tüm hekimler görsün diye seçebiliyor. Eğer hasta ilk kayıta bu onayı vermezse sonuçları sadece kendisi görür. Hasta bu onayları sonradan da değiştirebilir. Hekimler hiçbir şekilde göremez. Hastalar tabii ki bu uygulamalardan mutlu, ama biz bu verileri ne kadar sınırsız kullanabiliriz.

USS Karar destek sistemi istatistikleri: de yaklaşık 380 civarında farklı başlıkta istatistik gönderiliyor. Genellikle sayılar günlük gönderiliyor. Örneğin bugün 8 tane kornea ameliyatı oldu, bugün prostat ameliyatından 3 tane oldu gibi. Bu veriler gün sonunda USS'ye gönderilir. USS'de bunu günlük analiz edilir.

ANAONİMLEŞTİRME

Anonim veriler hala bir bireye ait mi? 100 de 99 hayır, yüzde bir evet. Ama hasta her zaman benim vücudumla ilgili, benim hakkımda deyip sağlık verilerinin kullanılmasını istemeyebilir. Bu durumlarda geri dönük olarak yapılmasa bile ilgili başvuru tarihinden itibaren ileriye dönük olarak verilerini kullanımdan kaldırmanız gerekir. Bu isimlerin verilerini silmemiz gerekir. Eğer istiyorsa bu veriler tıbbi amaçlı kullanılabilir ama diğer amaçlarla kullanılmasını engellemek istiyorsa bunun engellenmesi doğru olacağını düşünüyorum.

Verilerin anonimleştirilmesi kuralları:

Veri paylaşımı ile ilgili pek çok konuşmacımız bahsetti. Ben biraz farklı yönünden bahsedeceğim.

Bilimsel araştırmalarda retrospektif veri kullanımı: Hastanelerde bilimsel araştırmalarda hasta verileri retrospektif olarak çok sık kullanılır. Veri kullanım kurallarını tıbbi etik kurullar belirler. Hastanemizdeki uygulama şöyledir. Uygulamaya başlamamızın öncesinde basit bir şekilde uygulanıyordu. Bir araştırmacı retrospektif bir çalışma için önce etik kurul onayı alır. Etik kurul onayı sonrası araştırma kapsamında hastane bilgi yönetim programından hangi verileri almak istiyorsa bunu belirten bir dilekçe ile etik kurula yazılı başvurur. Etik kurul bu verileri Hastane bilgi işlem araştırma sorumlusundan bu verileri talep eder. (hastanemizde bilgisayar mühendisimiz bu görev için özel olarak yetkilendirilmiştir) Bu verileri çıkarıyor excel formatına çeviriyor, anonim hale getiriyor ve bunu Excel veya Word şeklinde bunu etik kurul sekreterliği ne teslim ediyor. Araştırmacı verileri etik kuruldan imza karşılığı alıyor. Bugüne kadar hangi hekime, hangi hasta verisini verdiğimizize dair bütün veriler etik kurulda kayıt altındadır. Tabii bir tarafta aldığımız anonim olmayan veriler var, diğer tarafta anonim veriler var. Burada dosya numarası üzerine verdiğimiz hastalar yine ulaşıyor. Buradaki en ufak problemimiz bu dosya numarasından da aynı hastanede olduğu için ekip ulaşabilir. Ama genelde de hiç bu kadar ayrıntılı ihtiyaçları olmuyor.

Sonuç olarak anonimleştirmesinin kuralları net belirlenmelidir. Veri anonimleştirmesini birden fazla basamakla yapmalıyız, farklı kullanıcılara farklı yetkiler vermeliyiz. Bu kullanıcılar bir arada olmamalıdır. Birbirlerini hiç tanımıyor olsalar daha iyi. Bir kullanıcı tüm basamaklarda hasta verisine asla ulaşmamalıdır. Anonimleştirilmiş bir veride hasta kimlik ve adres bilgilerine hiçbir şekilde ulaşmaması lazım. Bunun için sağlık hizmetindeki veri yapılarının (serverlar) yedeğinin olması, hastane arası veri alış-veriş standartları Sağlık Bakanlığı'na tarafından çok net yazılması gerekmektedir. Bunlar yapıldığında verilerin çok daha güvenli saklanacağını düşünüyorum. Onlar artık anonimleştirilip paylaşılabilir, durumumuz böyle. Bu kongreyi düzenlediği için düzenleme kuruluna ve beni sabırla dinlediğiniz için sizlere için tekrar teşekkür ediyorum.

Dr. Gülay Özdoğan

Çok teşekkür ederiz. Ben merakımdan kesemedim arada bir şey atarız diye. Sağ olun, buyurun lütfen. İkinci konuşmacımız Patoloji laboratuvarlarındaki kişisel sağlık veri akışı konusunda bizi aydınlatacak. Doktor Öğretim Üyesi Özay Gököz, Patoloji Dernekleri Federasyonu'ndan.

PATOLOJİ LABORATUVARLARINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİ AKIŞI

Dr. Öğretim Üyesi Özay Gököz

Patoloji Dernekleri Federasyonu

Çok teşekkürler. Bugünkü konuşmalarda ortak geçen ana maddeler oldu, onlar üzerinde tekrar durmayacağım. Ben size sadece kısaca patoloji laboratuvarlarında bugün bahsi geçmemiş konular neler olabilirler, onlardan bahsedeceğim. Bir de genetik sempozyumuna katılmış arkadaşlar ya da şu anda ilgili kitapçığa bakan var ise orada ismi geçen Nurten Akarsu'nun bazı sözlerini alıntılıyıp burada anlatacağım, onun da izni dahilinde. Baştan bunu söylemek istedim.

Bugün hem patolog hem de etik kurul ve komisyon üyesi olarak burada bulunuyorum. Bizim federasyonun yıllar öncesinden hazırladığı kendi dokümanları içerisinde biyopsi işleyiş anlatımı vardır. Tanı ve tedavi sürecinin ortaya konmasını kapsayan bir işlemler bütünü olarak tanımlar ve sonunda da der ki, aslında onun formlarında sadece tanı için değil başka durumlarda da kullanılan, “Kullanılması için izin veriyorum, yayınlanmasına izin veriyorum diye bir tümcenin eklenmesi lazımdır”. Ama bunun uygulandığını biz çok az görürüz. Uygulandığı zaman da doğru muydu bakalım şimdi. (Slayt) Bu form bizim kuruma ait aslında, mesela burada hastanın cerrahi işlemi için doldurulacak olan form diyor ki “İşlemlerin yapılmasına izin veriyor veriyorum”. “Ek tedavi gerektirecek durumlardan bilgilendirildim, maliyeti konusunda...” Bir tek şurada bir tane eklenmiş ki “Hastalığımla ilgili klinik tetkik ve tedavi sonuç bilgilerinin tüm kimlik bilgilerim gizli kalmak koşuluyla bilimsel çalışmalar için kullanılmasına yayımlanmasına izin veriyorum” diye. Ama burada asıl dikkat çekici olan şey, tek bir imza alanı var. Bunlar işaretlenebilir kutucuklar değil. Hastaya da denmiyor ki “Siz istemediğiniz şeyin üstünü çiziniz”. Yani bu aslında daha önce bahsi geçtiği gibi sadece bir açık rıza. Her şeye birden evet demek zorunda hasta. Bir tanesini istemiyorsa, “hayır” derse tedavisi, tetkiki yapılmayacak. Demek ki tamamen yanlış ve yıllardır kullanılmakta olan bir onam formu örneği. Zaten “Kişisel verilerinizi biz paylaşıyoruz, Sağlık Bakanlığı ile paylaşacağız şunları şunları paylaşıyoruz” diye bir bilgilendirme notu da yok. Bazı özel üniversitelerde var bu hazırlanmış bilgilendirme metni. Bizde yok, pek çok kurumda da olduğunu sanmıyorum. Bu yanlış bir şekilde uygulanmaya devam ediyor. Yine laboratuvarımıza dönecek olursak, “Korunabilir bu dokuları saklayabilirsiniz, araştırma için kullanabilirsiniz ama bunları gizlilik, saygınlık ve yarar ilkelerine göre yapabilirsiniz” der. Zaten tıbbi laboratuvarlar yönetmeliğinde de söylenmiş şeyler vardır. Dokular raporu çıktıktan sonra en az 1 ay, lamalar en az 10 yıl tutulur diye. Nedir bu dokular dersiniz, size şöyle

örnek vereyim: Vücuttan alınmış herhangi bir doku; bu endoskopik biyopsi olur, midenin tamamı olur, bir amputasyon materyali olur, oradan alınmış dokular ya da oradan alınmış örnekler. Burada gördüğünüz mumdan blokların içerisinde saklı duruyor, bir ömür boyu. Bizim ömrümüzün de ötesinde kendi ömürleri boyu durabilirler ama işte şu kadar yıl saklamanız gerekir deniyor. Onun önünde saklayanlar var, bunlardan bir an önce kurtulmak isteyenler var ama işin özünde burada hastanın dokusu, verisi durmaya devam ediyor. Siz bundan rapor oluşturmuş olun, oradaki veriyi Sağlık Bakanlığı'na göndermiş olun ya da göndermemiş olun her zaman tekrar elde edilebilir bir veri olarak duruyor. Kaldı ki bunlar hacim ve ağırlık yaratıyorlar. Senede 25 bin örnek, en az bir ya da iki camı olduğunu düşünürsek, bunlar metal dolaplar mecburen, taşınması vesaire çok yönlü olaylar demek istiyorum. Hastanın kimliğini, her şeyini belirleyen rakamlar da var. Peki, buna bir katkı ne olabilir? Dijital patoloji var, bu gibi görüntülerin bilgisayar ortamına aktarıldığı. Ama bunun da olumlu ve olumsuz yönleri olduğunu biliyoruz, ona biraz sonra döneceğim çok kısa olarak. Az önce Suat Bey'in bahsettiğine benzer şekilde bir takım patoloji setleri var Sağlık Bakanlığı'na gönderilen. Raporlayan patoloğun kim olduğu, istem tarihi, isteyen servis, klinik gibi bilgiler mevcut. Şurada ilgimi çeken bir şey söyleyeyim, istem yapan hekimin TC kimlik numarası var da patoloğun TC kimlik numarasını sormuyor mesela. Nedendir bilmiyorum, pek anlayamıyorum bunları zaten ben. Ve iş akışında da şu tarafta malign tümörler var, bunlar in situ ya da invaziv oluşlarına göre az önce gördüğünüz patoloji verisine eklenerek daha ayrıntılı bir form şeklinde doldurulup gönderiliyor. Malign ise daha kısa bir notla gönderilmiş oluyor. Böyle eğitim sunum sayfaları var sitede. Bu işi yapacak olanlar için işte şöyle yapabilirsiniz, aynı ekranda görebilirsiniz az önce hocamın gösterdiği şekilde.

Peki, biz gerçekten bunu yapmak istiyor muyuz, yapmalı mıyız? Burada Amerika'da da bu yöntemler, uygulamalar içerisinde bulunmuş, Türkiye'de de bulunmuş bir hocamızın yer aldığı makalede soruları ve yanıtları görebilirsiniz. Acaba az önce gördüğümüz dokular kime ait? Bir hastaya ait aslında değil mi, ama çok uzun yıllarca o dokuların laboratuvara ait olduğuna inandı patologların hepsi. "Vermeyiz, bu bizim laboratuvarımıza ait, arşivimize ait, bir yere gidemez" diye. Hâlbuki o arşivdeki o dokulara ait bilgi ve sağlık verileri de elbette yine hastaya ait. Kimlerle paylaşılmalı, bunları biz nasıl korumalıyız, araştırma ve başlık kullanımı kimin yetkisinde olmalı? Bakın hala verilmiş kararlar olarak "Parafin bloklar, dokular kuruma aittir ama bunlara ait veriler hastalara aittir" diye sonuçlar çıkıyor. Şurada da önemli bir nokta var ki, maalesef hekim arkadaşlarımız çok uygun bir şekilde şifrelendirilmiş olmasına karşın, başka sağlık personelinin göremeyeceği, sadece kendilerinin görebileceği bilgileri, şifreleri hemşire ya da sekreter arkadaşlarla paylaşarak onların da görmesine sebep oluyorlar. Hatta imzalarını dahi bilmelerine sebep oluyorlar, yani kendimizin de rolünü unutmayalım. Aynı zamanda kurum için de konuşmaktayım burada. Eğitim ve araştırma için kullanma yetkisinin o bölüme ait olduğunu, o sağlık kurumuna ait olduğunu söylemekte, ki yani Sağlık Bakanlığı'na verileri biz kendimiz anonimleştirip aktarırsak da yapabilir. Ama o bizden istiyor ki "Bunu kendim anonimleştireyim, araştırmasını ben kendim yapacağım". Bütün bunların aslında uygun güvenlik önlemleri ile düzgün bir ortamda yapılması lazım. Bunları ben tek-

rarlamayayım, sadece, yönetmelikte değişiklik yapılmasına dair yönetmelikler çıkarılan bir ülkede olduğumuzu hatırlatayım. Hatırlatmak için koymak istedim. Mesela şu ilgili madde, “merkezde depolanır” ifadesi kaldırılmış, sadece “silinir, yok edilir ve anonim hale getirilir” denmiş. Bu anonim hale getirme de çok genişçe konuşuldu, sadece şunu söyleyeyim: Uygun kodlama yöntemi yaratılabilirse, genel veri koruma kurallarına paralel bir şekilde getirilebilir ve bu da kanunda yer alır ise o zaman bizim de içimize sinecek bir veri güvenliğinin sağlanabileceğini söyleyebilirim kısaca. Yine aynı şekilde yapılan değişiklik, 3. ve 5. maddelerde değişiklikler var, onları tekrar tek tek okumayayım. Açık rıza verilmesi halinde üçüncü kişiler tarafından da erişilebilir vesaire. Yine buradaki değişiklikler var, onları da çok fazla okumayayım şunu söyleyeyim: Özel nitelikli kişisel veriler, işte bunlar sağlıkla ilgili olanlar, genetik materyal ile ilgili olanlar. Ayrıca “Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması durumunda paylaşılabilir” diyor ama bunların neler olduğunu çok iyi ifade etmiyor. “İstisnalar” diye geçen yerde buna dair çok genel ifadeler kullanılıyor bildiğiniz gibi. Ben bunları sıkça sorulan sorulardan aldım, bunları çok fazlaca konuştuk aslında açık rızanın ne olduğu konusunda. Bir tek burada da şunu ek yapayım: “bilgilendirme” denildi, aydınlatılmışlık anlamında özgür irade de söylendi ama “belirli bir konuya ilişkin bilgilendirilmiş olma” da aslında çok önemli. Siz çok genel bir ifade ile, genel bir çerçeve ile onam alamazsınız. Az önce söylendi, görmüş olduğumuz gibi 5 kalemlik bir yere bir imza yeri, sonra iki tane sonuç yeri, sonra yine imza yeri açmanız lazım ki bir anlamı olsun. Onca şey için bir tane onam alamazsınız burada. Onu ifade ediyor. Aslında “belirli bir konuya ilişkin olmak” demek o anlama geliyor. Veri işleme faaliyetlerinin tek şartı açık rıza mıdır, başka şeylerin de olması durumunda bir o taraftan bir bu taraftan baktığımız zaman değişik açılardan görebiliyoruz aslında. Ayrıca, kanunlar açıkça öngörüyorsa, zarar vermemek kaydıyla meşru menfaatler için ise, işlenmesinin zorunlu olduğu durumlar var ise, yine açık rıza verilmeksizin kişisel veriler işlenebilir.

Burada da şöyle bir kısa bir şey söyleyeyim “nasıl alınıyor” diye yazılı dokümandan bahsedilmişti, o yazılı dokümanın da teknik terimlerden arındırılmış, yine tek bir konuya ilişkin ve bilgilendirici bir yazı içeren şekilde olması gerekiyor. Bilimsel araştırmalar için aldığımız onamdan örnekler verecek olursak şu çalışma için “Bu çalışmada sizin hastalığınızla ilgili falanca bilgilere erişilmesi düşünülmektedir, sorgulanmaktadır. Sizden bunun için ek bir şey istenmeyecek, başka bir şey de ödenmeyecek. İsteddiğiniz zaman çekilebilirsiniz” deyip altını hekimin imzalaması ve o sayfayla devamlılık halinde yani başka bir sayfada olmamak kaydıyla katılımcının beyanının alınması gerekiyor. “Bu ifadeleri anladım, okudum” vesaire gibi yazılı olması durumundaki koşulu da burada anlatmak istedim.

İkinci bir bahse geçecek olursam, moleküler patoloji çalışmaları da yapıyoruz biz patolojide. Her ne kadar genetikçilerin çalışmaları kadar direkt tanı verdirici olmasa da, ilgili tanının ayrıntılarını ortaya çıkaran ve hastanın tedavisini değiştirebilecek olan yeni veriler katabiliyoruz. Bunlar için de patoloji laboratuvarlarından ayrıca bir onam alınmıyor. Oysa ki bunlar... Örneğin şimdi kişiselleştirilmiş tedavi var, o kişinin o tedavi-

yi alıp almayacağını yahut kalıtsal bir takım genlerin bulunup bulunmadığını gösteren bulgular olabiliyor. Bu durumda aslında çok önemli bir bilgi daha ortaya çıkmış oluyor. Bunu kiminle paylaşacağız, kendisi ile mi kardeşi ile mi? Kurumların, sağlık personelinin hepsi bu bilgileri bilecekmiş gibi sorunlar var. Kim alacak onamı, cerrah mı alacak, tetkiki onkolog istemişti o mu gönderecek biz mi alacağız, kim alacak onamı o da belli değil. Ayrıca bunlar aslında bizim düşünme hızımızdan, eskisi gibi genetik danışmanlık verme hızımızdan çok daha önde giden, teknolojinin ilerlemesiyle çok hızlıca ortaya çıkan yenilikler olduğu için adaptasyon sürecimizde etik ve hukuk ilkeleri hızlıca uygulamaya geçirmemiz gerekiyor. Bakın ne kadar fazla doku örneği depolanmış durumda, bizde de böyle, emin olun. En eski kurumların hepsini birden düşünecek olursanız pek çok dokunun aynı şekilde durmakta olduğunu düşünebilirsiniz. Sadece tümöre bakılıyor diyebilirsiniz ama bu tümör ile beraber hastanın aslında normal DNAsını da almış oluyoruz. Onu da orada görebiliyoruz, yani genomuna da sahip olmuş oluyoruz. Burada biz kalıtsal bir mutasyon görebiliriz. Şimdi bunu hastaya söylemeli miyiz söylememeli miyiz? Biz ona baştan sorduk mu, “Böyle bir şey bulursak sana söyleyelim mi” dedik mi, demedik. Adam “Siz bunu bana neden söylediniz? Ben bunu bilmeseydim daha iyiydi.” diyebilir, değil mi? Şimdi bir tane hasta örneğin -çok uzun ama ben size çok kısa anlatayım çünkü gerçek bir olay- ileri evre kolon kanseri tanısı alıyor. Patolojide şu anda çok basit bir işlemle bunun bir kalıtsal kanser olduğu da ortaya çıkıyor ve diyorlar ki “Bu kalıtsal olduğu için sizin çocuklarınızda da olabileceğini onlara söylememiz lazım, onlar da izleme alınmalı.” Adam o zaman ne yapacağını şaşırıyor, işte “genetik testle bunu mutlaka söyleyebiliriz”. “Ne yapayım, kendim tedavi mi olsam” derken en sonunda genetik testi de yaptırıyor ama o sırada bütün endişeleri artıyor. Çünkü baştan da zaten biliniyor ki bu test kendisinden onam alınmadan yapılacaktı, yapıldı. Bunun sonucunda bu bilgileri de edinebilirdi ama edinebileceğini de bilmiyordu. Yani böyle şeyler olabileceği söylenmemişti ama şimdi bunlarla karşı karşıya. Yaptırdı genetik testi, küçük oğluna da söylemesi gerek, o da küçük bir şirkette çalışıyor, söylerse işinden olabilecek ve hastalık çıkarsa da bundan sonra sigortası yaptırılmadan çalışıyor olacak vesaire. Şimdi biz burada ne yapmış olduk aslında, bir genetik ayrımcılık yapmış olduk. Buradaki genetik kelimesini şuna vurgu için kullanalım, kanser genetik bir hastalıktır ki yani kalıtsal olanlar olmakla beraber birçok kanser genetik bir hastalıktır. Genetik ayrımcılık yapmış olduk bütünüyle iyi bir niyetle.

Buna da bir iki cümle söyleyeyim, sonra keseyim. Şimdi biz bu dokuları saklamak istiyoruz ya da konsültasyon amaçlı kullanmak istiyoruz, eğitim amaçlı kullanmak istiyoruz. Bunlar epay bir alt yapı gerektiren, çeşitli algoritmalar, yazılımlar gerektiren, gözümüzle, mikroskopla baktığımız şeyi bilgisayarın görmesini sağlayan şeyler. Güzel; pek çok elemanlar dahil oldu bu sisteme, yani onlar da bu bilgilere erişir oldular. Buraya da bunu koyduk. Burası gerçek bir alan, burası Yozgat Şehir Hastanesi dijital patoloji uygulama alanından alınmış bir fotoğraf. Bizim oraya giden bir arkadaşımızın çektiği bir fotoğraf. Kendisi oraya başladığında orası kurulmuştu, 1-2 ay sonra demişler ki “Artık dijital patolojiye geçin”. Ne demek dijital patolojiye geçin? Geçelim de nasıl geçelim? “Yani tanıları oradan verin”. Sonra da Milliyet gazetesinde oranın başhekimi dedi ki “Daha önce 3 gün-

de çıkan sonuçlar bundan sonra 24 saatte çıkacak.” Hâlbuki ilgisi yok, şu işlem noktasına getirildikten sonra biz mi 2 gün geciktiriyoruz. 48 saat boyunca? Mikroskopta bakma 48 saat oluyormuş. Yani daha mı kısa sürüyormuş, son derece mantıksız temellere dayanan açıklamalar. “Yurtdışına konsültasyon yapılacak, işte şöyle olacak...” Zaten fotoğrafını çekip yapabiliyoruz o konsültasyonu. Ne gibi bir sonuca varmalıdır? Radyolojik görüntülerin depolanması gibi, aktarılacak olması gibi bunun da öyle olması için bir amaç güdüldüğünü düşünüyoruz. Ama radyolojik görüntüler çok büyük olduğu için onları toplayamayacaklarını düşündüklerinden sadece meta verilerini alıp “Evet, bu işlem yapılmıştır. Dolayısıyla ödemesi gerçekleştirilebilir” diye şimdi geçip gidiyor ama patoloji için bu nasıl gerçekleşecek onu bilemiyorum. Yarınki konuşmalarda Genom ve ilişkili çalışmalarla ilgili tartışmalar olacaktır. Onları o yüzden söylemiyorum. Burada Nurten Hocadan alıntı yapayım: Mahremiyetin korunması gerektiği, veri paylaşımının ölçülü ve sınırlı olması gerektiği, ve bütün verilerin tek bir havuzda toplanmasının uygun olmadığına dair vurgu. Bir de klinik ve araştırma için yapılan testler arasında önemli etik ve hukuki fark olduğunu söyleyeyim. Artık çok küçük doku parçaları ile bile çok fazla sayıda bilgiye erişebilecek teknolojik yöntemler var, öte yandan bu dokular gerçekten çok küçük olup yaptığımız test sonucunda bitebilirler, onu ne yapacağız? Bu da hakikaten bir sorun. Çünkü hastanın belki daha çok ihtiyacı var o teste ama ondan sonra da o dokudan geriye kalmadı. Bunlar için de önlemler alınmalı. Belki güncellemeler eklenmeli bazı noktalara bunun için de. Ben bilmezdim, bu vesileyle öğrenmiş oldum. Sapiens, aslında “Bilge, mantıklı ve anlayışlı olan” demekmiş, teşekkürler.

Haluk Öztiryaki

İlaç sektöründe görev yapıyorum, benim sorum şununla ilgili: Psödö anonimizasyon ve agregasyon ifadeleri farklı farklı kavramlara karşılık geliyor ve benim anladığım kadarıyla bu kavramlar ve ifadeler biraz birbirinin yerine yanlış kullanılabiliyor. İlaç araştırmalarından bahsedildi bugün. Bilginin agregasyonu ile birlikte gidiyor bu veriler. Önce tabii anonimizasyonu gerçekleştiriliyor. Fakat benim gördüğüm kadarıyla hastanelerde yapılan işlem psödö anonimizasyon. Yani anonimizasyon değil gerçekte. Bunu eklemek istedim. Eğer sizin katkılarınız olursa sevinirim.

Dr. Onur Çeçen

Ben iki konuşmacıya da bir şey sormak istiyorum. Şimdi biyokimya ile ilgili soracağım konu aslında bu kişisel sağlık verilerinin toplumsallaşmasında en büyük bir manşet haber: Müjde kızınız hamile. Şimdi biyokimyada Beta Hcg'ye bakılıyor. Beta Hcg kayıtlarının tutulması ve ulusal sağlık sisteminde bu gebelik bildirimine bhcg pozitifliğinin dönüştürülmesi ile ilgili uygulama nasıl oluyor merak ediyorum. Çünkü Türkiye'de İstanbul'da İstanbul'a özgü bir gebelik izlem sistemi var. Gebe çocuk lohusa gebeliz isminde bu sistem yalnızca İstanbul'da uygulanıyor. Ama USS'den çok daha ilkel bir sistem. Çünkü sadece aslında gebenin varlığını sisteme deftere kaydediyor ve son zamanlarda da TC kimlik numarası aile hekimliği ilişkisi kurularak size sorgu ekranında o gebe havuzundaki kişilerin TC kimlik numarası sorgusunu gebeliğin ebelerin farkındalığı sağlanıyor

ve doğum öncesi bakım sürecinde 4 izlemin erken dönemde doktor gebe ilişkisini kurulmasını hedefliyor. Bu açıdan Bağcılar'da örneğin bhcg pozitif çıktığı zaman bu sonucu USS gebelik bildirimine yani gebelikteki dört işlemin yapılacağı takvime dönüştürmesine bildirim otomatik yapıyor mu yoksa bhcg çıksa dahi bildirim yapılmayabiliyor mu? Çünkü bildirim yapıldığı zaman e nabız da hasta eğer hiçbir kısıt koymadıysa Türkiye toplumunun çoğunluğu o şekildedir özellikle müdahale etmedi ise herhangi bir hekime USS'den ebelik bildirim yapıldığı durumda gebelik izlem takvimi görebiliyor. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu yeni ismi Halk Sağlığı Müdürlüğü yeni bir şey amacı şu: 1 gebe takvimin 4'ünü de tamamlarsa anne açısından daha korunaklı oluyor gebelik. Tabii bunun yaratacağı mahremiyet sıkıntı da eş zamanlı gidiyor. Patoloji açısından da benzer bir durum HPV ile gidiyor. Özellikle kanser taramalarında toplumsal tarama programı var. Türkiyede bunda da Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü'nün taşra teşkilatının HPV tarama yapan merkezi yeri var. Orada da şöyle bir durum var HPV taraması yapan Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü merkez teşkilatı var. Kamu Hastaneleri var, özel hastaneler var ve kadın doğum poliklinikleri var ve bu tetkiklerin HPV pozitif olması ya da negatif olması veri olarak gönderen kurumlar var göndermeyen kurumlar var. Eş zamanlı olarak Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü USS veri sözlüğünde kanser tarama diye bir kavram var ve bu kanser tarama da kalın bağırsak, rahim ağzı kanserine dair veri üretimine imkân tanıyor.

Örneğin HPV taraması yapılmış, pozitif olmuş ama kanser tarama bilgisi gönderilmedi ise kişi tarama programında taranmamış görünüyor. Ya da negatif geldiyse HPV'si taranmamış görünüyor ya da tarama oranları düşük bir durumda ve bu kişiden 1 basamak bazında bakarsak tarama yapılmamış kayıtlı bir hastanız var diye bakanlık tarafından size negatif bir performans verilmiş oluyor. Patoloji laboratuvarlarının bu HPV ile ilgili bu HPV sonucu gönderme ve az önce belirttiğim kanser verisi gönderme konusunda Hacettepe örneğinde bu veri gönderimi yapıyor mu yoksa tamamen sadece kâğıdı raporlama mı yapıyor bu sistemde veri gönderiyor musunuz?

Av. Mustafa Güler

Teşekkür ediyorum sunumlar için. Şimdi Hayri Bey sizin sunumunuzda şöyle bir şey vardı laboratuvar verileri doğrulanmadığı takdirde SGK para ödemiyor dediniz.

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

Radyolojinin görüntü sonuçlarını Biz Teletıp'a gönderiyoruz Teletıp da bu sonucun geldiği şekliyle SGK'nın sayfasına sonuç gelmiştir, vardır şeklinde mesaj gönderiyor. Bu mesaj SGK'ya geçtiğinde, SGK biz faturayı kestiğimizde bizim paramızı ödüyor ama şöyle söyleyeyim: Bizim toplamda işleri röntgenler, akciğer filmleri, eklem kas grafikleri gibi MR tomografi pozisyon emisyon tomografisi, ayrıca mamografi gibi de sonuçların tümü hastanemizde. 45 46 bin civarında, kışın biraz daha artacak burada bizim gitmeyen veri dediğimiz veri 450-500 tane aslında bir ayda ama biz bunların da iki üç tanesi dışındaki ni yaklaşık göndermemiş olduk. Diğerleri hasta İstem yapılmış ama çekilmemiş sonuç.

Çünkü bizde var, biz istemi göndermek zorundayız bakanlığa. İstem yapıldığında bile gönderiyorum sonuç çıktığında bir daha gönderiyorum.

Av. Mustafa Güler

Benim merak ettiğim başka bir kısım. İzinizle hemen bir açıklayayım. Sağlık Bakanlığı ile SGK arasında bir açık anlaşma var. Bu anlaşma çerçevesinde de Sağlık Bakanlığı 10 yıl full hasta baksa, kafamıza taş düşse o hastaneye hiç gitmesek dahi SGK size o parayı ödüyor, yani Sağlık Bakanlığı'yla global bütçeleme ile anlaşmış yani işte kaç para ise o yıl için anlaşmış oldukları para öngörülenin üstünde de gitse o parayı ödüyor. Öyleyse bu doğrulama meselesi neyin nesi? Onu anlayamadım da onu sormaya çalıştım.

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

Buradaki aslında şöyle, neden doğrulamaya ihtiyaç vardır? Çünkü çekilmemiş olan bir sonucu ödemeyeyim şeklinde... İkincisi şöyle; farklı bir konu daha var. Geçen yıl hastanemize ilk kesmiş olduğumuz, yapmış olduğumuz işlemlerde yüzde 87-90 civarında bizim hastanemize yıl oranında kestiğimiz faturanın geri dönüşü olur. Diğer kısmı biz de kesinti yapıyoruz ama bir başka hastanenin ihtiyacı daha çoktur, bakım hizmeti daha fazla veriyordur o hastanede ise 100 lira fatura kesse bile 115 lira fatura ediyor. Yani ihtiyaca göre, hastanın rolüne göre 3-5 puan değiştirebiliyor. Ama şöyle bir şey var yılın başında diyelim ki kestiğim faturaya yakın bir ücret alırsın ama yılın sonuna doğru o global bütçe dengelendiğinde bakanlık onu herkese dengeli dağıtmaya çalışır. Böyle bir durum da var ama tabii onu bütçeyle yaptığımızda bizim aslında sağlık harcamalarımız ortalama yüzde 7'si 8'ini kesmiş olduğunu düşünelim SGK'nın. Geri kalanı aslında bir önceki yılda göre öngörü yapıp buna göre bir artış yapıyor ama ortalama yüzde 7-8 kesiyor.

Av. Mustafa Güler

Bir de şöyle bir şey soracağım. Yine sunumunuzda vardı hastanenin yurtdışına veriyi gönderebilmesi için işte şunlar şunlar lazım diye. Hastane yurtdışına niye veriyi gönderir?

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

Veri değil numune, laboratuvar kan numunesi ve idrar numunesi testlerini test için gönderiyor. Onun için bunları kargo ile değil bakanlık... Hatta şöyle bir uygulamamız var laboratuvar bu testlerde yapılıp diye internette sayfasına girdiğinizde göreceksiniz zaten direkt laboratuvar daire Başkanlığı'nın sayfasında çıkacak bu orada testi seçtiğinizde Türkiye'nin yapılan tüm hastaneleri görebileceksiniz geçmişte yüzlerce test yurtdışında yapılmıyor diye Şu an herkes yaptığını gördüğü için artık gitme oranı çok azaldı.

Prof. Dr. Çetin Atasoy

Hasta görüntülerini de MR görüntülerini de teletıpa gönderdiğinizizi teletıpın da bunu SGK ile paylaştığını ve bu şekilde geri ödeme aldığını söylediniz ya. Hastalardan bunun

için bir onam alınıyor mu, özel olarak soruluyor mu bu soru? Yani gönderebilir miyiz, ben olsam bunu istemeyebilirim ya da bunun gerektiğini düşünüyor musunuz?

Dr. Hıdır Arslan

Veriyi ya da numune kime ait tartışmasına Doktor Hanım biraz değinmişti de o konuyu biraz açarsanız çok memnun olurum. Çok teşekkür ederiz.

Dr. Cumhuri İzgi

Çok teşekkürler sunum için. TTB Etik Kurulu'ndanım ben. Biyokimya laboratuvarlarının verileri konuşulurken tüm hekimlerin görmesi veyahut da kurumsal bazda baktığımızda tüm Sağlık Bakanlığı kurullarının bu verilere ulaşması hekimler bazında ifade edilmişti. Buna hasta penceresinden baktığımızda hastalar bu verilerin tüm hekimler tarafından görülmesini isteyip istemedikleri noktasında ne yapıyoruz? Böyle bir durumda bu verilerin görmeme görülmeme şansı var mı bu konuda bilgi verirseniz sevinirim.

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

En sondan başlayayım en kolay soru çünkü aslında. Hasta kendi girdiğinde sayfa içerisine kendi etkisinde olan sonuçları gördüğü sayfada bu hekimlere yetki verip veremeyeceğini orada belirliyor. Yani buna biz de bir şey yapmıyoruz, hasta belirliyor. İkincisi hastanelerimizde hastane programlarında E-Nabız'a entegrasyon dediğimiz yer var ama bu entegrasyon şöyle entegrasyon, tıkladığınızda e nabızla ilgili şifre açılacağı yer geliyor. Hasta o şifresini bize orada verirse işte gireceğiniz şifre şudur kullanıcı şifrem de dediğinde onu girdiğimizde ancak verisine ulaşıyoruz yoksa tıkladığımızda e nabızdan hiçbir hastamızın verisine ulaşmıyoruz. Bu kesinlikle ulaşılmayan bir veri ama ulaşabilmemiz için hasta bize muayeneye geldiğinde bunu vermek zorunda birincisi böyleydi.

İkincisi Mustafa Bey'in sorusuydu galiba Teletıp görüntülerini gönderme ile ilgili şöyle Teletıpta aslında iki farklı uygulama yapıldı. 2018 Nisan ayına kadar verilerin gönderilme işlemi ile ilgili çok uğraştı Türkiye, 3 yıldır bunda başarılı olamadı. Çünkü görüntüler dediğimizde bir hastanenin görüntüsü ortalama 8 10 terabaytlık bir görüntü. Tüm ülkeyi bunda toplamaya kalktığınızda bu çok büyük bir servera ihtiyaç olacak. Bunu tekrar yapmanın bir anlamı yoktu onun için yazılım değişikliğine gidildi. Biz sadece ilik gönderiyoruz hastaneler olarak. Teletıpta oraya tıkladığında bizim hepimizdeki o görüntüyü karşıdaki kişiye gösterecek şekilde bir entegrasyona çevirip sadece... Aslında linke döndü olay, veri göndermiyoruz artık link gönderiyoruz. Ama sonuçta Teletıpta bir veri ulaştığı için biz bunu veriyi göndermiş olarak kabul ediyoruz. Onun için ayrıntıya girmemiştim veri gitmiyor ama link gidiyor bir hastanın verisini tıkladığında karşı taraf çalıştığı kurumdan Teletıp üzerinden bizdeki linkten o sonucu açabiliyor, işlem bu aslında. Şu anki işlem buna döndü, şimdi bu hastanın kendi tedavisi amacıyla kullanıldığı için buradaki işlem 4,6,7 yanlış hatırlamıyorsam buradaki maddeler ölçüsünde ek bir şey alınmıyor. E-Nabız'a veri gönderimi ile ilgili benzer sistem şöyle buradaki veriler teletıp üzerinden direkt veriyi almıyor hastanenin bir entegrasyonu yok. Kesinlikle so-

nuç görmek için benim sonuç görme alanım e-nabız içerisinde hasta birisinin verisini girdiğimizde şifreyle hem röntgeni tomografisini görüyoruz hem de glikozla sonucunu görüyoruz. Yani ben başka hastaneninkini gönderiyorum ama o link hastanın e-nabız bölümü içerisinde bütün verileri e-nabız içerisinde sadece sayfanın bir bölümünde şurada e-nabız diye bir alan var tıkladığınızda e-nabız şifreleri geliyor. Hastane verdiğinde kendi şifresini giriyor. Hekim kendi şifresini girerse zaten kimse onu göremez daha önce bir sonucu yoksa sistem böyle şu an bu yeterli midir? Yani bu tartışmaları tamamen ortadan kaldırarak şekilde bir yasal düzenleme yapılabilir mi? Yani bu verilerin artık bu şekilde tanı amaçlı çünkü hastanın faydasına kullanılacak bir amaçtır. Bu amaç için kullanıyoruz onu bir büyük bir veri haline getirmiyoruz. Evet, önceki verisi ile birleşince çok büyük bir veri haline geliyor ama o hastanın başka hastanelerdeki hastalarla birleştireceğimiz veri değil. Çalışma yaptığımızda da bir şey ifade etmiyor. Çünkü bir tane de sonuç olacak, hasta kıyaslayacağım örnek diyeceğin çalışma yapacağın bir şey yok. O açıdan aslında hastanın iyiliği için tedavisine katkı için yapılmış bir işlem diye düşündüğümüzde bunun için izin almak gerekemeyebilir diye düşünebiliriz. Ama tabii ki bu dünyada da tartışılır bizde de tartışılıyor. Bir de aslında Aile Hekimliği biliyorsunuz Sağlık Bakanlığı'ndan farklı bir şekilde yürütülüyordu. Ne zamana kadar işte 663 sayılı kanun hükmünde kararname çıkana kadar. Bizde Aile Hekimliği verilerini Aile Hekimliği USS'nin üzerinden gönderdi isek oradan veri alıyordu.

Katılımcı

Gebe bildirimini ile ilgili sorunlarda bu yılbaşında başlamasının nedeni bu entegrasyonlar. Aile Hekimliği sistemine veri aktarılmaya başlandı orada son tarihte gebe tanısı konulduğu son tarihte varıncaya kadar bilgiler istenir. Hasta bilgileri de bunların hepsini biz USS'ye gönderiyoruz. Aile Hekimliği sistemine burada bizim bir entegrasyonumuz yok. Ayrıca bu verileri siz bu siteden alıyorsunuz onun için de HCV pozitif ile ilgili uygulama tam olarak bilmiyorum nedeni de bu. Çünkü zaten yılbaşından beri biraz daha Sağlık Bakanlığı'na bağlandığı için, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü şekline döndüğü için bu işlem bu verileri artık bizden kullanır duruma kullanır duruma geldiler. HCV pozitif ve HPV ile ilgili bilgilerin gitmesi de bu entegrasyondan son üç dört aydaki uğraştığımız en çok entegrasyonlar oldu. Çünkü USS'de ek alanlar istiyor, açıyorlar. Biz de oraya veri gönderiyoruz eksikleri tamamlamak için oradan da siz çekiyorsunuz.

Katılımcı

Ödemeler e nabız üzerinden yapılıyor dediğiniz ama ben e nabız sistemine hiç kayıt yapmadım. Ben orayı kullanmak istemediğim için böyle bir sistemin olmasını istemediğim için kullanmadım ama ...

Uz. Dr. Suat Hayri Küçük

Şöyle, teletıp aslında e-nabızdan bağımsız bir şey. Bir tane teletıp diye bir program var bir de e nabız var. Teletıp ayrı bir program ama teletıp e nabız içerisinde linkte kendi içerisinde sonucu hastaya gösteriyor. Teletıptı tıkladığımızda işte linkinden ulaşım sonucu

gösteriyor yani ikisi arasında kendi entegrasyon içerisinde olan bir şey. Hasta sonuçları evet e-nabız üzerinde vardı sizin sonuçlarınız. Yalnız sizin paylaşma izni vermediyseniz ki hiç girmediyse vermediniz. Şu an şifre de almadığınız için bu durumda şu an hiçbir kamu hastanesinde o sonuçlarınızı kimse göremez. Sizin e nabızdaki yetkili kişiler oradaki sistem sorumluları o verileri görebilir, onların görmesi ile ilgili bir engel yok tabii kim sorumlusu görme yetkisi olanlar E-Nabız'a girdiğinizde izin vermeyebilirsiniz aile hekimleri de diğer hekimler de kullanamaz diye belirttiğinizde kapatabiliyorsunuz.

Dr. Özay Gököz

HPV ile ilgili sormuştunuz. Tabii ki olumlu tarafları yok mu paylaşımların var ama örneğin kurum içerisindeki arkadaşlarımızın HPV' li dokusu olduğunu bildiren patoloji raporunun hiç kimseye görünmemesini isteme gibi bir özgürlükleri var ve dilekçe vererek başhekimlik ile görüşüp ilgili bütün dokümanları sistemden kaldırılmasını sağlayabiliyorlar. Öte yandan bütün patoloji raporlarını her şeyle beraber paylaşan kurumlar var, bunları parçalı paylaşarak direnmeye çalışan kurumlar var. Elbette toplum sağlığı için bütün tarama sistemlerinin uygulanıp paylaşılmasının söylediğiniz açılardan haklı yönleri var ama işte iki yönlü bakmak lazım konuya sanıyorum.

Dr. Hıdır Arslan

Ben veri ve veri kaynağı olan organ ya da dokunun kime ait olduğu konusunda bir aydınlatma rica etmişim.

Dr. Özay Gököz

Dokunun hâlihazırda kime ait olduğunu biliyoruz. Ve o verilerin tamamını silmeye hatta dokusunu gelip alıp imha ettirme isteğinin de olabileceğini biliyoruz. Beni doğrulamak ya da yanlış ise düzeltmek isteyenler varsa sevinirim. Hastanın “Ben bu dokunun burada olmasını istemiyorum, ben bunu alacağım” deyince istediğini yapabilme hakkı olduğunu biliyorum. Bugün için böyle olduğunu biliyorum.

KONFERANS

GENETİK VERİLER

Oturum Başkanı:

Pof. Dr. Mustafa Sercan
Okan Ünv. Tıp Fak. Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD

Omiks Verilerinin Üretilmesi, Saklanması, Kullanımı, Paylaşımı

Prof. Dr. Mehmet Alikashifoğlu
Tıbbi Genetik Derneği, Hacettepe Ünv. Tıbbi Genetik AD

GENETİK VERİLER

Pof. Dr. Mustafa Sercan

Oturum Başkanı, Okan Ünv. Tıp Fak. Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD

İlk oturumda Profesör Doktor Mehmet Alikafıfođlu bize sunum yapacak. Biliyorsunuz bu mayıs ayında kişisel verilerle ilgili bir genetik Sempozyumu düzenlendi. Genetikte kişisel verilerin nasıl korunacağı üzerine bu oturumda yine aynı başlıkla ilgili omiks verilerinin üretilmesi saklanması korunması kullanımı ve paylaşımı konu başlığı var. Evet, buyurun Mehmet Bey.

OMİKS VERİLERİNİN ÜRETİLMESİ, SAKLANMASI, KULLANIMI, PAYLAŞIMI

Prof. Dr. Mehmet Alikashifoğlu

Tıbbi Genetik Derneği, Hacettepe Üniv. Tıbbi Genetik AD

Sayın Başkan, değerli katılımcılar sözlerime Sayın Hasan Oğan'a ve düzenlemede emeği geçenlere teşekkür ederek başlamak istiyorum. Dün bu salonda farklı disiplinlerden değerli konuşmacılar konu ile ilgili çok güzel sunumlar yaptılar. Ben de genetik açısından genetik gözlüğü ile konuya bakışımı sunmak isterim.

Omiks deyince aklımıza ne geliyor? Omiks, DNA'nın izolasyonundan başlayarak biyo-informatik yöntemlere kadar bu basamaklarda kullanılan tüm yöntemlere verilen genel bir ad. Sadece DNA da değil RNA, Protein ve Metabolik analizlerinin tümüne omiks deniyor. Bu yöntemler kullanılarak elde edilen verilerin işlenmesi ile ilgili kısa bilgiler vereceğim. Daha sonra da bu verilerin paylaşımı ile ilgili mevcut kanun çerçevesinde problemleri sizlerle paylaşmak istiyorum. Sağlık alanındaki gelişmeler çok hızlı. 2000'li yılların başında İnsan Genom Projesinin tamamlanması ile bu alandaki bilgilerimiz çok arttı ve bu tarihten itibaren de giderek ivmelenerek, biyoteknolojideki hızlı gelişmelere bağlı olarak sağlıkta yeni bir noktaya geldik. İngilizce olarak "Precision Medicine" dediğimiz Türkçede "Hassas Tıp" diye çevirdiğimiz bir başlığa hızlıca ilerliyoruz. Bizim tıp fakültesinde okuduğumuz yıllarda kanıta dayalı tıp diye bir kavramdan bahsedilirdi. Onun öncesindeki dönemlerde de sezgisel tıp uygulanıyordu. Söylediğim gibi biyoteknolojide elektronikteki ve genetik alanındaki hızlı gelişmeler ve bilgi birikimi ile artık hassas tıpa doğru ilerliyoruz. Bu benim temel slaytlarımdan bir tanesi, burada zaman ölçeğinde ve uzay ölçeğinde farklı konuları bir araya getirdik. Biliyorsunuz klinikte biz hastayı bir fenotip olarak görüyoruz. Bu fenotipin oluşması için temel olarak DNA'dan gelen bir bilgi gerekiyor. Daha sonra bunun RNA, Protein, Metabolik ve Metilasyonla ilişkili olarak fenotipe çevresel etkilerle birlikte yansımaları söz konusu. Bu söylediğim temel biyolojik dogmanın omiks tarafında karşılığı genomiks, DNA'nın incelenmesi ve RNA incelenmesi transkriptomiks, proteinlerin incelenmesi proteomiks, metabolitler metabolomiks, metilasyon da epigenomics şeklinde isimlendiriliyor. Tüm bunların birlikteliği bir moleküler fenom oluşturuyor. Söylediğim gibi çevrenin etkisi ona ekspozom diyoruz ve hepsi birlikte bir klinik fenom oluşturuyor. Bunun hepsine birden tıp sistemleri adını veriyoruz.

Günümüzde insan sağlık verisinin toplamının yaklaşık 2 terabayt olduğu düşünülüyor. Yani sağlıkta ürettiğimiz verilerin toplamını dijitalize ettiğimiz zaman 2 terabaytlık bir

bilgi tutuyor. Bu 90'larda benim bir proje ile başladığım ve bir proje için kurduğum 1 PC network sisteminde 1 GB'lık hard disk tuğla kadardı. Şimdi 2 terabaytlık bir USB stick baş parmağınızın tırnağı kadar büyüklükte. Bu veri, tek başına bir insan için çok büyük olmayabilir ama toplumda düşündüğünüz zaman oldukça büyük veriler. Ölçek olarak baktığımız zaman 2 terabaytlık veriye yaklaşık Wikipedia'nın İngilizce versiyonu 24 terabayt. Yine 2 terabayt 34000 saat müziğe veya 620000 fotoğrafa karşılık geliyor. Bu 2 terabayt verinin tahmin edileceği üzere klinik bilgisi 1 megabaytın altında, görüntüleme ile 30 GB'lık bir bilgi ilave ediliyor. Genom bilgisi tahmin edildiğinden daha az 120 GB'lık bir bilgi. Tüm insan genomundaki 3 milyar bazı dizimimizi sağlayan tekniklerle üretilen veri 120 GB. Moda mikrobiyom DNA'dan daha önemli olduğu iddia ediliyor ve beyinden daha önemli olduğu iddia ediliyor. Buradan gelen veri var. Metabolom, Metabolizmanın en başından ilaç etkileşimine kadar birçok bilgi de metabolom alanından geliyor. Epigenetik çok tartışılıyor, popüler bir konu. Çevreden gelen etki ve bunun DNA üzerindeki yansması. Transkriptom RNA'nın incelendikten sonra ortaya çıkan bilgi. Burada sağ tarafta biyolojinin temel dogmasını görüyoruz. DNA'dan RNA'ya, RNA'dan proteine, proteinden de hedef organdaki cevapla metaboloma ulaşıyoruz. Tabii sadece bu bilgiler değil birçok cihaz kullanıyoruz.

Hastanede kandaki şeker miktarını ölçen cihazlardan şimdi kolumuza taktığımız akıllı saatlerin ürettiği bütün bu bilgiler cihaz verisi olarak bu sistemin içerisine giriyor. Ekspozom deyince çevre, diyet, kirlilik, enfeksiyon, stres, radyasyon hepsi... Bu bilgiler de Ekspozom sağlık verisinin içinde yer alıyor. Tabii en son olarak da sosyal çevre. Günümüzde çok önemli bu bilgilerle birlikte 2 terabaytlık büyük bir bilgi toplamı oluşuyor. Bilginin tabii hep birlikte analiz edilmesi çok büyük bir problem. Bunun içindeki moleküler verilere tekrar bakarsak kompleks hastalıklardan diyabet, koroner kalp hastalıkları gibi hastalıkların moleküler karakterizasyonu. Tek gen değişiklikleri bizim ülkemiz için önemli. Akriba evliliğinin yüzde yirmi beş olduğu bir ülkede çok yüksek tek gen hastalığı. Tek tek görülme sıklıkları az olabilir ama bütüne baktığımız zaman ülkemiz açısından çok önemli bir sağlık problemi. Kopya sayısı değişiklikleri DNA'nın böyle bir yapısı var bazı bölgelerde delesyona uğrayabilir, bazı bölgeler duplikasyona uğrayabiliyor, bu da genetik sonuçları olan veri ürettiğimiz bir alan. Gen ve protein ekspresyonu ve transkript, ondan gelen veriler var.

RNA düzeyinde mikro RNA'lar var, oradan gelen verilerimiz var. DNA metilasyonu yani çevrenin DNA üzerindeki etkisi epigenetik mekanizmalarla ortaya çıkan veriler var. En son da protein fosforilasyonu ile ortaya çıkan veriler var. Genom biliyorsunuz DNA'dan oluşan bir yapı. En küçük fonksiyonel birimi gen. Bizim bu genin yapısını ortaya koyarak gendeki bu değişiklikleri ortaya koyarak hastalıkların genetik nedenlerini araştırmamız, bulmamız, hastaya tanı koymamız; buna bağlı olarak da tedavi edebilmemiz temel amacımız. Son yıllardaki hızlı gelişmelere bağlı olarak artık genomu incelemek hem süre olarak çok kısaldı hem de maliyet olarak düştü. Yeni nesil dizileme cihazları ile birkaç saat içerisinde genomun büyük bir kısmını tarayıp hedef bölgelerdeki değişiklikleri tanımlamak ve hastaya tanı koymak mümkün oluyor. Bunun için genomik DNA izole

edildikten sonra belirli parçalara ayrılıyor ve o parçalar analiz ediliyor. Yeni nesil cihazlarla işlendikten sonra kısa diziler halinde bilgisayarlara aktarılıyor bu diziler. Daha sonra bilgisayardaki yazılımlarla eşleştirilerek en sonunda da biyoinformatik yöntemlerle normal ile karşılaştırarak farklı varyantlar bir veri olarak ortaya çıkıyor. Aynı şekilde de RNA'da dizileme yapabiliyoruz. Artık total RNA'yı parçalara ayırıp daha sonra bunu cDNA'ya çevirip yine yeni nesil sekanslama cihazları ile tümünün sekansladıktan sonra ortaya çıkan dizileri normal ile karşılaştırarak farklı varyantları veri olarak elde ediyoruz. Proteomiks'e gelince protein tabii çok büyük bir yapı. Enzimlerle parçalayarak, küçük parçalar haline getirip kütle spektrometrelerle analiz ettikten sonra yine biyoinformatik yöntemlerle bunları normal yapılarla karşılaştırıp proteindeki değişiklikleri de bir veri olarak elde ediyoruz. Bu kadar omiks verisini, çok sayıda veriyi birlikte analiz etmek oldukça zor. Bunun için biyoinformatik diye bir bilim hızlıca geliyor. Biyoinformatik deyince ne anlıyoruz, onu kısaca anlatıyor bu slayt. Bir kere başta da söylediğim gibi bir platformdan elde etmemiz lazım bu verileri. SNP veya array CGH yapılabilir yeni nesil dizileme yapılabilir veya bir model kullanılabilir. Bunun için bu platformlarda homozigote haritalaması, bağlantı veya tüm genomda varyant ilişkisi şeklinde yöntemler kullanabiliriz. Yeni nesil dizilemede ise hedeflenmiş bölgelerde panel yapılabilir.

Genom ve RNA düzeyinde analiz yapabiliriz ya da model olarak RNA'yı kullanabiliriz. Sonuç olarak platforma bağlı olarak elde ettiğimiz bilgiler ile kopya sayısı değişiklikleri, sık görülen varyantları bulabiliriz. Buradan da aday genlere ulaşabiliriz. Yeni nesil dizilemede ise küçük, "in-del" dediğimiz birkaç bazlık kodlamayan veya kodlayan varyantları elde edebiliriz. Model tarafından ilerlersek IPS hücrelerini, zebra balığı veya fare kullanabiliriz. Bu yöntemle morfolojik olarak bir fonksiyonel fenotipi yani farede ya da bir zebra balığında model olarak fenotipi oluşturup izleyebiliriz ve bunun moleküler cevabını görebiliriz. Sonuç olarak biyoinformatik yöntemlerde yukarıdakilerin tümünü kullanarak metabolik yolağı sistem biyolojisini interaktif molekülleri ve en sonunda da hastalığın mekanizmasını ve genetik nedenlerini ortaya koymamız mümkün hale gelir. Bu söylediklerimi özetleyen hem DNA RNA tarafında hem de protein tarafındaki gelişmeleri anlatan bir başka slayt. Çok vaktinizi almadan cihazlardan elde edilen ham data FASTQ datasının daha sonra biyoinformatik yöntemlerle varyantların isimlendirilmesi ve aday varyantların VCF denilen ortak bir dildeki dosyalara aktararak hastalık tanısına doğru ilerlemesi. Benzer şekilde protein tarafında da yine kütle spektrometreler kullanılarak veriler elde ediliyor. Yine üçüncü parti yazılımlarla bu analizler yapılabiliyor, moleküler adlandırmaları yapılıyor. Bu varyantlarda ve metabolitlerde proteinler hastalıklarla ilişkilendirilmeye çalışılıyor.

Biyoinformatikte kullandığımız 3 tane yazılım var. Bunların çok detayına girmeden bu yazılımlar bulduğumuz varyantları diğer veri tabanları ile birlikte analiz etmemizi sağlıyor.

Bu slaytta nasıl analiz ettiğimizi takip edebiliriz. Biz genomu araştırmışız 52.000 'in üzerinde değişiklik bulmuşuz, varyant bulmuşuz. Sonra bunların MAF değerleri ile sayıyı

“aşığına indirmişiz. Daha evvel sık gördüğümüz “in house” veri tabanındaki bilgilerle daha da aşağı indirmişiz, sonra ekzonik varyantları da attıktan sonra sonuçta elimizde 3 tane varyant kalmış. Yani 3 tane aday gen. Bu noktadan sonra klinik uygulamada klinisyenler, moleküler biyologlar, genetikçiler hepimiz bu sonuçları ekrana yansıtıp klinik patolojideki toplantılar gibi bu gen hangi yolakta, gerçekten hastanın fenotipi ile uygun mu değil mi diye tek tek araştırarak aday geni teke indirip hastalığın tanısını koymaya çalışıyoruz.

“Iymethyl” de metilasyon ile ilgili bir program. Eğer çalışmanız metilasyon ile ilgili ise bunu da kullanabilirsiniz. “Genease” diye yine başka bir uluslararası veri tabanımız var. Orada da birçok veritabanına bağlanıyor otomatik olarak ve sizin hastalığınızın hangi varyantla hangi yolakla ilişkili olduğunu ve gerçekten sizin hastalığınızın nedeni olup olmadığını konusunda size oldukça yol gösteriyor. Toparlarsak hastalıklara moleküler yaklaşımda elimizde bir moleküler veri var, DNA dan RNA dan veya metabolomdan kaynaklı bir moleküler veri. Bir de klinik bir veri var. Bu ikisinin birleştirilmesi gerekiyor. Üç boyutlu spesifik bir model seçmemiz tahmini bir model oluşturmamız sonuçları da biraz evvel söylediğim yöntemle bir toplantıda tanıyı kesinleştirmek eğer varsa tedavi hedeflerini de konuşmamız gerekiyor.

Başlangıçta söylediğim gibi artık kanıta dayalı tıp geride kaldı. Mesela diyabeti örnek alırsak eskiden açlık kan şekeri 140’ın üzerinde olan herkes diyabetli diyebiliyorduk. Ama şimdi diyabet tanısı koymamız için 7-8 tane farklı test yapıp o bireye özgü değerlerle diyabet tanısı ve takibi yapıyoruz. Buna artık hassas tıp deniyor. Hassas tıbbı nasıl geldik, moleküler verilerin anlaşılması ile. Biyoteknolojideki, elektronik ve genetik alanındaki at başı giden hızlı gelişmeler bizi bu bilgi birikimine ulaştırdı. Bugün işte daha çok konuştuğumuz elektronik sağlık kayıtları giderek büyüdü ve bunların kullanımı bize önemli ipuçları verdi. Sağlık takibini sağlayan cihazların geliştiğini biliyoruz. Birçok akıllı cihaz ile evden artık sağlığımızı takip eder düzeyine geldik. Bilimdeki hızlı gelişmeler bunların uluslararası veri tabanında kullanıma açılması bu alandaki bilgimizi hızla artırdı. Tabii en önemlisi de insanların ilgisi ve katılımı giderek arttı. Bu nedenlerle hassas tıbbı doğru hızla ilerliyoruz. Günümüzde klinisyen olmak zor. 15 dakika içinde gördüğünüz hastaya bu kadar bilgi bombardımanı altında karar vermek tanı koymak tedavisini planlamak çok güç. Bu nedenle artık bir yapay zekadan yardım almak gerektiğini biliyoruz. Tabii bu kadar veri tsunamisinin altında gerçek bilgiye, doğru bilgiye ulaşmak gerekli. Yazılımlarla kontrol edilen doğru bilginin yer aldığı hem hasta hem hekimin ulaşabileceği bir sisteme gereksinim var.

Doğru bilgiye ulaşmanın hassas başlıkları var, 7 tane başlık. Bunlardan birincisi bilgi edinmek, ikincisi biriktirmek, üçüncüsü analiz etmek dördüncüsü ulaşmak, beşincisi hedefe yönelik hareket etmek altıncısı uyum, yedincisi de tutumları benimsemek. Bu kurallar çerçevesinde hareket edersek ve doğru yazılımları kullanırsak bu veri tsunamisinin içinde doğru kararlarla hasta verisine, hastanın tanısına ve tedavisine ulaşabileceğiz. Tabii burada bir devrim gerekiyor. Hükümet, sigorta sisteminde bir devrim yapmak ge-

reliyor, sağlık eğitimi açısından bir devrim yapmak gerekiyor, araştırma alanının yeniden düzenlenmesi gerekiyor. Tabii yapay zekâ algoritmalarının hekimin kullanabileceği düzeyde hızlıca geliştirilmesi gerekiyor. Hassas tıp uygulamaları dünyada başladı birçok örneği var. Japonya'dan bir örnek vereceğim ben size. Tabii bu hassas tıbbın uygulanması için temel bilgilere, verilere ihtiyaç var. Bunun için geniş çaplı bir genomik kohorta ihtiyaç var, veri bankalarına ihtiyaç var. Sadece hastanelerde üretilecek hasta genom bilgisi yeterli değil. Popülasyon verilerinin de olması lazım ki normal ile karşılaştıralım. O varyant bizim toplum için gerçekten bir hastalık nedeni mi yoksa popülasyonda büyük oranda var mı, bunun bilgisi gerekli. Genom ve omiks bilgisinin fenom bilgisi ile birleştirilmesi hem klinik hem de çevre açısından önemlidir. Bütün bunların yapılabileceği yüksek kapasiteli bilgisayar altyapılarının kurulması gerekiyor. Buna örnek olarak Japonya'nın nüfusu 130 milyon civarında. Büyük bir deprem felaketi yaşadılar biliyorsunuz, 9.1 civarında. O bölgedeki sağlık sistemlerinin çökmesi sonucunda tüm ülkeyi kapsayan entegre bir sistemi kurmaya karar verdi Japonya. Bu altyapıda tabii çok sayıda yeni nesil dizileme cihazları var, veri bankaları var süper bilgisayarlar var.

Bu kadar bilgiyi prodental dediğimiz yani paralel çalışan yani biri çökerse diğerinin hızlıca devam ettiği sistemlerinin kurulması büyük paralar, emekler ve organizasyonlar gerektiriyor ve tabii bir de teknoloji gerektiriyor. Bu yatırımların hepsinin yapılması gerekiyor. Bu söylediğimiz işlerin oluşabilmesi için ülkemizde bir Türk Genom Projesi başlığı altında bir projenin geliştirilmesi lazım. Bunun ön çalışmaları TUSEB altında yapıldı. Ama çok hızlı ilerlemiyor şu anda birtakım problemleri var. Bir ön çalışma olarak 100 insan genomu başlatıldı. Ankaradaki Aziz Sancar Araştırma Merkezi'nde bir şirket tarafından bu bilgi üretilmeye çalışılıyor. Tabii buna bağlı olarak Türkiye'nin varyasyon veri tabanında ortaya çıkması gerekiyor ki bizim omiks verilerimizi karşılaştırıp gerçekten hasta mı değil mi hızlıca ilerleyebilelim.

Hassas tıba geçebilmek için özellikle eğitim altyapımızın buna adapte edilmesi gerekiyor. Tıp eğitim programlarında yenileme gerekiyor. Biyomedikal, biyoinformatik araçların öğrencilere tanıtılması gerekiyor. Bunun gibi birçok başlık var. Sadece tıp değil tabii tıp dışındaki uzmanlık alanların da mesela moleküler biyoloji... Burada da birçok yeni uzmanların yetiştirilmesi gerekiyor ve teşvik edilmesi gerekiyor. Kurumsal destekler yeni yan dalların kurulması gibi genomik ve DNA'nın ötesinde RNA'nın proteinin, metabolomun epigenetiğin de yer aldığı bir tıp sistemine hızlıca ilerlememiz gerekiyor. Mevcut yapıda çalışanların da uzman teknisyenlerin de eğitimi ile bu duruma adaptasyonu gerekiyor. Kurslarla, sertifikasyon programları ile uygun kadronun oluşturulması bekleniyor. Fakat bu bilginin sadece o hastanede ve o kişinin sadece kendisi ve ailesi ile ilgili değil tüm toplum içinde kullanılması ana hedeflerden bir tanesi. Bu da verilerin paylaşımı konusunu getiriyor. Burada tabii Sağlık Bakanlığı önemli bir rolde, hastaneler hem veri üreticisi bir taraftan veri kullanıcısı olarak önemli roldeler. Doktor hasta ilişkisi de tabii önemli bir konu. Omiks verisinin elde edilmesi giderek bu verinin hem sağlık politikaları açısından hem hastaya tanı koyma ve tedavi yöntemi belirlenmesi açısından hem de sağlık planlaması açısından önemli sonuçları doğuracak. Bunun için Türkiye'de

henüz bir politika yok. Yine onunla ilgili konuşuluyor, TUSEB altında çok konuşuldu ama ortaya çıkmış bir belge bir yönetmelik henüz yok.

Bugünkü toplantının temelinde kişisel verilerin korunumu kanununa genetik gözle baktığımız zaman neler var, ne problemler var o konuya geldik. Bu slaytlar beraber çalıştığımız Prof. Dr.Nurten Akarsu'dan aldığımız slaytlar. 2016 yılında biliyorsunuz kanun çıktı. 6. Madde'de sağlık ve genetik verilerin özel nitelikli veriler kapsamında olduğu belirtiliyor. Özel nitelikli kişisel verilerin kişinin açık rızası olmadan işlenemez deniyor. İşlenme kelimesi hastanın bir dokusunu aldığınız ve DNA izolasyonundan itibaren başlayan süreçler tanıya kadar giden tüm süreçleri kastediyor. Bunun için böyle bir tetkik yapmaya karar verirsiniz baştan hastadan rızasını almak gerekiyor. Bu rıza kelimesi benim de hoşuma gitmiyor. Bunun yerine onam kelimesinin kullanılması aydınlatılmış onam kelimesinin kullanılması daha doğru. Çünkü hukukçu arkadaşların yaklaşımından anladım ki rıza kabullenmek gibi bir anlam içeriyor, vücut bütünlüğüne yönelik bir cerrahi girişim bir ampütasyon için rıza gösterebilirsiniz ama genetikte aydınlatılmış bir onama ihtiyacımız var. Çünkü sadece o hastaya ait değil yapacağınız iş. Onun sonucunda belki gelecek nesil ya da yakın çevresi ailesi ve yakın akrabaları ile ilgili sonuçlar ortaya çıkacak. Çok basamaklı ya da çoklu aydınlatılmış onam konusunu genetik alanında özellikle yönetmeliklerle tekrar belirlenmesi gerekiyor. İstisnai haller genetik veriyi kapsamıyor, bunun için mutlaka hastalardan aydınlatılmış onamla genetik testlere başlamak gerekir. Yine 7. Maddede açık rıza şartı belirtilmiş özel nitelikli kişisel veri işlenmesinde kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır denmiş. Ancak kurul henüz bu alanda özellikle genetik alanında bir yönetmelik çıkarmış değil. Bir başka maddede tam anonimleştirme diye bir ifade var, genetik veri için bu uygun değil. Çünkü bir insanın genetik verisi zaten onun kimliğidir, "unique"dir, o kişiye hastır. Siz o diziyi elde ettiğiniz zaman zaten onu kimliklendirirsiniz zaten onu adli tıpta yapılan uygulamalar DNA analizleri o kişiye ait olduğu için uygulamada kullanılır.

O nedenle bundan vazgeçilmesi gerekir. Yönetmelikle belki yapılabilir kodlama yönteminin kanunda tanımlanması gerekir. Aslında yönetmelik de yetmeyebilir, kanunda bunun tanımlanması gerekir. Dün konuşuldu Avrupa Birliği GDPR'ında tam anonimleştirme ya da kodlama kabul ediliyor. Bu bilginin de kanunun içerisine konmasının genetik açısından faydası var. Veri sorumlusu kim konusu zaten sadece genetik için değil genel olarak bir problem. Veri sorumlularının sicili hakkında yönetmelik 2017 de yayımlandı. Ancak bunun VERBİS'i kapsayıp kapsamadığı konusunda bir bilgi yok. Bunun için de yine bir yönetmeliğe ihtiyaç var. Genetik veride omiks verilerinin üretilmesinde de tam bir karmaşa var. Tabii şu anda özel şirketler üretebiliyorlar bunu bireyler üretebiliyor. Yazılımcılar var burada da bir yönetmelikle gerçekten genetik verinin daha doğrusu omiks verilerinin sorumlusunun kim olacağının açıkça belirtilmesi gerekir. Bir başka konu veri sorumluları sicili hakkında yönetmelikte var madde 5'te, kanunun 28. Madde'sinde yönetmeliğin 16. Madde'sindeki kriterlere göre kurul sicile kaydı yükümlü tutmayabilir diyor. Yani bir açık kapı var, birtakım istisnai hallerde ki bunların içinde bilimsel amaçlar da belirtilmiş, kanun hükümleri uygulanmaz diye belirtilmiş. Bunun doğru olmadığı

özellikle genetik alanındaki arařtırmalarda açık bir şekilde belirtilmesi, projelerde ve yapılacak arařtırmalar da açıkça veri sorumlusunun belirlenmesi gerekmektedir.

Bir başka bařlık da yine silinme, yok edilme, anonim hale getirme ile ilgili. Kanunda burada da açıkça “silinmesi talep edilen veriler ihtiyaç halinde adli mercilere verilmek üzere Bakanlıkça kurulan bir merkezde depolanır” gibi bir cümle var. Bunun ne anlama geldiđi, genetik veya omiks verilerinin bunun içinde nasıl bir yerde olduđu konusunda ciddi problemler var. Zaten bu omiks verileri bütün dünyada biyo-bankalarda veya arřiv materyallerinde saklanmaya çalışılıyor. Siz bu süreci nasıl yürüteceksiniz, ne zaman bunlar imha edilecek veya bakanlıkça nerede bir merkez kurulacak da bu veriler veya bu örnekler oraya aktarılacak. Bütün bunlar izaha muhtaç.

Bir başka konu madde 8 ve 9 da kişisel verilerin aktarımı, açık rıza, istisnalar genetik alanı kapsamıyor. Buradaki konu yurtdışı aktarımı. Mevcut durumda dün gene bir konuşmacı ifade etti, Türkiyede çok sayıda laboratuvar kuruldu. Artık yurt dışına göndermeye gerek kalmadı biyokimya alanında bu olabilir ancak genetik alanında hala yurtdışına örnek gönderilmesi veya biraz evvel bahsettiğim omiks verilerinin yurtdışı ile paylaşılması konusu devam ediyor ve devam edecek. İşin esası itibariyle paylaşmak zorundasınız. Çünkü uluslararası veri bankalarındaki varyant bilgilerinin oluşması için elde ettiğimiz hasta verilerini anonimleştirerek karşı tarafla paylaşmak durumundasınız. Başka türlü uluslararası ilişkilerin sürmesi mümkün değil. Tüm bunlara açıklık getirecek bir yaklaşım kanunda yer almıyor. E-nabız konusu dün de konuşuldu 2017 yılında deđişiklikle sađlık verilerinin tamamı hiçbir engele takılmadan e nabızda toplanmasına yönelik bir deđişiklik yayımlandı. Eđer kanunda ve yönetmelikte veya bu deđişiklikte açıkça belirtilmiyor. Genom verilerini kapsayacak olursa onam olmadan genom verileri artı klinik verilerin e-nabız altında toplanması bizim bu tür toplantılar yapmamıza gerek kalmadan yani kişisel sađlık verilerinin korunması kavramının hiç olmadığı bir noktaya dođru bizi götürüyor.

Sonuç olarak genom verisi kimlik anlamına geliyor, tam anonimleştirme mümkün değil bunun için kodlama yöntemi ile devam etmek gerekiyor. Genom verisinin işlenmesi depolanması paylaşma açısından tam bir kaos yaşanmakta. Çünkü bunu düzenleyen bir kanun ve yönetmelik ülkemizde yok. Onun için özel şirketler dernekler çok sayıda örnek toplayıp yurt dışına veya yurt içinde bu bilgileri paylaşıyorlar. Mahremiyetin nasıl korunacağı hakkında regülasyon yetersiz, anlattım kanunda da bunu destekleyen madde yok, yönetmelik de yok. Kişisel Verileri Koruma Kanunu altında özel çalışma yapılmalı genel veri işleme depolama paylaşım hakkında regülasyonlar uluslararası uyum gözetilerek belirlenmeli. Dün de bahsedildi, sadece Avrupa Birliđi'nin uygulamaları değil aslında çok öncesinden Birleşmiş Milletler'in ve UNESCO'nun bu alanda yayınladığı kararlar var ve kararların çođu onamla ilgili. Genom analizi yapacak deđerlendirecek ve eleman yetiştirecek merkez kurulmalı kamunun altında bu işlerin düzenlenmesi gerekiyor. Belki iyi niyetle başlatılan TUSEB'in geleceđi belli değil. Onun da düzenlenmesi gerekiyor. Hizmet alımı tarzında bu çalışmaların tamamlanması uygun değil. Halbuki ülkemizin

ulusal altyapısı bunu kendi başımıza becerecek yetenektir. Aydınlatılmış onam alınmaksızın herhangi bir çalışma yapılamaz, e nabız gibi sistemler tüm genom verisiyle ilişkilendirilmelidir. Biyobankalar denetlenmelidir toplumda ve sağlık profesyonelleri ve farkındalık sağlanmalıdır.

Çok teşekkürler.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Biz de teşekkür ederiz. Bu omiks verileri gündeme geldiği zaman çok incelikli olduğu çok açık. Ama bizim yöntemimiz kanun ya da yönetmelikler çok kaba kalıyor. Yani aynı incelikte olmadıkça da sorun devam edecek.

Prof. Dr. Mehmet Alikışifoğlu

Biyoteknolojideki gelişim tabii çok hızlı dünyanın hiçbir yerinde etik olarak yönetmelik olarak veya kanun olarak önceden kestirip bunları düzenlemek mümkün değil ama hiçbir yerde de bizdeki kadar kaos yok. Öncelikle bir ulusal genom politikasının belirlenmesi buna uygun olarak dinamik kanun ve yönetmeliklerle hızlıca değiştirilebilecek kurullarla bunun sağlanması gerekiyor, kaotik ortamdan çıkmak gerekiyor.

Dr. Hıdır Arslan

Mehmet Bey'e teşekkürler sunum için. Soru şöyle, bahsettiğiniz kaotik ortamı gidermek için mi sağlıkta devrim yazmıştınız, kaotik ortamı gidermek için mi amaç yoksa başka bir sistemi mevcut küresel veri sistemine hızlı entegre mi etmemiz gerekiyor? Buradaki esas amaç entegrasyon mu, yoksa kaotik ortamı ortadan kaldırmak da devrimin amacı mı?

Prof. Dr. Mehmet Alikışifoğlu

Devrimin amacı, tabii ki ulusal devrim. Öncelikle ülke sınırları içinde bu teknolojinin uygulanması, verinin ülke sınırları içinde ulusal veri tabanlarında geliştirilmesi, bu ülkeye özgü Anadolu'ya özgü varyantların belirlenmesi... Ancak bu varyantlar dünyada sadece bize ait değil yakın coğrafyamızda ve uzak coğrafyadaki diğer insanların varyantları da karşılaştırılması ve tüm insanlık için bu varyantları tanı ve tedavi amaçlı kullanılması için entegrasyon gerekli.

Dr. Ümit Şen

Teşekkürler sunumunuz için. Daha önceki kongre nedeniyle ben de bu konuda birazcık araştırma yapma ihtiyacı duymuştum. Veri Kapitali diye bir kitap var Metis Yayınları'ndan çıktı, bilmiyorum gördünüz mü? O kitapta biyoteknoloji şirketlerinin önce ilaç geliştirmek için kurulduğunu fakat daha sonra bunu idame ettiremediklerini bundan yeterli kâr elde edemediklerini daha sonra hastalık tanısına döndüklerini belirtiyor ve İzlanda örneğini veriyor. İzlanda'da bu sağlık kayıtları çok düzenli olarak tutulduğu için;

bu şirketler için bu verilerin çok değerli olduğundan bahsediyor kitabı yazan bir Hintli yazar. Daha sonra da Hindistan'da Hindistan hükümetinin hastaların sağlık verilerini yani bir anlamda sizin konuşmanızda olan genetik kohorta ilişkilendirilebilecek fenotip özellikleri saptamak için bu konuda önemli bir yatırım yaptığını ve o bilgileri toplama-ya çalıştığını söylüyor. Ben de Türkiye'deki nabız projesinin buna yönelik olarak bunun üstünde durduğunu düşünüyorum ve sizin endişelerinize de katılıyorum. Aslında bu politikacılara aslında bir nebze olsun hukukçulara spesifik, özgün bir konu. Sizin bu konudaki görüşlerinizi merak ediyorum.

Prof. Dr. Mehmet Alikashiöglu

Çok haklısınız sondan başlayayım. SGK'nın kayıtlarına nasıl ulaşıldıysa e-nabız kayıtlarına da günün birinde ulaşılabilir. Dün konuşuldu en başta sağlık sigorta şirketleri ulaşılabilir. Büyük olasılıkla oradaki endişenizi anlıyorum ama çözümü de burası yani sivil toplum örgütleri bir araya gelip sağlık politikalarını, şu andaki hükümete yönelik eleştirilerini yapacaklar ki düzgün bir şekilde ulusal bir politika geliştirerek ilerleyebilirim. Onun için her fırsatta bu konuların konuşulması ve doğru yönlendirme yapmamız gerektiği açık şirketlere gelince İzlanda tabii çok kapalı bir yer. Bir ada. O nedenle oradaki genetik havuz kapalı oradan çıkan bilgiler çok önemli. Söylediğiniz kitaptaki önemi buradan kaynaklanıyor. Oradaki varyant bilgisi diğer toplumlarla karşılaştırmak açısından çok kıymetli. Yine haklısınız biyoteknoloji firmaları artık yeni ilaç geliştirme düşüncesinden vazgeçtiler. Birçok ilacın artık süresi doldu benzerleri, biyobenzerleri herkes tarafından yapılıyor. Hindistan'da Çin'de bizim Türkiye'de de istenildiği gibi... O nedenle o taraftan para kazanılamayacağı biliniyor ama genetik tedavi diye yeni bir alan var. Hem gen tedavisi hem de hücre tedavisi açısından bu alanda faaliyet gösteriyorlar. Bizim ülke olarak uyanık olup şirketlerin oyuncuğu olmamamız lazım. Yetkileri veya bilgi birikimleri olmadığı konularda firmanın getirdiği bir cihazı firmanın koyduğu bir insan gücünü kullanarak çıkan raporun ne olduğunu bilmeden altına imza atıp performans sisteminden paylaşımaya gidiyorlar. En başta da bu sistemin tabii ortadan kalkması lazım, problem çok.

Prof. Dr. Çetin Atasoy

Teşekkür ederim çok değerli bir sunumdu gerçekten. Sezgisel tıp, kanıta dayalı tıp ve hassas tıp evriminden söz ettiniz. Kanıta dayalı tıpta hastalık varken hassas tıpta hastalık yok hasta var diyoruz, dediniz. Evet bu gerçekten çok söylenen bir söz, benim merak ettiğim şey şu oldu: Hassas tıp acaba ülkenin ekonomisini nasıl etkiler? Yani biz hastalık var diyorduk bunu önlemeye, tedavi etmeye çalışıyorduk. Şimdi hedefe yani hastaya yönelik bir yaklaşıma gidiyor tıp. Bunun sizce sağlık ekonomisi üzerindeki etkisi ne olacaktır?

Prof. Dr. Mehmet Alikashiöglu

Sağlıkta yeni hedef şöyle: Tabii ki bütün dünyanın örnek aldığı Amerika'daki yeni yayınlarda hayal edilen yeniden mahallelerde küçük hastanelerin kurulması. Bunlarda yaklaşık 8 - 10 tane yatak olacak. Mahallede tahminen 2000 kişi yaşadığını düşünün. 2000

kişinin tüm sağlık verileri online olarak o hastanede o küçük hastanede sürekli olarak tutulacak. İşte birisinde bir sıkıntı oldu 2-3 dakika içinde ambulans hastanın yanına gidip hastanedeki 8-10 yataktan birine yerleştirecek, acil bir şeyler olursa daha üst düzey eğitim servislerine ulaştıracak, böyle bir hayal var. Yani ekonomi tarafı sağlık yatırımı bu tarafa gidiyor. Yani bizdeki gibi çok yataklı hastaneleri değil de yeniden daha hastaya yakın onu evinde tedavi eden evinde takip eden çok fazla hastane depo sistemi kullanmadan en iyi şartlarda insan için en iyi konforlu şartlarda takip etmeye yönelik bir yapılmaya doğru gidiyor. Makroekonomik olarak düşünürseniz tabii tedavi şekli ve tanı yöntemleri hızlıca değişecek, elimizdeki birçok cihaz, hastane yapısı atıl kalacak. Bunu görerek hızlıca adapte olmak gerekiyor, onlardan bir tanesi de bugün verdiğim küçük örnekte. Daha birçok örnek verilebilir.

Dr. Cumhur İzgi

Ben de çok teşekkür ederim sunumunuz için. Şunu sormak istiyorum: Sağlığı kavramsal olarak ele aldığımızda, genel olarak baktığımızda sağlığı elde etmenin bir kişinin sağlığı elde etmesi için sosyal belirleyenin yüzde 50 yüzde 55 etkili olduğu biz hekimlerin uyguladığı tedavi edici süreçlerin yüzde 15 civarında etkisi olduğu, genetik özelliklerin ise yüzde 35 civarında etkisi olduğu söylenir literatürde. Böylesi bir ortamda hassas tıbbi yönelik olarak devrimsel bir değişimin olması gerektiğini ifade ettiniz bu süreci. Bu bağlamda ele aldığımızda sağlık hakkına erişimdeki eşitsizlikler veya sağlığa ayırdığımız akıcı kaynaktaki akılcı kullanımı açısından baktığımızda bunu nasıl değerlendirirsiniz? Teşekkürler.

Prof. Dr. Mehmet Alikışifoğlu

Genetik nedenler derken sadece genomu düşünmeyin. DNA'nın belirlediği yaşam kodlarımız elbette hastalık için de çok önemli bir yer tutuyor ama demin de gösterdiğim gibi kişisel sağlık verilerini üst üste koyduğumuz zaman bu çok küçük bir kısmı. Çok fazla miktarda çevresel etki bu işi belirliyor. Ancak biyolojinin bir dogması var, yani DNA, RNA protein ve metabolom... Bu süreç yaşam içinde çevresel ve beslenme ile sürekli etkileniyor. O nedenle bunu genetik neden olarak düşünmeyin dedim sunumda. Omiks verilerinin tamamı çok büyük oranda sağlık verilerimiz. Onun için bu verilerin elde edilmesi, işlenmesi ve bir yapay zekâ ile hekimin önüne gelmesi onun kısa zamanda anlayıp net bir tetkik veya tedavi hedefine yardımcı olması gibi bir çözüm bekliyor. Bunun için de ulusal bir altyapının ama bu kanunlara ve yönetmeliklere saygılı kişisel verileri koruyan bir altyapının kurularak hızlıca hasta için kullanılması gerekiyor.

Dr. Hıdır Arslan

Cumhur Bey'e teşekkür ederim tekrar kavramları hatırlattığı için. Şöyle bir şey var: Gerçekten sağlıkta bu sizin bahsettiğiniz omiks verileri de dahil venom veri dataları dahil endüstriyel tıp dahil şöyle savlar var, gerçekten spesifik görünüyor ama çoğu kez bizden uzak kalıyor. Modern tıbbın son 100 yılını dünya yaşamından çıkardığınız zaman ortalama yaşam süresinin günler kaybettiğini söyleyen savlar var. Gerçekten dünyada böyle

baktığınızı zaman da bu veriler neye hizmet edecek veya bu datalar niye toplanıyor niye entegrasyona gidiyoruz niye sağlıkta böyle bir devrime gidiyoruz dediğimiz zaman da tabii ortaya kocaman bir soru işareti çıkıyor ve acaba daha çok ticaret mi gibi şüphelerimiz var. Siz bu konuda ne dersiniz, teşekkür ederim.

Prof. Dr. Mehmet Alikaşifoğlu

Temel bir konuya geldiniz. Bilim nedir sorusunun cevabı... Çok sayıda cevabı olabilir ama bana göre bilim, hayatın nedenlerini araştırmaktır, yaşam neden var ? İnsanın yüzündeki amacı sağlıklı ve uzun yaşamak değil mi, hiç kimse ölmek istemiyor. Bundan önce 40'lı yıllara kadar 2. Dünya Savaşı'na kadar ortalama yaşam süresinin kısa olması çevresel faktörlerden. Genetik olarak bir değişiklik yok. Şimdi 2. Dünya Savaşı'ndan beri Batı toplumlarında TV seyrediyor, klimalı arabayla işe gidiyor, klimalı odalarda yaşıyor, gayet rahat. O nedenle de obezite artıyor. Yaşam süresi, çevresel koşullar düzeldiği için 80'lerin üzerine çıktı. Yani iyi tıp hizmeti başka bir şey yaşam koşullarının düzelmesi başka bir şey. Onun için tahmin edilen bizim yapımızın 120 yıllara kadar yaşayabileceğidir.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Evet, köprülerin satılması ile başladı tartışma seksenlerde, kişisel verilerin satılmasına kadar geldik. Giderek mikro kozmosa doğru gidiyoruz. Umarım köprüyü engelleyemedik de kişisel verilerin satılmasını engelleyebiliriz. Çok teşekkür ederiz Mehmet Hocam.

DİJİTAL HASTANELER

Oturum Başkanı:

Dr. Hasan Oğan
Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu

Elektronik Sağlık kayıtları ve Dijital Hastane Kavramları

Cem Nuri Aldaş
TMMOB Bilgisayar Mühendisleri Odası

HIMSS EMRAM Modeli – EMRAM Açısından Türkiye'deki Durum

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse
İstanbul Medipol Üniversitesi Teknoloji Transfer Ofisi Direktörü

Elektronik Hasta Kayıtları İle Yaşanan Hayat

Dr. Efe Onganer
Acıbadem Sağlık Grubu Tıbbi Hizmetler Direktör Yrd.

DİJİTAL HASTANELER

Dr. Hasan Oğan

Oturum Başkanı, Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu

Herkese merhaba. Kongremizin ikinci günü ve ikinci oturumuna başlıyoruz. Bu oturumda dijital hastane kavramını değerlendireceğiz. Yaklaşık oturumumuza ayrılan süre 1 buçuk saatlik bir süre. Bunun yaklaşık 1 saatini konuşmacılar geriye kalanını da 30 dakikayı yine soru cevap şeklinde katkı şeklinde değerlendireceğiz. Konuşmacıları buraya çağıracağız. Daha sonra da burada yerlerinde olacaklar. Böyle de bir yol izleyeceğiz.

Kongrelerde, özellikle yaşadığımız sorunların dile getirilmesini aklınızda olan soruların da sorulmasını diliyoruz. Bu açıdan sizin katkılarınız bizim açımızdan, kongre açısından önemli. Dijital hastane konusunu neden bu kongrede aldık diye sorarsanız, farkında olmadan bir şekilde Türkiye’de dijital hastaneler ya da dijital teknoloji gelişirken hastaneler içerisinde bu bir şekilde girdi, giriyor. Bazen sorunlar yaşanıyor. Dünya çapında baktığınız zaman gelişmiş ülkeler çok fazla bu işe zaman, emek ve ekonomik olarak bir değer ayırmada herhalde bizim ülkemizde bu hızla yaygınlaşıyor. Teknolojik gelişmelere karşı çıkmak kolay değil. Doğru da değil. Zaten biz kişisel sağlık verileri çalışma grubu olarak baştan beri bu tür verilerin dijital ortama kaydedilmesinde bir sorunumuz olmadığını, ancak bununla birlikte gerekli önlemlerin güvenliğinin ve amaç bağlantılarına uygun olması çerçevesinde bu işin yürütülmesini salık vermiştik. Çünkü yeni gelişen teknolojiye karşı çıktığınız zaman ya da zamanında gerektiği şekilde o teknolojiyi benimsemiğiniz zaman ülke içerisinde de diğer kesimlerle geri kalıyorsunuz. Yurt geneline dünya geneline de baktığınız zaman da siz bu teknolojiyi benimsemediğiniz takdirde bu sefer de ülkesel olarak geri planlarda kalabiliyorsunuz. Ama hepimiz de en son model bir teknolojiyi bir cep telefonunda kullanamıyoruz. Tabi ki gönül istiyor ama bir şekilde bu ne yazık ki olmuyor.

Tabii bu oturumda bazı soruları, kafamızda olan soruları değerlendirmek gerekiyor. Ne kadar gerekir, ne olur, bunun artısı eksisi nedir, burada teknolojik olarak sorunlar var mıdır? Çünkü sermaye size bir teknolojiyi satarken o kadar allayıp pulluyor ki almamak mümkün değil. Ama bazen de aldığınız teknoloji size uymuyor ama yeni bir teknoloji hızla giriyor. Yatırdığınız paralar ekonomik değerler hızla çökebiliyor. İşte bu oturumumuzda ülkemizde uygulanan sağlık sistemi kapsamında dijital hastane uygulamalarına her yönüyle değerlendirmeye çalışacağız.

Üç konuşmacımız var. Birinci konuşmacımız Cem Nuri Aldaş. Kendisi Elektronik Sağlık Kayıtları ve Dijital Hastane Kavramları üzerine bir konuşma yapacak ve aynı zamanda Cem Bey TMMOB Bilgisayar Mühendisleri Odası yönetim kurulu üyesi. Kendisini buraya davet etmek istiyorum.

ELEKTRONİK SAĞLIK KAYITLARI VE DİJİTAL HASTANE KAVRAMLARI

Cem Nuri Aldaş

TMMOB Bilgisayar Mühendisleri Odası

İyi pazarlar. Sizi şahsım ve TMMOB Bilgisayar Mühendisleri adına sevgiyle selamlıyorum. Bilgisayar Mühendisleri Odası olarak toplumun kullandığı çeşitli bilişim sistemleri konusunda faaliyetler yürütüyoruz. Bunlardan en son kamuoyuna yansıyan belki sizin de dikkatinizi çekmiştir SEÇSİS konusu... Sadece seçim sistemi değil, UYAP gibi SGK sistemleri gibi sağlık sistemleri gibi birçok sistemin kamusal denetimden geçirilmesi, denetimin odamız tarafından yürütülmesi, odamızın belirleyeceği uzmanlar tarafından yürütülmesi konusunda pek çok çalışmamız bulunuyor. Kişisel sağlık verileri noktasında da kamuoyunun hassasiyeti söz konusu ve bu konuda bizler de birer çalışma grubu oluşturarak faaliyetlerimize yön vermek istiyoruz.

Kendimden bahsedersen, 1992 Hacettepe Üniversitesi bilgisayar mühendisliği mezunuyum. Tıp bilişim alanında yüksek lisans yaptım ODTÜ'de. Doktora çalışmalarına başlamak üzereyim.

İlk olarak bu oturumu genel olarak arkadaşlarla birlikte planlama imkânı buldum. Elektronik sağlık kayıtları ve dijital hastane kavramından bahsedeceğim. Elektronik sağlık kaydı nedir? Elektronik sağlık kaydı kişilerin geçmişteki, şimdiki ve gelecekteki sağlığı ile ilgili elektronik sistemler kullanılarak kayıt altına alınan saklanan, iletilen, erişilen, ilişkilendirilen ve işlenen her türlü bilgi olarak tanımlanır. Elektronik hasta kayıtları hasta hakkındaki tüm bilgilerin bilgisayar ortamında toplanmasını ve gerektiğinde kullanılmasını sağlayan bilgi deposudur.

Bu sistemin temel işlemi sağlık bilgisinin toplanması, saklanması, işlenmesi, başka verilerle paylaşılmak üzere iletişimin gerçekleşmesi, güvenliği ve sunulması işlemleriyle sınırlı diyebiliriz.

Sistem hastanın kimlik bilgilerini, hastanın tanı ve tedavilerinin sınıflandırılmasını, demografik faktörler çerçevesinde kayıtların indekslenmesini ve bu şekilde kayıt özetlerine talep edildiği durumlarda erişilebilmesini içerir.

Bu sistem için oldukça önem taşıyan bazı özellikler var. Mahremiyet kişisel veriler bağlamında bizim için çok önemli. Güvenliği tehdit eden faktörlerden bu bilgilerin korunma-

sı, değiştirilmesi, çalınmasının engellenmesi, veri üzerinde yapılan her türlü değişikliğin kontrol edilmesini sağlayacak izlenebilirlik özelliği ve veri bütünlüğü kavramı ESK sisteminin özelliklerini oluşturuyor.

Uygulama gereksinimleri olarak ifade edersek en genel hatlarıyla kişi ile ilgili tüm bilgiler tek bir kayıt numarası ile ilişkilendirilmelidir. Sisteme girilen tüm kişi bilgilerine kurumun her yerinden ulaşılabilmesi, bilgiler diğer paydaşlar ile paylaşılabilmelidir. Hastaların yakınmaları ve tüm sağlık bakım süreci kaydedilmelidir. Tanısal süreçlerde bilgisayar yardımı sağlanabilmelidir. Sistem kullanılarak isteklerde bulunulabilmesi ve istek sonuçları otomatik olarak alınabilmelidir. Sistem vasıtası ile verilere kolayca erişim ve kullanma olanağı verilmelidir.

Bunun yanında tabii hastanelerin kendi içlerinde sistemleri olduğu için yönetim fonksiyonları da bunun içine girmeli. Finansal yönetim, malzeme yönetimi, insan kaynakları yönetimi yer almalı. Otomatik hastalık ve tıbbi girişim kodlamaları, tanı ve tetkik isteklerinin üretilmesi ve iletilmesi konularında uygulamaların ek gereksinimleri olduğunu tespit edebiliriz.

Hastane bilgi yönetim sistemini bir hastanenin mali, idari ve tıbbi süreçlerindeki gereksinimleri sistemli bir şekilde gerçekleştiren uygulama yazılımları grubu olarak düşünmek gerekir. İdari ve özellikle mali süreçlerdeki HBYS katkısı çok belirgin, ancak tıbbi süreçlerde ne şekilde daha etkin HBYS ve dolayısıyla ESK kullanımı ne kadar mümkün olabilir?

ESK kullanım alanları olarak da Klinik Karar Destek Sistemi var. KKDS hem hasta bakımında karar vermek için destek sağlamak hem de vakaya özgü tavsiyeleri oluşturmak için klinik ve hasta bilgilerini entegre etmek için klinik ve hasta bilgilerini entegre etmek için kullanılan bilgisayar tabanlı sağlık uygulamaları olarak karşımıza çıkıyor.

KKDS hasta bilgileri ile alan bilgisi yani tıbbi bilgisini birleştirerek hekimlere ve diğer sağlık personeline karar önerileri sağlamaktadır. Uzman sistemler belli bir algoritma mantığı içinde nedenler ve sonuçları birleştiren araçlar. Olasılıksal algoritmalar ve anımsatma uyarı sistemleri bu kapsamda değerlendirilebilir. Bu çalışmalarda bulanık mantık, yapay sinir ağları, genetik algoritmalar, destek vektör makinesi gibi birçok sayıda daha karmaşık yapay zekâ yöntemleri de kullanılmaya başlandı.

ESK kullanım alanlarına bakıldığında ise ilk olarak elektronik istem fonksiyonunu ele alalım.

Bir tetkik ya da tedaviye ilişkin istemin elektronik olarak yapılmasını sağlamak olarak nitelenebilir ama bu yaklaşım yeterli değil. Mükerrer istem kontrolü, tanımlanmış bazı kurallara göre istemin hastaya zarar verip vermeyeceğini belirlenmesi (doz aşımı, gebe hasta için röntgen istenmesi gibi durumlar), Hastanın durumuna göre uygun istemlerin neler olabileceğinin doktora hatırlatılması gibi kullanım alanları var.

Elektronik istemleri kullanım alanları hastanelerdeki hataların azaltılmasını sağlayabiliyor. Medikal hataların azaltılması, fazla istem, eksik istem ve hastalı istemlerin tespit edilip en aza indirebilmesi, mükerrer istem oranlarının kontrol edilebilmesi, istemlerin doğru şekilde ve zamanında kayıt altına alınması ile isteme ait verilerin sağlık çalışanlarının sorumluluğundaki işlemlerde hukuki delil olarak kullanılabilmesini sağlayabiliyor.

ESK'da başka kullanım alanları olarak Kapalı Döngü İlaç Uygulamasından bahsedebiliriz. İhtiyaç belirleme, satın alma, sipariş kabulü, malzeme kabulü, depo kayıt oluşturma, stok hareketlerinin RDIF vb. teknolojiler kullanılarak takibi, kullanıcıya teslim etme ve faturalandırma süreçlerinin dijital ortamda kontrolü bir şekilde yapılması ile süreç kullanıcılar tarafından izlenebilir ve gerekli durumlarda müdahale edilebilir, yeniden planlanabilir hale gelmektedir. Oluşan raporlamalar ve yapılan analizler sayesinde mali kararların verilmesi kolaylaşmaktadır.

İlacın hazırlanmasında ise şöyle geliyor. İlaçlar birim doz olarak paketlenirken mali kontrol yapılabilir ve miadi yakın ilaçların öncelikle kullanıma sunulması, etiket üzerinde yer alacak olan barkod QR kod vb. kodlama sistemleri ile ilaç HBYS'ye tanıtılması, robotik sistemlerle birim doz ilacın hazırlanması sağlanabiliyor.

Hastaya ulaştırılan ilaçların hastaya uygulama yapılmadan barkod vasıtası ile doğrulanması ve tedavi planında yer alan doğru ilacı doğru hastaya doğru zamanda doğru dozda doğru uygulanması sağlanıyor.

Görüntü Arşivleme ve İletişim Sistemleri'ne bakıldığında ise, farklı birimlerde elde edilen tıbbi görüntülerin güvenilir şekilde saklanması, gerekli durumlarda geri çağırılması ve dağıtımı ve sunumu imkânları sağlıyor. PACS'in Radiology Information System ile birlikte kullanımı sayesinde de radyoloji biriminin tüm yönetimi, diğer sistemler ile entegrasyonu yapılabilir. Mükerrer görüntülenme tetkiklerinin önüne geçilmekte ve hasta yatış sürelerinin düşmesine katkı sunabiliyor.

Dijital hastane ise şu: Sağlık alanında bilişim temelli uygulamaların yaygınlaşması, elektronik sağlık kaydı bazlı bilgilerin hastanın tedavi ve bakım sürecinde etkin kullanımı ile sağlık personelinin hasta yapma oranını minimize eden, hasta güvenliğini temel alan bir prensiptir.

HBYS, elektronik sağlık kaydı, PACS, Laboratuvar bilgi Yönetim Sistemi (LBYS), Radyoloji Bilgi Sistemi (RBS), elektronik reçete, elektronik istem, randevu sistemleri vb. sistemlere entegrasyon sağlanıyor. Sağlık profesyonellerinin hasta bilgilerine kolay erişiminin sağlanması hedefleniyor. Hastanın tüm sağlık kayıtlarına elektronik ortamda ulaşılması ve zaman kaybı yaşanmadan tedavi sürecinde hataların en aza indirilmesine çalışılıyor.

Bu açıdan neler yapılıyor? Tanı koyma aşamasından tedavi belirleme aşamasına kadar

hastaya ait sağlık verileri ile hekimin mesleki bilgilerini içeren uyarıların hekime bilgi sistemi üzerinden yapılması sağlanıyor. Hekim tarafından düzenlenen ilaç tedavisinin gözden geçirilmesi aşamasında eczacılara ilaçlara ilişkin bilgi sunuluyor. Tedavi aşamasında yine hemşirelik bilgilerini içerecek şekilde doğru ilacın veya tedavinin doğru hastaya, doğru dozda, doğru zamanda ve doğru yöntemle uygulanması konusunda bilgi sistemi üzerinden hemşire uyarılıyor.

Hedefler nedir? Tüm verilerin elektronik iletişim modelleri kullanılarak hastanede kullanılan sistemler arasında paylaşılabilmesi yani tam entegre bir hastane hedefleniyor. Hasta güvenliğini temel alan sağlık hizmet sunumunun etkinliğinin artması, hastanedeki iş süreçleri ve maliyetlerin azalması ve çalışanların memnuniyet oranlarının yükselmesi hedefleniyor.

Bileşenler arasında neler var? Elektronik Sağlık Kayıtları Tabanlı HBYS, Dijital tıbbi arşiv ve PACS Uygulaması, Barkod ve RFID teknolojileri ile ilaç ve malzeme takibi, mobil ve bilgisayarlar, tıbbi teknolojiler, bina, enerji ve aydınlatma teknolojileri, haberleşme sistemleri, veri ses, görüntü ve multimedya teknolojileri ile tele-eğitim, sanal otopsi, sanal ameliyat vb...

Genel koşullara baktığımızda ise şunlar öne çıkıyor: Elektronik istem sistemi kullanılmalıdır. Hekim ve hemşire klinik karar destek sistemleri bulunmalıdır. Kapalı döngü ilaç yönetimi yapılmalıdır. İlaç karar destek sistemleri bulunmalıdır. Klinik veri havuzu oluşturulmalıdır. Veri ambarı ve iş zekâsı sistemleri bulunmalıdır. Sağlık kurumları arasında veri paylaşımı yapılabilmelidir. Klinik bakım sürecini sağlayacak şekilde veri alışverişi yapılabilmelidir. Hizmet sunumunda kâğıt doküman kullanılmamalıdır.

Genel kavramlardan bahsetmeye çalıştım. Buna ilişkin neyi nasıl denetliyoruz? Bundan sonraki konuşmacılar bu konuya tahminen değinecekler. Beni dinlediğiniz için hepinize çok teşekkür ediyorum. Her türlü iletişime açık olduğumuzu şahsım ve Bilgisayar Müh. Odası olarak açık olduğumuzu belirtmek istiyorum.

Dr. Hasan Oğan

Cem Hocamıza çok teşekkürler. Hem detaylı ve açıklayıcı bir sunum yaptı hem de süreye uydu. Şimdi ikinci konuşmacımız olan Yrd. Doç. Dr. İlker Köse'yi davet etmek istiyorum. İlker Bey İstanbul Medipol Üniversitesi Teknoloji Transferi Ofis Direktörü. İlker Bey aynı zamanda Sağlık Bakanlığı bünyesinde yürütülen ulusal sağlık bilgi sisteminde de uzun yıllar çalışmış bu konuda tecrübesi olan bir arkadaşımız.

HIMSS EMRAM MODELİ – EMRAM AÇISINDAN TÜRKİYE’DEKİ DURUM

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

İstanbul Medipol Üniversitesi Teknoloji Transfer Ofisi Direktörü

Herkese merhaba. Bir önceki sunumda Cem Bey dijital hastane kavramlarını gayet güzel açıkladı. Dolayısıyla ben orada tekrar girmeden Türkiye’de bu konsept altında yapılan çalışmaları hızlıca özetlemeye gayret edeceğim. Sunum içeriği gördüğünüz gibi, HIMSS hakkında biraz bilgi vermem faydalı olacaktır diye düşünüyorum. HIMSS aslında derneklerden bir dernek. Belki onu farklı ve biraz avantajlı kılan şöyle rasyonel baktığımızda çok eski bir zamanda 1961’de ve ABD’de kurulmuş olması. Vizyonu kısa; “teknoloji ve bilginin daha iyi kullanımını sağlayarak sağlığı iyileştirmek”. Çok karmaşık sözler zihnimizi de bulanıklaştırıyor. Burada da aslında kısa ve öz bir tanım koymakla iyi etmişler doğrusu. Uzunca bir süre ABD’nin dışına yayılmamış HIMSS. Avrupa’ya 2006’da gelmiş. İngiltere’ye 2013’te gelmiş. Türkiye’den de detaylı bahsedeceğim ama an itibarıyla Rusya dahil dünyanın pek çok ülkesinde sağlık hizmet kalitesini ve hasta güvenliğini artırmak için elektronik sağlık kaydı temelli biraz evvel Cem Bey’in anlattığı bileşenleri hızlıca sıralayacak olursam; elektronik istem, elektronik reçete, bu istemler sırasındaki karar destek sistemlerinin hem uyarı hem tahminsel olanlarının hem deterministik olanlarının kullanılması, PACS sistemleri laboratuvar bilgi sistemleri gibi pek çok hasta güvenliğinin ve sağlık hizmet kalitesine literatürde faydası ortaya konmuş olan katma değerli uygulamanın ki bunlara genellikle elektronik sağlık kaydının anlamlı kullanımı diyor literatür. Bu uygulamaları hastanede yaygınlaştırmayı hedefliyor dijital hastane. HIMSS de bu ülkelerde bu çalışmaları yürütüyor.

Ne yapıyor? Dijital hastane diyoruz ama şu soruyu sorsak kendimize. Bizim hastanemiz bu uygulamalar açısından hangi seviyede acaba. Bu defa ölçme yapmamız gerekiyor. Dolayısıyla HIMSS’i yine başta söylediğim gibi biraz rasyonel değerlendirecek olursak bu ülkelerde adını anmamıza vesile olan şey onların dijital hastane seviyesini ölçen bir takım ölçekler, yani ankete dayalı ölçekler ortaya koymuş olması. Bu standartları belirliyor, anketleri belirliyor, bunlarla isteyen hastanelerin ölçümünü yapıyor. Bir zorunluluk yok hiçbir ülkede. Daha sonra farklı ülkelerde ve bölgelerde kongreler düzenliyor. İnsanları bir araya getiriyor. Genel olarak HIMSS’in iş modeli bu.

Bahsettiğim standartlardan bir tanesi bunlar. Türkiye’de HIMSS çalışması diye konuşurken kast ettiğim şey aslında ilk sıradaki EMRAM. EMRAM’ın açılımı “elektronik tıbbi kayıt uyum modeli”. Yatışlı hizmet veren hastanelerde bu saydığımız elektronik sağlık

kaydının anlamlı kullanımı, fonksiyonlarının ne seviyede benimsendiğini anketle ölçüyor. Diğerleri ise farklı perspektiflerden ölçüm yapıyor. Örneğin ikincisi, continuous care ölçümü yapıyor. Yani sağlıkta süreklilik, bir bölgede ambulans hizmeti var ikinci basamak var vs. bunlar arasında kesintisiz bir şekilde elektronik sağlık kaydı temelli ama hasta güvenliği için ve sağlık hizmet kalitesi için teknoloji ne kadar kullanılabilir buna bakıyor. Diğerleri de yanda açıklandığı şekilde farklı farklı modeller.

Bunların kesişim kümeleri var elbette. Hepsini birbirinden tamamen ayrı değil. Birlikte değerlendirildiğinde aslında bir şehrin zaman içerisinde de bir ülkenin dijital dönüşümünü ne derece yaptığınızı, ne zaman ne seviyeye ulaştığınızı ölçmeye yardımcı olacak araçlar bunlar en nihayetinde.

Örnek vermek gerekirse birkaç tanesi için hepsi 0'dan 7'ye kadar derecelidir bu anketlerin skalası ve farklı olgunluk seviyelerini ifade eder. Detaylarına çok girmeyeceğim. HIMSS Türkiye'ye ne zaman geldi kısmını da aktarmakta fayda var. Mayıs 2013'te bir pilot hastanede çalışma yapılıyor Ankara'da. Gazi Mustafa Kemal Devlet Hastanesinde. Eylül 2013'te bir çalıştay düzenleniyor. Aslında burada zikretmedim ama 2013-17 stratejik planı var Sağlık Bakanlığının. Yani bu çalışmadan daha önce hazırlanıp yayımlanmış. Oradaki hedef şu: Stratejik plan en önemli yönetim araçlarından bir tanesi kamu ve şirketler için. Bir hedef konmuş. Denmiş ki, "dijital hastane kavramı hakkında farkındalığı artırmak ve yaygınlaştırmak"... Çoğunuzun yönetici olduğunuzu varsayarak soruyorum böyle bir hedef ölçülebilir midir? Bir kavramı yaygınlaştırmak... Ne kadar yaygınlaştırdık. Bunu stratejik plana yazdığınıza göre ölçmemiz lazım. 1000 kişiye farkındalık verdik mi diyeceğiz? Nedir bunun ölçüğü? Kolay bir şey değil haliyle.

Sağlık Bakanlığı o yıllarda, dijital hastane kavramı "bunu tahminen söylüyorum" bu takvim çok örtüyor çünkü, dijital hastane kavramının nasıl ölçüleceğiyle alakalı HIMSS'le bağlantı kurmuş ve demiş ki ben bir hedef koyuyorum, bunun literatürde elektronik sağlık kaydının biraz önce Cem Bey'in bahsettiği her şeyin yani elektronik order kullanımını kullanmamaya göre sağlık hizmet kalitesine ne kadar katkı yaptığı literatürde onlarca yayında var. Klinik karar destek sistemleri var. PACS var, yatış süresine etkileri var. Bunların, özellikle fazla order verme az order verme hatalı order verme gibi durumlara klinik karar destek sistemlerinin çok ciddi katkıları var. Bunları yaygınlaştıracam ama yaygınlaştırdık ne kadar yaygınlaştıracamızı ölçerek ilerleyeceğim. Bunun için de bir ölçek lazım demiş. Tam bu noktada isterseniz şu soruyu da sorayım: Neden gitmişiz de bir başkasının ölçüğünü kullanmışız? Biz yapamaz mıydık? Biz bugün de o gün de âlâsını yaparız. Bu konuda hiç tevazu göstermeyelim ülke olarak. Sağlık bilişimi alanında gayet güzel çalışmalar yapıldı ülkemizde. Eksikleriyle hatalarıyla ki burada konuşulan mahremiyet konusunda ben de tespitlerin önemli bir kısmına katılıyorum. Yapmamız gereken daha çok şey var. Fakat yapılırdı, nasıl yapılırdı? Hatta şöyle örnek vereyim. Yayınlar var literatürde. ABD'de bir ankette bir akademisyen dijital hastane olgunluk seviyesini ölçmüş. Kendi bir anket geliştirmiş. Ben de etik olarak rica etsem bu yazardan ben de Türkiye'de böyle bir çalışma yapacağım anketinizi kullanabilir miyim desem izin verir.

Benimle paylaşır. Ben de Türkiye’de kullanırım. Hiç problem yok. Sıfırdan üretmenize de gerek yok. Literatürdeki bir takım şeyleri de kullanabilirsiniz, bunlar tabiri caizse kimse- nin malı değil. Paylaşırlar. ABD’deki şu çalışma şöyle çıkarttı oradaki olgunluk seviyesini biz de Türkiye’de ölçtük böyle çıktı diye birbirine referans edip karşılaştırma imkânı bu- lursunuz. Peki ya İngiltere’de karşılaştırmak istersek Ya da başka bir ülkeyle? Başka başka anketlerle bunu yapmanın çok bir pratiği yok. O yüzden uluslararası kullanılan bir de bir mekanizmayla çalıştırılan bir modeli kullanmayı tercih etmiş Sağlık Bakanlığı. Bunu sağlıkta dönüşüm programı çerçevesinde elde ettiği başarıyı bölge ülkelerine göstermek adına da tercih ettiğini anlıyoruz sonraki açıklamalarından. Dolayısıyla aslında tanıtım amaçlı bir tercih olmuş yoksa kapasite ya da yetkinlikle ilgili bir eksikliğimiz olduğunu düşünmüyorum.

Sonra kasımda bir protokol imzalanmış kamu hastaneleri kurumu Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü ve HIMSS arasında. HIMSS’e demiş ki Sağlık Bakanlığı, gel ülkedeki bütün hastanelerin anketini yap normalde anket cüzi bir miktar HIMSS diğer ülkelerde gönüllü olan yani bana anket yap ve seviyemi ölç diyen hastanelere ücret karşılığı uyguluyor bunu. Sağlık Bakanlığı ise, anketten ücret alınmasını istemiyor, ama eğer anket sonucu 7 üzerinden 6 ya da 7 çıkarsa bir hastanenin onun yerinde değerlendirilmesini de yap diyor. Diğer ülkelerde hastaneler bu validasyon için ne ücret ödüyorsa benim hastanelerim de ödesin demiş ve böyle yola çıkılmış. Bu arada dipnot şunu da söyleye- yim. Özellikle böyle konu parasal mevzuza geldiğinde bu notun faydalı gerekli olduğunu düşünüyorum. JCI daha Türkiye’de belirli bir hikâyesi var SKS başladı ondan sonra hala özel hastanelerimizin önemli bir kısmı JCI sertifikası alıyor. Ben kendi hastanelerimiz- den de biliyorum. 150 bin dolar ücreti var böyle şeylerin. HIMSS’in geçen yılki validas- yon ücreti 3700 Euro’ydu. Bu işin tabiri caizse yürümesini ancak sağlayacak mertebeler- de olduğunu belirtmekte fayda görüyorum.

Peki, biz Medipol Üniversitesi olarak neredeyiz? HIMSS Türkiye olarak bir ekip kurmuş- tu birkaç kişilik ekip. Eğitimler çalıştaylar, anketlerin düzenlenmesi gibi işleri yürütmek- teydiler. Çok değerli katkıları oldu arkadaşların. Belki de işin temelini atma adına en zorlu aşamaları onlar sağladılar sağ olsunlar. Fakat biraz da böyle kurumsal ve akademik şekilde ilerlemesini tercih ederek HIMSS bu çalışmayı bizim yapmamızı talep etti. Do- layısıyla biz de geçen yılın başından itibaren sürece dahil olduk. Bizim Sağlık Bakanlığı ile bir protokolümüz yok. Bizim HIMSS’le bir anlaşmamız var. HIMSS’in tabiri caizse Sağlık Bakanlığı’na karşı yükümlülüğünü yerine getiriyoruz. Neye göre? Onların stan- dardına göre. Bu konuda etkin yetkin bir ekibimiz var. Buna göre çalışıyoruz. Seviye 6 ve 7 anketler bunların GAP analizleri ya da validasyon ziyaretlerini yerine getiriyoruz.

Şu birkaç slaydı hızlı atlayacağım ve 6 ve 7’nci seviyeyi anlatacağım doğrudan. Ama sa- dece şuna lütfen dikkat ediniz. Seviye 1’de bir takım kutular var. Her bir kutuda yazan şey bir değeri ya da bir bilgi sistemini ifade ediyor. Anketlerin sonucuna göre bu hastanenin seviye 1’de çıkması demek örneğin burası üzerinden eczane bilgi sistemi var ilaç etkileşi- mi yapabilen bir hastane bu. Radyoloji bilgi sistemi var PACS var hatta DICOM uyumlu

olmayan cildiye de bir jpeg resmi çekti hekimimiz o resmi de HBYS üzerinden saklayabildi gibi özellikler var. laboratuvar bilgi sistemi de varsa Seviye 1 hastane. Bunların olmadığı bir hastanemiz yok bizim. Hızlı hızlı ilerleyeceğim. Detaylara girmeyeceğim. Çünkü kümülatif artıyor. 6-7'yi anlatınca. 6 demek 7 demek ne demek bunu görmüş olacağız. Seviye 6 hastane bu arada geçen yıl çok sayıda seviye 6 validasyonu yaptık. Bu yıl ise standartlar değişti. Zorlaştı. Şu an hala eğitimler çalıştaylar GAP analizleri devam ediyor. 90 kadar hastanemiz anket dolduruyor. Ama bu birikimle önümüzdeki yıl validasyonlar yine yoğunlaşacaktır. Önümüzdeki 3 ay içerisinde 30'lar 40'lar beklemiyoruz doğrusu. Neden? Sebebi şu: Bakınız hekimin hastaneye eğer hastanenin bir kendi mevzuatı bir kararı nedeniyle dışarıdan erişimi kapalı değilse ki nadiren bazı hastanelerimiz bunu kapatıyor güvenlik nedeniyle eğer böyle bir durum yoksa dışarıdan erişim imkânı olmalı ve hastanenin en az yarısında bütün hekimler klinik dokümanlarına HBYS üzerinde tutmalılar.

Yani yatan hasta özelinde özellikle söylüyorum hasta çıkış yaparken epikrizinin dolu tam eksiksiz bir şekilde olacağını sağlayacak şekilde bir dosya tutulması gerekiyor ve bunların peyderpey verilmesi bekleniyor. Yani günlük işleyişin bir parçası olarak hekim tarafından doldurulması bekleniyor. Order'ların en az yüzde 50'sinin hekim tarafından elektronik olarak verilmesi bekleniyor. En az yüzde 50'den kasıt şu: 10 kliniğimiz var beşini seçtik. Bir seçenek. Hekim sayımız yüz. Ellisi bunu yapıyor. Ama 50'sinin tamamı yapıyor. Yani 50'si bütün orderlarda yapıyor. Bu da bir seçenek. Yatak sayısının yarısına tekabül eden klinikler 10 klinik var ama 3 klinikteki yatak sayısı hastane yatak sayısının yarısına tekabül ediyor. Burada yaptık bu da bir seçenek. Bunların hepsi hastanenin yüzde 50'si olarak kabul gören seçenekler. Dolayısıyla diğer yerlerde gördüklerinize böyle değerlendirebilirsiniz. Karar destek sistemi anlamında yine Cem Bey'in anlattığı seviyeler yani uyarılar alarmlar öneriler olmalı. Ama bunun ötesinde klinik kılavuzları uygun, en iyi uygulama örneklerine uygun yönlendirici kılavuzlar da yer almalı seviye 3 klinik karar destek sistemi diyoruz bunlara.

Bilgi teknolojileri güvenliği anlamında çok ağır şartlar geldi. Olması gereken şartlar. Mobil cihazlar artık çok yaygın kullanılıyor. Bu mobil cihazlarda sağlık verisi hekim tarafından eğer klinik amaçlı kullanılıyorsa üzerinde sağlık verisinin tutulmaması gerekiyor. Tutulduğu takdirde bu cihaz çalınır, kaybolursa uzaktan erişim sağlanıp sağlandığı ilk durumda verilerin silinmesi gibi şartlar var ki teknolojik olarak bunlar zor şeyler. O yüzden hiç veri tutmamak sadece online iken HBYS'den veri almak okumak ve hiç bellekte bir şey tutmamak gibi yöntemlerin seçilmesi isteniyor. Her şey elektronik olacak ama ya elektrik olmazsa ya bir felaket durumu olursa yatan hastalara en son ne ilacı veriyorduk. Ne zaman ne verecektik gibi bilgilerin erişilebilir bir yerde ayrıca muhafaza edilmesi bekleniyor. Yani bunlar bakın teknolojiye göre şekillendirilmiş şeyler değil. Sağlık hizmetini sürekliliğine göre teknolojinin uyması gereken şeylerden bahsediyoruz. Böyle kurallar var. Saldırı tespit sistemleri vs. oldukça önemli. Risk analizleri yılda bir risk analizi yapılacak ya da yenilenecek buna göre güvenlik politikası belirlenecek. Herkes bu konuda bilgi sahibi olacak. Yılda bir eğitim alacak vs. Ki bu oturumda da 2 gündür bununla

alakalı çok konuşulmuştur diye düşünüyorum.

Benzer şekilde hemşireler hasta başı ilaç uygulamalarını hasta başında kaydedilir olmalı. Yine yüzde 50'sinde. Bütün klinik dokümanlarını elektronik olarak tutmalı. Hastanelerin yüzde 50'sindeki hemşireler ve kapalı döngü ilaç uygulamasını yine Cem Bey'in anlattığı dijital hastane kavramının altındaki önemli faydalı kullanım örneklerinden bir tanesidir hekim ilacı order etti, eczaneye düştü, eczane değerlendirdi, ilacı birim doz olarak hazırladı. Kata çıktı hastanın başında 5 doğru kuralı yani doğru hasta doğru ilaç doğru doz doğru zaman doğru uygulama yolu... Denetimi yani barkoduyla yapılarak birim doz ilacın barkoduyla yapılarak hasta başında uygulandı. Bunu da hastanenin en az yüzde 50'sinde yapmak gerekiyor. Numuneler toplanma noktasında barkodlanmalı ve veya hastayla ilişkilendirilmeli durumu var. Acil serviste dahi klinik verilerin hemşire ve hekim tarafında orderlarda belirli bir orana gelmiş olması bekleniyor. Artık seviye 6 geçen yılki gibi değil. Geçen yıl ise şöyle söyleyeyim şurada neredeyse çok az şey vardı yok denecek kadar azdı. Şurada yüzde 50 gördüğümüz şeyler en az 1 klinik diye geçiyordu. Bizim hastanelerimiz bu seviyeye çok yakındı. En az bir klinik demek aslında pilot uygulama demek. Bu fonksiyonları uyguluyoruz memnun kalıyor muyuz hemşireler acayip memnun kalıyor. Hekimler başta biraz direnç gösteriyor ama onlar da memnun kalıyorlar. Geri dönüşlere göre söylüyorum bun. E reçetede de biliyorsunuz çok ciddi çok hızlı ve bütünsel bir geçiş yapıldı. Büyük şikâyetler geldi. Teknik aksaklıklar da oldu. Daha güzel yönetilebilirdi belki o süreç ama bugün tekrar kâğıda dönelim desek kimse dönmek istemez siye tahmin ediyorum.

7'ye geldiğimizde ise bu defa hastanenin biraz evvel yüzde 50 dediğim her şey tamamında uygulanıyor olmalı. Türkiye'de 1 tane seviye 7 hastanemiz var. İzmir Tire hastanemiz. Oldukça bu konuda dünyada Avrupa'da 4 hastaneden biri İzmir Tire Hastanesi. Türkiye'de herhalde 100'e yakın hastanemizi gidip yerinde ziyaret etmiştir. Çok güzel ağırlıyorlar misafirperverlik gösteriyorlar sağ olsunlar. İkinci ve üçüncüler yolda. Türkiye'de bu yolda çalışan hastanelerimiz var. Özellikle şehir hastaneleri arasında.

Pek çok konferans yapıldı bu ayın sonunda da yine bir İstanbul'da konferans düzenlenecek. Beşincisi her yıl düzenlenen. Bizim belki çalışmamızın farklılığı şu olabilir. Pek çok çalıştay yapılmıştı önceki yıllarda da. Biz de 2 tane anket nasıl doldurulur temelli bir eğitim verdik ama baktık ki hemen fark ettik ki konu dijital hastanelerde dönüşümü sağlama konusu. Anketin doğru doldurulmasıyla alakalı bir şey değil bu konu zaten bir dönüşüm meselesi. Dolayısıyla yönetsel bir konu. Bunun faydası varsa ikna olacak kişiler yöneticiler, başhekimler başta olmak üzere. Dolayısıyla sonraki çalıştayları başhekimlerle, yöneticilerle yaptık. Bir tanesinde HBYS firmalarına özel düzenledik. 771 hastane artı 26 HBYS firmasıyla geçen yıl çok hummalı bir çalışma yürüttük. Geçen yıl 10 tane bölge çalıştayını bu arada bölgelere giderek yaptık. Farklı bölgelerde o bölgenin hastanelerini toparlayarak yaptık. Bu yıl da 8 bölgede çalışmamızı tamamladık. Tarihler gördüğümüz gibi. Yine benzer sayıda hastane ve yöneticilerle oturup çalışıp geldiğimiz noktayı yeni standartları hedefleri paylaştık. Bu arada şöyle yapıyor bu toplantılar. Öğ-

leye kadar ben işin teorik bilimsel tarafını anlatıyorum birazcık da yol haritası veriyorum ama öğleden sonra seviye 6 olmuş hastanelerin yöneticileri o bölgede rastgele giderken soruyoruz kimler gelmek ister; şunlar şunlar anlatmak istiyor. O hastanelerden yöneticileri, genellikle başhekimleri davet ediyoruz ve kendi hastanelerindeki bu dönüşümü nasıl başardılar ne tür zorluklarla karşılaştılar. Geldikleri halden çalışanlar memnun mu? Klinik değerler açısından bir fark elde ettiler mi? Bundan sonra beli verimlilik açısından bir kazanımları var mı bunları paylaşıyorlar ki bütün toplantılarda bu oturum çok etkili oluyor. Çünkü bir başhekim bir başhekime kendi tecrübesini paylaşıyor ve hep olumlu dönüşler aldık.

Şimdiye kadar 930 kadar anket dolduruldu. Bu yılın değerleri yok burada. Bu yıl da 90 kadarı işlemde devam ediyor. Validasyon sayıları gördüğümüz gibi çok ciddi bir sıçrama var. Ama bu sıçramanın sebebi önceki yıllarda oluşmaya başlayan farkındalık artı doğrudan yöneticilerle görüşüp çalışmış olmamız. Sağlık Bakanlığı da bir önceki HIMSS konferansında artık bu konuda bir atılım yapmamız lazım ülkedeki durumu hem iyileştirmemiz hem de iyi olduğumuzu göstermemiz lazım diye bir hedef vermişti ama bu hedefin çok üstüne çıkabildik.

Bu işleri yaparken yaptığımız uçuşlar dünya etrafında 4 defa aşağı yukarı dolaşacak kadar oldu. Gerçekten çok emek yoğun bir çaba gösterdik.

Seviye 6 hastanelerin dağılımı burada çubuk grafik çıkmadı ama her bölgeden var gördüğümüz gibi. Aşağı yukarı homojen bir dağılım var. Bazı illerimiz bütün hastanelerini bile dönüştürebildi. Geçen yılki seviye 6'ya göre. Bu arada şunu da söyleyeyim dijital hastane deyince böyle uzay üssü gibi bir hastane düşünmeyelim. Süreçlerden bahsediyoruz. Van'ın Gevaş ilçesinin hastanesini hiç bilen gören var mı? Yani baraka gibi bir hastaneydi. TOKİ'nin hastane inşaatı konusunda en başarısız örneği olarak bölgede biliniyor. Hatta TOKİ'nin en başarısız çalışması belki. 13-14 yıldır başlatılmamış bir binadan bahsediliyor. O yapı yapılacak diye de hastaneye hiçbir ilave bir şey yapamamışlar. Bildiğiniz baraka bir binadan başka bir baraka binaya sac köprülerle falan geçiyorsunuz. Hastalarla sedyelerle buradan geçiliyor. Böyle bir hastane seviye 6 aldı. İşleyişinizi düzenliyorsanız 1 poliklinikte de bunu başarabiliyorsanız seviye 6 alıyorsunuz. Öyle bal dök yala bir hastane beklemiyoruz doğrusu.

Bir tane de 7 hastanemiz olduğundan bahsettim. Belki Türkiye'nin kendi anket modeliyle gitmesi hala bir seçenek olabilir ama madem böyle gitti bunun bir karşılığı oldu mu diyecek olursanız geçen yıl çok sayıda kongreye katıldık davetli olarak gittik ve Türkiye'deki çalışmadan bahsettik. Brezilya'dan ABD'ye Barcelona'ya kadar birçok yerde Türkiye'yi anlattık. Oralarda evet bu tür dönüşümler kamu iradesiyle yapılırsa yönlendirilirse oluyor. Her bir hastanenin kendi iradesine keyfine bırakılırsa tekdüze bir dönüşüm hem hızlı hem de etkin olmuyor kabulünü tespitini orada Türkiye'nin iyi örneği üstünden başkalarına yaptırma fırsatımız oldu. O yüzden ben tercihin karşılığını en azından aldığımızı almaya başladığımızı değerlendiriyorum.

Pek çok ülkeyi böyle geride bıraktı Türkiye. Çünkü temel farkımız gerçekten hastanelere bırakmayıp bu dönüşümü kamunun iradesiyle yaptırmak. Ama şunun da tekrar altını çiziyim hastanelerde seviye 6 olmak zorunluluğu yok. Yani sen seviye 6 olacaksın diye bir zorunluluk yok. Bize ulaşan anket dolduran hastanelere soruyoruz önceliğiniz açısından bir hastanenin bina problemi vardır başka gerçekten klinik yapısal problemi vardır. Onu bırak da bunu yap demenin hiçbir rasyonel tarafı yok. O yüzden kendi il içerisinde aldıkları kararı dikkate alarak sorarız. Evet, ben artık 6 olmak için eksikimi gediğimi görüp çalışma yapmak istiyorum diyorsa bu hazırlığı beraber kurgulayıp anket doldurma aşamasında eksiklerini tespit ederek hazırlıklarını yönlendiriyoruz. Ondan sonra bağımsız bir şekilde denetimini ayrıca yapıyoruz. Dolayısıyla Çin'i de geride bıraktık diye övünebiliriz hoş bir şey yok ama onlar bizim gibi çalışmıyorlar. Bir kamu teşvikiyle çalışmıyorlar. Dolayısıyla aynı kulvarda değiliz ama elbette bu kadar büyük bir başarı elde etmek de bizim açımızdan sevindirici.

Bundan sonraki 2018'den sonra Sağlık Bakanlığı, HIMSS'le yeni bir protokol imzalayacak gibi görünüyor. Görüşmeler yapıldı. Öyle ya da böyle dijital hastane kavramı içindeki elektronik sağlık kaydının faydalı kullanımı fonksiyonları itibariyle hepimizin hayatına girecek. Bunun için bir başkasının desteğine yönlendirmesine ihtiyacımız yok. Kendi araçlarımızı da kullanabiliriz. Sadece yine benzer bir sebeple başka ülkelere de gelişmemizi onların dilinden uluslararası bir standartla göstermek istersek öyle devam ederiz. İstemezsek kendimiz bir şeyler yapar yola devam ederiz. Ama en nihayetinde bu dönüşümü hep birlikte başaracağız diye ümit ediyoruz.

Dinlediğiniz için teşekkür ediyorum.

Dr. Hasan Oğan

Biz de İlker Bey'e çok teşekkür ederiz.

Şimdi de son konuşmacımız Doktor Efe Onganer'i davet etmek istiyorum. Efe Bey Acıbadem Sağlık Grubu Tıbbi Hizmetler Direktör Yardımcısı. Elektronik hasta kayıtları ile yaşanan hayat çerçevesinde bir sunum yapacak.

ELEKTRONİK HASTA KAYITLARI İLE YAŞANAN HAYAT

Dr. Efe Onganer

Acibadem Sağlık Grubu Tıbbi Hizmetler Direktör Yrd.

Sayın Başkan, değerli katılımcılar bana söz verdiğiniz için teşekkür ederim. Ben konuşmamda bir miktar teorik tekrar olmaması açısından bilgilerle başlayıp acibadem Sağlık Grubu hastanelerinde yaşanan ve elektronik sağlık kaydı kapsamında yaşadığımız özellikle mahremiyetle ilgili sorunlar veya bizde oluşturduğu soru işaretlerini sizinle paylaşmak istiyorum.

1994 Marmara üniversitesi mezunuyum. Ben öğrenciyken evet bir elektronik istem yapılırdı laboratuvar tetkiki istemi yapılr sonuç gelirdi ama biz her kaydı elle tutar, tutmayı öğreterdik. O kayır kutsal, yani deęiştirilemez, emin olup son haline getir imzaları atıldıktan sonra geri dönemez bir olguyla yetiştik. Tıbbi kaydın tanımını mevzuat içerisinde yatak tedavi kurumları tıbbi kayıt ve arşiv hizmetleri yönergesinde mevcut. Elektronik sağlık kaydının ne olduğu konusunda da literatürde söylenenlerden bu konuşmada seansta da önceki seansta da faydalarından bahsedildi. Bakım kalitesini artırdığı, masrafları azalttığı, güvenilir olduğu, kanıta dayalı tıp uygulamalarını desteklediği yönünde.

Ancak bu elektronik tıbbi kayıt esnasında bireylerin kim ile hangi bilgileri nasıl paylaşacağı konusunda yetkisinin olması, bireyden kasıt kişinin hastanın mahremiyet tarafına baktığımızda da sağlık bilgisine sadece verilen amaç ve kullanıldığı ve herhangi bir amaçla paylaşım esnasında bir onamın alınmasının şart olması gerekliliğinden bahsetmekle beraber başka bir şeyden de bahsediyor. Ulusal ve uluslararası sağlık bilişim standartlarının belirlenmesinin önemi hem uluslararası önemli olmakla birlikte sağlık bilgisinin korunması amacıyla da güvenlik ve yönetim uygulamalarının geliştirilmesinin esas olduğundan bahsediliyor.

Bunun için deęişik standartlar kurumlar organizasyonlar var. Hepsinin aşığı yukarı deęişik yöntemleri var ama ortak geldikleri yollar da var. Bu uygulamalar içerisinde bir etik sorun var mı diye de baktığımızda 2015 yılındaki bir makale evet burada da oluşabilecek etik sorunlar olabilir diyor. Buna çok dikkat edilmediğini düşündüklerini ifade ediyorlar. Öncelikli olarak gizlilik ve mahremiyet güvenlik ihlallerinin, sistem uygulamaları ve data yanlışlıklarında oluşabileceklerin elektronik sağlık kaydını n etik kullanımında sorun teşkil edebileceğini ifade ediyorlar.

Bu konuda mevzuatta kurallar nereden ortaya çıktı diye baktığımda elektronik sağlık kaydından erişimin bilginin düzenlenmesi konusunda ulusal uluslararası mevzuat, ulusal mevzuat anayasamızda belirli bir takım tanımlar yapılmakta. Birkaç sefer bahsi geçen ulusal mevzuatlar, yönetmelikler, kanunlar çıkarılmakta. Acıbadem Sağlık Grubu'nun da kendi içerisinde ortaya koyduğu bir takım mevzuat prosedürleri ve yönetmelikleri var. Bu yönetmelikler kapsamında hastanelerde kullanılan bir hastane bilgi yönetim sistemi var. Bu hastane bilgi yönetim sisteminin değişik modülleri hepsi bir arada ortak çalışabiliyor. Birbirleri arasında veri paylaşıyor ve nihayetinde son kullanıcının ihtiyaçlarını karşılamayı hedefliyor.

Burada bir takım yetki erişim tabloları var. Hangi görev tanımındaki kim hangi kayda ne kadar süreyle erişim şeklinde giden bir düzen var. Her seferinde merkez masada oturduğumuzda her ne kadar ben hekim diye aktif hekimliğe devam etmeye gayret ediyorsam uçta da olup takip etmeye çalışıyorsam da zaman zaman sorunlarla da karşılaştığımızı görüyorum.

Bu dakikadan sonra bu sorunları kullanıcı hasta ve yakınları anlamında ödeyen sigorta kurumları anlamında sosyal güvenlik kurumu anlamında ve sunan kendi bakımımızla yaşadığımız sorunlardan canlı gerçek örnekler üzerinden paylaşmak istiyorum. Bir hastanede gerçekleşen bir probe küretaj işleminde biraz önce bahsettiğim uygulama hastane bilgi yönetim uygulamamızı bir elektronik Acıbadem online dediğimiz bir modül var. E-nabız benzeri. Hasta bilgilerinin o modül üzerinden erişilebildiği bir modül. Ama buraya baktığımda bu probe küretaj işleminin orada var olmasının bekâr bir kadın olarak mahremiyetine saygısızlık olarak nitelendiğini ve ailemin bilgisi olmadan yaşadığım ve ömrüm boyunca unutmak istediğim bir operasyonun hasta kayıtlarından bir daha görmemek üzere kaldırılmasını hassasiyetle rica ederim gibi bir taleple karşı karşıya gelebiliyoruz. Yine başka bir talep de, bir doğum sonrasında doğuma bağlı gelişen bir komplikasyon sebebiyle bir hastaya ortopedi uzmanımız bir tanı koymuş. İşlem yapmış ve dolayısıyla bu tıbbi kaydın bir parçası olmuş. Fakat daha sonra sigorta kurumları veya herhangi bir şekilde o tanıya yönelik bir sorun ortaya çıkmaya başladığında benim böyle bir tanım konmamıştı ve bunu kayıtlarımdan çıkartılması talebiyle karşı karşıya da kalabildiğimiz oluyor.

Basından görmüşünüzdür çok ciddi bir mahremiyet ihlali sıkıntısı ya da sorunu yaşadık. Spor dünyasının önde gelenlerinden bir spor adamının tıbbi kaydının dışarı sızması durumu meydana geldi. Mevzuat açısından mevzuat bunu değerlendirdi ve kuruma bir para cezası uygulamasına kanaat getirdi. Ama arkasından bizim yaptığımız iç denetimde ya da iç sorgulamada şu ortaya çıktı. Klasik örnektir bıçağı vermiş ekmeği kes diye araçları hazırlamışız hasta bakımını kolaylaştırmak hız kazandırmak için dediğimiz yerlerde ama o verinin dışarı kaçması konusunda da açığımızı yeteri kadar değerlendirmemişiz. Bunu yapan hekim arkadaşlarımız konusunda da bir para cezası değil ama etik kurulumuz tarafından bir geribildirim yapıldı.

Yine benzer şekilde kullanıcı açısından ilerideki bir takım sorunları düşünerek 12 yaşında bir hastanın ... sendromu tanısı veya metni içerisinde geçtiği için sigortasının buna vereceği muafiyetten endişe duyarak bu tıbbi kaydın güncellenmesi benim burada böyle bir hastalığın yoktur şeklinde taleplerini alıyoruz.

Bir hekimimiz akciğer filminde kitle görüyor. O kitlenin ayırıcı tanısına gidiyor. Bronkoskopi yapılması gerekiyor. Bronkoskopiye giderken tanısını akciğer kanseri diye konuşuyor ama o noktada ben akciğer kanseri değilim deme durumuyla karşı karşıya kalıyoruz.

Yine benzer şekilde 2018 yılında sehven 2016'da ex olan ama 2018'de bir şekilde bilgi sistemlerinin o güvenlik prosedürü içerisinde sehven yazılan hasta bilgilerinin silinerek 2016'ya tekrardan geri alınması talebiyle karşı karşıya kalıyoruz.

Kullanıcı zaman zaman hekimlerimiz de olabiliyor. Ama hekimlerimizde bu elektronik hasta kaydı hastane bilgi yönetim sistemi içerisinde kendileri de hizmet almaya kalktıklarında nereye konumlanmaları gerektiği konusunda bir ortada kalmışlıkları olabiliyor. Ben elektronik hasta kaydımı göremiyorum. Hekim olmama rağmen göremiyorum. Kimin göremiyorsunuz sizin. Siz kendi kendinizin hekimi olarak ne kadar kayıt görebilirsiniz soruları mevzu oluyor.

Bir hastaya endoskopik olarak balon uygulaması yapılıyor obezite açısından. Ancak sigorta kurumundan faydalanmak istiyorlar özel sağlık sigortasından ve burada hekim de bir gaflet içerisinde bu hastanın yönlendirmesine düşerek bu faturayı obezite tanısı sigorta ödemeyecekti ama ben endoskopi işlemi yapıyorum diyerek sigortadan ödemesini almak için bu işlemi yaptım da diyebiliyor.

Zaman zaman biz hekimler evet ilk başta dedim benim yetişmemde hamurumda o tıbbi kaydın kutsallığı, esası, bütünlüğü, bozulamazlığıyla yetişmiş olmama rağmen zaman zaman ne yazık ki muayene bulgusu içerisinde yukarıda gördüğünüz notu da koyabiliyoruz. Burada bir düzeltilmiş halini koydum. Eski hali gelecek mi diye ama burada çok şık olmayan bir tabirle ifade ediliyordu bu düzeltilmiş halidir. Benim hatam ama argoya varacak bir şekilde hastanın o andaki davranışını yorumlayan bir ifadeydi.

Ünlü ya da tanınmış kişilerin hastaneye başvurdıklarında, tamam tedaviyi veren hekim hemşire personeli tanımlayarak bir takım güvenlik hudutlarını çekebilirsiniz ama bu kişiler özel kişiler olduklarında, tanınmış kişiler olduklarında nasıl davranmanız gerektiği konusunda da bir politika prosedür olması gerekiyor kurumun. Fark ettik ki ilk başlarda birden fazla giriş, tanınmışlara ikinci isim verilerek, örneğin Efe ise Efe Veli adıyla çeşitli kayıtların yapıldığını gördük. Bu da öyle bir noktaya geldi ki adli süreç sebebiyle adliye bizden o yatışla ilgili rapor istediğinde hastane kaydında o kişinin o gün oraya yatmadığı, başka şekilde isimle kaydın girildiğini gördük ve bunu adliye belgesini hazırlamak için de ecel terleri döktüğümüzü hatırlıyorum.

İş sürecinde özel sektörün koşturucu temposunda her ne kadar bir dönüşüm içerisindeyiz dijital hastane yaşıyorsak da o kâğıda dayalı rapor alışkanlıklarımız devam ediyor. Çünkü bütün süreç dijital hastane sürecinde bizim hizmeti verdiğimiz anla başlıyor. Biz hizmeti verdiğimiz takdirde o fatura edilebiliyor. Dolayısıyla fatura edilen arkadaşlar da her zaman ne hizmetinin verildiğin görme ihtiyacını duymaktalar ve sürekli bir tıbbi raporlara erişim talebiyle karşı karşıya kalıyoruz. Kendi politikalarımız içerisinde de bunu kurallandırıyoruz.

Sigorta kurumları faturaların eklerinde ameliyat CD'lerini zaman zaman talep ediyorlar. Bu noktada o görüntünün sahibi kim, bunu nasıl verebilir, hangi şartlarda vermeliyiz, kullanıcının yani hastanın bu noktadaki onamını nasıl almalıyız diye tartıştığımız noktalar oluyor ve bu artık Acıbadem sağlık grubu hastanelerinin yatış oranlarında sigortalı ödeyici kurum özel sağlık sigortası olduğu takdirde bunun paylaşımını hasta ve yakınları gerçekleştiriyoruz. Ki oradaki görüntüler ödeyici kurumunuzun talebiyle paylaşılacaktır şeklinde.

Zaman zaman da hastanelerimizden tıbbi dokümanların hazırlanmasında bir takım eksiklikler sebebiyle SGK'dan geri dönüş alındığı, ki bu daha az fatura kesilmesine sebep oluyor, bunu toparlayabilmek için de bir takım kayıt değişiklikleri düzenlemeleri ihtiyacı ortaya çıkıyor ve tekrar bizim kurallamamız gereken bir durum olarak beliriyor.

Grup hastanesi olunca birden fazla hastaneye dolaşan hekimlerimiz oluyor. Branş bazlı ilerleyen bir hekim mahremiyet politikamız var. Ama bunu için faturalandırılmasıyla ilişkilendirdiğinizde birden fazla hastaneye başvuran hastaların görüntülerini açmakta dijital ortamın hantallaştığı ortaya çıkabiliyor. Zaman zaman da eğitim çalışmaları sebebiyle örneğin bir diyabet hemşiresi geriye dönük olarak belirli hastaların dosyalarına erişme ihtiyacı sebebiyle de talepte bulunabiliyor.

E-Nabız dün de bugün de bir miktar konuşuldu. Sağlık Bakanlığı'nın uygulamasına karşı Tabipler Birliği aracılığıyla zaman zaman geri bildirimlerimiz oldu. En son verilerin paylaşımı konusunda gerek aile hekimleri bilgi sistemiyle gerek laboratuvar sistemleriyle bir iletişimin ortaya çıktığını gördük. Ama buna rağmen hep yaşadığımız sorunlar halen daha burada devam etmekte. Örneğin sağlam çocuk takibinde aşılama Sağlık Bakanlığı'nın aşuları hastanemize geliyor.

Sağlık Bakanlığı'nın kurallarına göre onlara aşı yapıyoruz. Ama aşı kontrolü sebebiyle aile hekimleri dolaştığında aile hekimleri şunu söyleyiveriyor. Niye Acıbadem'e gidip aşı yaptırıyorsun muayene parası veriyorsun. Ben sana onu ücretsiz zaten muayeneyle yapıyorum sözünü söyleyebiliyor. Veya biraz önceki o kişisel bilgi noktasına gelen bir bayan bir işlem geçiriyor. Doğum kontrolü amacıyla bir işlem geçiriyor. Dolayısıyla biz bunu kaydediyoruz. Ulusal veri tabanı ile paylaşıyoruz. O aile hekimliği bilgi sistemine dönüyor. Aile hekimliği bilgi sisteminde doğum kontrol işlemi olduğu için hastanın ikametgâhına ulaşıyor. İkametgâhına ulaştığı zaman evdeki aile büyüklerinin o işlemde

haberi yok. Burada da böyle bir bilgi mahremiyetinin bozulması durumu ortaya çıkıyor. E-Nabız noktasında Sağlık Bakanlığı'nın son yıl içerisindeki yazışmalarının dili biraz sertleşti diyeyim. Sertleşmeden kastım da tabii brüt hizmet gelirinin belirli bir oranına hitap edince, özel sağlık kurumu da olunca bunun önüne geçme yollarını arayıp bulup bu noktada veri paylaşımı konusunda üzerimize düşeni gerçekleştirmeye başladık. Ama E-Nabız temelinde ulusal bir politika ihtiyacı oluşturma ihtiyacı da ortaya çıktığı için bu veriye de bakanlığın politika oluşturma için ihtiyacı olduğunu da farkındayız.

Bilgilerin güvelliği çok önemlidir. Verileri biz ortaya koyuyoruz. Singapur'da 1 buçuk milyon kişinin sağlık bilgisinin çalındığına dair bir bilgi geldi. İnternette dolaşan çok arkadaşım var. Çok genç arkadaşım da var. Hepsi belirli yerlere girip çıkmayı becerebiliyor. Bir takım devlet hastanelerimizde çekilmiş hastalarımızın görüntülerinin serbest erişilebilir vaziyette olduğunu görüyorum ve biliyorum.

Mahremiyetin temel tanımının ne olduğu konusunda da daha çok temel uğraşmamız gereken bir takım gerçekler olduğu da açık. Bir gazete manşetinde Sağlık Bakanlığı'nın erkek asistan krizine çözüm bulması bekleniyor. Kadın hekimlerin yanında erkek asistan görevlendirilmesi kadın hastaların mahremiyetini ve görev yapması gerekiyor. Bu mahremiyet açısından kadınları mağdur ediyor iddiası da mevcut.

Elektronik sağlık kaydı, dijitalleşmek işimizi çok kolaylaştırıyor. Ama şahsileşmiş hassas tıp dediğimiz noktada konuşmamız, düşünmemiz gereken pek çok şey olduğunu farkındayım. Ve iş temelde bir takım standartlarla konuşarak da olmuyor. O anda hasta beklentisi, evet hepimiz bir şey kullanamıyoruz elektronik cihaz kullanamıyoruz. Order verdirmek çok kolay gibi gözükse de bir takım hekim abilerimizin-ablalarımızın o elektronik istem yaparken çektiklerini ben görüyorum. Hep de onların yan yollarını yaratma ihtiyacımız ortaya çıkıyor. Dolayısıyla kurallı dünyada yapılanlara bakarak kendi yolunuzu kendimize özgü belirlemememizin gerektiğine inanarak sözlerime son vermek istiyorum.

Dr. Hasan Oğan

Efe Bey'e de çok teşekkür ederiz. Üç konuşmacımız da bu işlerle ilgilenen biri olarak çok değerli bilgileri bize iletiler.

Şimdi söz salonunda. Böyle bir teknoloji var. Yaşanan sıkıntılar var. Türkiye'deki sağlık sistemi var. Bir tarafta elektrik kabloları, yanıcı olmayan malzemenin yapıldığı için hastanenin tamamı yanabiliyor. Binlerce hasta bir anda sokağa dökülebiliyor. Ama onun yanı sıra dediğim gibi böyle bir teknoloji kullanırsanız tıkladığınızda her şeye erişebiliyorsunuz. Soruları alalım.

Katılımcı

Çok teşekkür ederim. Benim sorum İlker Bey'e olacak. Bu HIMSS standartlarına göre

2017 yılında 154 hastaneyi 6 seviyesinde bulmuşsunuz. Önceki yıllara göre ciddi bir artış olmuş. Bu hakikaten yüz güldürücü. Metodolojiyi merak ettim. Bunun temel ölçme biçimi anket midir? Onu bir alırsam sevinirim.

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

Sunumda da bahsettiğim gibi anket tekniği olarak genel sorular sonrasında doğrulayıcı çapraz soruları da barındıran bizim Türkçeleştirdiğimiz Türkiye’de ilk uygulandığında kısa bir dönem İngilizce de olmuş. O yüzden 1-2 çıkan çok hastane de olmuş. Ondan sonra Türkçeleştirdiğimiz açıklamalarını yaptığımız online anketi doldurmadan önce de kavramları doğru anlamış mı hastane diye emin olmaya çalıştığımız bir süreçle doldurulan bir anket. HIMSS analitik diye bir tarafı var.

Bir de etkinlik yaptığından bahsettim. Etkinlik kısmı ayrı bir alt birim. Biz HIMSS analitikle çalışıyoruz. Organizasyonuyla HIMSS’in hiçbir ilişkimiz yok. O analitik kısmı online olarak doldurulan anketi bir kısa GAP analizi haline getiriyor. Şu fonksiyonlar var. Şu fonksiyonlar yok. Yine aynı hastane kendi bölgesinde ve dünyada ilgili perspektiften nerededir bunların da grafiklerini gösteren bir PDF üretiyor.

Katılımcı

Bunu şu yüzden sordum. Biliyorsunuz kalite kurulmalı anket değil bizzat alan ziyaretleriyle bunu günlerce ziyaret süreleriyle yapıyorlar ve değerlendirilmelerde bulunuyorlar. Siz anketi yeterli görüyor musunuz? Alan ziyaretleri yapmadan anketle örneğin hasta başı orderının yüzde 50’sinden fazlasının verilebildiğini ya da hemşire kayıtlarının yüzde 50’sinden fazlasını verildiğini güvenilir ve sağlıklı mıdır?

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

Şüphesiz eğer valide edeceksek hastaneyi yeterli değil. Zaten belki yeterince vurgulamamış olabilirim.6 çıkan anket sonucunda 3-5-6-7 kaç çıkarsanız size bildiriliyor sadece. Başka bir yere paylaşmıyoruz. O hastaneye bildiriyoruz. Eğer seviyesi 6 çıkar ve 6 olduğunu valide edilmesini yerinde doğrulanmasını isterse ziyaret ediyoruz. Bir gün boyunca o hastaneyi yerinde değerlendiriyoruz. Doğrudan kullanıcılarla hekimlerle, hemşirelerle, eczacılarla ziyaret güzergâhımız belli. Onu değerlendirip 154 hastane ziyaret ettik.

Katılımcı

Kongrenin başlığı kişisel sağlık verileri ama biz daha çok güvenliği üzerinde duruyoruz. Hastanede bu tıbbi kayıtların ilgisi olmayanlar tarafından da görülebilmesi de önemli bir güvenlik sorunu. Efe Bey bununla ilgili güzel bir örnek verdi. Tanınmış bir şahsiyetin kayıtları başkasının eline geçiyor. Biz günlük yaşamımızda bunun sıkıntılarını görüyoruz doğrusu. Ben bir hasta numarasını bildiğimde hastanın tedavi sürecinde yer almasam dahi onun bilgilerine ulaşabiliyorum. Hastanelerde böyle. HIMSS arasında bu yok değil mi? Bu varsa geçmek zor.

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

HIMSS grafiğinde kutular göstermiştim. Güvenlikle ilgili yan yana bir sürü kutu var. Bunlardan bir tanesi rol tabanlı yetkilendirme. Fakat bu yetkilendirmeye yine acıbadem örneğinde hangi rolün nasıl erişim yetkisi olduğuna dair tablolarda gösterildi bunlar ulusal regülasyonlarla ki Sağlık Bakanlığı'nın bir kılavuz dokümanı var kamu hastanelerinin kullanmasını istediği biz bu kılavuz dokümana göre bütün hastanelerin rol tabanlı yetkilendirilmesini, risk analizini yapmış olmasını, bu politika belgesine göre bir işlem yapıyor olmasını değerlendiriyoruz. Özellikle bu yıl bunlar çok önemli hale geldi. Hatta seviye 6'nın değil seviye 4'ün şartı haline geldi. Bunu sağlayamayan hastane ankette hastane 3 çıkıyor. 4 dahi çıkamıyor. Dolayısıyla yerinde değerlendirmede evet bunlar var mı kontrol ediliyor ama konunun bakınız tartıştığımız kısmı sıklıkla hepimizin algısının kaydığı nokta şu oluyor bazen. Teknolojinin çözemeyeceği şeyler çok sınırlı. Hemen her problemimizi çözebilir teknoloji. Biraz pahalı olabilir ve zaman alabilir ama çözer. Fakat kim nereye erişsin sorusunun çok basit bir problem olmadığını zaten bir önceki sunumumuzda dinledik. Böyle bir tablo var. Buna rağmen şu senaryolarla karşılaşıyoruz. Ödeyici kurum böyle diyor. Hastanın kendisi böyle devlet böyle diyor. Bu verinin mobilize olması karşımıza şu sorunları çıkartıyor gibi. Dolayısıyla HIMSS ülkelerin lokal yerel regülasyonlarının yerindelini değerlendirmiyor. Ülke olarak senin rol bazlı yetkilendirme var ve kimin neye erişeceğine karar verdin mi? Buna göre uygulama yapıyor musun diye bakıyor ama yerindelik kontrolü başka bir şey.

Av. Mustafa Güler

Öncelikle sunumlar için teşekkürler. İki sorum var. Birisi şehir hastanelerinde de uygulanacak dediniz. Şehir hastanelerimizin bir kısmı açıldı zaten. Bir kısmı da açılacak gibi görünüyor. Buralarda bu elektronik sistemleri kim işletecek? Sağlık Bakanlığı mı ya da kim, şirketler mi? İkinci sorum da, Cem bey mi sizler mi cevaplarsınız bilemiyorum ama aslında Efe Bey'in sunumunda da bunun yarattığı sorunlara ilişkin bir kısmını aktarmıştı. Onunla bağlantılı olarak düşünebiliriz. Kişisel sağlık verileri kişisel verilerin korunmasına ilişkin yasada temel ilkelerin belirlendiği dördüncü maddede çeşitli ilkeler sayılmış. Ve bu ilkelerden birisi de verilerin işlenmesinde amaçla sınırlı ve ölçülü olmak zorunludur diyor. Verilerin işlenmesinde amaçla sınırlı ve ölçülü olmak zorunluysa benim verilerimin tedavi yürütüldüğü ya da teşhisimin yapıldığı Ankarada numune hastanesinde kişisel bazda bulunması kadar doğal bir şey yok. Bu bir zorunluluk ve gereklilik. Benim orada tedavimin yapılması için Mustafa Güler olması ve midesine bir şey olduğunun bilinmesi gerek. Doğrudur. Peki, bunun Sağlık Bakanlığı'na aktarılmasında karar destek sistemlerinin ya da Sağlık Bakanlığı yöneticilerinin daha üstten bakarak sağlıkla ilgili kararları verebilmesi için bunun Mustafa Güler olmasını bilmeye ilişkin hiçbir ihtiyaçları olmadığını düşünüyorum. Öyleyse buradaki sınırlılık amaçla sınırlılık ve ölçülülük bağlamında düşündüğünüzde merkezi veri kayıt sistemine kişi bazlı olarak bu verilerin aktarılması aynen Efe Bey'in biraz önceki örnekte olduğu gibi kişi bazlı olarak aktarıldığında onun verilerinin hiç lüzum etmediği halde bambaşka yerlere kayması gibi bir sonuçla karşılaşıyoruz. Buna ilişkin de görüşlerinizi alırsam sevinirim.

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

Dediğiniz gibi açılmış olan hastaneler seviye 6 çalışmasını hızlıca yürüttüler. Sadece Adana henüz seviye 6 değil. Fakat oradaki modeli basite indirgeyecek olursam nasıl ki mevcut HBYS firmaları mevcut devlet hastanelerine hizmet veriyorsa orada ayrı ayrı firmalar değil ama bir konsorsiyum pek çok işi bir arada şehir hastaneleri için sunuyor. Dolayısıyla işleyişte kamu hastanelerindeki yöneticilerin sorumluluk alanıyla alakalı değişen sağlık verileri açısından ve bunların işletilmesi açısından söylüyorum bir değişiklik yok. Aldıkları hizmeti bir yer üzerinden mi ayrı ayrı mı yerlerden alıyorlar biraz bununla alakalı bir model değişikliği var. Bizim açımızdaki kısmını söylüyorum. Yoksa sağlık ekonomisi sürdürülebilirlik açısından bambaşka modeller her ikisi. Kişisel veriye erişimde HBYS firmalarının hastane bilgi yönetim sistemine nasıl erişeceği konusu yine bildiğim kadarıyla bakanlığın düzenlemelerinde çok açık. Burada şehir hastanelerinin özel bir farklılığı yok. Veri tabanını mesela dışarıdan erişemeyecekleri, dışarıya veriyi taşıyamayacaklarına dair çok kesin yasaklar var. Bu konuda da bunun böyle işletilmesinden birinci derecede sorumlu olan başhekimdir. Şehir hastanelerinde de diğer yerlerde de bu durum farklı değil.

Diğer yerlerde de değil. HBYS firmasının çalışanlar. O yüzden belki tekrar etmek durumunda kaldım. Kamu hastanesi ihaleye çıkar. HBYS firmasından hizmet alır. Ona der ki, şu kadar adamını içeride çalıştıracaksın der. Taşeron mevzusunda kadroya alınmayan tek branş bilgi sistemiyle uğraşan uzmanlar oldu maalesef kamuda. Onlar da yine firmanın elemanıdır. Hastane içinde çalışırlar. Ama veri dışarı çıkamaz. Hastane personeli gibi çalışırlar. Böyle işliyor şehir hastanesinde de farklı değil maalesef.

Katılımcı

Kişisel bilginin paylaşımı konusunda yorumunuza ek olarak zamanında Sağlık Bakanlığı ulusal politika için verileri toplarken şu anda çok hatırlayamıyorum ama e nabızdan önce bir başka versiyonu vardı. E-Nabız'ın üstüne vatandaşın o bilgiye ulaşmasını kolaylaştıracak cebinde taşıyabileceği bir araç gibi tanıttı. O zaman da müsteşar yardımcısıydı benim de kurumumu temsilen sizin bunu yapıyorsunuz ama benim kurumumun böyle bir uygulaması var. Şimdi biz sizinle rekabet ediyoruz. Çünkü hastamız için yapıyoruz tamam. Kamu hizmeti veriyoruz hastamız için veriyoruz ama rekabet ederek veriyoruz. Neden sizinle rekabet edecek durumuna sokuyorsunuz bizi. Neden benim portföyüme göz koyuyorsunuz anlamında konuşmamız oldu. Ama ardından Sağlık Bakanlığı E-Nabız'ı genel şemsiye başlığına vererek genel uygulama içerisine aldı ve evet herkese parmak göstererek bize bu veriyi göndermeniz lazım yoksa başka şeyler olur söylüyor ne yazık ki.

Katılımcı

Ben bu panelde kullanılan terimler açısından bir kargaşa olduğunu düşünüyorum. Sunumlarda dikkat ederseniz dijital hastane ve elektronik sağlık kaydı terimleri kullanıldı. Bunları İngilizceye çevirelim. Elektronik sağlık kaydının karşılığı electronic health re-

cord. Farklılıklar önemli mi? Electronic medical record versus electronic health records? Yes, there is a difference. Cem Bey'in anlattığı konu çok ağırlıklı olarak elektronik tıbbi kayıttı. Dijital hastane olarak anlattığı konu da aslında hemen hemen tamamen elektronik tıbbi kaydın içeriğiydi. Tek bir slaytta dijital hastaneden bahsetti. O da electronic medical record (EHR) ve (RFI) Bilgi Yönetim sistemleri... Dijital hastane elektronik tıbbi kayıttan daha büyük bir konsepttir. İlker Bey'in anlattığı konu elektronik sağlık kaydını içermez elektronik tıbbi kayıttır. Peki, temel farkı ne? Elektronik sağlık kaydı dediğiniz zaman kurumlar arasında sağlık enformasyonunun paylaşılmasından bahsederez. Siz mesela Acıbadem Hastanesinde tedavi gördünüz. Ondan sonra Memorial'a gittiniz. Sizin acıbadem hastanesindeki tıbbi kayıtlarınızın bir özeti elektronik ortamda Memorial Hastanesi'ne gidebiliyorsa ve onun HBYS sistemi ki hiç sevmediğim bir terimdir o veriyi elektronik olarak açıp işleyebiliyorsa sadece görmek değil bakın dün Hilmi Bey de bir örnek verdi Almanyada kişinin yaşam boyu sağlık kaydını sadece görebiliyorsunuz. E nabızda da öyle. E nabız bir elektronik sağlık kayıt sistemidir. Bu farklılıklar çok önemli. Bu konuları akademik anlamda da doğru olarak tartışacaksa bu terminolojiler konusunda da bir anlaşmamız lazım ve uluslararası terminolojilerle de bir paralellik sağlamanız lazım diye düşünüyorum. Teşekkür ediyorum.

Av. Zeynep Reva

Acıbadem sigorta hukuk uyum ve rücu müdürüyüm. Sorum efe Bey'e olacak. Sigorta şirketlerinin muafiyet koyması düşüncesiyle bilgilerinin gizlenmesini isteyen şikâyetlerden bahseden ya da bununla ilgili taleplerden bahseden bilgi paylaşımı oldu. Onun öncesinde de bir genç kadının ailesinin bilgisi olmayan belki de çocuk yaşta hamile kaldığı ve belki de çocuğunu aldırıldığı ve bunu hayatı boyunca bir daha görmek istemediği bir örnekten de bahsetti. Bu 2 örneği ben karşılaştırıyorum. Birinci örnekle ikinci örnek birbirinden çok çok farklı kulvarlarda. İkincisinde yani geçirdiği kürtajı hayatı boyunca görmek istemeyen kadın belki de bunun arkasında hem psikolojik bir rahatsızlıkla ilgili sorunları olabilir endişesinde ya da yaşamıyla ilgili endişe taşıyabilir. Ailesinin şiddetine maruz kalabilir gibi. Ama diğer örnekte baktığımız zaman bir suçu kapatmaya çalışan bir örnek görüyoruz. Sigorta şirketini dolandırmak bir suç. Hatta sağlık personelinin sağlık çalışanlarının suçu tespit ettikleri gördükleri zaman bunu da beyan etmemeleri de suç. Bırakın düzeltmeyi, bunu beyan etmesi bildirmesi gerekirken adli makamlara burada kişisel verilerin gizliliği kisvesi altında suçluluğa suça iştirak ediyor olmak farklı bir örnek olarak karşımızda. Çok güzel 2 örnek olarak gördük. Çünkü bir tanesinde gerçekten kişisel mahremiyeti hak eden bir işi görürken diğerinde dolandırıcılık isteğini kişisel verilerin gizliliği kisvesi altında yapmak isteyen bir örnek görüyoruz. Sigorta şirketleriyle kişisel verilerin paylaşmak istemiyor insanlar dediğimiz zaman hiç de öyle değil. Tazminat talep ederken hiç de öyle değil. Ben size 2 tane çarpıcı örnek vereyim. Vajinal estetikle ilgili sigorta şirketine başvuran var. Ya da banyo yaparken anüsüne vileda sapı geçen bir kişi de başvurabiliyor. Bunlar kişisel verilerin gizliliği olmazken bizim tazminatı reddetmek için ya da incelemek doğru tazminat ödemek için yapmış olduğumuz araştırmalar kişisel veri sınırına hep çarpıyor. Burada samimi olanla samimi olmayanı ayırmak sistemin sağlıklı yürümesi için çok önemli. Bu anlamda özellikle Efe Bey bura-

daki sigortayla ilgili şikâyetleri nasıl bir cevap verirdi. Paylaşırsa çok sevinirim.

Dr. Efe Onganer

Verdiğim örneklerde hiçbirinde ne yaptığımızı söylemedim kasıtlı olarak. İlk verdiğiniz örnekte şimdi çocuk yaşta da olsa geçirilen o işlemin kayıttan çıkarılması konusunda da paradigmamı değiştirmeye zorluyorum anladığım kadarıyla oraya gidiyor o iş. Ama dedim ya benim tıbbi öğrendiğim hamurumda o işlemin ileri yaşlarda riskleri olabildiği ve doğurganlıkla ilgili bir sorun ortaya çıktığında o andaki hekimin geçmişteki işlemin bilme görme hakkı olduğuna inanıyorum. Dolayısıyla onu tıbbi kayıttan bütünlüğünü bozmak da benim çok içime sinmiyor ama kendi içerisinde verdiğim bir savaş bu. Öbür verdiğiniz örneklerde hiçbirini düzeltmedik. Çünkü her birinde ben şu telefonu da çok yapmıştım böyle bir niyet sezdiğimizde buna aracı olan hekim arkadaşımınla ayrı konuşup işlemleri talep eden ki zaman zaman acenteler de bu noktada çok yönlendirici oluyorlar, sigorta şirketinin tazminat bölümüne telefon edip bak böyle bir durum var şu ihbar ediyoruz açıkçası diyeyim. Böyle bir işlem var bu talep ediliyor biz değiştirmiyoruz. Size bir şekilde bu konu tekrar yansıyacaktır. İletişimle, konuşarak bununla baş etmenin bir yolunu bulmamız lazım. Zaman zaman evet hasta memnuniyetsizliğine yol açıyor ama sigorta ödeyen kurumlarla beraber onların var olması hastanelerin de var olması anlamı taşıyacağı için beraber çalışmanın yollarını üretmemiz bulmamız lazım.

Dr. Cumhur İzgi

İlk sorum Efe Bey'e olacak. Bazı ameliyatlar için görüntü paylaşımları istendiğini söylediniz sigorta şirketleri tarafından. Bu Nedenle de hastalarınızdan onam aldığımızı ifade ettiniz. Peki, hastanız görüntü paylaşımını istemiyorsa o zaman sizden sağlık hizmeti alma şansı yok mudur? Eğer böyleyse bu hastayla kurum arasındaki güç asimetrisi açısından baktığımızda bu hastanın özerkliğini onamın geçerliliği açısından geçerliliğini hangi boyutta görüyorsunuz? Hastanın özerkliğini iptal mi ediyoruz? Cem Bey'e de bunu sormak isterim. Tarihsel açıdan baktığımızda hasta hekim ilişkisi eskiden tek boyutluydu. Şimdi ise çok boyutlu. Hekim var, sağlık çalışanları var muhasebeciler, sigorta şirketleri var vs. Bu nedenle hasta bilgileri gerçekten çok hızlı dağılabiliyor. Bir araştırmada 48 saat içinde 79 kişiye ulaştığı tespit edilmiş. Bu boyutta elektronik hasta kayıtları içinde baktığımızda sunumunuzda uygulama gereksinimi olarak belirttiğiniz şey de kurumun her yetinden ulaşılmayı ifade ettiniz ve bununla birlikte de mahremiyetin önemini vurguladınız. Bu 2 kavramı birlikte ele aldığımızda hastanenin her noktasından ulaşılmayı hastanede çalışan herkesin ulaşması olarak mı düzenliyorsunuz ve bilgisayar mühendisi olarak bilgisayarları programlayan kişiler olarak yoksa gerçekten burada gerekliliğine göre veya kişisel verileri saklayarak mı bu ulaşımı sağlıyorsunuz onu merak ettim. Teşekkürler.

Dr. Efe Onganer

CD paylaşımı konusunda şöyle bir noktadayız. Avukat hanım da biraz önce bahsetti. Hastalarla ilgili ya da sigortalılar da bilgilerini sigorta şirketleriyle paylaşıyorlar. İmzala-

nan o sözleşmelerde de bütün tıbbi kaydın da sigorta şirketi tarafından inceleneceğine ve bu verilerin temin edileceğine dair bir imza atılıyor. Dolayısıyla zaten biz o bilgisi tıbbi kaydı paylaşıyoruz. CD de tıbbi kaydın bir parçası olduğu için ve hasta güvelğini desteklemek anlamında tuttuğumuz için evet var olan ve paylaştığımız bir nokta. Şu anda paylaşılmasın durumunu yaşamadık. Bu noktada cayan hasta talebi olmadı. O yüzden o anda ne yaparız ne ederiz bilemiyorum.

Katılımcı

Kişinin özerkliğini olumsuz etkilemez mi bu durum?

Dr. Efe Onganer

O açıdan hiç düşünmedim. Hekim hasta ilişkisinde sizin tedaviyi hastanın size güveni sizin de o tedaviyi ya da cerrahi girişimi gerçekleştirmedeki hastaya verdiğiniz güvenle ilişkili. Dolayısıyla o iletişim o birbirine şey yerleştğinde bunun sorun olacağını tahmin etmiyorum. Şu anda dediğim gibi sorunla karşılaşmadan iyi niyetli yorumum.

Cem Nuri Aldaş

Bir önceki konuya Efe Bey gelen soru ama benim de kafamda Cumhur Bey soru işaretleri oluşturdu. Efe Bey'in söyledikleri aslında en azından bu alanın içinden biri olarak değil ama bir vatandaş olarak benim kaygılarımı artırdı. Sigorta şirketlerinin böyle bir anlaşmaya zorlaması hocamın bahsettiği güç asimetrisinin başka bir boyutta aslında tezahürünü gösteriyor. Çünkü insanlar sosyal güvenlik kurumundan gerekli tıbbi desteği veya şeyi alamadıkları tıbbi desteği alacakları konusunda ödeme konusunda sorun yaşadıklarını düşündükleri için özel sigortaya yönlendiriliyorlar ve özel sigortalarda da bu tip bir durumla karşı karşıya kalıyoruz. Bu benim kafamı ekstra bir soru olarak eklendi.

Dr. Efe Onganer

Şu yorumu da yapayım. MR ve BT görüntülerini de sosyal güvenlik kurumuna gönderiyoruz. Bir sonraki aşama sosyal güvenlik kurumu ameliyat CD'lerini de isteyecektir.

Cem Nuri Aldaş

Hocamın bana sorduğu soruya yanıt vermek isterim. Ulaşılabilir olmak belki de orada terimde de bir hata yapmış olabilirim. Ulaşılabilir olmak ve ulaşılması arasında bir farklılık var. İlker hocam başlangıçta ifade etmişti. Bu tip kuralların neler olduğunu açıkçası bizler koymuyoruz. Biz konulan kuralları uygulamakla, onu sistemlere yansıtmakla mükellefiz. Bilgisayar mühendisleri bu konuda hata yapmaz demiyorum. Gerçekten hatanın en fazla rastlandığı alanlardan birisi de yazılımdaki hatalar. Birazcık diğer alanlara göre daha yeni bir meslek disiplini olmamızdan kaynaklı olarak. Kuralların daha az yerleştiği bir yapı var. Bu tip hatalar olmuştur. Fakat sonuçta buradaki asıl kritik nokta kimin ulaşım kimin ulaşmayacağını belirlenmesinde net tutumların söz konusu olması. Efe Bey'in çok haklı olarak iletmiş istisnai durumların nasıl yönetileceğinin de belli olması gerekir

diye düşünüyorum. Buradaki temel nokta ulaşılabilmek derken mutlaka bu verinin herkes tarafından teorik anlamda erişilebilir olduğunu ifade etmek ama ulaşmakla da yetki noktasına gelince de belirlenen prensipler çerçevesinde rol dağılımının yapılması noktasında gerekli düzenlemelerin sisteme yansıtılmış olmasını ifade ediyoruz.

Umur Karakuş

Aslında ben soru sormayacaktım. Görüş bildirecektim. İstanbul Medeniyet Üniversitesi tıp hukuku yüksek lisans öğrencisiyim. Ben Cem Bey'in sunumundaki bir husus hakkında görüş bildirmek istiyorum. Kendisi hasta yakınmaları ve bakım süreci hakkında bu hususların elektronik kayıt altına video ve ses kaydına alınmasından bahsetti. Ben böyle bir uygulamanın olmasına katılıyorum. Bu uygulamanın aydınlatılmış onam için de yapılmasını düşünüyorum. Çünkü bizim pratiğini yani sağlık pratiğini düşündüğümüzde bu aydınlatılmış onam genellikle matbu form veya doktorların kısa ya da uzun süre içerisinde hastayla konuşmaları şeklinde yapılıyor. Ancak biz ... toplumumuzun eğitim düzeyi ve de diğer hususlar sağlık hizmetlerindeki zaman sıkıntısı hastanelerdeki sıralar değerlendirildiğinde bu aydınlatılma işleminin gereği gibi yapılmaması gibi bir sıkıntı ortaya çıkabiliyor. Bu durum yargıya taşındığında da ileride orada hasta oraya imza atmış olsa bile forma imza atmış olsa bile ben aydınlatılmadım bana sadece bir form veriler imzaladım gibi amiyane tabiriyle böyle bir durum ortaya çıkabiliyor. İspat problemleri oluşuyor yargıda ve bu hem yargı sürecini sekteye uğrattıyor hem de gereksiz yere uzamasını sağlıyor. Hakim bunun aydınlatılıp aydınlatılmadığını öğrenmeye çalışıyor. Ama bu kayda alınırsa elektronik bir kayda alınırsa ispat kolaylığı oluşacağını ve aynı zamanda da ilgili aydınlatma işlemini yapan ilgililerin de daha layıkıyla bunu yapabileceğini düşünüyorum.

Dr. Hasan Oğan

Teşekkürler. Son bir soru olarak şunu öğrenmek istiyorum. Şöyle ki, Türkiye sağıktaki dönüşüm süreciyle birlikte elektronik ortamda bu sistemi dijital sisteme çok büyük yatırımlar yaptı. Ne yazık ki bunun herhangi bir açıklaması bu kadar para yatırıldı şöyle oldu birçok sistemler değişti her sistem değiştiğinde eski sistem yapıları neredeyse yok edildi. Dün de burada konuşuldu. Bir hastanede her yıl bir HBYS sistemi değişince veriler zarara uğradı. İlker beyin gösterdiği bir dünyadaki HIMSS'in yaptığı bir değerlendirme vardır. Türkiye 7'nci değerinde 154, 6'ncı değerinde 165 seviyesiyle rekor düzeyde. Ama bir de Almanya ya da gelişmiş ülkeye baktığınız zaman buradaki rakamlar 2-3 gibi rakamlar. Bu farklılığın nedeni sizce nedir?

Yrd. Doç. Dr. İlker Köse

Tabii o grafiği gösterirken aslında biz tur bindirmiş gibi görünüyoruz ama bilenler ilgili ülkelerin sağlık sistemini bilenler pek çok açıdan bizden daha iyi hastanelerinin ya da güvenlik mahremiyet açısından da özellikle daha ileri düzenlemelerinin olduğunu rahatlıkla tespit edecektir. Türkiye'deki fark Türkiye Sağlık Bakanlığı kendi stratejik planının içerisine dijital hastane kavramını ve bunun yaygınlaşmasını bir hedef olarak koy-

muş. Diğer ülkeler de özellikle Avrupa'da da pek çok ülkenin federal yapısı nedeniyle parçalı olarak belki kıvamında belki de tam olması gerektiği gibi onun tartışmasına girmiyorum ama parçalı olarak ilerleyen özellikle HIMSS açısından da bakıldığında hastanenin tamamen keyfine bırakılmış bir durumu Türkiye politika olarak bir araç olarak kullanmaya karar veriyor. Ben anketle ölçeceğim, seviyemi göreceğim, böylelikle aslında eksiklerim varsa da bunları tamamlayacağım, peyderpey bunları yaptıkça da dünyaya duyuracağım diyor. Mesela bu yıl düzenlenecek HIMSS etkinliğinin adını da HIMSS Avrasya olarak değiştirdiler. HIMSS Türkiye olarak düzenlenmişti bundan önceki 4 yıl. Bu yıl 50'ye yakın bölge ülkesinin bakanlık yetkilileri pek çoğu üst düzey yani bakan yardımcıları müsteşar, müsteşar yardımcıları olacak şekilde Türkiye'ye davet edilecek. Türkiye sağlık bilişiminde şimdiye kadar yaptığı tele tıp uygulamalarıyla e nabızla klinik karar destek sistemleriyle ve yine hastanelerde yaptığı bu değişimle bölge ülkelerine kendi tecrübelerini paylaşacak. Aslında konu bir yönetim aracı olarak ankete dayalı ölçüm yönteminin yönetim aracı olarak kullanılmasından ibaret. Dolayısıyla o yüzden bizim sayımız diğerlerinden yüksek. Bizde de keyfe bırakılsa sayılar çok farklı olmazdı diğer ülkelerden.

Dr. Hasan Oğan

Her üç konuşmacıya ve sizlere çok teşekkür ederim.

SÖZEL BİLDİRİLER -II-

Oturum Başkanı:

Av. Burcu Öztoprak Alsulu
İstanbul Barosu

SGK'nın Kişisel Sağlık Verilerini Satış Konusu Haline Getirmiş Olmasına İlişkin Mahkeme Kararının Kesinleşmesi Üzerine: Kişisel Sağlık Verileri Satılabilir mi?

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger
Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Hekim Tanıtımında Kişisel Sağlık Verilerinin Kullanımı

Dr. Ümit Şen
İstanbul Tabip Odası Özel Hekimlik Komisyonu

Sağlık Verilerinin Hukuki Savunma Hakkı Kapsamında Kullanılması

Av. Nesrin Özkaya
Adli Bilimler MA, Hastane Yönetimi MBA Kamu Huk. Doktora Öğc.

SGK’NIN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİ SATIŞ KONUSU HALİNE GETİRMİŞ OLMASINA İLİŞKİN MAHKEME KARARININ KESİNLEŞMESİ ÜZERİNE: KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ SATILABİLİR Mİ?

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Herkese merhaba. Bir pazar günü evde dinlenmek varken buraya gelip kişisel veriler hakkında sunumları dinleyen bu topluluğu büyük bir başarının göstergesi. Anlatmak değil sadece dinlemek büyük başarı. Çünkü genelde anlatıcılar bir şeyler anlatacak olması nedeniyle daha hevesli oluyorlar. O yüzden ben öncelikle sizlere teşekkür ediyorum, sizleri tebrik ediyorum. Bu vesileyle birçok dostu da burada görme fırsatına sahip oldum ki bu da beni oldukça mutlu etti. Bu nedenle Kişisel Sağlık Verileri Grubu’nu başta Dr. Hasan Oğan olmak üzere tebrik ediyorum ve kendilerine teşekkür ediyorum. Hasan Bey sağ olsun bizim yaptığımız etkinliklerde de bizi kırmıyor, katılıyor. Teşekkürlerle kısa bir giriş yaptıktan sonra, gelelim bugün burada toplanmamızın temel amacı olan hususlara; Bu arada PowerPoint ile sunum yapmayacağım. Biz hukukçular çok alışkın değiliz PowerPoint’e, çok sevmiyoruz da. Eski çalıştığım üniversite olan Medipol Üniversitesi’nde bir gün bir sunum yapacağım. Genellikle de tıp fakültesinde akademisyen arkadaşlarımız hocalarımız var ve bana ayrılan süre 45 dakika. Kişisel Verileri Koruma Kanunu vs. bunları anlatacağım, “Powerpoint ile sunum yapmayacak mısınız?” diye sordular. Benim göstereceğim hücre kültürü gibi bir kesit yok bu nedenle Powerpoint’e ihtiyacım da yok dedim. Bu sefer “Siz nasıl ders anlatıyorsunuz?” diye sordular, Kendilerine cevap olarak “Modern meddahlık yapıyoruz.” dedim. Gerçekten de 40 dakika modern meddahlık yapıp, ilgiyi toplayıp devam ettim. Şimdi de burada aynısını yapacağım.

Bugün burada anlatacağım konu mahkeme kararları ki Sosyal Güvenlik Kurumu’nun biz vatandaşların verilerini alenen sattığını biliyorsunuz. Bunun üzerine de bir CHP’li milletvekili - ismini burada da, yazdığım makalede de kısalttım çünkü isme gerek yok- bu hususu basına verdiği bir demeç ile dile getirdi. Üzerinde durmak isterim ki burada söz konusu milletvekilinin hangi partiden olduğu önemli değil, bunu söyleyen bir AK Parti milletvekili de olabilirdi, bir HDP Milletvekili de olabilirdi. Kısa bir parantez açtıktan sonra ana konumuza dönersek; CHP’li milletvekili Sosyal Güvenlik Kurumu’nun eski bir milletvekilinin ortağı olduğu bir şirkete vatandaşın kişisel verilerini sattığını bir televizyon programında dile getiriyor. Bunun üzerine, söz konusu şirketin sahibi olan şahıs, milletvekili hakkında şahsının ve ticari itibarının karalandığı gerekçesiyle tazminat davası açıyor. İlk derece mahkemesinde görülen yargılamada, söz konusu iddialarda bulunan iki milletvekili, iddialarının doğru olduğunu ispat ediyorlar. Tabii ki haklı olarak uyuşmazlık denetim yargısına gidiyor. O zaman İstinaf kanun yolu olmadığı için direkt temyiz kanun yoluna gidiyor. Yargıtay da kararı onuyor. Burada şu kişilerin arasın-

daki husumet, hangi partiden görüşten olduğu bizi ilgilendirmiyor. Burada önemli olan husus; bir mahkeme kararıyla Sosyal Güvenlik Kurumu'nun bireylere ait olan özel nitelikteki kişisel verileri üçüncü bir kişiye aktardığı ve bunun karşılığında para aldığı ispat ve tescil edilmiş oluyor. Oradan bir beyefendi "rezalet" dedi. Evet, maalesef öyle, rezalet, bir hukuk devletinde kesinlikle gerçekleşmemesi gereken bir olay. Biz en çok hiçbir hukuki altyapıya sahip olmadan, sadece kendi iradeleri doğrultusunda hastanelerden veri aldıkları ve bu verileri işledikleri için başta sigorta şirketleri olmak üzere özel sektördeki şirketleri eleştiriyoruz. Ancak bunu yapan sigorta şirketleri en azından buna karşı refleks gösterip bir düzenleme getiriyorlar, kurallara uymaya çalışıyorlar, baskı grubu oluşturup bugün bu husus regülasyona tabi tutulmalıdır diyorlar ki bu taleplerinde de haklılar; İnsanların sağlık geçmişlerini bilmeden poliçe üretmelerinin mümkün olmadığını böyle bir riski üstlenemeyeceklerini dile getiriyorlar. Bunun orta yolunun bulunması gerektiğini söylüyorlar. Biz bunu bile eleştiriyor iken bir devlet kurumu kişilere hiç sormadan özel bir şirkete, bireylere ait kişisel verileri satıyor.

Bunun yapılıp yapılamayacağı bugünkü tartışma konumuz. Bir sonraki kısma geçmeden önce Danıştay'ın bu hususla ilgili bir başka kararına da yer vermek isterim. Yargılamaya konu uyuşmazlık Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşların evde sağlık hizmetlerinin sunulmasına dair yönetmeliğin kişisel verilere ilişkin hükmünün iptal edilmesine ilişkin olup Danıştay bu hükmü iptal etmiştir. Kararın gerekçesinde Danıştay'ın hükmü iptal etmesindeki gerekçeler arasında; kişisel verilerin kaydedilmesi ve kullanımı hususunun düzenlendiği; kişisel verilerin kaydedilmesi ve kullanılmasına ilişkin düzenlemelerin Anayasa'nın 20. maddesi uyarınca ancak yasa ile yapılabileceği; söz konusu yönetmeliğin dayanakları arasında yer alan 3359 sayılı yasanın sağlık hizmetleri temel esaslarını belirten üçüncü maddesi ile Sağlık Bakanlığı'na düzenleme yapma yetkisini düzenleyen dokuzuncu maddesinin ve 663 sayılı KHK'nın sekizinci ve kırkıncı maddelerinin anayasal güvence taşımaktan yoksun olduğu hususları belirtilmiştir. Bu maddelerin içeriğinin ne olduğunun bir önemi olmamakla birlikte buradaki vurgulamak istediğim asıl nokta şudur: Kişisel verilerle ilgili bir şey yapılmak isteniyorsa bunu mutlaka Anayasa'nın 20'nci maddesinde belirtildiği üzere bir yasaya dayanılarak yapılması mecburidir. Bu hususla ilgili olarak beğenirsiniz beğenmezsiniz iyi tarafı vardır kötü tarafı vardır ancak kanaatimce bir sıfırdan büyüktür, birçok husus düzenleyen ve birçok hakkı veren 6698 sayılı yasamız var. Ortada bu konuyu düzenleyen bir kanun var ancak siz bu kanuna aykırılık teşkil edecek bir şey yapıyorsunuz, veri satıyorsunuz. Bunun sizce hukuk devletinde açıklaması mümkün mü? Lafı uzatmayayım, bu konuyu tespit ettikten sonra kime ne yapılmalı bu kısma değinelim. Benim en çok ilgimi çeken, bana bu konuşmayı yapma ihtiyacı hissettiren konu da bu. Bu konuda kime ne yapıldı? Çünkü ben geçen sene sağlıkla ilgili başka bir konuda sanırım Antalya'da sağlıkla ilgili bir şey söyledim. Bu gibi şeyler yapılırsa bir şey yapılmalı dedim, Sağlık Bakanlığı'ndan genç bir avukat meslektaşımız çıktı dedi ki hocam emin olun Sağlık Bakanlığı her türlü soruşturmayı, her türlü araştırmayı yapıyor. Ben duymadım, ben sağlık camiasının içinde değilim. Burada sağlık camiasının içinde olan pek çok insan var, hatta her iki şapkayı birden taşıyan hem sağlıklı hem hukukçu insanlar var. Siz duymadıysanız, bu büyük bir problem.

Şimdi ne yapılması gerekiyor bu kısma gelelim;

6698 sayılı yasa gereğince kamu kurum ve kuruluşlarına idari para cezasının kesilmesi mümkün değil. Aksi zaten tabir-i caizse sağ cebimden çıkartayım sol cebime koyayım olur. Bunu anlayabiliyorum ama oradaki çalışanlar hakkında -bu sorumsuzluğu yapanlar hakkında- idari soruşturma yürütülmeli ve öngörülen idari ceza verilmeli. Bunun da ilan edilmesi gerekiyor ki bir daha sağlık sektöründe hiç kimse bunu yapmasın. Ben yapılıp yapılmadığını bilmiyorum. Umarım birisi çıkar biz bunları yaptık der. Bu aynı zamanda, suç teşkil eden bir fiil olup benim bu konuya vakti zamanında dahil olmamın nedeni de o. Benden yüksek lisans tezinde bilişim suçlarını incelememi istediler. TCK 1635, 136 ve 138 vd. Sonra bu durum zaman içerisinde evrilerek kişisel verilerin korunması hukukuna dönüştü. Bu nedenle belirtmek isterim ki yukarıda izah ettiğim hareketler aynı zamanda suç. Peki, sorumlu kişiler hakkında tespit yapıldıktan sonra ilgili kurum suç duyurusunda bulundu mu? İlla vatandaşın bulunmasına gerek yok. Ben kurulda da bunu söylüyorum; şikâyet üzerine denetim yaptınız. Denetimde hem kanuna hem TCK'ya aykırılık buldunuz. Kamu görevlisinin suçu bildirme yükümlülüğü vardır, bildirmemesi suçtur. Bir suç işlendiğinde görevli olmasa bile bir polis memuru arkasını dönemez. O suçu bildirmek mecburiyetindedir. Kuruldaki kamu görevlisi de bunu yapmak zorundadır, SGK'yı yönetenler de aynı şekilde bunu yapmak zorundadır. Eğer bildirim yapmamışlarsa onlar da suçu bildirmeme suçunu işlemiş olacaktırlar.

Devam edelim, Kişisel veriyi SGK'dan satın alan şirket ne yapmıştır; kişisel verileri hukuka aykırı olarak ele geçirmiştir. (TCK 136) Onun hakkında bir şey yapılmış mı yapılmamış. Bakın yanlış anlamayın, bunlar cezalandırılınsın demiyorum. Ben hakim değilim, yargıç değilim. Ama burada suç işlendiğine dair bir şüphe var, ve söz konusu suçlar tabii ki şikâyete bağlı suçlar da değil. Bu durumda ne yapılması gerekiyor? İhbar edilmesi yeterli ve ben de şu an ihbar ediyorum aslında bu nedenle ilgili Cumhuriyet savcılıklarının bu konuda takibata geçip, soruşturma yapıp ya dava açılmasına ya da soruşturmaya yer olmadığına karar vermeleri gerekiyor. Dava açılırsa da yargılama yapılması gerekiyor. Mahkemeler X kararı verir, Y kararı verir biz bunları da eleştiririz ama hiçbir şey yapılmaması açıkça hukuka aykırılık teşkil etmektedir. Satılan verilerin sahibi olan bizlerin haklarının ne olduğu hususu da hiç tartışılmıyor. Bunlar hep gazetelere çıkıyor ama kimse bunun peşinden koşturmuyor. Öncelikle tabii ki az önce söylediğim gibi bu kişiler hakkında suç duyurusunda bulunma hakkımız var, ikinci olarak ise tazminat davası açma hakkımız var ancak Türk yargı sisteminde cezalandırıcı tazminata hükmedilemiyor. Bu kural bu hususlar açısından problem teşkil ediyor. Türk Medeni Hukuku'nda kişinin tazminat talep edebilmesi için zarara uğradığını ispat etmesi gerekiyor ancak Anglosakson Hukuku'nda medeni ceza hukuku olarak tabir edebileceğimiz bir disiplin mevcut. Hatırlarsınız yıllar önce kadıncağızın birisi gitti McDonald's'dan bir kahve aldı üzerine döktü, yandı. 1 milyon TL tazminat ödediler ancak somut olayda başvuru bir milyon TL'lik bir zarar görmedi. Ama ondan sonra bütün kahve şirketleri kahvelerin üzerine sıcak içecek vardır dikkatli olunuz yazdı ve tutacaklar geliştirdi, kutulara kapak ekledi. Kişiler üzerine dökmemesi için bu gibi önlemler alındı. Atalarımız bir musibet

bin nasihatten iyidir diye boşuna söylememiş. Atasözlerimiz bunu söylüyor ama biz hala nedense uygulamaya koymuyoruz. Medeni hukukçular hala inanılmaz cimriler. Manevi tazminatı hiç söylemeye bile gerek yok. Başı şurasından burasına kadar yarılan (saçın olduğu bölümden çeneye kadar gösteriyor) baştanbaşa yaralanıp estetik ameliyat olmak zorunda kalan ona rağmen de iz geçmeyen 30 yaşındaki bir genç ve güzel kadın müvekkilim için yıllar önce verilen tazminat 50 bin TL idi. Yargıtay bunu çok buldu ve bozdu, inanılmaz. Yani sizin de mi yüzünüzün böyle olması gerekiyor diye sormak lazım. Ben de bir kaza geçirdim ve yüzüm yandı ve tedavi gördüm. Hepsine çok teşekkür ediyorum o tabiplerin. Bugün bu normal yüzle buraya çıkıyor olmamın sebebi o gördüğüm inanılmaz ilgi ve tedavidir. Acının ne olduğunu biliyorum ama o manevi acı 50 bin TL ile giderilebilecek bir acı değil bunu da size kesin bir şekilde söyleyebilirim. Ancak burada tartışmakta olduğumuz husus çerçevesinde yine de tazminat davası açılmasını öneriyorum. Son sözüm şu: Katıldığımız konuşmalardan, toplantılardan gözlemediğim kadarıyla; Kamu kurum ve kuruluşlarını 6698 sayılı yasadan muaf tutuldukları yönünde bir algı mevcut. Bu tamamen yanlış bir algı olmakla birlikte bu hususta iki istisna söz konusu; istihbarat ve kolluk kuvvetleri; bunların doğası gereği kişiler hakkında soruşturma v.s yürütüyor olmaları nedeniyle - ki beni arayıp sizin hakkınızda uyuşturucu ticaretinden soruşturma yürütüyoruz, bu nedenle de açık verilerinizi kullanıyoruz açık rızanız var mı demiyor, demeyecek- Açık rıza alınıyor olması vs. işlerinin doğasına aykırı. Ama belirtmek gerekir ki iki istisna dışındaki tüm kamu kurum ve kuruluşlarının bu kanun kapsamında sorumlulukları söz konusu. Kamu kurumlarının istisna olduğu kısım idari para cezası ödememek hususunda zira devletin bir cebinden çıkarıp ötekine koyması anlamsızdır ancak kişisel veri envanteri çıkartılması dahil olmak üzere her türlü idari ve teknik tedbirleri almak kamu kurum ve kuruluşlarının yükümlülüğündedir. Bunların aktarılması dağıtılması konusunda bu kanuna uymak mecburiyetindedir. Nitekim Kişisel Verileri Koruma Kurulu çıkardığı son tebliğ ile kimlerin ne zaman VERBİS'e kayıt yaptırması gerektiği açıklandı. Söz konusu tebliğin en son kısmında da kamu kurum ve kuruluşlarının ne zaman VERBİS'e kayıt yaptırması gerektiği düzenlendi. Dolayısıyla 6698 sayılı yasa, kamu kurum ve kuruluşları açısından da geçerlidir. Bu nedenle sadece kendi iradeleri doğrultusunda, hukuki altyapı olmaksızın veri satamazlar, başışlayamazlar.

Sabırla dinlediğiniz için teşekkür ediyorum.

Av. Burcu Öztoprak Alsulu

Ben de süreye uyduğunuz için teşekkür ediyorum Ayrıca sunum için de teşekkür ediyorum Bir sonraki sunum için Sayın Dr. Ümit Şen'i davet ediyorum.

HEKİM TANITIMINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KULLANIMI

Dr. Ümit Şen

İstanbul Tabip Odası Özel Hekimlik Komisyonu

Beni dinlemeye geldiğiniz için hepinize çok teşekkür ediyorum. Hekim tanıtımında kişisel sağlık verilerinin kullanılması son dönemde çok fazla karşılaştığımız bir durum. Hemen hemen bütün sosyal medya mecralarında çeşitli sağlık kuruluşlarının ve hekimlerin tanıtımını görmekteyiz. Tanıtım ve reklamın tanımını yapacak olursak bir ürünün ya da hizmetin tüketimini artırmaya yönelik olarak yapılan faaliyetler olarak tanımlayabiliriz. Dolayısıyla meta olarak sunulan bir hizmetin ya da malın tanıtımıdır. Sağlık alanında tanıtıma gelince çok çeşitli elektronik, Instagram, Facebook gibi sosyal medya alanlarında hastalarının kişisel sağlık verilerini kullanarak hekimler ve sağlık kuruluşları tarafından reklam yapılmaktadır. Bunun dışında çeşitli siteler randevu sistemi oluşturup hekimler hakkında yorum yazdırma da yapıyor. Yine bu hekimler hakkında yazılan yorumların bir kısmı hekimlerin kendi tuttukları ekipler tarafından yapılmakta. Ayrıca bu internet siteleri hekimlerden neredeyse aylık 15 bin liraya varan ücretler talep etmektedir. Hatta çeşitli televizyon programlarına çıkıp dakikası neredeyse 3000, 4000 liraya varan ödemeler talep etmekte. Yine bir diğer kazanç. Aslında bunu Google ve Facebook'ta da görüyoruz, onların gelir kaynakları reklamlar. Yine arama motorlarında kullanılan sözcüklerle örneğin bir burun estetiği gibi. Kendisini daha üst sıralarda çıkarmaya yönelik birtakım teklifler almaktalar.

Bu reklamlar tabii mevzuatta yasaklanmış durumda. En çok bilinen Tababet ve Şuabatı sanatlarının tarzı icrasına dair kanunun 24. Maddesinde hekimler sadece muayene saatlerini ve ihtisaslarını bildiren ilanlar verip mezun oldukları okulları bildirebilirler deniyor. Yine kanunda izin verilen ihtisas dallarını ve çalışma saatlerini yazabilirler. Bunun dışında reklam vermeleri yasaktır. Yine Türk Tabipleri Birliği Kanunu'nda 28. Maddeye göre idare heyetinin yine hekimlerin reklam yapmasını önlemek gibi bir görevi bulunmaktadır. Yine benzer şekilde tıbbi deontoloji nizamnamesinde de tabip ve diş tabiplerinin reklam yapmaları yasaklanmıştır. Yine hekimlik mesleği etik kuralları da bunu yasaklamaktadır. Türk tabipleri disiplin yönetmeliğinde de bunun cezaları belirlenmiştir. Türk Tabipleri Birliği sağlıkta reklam genelgesiyle sosyal medya ve paylaşım alanı olarak lanse edilen internet sitelerine üyelik bedeli ödeyen hekimlerin bazı olanaklardan yararlanmaları, ücret karşılığı arama motorlarında diğer meslektaşlarının önünde görünür olmalarının sağlanması, ödemeleri ölçüsünde daha vasıflı ve iyi hekimler olduklarını belirtecek şekilde puanlamalar yapılarak öne çıkarılmaları, hasta olup olmadıkları

bilinmez kişilerin adıyla hekimler hakkında yorumlar yapılması ve teşekkür edildiğini belirten süslü anlatımlara yer verilmesi, siteler tarafından randevular düzenlenmesi ve hekimleri hasta yönlendirilmesini daha önceki mevzuat ışığında yasaklamıştır. Türk Tabipleri Birliği hekimler ile sağlık kurum ve kuruluşlarının elektronik ortamlardaki paylaşımlarına ilişkin Kılavuz Türk tabipleri Birliği'nin 67'nci büyük kongresinde oy birliği ile kabul edilerek yürürlüğe girmiştir. Bu 2016 yılındadır. Bu oldukça ayrıntılı bir kılavuz, Türk Tabipleri Birliği internet sayfasından ulaşabilirsiniz. Buna bağlı olarak çeşitli yaptırımlar var. İşte bu yaptırımlar, meslekten mene kadar varabiliyor. Aynı şekilde sağlık müdürlüklerinin de meslekten men cezası vermesi gerekiyor. Bir diğer ceza verici kurul da reklam kurulu. Tüketicinin korunması hakkında kanunun 6. Maddesine göre reklam Kurulu tarafından 6000 TL'den 120 bin TL'ye kadar para cezası verebiliyor. Reklamlarla ilgili bu kısa girişten sonra bugünkü asıl konumuza kişisel sağlık verilerinin korunması konusunu anlatmak istiyorum.

Aslında bu yola sapanları bekleyen, hekimleri bekleyen büyük bir tehlike de bu kanundur. Bizim mevzuatımızda iki gündür bahsedilen 6698 sayılı kişisel verileri Koruma Kanunu ve yine Avrupa Birliği ülkelerinde Mayıs 2018 de uygulamaya başlanan genel verileri koruma tüzüğü bu konudaki mevzuatı belirlemektedir. Buna göre kişisel veriler kimliği belirlenebilir ya da belirli gerçek kişilere ilişkin her türlü bilgiyi kapsar ve gerçek kişinin sağlık durumuna ilişkin bilgileri açığa çıkaran sağlık hizmetlerinin sağlanması da dahil olmak üzere fiziksel ve zihinsel sağlıkla ilgili veriler, kişinin önceki şimdiki ve sonraki sağlık durumuna ilişkin bilgiler de bu kapsamda yer alır. Son dönemde bir de Emergent Medical data denilen bilgi gündeme geldi. Bu da kişinin internet üzerinden yaptığı aramalarda yapboz gibi kişinin verilerinin birleştirilmesi ile gelecekteki sağlık durumunun belirlenmesi. Kişisel sağlık verileri bilindiği gibi genel verileri koruma tüzüğünde hassas veri kapsamında. Bizim kişisel verileri koruma kanununda ise özel nitelikli veriler kapsamında ele alınıyor. Ayrıca bir korumaya da tabi tutuluyor. Bu nedenle bunların işlenmesi için mutlaka bir rıza alınması gerekmektedir. Dolayısıyla hekimlerin hastalarının kişisel verilerini kullanması için mutlaka rıza alması gerekmektedir. Bunu geçiyorum, çünkü rıza konusu çok konuşuldu burada.

Çocuklar meselesi var genel veri koruma tüzüğünde. Çocuklar oldukça duyarlı kişi olarak kabul edilmektedir ve mutlaka vasisinden rıza alınması gerekmekte dolayısıyla bir kadın doğum doktorunun ya da bir çocuk doktorunun bu kapsamda sakıncalı olabilir. Aslında bu kapsamda çocuklarla fotoğraf çektirmesi ve bunu paylaşması sorun olabilir. Kişisel sağlık verilerine ve bu hassas verilere ulaşılması oldukça riskli durumlara yol açabilir. Bunların içerisinde özellikle son dönemde teknolojik olarak örneğin kalp pili şeker ölçüm cihazı gibi eşyaların interneti üzerinden ölümcül sonuçlara dahi yol açabilir. Genel veri koruma tüzüğü içerisinde kişisel veriler tanımlanmış. Bunun içerisinde işte Pasaport numarası ip adresi gibi şeyler var. Bir de özel nitelikli hassas veriler bizde biyometrik ve genetik veriler de burada geçiyor Dolayısıyla kişinin fotoğrafı da biyometrik veriler içerisinde özel nitelikli kişisel veriler içerisinde yer alabilir, özel koruma önlemleri gerekebilir. Yüz görüntüsü, fotoğrafı burada yer alır. Özellikle 6698 sayılı yasada bir

ceza belirtilmemiş olsa da genel veri koruma tüzüğünde 20 milyon avro veya küresel cirosunun yüzde 4 üne varan para cezaları ödemek zorunda kalabilir. Bu şirketler ve hastaneler için çok yüklü miktarlara yol açabilir, tek başına hekimler için de önemli bir ceza nedeni olabilir. Bu tüzük Mayıs 2018 de uygulanmaya başladı. Bence bu konuda yapılan ihlaller bu tüzük çerçevesinde Türkiye’de ilgilendirebilir. Özellikle sağlık turizmi yönünden Avrupa ülkelerine reklam yapması durumunda hekimlerin başı bu konuda da derde girebilir. Sonuç olarak internet ortamı sanıldığı kadar masum bir ortam değil. Özellikle hekimlik gibi belli değil ontolojik deontolojik değerleri olan bir mesleğin meta haline getirilmesi nedeniyle zaten yasak olan bir durum. Bunun dışında ayrıca kişisel veri koruma kanunları çerçevesinde de dolayısıyla hekimlerin bu konuda da önlemler alması gerekir. Beni dinlediğiniz için teşekkür ediyorum

Av. Burcu Öztoprak Alsulu

Konuşması için Doktor Ümit Şen’e teşekkür ediyorum. Bir sonraki konuşmayı yapması için kürsüye Sayın Avukat Nesrin Özkaya’yı davet ediyorum.

SAĞLIK VERİLERİNİN HUKUKİ SAVUNMA HAKKI KAPSAMINDA KULLANILMASI

Av. Nesrin Özkaya

Adli Bilimler MA, Hastane Yönetimi MBA Kamu Huk. Doktora Öğç.

Herkese hoş geldiniz diyorum. Volkan hocadan sonra tabii buraya çıkmak biraz zor benim için. Bir hocamız var hukukçu, ondan sonra konuştuğum için onur duydum gerçekten. Ayrıca zaten kendisine de söyledim sorular zor gelirse kendisine yönlendireceğim. O yüzden çok rahatım ben. Ayrıca hukukçular genel olarak sunum hazırlamaz doğru söylüyor hocamız ama ben zaten hibrit diyorum kendime, 20 yıllık hastane tecrübem var hemşire kökenliyim daha sonra hukuk fakültesini okudum. Şu anda serbest avukatlık yapıyorum ama sağlık hukuku özelinde çalışıyorum. Tabii sağlık verileri, kişisel verilerin korunması sağlık hukukunun ayrılmaz bir parçası... Bu yüzden bu alanda ben de çalışmalarımı yürütüyorum. Umarım faydalı bir sunum yaparım. Burada bugün savunma hakkı bu sağlık verilerinin korunması kanunu kapsamında tehlikeler neler, hukukun elverdiği ölçüde sağlık verilerine nüfuz edebildiği girişimler olabilir mi? Bunları konuşacağız bu gün.

Savunma hakkı ve hak arama özgürlüğü bizim Anayasamızda tanınmış durumda. Zaten bunlar birbirinden ayrılmaz iki hak, birbirini tamamlıyor ve demokratik olmanın temel ölçütü olarak karşımıza çıkıyor. Ayrıca Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 6. Ve 8. Maddelerinde de buna ilişkin düzenlemeler var hem hukuk davalarında hem ceza davalarında mutlaka hak arama özgürlüğünden savunma hakkından bahsediliyor. Çünkü taraflarda çekişmelilik ilkesi olduğundan kendi iddialarını ve savunmalarını ortaya koyma ve delil sunarak kendi iddiasını ispat etme noktasında sergileniyor yargılama faaliyetleri. O yüzden de yargılama sürecinde birçok delil dosyaya giriyor. Bu delillerden bir kısmı da sağlık verileri olarak karşımıza çıkıyor. Sağlık verilerini işliyoruz sağlık hizmet sunucuları olarak, evet. Mecbur muyuz, evet yasal sorumluluğumuz var. Tuttuğumuz bu kayıtlar aynı zamanda delil niteliğine sahip ve hak arama süreçlerinde savunma süreçlerinde bu delilleri yasal olarak kullanabilir. Sağlık verilerinin işlenmesini düzenleyen mevzuata baktığımız zaman çok fazla mevzuat var. Saymadığımız kadar çok düzenleme var hangi veri gruplarını tutuyorsunuz dersek, birçok veriyi tutuyoruz zaten KVKK'da da tanımlanan hem kişisel verileri tutuyoruz hem de özel nitelikteki verileri tutuyoruz. Kişinin iletişim bilgisi, kimliği, annesi... Bunlar kişisel veri iken sağlık verileri, cinsel hayatla ilgili verileri özel nitelikli kişisel veriler olarak karşımıza çıkıyor. KVKK'da 6. Maddede bunu sayma yoluyla göstermiş. Açık rıza olmadan işleyemiyoruz. Ama bunlar belli şartlarla işlenebiliyorlar . Kurul tarafından bu özel nitelikli verilerin işlenmesinden

önce alınması gereken önlemler açıklandı. Burada personelin eğitimi en çok dikkat etmemiz konu olarak karşımıza çıkıyor. Çünkü bilişim sistemini biz ne kadar iyi korusak da yetkilerini ne kadar iyi tanımlasak da en sonunda insan faktörüne dayanıyoruz ve insan faktörünü eğitmediğimiz sürece sistemlerimiz gerçekten yüzde 100 korumaları sağlamıyor. Yine KVKK'da 6. Maddenin 3. Fıkrasında açık rıza aranmadan işlenmesini düzenliyor yani sağlık ve cinsel hayata ilişkin verilerin. Konuşuldu daha önce toplantıda ama ben toparlayıcı olması açısından tekrardan saymak istiyorum; kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi tedavi ve bakım hizmetleri yönetimi sağlık hizmetleri ile finansmanı sağlam ve yönetim amacıyla... Buradaki amaç çok değerli... Bu amaç sayılmış. Yani sınırlanmış, bundan fazlası olamaz. Bunları kimler işleyecek sır saklama yükümlülüğü altında bulunanlar- yine insan faktörüne geldik- ve yetkili kuruluşlar, yetkili kuruluşlar kim? Bu aşamada Hukukçular arasında yine tartışılıyor. Yetki derken kurum hangi kurum yetkili, yetki genişliği ne kadar? Bunlar hep tartışma konusu. Hazır yetki demişken burada Avrupa insan hakları mahkemesine bir örnek karar sunmak istiyorum burada rızası olmadan kamu İdaresi tarafından kişisel tıbbi verilerin toplanması sonrasında Avrupa İnsan Hakları Mahkemesine kadar gelinmiş ve burada ihlal kararı veriyor mahkeme. Şu nedene dayanıyor bakın mahkeme, yetkili makamlara ve yetki kullanma şekillerine tanınan takdir payı kapsamı yeterli açıklıkta gösterilmediği için ihlal var diyor. Yani bu veriyi sen kamu idaresi olarak topluyorsun yetkili olduğunu söylüyorsun ama bu yetkinin sınırı nereye kadar, takdir payı nereye kadar? Buna açıklık getirmemiş isen diyor o zaman sözleşmenin 8. Maddesini yani özel yaşama ve aile hayatına saygı hakkı maddesini ihlal edersin diyor. Burada Letonya'yı kusurlu bulmuş Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi. Tabii sağlık alanında çok fazla düzenleme var saymaya bile kalkmıyorum. Özellikle Sağlık Bakanlığı mevzuat linkini açarsanız kanunlar, yönetmelikler, yönergeler, genelgeler saymakla bitmez. Hiç saymadım.

Ülkeler bazında bütün mevzuat kişisel verileri korumaya uyum sağlamak zorunda. Dünden beri toplantılarda hep amaç amaç amaç diye konuşuluyor. Ben de bir kısmına toplantıların dinleme şansına eriştim . Amaçla bağlantılı sınırlı ve ölçülü. Bunu hepimiz ezber söyleyebiliyoruz artık toplantıya katılanlar olarak. Ama bunu hayata geçirmemiz biraz daha zor olacak kanaatindeyim. Amaçla bağlantıyı kurabiliriz ama sınırda ve ölçüde insan faktörüne doğru yol alıyoruz. Süre konusu da ayrı bir sorun. Çünkü birçok işlemde süre ile ilgili rahatlıkla söylenebilirken sağlık hizmetine geldiğimizde süre konusu da burada karışıyor. Sağlık Bakanlığı dosya planlamaları var, bu konuda arşivleme yönetmelikleri var. Bazı düzenlemelerde en az 20 yıl saklanır diye düzenlemeler var. En az 20 yılın da bir üst sınırı yok, Yine KVKK'nın 5. Maddesinde de rıza aranmadan bu veriler nasıl işlenir bahsedilmiş. Burada kanunlarda açıkça öngörülmesi hali var. İşte veri sorumlusun hukuki yükümlülüğünü yerine getirme maddesi var. Bir hakkın Tesisi var. Meşru menfaati var. Saymış saymış saymış bunları biz alt mevzuat ile eşleştireceğimiz zaman tababet ve şubatı sanatlarının icrasına dair kanun yani tıp sanatları nasıl ifa edilir onunla ilgili kanun, Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu görüyoruz. Bu bağlamda yine nelerin kayıt edilmesi gerektiğini düzenleyen kanunlar var, Ayrıca suç bildirme yükümlülüğü var. Eğer ben bunu bildirmesem zaten suç işlemiş oluyorum, bu durumda

ne oluyor? Hukuki yükümlülüğünü yerine getirmesi gerekiyor kişinin. Doğal olarak burada açık rıza alması gerekmiyor kişinin. Sen acil servise geldin ben düştüm dedin ama buradaki veriler, tıbbi kayıtlar bunun bir aile içi şiddet vakası olabileceğini düşündürdü bize. Ben bunu bildirmek zorundayım. Hayır, açık rıza almıyoruz. Neden? Çünkü bunun bir dayanağı var.

Peki, ilgili kişi grupları diye bakarsak, sağlık verisi konuşulurken hastanın verisinin yani bu hizmetten faydalananların verisi korunmalıymış gibi algılanmasın. Bir sağlık tesisinde birden fazla kişi grubu var yani. Öncelikle tabii ki hastalar ama ikincisi de çalışanlar var. Çalışanların da kendi periyodik muayeneleri var, çalışan hasta olarak gelmişse hasta olarak kabul ediyoruz orası farklı bir durum ama normalde iş hukukundan kaynaklanan belli belgeleri vermek zorundalar yönetime. Bu durumda çalışanların hem kişisel verileri hem özel nitelikteki verileri şahsi dosyalarında muhafaza ediliyor Ayriyeten stajyerler kursiyerler refakatçiler buraya mal hizmeti sunan diğer firmalar hatta kamu özel ortaklığı şeklinde çalışan hastaneler... Baktığımız zaman hastanın dışında da biz aslında çok fazla veri işliyoruz. İş Sağlığı Güvenliği Kanunu'nda bu iş ilişkisi kurulurken belli dönemde sağlık raporlarını düzenliyor.

Peki, bunları kimler nerede kullanırlar? Bir sağlık verisini hangi platformda delil olarak kullanıyoruz savunma hakkı kapsamında ve Hak arama özgürlüğü kapsamında nerede kullanıyoruz? Bir kere savcılık aşamasında bunu kesinlikle kullanabilir, şikâyet ediyorsanız, iddia edebilirsiniz dayanabilirsiniz bu delile savunma yapan kişi olarak. Kendimizi korumak için bunu kullanabiliriz. Davacı veya davalı olduğumuz veya üçüncü kişi olarak müdahil olduğumuz zaman yine delil olarak dayanacağımız sağlık verileri olabilir. Bir hakkı talep ederken veya bu talebe cevap verirken yine dayanak olabilir. Mesela bir davada tazminat açıldığını farz edelim bir hastaneye. Davacı ameliyatında hata yapıldığını iddia ediyor. Hastane diyecek ki bakın önceki filmleri burada sonraki filmleri burada buna şu tetkikler yapılmış hiçbir hata yoktur. Tüm tıbbi standartlara uygundur diyecek. Ne yaptı, bütün delilleri dosyada kullandı.

Yargıtay ceza genel kurulu kararı var onu paylaşmak istiyorum burada. Sanık bir devlet memuru, karısının çalıştığı kurumdaki diğer ebe izindeyken tam maaş alıyor. Sonra bu memur diyor ki benim eşim izindeyken tam maaş almadı. Farklı uygulamalar var, şikâyet ediyorum diye dilekçe yazıyor, doğum raporunu zımbalıyor dilekçesine ve İl Sağlık Müdürlüğüne veriyor. Sizin bu ebe niye fazla maaş alıyor diyor. İdari soruşturma sonucunda gerçekten de diğer ebenin fazla para aldığı ortaya çıkıyor. Ve ebenin maaşından geri iade alıyorlar parayı. Bir hukuka aykırılığı bildirim var burada ve onun sonucunda da geri alınan bir para var. Sonra parasını geri ödemek zorunda kalan ebe suç duyurusunda bulunuyor, benim sağlık verimi kişisel verimi özel nitelikli verimi kullandı diye. Sonra ilk mahkemeden ceza almıyor ama Yargıtay ceza genel kuruluna kadar gidiyor dosya. Bu dosyanın kararını okumak isterseniz ilgilenirseniz çok uzun bir karar ve hak arama özgürlüğünü hem savunma hakkını anlatıyor hem suç olup olmamasındaki hatayı anlatıyor şikâyet edenin haksız fiili ortaya çıkarmasını anlatıyor. Çok da uzun ve güzel

bir karar, özetlemek istiyorum burada suça konu doğum belgesini şikâyet dilekçesine eklemek suretiyle burada yer alan ve kişisel veri niteliğinde bulunan bilgilerin katılanın rızası dışında başkalarınca öğrenilmesine neden olunması hususları birlikte değerlendirildiğinde. Yani diyor ki bu memura, sen idari hiyerarşiyi biliyorsun bunu nereden getirileceğini biliyorsun ve sen zaten 2 çocuk babası... Bir doğum raporu nereden alınır onu da biliyorsun, şikâyet edebilirsin... Ama bunun doğum raporunu temin edin bakın fazla para alıyorsa bunu inceleyin diyebilirsiniz ama sen onun doğum raporunu dilekçenin ekine olarak zımbalayıp bunu idareye veremezsin diyor. Buradaki karar bu ve o memur 10 ay hapis cezası alıyor.

Hak arama özgürlüğünün platformlarını söyleyelim. Tazminat davası, savcılık soruşturması ve ceza davası, idari dava, idari başvuru, disiplin soruşturması, ön inceleme, Sağlık raporları ihtilafları, iş hukuku, iş kazası, Meslek Hastalıkları davaları, vb. Mali sorumluluklar kapsamına sağlık verilerini kullanıyoruz. Alternatif çözüm yollarını da kullanabiliriz, arabuluculuk tahkim gibi. Ayriyeten SGK'nın kendi ihtilafları var, mesleki mesuliyet sigortaları var. Özellikle bu SGK'da yüzde 5 reçete örnekleniyor ve bunların uygunlukları denetleniyor ve uygun değilse bir ceza kesiliyor hastaneye. Sonra hastaneler buna itiraz davası açıyorlar. Yani kesilen cezanın iptali için orada bilirkişi atanıyor ve orada hangi hastalara ne yapılmış hangi işlem yapılmış aslında kaç para ödenmesi gerekiyordu bunun kararını vermeye çalışıyorlar. Ama o yargılamada hasta taraf değil, ama hastanın bütün verileri delil olarak o dosyada inceleniyor yine hekimlerin mesleki mesuliyet sigortası poliçelerinde bir dava açıldığı zaman sigorta şirketi, hasta ile ilgili bilgilerin sigorta şirketine verilmesi ile ilgili düzenleme var. Bu da zaten Türk Ticaret Kanunu'nda kendini gösteriyor. Kanuni bir zemini var yani bu belgelerin verilmesinin. Kimler nüfuz ediyor bu süreçlere? Taraflar zaten bu dosyaların tamamını alabiliyor, onların avukatları alabiliyor, hakimler, savcılar, kalem çalışanları bu çalışanlar beş altı kişiden aşağı değil, dava dosyasına atanan bilirkişiler, mesleki sorumluluk sigortası kapsamında inceleme yapan sigorta çalışanları, mahkeme dosyasını emsal olarak incelemek isteyen dava dışı avukatlar, ön incelemeci olarak atanmış, soruşturmacılar, müfettişler, maliye memurları, SGK memurları, idari başvuru alan evrak memurundan başvuru incelemeye yetkili memur ve müdürler, yine alternatif çözüm yöntemlerindeki diğer aktörler bu belgelere nüfuz edebiliyorlar. Tamam, ama yargılama alenidir. Yani bir dosya geldiğinde herkes bunu görebilecek. Aslında bizim öyle bir inancımız var. Bu konuda anayasa şunu düzenlemiş duruşmalar herkese açıktır ve kararlar açık celse de alınır. Yani bu evrakları alın herkes incelesin havalarda uçsun zaten bu mahkeme dosyasına geldi bu demek değil. Mahkeme dosyasına geldiğine göre ben alırım her yerde paylaşırım. Bu demek değil. Duruşmaya gidip seyredebilirsiniz hüküm açıklanırken orada bulunabilirsiniz 3. şahıs olarak. Ama bu oradan gidip o dosyadan bir evrak almayı gerektirmiyor aleni yargılama ilkesinde.

Özellikle avukatların kullandığı içtihat bankalarında buna dikkat edilmesi gereken bir konu... Yani bir örnek karar lazım bana, ben dosyamı hazırlarken bir başka örnek davadan esinlenerek dilekçemi şekillendirmek istiyorum. Bu durumda başka bir örneği görmem lazım avukat olarak. Ama ben bunu görürken kimin olduğunu bilmek zorunda

değilim aslında orada sadece olay nedir, olaya hangi hukuk normu uygulanmış, nasıl çözümlenmiştir. Ben bunu kendime Emsal teşkil ederek dilekçemi şekillendirebilirim. Bu yüzden içtihat bankası kararlarının maskelenerek yayınlanması lazım. Kişisel Verileri Koruma Kurulundan bir karar vereyim burada ben de kendi çapımda maskeledim öyle söyleyeyim. Ama maskelemem yetmedi yani anonimizasyon yapamadım. Çünkü biraz önceki bir hocamızın sunumunda da kendi düşüncelerini belirttiler aynı olayı vermek istiyorum. Fenerbahçe-Beşiktaş Türkiye Kupası mücadelesinde biliyorsunuz ki bir arbede yaşandı ve daha sonrasında hekimin raporları oradaki sağlık çalışanları tarafından sosyal medyaya servis edildi ve akabinde de kurum buraya bir para cezası uyguladı. Şimdi ben buna ne yaptım kişisel verileri tamamen anonimleştirmeye çalışarak verdim ama olayı o kadar tarif ediyorum ki aslında burada belirlenebilir bir kişisel veri. Yapacağımız bu anonimizasyon sonucu kişi tespit edilememeli.

Yine Kişisel Verileri Koruma Kanununda idari para cezaları düzenlenmiş durumda. Deminki konuştuğumuz kararda da veri güvenliğine ilişkin hükümleri yerine getirmekten vermiş cezayı. Niye, normalde hastaneye verdi cezayı, niye sağlık çalışanına değil de hastaneye verdi cezayı? Çünkü orada veri sorumlusu hastane ve de hastanenin sistemini iyi kurarak personelini eğiterek veri güvenliğini sağlama yükümlülüğü var. Yani hastane bu yükümlülüğü yerine getirmediği için verdi cezayı kurul.

Finlandiya'dan bir Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi kararı paylaşayım. Kamu Hastanesinde bir hemşirenin HIV pozitif teşhisi var sürekli kontrol oluyor enfeksiyon hastalıkları kliniğine, kendisi göz kliniğinde çalışıyor. Klinikteki hemşire arkadaşı şüpheleniyor ve diyor ki sisteme gireyim ben, bunun kayıtlarına bakayım, öğrendiği bilgiyi yayıyor iş arkadaşı, bir süre sonra olay ayyuka çıkınca da hiv pozitif olan hemşirenin sözleşmesini yenilemiyorlar. Süreçte Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi diyor ki; özetle sağlık bilgilerini gizliliğini koruyacaksınız, bu noktada Finlandiya hükümetinin ihlal yaptığına hükmediyor mahkeme.

Örnekleri hızlı geçiyorum. Bu bir eczacı davası; akrabalar arası bir dava var, akrabalarından birisi, karşı tarafın psikiyatri problemlerinin olduğunu biliyor. Eczacı ya tanıdık ya da iyilik yapıyorum anlamında bilemiyoruz bunun derinliğini, karşı tarafın kullandığı ilaçları listeliyor sonra bunlar da bunu başka dava dosyasına sunuyorlar. Sağlık verisi kullanılan kişi eczacıyı şikayet ediyor, sonra burada eczacı ifadeye çağrıldığında diyor ki bazen iyilik olsun diye ilaç listesini döktüğümüz oluyor, ama suç kalfalarda, kim yaptı bilmiyorum ama benden çıkmamıştır diyor. SGK'da kayıtlarından bahse konu ilaç listesinin bu eczacının eczanesinden çıktı alındığı ortaya çıkıyor ve bu iddianame düzenleniyor.

Reçeteler ile ilgili başka bir husus var. Bu 2018'deki protokol, bundan önce yani 2014'te başka bir yazı var ben ilgimi çektiği için aldım. Reçeteyi alırken normalde kişi kendisi imzalayacak olmazsa bir yakını imzalayacak bu yazıda şöyle diyor; illa 1. Derece yakını olmasına gerek yok, bir yakını gelebilir onu alabilir. O reçetenin arkasını ona imzala-

tın ama ondan şüpheleniyorsanız gelen kişinin TC kimlik numarasını alın, kontrol edin sonra o ilacı verin diyor. Yani aslında oraya gelen 3. kişinin kişinin TC kimlik numarası hiç alakasız bir şekilde kontrol ediliyor.

Rusya'da Yehova Şahitleri'nin kan vermeyi reddetmesi ile ilgili başka bir örnek var. Burada bir yazı gönderilerek hastanelere deniyor ki; kimler kan vermeyi reddediyor, bize bildirin... Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi burada; bu kadar can sıkıcı hale gelmesine gerek yok, senin acil ihtiyacın ne? Yani kamu sağlığı açısından senin ihtiyacın ne, bu verileri topluyorsun diyor. Burada da yine ihlal kararı veriyor.

Bir örnek de Litvanya'dan. AIDS merkezinde AIDS başvurularının patladığı ile ilgili bir haberle ilgili karar bu. Litvanya da x merkezinde çok fazla AIDS tahlili için hastaneye başvuru olduğuna yönelik bir gazete haber yapıyor. Burada bir sağlık çalışanı bize konuştu ve bunu bize teyit etti diyor. Daha sonra orada tahlil yaptıranlar mahkemeye başvuruyor. En son Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinin önüne geliyor O da diyor ki siz tazminatı çok düşük vermişsiniz çünkü bu kişilerin sadece kişisel bilgileri dağılmadı oradaki sağlık çalışanı bu bilgileri verdiği için aslında bu merkeze güven sarsıldı. Çünkü ben kendimden şüpheleniyorum test yaptırmak istiyorum ama gidersem sağlık verimi başkasına verirler mi diye korktuğum için sağlık çalışanının bu açıklaması normalden farklıdır. O yüzden sen tazminatı çok düşük vermişsin diyor. Daha önce bahsettiğim bu sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlarca rıza almaya gerek olmadan bu bilgiler alınabiliyordu işlenebiliyordu buradaki örneğimizi de dikkate alırsak aslında biz yine insan faktörüne takıldığımızı görürüz. Sır saklama yükümlülüğü altında olan bir sağlık çalışanı çok rahat demeye verebilmiş.

Ben sunumunu tamamlayayım ama yine hatırlatma yapmak istiyorum hocam da söylemişti kamu kurum ve kuruluşlarının Nisan 2019'dan itibaren VERBİS kaydına başlamaları gerekiyor. Onun dışında 50'den az çalışanı olan veya yıllık cirosu 25 milyondan az olan kişiler VERBİS sorumlusu değil ama kişisel verilerin korunması mevzuatı sorumlusu, sadece ve sadece sağlık verisi işleyen veri sorumluları için de bu Ocak 2019 da VERBİS kayıt sorumluluğu başlıyor. Bu nedenle muayenehaneler açısından demiyorum ama tabip odasının bu konuda bir çalışması var mı? 1 Ocak'ta tek bir hekim olarak bile çalışıyorsa bir kişi -yanında bir sekreter ya da bir hemşiresi olabilir, hiç kimse çalışmıyor olabilir, sadece tek çalışıyor olabilir ama bir muayenehane işletiyor olabilir- o zaman bu veri sorumlusu oluyor. Daha doğrusu hepimiz veri sorumlusuyuz da bu kişi VERBİS'e kayıt yükümlülüğü olan veri sorumlusu oluyor. Çünkü sağlık verisi işliyor muayenehane-cilik sağlık alanı, ana faaliyet alanı sağlık olduğundan dolayı VERBİS kayıt yükümlülüğü var. Bu konuda da bir hatırlatma yapmış olayım Teşekkür ediyorum.

Av. Burcu Öztoprak Alsulu

Sayın Avukat Nesrin Özkaya ya bu detaylı sunumu için teşekkür ediyorum var ise soruları alalım.

Av. Mustafa Güler

Sunumlar için teşekkür ediyorum. Nesrin Hanım'ın sunumunda vardı oradan merak ediyorum sizinle görüşlerinizi maliyeyi de sağlık verisine erişebilir kurumlar arasında saydınız ben öyle düşünmüyorum ama sizler ne düşünüyorsunuz onu merak ederim, teşekkürler.

Av. Nesrin Özkaya

Zaten her biri kendi amacı için toplanmalı. Şimdi özel hastaneye gittim. Ben avukatım serbest bir avukatım serbest meslek açılışım var. Ben muayene oldum oradan bana dökümlü bir fatura vermek zorundalar. T.C Kimlik numaram, hangi tarihte muayene olduğum, hangi birimde muayene oldum, hangi testleri yaptırdım hangi taniyi aldım, bunların birçoğu bu faturanın üzerinde var. Daha sonra ben bunu aldım muhasebemde bende işleyeceğim. Aynen hastane ile benim faturalarım mali sistemde karşılaşıyor. Çünkü aynı faturayı onlar beyan ediyorlar. Ben de bir taraftan beyan ediyorum maliyenin sisteminde bu iki fatura karşılaşıyor. Sonuçta benim vergi memurum bunları karşılıklı stopaj ve KDV açısından mahsuplaştırıyor. Doğal olarak maliyenin bu yönde fatura üzerindeki veriler ile sınırlı olmak üzere bu verilere nüfuz edebilme durumu var. Yani onlar da eğer sistemini yeterince iyi kuramazlarsa yani ben ünlü birisi olsaydım şu hastaneye gitmiş bak ne olmuş bu ortaya çıkabilir miydi teorik olarak mümkün. Volkan hocamın eklemesi olabilir buna.

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Benim aklıma şu soru geldi faturanın tamamı gitmek zorunda mı yani faturanın tamamından ne teşhisi konulduğu ne tedavi yapıldığı hangi malzemelerin kullanıldığı nasıl bir operasyon yapıldığı hepsi görülüyor. Bu bir sorun. Maliyede çalışan kişinin buna ihtiyacı var mı, mutlaka ihtiyacı var. İhtiyacı yok dediğimizde de denetim nasıl yapılır. Ben o kadar çok ihale dosyalarına baktım ki çoğu da Medikal dosyalar. O kadar çok yolsuzluk oluyor ki maalesef bu alanda. Gerçekten ciddi bir denetime ihtiyaç var ister özel sağlık sigorta kapsamında olsun, özel sigortacılar baksın, ister devlet baksın. Kaç tane malzeme kullanılmış, kaç operasyon yapılmış? Bunu nasıl denetleyebilirim? Burada aklıma şu cevap geliyor; Özel nitelikli kişisel verilerin açık rıza olmadan işlenebilmesi için bir amacın mevcut olması gerekiyor. Demek ki bunun denetiminin hastaneler dışında maliye ile hastanede arasındaki bir koordinasyon birimi tarafından ama sır saklama yükümlülüğü olan, kimdir bunlar; sağlık çalışanları ve hukukçular. Bunlar tarafından ortak bir şekilde denetlenebilir olması buradan süzülen verilerin yalnızca maddi açıdan maliyeye transfer edilmesi gerekiyor. Bunun kurgusunu yapmak çok zor. Evet, maliyet katılıyorum ama ben bunu Volkan Dülger olarak söylemiyorum bunu bizim kanunumuz ve anayasamız söylüyor. Bir de kişisel verilere uyum surecini başlatmak zor ancak devamında uygulamak ve geliştirmek daha kolaydır.

Dr. Hıdır Arslan

Teşekkür ediyorum sunumlar için. Sunumunuzla alakalı da sorum şöyle size: Türk Ceza

kanununda beden zararlarının karşılandığı cezaları yeterli midir? Dün değil ondan önceki Cuma günü sonuçlanan bir dava hatırlatayım ben. Eşi tarafından bıçaklanan 14 tarafından eşini yaralayan ama salıverilen bir adamla ilgili Türk Ceza Kanunu'ndan 30 küsur bıçak yarası ama ölüm olmayan bir olay için ne diyor? Kadıncağızın ifadesi şuydu: Ölmem mi gerekiyordu ceza alması için. Dolayısıyla TCK'nın beden cezaları ile ilgili kararları sıkıntılı. Bir de Nesrin Hanıma bir sorum olacaktı. Doğrusunu isterseniz adli süreçten bahsettiniz. Bir şekilde dosya olduğundan itibaren Türkiye'de, özellikle bizim hukuk sistemimiz açısından siz olduğunuz için Tabii yadırgayabilirsiniz bu söylediğimi hukuka mal oluyor kişi bir çeşit nesne oluyor bütün verileri. Yalnızca bir sağlık verileri değil bütün verileri kamuya açılıyor bir anda. Kamuya ait gibi oluyor ki siz bunu basından tutun da ilgili ilgisiz bütün her yere kadar. Teşekkür ederim.

Av. Nesrin Özkaya

Bu konuyu hızlıca geçmiştim. Bir şey vardı onları söyleyemedim sıkıştırdı beni Başkanım. Orada Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nden 3 tane örnek daha vardı. Bir boşanma davasında karşı taraf, diğer tarafın rızası olmadan psikiyatrik belgelerini mahkemeye veriyor ve bu delil de karara dayanak oluşturuyor hakim. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi senin aslında bu delile hiç ihtiyacın yokmuş, elindeki verilerle sonuca gidebilirmişsin. O yüzden hukuk sistemini de düzeni de kişisel verileri koruyacak şekilde yerine getirmediğin için, iç hukuku da düzenlemediğin için diye ihlal kararı veriyor. Bununla ilgili iki üç tane örnek var. Hepsinde de diyor ki eğer yargıda hükme etkili değilse o veriyi/delili istemeyecek. Atıyorum bir plastik cerrahi davası görülüyor diyelim sadece ve sadece o olayı etkileyen sağlık verilerini istemesi lazım hakimim. Sizde olan bütün kayıtlarımı bütün yıllara ilişkin kayıtları bir dosya halinde gönderin diyemez. Tek tek söylemesi lazım 2011 yılında veya 2016 yılında şu ayda şu işleme ait tıbbi belgeleri gönderin demesi lazım veya dosya içinden çıkartılmasını talepte bulunması lazım. Çünkü o dosyanın emniyetini sağlamak biraz ütopik kalıyor şimdi. Ben demin sadece duruşmalar açık dedim ama uygulamada bu böyle olmuyor. O yüzden öncelikle hakimim delili talep ederken dikkatli olması lazım. Bunu geçtim idari açıdan ne olacak? Diyelim ki ben arşivde çalışan bir memurum, elime yargılama için hasta dosyası gönderin talebi geldi mahkemeden, şu hastanın bütün verilerini yolla. Orada tabii ki o memurun biraz daha bilinçli davranıp o olayın hangi olaydan kaynaklandığını ve açıksa tabii gelen yazıda açık değilse belki mahkemeye yazarak hangi tarihler arasında hangi olaya ilişkin belge istiyorsunuz diye sorması lazım. Arşivde bu evrakları toplayıp mahkemeye gönderecek kişinin de çok iyi Kişisel Verileri Koruma Kanunu eğitimi almış olması lazım. Yani hakim istedi diye bütün dosyaları toplayıp önceki sonraki bütün hepsini toplayıp yani orada plastik cerrahi davası görülüyordur. Ama oraya psikiyatriyle ilgili veya başka bir konu ile ilgili bir sürü belge gidebilir. O yüzden hem isterken hem de verileri gönderirken dikkatli olmalıyız. Aslında konu insan faktörüne geliyorsun onu da söylemiştim ben hep insan faktörüne geliyor insanın eğitimi. Aslında bilişim sisteminin kurulmasından önce insan kaynağı eğitimi daha önemli diye düşünüyorum teşekkür ediyorum.

Dişhekimi Neslihan Sevim

Teşekkür ederim sunumunuz için sunumlarınız için. Ümit beyin sunumunda dikkatimi çekti. Açıklama getirmek için soruyorum ve beraber konuşmak için not aldım. Reklam için hastanın rızasının olması gerekir diyebilir miyiz?

Dr. Ümit Şen

Fotoğrafını veya herhangi bir verisini paylaşmak için normalde etik ve deontolojik açıdan yasak. Ama bunu paylaşmaya devam eden hekim açısından...

Dişhekimi Neslihan Sevim

En azından bunu yayınlayacağım diye bir izin olması gerekir diye söylediniz sanırım. Ama hani az önce de söylediğiniz gibi bu gerekir ama yeterli değil. Çünkü suça iştirak ediyor diye düşündüm. Günümüzde bunların hasta tarafından paylaşılması yaygınlaşmaya başladı diye düşünüyorum. Hekim, hastasının rızasını alarak aslında bunun doğru olmadığını bunun deontolojik bir sorun olduğunun farkında olduğunu ya da artık hekimler değil hastalar paylaşmaya başladı. Hele bir de bu ünlü bir isimse tanınmış bir isimse... Evet işte ben şu hekime gittim ve bunları yaptırdım diye hekimi ile beraber ya da işte ben şuraya gittim diye paylaşmaya başladı. İşte bunun hukuktaki tanımı nedir, bir reklam yapmaktadır reklam yüzü mü olmaktadır ya da hekimin bu konuda da bir bilgilendirme yapma yükümlülüğü var mıdır ya da bu yükümlülüğten kaçma olur mu diye parantez açabilir miyiz? Fotoğraf gibi bilgilerin biyometrik hassas veriler olduğunu, aslında bunu bunları da anonim değiştiremeyecek veriler olduğunu biliyoruz ya buradan da yola çıkarak bunun da kişisel bir paylaşım olduğu konusunda hekimleri biraz daha sık mı uyarmak gerekiyor acaba diye düşünmek. Diş hekimliğinde hep yüz paylaşımı söz konusu olduğu için bu konuda biraz ilgimi çekti artık öyle küçük bir not almışım amaç ve bağlantılı sınırlı ve ölçülü diye bu paylaşımın hastane rızası olsa da olmasa da amaç neydi o fotoğrafın veya yapılan işin? Tedaviydi ya da tedavinin başarısıydı. Böyle bir paylaşım olduğunda amacın tamamen dışına çıkıyor bambaşka bir şeye hizmet ediyor reklama hizmet ediyor. Bu konuda fikrinizi almak istedim.

Dr. Ümit Şen

Yani bizim görüşümüz, çok hızlıca geçeceğim belki ama mevzuat olarak reklam yapmak yasak, hele hastanın fotoğrafını yayınlamak hepten yasak, burada hiçbir tartışma yok. Fakat nedense bundan hem çok rahatsız olan çok şükür ki bir hekim kitlesi var. Ondan çok büyük rahatsızlık duyuyorlar. Ama buna karşın bu paylaşımları bizim uyarılarımıza rağmen ısrarla yapan bir hekim grubu da var. Bizim verebildiğimiz cezalar da bir meslekten men kısıtlı. Bir süre tekrarlanması durumunda daha büyük cezalar olabiliyor. Reklam kurulunun veya kişisel verileri Koruma Kanununun cezaları daha büyük olabilir, bu konu şikâyeteye tabi bir konu olduğu için de odalar bu konuda çok fazla bir girişimde bulunmuyorlar. Biz şimdi bunu tarayan bir komisyon oluşturduk. Bu konuda hekimlere uyarı mektupları gidiyor hemen hemen bu konuda İstanbul'daki ihlallerin tamamına gönderiyoruz ve bu konuda çalışıyoruz. Ama genel olarak tüm Türkiye'de özel-

likle Ankara, İstanbul ve Bursa gibi büyük illerde büyük ihlaller oluyor.

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Ben de bir ekleme yapayım doktor beyin söylediklerine. Şunu mutlaka düzeltmem gerekir ki Türk Ceza Kanununun kötü olan hiçbir maddesi yoktur. Doçentlik tezimi "zehirli ağacın meyvesi teorisi" üzerine yazdım. Amerika, İngiltere, Almanya, Avustralya, Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi ve Türkiye'nin kararlarını karşılaştıran 700 sayfalık ve 3 senemi alan bir tezdi. Bunun sonunda ulaştığım sonuç şu oldu; teknik kısmı boş verin, hukuk bir kültür meselesi, kültürümüzün içinden çıkıyor ve kültürümüzden bağımsız değil. Taksiye bindiğimde genelde bana ne iş yapıyorsun diye sorulduğunda öğretmenim derim ki yalan da değil. Çünkü üniversitede öğretim üyesiyim. Çünkü hukuk soruları bitmez keza aynı husus hekimlerin de başına gelir ezkaza bir yerde doktorum diyemezsin çünkü herkesin hemen bir yeri ağrıyor. Ezkaza avukat olduğunu öğrendiğinde ya şu kanunumuz çok kötü. Hemen cevabım şu olur hangi kanunun hangi maddesi kötü ve nasıl olmasını istersiniz. Bana bunu söyleyin, şimdi isim vermeyeyim ama hekimlerin tercih ettiği bir cerrahi seti vardır. Her hekim bu cerrahi seti almak ister. O cerrahi seti iyi bir cerrah kullandığında nasıl sonuç verir. Benim gibi cerrah olduğu iddiasında olan çakma cerrah kullansa nasıl sonuç verir. Hukukta böyledir, kimin kullandığı önemlidir. Son bir söz, ne kadar ceza verdiğiniz önemli değil afla ilgili son bir yasa teklifi konuşuluyordu. İskandinav yasa teklifi denilen İskandinav sistemi denilen bir sistem vardır. 10 yıl ceza verdilerse eğer 9 yıl 365 gün 6 saat o adamı cezaevinde tutarlar. Herkes bilir ki eğer bir normu ihlal edersen bunu sonuna kadar yatacağım. Esas ağır ceza budur yoksa biz bütün cezaları müebbet hapis versek ne olur ki. Oradaki söylediğiniz durumdaki şey beraat değil tutuklama ama bu yanlış anlamamanın önüne geçerim. Tutuklama bir ön ceza değildir tutuklama CMK'nın ön şartları gerçekleşmişse verilen bir koruma tedbiridir. Cezayı en nihayetinde veririz, bir şey yaptı yatalım 2 ay çıksın. Beraat ederse ne olacak? Aynı şekilde kadına karşı Türkiye'de gösterilen şiddeti hukuk çözemez. Keşke çözebiliyor olsa. Bu tamamen bir eğitim ve kültür meselesi.

Av. Gülsevin Açıkgöz

Öncelikle teşekkür ediyorum, gerçekten çok faydalı bir sunum oldu. Biz de çok güncel bilgilere ulaştık. Avukat ama aynı zamanda sağlıkçıyım şimdi küçük bir katkıda bulunmak istiyorum. Etrafı incelerken fark ettim burası da eski bir hastane. Teşekkür ediyorum gerçekten çok faydalı. Koridorda eski yazı ile yazılmış Abdülhamit idrar tetkiki sonucunu gördüm. Önce dedim ki biz burada kişisel verilerin korunmasını şahsi bilgilerin korunmasına bilginin başkalarına sunulmasını konuşurken koridorda reklam niteliğinde bunu sunuyoruz. Sonra dedim ki bunu anneannemiz olsa okurdu. Tabii bu verilerin anlaşılmasında veya ne kadar korunması gerektiği de çok önemli bizim için. Bizim için bunların ne kadar arşivde bekletilmesi önemli. Mesela ben hatırlıyorum Kurtuluş Savaşı'nda vefat etmiş neden öldüğünü tetkik etmiştik hatırlar Nesrin arkadaşımız. Yani bu verilerin korunması ve saklanması konusunda daha somut hareket etmemiz gerektiği kanısındayım teşekkür ediyorum.

Deniz Öner

Pek çok sivil toplum kuruluşunda görev yaptım. Şu anda da Tüketici Sorunları Dernek başkanım. Burada tıp ve hukuk açısından baktık ama tüketici açısından baktığımızda toplumunda nerede başlıyor sorumlulukları? Eğitime ihtiyacımız var bu konuda Daha çok çalışmak ve anlatmak zorundayız Onu anlıyorum. Çok teşekkür ediyorum katkıları- nız için kanser hastalıkları Derneği Başkanlığı da yaptım bir süre. Bazen hekimlerimizin de hasta yakınlarına dernek kurdurup bu şekilde gene reklamını yaptığına da yakın şahit olan pek çok yol açık kapı bulunabiliyor bu konuda. Reklam kuruluna da ne zaman nasıl şikayet edeceğimizi de her birimiz farkında olup bu hakların peşine düşmemiz gerekti- ğini düşünüyorum, çok teşekkür ediyorum.

Dr. Ümit Şen

Ben bir soru sormak istiyorum size ben bir muayene hekimiyim ve hastalarımın kayıtlarını bildiriyorum. Şimdi ben veri sorumlusu muyum veri işleyen miyim? Veri sorumlusu birilerinin niçin toplandığını ne amaçla kullanıldığını ne kadar sürede saklanacağını ne amaçla saklanacağını bilen birisidir. Ben bunları bilmiyorum devlet bana bu bilgileri bildireceksin diyor. Ben de hastama söylüyorum ama hastam Hayır bildirme derse onu bildirmiyorum bildir derse de bildiriyorum. Çünkü bildirmek zorunlu hale getirildi ve bunu bildirmesem hastanın hakkını ihlal etmiş oluyorum ama ben veri sorumlusunun hiçbir bilgisine sahip değilim yani beni nasıl sorumlu tutar?

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Siz veri tabanımızda bu bilgileri hiç bulundurmuyor musunuz? Yani siz o bilgileri kapa- tıyorsunuz, bir daha da ulaşamıyor musunuz?

Av. Nesrin Özkaya

Kendi arşivleri var

Dr. Ümit Şen

Ben bunları belirleyen kişi değilim ben bu verileri Sağlık Bakanlığı 'na bildiriyorum ama ne amaçla kullanılacağını bilmiyorum. Ve ben bunları hastama izah edemiyorum.

Av. Nesrin Özkaya

Sonuçta hastayı muayene ederken hem kişisel verileri hem özel nitelikli verileri alıyo- runuz, bunları kaydediyorsunuz. Hatta hastanın tel numaralarını cep telefonunuzda tu- tuyorsanız da o zaman Kişisel Verileri Koruma Kanunu kapsamındasınız. Ama siz cep telefonunuzda hasta bilgisi tutuyorsunuz bilgisayarınızda hangi gün geldiğini hangi mu- ayeneden geçtiğini hangi şurubu verdiğinizi hangi ilacı verdiğinizi hangi teknik yerden geçtiğini tutuyorsanız doğal olarak otomatik olarak veri işliyorsunuz. Evet, sizden bazı verileri istiyor İl Sağlık Müdürlüğü sisteme işlemek için ama siz onu ona verdikten sonra

onun koruması işlemesi onunla ayrı birim sorumluluğunda. Veri sorumlusu zinciri bir, veri sorumlusu zinciri iki, yeni sorumlusu zinciri üç olarak gidiyor. Yoksa sizin o veriyi nasıl işleyeceğinizi de karar vermiyorsunuz. Siz dersiniz ben defter tutuyorum kardeşim bilgisayar ile işim yok telefonları ona da numarayı kaydettin mi hiç kimse bir şey söyleyemez size hukukun genel normlarında kişisel verileri koruma ile ilgili sorumlusunuz ama KVK kapsamında değilsiniz.

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Ben bu konuda farklı düşünüyorum onu söyleyeyim; yazılı bile olsa bunu KVKK kapsamında eski sistem bir kağıda tuttuğunuzda veya cep telefonunda değil de listeye kaydettiğinizde bu bir sistematik veri işleme midir, değil midir?

Av. Nesrin Özkaya

Manuel hasta kayıtlarını başkana da sorduk Hocam dedik bir hekim var, otomatik işlemiyor, biz onların VERBİS kaydını nasıl yapacağız? Bu ütöpik bir beklenti o zaman dedi defter tutanlar başka türlü çıkamayız işin içinden.

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Defter tutmaktan kaç tane şimdi defter normal bir defter tuttuğumuzda Evet normal bir defter... Ama hiçbir doktor bunu yapamaz. İllaki normal bir defter alacaksınız Ahmet Mehmet a, b, c, diye gireceksiniz a, b, c, diye girdiğinizde ve girmek zorunda olduğunuzda bu sistematik bir veri işlemedir. O zaman da VERBİS'e kayıt yükümlülüğünüz doğar maalesef.

Katılımcı

Amerikan Hastanesi yöneticisiyim hem sağlık geçmişim var hem de hukuk mezunuyum Bence son açıklamalar da karışıklık oldu. Şimdi biz Kişisel Verileri Koruma Kanunu'ndan sonra açık rıza almaya başladık bu süreci de yönetiyoruz. Açık rıza alırken hastayı hem bilgilendiriyorsunuz hem de sağlık hizmeti ile ilgili şeyler dışında şu işleri yapmak için senden onay alınıyor. Dolayısıyla açık rıza bir sağlık hizmeti ile ilgisi olmayan şeyler için alıyoruz burada VERBİS'e kayıt olmakla Kişisel Verileri Koruma Kanunu gereği sorumlu olmak farklı kavramlar veri tabanına kayıt olmak .Örneğin bizim hastanemiz için gerekli zaten Kişisel Verileri Koruma Kanunu açıklamış VERBİS'e kayıt olacak kişilere elbise kayıt yaparken de veri envanteri çıkarmak zorundasın. Bunun yükümlülüğü de 1 Ekim'de başladı. Dolayısıyla Siz ister kâğıda kayıt tutun ister dijital olarak kayıt tutan oradaki koşulları yani VERBİS'le ilgili koşulları sağlıyorsanız veri sorumluları siciline kayıt olmak zorundasınız. İkisi çok farklı şeyler bunu karıştırmayalım diye bunu söylemek istedim. Bazı hastalarımız da bize veriyle ilgili hangi veriyi tutuyorsun nereye paylaşacaksın diye bize şeyler sormaya başladı biz onlara yazılı cevap vermek zorunda kalıyoruz. Yanıtlarımızı beğenmezlerse 30 gün içinde buraya başvuruyorlar yerine getirmediğimiz yükümlülükleri kurulun emri doğrultusunda yerine getiriyoruz. Böyle bir süreci de hepimizin yönetmeye başlaması gerekiyor hastaneler. Kurgusu şu şekilde

biliyorsunuz, istisnalar KVKK madde 6 da diyor ki sağlık hizmeti sunuyorsan sağlıkla ilgili planlama yapıyorsan finansal olarak sağlık hizmetini nasıl yöneteceksin? Bunlarla ilgili tedavi ile ilgili veri tutarken açık rıza almak zorunda değilsin bunu söyler ama diyelim ki pazarlama faaliyeti için kullanacağım açık rıza almak zorundayım. Hatta burada sağlık hizmeti dediğimizde bunun kapsamı ne? Aslında bunu da tartışmamız gerekiyor. Kimi hukukçular diyorlar ki çok sağlamsı yaklaşım ambulans hizmeti sağlık hizmeti değildir. Bence sağlık hizmetinin bir parçasıdır. Yemek hizmeti hastaya verdiğin yemek hizmeti sağlık hizmetinin bir parçası değildir, aslında alakası yok. Bunların hepsi sağlık hizmetinin bir parçasıdır. Açık rızayı bunların hepsini vurgulayıp senin hastane dışında tedarikçilere örneğin mutfağı örneğin ambulans şirketini bunlara bilgi veriyorsan bunlar için açık rıza alman gerekiyor. Ama bu hizmet sunumu dışındaki hizmetlerde zaten açık rıza almak zorundasın diyor.

Av. Nesrin Özkaya

Tabii bir not eklemek zorunda kaldım. Açık rıza gerekmeyen durumlarda hastaya açık rıza dayatılmasının ayrı bir ihlal olduğu kanaatindeyim. Eğer sen hastaya dersin ki açık rıza ver o durumda açık rıza dayatılması olur. Aydınlatma yükümlülüğü ayrı açık rıza ayrı işlemlerdir.

Av. Burcu Öztoprak Alsulu

Tartışmayı dışarıda devam ettirelim. Çünkü diğer oturumun da başlaması gerekiyor. Katılımcılara ve dinleyicileri çok teşekkür ediyorum. Aramız 10 dakika, teşekkürler

ADLI TIBBİ AÇIDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Oturum Başkanı:

Dr. Hasan Oğan
Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu

Adli Tıbbi Uygulamalarda Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması

Prof. Dr. Erhan Büken
Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Adli Tıp Anabilim Dalı

**Adli Vaka Süreçlerinde Hekimlik Uygulaması
Ve Kişisel Verilerin Mahremiyeti**

Dr. Hıdır Arslan
Bakırköy Dr. Sadi Konuk EAH Adli Tıp Kliniği

ADLİ TIBBİ AÇIDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Dr. Hasan Oğan

Oturum Başkanı, Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu

Evet arkadaşlar şimdi kişisel sağlık verileri var, bir de hassas nitelikli kişisel sağlık verileri var. Bir genel katılımcı var, bir de hassas duyarlı bu saate kadar kalmış katılımcılar var. Evet, rafine bir şekilde bu saate kadar kalıp dinleyen kişilere ben çalışma grubu olarak teşekkür ederim. Aynı zamanda konuşmacılar da bu saatte kalıyorlar. Evet bu kongrelerin de kaderi böyle, oturum başkanı arkadaşımızın sağlık sorunları vardı. O yüzden katılamadı. Sağlıkla ilgili gerçekten çok ciddi sorunlar yaşıyor. Bu oturum adli tıp açısından sağlık verileri... Kişisel sağlık verileri ile ilgili sürece başladığınız zaman bu konuda Adli Tıp Uzmanları Derneği'nden oturum için konuşmacı istedik. Dedik ki bu konudaki kişisel sağlık verilerini siz nasıl kullanıyorsunuz, nasıl değerlendiriyorsunuz, buradaki sorunlar ne? Dernek de bizim böyle bir çalışmamız yok şeklinde cevap verdi. Zorlaya zorlaya bu seneki kongremize adli tıbbi açıdan kişisel sağlık verilerini değerlendirme konusuna geldik, bu başka uzmanlık alanlarını da içerdi. Gerçekten de bu iş Türkiye'de çok zor yürüyor. Birçok uzmanlık derneğinden de katılımcı katıldı. Dediğim gibi uzmanlık dernekleri bu konuda çalışma yapmadıklarını, bu konunun farkında olmadıklarını bize belirttiler. Ancak süreçte artık herkes konunun içerisinde. Yine daha evvel izlediğimiz oturum düzeni içerisinde ilk konuşmacıya söz vereceğim. İlk konuşmacımız Ankara'dan çok değerli hocamız Profesör Dr. Erhan Büken, Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Adli Tıp Anabilim Dalı Öğretim Üyesi. Kendisi adli tıbbi uygulamalarda kişisel verilerin korunması konusunda bize sunum yapacak.

ADLI TIBBİ UYGULAMALARDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI

Prof. Dr. Erhan Büken

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Adli Tıp Anabilim Dalı

Buraya geldiğiniz ve bir pazar günü burada olduğunuz için hepimize çok teşekkür ediyorum. Adli adli tıbbi açıdan kişisel sağlık verilerinin korunması konusunu konuşacağız. Ama o konuya girmeden önce bir iki kendimce önemsedğim konuyu vurgulamak istiyorum. Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması Kanunu çıkmadan önce de çeşitli platformlarda vurguladığımız önemli bir nokta vardı. 1946 yılından itibaren İnsan Hakları Evrensel Beyanname ve sonraki gelişen süreçlerde, 80'ler 85'ler ve 95 yılındaki açıklamalarda ya da bu konudaki düzenlemelerde temel husus olarak ele alınan ana unsur aslında kişisel sağlık verilerinin ya da kişilere ait bilgilerin hükümrandan ya da dar çerçeveden konuşursak bir devletten korunması amaçlanmış idi. Fakat daha sonraki süreçte gelişim bizi devletten koruma değil de diğer kişilerden koruma ama devletten bu verileri her halükârda çeşitli şekilde ele geçirmesine imkân sağlama şekline dizayn edildi. Bu çok önemli bir eleştiri ve çok önemli bir nokta bana göre. Çünkü Sağlık Bakanlığı da dahil olmak üzere o devletin ya da herhangi bir hukuk düzeninin içerisinde siz herhangi bir veriye ne nedenle, hangi amaçla ulaşmak istediğinizi açıklamak mecburiyetindediniz. Kanunun dizaynı edilme sürecinde çok önemli bir sorun vardı ve bu sorun hiçbir şekilde şu ana kadar aşılmadı. Ne amaçla toplandı belli olmayan devasa bir sağlık verisi artık gigabayt da değil, ne deniliyorsa ona veri halinde sunuluyor. Bunun ötesinde bir araştırma yapmak amacıyla Sağlık Bakanlığı ya da diğer veri toplayan diğer kurumlara başvurduğumuzda ancak verilerin çok küçük bir bölümü ya da çok da dizayn edilmemiş, çok da toplanmamış, düzenlenmemiş şekilde sunulabiliyor. Şu ana kadar sadece kayıt tutmak bağlamında konuşuldu kişisel sağlık verileri ve platformların önemli bir kısmı da sadece kişisel sağlık verileri ile ilgili tutulan kayıtlar ister elektronik isterse de konvansiyonel metotlarla tutuluyor olsun tutulan kayıtları değerlendirilmesi şeklinde düşünüldü. Oysa kişisel sağlık verisi dediğimiz hadise sadece kişilerin kayıtları ile ilişkili değil aynı zamanda her türlü izleri ve biyolojik materyalleri ile de ilgili. Bu nedenle konuşmanın ilerleyen döneminde multidisipliner bir alan olan ve geniş çerçeveli pek çok anabilim dalı ile ya da çeşitli disiplinlerle buna mahkemeler de dahil olmak üzere ortaklaşa çalışmak zorunda olan bir disiplin elemanı olarak yaşadığımız sorunlardan bahsedeceğim.

Ama belki bir cümle ile konuşmaya espriyle girmekte yarar var. Bizim alanımız da bir sorun yok, farkındalığınız yoksa sorununuz yoktur ve farkındalık yaratılması gereken kitle neredeyse toplumun tamamı. Amma velakin toplumun tamamı derken daha mes-

leki bağlamda, en azından meslek etiği bağlamında baktığımız takdirde şunu göz önünde bulundurmanız gerekiyor. Bizim yaptığımız için bir öncesi bir yapıma süreci ve bir de sonraki süreçler içerisinde olaya dahil olan tüm kurum kuruluşların ve kişilerin bu alanda yeterli hassasiyeti göstermesini sağlamak farkındalığı göstermeleri gerekiyor. Bu da neredeyse hiç mümkün değil. Biraz önce Nesrin Hanım'ın sözünü ettiği önemli noktalardan bir tanesi kaleme geldiğinde o kalemdeki 5 kişinin bu verileri nasıl korunması gerektiği konusunda haberdar olması ve daha sonraki süreçte bu verilerin aktarılması süreçlerini usulüne uygun etik bir şekilde gerçekleştirmesi gerekir. Henüz elektronik kayıtlara bilirkişilik perspektifi içerisinde geçmedik. Öncelikle şöyle bir soru sormak lazım, adli tıbbi bir uygulamadaki sorunlar ya da adli tıbbi bir uygulamada neler yapılmalı sorusunun yanıtını dinlemeye kaldığınıza göre... Aranızda bilirkişilik yapanlar kimler fena değil beş altı kişi var. Peki aranızda adli tıbbi kayıt tutanlar kimler 3-4 kişi. Diğer arkadaşlarımız avukatlar mıdır, hukukçular mıdır? Hukukçular kimler, evet çoğunlukla hukukçular. Bizim alanımızdaki önemli sorunlardan bir tanesi kişisel verilerinin adli bir perspektife dönüldüğünde önemli sorunlardan bir tanesi şudur: Hiç kimse farkında olmadığı gibi sürekli sürecin gelişimindeki aksamaların avukat grubu arkadaşlarımız da ki arkadaşlarımız da bu konudaki aksamaların pek üzerinde durmuyorlar ve hatta şöyle söyleyelim, kişisel verilerin korunması kanunu bizim işimizi düzenlemede tam tersine bizim işimiz açısından aslında mümkün olmayan birtakım öngörülerini gündeme getirdi. O öngörülerden bir tanesi şudur, başka bir vasata aktarılmaması hükmüdür. Bizim işimiz zaten var olan kişisel sağlık verilerinin tüm hassas verileri cinsel veriler de dahil olmak üzere bir başka vasata aktarmayı gerektiriyor. Elbette ki diğer kanunlarla bu izin bize tanınmış olduğu için veriliyor. Ama bu kanuna mutlaka diğer şartların da eklenmesi gerekiyordu, bu ihmal edildi. Sadece bir kanun bu, sağlık verileri hastane ortamında tutulacak ve bu hastane ortamından başka yerlere aktarılma süreçlerinde yaşanacak sorunlar ya da hastane ortamının içerisindeki gizlenmesi, saklanması ve verilerin değerlendirilmesi açısından ele aldık. Oysa bizim işimiz böyle bir iş değil. Nedir? Yargılamanın aleniliği nedeniyle herkes bizim elimizdeki verilere ulaşabilir. En azından adli tıp raporlarını oradan okuma veya korunması esasında korunmasında esas teşkil edecek verilere ulaşma hakkına sahiptir. Bunlara bir kısıtlama getirilmesi gerekir mi, hayır. Bunlara bir kısıtlama getirilmesi çok daha zor bir süreç tanımlar. Benim yaptığım iş ile mevcut düzenlemelerin arasındaki ya da tartışılanlar arasındaki ilişkiyi file benzetiyorum. Siz ne tarafından bakarsanız neresini tutmuşsanız o taraftan ciddi bir ilerleme kaydetmeye çalışırken yan faktörleri ya da olağan kendi yaptığımız işten farklı olan iş gruplarının işini daha da zorlaştırmanız söz konusu olabiliyor.

Tabii bunun yanında birtakım önemli noktalara da temas etmekte yarar var. Acaba adli tıbbi uygulama nedir ve bu uygulamanın kapsamına giren ana unsurlar nelerdir sorusuna bir yanıt verip ondan sonra aslında bu verilerin hangi vasatlarda kimler tarafından korunması gerektiği sorusunun yanıtına ulaşabilir miyiz? Adli tıbbi uygulama, çok genellersek, olay yeri incelemesinden başlayarak verilerin toplanması ceza hukuku bağlamında aslında özel hukuk bağlamında da aynı şey geçerli. Buradan şunu söyleyeceğim: Bizim düzenlemelerimiz aslında kişisel verilerin korunması kanununda değil bizim

düzenlemelerimiz hukuk usulü muhakemeleri kanunlarında, ceza usulü muhakemeleri kanununda ve tabii ona istinaden çıkarılmış olan ceza muhakemesinde beden muayenesi genetik incelemeler ve fizik incelemeler yönetmeliğinde. Ama bu yönetmelikte tanımlanmış bizim ile ilgili düzenlemeler ve 1946'da, 1995'te yapılan düzenlemeler ve 1980'den sonra Türkiye'nin taraf olduğu sözleşmelere istinaden yapılmış olan düzenlemeleri bizim açımızdan birtakım yansımalarını içeriyor. Bu nedenle biz işimizi yaparken sadece KVKK kapsamında değil genel olarak bu perspektifi de göz önünde bulundurarak yapma mecburiyetindeyiz. Olay yeri incelemesinden başlayıp delillerin toplanması, toplanan delillerin değerlendirilmesi, incelenmesi. Eğer gerekiyorsa çeşitli laboratuvarlara irdelenmek, incelenmek üzere gönderilmesi, daha sonra laboratuvardan gelen sonuçlar ya da biyolojik materyallerin alınması, toplanması, korunması ve en son bir rapor haline getirilip yorumlanarak bu delillerin ama sadece bir delilin yorumlanması şeklinde değil ya eğer biyolojik materyallerin incelenmesi ya da kimyasal toksik madde bakarsanız burada bir çizgi çekip bitirebilirsiniz ama adli tıp uzmanı olarak değerlendirdiğinizde bir adım daha ileri gitmek mecburiyetindediniz. Var olan her bir delilin olayla, kişilerle ve kişilerin olayın içerisindeki yeri ile bağlantılarının görülmesini gerektirir. Bunları görerek bir puzzle önünüzde var bu puzzle'nin parçalarını tamamlayıp hukukçuya var olan verileri bir filmin kareleri gibi olayın gelişim sürecini aktarma şansına sahip olabilirsiniz. O zaman bu perspektiften baktığınızda çok geniş bir alanda çok dikkatli veri işlemek mecburiyetiniz vardır. Bunlardan birincisi biyolojik delillerin toplanması sürecinde dışarıya sızabilecek bilgilerin değerlendirilmesi ve bunların korunması sürecidir. Bu aşamada aslında hazırlık soruşturması bağlamında önemli bir nokta var. Hazırlık soruşturması bağlamında gizlilik esastır. Fakat bu gizliliğin ihlal edildiği herhangi bir aşamasında ihlal edildiği her dönemde de sizin işinizi yapmakta zorluk çekmemiz söz konusu olacaktır. İster olay yerinde basın aldıkları fotoğraflar çeşitli bilgilerin değerlendirilmesi olsun, ister maalesef dünyanın her yerinde yalnızca Türkiye'de değil polisten kolluk kuvvetlerinden yansıyan ve dışarıya sızan bilgiler söz konusu olsun. Bunların her birisi sizin işinize yansıyan unsurlar olacaktır. Daha da tehlikelisi aslında bu verilerin dışarıya nereden ne zaman nasıl sızdığının bilinmediği durumlarda o kanıtın altına gidecek kişinin sizin olmanız ihtimali durumu söz konusudur. Bu durumlarda bizim işimiz diğer alanlardakinden biraz daha riskli bir alan gibi görülmektedir.

Peki ne yapacağız? Biyolojik verileri toplayacağız ama bunları usulüne uygun olarak gönderme mecburiyetimiz var. Usulüne uygun olarak gönderme süreçlerinde çok önemli aksamalar söz konusu oluyor. Mesela ben bir vakıf hastanesinde çalışıyorum ve doğrudan doğruya görevlendirilmiş bir polis memurumuz yok hastanenin içerisinde, o zaman ne olacak? Ben topladım delilleri bir cumhuriyet savcılığı kanalı ile ilgili yakındaki karakolla bağlantı kurarak o karakoldan gelecek insanlara aktarmak mecburiyetindeyim. 2 tane önemli sorunumuz var, bir oradaki kişilere bunun önemini anlatmak bırakın verilerin gizliliğinin korunması perspektifini bu delilin bozulmadan kendi hastanemizde eğer yapamıyorsak değerlendirmelerin yapılacağı incelemelerin yapılacağı laboratuvara aktarılması gereğini bile anlatmakta zorlanıyoruz. Önce savcılıklara daha sonra da kolluk kuvvetlerini hele eğer jandarma bölgesinde ise sorun çok daha büyük ve

ülkenin önemli bir bölümü de jandarma bölümünden oluşmaktadır. Kaldı ki ben hükümet merkezinde Ankara'da çalışıyorum. Pek çoğunuz bunun çok daha büyük sorunlara sorunlar oluşturduğunu tahmin edersiniz. Adli tıp uygulaması sadece adli tıp uzmanları tarafından yapılan bir iş de değil. Türk Ceza Kanunu 282. Maddesi gereği bir bildirim zorunluluğu olduğu gibi aynı zamanda diğer kanunlardan kaynaklanan nedenlerle ceza hukukunda zikredildiği üzere doğrudan 1219 Sayılı Kanun'da rapor düzenlemeleri ve değerlendirme yapma yetkisi hekimlere tanıdığına göre Türkiye'nin en ücra noktasındaki her hekimin delillerin usulüne uygun şekilde kaybolmasının denetlemek, değerlendirmek ve daha sonra bunları toplayıp usulüne uygun şekilde ilgili laboratuvarlara ya da savcılıklara göndermek mecburiyetindedir. Ama bu sürecin etkin nitelikleri işleyebilmesi ancak ve ancak bu alana yapılandırılmış, bu alanda eğitim görmüş bir kolluğun ya da taşıma faaliyetini yapabilecek nitelikli insanların varlığını gerektirmektedir. Ta Adnan Kahveci zamanından beri adli tıp kolluk teşkilatının kurulmasına yönelik birtakım çalışmalar olduğu biliniyor ve defalarca gündeme gelmiş olmasına karşın bir ilerleme de olmadı. İçişleri Bakanlığı ile Adalet Bakanlığı'nın bir türlü kendi aralarında uyuşmaları nedeniyle nitelikli ve kaliteli, tabiri caizse öyle tarif edildiği için ben de öyle söyleyeceğim Amerikadaki FBI benzeri bir adli kolluk teşkilatının oluşturulmamış olması. Biz ve bizim delil aktarma süreçlerinin tamamını doğrudan doğruya karakol polislerini ya da Jandarma Karakolu eli ile gerçekleştiriyor olmamız bu alandaki ciddi sorunlardan ve bize sorumluluk yükleyen alanlardan bir tanesidir, tutanaklar tutularak gönderilmektedir. Adli Tıp Kurumu'nun yapılandırdığı primitif bir aktarım düzenlemesi vardır. Bu da daha sonra çeşitli yasal düzenlemelere konu olmuştur. Fakat güncel yapıyı göz önünde bulundurduğumuzda çok da biyolojik verilerin toplanması sürecinde etkili ve nitelikli bir düzenleme ya da usul yapılması olduğunu söylemek kolay değil. Derneğe bu konuda çok önemli iş düşmekte.

Peki, topladık, bizim toplayacağımız veriler sadece bizim topladığımız verilerle sınırlı değil. Herhangi bir operasyonda çıkarılmış, bilmem ne çekirdeğinden tutun da herhangi bir patolojik materyalin işte patolojik incelemeler, toksikolojik incelemeler, mikrobiyolojik incelemeler amacıyla laboratuvarlara gönderildiği süreçlerde her ne kadar tedavi amacıyla düzenlenmiş değerlendirilmiş alınmış materyaller söz konusu olsa bile ilerleyen dönemde ya da o süreçte doğrudan doğruya adli tıp uygulamanın ya da uygulamaların bir konusu olması delil olarak kullanılabilmesi olasılığı nedeniyle aslında sadece adli tıp prosedürleri içerisinde toplananlar değil, hastanelerde toplanan adli vaka niteliğindeki tüm vakalar için bu materyalin de delil prosedürüne uygun olarak değerlendirilmesi mecburiyeti ortaya çıkacaktır ve hazırlık soruşturmasındaki gizliliği esasının burada da gündeme gelmesi zorunlu olacaktır. Teorik olarak... Pratik olarak bunun uygulanması hiçbir şekilde mümkün değil. Hastanın rızasına başvurulması kavramı da yine ceza muhakemesinden kaynaklanan nedenlerle bizim yönetmeliğimizde de yer almıştır. Ama bugüne kadar adli tıbbi uygulamalar da Türkiye'nin hiçbir yerinde büyük devlet hastaneleri de dahil olmak üzere birkaç üniversite hastanesindeki primitif denemeler -onlardan bir tanesi de benim çalıştığım hastanedir- kişinin doğrudan doğruya adli uygulama süreçlerinde bunun aleyhine ya da lehine delil olarak kullanılabileceği konusunda bilgi-

lendirilmeden avukat bulundurma hakkı konusunda bilgilendirilmeden delillerin toplandığını görmekteyiz. O zaman zaten topladığımız verilerin doğrudan doğruya hukuka aykırı delil niteliğine düşme ihtimalini göz önünde bulundurmakta yarar var. Bugüne kadar hiçbir avukatın ya da hiçbir savcının siz bu delileri toplarken kişinin rızasına başvurduğunuz mu sorusunu sorduğunu görmedim. Oysa tam aksi bunların mutlaka özellikle adli tıbbi uygulamalarda yazılı olarak alınmış olması gerektiği kanaatindeyim. Artı siz bunları delil olarak kullanacaksınız, patolojiye gönderdiniz. Mutlaka en az 3 seçenekli bir toplanan verilerin patolojik inceleme için, toksikolojik incelemeler için, mikrobiyolojik incelemeler için hangisi için olursa olsun 3 seçenekli bir veri sunarak kişiye bunların kullanılmasına izin verip vermediklerini değerlendirilmesi gerek. Ama bunlar daha uzun süreçler Türkiye'nin bu noktaya gelmesi herhalde hemen hemen hiç mümkün değil. Şimdilik diyeceğim derdimiz çok. Mesela raporları yazdık, raporları SGK talep ediyor. Oysa hazırlık soruşturmasında gizlilik esastır ve ilgisi olmayan hiç kimse bunları alamaz. İlk talep etmeye başladıklarında SGK'dan sorduk, bize bir yönetmelik gösterdiler. Dediler ki biz bu yönetmeliğe göre istiyoruz, adliye raporlarını. Oysa kanunda yasaklanmış bir şeyi yönetmelikle nasıl ortadan kaldırılıyorsunuz. Bununla ilgili çeşitli vasatlarda Ankara Barosu'nun yasa izleme Enstitüsü vasıtasıyla da ayrıca yaptığımız başvuruların hiçbirine bir yanıt alamadık ve bu delillerin sadece toplanması değil aynı zamanda uzun süreli saklanma mecburiyetleri de var. Kâğıt üstünde ya da elektronik ortamda tuttuğunuz kanıtların sizler için, diğer kanıtlar için 20 sene kalma zorunluluğu olmasına karşın bizim tuttuklarımızı saklanma zorunluluğu 100 senedir. 100 senenin çok haklı bir gerekçesi vardır. 100 sene mi 100 sene. Sonra bu alanda hak talebinde bulunacak kimse kalmaz varsayılarak yapılmıştır. Aslında bu durum da böyle değildir. Çünkü mirasçıların hak talep etme olasılığı söz konusudur. Biraz önce gündeme gelen Nesrin Hanım'ın konuşmasında önemli bir hususa bir itirazı gündeme getirmem gerekiyor, o da şudur: Sadece gerekli olan verilerin ilgili kişilerle paylaşılması zorunluluğundan söz ettim. Böyle bir genellemeye gidilmesi hakikaten benim mesleğim açısından ciddi sıkıntılar yaratacak bir durumdur. Çünkü bizim işimiz sadece kişiyi bir olayın içerisinde görmek değildir. Örneğin psikiyatriden örnek verelim bir psikiyatr kendisine gelen hastayı o andaki durumu ile değerlendirerek bundan sonraki süreçlerde tedavisini nasıl yönlendireceği yönünde veri üretmek zorundadır sadece. Oysa adli tıp uzmanı daha başka bir perspektifle bakmak zorundadır meseleye. Kişiyi olayın içerisinde görerek olayla ilişkisini kurmak mecburiyetindedir. Kişi de meydana gelmiş olan zararın ya da kişiden meydana gelmiş olan mevcut durumun değerlendirmesinde ve bunu yaparken de elbette ki olay öncesindeki olay sırasındaki ve olay sonrasındaki kişinin durumunu çeşitli şekillerde durumlarını tespit etmek mecburiyetindedir.

Nedir bu durumlarda bizim işimiz? Öncelikle kimliklendirilmez. Karşınızdaki kişinin kim olduğunu bileceksiniz ve kimliğinin belirlenmesine yönelik her türlü aynı zamanda kişisel veriler yaptığımız iş bağlamında da doğrudan doğruya kişisel sağlık verisi olarak da kabul edilebilir. İki kişinin olay öncesi sırası ve sonrasındaki davranışlarını değerlendirmeniz gerekir. Elbette ki kişinin olay öncesi sırası ve sonrasındaki zamansal ve mekânsal olarak hangi ortamlarda bulunduğu kimlerle iletişim halinde bulundu-

ğunun tespit edilmesi gerekir. Sadece bir olaydan zarar görenin ya da zarar verdiği iddia edilen bağlamında da bu zarar kavramını göz önünde bulundurabilir. Kişilerin değerlendirilmesi değil aynı zamanda tanık olarak olayın karışmış olan tüm kişilerin olay öncesi sırası ve sonrasındaki çeşitli ebatlardaki durumlarının değerlendirilmesi bizim işimizin bir parçasıdır ki bir hukukçunun önüne bir film karesi gibi olayın gelişim süreçlerini koyma şansına sahip olabilirim. O zaman kişisel verilerin korunması bağlamında bize getirilmiş olan her türlü sınırlandırma bizim işimizi yapmayı engelleyecek nitelikteki sınırlamalar olarak kabul edilebilir ve bilirkişilik kanunu çıktığı zaman da bu cümle zikredilmiştir, maalesef Avustralya'da bir tezden alınmıştır bazı maddeleri bilirkişilik kanununun, hemen hemen tamamı. Oradaki bakış açısı ile birebir uyuşması söz konusu değil. Bizim yaptığımız işin eğer daha nitelikli bir iş yapmak istiyorsanız var olan delillerin tamamıyla adalete paha biçilemeyecek ona göre adaletin sağlanması için her türlü veriyi ortaklaşa kullanarak değerlendirme yapmak mecburiyeti söz konusu olacaktır. Sorunumuz çok. Olayın gelişim sürecine katılan her bir birimin savcılıklardan, mahkemelerden buralardaki taraflardan dışarıya verinin sızması yönünde alınması gereken binlerce önlem var. Bunların hepsini bir arada değerlendirmek ne yazık ki mümkün değil. Örneğin verilerin saklanması bağlamında sadece kâğıt üzerine dökülmüş verilerin değil ilerleyen dönemde tekrar delil olarak kullanılacak biyolojik materyalin saklanması bağlamında birtakım unsurlara da değinmekte yarar var. Alkol değerlendirmesi yaptınız 2 yıl sonra tekrar alkolden gelen itiraz nedeniyle uzayan mahkeme süreçleri nedeniyle kullanılması mümkün olmayan preparatlardan tekrar değerlendirme talep edildiği durumlarda ayrı tutulmak kaydıyla değerlendireceksek saklanması gerekir bu materyallerin. Peki, bu materyallerin saklanması için bir vasat üretilmiş midir ya da bir biyolojik madde deposu için yasal düzenleme var mıdır yok maalesef. Bir de delilin saklanması Amerika Birleşik Devletleri'nde de hepimizin bildiği gibi aradan 20 yıl geçtikten sonra vatandaşın biyolojik materyali ile aynı olayı tekrar değerlendirip olaydaki kişinin masum olduğu yönünde... 900 kişi den fazlası ben masumum diyerek yeniden delillerin değerlendirilmesini talep etmiştir. Peki, bizdeki düzenleme nedir? Bizdeki düzenleme şöyle bir düzenleme olay bittikten sonrasında soruşturma ile alakası kalmadığını kabul edilen deliller tutanaktan çıkarılarak yok edilirler. Bunların savcılık izniyle yok edilmesi gerekir. Ama çok sıklıkla savcılık izniyle yok edilmezler.

Yine yönetmelikte bize net bir şekilde aslında kişilerin kimliklerini belli edecek özellikler genetik kimlikler genetik incelemelerin yapılması durumları kodlanarak gönderilmesi gerektiği zikredilmekte birlikte. Ben şimdiye kadar hiçbir savcılıktan ya da mahkemeden kodlanarak gelmiş bir dosyaya rastlamadım, hep biz kendimiz kodları raporlarımızda da kodlayarak göndeririz. Üstüne üstlük hala konvansiyonel dosya kullanmaya devam ediyoruz mecburiyetten. Allah'tan devam ediyoruz çünkü UYAP hakikaten zor. Bütün delillerin yüklenmesi taranması kimin tarayıp kimin bunları yükleyeceği de çok ciddi bir sorun. Bu kalemlerdeki insanlar bunları tarayıp yükleyecek bizim vaktimiz yok. Siz bunları halledin gibi bir tavra girdiler ve uygulamada bilirkişilik kanunu ve bununla ilgili çıkarılan diğer düzenlemelerdeki yapılanmaların da kullanmaya girmesi mümkün olarak görülmüyor.

Genetik demişken bir iki noktaya daha değinmekte yarar var. Kişilerin biyolojik materyallerini biz hangi durumlarda toplayacağız. Bizim yaşamızda şu söyleniyor, 2 seneden daha ağır hapis cezasını gerektiren durumlarda toplanabilir deniyor. Bana hukukçuların çok katılmadığı ama hukukçularla çok tartıştığımız çok çelişkiliymiş gibi görünen bir noktayı daha vurgulayıp orada bitirmek lazım. Az önceki söylediğim ile bağlantılı olarak İngiltere’de trafik suçu bile işlerseniz sizden DNA alıp DNA’ni genetik DNA Bankası’nda saklıyor ve daha sonra ortaya çıkabilecek sorunlar için kullanıyor. Tabii ilk başta söylediğimize dönüp bir soruyu daha gündeme getirmekte yarar var. Acaba yaptığımız düzenlemeler insan hakları bağlamında güçlüye karşı güçsüzün korunması mı ki çağdaş hukuk böyle bir şey bunu gerektiriyor. Bunun için mi kullanılmalı yoksa bu işlevi yerine getirmeyen düzenlemeleri ihlal olarak kabul edecek miyiz? Bu soruyu da tekrar sorarak konuşmamı bitireyim. Başka bir sürü sorun var, mesela verilerin başka platformlara aktarımının engellenmesi mümkün değil. Sosyal Güvenlik Kurumu dışında birtakım kurum ve kuruluşlar da örneğin ilgili ise Tarım İl Müdürlüğü. Bizim birtakım verileri vermemiz talep edilmektedir bunlarla ilgili etkin ve nitelikli hangi zamanda nasıl teslim edeceğimizi de dair sadece var sayısal verilerle hareket etmek mecburiyetimiz söz konusu. Oysa bunların da her birinin alt yapılanması KVKK’nın oluşturularak tanımlanmış olması gerektiği kanaatindeyim deyip konuşmamı bitireyim, çok teşekkür ediyorum.

Dr. Hasan Oğan

Erhan Hocama çok teşekkür ediyorum. Şimdi de Doktor Hıdır Arslan’ı davet edeceğim. Arslan, Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde Adli Tıp Kliniği de görev yapmakta. Kendisi adli vaka süreçlerinde hekimlik uygulaması ve kişisel verilerin akıbeti konusunda konuşma yapacak.

ADLI VAKA SÜREÇLERİNDE HEKİMLİK UYGULAMASI VE KİŞİSEL VERİLERİN MAHREMİYETİ

Dr. Hıdır Arslan

Bakırköy Dr. Sadi Konuk EAH Adli Tıp Kliniği

Sayın Başkan teşekkürler, sabrınız ve bu saate kadar burada olduğunuz için sevgili arkadaşlar hepimize ayrı ayrı teşekkür ederim. Hem son konuşma olması açısından zor hem de gerçekten zor bir konu. Umarım size bir şeyler aktarmış olurum. Esasen bir hikâye ile başlayayım. Gerçekten 3 yıl önce çocuk istismar merkezine muayene için çağrı almıştım öğleden sonra bir saat 1.30 civarı bahçeden geçerken bizim akıl hastanemizin müdavimleri var. Bir dünya köpeğimiz var aslında orada. Bunlardan bir tanesi Bozo. Bozo'nun çok büyük önemi var bizim çalışanlar açısından. Asıl kahraman Bozo aslında bu hikâyede. Köpekle boğuşan 5 yaşlarında bir kız çocuğu gördüm. Yanı başlarında bir genç ve bir de yaşlı bir hanım vardı. 3 tane sivil giyimli memur arkadaş vardı. Sonrasında kapalı zarf ve tutanakla polise teslim ettiğim muayene raporunu gözümün önünde bahçede yırtıp açtı, önce savcı ile konuştu raporun bütün ayrıntısını, ardından da aile ile konuştu. Oradaki denetimli serbestlikten yararlanan bir dünya adam da hikâyenin ortağı oldu.

Buradan devamla savcılık dosyasındaki çocuk aslında orada gördüğüm o çocuk iç beden dış beden muayenesi vesaire... Bu muayene kime yararı vardı bu çocuğun sağlığına bu muayenenin ne faydası oldu? Bu muayeneden elde edilip kayda geçirilen daha başka kimlerin elinden geçiyor, kimlerle paylaşılıyor hepsi muamma gerçekten. George Orwell'dan bahsedelim burada. Orwell'da şöyle bir bahis var, 1984 okuyanlar bilir. Nasılını anlıyorum nedenini anlayamıyorum der Orwell bu kitapta.

Tıpta etik ilişki Koslowski 2000'lerde şöyle bir tanım yapıyor: 4 başlıklı. Öncelikle birinci husus zarar vermemek, ikinci husus yararlı olmak, üçüncü husus hastanın sağlığı en yüksek buyruk olarak kabul edilir, dördüncü husus da açık aydınlatılmış onam ya da açık rıza olarak ifade edilebilecek hastanın bu süreci onaylamış olması şartını öngörür.

Başka hareket ettiğimiz zeminler de var. 1988'de Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nda kabul edilen bir yönetmelik var. Burada özürülüler, yaşlılar, hastalar, kadınlar ve çocuklar yani dezavantajlı grubun özel durumlarından doğan koruma gereksinimlerinden bahsediliyor. Özgürlüğünden yoksun bırakılan kişiler üzerinde rızası olsa bile tıbbi ya da bilimsel deney yapılamayacağı hususu bildiriliyor. İstemesi ve talep etmesi durumunda doktor veya sağlık kuruluşuna ve istediği hekimle buluşturulması ve ücret talep edilme- mesine bahsi vardı. Aslında bizim hareket ettiğimiz zeminlerden bir tanesi bu taraf. Ben

adli tıbbın klinik tarafındayım. O yüzden daha çok bu konularda konuşmak zorundayım. Tutuklu, hükümlü hastaların sağlık muayenesi Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi'nin 1998'de kabul ettiği cezaevinde sağlık hizmetlerinin etik ve organizasyonel yönlerine ilişkin düzenlemeler var. Bunları 97'de tavsiye kararı tutuklu veya hükümlülerin hasta mahremiyeti hakkı diğer toplum bireylerinin hakları ile aynı şekilde haiz olduğunu bildirir. İki husus da Avrupa Konseyi işkencenin ve insanlık dışı veya onur kırıcı ceza veya muamele önlenmesi konusu komitenin gizlilik ve hasta mahremiyetine ilişkin belirttiği standartlar vardır. Bu standartlarda da 50. Maddede cezaevinde de toplumda kabul gelen tıbbi gizlilik gözetilmelidir. 51. Maddede de ayrı ayrı muayene olma hakları vardır. Çünkü bir tespit tanesi gibi birbirine kelepçeli insanların muayenesi görülür. Gerçekten de Türkiye'nin de taraf olduğu ve ortağı olduğu Avrupa Konseyi tarafından hazırlanan Ceza İnfaz Sisteminde Sağlık Hizmetleri el kitabında hastaların mahremiyet esaslarına sadık kalınarak deontolojik kurallara uygun yalnız başlarına muayene edilmeleri vurgulanır. İstanbul Protokolü'nü biliyorsunuz 2000 senesinde kabul edilen bir protokol bu. Kılavuzun 6. Maddesinde de soruşturmalarda çalışan tıp uzmanlarının her zaman en yüksek etik standartlara uygun biçimde davranmaları tıbbi araştırma ve muayeneden önce kişinin bilgilendirilmiş onamını alması savunulur. Muayene tıp biliminin kabul edilmiş en yüksek standartlarını en uygun biçimde yürütülmeli denilir. İstanbul Protokolü ilkeleri de olağanüstü hal ve kanun hükmünde kararname hekimlerin gözetiminde bulunanlar veya cezaevinde tutulanlar tıbbi muayenelerini normal kurallar içerisinde yapmaları zorunlu olduğunu söyler. Gözetim altına alınanlar alınma işlemi sonrası gözetiminde birim değiştirmelerde periyodik olarak cezaevine alınmaları halinde ya da teslimleri sırasında mutlaka sağlık kontrolünden geçmelidir. Muayene ortamında mutlaka hekimlik mesleğinin özgürce ifade edildiği, evrensel etik ilkelere uygun standartlarda olması gerektiği mahremiyete riayet edilmesi gerektiği keza yine Tokyo belgesinde Dünya Tabipler Birliği'nin hekimlere uygun ortam sağlanması kısıtlayıcı araçlar, kelepçe, gözbağı varlığında tıbbi değerlendirme ve muayeneye zorlaması durumunda etik ve hukuki gerekçeleri bildirerek bu süreçten çekilmelidir. 1975'te Dünya Tabipler Birliği Tıp Etiği kitabı mesleki gizlilik başlığı altında hekimin hastaya ait bilgileri gizli tutma ödevi vardır. Diyor ki, Hipokrat zamanından beri tıp etiğinin temeli olmuştur diyor. Hatırlatmak için söyleyeyim tedavi sırasında ya da hatta tedavi dışında insanların yaşamlarına ilişkin dışarıya yayılmaması gereken şeyler görür ya da işitirsem bunları kendime saklayacağım ve sözünü etmeyi ayıp sayacağım diyordu yemin de. Dünya Tabipler Birliği de Uluslararası Tıp etiği Kuralları'nda hasta onam verdiğinde ya da hastaya veya başkalarına gerçek ve yakın bir tehdidin varlığı halinde bu tehdit sadece açıklama ile ortadan kaldırılacaksa bu mahremiyet ihlal edilebilir diyordu.

Gizlilik ilkesine verilen yüksek değer üç kaynaktan beslenir. Özerklik, başkalarına saygı ve güven yine 2015 el kitabında Dünya Tabipler Birliği'nin tutuklu ve hükümlülere sağlık hizmetleri sunmak mesleki gizlilik bağlamında özel zorluklar doğurur. O koşullarda mesleki bağımsızlıkları sınırlı olabilselerdi hekimler diğer hastalara olduğu gibi tutuklu ve hükümlülere de en iyisini yapmakla mükelleftir der. Özellikle hastanın onamını almadan hastanın tıbbi durumuna ait bilgileri cezaevi yetkililerine açıklamalı ve gizlilik ilke-

sini korumalıdır derler. Bir temenni ile bu durumu noktalayacağım. Tutuklu ve hükümlü hastaların sağlık muayenesi hangi suçtan dolayı veya tutuklu veya hükümlü olduklarına bakılmaksızın Türkiye'nin taraf olduğu uluslararası sözleşmeleri tavsiye kararlarına Dünya Tabipler Birliği ve Türk Tabipleri Birliği'nin belirlemiş olduğu tıp etik kurallarına uygun olarak insan olduğunu zedelemeyecek şekilde gerçekleştirilmelidir.

Özel nitelikli kişisel bilgi ve kişisel veri iki gündür bu konuşuldu arkadaşlar tarafından. Özel nitelikli kişisel bilgi ırk etnik köken siyasi düşünce den cinsel eğilim e kadar özel nitelikli kişisel bilgi başlığı var bilirsiniz. Böleyim, aslında burada küçük bir şey anlattım. Geçen gün bir anezdeasistan hemşirenin kişinin inancını kaydettiğini gördüm, normalde de yaptığı doğrudu belki eski anlayışa göre ama mevcut ahlaksız ortamda gerçekten çok sakıncalıydı gerçekten. Hemşire hanımı uyardım o bilgiyi oradan çıkartmak zorunda kaldık. Diğer kimlik bilgileri de yine kişisel veri olarak sıralanıyor ve burada saymadığımız birçok bilgiyi de kişisel veri olarak sınıflandırabiliriz. Avrupa Komisyonu 90 yılında taslak veri koruma direktifi daha sonra 95/46 regülasyonu olarak biliniyor biliyorsunuz. Burada bahsedilmedi iki gündür ve ben istisnalardan her zaman hoşlanırım. İstisnalar beni ilgilendiriyor, ilki kamu güvenliği ki çok belirsiz bir başlık. Burada ihlal serbest. Savunma ve devletin güvenliğine ilişkin işlemlerde ve devletin ceza hukuku alanındaki faaliyetleri gibi AB hukukunun uygulama alanı dışında kalan faaliyetlerinde de direktif hükümleri uygulanamıyor. İkinci istisnai durum gerçek bir kişinin tamamen kişisel veya evi ve ailesi ile ilgili olan veri işlemlerinde direktif hükümleri uygulanmayacaktır. Mahremiyet hakkının korunması ve bireyin özel hayatına müdahaleleri önleme ihtiyacı kesindir. Güçlendirilmiş ceza gene 95/46'da özgür belirli aydınlatılmış ve bir amaca matuf yani amacı hedefi ve çerçevesi belli olacak aydınlatmakla mükellef olduğumuz rızada bilinçli ve açıkça karar vermiş olacak. Rızasını aldığımız kişi gene 95/46'daki regülasyonlarda hastanın hassas verilerinin işlenmesi bakımından öngörülen zorunlu veri koruma görevlisinden bahsediyor. Veri koruma görevlisi veri koruma alanında yeterli uzmanlık bilgisinin haiz olması, Ümit Hocama gitsin bu. Veri taşınabilirliği hakkında olması gerekiyor. Riskli veri işleme faaliyetleri bakımından zorunlu veri koruma etki değerlendirmesi şart koşuluyor. Daha sonraki düzenlemede başlangıçtan itibaren bir tasarlama gerektiriyor. Burada da veri korunmasını öngörüyor. Veri ihlali riskinin yüksek olması durumunda hem veri koruma otoritesine hem de veri sahibine birtakım bildirimlerin ulaşması gerekiyor. Veri kontrolörünün bir şekilde kullanıcıların makul beklentisi psödö imitasyon yani bir şekilde bulanıklaştırma koruyucu olabiliyor. Üret umut güvenli değil değerlendirme sürekli denetim öngörüyor. Üçüncü taraflarla paylaşımlarda da yeniden rıza alınmasını öneriyor. 95/46 regülasyonları kişisel veri sahiplerinin hakları kapsamında alınan soruşturma hakkı, gene 17. madde kapsamında ya da silme talebi var. İş sahibinin söz konusu rızasını geri alma hakkı bulunmakta, her zaman cayabiliyor.

Anonimleştirme ve bulanıklaştırma da yine değişik başlıklarda ele alınıyor. Adli vaka nasıl olunur, iki tane ana başlığı var aslında adli vakanın. Bir kere etiketleniyoruz karakol savcılık ve birtakım makamlar tarafından, adli merciler diyebilirim buna eski tabiriy-

le. Adli merciler bize bir etiket asıyorlar ve diyorlar ki bize sen bir adli bir olgusun ya da bir adli vakasın. İkisi de hastanelere tıbbi gerekçelerle gelen insanların bahsedilen 287. Maddede kamu adına bir suç unsuru varsa sağlık durumu ile ilgili bunun bildirimini zorunlu hale geliyor sağlık çalışanı için. Dolayısıyla o da bizim üzerimizden adli vaka-ya dönüşmüş oluyor. Adli olgu hekim için bir hastadır. Buna rağmen gerek mevzuatın bilinçaltı, gerek bu bilinçaltının kamu görevlilerinde oluşturulmuş olduğu ruh hali bu hasta yararını ve güvenliğini bir kenara itiyor ve hastayı bürokratik uygulamanın bir nesnesi haline getiriyor neredeyse. Bizim gözaltı muayenelerinde giriş çıkış cezaevinde teslimler; işkence ve kötü muameleyi kontrol gibi anlaşılmakta ve hastalara anlatılmakta hiç kolay bir süreç değil adli vaka olmak. Adli vaka olmak kaotik bir süreç, gerçekten sürecin kendisi travmatik. Kişi özel hayatının gizliliğini ortadan kaldırmak zorundadır. Kamu gücü bütün organları ile bir tren gibi gelir gerçekten kişinin üstüne. O yüzden hiçbir gizliliği kalmaz özel hayatın. O yüzden gerekli gereksiz yerde tekrar tekrar aynı şeyler anlatılır, kaç çocuğu olduğu, nerede yaşadığı, kiminle evli olduğu, cinsel seçimden bankada ne kadar hesabı olduğuna kadar çoğu kez kendine söylettirilir. Bunlar defaatle ve üçüncü taraflarca da rahatlıkla duyulur. Kamu adına kanun gücünü kullanan devletin güçleri adli makamlar ya da bunun gibi kişiler hakları öteleyer, kamu adına soruşturmayı öne çekerler, öncelikli hale gelir. Veri giriş personeli polis adliye görevlilerinin çok rahat eline geçer bu bilgiler medyatik değeri varsa da servis ediliyor televizyon ve gazetelere. Burada hekim de bir gözlemci değil aslında, biz sadece işimizi yapıyoruz aslında sadece. Bu gözaltı merkezlerinde mahremiyet yok gerçekten oralarda bize muayeneler yaptırılıyor biliyorsunuz. OHAL sürecinin yansıması olarak kelepçeli ve ters kelepçeli muayene dayatılıyor, bazı koşullarda hasta görülmeden muayene ediliyor, son günlerde belki görmüşsünüzdür bir bekim arkadaşıyla ilgili bir medya unsuru oldu. Arabanın kapısını açıp 15 kişi polisin verdiği bilgiye göre darp yoktu gönderdiler ve başka yerlerde başka sorunları tespit edilmişti bu kişinin.

Çocuk mağdurlar çok önemli. Bunlar doğal olarak hassas kabul edilir. Evrensel hukuk tarafından bilirsiniz çocuk anneler yine çok hassaslar doğal hassaslar. Bunlar için yaratılan muayene süreçlerinin kendisi bir suiistimaldir neredeyse. Hiç kolay değil adli vaka olmak bu dezavantajlı gruplar içinde tanımlayabileceğimiz kadınlar, farklı kültürel gruplar, Rom' lar, azınlıklar, cinsel tercihleri farklı olanlar ve çocuklar kamu sağlığı alanında hem sağlık çalışanları hem milletler tarafından sürekli itilip kakılırlar ya da sözlü şiddet görürler. Muayene süreçlerinde tecavüz mağdurlarına adliye müdahale analiz edilirse mağdurların adliye sistem tarafından daha fazlasıyla travmaya uğradığı görülür. Madde bağımlıları, evsizler bazı enfeksiyon hastalığı taşıyanlar resmi görevlilerce de diğer sağlık çalışanı gruplar tarafından da ayrımcılığa ve aşağılanmaya uğramaktadır. Dezavantajlı gruplar hepsi risk altında. Kişisel verilerin yanında diğer varlık öğeleri de risk altında. Gözaltı çıkış raporları mevzuata aykırı şekilde kapalı olarak verilmesi gerekirken açık olarak veriliyor. Birey haklı olarak bir nüshasını almak zorunda o düzenlenen raporun ama bunun müracaat ve hatta neredeyse mahkeme kararıyla hastane kendisine verebiliyor bu raporu. Fiziki koşullar açısından muayene alanı mahremiyet kurallarına uygun değil. Çoğu yerde 3. şahıs ya da kolluk eşliğinde muayeneler gerçekleşiyor. Eğer muayene

raporunu beğenmezlerse ona eşlik eden kamu görevlileri başka kuruma götürüp temiz ve kurallarına uygun ya da istemlerine uygun bir rapor temin edebilmektedirler. Bir darp raporu söylentisi var. Hukukçu arkadaşlar madem salonda çoğunlukta. Darp raporu diye bir kavram yok aslında adli rapor onun adı. Ama böyle kadim bir isim var bütün memur arkadaşlarca da kanıksanmış. Adli rapor sürecinde hekimler sürekli baskı altında. Aslında kolluk memurun ifadesi ile bazı yerlerde rapor düzenlemektedirler. Demin bahsettiğim vaka B.G. vakası. Darplı darp darpsız darp gibi çarpık sınıflamalar vardır süreçte. Buna göre raporlar düzenleniyor. (Slaytı gösteriyor) İki tane raporun görüntüsü var, altta şiddete maruz kalmadığını ifade etmiş ilk raporda. Öbüründe darp izine rastlanmamış şeklinde raporlar oluşturulabiliyor. Kaşeli olarak darplı darp darpsız darp raporları da var. Şimdi, özgürlüğün sınırlandığı alanlar... Bunlar adli vaka süreçlerinde cezaevleri, karakollar, kolluğa ait gözaltı birimleri, adliye nezarethaneleri, hastanelerin mahkûm koğuşları, nakil araçlar göçmen veya sığınma merkezleri, ıslah evleri, çocuk yaşlı bakım evleri, psikiyatri kurumları idari alıkonulma yerleri, havaalanı transit bölgeleri, askeri cezaevi veya hücreler gizli servisleri ait alı konulma yerleri ve pek çok adli vaka süreci içinde tutuldukları alanlarda özgürlük ve sınırlarını biliyor.

Üçlü protokol başımızın belası... 2000 yılında 2001 yılında 2011 yılında 2017 yılında yeniden düzenlenmiş hekimlerin ve tutuklu ve hükümlülerin muayenelerinde soruşturma tehdit ve baskı ile sürekli başımızda. Demokrasinin kılıcı gibi sallandırıyor adliye sistem tarafından. Oysa ki İstanbul protokolünün 1, 2, ve 4'üncü paragrafında şöyle diyor: Her alıp konulan, mahremiyetine saygı gösterilen bir ortamda muayene edilmeli. Polis ya da diğer kolluk güçleri hiçbir zaman muayene odasında bulunmamalıdır. Bu Birleşmiş Milletler belgesi ve Türkiye buna taraf. Dolayısıyla iç hukuk, hukukun üzerinde. Aslında üçlü protokol Türkiye'nin tabi olduğu kurallara aykırı bizi de suça itiyor. 38. Madde bu muayene alanını tarif ediyor ve buradaki kolluğun davranışlarını tarif ediyor. Dolayısıyla bizi en çok taciz eden konulardan bir tanesi buydu. Ceza İnfaz Kurumu vs. kolluk eşliğinde geliyor muhafazalı olduğunu kontrol ediyor muayene biriminin firara karşı engelli olduğunu görürse. Normalde talebimiz olmazsa odada durmamız gerekiyor ama bunun tam tersini savunurlar. Firar durumunda kendini kabahatli olduklarını savundukları için odada durmak isterler. Hatta bitişik muayene edilen kişinin kolundan tutmak için tutarak durmak isterler diğer ulusal mevzuatın temeline 20. Madde Anayasada 6698 Sayılı kişisel verilerin korunması kanununda buna bir ek madde eklenmiş. 2010 referandumunda bizim çok umut var olduğumuz bir referandumdu 20. Madd'e bir ek madde eklenerek şimdiki yasanın temeli oluşturuldu. 2. sıradaydı referandumda.. Herkes kendi ile ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahip olacaktı. Bu hak kişinin kendisi ile ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirme, bu verilere erişme bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmayacağını öğrenmeyi kapsardı. Fevkalâde iyi bir maddeydi gerçekten. Yetmez ama evetçilerdendim ben gerçekten. 1219 Sayılı Tababet ve Şuabatı San'atlarının tarzi icrasına dair kanun gene mevzuat açıklarından bir tanesi 2005'te yakalama, gözaltına alma ve ifade alma yönetmeliği. Muayene Protokolü 2005'te sağlık hizmetleri için Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yeni gözaltı ve muayeneler ile ilişkili bir yö-

netmelik yayınladı. Bunlar bizim mevzuat temellerimiz. Türk Tabipleri Birliği hekimlik meslek etiği 98 ve hasta hakları yönetmeliği 98 tarihli yönetmelik de bizim için dayanak.

Anayasanın 20. Maddesi elbette kişi haklarından bahseder ama hemen B ve C'den itibaren istisnalardan bahseder. Ben istisnaları hastayım hukukçu arkadaşlar gerçekten. Hep istisnalarımız var. Anayasa Mahkemesi'nin 3 Mart 2016 tarihli bir kararından bahsedeceğim bireyin kişisel şeref ve itibarı Anayasanın 17. Maddesi'nde yer alan manevi varlık kapsamında yer almaktadır. Devlet bireyin manevi varlığının bir parçası olan kişisel şeref ve itibara keyfi olarak müdahale etmemek ve üçüncü kişilerle saldırılarını önlemekle yükümlüdür. Burada koruma görevini devlete veriyor Anayasa Mahkemesi. 6698'den bahsettik, anonimleştirme ile ilgili düzenleme 2017 tarihli.

Toparlıyorum artık eğlenceli yerlere geldim. Hüseyin Üzmez davası vardı. Üzmez'in istismar ettiği çocuğun medyadaki sunumu böyleydi. (slayt) Buna da istismarın istismarı diyoruz. Biz kendi aramızda konuşurken esasen mağdur kişinin sunuluş şeklinde hak ihlalleri vardı. İlk hak ihlali benzer diğer vakalarda olduğu gibi kimlik teşhis edilebiliyordu. Medya sunumunda kısmen buz dansı da fotoğraftan kim olduğu tanınmıştı. İkinci hak ihlali de ayrıntılı bir şekilde bütün olay veriliyor. Arkadaşlar basına bu tıbbi olayın öyküsü bile öykünün bütün ayrıntıları medyaya servis ediliyor. Bugün bu bir utanç vesilesi. Aslında bizim psikiyatri süreçlerde gördüğümüz bir travma mağdurlar için. Hele bir çocuksa... Bu çocuklar genelde suçun sujesi olarak sunuyorlar ve mağdur olarak çerçevesi iniyorlar ve kullanılıyorlar medya tarafından. Oysa Çocuk Hakları Sözleşmesi'ni ilk imzalayanlardan bir tanesi Türkiye. Kasım 1989'da imzalıyor. Sonra 90'da, 94'te bunu içselleştirip onaylıyor Meclis'te. 3. Madde çocuğun yararının temel olduğunu savunuyor hüküm bu. 2004 yılında yürürlüğe giren 5187 Sayılı Basın Kanunu da gene çocukların korunmasına mağdurların kimliklerinin açıklayacak ya da onların tanınmasına neden olacak şekilde yayın yapılmasını yasaklıyor 18 yaşından küçükler için. Son sözü gene Orwell'la bitirdim: Savaş barıştır, özgürlük köleliktir, cahillik güçtür. Teşekkür ederim sabrınız için.

Dr. Hasan Oğan

Biz de teşekkür ederiz. Şimdi soru-cevap kısmına geldik, süremiz de uzuyor soruları kısa alalım katkı yapacaksak da kısa tutalım. Çünkü süremizi epey aştık.

Av. Zeynep Reva

Acıbadem Sigortadan. Aynı zamanda adli tıpta yüksek lisans yaptığım için ilgimi çeken bir konuyu paylaşmak istedim. Burada sizin de görüşünüzü almak istedim. Adli DNA bankaları ülkemizde, bununla ilgili bir tasarı vardı, geri çekildi. Şu günlerde bununla ilgili çalışmalar var mı, bununla ilgili gelişme var mı? Onu merak ediyorum. Bir de bununla ilgili bakışınız tam olarak nedir? Çünkü tıpçılarla hekimlerle hukukçuların anlaşamadığı noktalardan birisi de suç konusu olduğu zaman suçluyu mu yakalamaya odaklanmalıyız yoksa durumu korumaya mı odaklanmalıyız? Adli DNA bankaları

hukukçuların belki sevebileceği bir şeydir, ama özgürlük hukuk açısından baktığımız zaman farklı noktalara gider. Bu anlamda DNA bankaları uluslararası düzeyde nasıl bir işlev görebilir? Buna nasıl bakılıyor, neler var sadece suçluların mı yoksa suçsuz herkesin tutulduğu DNA bankaları mı var? Türkiye’de bununla ilgili gelişmeler varsa bilginiz tam bilemiyorum çalışma alanlarınızı ama açıkçası bilgi edinmek isterim.

Prof. Dr. Erhan Büken

En son sizin söylediğiniz den sonra yeni bir gelişme yok. Çünkü ülkenin gündemi tabiri caizse halkın yaşamına eğilmeye eğilme şansı bulamıyor. Siyasi gündem, sürekli siyasetle uğraşıyoruz, bir türlü halkın sorununu eğilmiyoruz. Dolayısıyla bu konuda yeni bir çalışma yok ama akademik olarak yapılmış çok güzel çalışmalar var. Onların bize önerdiği perspektifi göz önünde bulundurduğumuzda aslında bu DNA bankalarının kurulmasının yararlı olduğu inancındayım.

Dr. Hıdır Arslan

Son 100 yıldır endüstriyel tıp dünyaya hakim ve bu büyük bir ticari olgu gerçekten. Dolayısıyla bütün bu modelleri de onlar belirliyorlar. Oyunun kurallarını da onlar belirliyorlar, yani oyunu onlar kuruyor, biz Sadece oyun oynuyoruz. Yani bu anlamda değerlendirmek lazım bu durumu. DNA bankaları halklara ya da milletlere hizmet etmeyecek birtakım ticari çıkarlara sınıflara hizmet edecek, başka sorunlara gebe olacak ve dolayısıyla bu işin sağlıklı olmadığını düşünüyorum.

Dr. Hasan Oğan

Arkadaşlar çok teşekkürler. Son bir sunumumuz var, değerlendirme sunumu. Güray Bey sizi böyle alalım

**KONGRE
DEĞERLENDİRME
VE KAPANIŞ**

Oturum Başkanı:

Dr. Güray Kılıç
İstanbul Tabip Odası

KONGRE DEĞERLENDİRME VE KAPANIŞ

Dr. Güray Kılıç

Oturum Başkanı, İstanbul Tabip Odası

Herkese merhaba. Son oturumlar zordur ama yine de yapmak zorunlu. Bir sonuç almak lazım. 2 gün yapılan tartışmalardan bir netice çıkarmak gerekiyor. Bunun için önemli. Onun için son bir yarım saat, belki de daha kısa bir zamanda bitiririz. Kişisel sağlık verileri 3. Ulusal Kongresi, 2 gün gayet doyurucu konuya değişik bakış açılarını yansıtan oturumlar gerçekleşti. Gerçekten bu konuyu gündeme getirmek çok önemli. Çünkü kuralları getirenler koyanlar maalesef işin etik yanını, hasta mahremiyetine dokunan yanını çok göz ardı etmeden birtakım kuralları getiriyorlar ya da uygulamada gerçekleştiriyorlar. Ama herhalde bir dizi olumsuz sonuçla karşı karşıya kalıyoruz. Türk Tabipleri Birliği İstanbul Tabip Odası olayın tarafları ile beraber konuyu değerlendirdi. Yani bunun hukuk boyutu var bilim insanları ile beraber konunun her tarafını ortaya koymak istedi, Ben isterseniz sözü çok uzatmadan salona vereyim toplantıyı bu şekilde sonuçlandırmış olalım.

Dr. Hasan Oğan

Çünkü eksileri artıları olması gerekenleri bir şekilde değerlendirmek gerekiyor. Çünkü biz genelde iki yılda bir kongre düzenliyoruz kongre arasındaki yılda bir konuyu sempozyum şeklinde ki geçen sene genetik konusunu inceledik. Çünkü alanın tamamına hâkim olmadığımız için sizden gelecek önerileri de bir şekilde alırsak... İşte şu eksikti, şu yanlıştı, şunu önümüzdeki yıl da mutlaka değerlendirmek gerekir şeklinde söylerse-
niz en azından. Hep birlikte dediğim gibi bu kolektif bir çalışma. Yoksa özel bir kurumun çalışması şeklinde düşünmemek lazım. Burada her bireyin düşüncesi bizim açımızdan önemli, yani söz sizde.

Dr. Hıdır Arslan

Öncelikle çok teşekkür ediyorum gerçekten çok başarılıydı. Hasan başkana çok teşekkür ediyorum. Sivil olması önemli çok siviliz bu çok önemli, böyle devam etmek gerekiyor. Ben bir konuyu tartışmaya açmak istiyorum. Gerçekten Kişisel Verileri Koruma Kanunu Madde 6/3 kamu sağlığının korunması bir muallak bir kavram. Hukukçular nerede durabiliyorlar, o sınır neresi onu belki bitirmeden bir açalım isterim. Bunun ucu nereye kadar gider bunun ucu çok açık.

Av. Mustafa Güler

Bu kanunun çıkış sürecinde, sonrasında yönetmeliklerle ilgili iptal davalarını yürüten bir arkadaşınız olarak konuşuyorum. Şimdi biz diyoruz ki söz aldığımızda yeri geldiğinde söylemeye, anlatmaya çalıştım: Amaçla sınırlı ve ölçülü olmak. Sağlık Bakanlığı da diyor ki yani kanun bunu söylüyor ölçülü ve sınırlı olmak. 6. Madde de diyor ki kamu sağlığını korumak amacıyla kişisel sağlık verilerini kimsenin iznini almadan toplayabilirsin.

Şimdi kamu sağlığını korumak dediğin zaman besin zincirlerinden yola çıkıp her şeyi kapsayan ama kişisel sağlık verilerinin toplanması da kapsayan bir şeyden bahsediyoruz. Çünkü sonra onları koyacağız. Eğer verem olmuşsa diğerlerini koruyacağımız bir çizgiye doğru gidiyor. Mümkün olamıyor dediğim şurası, yargının burada herhangi bir biçimde bir yerde durabilmesi. Şimdilik mümkün olmadı. Yargının bu zamana kadar verdiği kararlarda biraz da işin kolayına karşı tabii hukuk tekniği de bunu gerektiriyor. Usulden verdiler kararı kişisel verilerin korunması kanunu çıkmamıştı güvenlik tedbirleri olmamıştı vesaire. En son ağustos sonu eylül başında bir yürütmeyi durdurma kararı verdi. Orada da kişisel verileri koruma kurulu oluşmuş ve güvenlik önlemlerini belirlemiş olmasına karşın düzenleme eski olduğu için ona hukuki zemin oluşturamaz diye bir karar verdi. 2017 yılında yürütmesini durdurmuş yönetmelikteki yapılan değişiklikler 2017 yılındaki yönetmelik değişikliğine açtığımız davada ise henüz karar vermedi. Daha kötüsü ise kişisel verileri koruma kurulunu da karşımıza çıkardı. Onu da davaya dahil etti. Bu vesile ile o da karşımıza çıktı.

İtirazımız şurada, oraya geleceğim tekrar kişisel verileri koruma kurulu herkesin üstünde kenarda durması gereken Merkez Hakem Kurulu gibi bir yapı olması gerekiyor. Bizim

davamızda şu yanlıştır dediğimizde karşımıza kişisel verileri koruma kurulunu koyarsan o da mecburen bu yönetmelik doğrudur diye savunma yapacak sonra ben kişisel verileri koruma kuruluna gidip neyi şikâyet edebilirim?

Gelelim kamu sağlığı sınırlarının meselesine. Bir şeyi sınırlayıp sınırlamayacağından ötesunu söyleyeyim Hıdır Hocam, o çerçevedeki bir sınırlamaya bile razıyız. Yönetmelik neyi söylüyor? Yönetmelik şunu söylüyor: “Mustafa gider hastaneye içeri girdiği andan itibaren kendisinin söyledi ya da senin ondan elde ettiğim bütün verileri bana aktar” diyor. Burada amaçla sınırlı olan ve ölçülü olan yer neresi, Neyi ölçü olarak kabul edeceğiz, benim söylediğim yahut benden elde edilen. Benim anlattığım sizin anlatmaya çalıştığınız hikâye içerisinde aldığınız... Çocuklar da var onlarla da çok ilgilenmiyoruz diye söyledim sizin de not ettiğiniz şeyleri. Onların da gönderilmesini istiyor ama hastadan elde ettiğiniz verileri ile gönderilmesini istiyor. Şimdi bu ölçüsüz ve sınırsız bir durum. Tek sınırı var: Ben. Benden başka hiçbir sınır yok. Bu da tam bir sınır da değil ya çoluğa çocuğa falan da gidiyor.

Yani o nedenle 6. Madde bir sınır falan tarif etmiyor. Esasen bir sınırsızlık tarif ediyor. O nedenle geçen kongredeki sunumda söylediğimi burada sizlere son bağlamda söylemiş olayım. Kişisel verilerin korunması kanunu ne yazık ki kişisel verilerin paylaşılmasına zemin hazırlamaktan başka da bir işe yaramıyor. Yani toplanmasına ve paylaşılmasına ilişkin zeminini legalize etmiş oluyor, yokluğu daha iyiydi çünkü ceza kanunu 135 ve 136 gereğince benim kişisel verilerimi toplayamazsın deme şansımız imkânımız vardı. Bunu teorik olarak söylüyorum ama gelmiş olduğumuz nokta bizim verilerimizin korunması ile ilgili sağladığı sınırın ölçünün fazlaca geniş ve sınırsız olarak getirildiğini ifade ediyorum.

Furkan Yokuş

Tıp hukuku yüksek lisans öğrencisi ve avukata adayım. Bu konferans ve kongre için özellikle teşekkür ediyorum, gerçekten çok yararlı bilgiler paylaşıldı ve aynı zamanda genç bir hukukçu olarak da sağlık hukukunu ilgilendiren bu tip kongrelerin çoğalması ve çokça yapılması temennisinde bulunuyorum. Çünkü bildiğiniz gibi sağlık hukuku ve alt disiplinler olarak hukuk genç olarak da nitelendirilen ve aynı zamanda kenara itilen dallar oldu. Ancak ben böyle olmaması gerektiğini düşünüyorum. Örnek vermek gerekirse hukuk fakültesinde zorunlu dersler vardır. Örneğin bir miras hukuku zorunlu bir derstir. Ama hayatta kaç kişi bir miras davası açar veya hayatta kaç kişi bir veraset ilişkisine girer veya mesela icra iflas hukuku vardır ama hayatta kaç kişi bir icra takibi başlatır. Ticaret Hukuku vardır hayatta kaç kişi ticari işletmesi sahibidir ve bununla ilgili legal süreç yürütür ama her birimiz hayattaki her insan bir sağlık problemi yaşar ve gider hastanelerde bir sağlık hizmetinden yararlanır. Bunun zorunlu ders olarak okutulması gerektiğini düşünüyorum. Ben sağlık hukukunun hukukun ana dallarından biri olma şerefine yükselmesi gerektiğini düşünüyorum. Bu alandaki çabalar için de siz değerli İnsanlara çok teşekkür ediyorum sağ olun var olun.

Dr. Güray Kılıç

Arkadaşlar, genç arkadaşlardan geleceğe ilişkin düşüncelerini istiyoruz. Bu alanda önerilerde bulunmalarını bekliyoruz.

Katılımcı

Merhabalar bu kongre düzenlendiği için öncelikle çok teşekkür ederim. Şöyle söyleyeyim, 6698 Sayılı kanundaki istisnaların bir kanuni düzenlemeye tabi olması gerektiğini düşünüyorum. Yani kanunda bu şekilde belirtilmiş ama ayrıca bir kanunen kural işleme yasağının nasıl işleyeceğini, kanunen düzenlenmesi gerektiğini düşünüyorum. Ayrıca bir de bu düzenlenen kongrenin online çevrimiçi yayınlanma imkânı da var mıdır, olur-şa güzel olurdu. Bunu da söylemek isterim.

Deniz Öner

Ben de çok teşekkür ediyorum bir kere farklı disiplinlerden insanlar bir araya geldiler. Ben Tüketici Sorunları Dernek Başkanı'yım. Aynı zamanda bizim bir sağlık hukuku ve sağlık alt komisyonlarımız ve çalışmalarımıza tüketiciyi ilgilendiren her alana aslında sağlık ve güvenlik hakkı da söz konusu olduğu için çok önemli. Bilişim her konuda etkili birbirine giriyor çünkü bu veriler başkasının eline geçtiği zaman kişilerin çok özel bilgileri ile telefonlarına mesajlar geliyor dolandırılabilirler. Arkasından başka suçlar da olabiliyor. Hepsi birbiriyle çok bağlantılı. Her tüketici açısından da sonraki toplantılarda açılabilir tüketicinin sağlık ve güvenlik hakkı kısmında sağlık hukuku ile birlikte daha sonraki çalışmalar da düşünülebilir diye öneride bulunmak istedim. Aynı zamanda herkese de duyurayım. Tüketici Sorunları Derneği'nin her zaman eğitmen uzmanı ihtiyacı var. Gönüllü... Bu konuda da çağrı yapmak istedim. Çok teşekkür ediyorum.

Dr. Güray Kılıç

Ben bir düzeltme yapacağım. Daha önceki konuşmalarımızda da bunun altı çizildi. Tüketici Sorunları Derneği olarak bulunmanız iyi bir şey ama sağlıkta tüketici kavramını kabul etmiyoruz. Bunun altını ben çizmek istiyorum. Çünkü sağlık tüketilen bir nesne değil. Her insanın ulaşması gereken zorunlu bir hak aslında. Dolayısıyla bir mal bir hizmet gibi değerlendirmiyoruz sağlığı. Şu andaki uygulanan politikalar da sağlığı bir hizmet olarak sunma, sağlık hizmetini alan yurttaşlarımıza da bir tüketici olarak tanımlama derdi de var. Aslında bu kişisel sağlık verileri koruma meselesi de biraz buna bağlı olarak değerlendiriliyor ama maalesef ülkemizde son yıllarda uygulanan sağlık politikaları böyle bir söylem değişikliğine de yol açtı. Yoksa tabii ki yurttaşlarımızın sağlık hakkını korumak onları talep etmeleri için mücadele etmek zaten sizin derneğinizin de görevi. O işle bir yürütüyorsunuz. Ben sadece kavramın kendisinin altını çizmek için söylemiş olayım bunu bir polemik için değil.

Katılımcı

Aile hekimi olarak çalışıyorum. Şu anda meslekteki dördüncü yılım. Bu kongrenin mailini aldığım zaman ilk çok heyecanlandım ve katılmak için elimden geleni yapacağımı

düşündüm. Bütün arkadaşlarıma da bunu duyurdum. Ama kimse bu konunun ciddiye-tini anlamıyor. Bence özellikle genç meslektaşlarım bu konunun çok farkında değiller. Bunları anlatmak için, sizden bu konuda farkındalık yaratmak için yardım bekliyorum açıkçası.

Katılımcı

Tabii ki kişisel verilerle ilgili 3. kongremizi yaptık ama kişisel veriler meselesi giderek daha çok önem kazandı. Çünkü bildiğiniz gibi kamusal alan özel alan bunların ayrımından bahsediliyor hukukta. Nereye kadar özel alandır, nereye kadar kamusal alandır. Aslında bunun kadar önemli olan başka bir şey var, kamusal alanda daha fark edilmeme hakkımız var ama şu anda kongreden Murat Civanel'in sunumunda vardı kamusal alanın içerisinde de insanlar izleniyorlar. Belki de demokrasinin esas tanımı ne zaman izlendiğimizi bilebilmemiz. Yani özel alanın sınırlarının ötesinde ne zaman izlenip ne zaman izlenmediğimizi bilmemiz. Bu 6698 sayılı kanundaki istisnalar da aslında genellemeler diyebiliriz. Doğu Almanya'nın son istihbarat başkanının bir sözü var her şeyi bilmek zorundayız diye. Yani hukukun görevi aslında devlete karşı kişiyi de korumak. Belki hukuk, tıp ve teknoloji dışında sosyolojiyi de bir dahaki kongreye katmamız gerekiyor esasen.

Dişhekimi Neslihan Sevim

Merhaba tekrar. Kongrede emeği geçen herkese tekrar teşekkür etmek istiyorum. Biz de elimizden geldiğince katılıyoruz, katkı vermeye çalışıyoruz. Benim de şöyle bir önerim olacak. Eğer değerli bulunursa bu verilerin kişisel sağlık verilerinin ne olduğunu, nereye gittiğini tartışırken her birimiz yani ben kendi adıma kendi alanımızdaki sorunları hep bulmaya ve çözüm üretmeye çalışıyoruz. Daha sonraki seferlerde acaba spesifik alt başlıklar yapılabilir mi? Bu aklıma gelen bir öneri. Evet genetik, bir veridir. Kişinin psikolojik durumu bir veridir, laboratuvar sonuçları bir veridir. Ama diş sağlığı da bir sağlık verisidir. Bu konuda bir laboratuvar tetkikinin işte yurt dışına gitmesi ama aynı zamanda ağız ve diş sağlığı verisi olan hastaların ölçülerinin onların da yurtdışına gitmesi bir veriye geçişidir, güçlüdür diye düşünüyorum. Empati yapıyorum, bunları daha birlikte paylaşmak ve birbirimizden haberdar olmak adına böyle alt spesifik başlıklar yapılabilir diye düşünüyorum. Belki çoğunuzun bilmediği ortodontik tedavi denilen bir tedaviyi işte tel tedavilerinden kurtulup dijital öyküleme yöntemleri ile dijital olarak okunuyor. Yurtdışına gönderilip yurtdışında belli aralıklarla gelen plaklarla hasta tedavi ediliyor. Ama bu yapılırken sadece hastanın öyküsü modeli değil hastanın yaşı cinsiyeti yüz profili kemiksel yapısı birçok ölçümü de gidiyor. Yani belki anonimleştirilemeyen bir bilgi gidiyor ve hasta bunun farkında bile değil. Belki sadece bir hizmet aldığını düşünüyor ve hoşuna giden bir hizmet böyle farklı alanlar da var. Belki bunları spesifik olarak paylaşmak ve alt başlık olarak konuşmak belki bilgiyi de artırabilir diye düşünüyorum. Teşekkür ederim.

Dr. Güray Kılıç

Ben son sözü kongre başkanı Hasan Oğan'a bırakayım. Geleceğe ilişkin bize ışık tutsun.

Dr. Hasan Ođan

Katıldığınız ve sabrınız için teşekkür ederim. Biz bu işe 2012'nin sonlarına başladığımızda işe başladığımız nokta ile şimdiki kıyasladığımızda çok büyük mesafe kat ettiğimizi görüyorum. Yani eskiden veri nedir, kişisel veri nedir bunların tanımlarına takılırken artık biz bunları aştık. Artık çok daha spesifik çok daha özel konuları detaylı bir şekilde biliyoruz. Bunları yazılı hale getirdik, bu konuda çalışma grubumuz kongre ve diğer çalışmalarımız artık toplumda ve diğer kurumsal yapılar içerisinde kabul görür duruma geldi. Çalışmalarımız da artık durum tespiti dönemini de artık tamamlamışız gibi duruyor. Yani şu nedir, bu nedir, Burada ne oluyor gibi şeylere biraz daha inisiyatif koyarak sivil toplum örgütleri olarak da önerdiğimiz çalışmaları olması gerekenleri pratikleştirerek ve somutlaştırarak bir şekilde iktidara ya da topluma sunmamız gerekiyor. Farkındalığı artırmak için birçok kongrede konuştuk ama bir türlü artıramıyoruz. Bunun yollarını da aramamız gerekiyor. Ben notumu aldım bizim daha önceki broşürlerimiz vardı maddi nedenlerden dolayı bunu bir türlü hayata geçiremedik ama bir kaynak bulursak bunu bir şekilde o kaynak vasıtasıyla toplumla paylaşmamız gerekiyor. Çünkü hep akademik çerçevede kalıyoruz. Yani çok spesifik insanlarla kalıyoruz bunu aşmamız gerekiyor. Eğitim konusunun öneminin de hep altını çiziyoruz ama bu eğitim nasıl olmalı, kim nerede hangi eğitimi vermeli onun kuralları nedir diye belki önümüzdeki kongrede kafa yormamız gerekir diye düşünüyorum. Çünkü bu eğitim yapılıyor mu yapılmıyor mu hiçbir şey bilmiyoruz. Çünkü herkesin sorumluluğunu bilmesi gerekiyor. Veri işleyen o çerçevede biz TTB ve Dişhekimleri Birliği'ni de bu işe katarak onunla ilgili hekimlerin etik nasıl olması gerekir çerçevesinde bir kılavuz ya da bir görüş oluşturup onu en kısa sürede duyuracağız dediğim gibi. Bu kongredeki sevindirici özelliklerden bir tanesi genç arkadaşlarımızın bu kongreye ilgi göstermesi. Çok sevindik özellikle öğrenciler ve tabii ki buradaki akademisyen arkadaşların etkisi oldu. Bildiriler önemli, az sayıda bildiri geliyor bence bu sayıyı çoğaltmak gerekiyor. Yani bir oturum yapmaktansa arka arkaya sizin dediğiniz o konuları da işleyen arka arkaya konular olması da kongremiz zenginleştirecek diyelim ve konuyu kapatalım. Herkese çok teşekkürler.

YAZILI BİLDİRİLER

**Sosyal Güvenlik Hizmetinin Sunumu Bakımından
Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması**
Av. Dr. Alptekin Burak Boydak

**Eczane Bilgi Yönetim Sistemlerinin Serbest Eczanelerde
Kullanımının Değerlendirilmesi: İstanbul İli Örneği**
Güngör Ay, H. Nur Şekerci, Nur Şişman Kitapçı,
Okan Cem Kitapçı, Gonca Mumcu

**Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyet Uygulamalarının
HIPAA Standartları Kapsamında Değerlendirilmesi**
Vedat Mehmet Paksoy

Kişisel Sağlık Verilerini Korumak İçin Arabuluculuk
Av. Okan Dursun

SOSYAL GÜVENLİK HİZMETİNİN SUNUMU BAKIMINDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI

Av. Dr. Alptekin Burak Boydak

Özet

Anayasamızda devlete aktif bir davranışta bulunma yükümlülüğü olarak yüklenmiş olan sağlık ve sosyal güvenlik hizmetlerinin sunumu noktasında bilgi ve teknoloji yüzyılı olarak niteleyebileceğimiz çağımızda dikkat edilmesi gereken noktalardan birini kişisel sağlık verilerinin korunması oluşturmaktadır. Zira her ne kadar bireylerin sosyal güvenlik hizmeti alma noktasında hukuki menfaatleri var ise bir o kadar da kişisel bilgilerinin korunması noktasında da menfaatleri bulunmaktadır. Bu noktada sağlık ve sosyal güvenlik hizmeti sunan makamların hizmetin ifasında kişisel sağlık verilerinin korunması ile sosyal güvenlik hizmetinin sunumu arasındaki menfaatler dengesinde titiz davranmaları elzemdir.

5510 sayılı Kanununun 78. maddesinde kanun koyucu aynı düşüncelerle; “ Kurum ile sözleşmesi olan, tüm sağlık hizmeti sunucuları, sağlık hizmeti sunduğu tüm kişilere ait sözleşme hükümlerinde yer verilen bilgileri, belirlenen yöntemlere ve süreye uygun biçimde elektronik ortamda veya yazılı olarak Kuruma göndermek zorundadır. Bu bilgiler gönderilmeksizin talep edilen sağlık hizmeti bedelleri, bilgiler gönderilinceye kadar ödenmez.

Genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü olduğu kişinin sağlık bilgilerinin gizliliği esastır.” hükmüne yer vermiştir. Bu çerçevede söz konusu menfaatler dengesinin nasıl sağlanacağı incelenmeyi gerektiren bir durumdur.

Çalışmamızda kişisel sağlık verileri kavramına ilişkin ulusal ve ulusal hukuktaki düzenlemeler, sağlık hizmeti sunucularının ve Sosyal Güvenlik Kurumunun bu bilgileri ne ölçüde kullanabileceğine ilişkin değerlendirmeler yapılarak yargı kararları ışığında sosyal güvenlik hizmetinin sunumu ile kişisel sağlık verilerinin gizliliğine ilişkin menfaatler dengesinin nasıl sağlanabileceğine ilişkin sonuca ulaşılmaya çalışılmıştır.

Anahtar Sözcükler: Sosyal güvenlik hakkı, kişisel veriler, gizlilik

Amaç:

Sosyal Güvenlik Kurumu veya diğer sağlık hizmeti sunucusu makamlar tarafından talep edilen hastaya ait bilgi ve belgelerin aktarılması titizlikle üzerinde durulması gereken hukuki bir meseleyi barındırmaktadır. Zira bir tarafta sağlık ve sosyal güvenlik hizmetinin sağlanması noktasındaki kamu yararı diğer tarafta ise hastaların özel hayatlarının gizliliğine ilişkin hukuki yarar bulunmaktadır.

Sosyal güvenlik hizmetinin sunumu açısından sigortalıya ait bir takım sağlık verilerine ihtiyaç duyulması, ayrıca artan nüfus ve bu nüfusun sağlık ve sosyal güvenlik hizmetlerinin daha hızlı bir şekilde karşılanması ihtiyacı elektronik veri depolama faaliyetini gerektirmekte olduğundan bu hizmetlerin sunumu esnasında hastaya ait sağlık verilerinin hangi usul ve içerik dâhilinde temin edilebileceği hukuki bir bakış açısını gerektirmektedir.

Bu çerçevede bu tebliğin amacı, sağlık ve sosyal güvenlik hizmetinin sunumu ile kişisel verilerin korunması arasındaki hassas hukuki dengenin nasıl sağlanabileceğine ilişkin hukuki bir yol çizmektir. Bu yol çizilirken kişisel veri ile tıbbi veri kavramlarının açıklanması, bu kavramların neden önemli olduğunun altının çizilmesi, kişisel tıbbi verilerin gizliliğine ve korunmasına ilişkin normatif düzenlemelerin tetkiki ve buna ilişkin yargı kararlarının incelenmesi gerekli ve önemlidir.

Gereç Ve Yöntem:

Bir hukuki sorunun çözümünde en önemli gereç ve yöntem konuyla ilgili pozitif düzenlemelerin ve yargı kararlarının tetkikidir. Amaç kısmında izah edildiği üzere sosyal güvenlik hizmetinin sunumu esnasında istenilen kişisel sağlık verilerinin hukuka uygun bir biçimde nasıl talep edileceğinin tespiti açısından öncelikle kişisel veri ve kişisel sağlık verileri kavramlarının izahı önemlidir.

Kişisel veri kavramı hukuki metinlerde “Belirli veya kimliği belirlenebilir gerçek ve tüzel kişilere ilişkin bütün bilgiler” ya da “kimliği belirtilen veya belirtilebilen gerçek kişiyle ilgili tüm bilgiler” olarak ifade edilmiştir.¹ Kişisel sağlık verisi de, “Kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü sağlık bilgisi” olarak tanımlanmıştır.²

Kişisel verilerin korunması hakkı; bu hakkın kullanılmasına devlet tarafından engel olunmamasının istendiği bir niteliği olduğundan teknik anlamda “negatif statü” haklarından birisidir ve özel hayatın gizliliği temel hakkına dayanmaktadır.³ Kişisel veriler kümesi içerisinde yer alan ve hassas niteliği haiz olan kişisel sağlık verilerinin korunmasını talep hakkı da niteliği itibarıyla temel bir insan hakkıdır. Sağlık verilerin kişisel veriler kümesi içerisinde gösterdiği önem bu verilerin korunması alanında titiz davranılması gerekliliğini de ortaya çıkarmaktadır. Nitekim diğer kişisel verilerden farklı olarak tıbbi verilerin korunmasında güdülen amaç salt kişinin sağlık bilgilerinin dışarıya aktarılmasının engellenmesi değil aynı zamanda kişinin en mahrem bilgilerini ifşa ettiği sağlık

kurumlarına ve personeline olan güvenin de korunmasıdır.⁴

Konuyu özel olarak düzenleyen en önemli uluslararası sözleşmelerden biri Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulma Sürecinde Bireylerin Korunmasına İlişkin 108 Sayılı Sözleşme oluşturmaktadır. Sözleşmenin 6. maddesinde ırksal köken, siyasi düşünce, inançları ortaya koyan kişisel veriler ile sağlık ve cinsel hayatla ilgili verilerin “özel veri” kategorisi olarak değerlendirilerek otomatik işleme tabi tutulamayacağı açıkça hüküm altına alınmıştır.⁵

Sağlık Bakanlığının 2010/61 sayılı Sağlık Bilgi Sistemleri Genelgesinde de, kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin sağlanması noktasında Bakanlıkça yayımlanan bilgi güvenliği politika belgelerine uygun davranması yükümlülüğü kurum-kuruluşlara ve çalışanlara yüklenmiş ve sağlık bilgilerinin bireyin kendisi, kanunu vekilinin iradesi, sunulan sağlık hizmetinin gereği, adli olaylar ve diğer yasal istisnalar haricinde hiçbir kişi veya kurumla paylaşılması istenmiştir.⁶

7Kişisel sağlık verilerinin korunmasının taşıdığı önem gözetilerek bu verilerin salt gelecek kişilere karşı değil tüzel kişilere hatta kamu hizmetinin tesisi için çalışan kamu kuruluşlarına karşı korunmasına yönelik hükümler ortaya konulmuştur. Bu minvalde sosyal güvenlik hizmetinin sunumu noktasında SGK tarafından sağlık hizmeti sunucularından talep edilen kişisel sağlık verilerinin gizliliği noktasında düzenleme yoluna gidilmiştir.

5510 sayılı Kanununun 78. maddesinin ilk hali ile, “Kurum ile sözleşmesi olan, tüm sağlık hizmeti sunucuları, sağlık hizmeti sunduğu tüm kişilere ait sözleşme hükümlerinde yer verilen bilgileri, belirlenen yöntemlere ve süreye uygun biçimde elektronik ortamda veya yazılı olarak Kuruma göndermek zorundadır. Bu bilgiler gönderilmeksizin talep edilen sağlık hizmeti bedelleri, bilgiler gönderilinceye kadar ödenmez.

Genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü olduğu kişinin sağlık bilgilerinin gizliliği esastır. Sağlık bilgilerinin ne şekilde korunacağı, ulusal güvenlik nedeniyle sağlık bilgisi paylaşımına açılmayacak kişilerin tespiti ilgili bakanlıkların önerisi üzerine Bakanlıkça tespit edilir. (Ek cümle: 17/4/2008-5754/66 md.) Bu kişi ve grupların sağlık bilgilerinin nasıl tutulacağı ilgili kuruluşların görüşleri alınarak hazırlanacak yönetmelik ile düzenlenir.

Kurum, genel sağlık sigortası hükümlerinin uygulanmasıyla ilgili olarak işverenler, sağlık hizmeti sunucuları ve diğer gerçek ve tüzel kişiler nezdindeki defter, belge ve bilgileri inceleyebilir, ibrazını isteyebilir.

Kurum, bu Kanunda belirtilen görevleriyle ilgili olarak sağlık hizmeti sunucularının yürüttüğü hizmet ve işlemleri kontrol yetkisine sahiptir. Kurum, bu yetkisini görevlendirdiği personeli vasıtasıyla veya kamu kurumları ve özel kurumlardan hizmet satın almak suretiyle kullanabilir.” hükmü ihdas edilmiş olup bu hüküm özel hayatın gizliliği ilkesine

aykırı olduğu gerekçesiyle Anayasa Mahkemesine taşınmıştır.

Yüksek Mahkeme oyçokluğu ile kişisel verilerin düzenlenmesinin Yönetmelik ile yapılması Anayasaya aykırı olduğundan maddenin ikinci fıkrasının ikinci cümlesini iptal etmiş, birinci fıkra bakımından ise “ Kurumun faaliyet alanındaki görevlerini yerine getirebilmesi için, sosyal sigortaların ve genel sağlık sigortasının işleyişi ile ilgili verilere ihtiyacı bulunduğu şüphe yoktur. Kurumun söz konusu verilere sahip olmadan, sağlık hizmetinden faydalanacak kişilerin tespiti; sağlık hizmeti sunucularına verdikleri hizmet karşılığında ödeme yapılması; denetim ve kontrol görevinin yerine getirilmesi ve sosyal güvenlik politikalarının geliştirilmesine yönelik çalışmalar yapması mümkün değildir. Bu nedenle, özel hayatın gizliliği hakkını kamu yararı amacıyla sınırlandırdığı anlaşılan kuralın, demokratik toplum düzeninde gerekli bir müdahale niteliği taşıdığına kuşku bulunmamaktadır. Öte yandan, itiraz konusu kural ile Kuruma verilen sağlık bilgisi toplama yetkisinin çerçevesi, Kurumun kuruluş amacı ve faaliyet alanı ile belirlenmiş ve bu şekilde kamu yararı ile özel hayatın gizliliği hakkı arasında adil bir denge kurulmuştur. Bu nedenle, Kuruma verilen kişilerin sağlık verilerini alma yetkisinin ölçülülük ilkesine aykırı bir yönü de bulunmamaktadır.” gerekçesi ile maddenin Anayasaya uygun olduğuna hükmetmiştir.⁷

Buna mukabil yüksek mahkemenin bir üyesi, “İptali istenen kuralla, sağlık hizmeti sunucularının Kurumla yapacakları sözleşme kapsamındaki kişisel bilgilerin tamamını Kuruma iletmeleri öngörülmekle birlikte bu verilerin korunmasına ilişkin bir düzenlemeye yer verilmemiştir. Sözleşmede yer alan bilgileri belirleme ve bunları kullanmada İdare’ye ucu açık, çerçevesi çizilmemiş, sınırsız bir yetki verildiği anlaşılmaktadır. Kurumun kuruluş alanı ve faaliyetlerinin yasa ile belirlenmiş olması, Anayasa’nın 20. maddesinin öngördüğü anlamda kişisel verilerin korunması için yeterli bir yasal düzenleme olarak kabul edilemez.” gerekçesiyle, diğer üyesi de “Kişisel verilerin toplanması ve işlenmesi sırasında bireyin bu veriler üzerindeki hakkı, onun devlet veya üçüncü kişiler tarafından sıradan bir veri nesnesine indirgenmesini önlemek amacını taşımaktadır. Sağlıkla ilgili kişisel verilerin hiçbir sınırlamaya tabi tutulmadan toplanması, işlenmesi ve aktarılması, kişinin basit bir veri nesnesi yapılarak kişi olma vasfının dikkate alınmaması insan haysiyetini zedeleyici bir faaliyettir... Kişisel verilerin korunması, bir özgürlük sorunudur ve özel hayatın gizliliği, yalnız kalma hakkından kişinin kendisi hakkındaki veri ve bilgileri kontrol hakkını içerir bir şekle dönüşmektedir. Kişinin maddi ve manevi varlığını geliştirilmesi, ancak ve ancak, faaliyetlerini özgürce gerçekleştirmesi ile mümkündür.. Anayasa Mahkemesi, Türkiye İstatistik Kanunuyla ilgili bir kararında (E: 2006/167, K:2008/86), istenecek bilgilerin kapsam ya da sınırlarının belirsizliğinin, bireyi İdare’ye karşı korumasız bıraktığını, bunun da Anayasa’nın özel hayatın gizliliğini koruyan hükümlerine aykırı olduğunu tespit etmiştir. AİHM de, hangi koşullar altında, hangi amaçla, ne kadar süreyle kamu otoritelerinin özel hayatla ilgili bilgileri saklayacağı ve kullanacağını belirsizliğini, istismarlara karşı hiçbir önlem alınmamasını, kötüye kullanımı engellemeye yönelik etkili denetim mekanizmalarının öngörülmemesini ve verilerin değerlendirilmesine ilişkin hukuki sınırlar çizilmemesini, AİHS’in 8. maddesinin (ve 13. maddesinin)

ihlali olarak görmüştür (Rotaru/Romanya, Başvuru no: 28341/95, ECHR 2000-V, IHRL 2923 (ECHR 2000), 4 Mayıs 2000, para.57 ve 59).” gerekçeleriyle hükmün Anayasaya aykırı olduğuna ilişkin muhalefet şerhlerini koymuşlardır.

AİHM'nin konuyla ilgili kararlarına bakıldığında ise, İnsan Hakları Avrupa Mahkemesi, hırsızlığa teşebbüs suçundan yakalanan ve yakalandıkları dönemde kendilerinden alınmış olan parmak izlerinin, hücre örneklerinin ve DNA profillerinin ulusal veritabanında saklanıyor olmasından şikayetçi olunması üzerine baktığı S. ve Marper v. Birleşik Krallık davasında verdiği kararda; Sözleşmenin söz konusu 6. maddesinden destek alarak, beraat eden ya da haklarındaki ceza davası düşen kişilere ait parmak izi, hücre örneği ve DNA profillerinin saklanması durumunda, yarışan kamusal ve özel menfaatler arasında dengenin bozulacağı ve devlete tanınmış olan takdir hakkının sınırları aşılabileceğini belirterek; söz konusu verilerin saklanması başvuru sahiplerinin özel yaşamına saygı hakkına yönelik orantısız ve demokratik bir toplumda gereksiz bir müdahale olduğuna hükmetmiştir.⁸ İnsan Hakları Avrupa Mahkemesi MS-İsveç davasında ise, hak talebinde bulunan bir kişinin sigortadan yararlanması için tıbbi geçmişine ait bilgilerin kamu sağlık kuruluşları tarafından sosyal sigorta yetkililerine verilmesinin Sözleşmenin 8. Maddesini ihlal etmediğine bir başka deyişle hukuka uygun olduğuna hükmetmiştir. İfşa edilen bilgilerin sigorta talebiyle ilgili olduğu, bir gizlilik yükümlülüğü olduğu ve bilgilerin istismarı durumunda personele hukuk veya ceza davası açılabilmesi için bu önlem orantılı bulunmuştur.⁹ Görüldüğü üzere AİHM bu tip davalarda amaç-araç uygunluğu açısından somut olayın özelliğine göre özel hayatın gizliliğine ilişkin yeterli korumanın devlet tarafından alınıp alınmadığını incelediği müşahede edilmektedir.

Gerek Anayasa Mahkemesinin konuyla ilgili yaklaşımı gerek uluslararası hükümlerin varlığı son yıllarda kişisel verilerin korunması ile ilgili yeni düzenlemeler yapılması noktasında adımlar atılması sonucunu doğurmuştur. Bu bağlamda 2016 yılında 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu çıkarılmış ve söz konusu Kanun ile sağlık verileri özel nitelikte kişisel veri kategorisinde değerlendirilerek ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaklanmıştır (m.6). Yine aynı madde, Sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler ise ancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir.” hükmüne yer verilerek bu verilerin hangi hal ve şartlarda işlenebileceği hüküm altına alınmıştır.

Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik'in 8. maddesi de konumuz açısından önem taşımaktadır. Buna göre; “Kişisel sağlık verileri; kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, Kurul tarafından belirlenen önlemlerin de alınması ve üçüncü fıkrada öngörülen şartların sağlanması suretiyle, kanunlarında açıkça öngörülmüş olması hâlinde ilgili kamu kurum ve kuruluşlarına aktarılabilir.

Kişisel sağlık verileri; birinci fıkrada öngörülen haller dışında ancak anonim hale getirilmek suretiyle aktarılabilir.

Kanun ile belirlenmiş olan görev ve sorumluluklarını yerine getirmek üzere veri talebinde bulunan kamu kurum ve kuruluşları ile Bakanlık veya bağlı kurum ve kuruluşları arasında yapılacak veri aktarımı; aktarımın usulünü ve diğer gerekli hususları belirleyen bir protokol aracılığı ile yapılır.

Kişisel sağlık verilerinin uluslararası aktarımına ilişkin her türlü talep ile bu maddede sayılanlar dışındaki veri aktarımı talepleri, Kanunda öngörülen hükümler çerçevesinde, genetik verilerin hassasiyeti hususu da dikkate alınarak Komisyon tarafından değerlendirilir.”

Bulgular:

Sosyal güvenlik ve sağlık hizmetinin sunumunda ilgili birimlerce talep edilen kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin esas olması ile ilgili çerçeve bir hüküm koyan 5510 sayılı Kanununun 78. maddesi ile kamu hizmetlerinin ifası amacıyla talep edilen bilgi ve belgelerin hangi şartlarda aktarılabileceğini düzenleyen Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik'in 8. maddesi ve diğer ulusal ve uluslararası düzenlemeler ile yargı kararları bir bütün olarak incelendiğinde; kişisel sağlık verilerinin talep eden kamu makamlarına aktarılabilmesi için;

- İlgili kamu makamının ifa ettiği hizmetinin temini maksadıyla bu bilgileri istemesi
- Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelikte sayılan hizmetler ve koşullar haricinde istenilmesi halinde verilerin anonim hale getirildikten sonra aktarılması
- İlgili kanunda kişisel sağlık verilerinin aktarılabilmesine imkân sağlamak için açık bir hükmün olması
- Veri aktarımını talep eden kurum ile aktarımı yapacak kurum arasında veri aktarımı; aktarımın usulünü ve diğer gerekli hususları belirleyen bir protokol düzenlenmesi
- Aktarılacak verilerin gizliliğini sağlayacak koşulların ve sürelerin belirlenmesi
- Kişisel Verileri Koruma Kurulu tarafında mevzuatta belirtilen diğer tedbirlerin alınması esastır.

Sonuç:

Bireyin, özel hayatın gizliliği ilkesi ve bu bağlamda sağlık ve sosyal güvenlik kuruluşları gibi kamu kurumlarına duyduğu gizlilik beklentisinin bir sonucu olarak korunmasını talep ettiği şahsına ve hastalığına ait veriler pozitif düzenlemelerle hassas nitelikte kişisel veri olarak düzenlenmiş olan kişisel sağlık verilerinin korunması hukukunun önemli bir

parçasını oluşturmuştur.

Bu verileri talep eden mercilerin, kamu hizmetinin ifası maksadıyla dahi bu verileri talep ettiğinde bir takım usul ve esaslara riayet edilmesi veri koruma hukukunun bir gereğidir. Bu noktada kamu hizmetinin görülmesini ilişkin kamusal yarar ile özel hayatın gizliliğine ilişkin yarar arasında denge sağlanması gerekmektedir. Bu dengenin sağlanması için ise hukuki metinlerin öngördüğü mekanizmaların işletilmesi gerekmektedir.

Bu çerçevede tebliğimizin konusu oluşturan Sosyal Güvenlik Kurumunca sağlık hizmet sunucularından talep edilen kişisel sağlık verilerinin aktarımı yapılmadan; 5510 sayılı Kanununun 78. maddesi ile SGK'ya bu bilgileri talep yetkisi verilmiş olduğundan Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelikte belirtilen “İlgili kanunda kişisel sağlık verilerinin aktarılabilmesine imkân sağlık açık bir hükmün olması” şartının gerçekleştiği görülmekle birlikte, SGK ile sağlık hizmet sunucusu arasında bu bilgilerin hangi usul ve esaslar dâhilinde aktarılabilceğini düzenleyen bir protokolün yapılması, bu protokolda AİHM ve Anayasa Mahkememiz kararlarında belirtilen aktarılan verilerinin gizliliğini sağlayıcı teknik mekanizmanın sağlanması ve verilerin hangi süre dâhilinde saklanacağına ilişkin hükümlerin mutlaka bulunması gereklidir. Yine hastaya ait kişisel sağlık verilerinin hangi amaçla ve hangi usulde aktarıldığı hususunda hastanın mümkün olduğunca bilgilendirilmesi ile Kişisel Verileri Koruma Kurulu tarafından veri koruma hukuku kapsamında gerekli denetim ve gözetim görevinin yapılması hukuken yerinde olacaktır.

Kaynakça:

Atak S., *Avrupa Konseyi'nin Kişisel Veriler Açısından Sağladığı Temel Güvenceler*, TBB Dergisi, Sayı 87, 2010

Boydak A. B. , *Ulusal ve Uluslararası Metinler Çerçevesinde Tıbbi Verilerin Gizliliği İlkesi, Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi* 2015;23(3)

Hakeri H., *Tıp Hukuku, Seçkin, Ankara* 2007.

Kılınç D. , *Anayasal Bir Hak Olarak Kişisel Verilerin Korunması*, AÜHFD, 61 (3) 2012:1089-1169

Kilkelly U., *Özel Hayata Ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkı, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. Maddesi'nin Uygulanmasına İlişkin Kılavuz, İnsan Hakları El Kitapları*

Palandüz A. , *Hasta Hakları Özelinde Mahremiyet Haklarının Değerlendirilmesi, Uluslararası Türk-Amerikan Tıp Hukuku ve Etiği Sempozyumu, Eylül 2014, Ankara*

Dipnotlar:

1) Bakınız, *Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Madde 3, Avrupa Konseyi tarafından "Kişisel Nitelikteki Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Şahısların Korunmasına Dair Sözleşme Madde 2.*

2) Bakınız, *Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi Ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik md 4/g.*

3) Kılınç D. , *Anayasal Bir Hak Olarak Kişisel Verilerin Korunması, AÜHFD, 61 (3) 2012:1089-1169, s. 1099.*

4) Aynı yönde, *Hakeri H., Tıp Hukuku, Seçkin, Ankara* 2007,s. 480.

5) Boydak A. B. , *Ulusal ve Uluslararası Metinler Çerçevesinde Tıbbi Verilerin Gizliliği İlkesi, Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi* 2015;23(3), s. 89.

6) Palandüz A. , *Hasta Hakları Özelinde Mahremiyet Haklarının Değerlendirilmesi, Uluslararası Türk-Amerikan Tıp Hukuku ve Etiği Sempozyumu, Eylül 2014, Ankara, s.219-237.*

7) E: 2014/74, K: 2014/201, Karar Tarihi :25.12.2014 (www.kazanci.com)

8) *S. and Marper v. the United Kingdom, 30562/04 and 30566/04, 04.12.2008 (Atak S., Avrupa Konseyi'nin Kişisel Veriler Açısından Sağladığı Temel Güvenceler, TBB Dergisi, Sayı 87, 2010, s. 118).*

9) Kilkelly U., *Özel Hayata Ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkı, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. Maddesi'nin Uygulanmasına İlişkin Kılavuz, İnsan Hakları El Kitapları, No. 1,s. 69-70.*

ECZANE BİLGİ YÖNETİM SİSTEMLERİNİN SERBEST ECZANELERDE KULLANIMININ DEĞERLENDİRİLMESİ: İSTANBUL İLİ ÖRNEĞİ

Güngör Ay¹, H. Nur Şekerci², Nur Şişman Kitapçı³, Okan Cem Kitapçı⁴, Gonca Mumcu⁵

Özet

Amaç:

Bu araştırmada; serbest eczanelerde Eczane Bilgi Yönetim Sistemlerinin kullanımının iş akış süreçleri üzerindeki etkileri incelenmiştir.

Gereç ve Yöntem: Araştırmaya İstanbul ili Kadıköy ilçesi serbest eczanelerinde çalışmakta olan 119' u Eczacı ve 170' i Eczane çalışanı olmak üzere toplam 289 kişi katılmıştır. Veriler, yüzyüze görüşme yöntemi ile doldurulan yapılandırılmış anket formu ile elde edilmiştir. Eczane Bilgi Yönetim Sistemlerinin kullanımı sonucu elde edilen fayda ve kolaylıklar ile teknolojinin iş akış süreçleri üzerindeki etkilerini değerlendirmek için Davis (1989) tarafından geliştirilen Teknoloji Kabul Modeli ölçeği, izin alınarak kullanılmıştır. Ölçekteki maddeler 5'li Likert ölçeği (1:kesinlikle katılmıyorum - 5:kesinlikle katılıyorum) ile değerlendirilmiştir. Faktör analizi uygulanarak yapı geçerliliği incelenen ölçeğin tüm maddeleri tek bir boyutta toplanmış ve Algılanan Kullanışlılık ve Fayda olarak isimlendirilmiştir.

Bulgular:

Kullanılan "Teknoloji Kabul Modeli" ölçeği ortalama puanı, Eczacı (4,33±0,50) Eczane çalışanlarına (4,19±0,52) göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur (p=0,024). Çalışma pozisyonuna göre Eczane Bilgi Yönetim Sistemini profesyonel ihtiyaç olarak değerlendirenlerin oranı Eczacıların (%67,2 n=80), Eczane çalışanlarına (%51,8 n=88) göre daha yüksektir (p=0,021). Sistem kullanımının işteki verimliliği artırdığını ifade eden Eczacılar (4,37±0,62) ve Eczane çalışanları (4,23± 0,65) arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

1) T.C. Marmara Üniversitesi Sağlık Yönetimi ABD Doktora Öğrencisi, İstanbul, gungor_ay@mynet.com

2) Serbest Eczacı, İstanbul

3) T.C. Marmara Üniversitesi Sağ. Bil. Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü Sağlık Politikaları ABD, İstanbul

4) T.C. Marmara Üniversitesi Sağ. Bil. Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü Sağlık Politikaları Anabilim Dalı, İstanbul

5) T.C. Marmara Üniversitesi Sağ. Bil. Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü Sağlık Bilişimi ve Teknolojileri ABD, İstanbul

Sonuç:

Eczacılar, Eczane çalışanlarına göre daha yüksek oranla Eczane Bilgi Yönetim Sisteminin işleri kolaylaştırdığını ifade etmekte ve genel olarak sistemi yararlı bulmaktadır. Sistemin kullanımını açık ve anlaşılır bulan Eczacıların oranı Eczane çalışanlarına göre daha yüksektir. Eczane Bilgi Yönetim Sistemini kullanmayı öğrenmenin kolay olduğunu ve genel olarak sistemi kullanmanın kolay olduğunu ifade eden Eczacı ve Eczane çalışanları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Anahtar Kelimeler: Eczane Bilgi Yönetim Sistemi, Eczacı, Eczane Çalışanı, Verimlilik

ELEKTRONİK SAĞLIK KAYITLARININ GÜVENLİK VE MAHREMİYET UYGULAMALARININ HIPAA STANDARTLARI KAPSAMINDA DEĞERLENDİRİLMESİ

Vedat Mehmet Paksoy

Uzm., T.C. Marmara Üniversitesi Sağlık Yönetimi ABD Doktora Öğrencisi

Özet

Amaç:

Bu araştırmada; genel ve dal olmak üzere özel hastanelerde elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyetinin HIPAA standartları kapsamında değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem:

Araştırmaya Kayseri ilinde altı özel hastane katılmıştır. Elektronik sağlık kayıt sistemini kullanan tüm idari ve sağlık çalışanı olmak üzere 447 kişiye, yüzyüze görüşme yöntemi ile anket uygulanmıştır. Hastanelerin elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyet standartlarına uyumu için Mishra ve ark. (2011) tarafından geliştirilen ölçek izin alınarak kullanılmıştır. Ölçekteki maddeler 5'li Likert ölçeği (1:kesinlikle katılmıyorum - 5:kesinlikle katılıyorum) ile değerlendirilmiştir. Faktör analizi sonucunda elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti ile ilişkili üç alt boyut tanımlanmıştır. Alt boyutlar “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları”, “Örgütsel Güvenlik”, “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” olarak belirlenmiştir.

Bulgular:

Kurum elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti puanının genel hastanelerde (78,54±23,5), dal hastanelere (68,49±26,8) göre yüksek olduğu görülmüştür (p=0.002). Ayrıca elektronik sağlık kaydı kullanım becerisinin idari birimlerde (75,99±22,5), tıbbi birimlere (70,93±25,7) göre yüksek olduğu değerlendirilmiştir (p=0.033). Genel hastanelerde görev yapan personelin %69,8'inin (n=264) elektronik sağlık kaydı eğitimi aldığı, dal hastanelerin ise % 34,8'inin (n=24) eğitim aldığı belirlenmiştir (p=0.000). “Örgütsel Güvenlik” ile “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutu ortalama puanları, genel hastanelerde dal hastanelere göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” ile “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutu ortalama puanları ise, idari birimlerde tıbbi birimlere göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Yaş ortalamasının yüksek olduğu gruplarda ve elektronik sağlık

Tablo 1. Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyet Uygulamaları Ölçeğine Ait Maddelerin Faktör Analizi ile Dağılımı

Soru N.	İfadeler	Döndürülmüş Faktör Yük Değerleri (Varimax Rotasyonu Kullanılmıştır)		
		Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	Örgütsel Güvenlik	Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları
22	Çalıştığım kurumda bilgi güvenliği politikaları veya prosedürleri kolaylıkla anlaşılabilir ve erişilebilir durumdadır.	0,710		
16	Çalıştığım kurumda elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyet kurallarına uyumu için önceden tanımlanmış ve kabul görmüş bir plan mevcuttur.	0,705		
20	Çalıştığım kurumda elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyetini sağlamak için gerekli olan politika, prosedür, eğitim, şifreleme ve erişim sınırlamaları gibi iç kontrol mekanizmaları mevcuttur.	0,698		
18	Çalıştığım kurumda bilgi güvenliği bilincini oluşturmak devamlılığı olan bir süreçtir.	0,686		
19	Çalıştığım kurumda elektronik sağlık kayıtlarının güvenliğini temin etmek amacıyla gözle görülür bir liderlik mevcuttur.	0,667		
21	Çalıştığım kurumda denetleme yapmak, bilgi güvenliği çalışmalarını geliştirmek için gerekli bir eylem olarak görülmektedir.	0,667		
17	Çalıştığım kurumda birbirini gözetken bireylerden oluşan yaygın bir bilgi güvenliği kültürü mevcuttur.	0,659		
23	Çalıştığım kurumda bilgi güvenliği hakkında bireyler arası bilgi alışverişi yapmanın önemli olduğu ifade edilmektedir.	0,600		
38	Çalıştığım kurumda uymak zorunda olduğum şifreleme politikalarının farkındayım.		0,826	
37	Çalıştığım kurumda benim sorumlu olduğum herhangi bir bilginin yanlış kullanımını veya uygunsuz erişimini bildirmek zorundayım.		0,806	
32	Çalıştığım kurumda hangi bilgilere, ne amaçla erişebileceğimin farkındayım.		0,739	
33	Çalıştığım kurumda elektronik sağlık kayıtlarına erişim için sadece onaylanmış cihaz ve yazılım kullanmam talep edilir.		0,643	
36	Çalıştığım kurumda sistemimde kötü amaçlı yazılım bulunduğunda ne yapılacağına dair prosedürlerin farkındayım.		0,634	
39	Çalıştığım kurumda kabul gören uygun bir bilgi güvenliği davranışı ve tutumu sıklıkla tebliğ edilmektedir.		0,596	
40	Çalıştığım kurumda, bilgi güvenliği konularında çalışanların eğitimi için sürekliliği olan bir çaba söz konusudur.			0,723
27	Çalıştığım kurumda personele düzenli aralıklarla bilgi güvenliği politikaları eğitimi verilmektedir.			0,717
30	Çalıştığım kurumda bilgi güvenliği politikalarını sıklıkla okumaya gereksinim duyarım.			0,710
31	Çalıştığım kurumda insan zaaflarını kullanarak bilgi aşırma taktiği olarak adlandırılan "Sosyal Mühendislik" konusunda sıklıkla bilgilendirme söz konusudur ve bu taktiklerin sistemim için nasıl hassasiyet yaratabileceğinin farkındayım.			0,671
28	Çalıştığım kurumda bilgi güvenliği politikaları ve prosedürler, değişen örgütsel gereksinimlerin karşılandığının değerlendirilmesi amacıyla periyodik olarak gözden geçirilir.			0,622
34	Çalıştığım kurumda bilgisayarım üzerinde dışarıdan getirilen taşınabilir belleğin kullanımı için izin vardır.			0,454
Varyans Açıklama Oranları (%)		21,669	18,035	17,226
Cronbach Alpha Değerleri		0,879	0,871	0,804

kaydı eğitimi alan bireylerin almayanlara göre alt boyut puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca kadın çalışanların (3,91±0,68) erkek çalışanlara (3,76±0,80) göre “Örgütsel Güvenlik” boyutu ortalama puanının anlamlı şekilde daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (p=0.042). Eğitim düzeyleri ile alt boyut puanları arasında ise, anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0.05).

Sonuç:

Elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti konusunda, genel hastanelerin, dal hastanelere göre daha başarılı olduğu değerlendirilmektedir. Ayrıca idari birim çalışanlarının tıbbi birim çalışanlarına göre, belirlenen politikalara uyum ve uygulama düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte; güvenlik önlemlerinde insan faktörü ve eğitim uygulamalarının oldukça önem arz ettiği görülmektedir.

Anahtar Kelimeler:

Sağlık Bilgi Sistemleri, Bilgi Güvenliği, Elektronik Sağlık Kayıtları, Mahremiyet, HIPAA Standartları

Giriş ve Amaç

Son yıllarda bilgi ve iletişim teknolojilerinde yaşanan hızlı gelişim ile birlikte birçok alanda geleneksel yöntemlerin yerini dijital sistemler almaktadır. Sağlık sektörü bu uygulamalardan en çok etkilenen alanlardan biridir. Özellikle sağlık kayıtlarında kağıda dayalı sistemlerin yerini bilgisayarların alması ile ileri düzeyde etkinlik sağlanmaktadır (Hartley ve Jones, 2012). Ancak; sağlık kayıtlarının teknolojik ilerlemelerle birlikte elektronik ortama taşınması, sağladığı faydaların yanında verilerin güvenlik ve mahremiyet sorunlarını da beraberinde getirmektedir (Shahmoradi ve ark, 2017). Bu araştırmada; genel ve dal olmak üzere özel hastanelerde elektronik sağlık kayıtlarının (ESK) güvenlik ve mahremiyetinin HIPAA ilkelerinden yola çıkılarak değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Ayrıca idari ve tıbbi personelin elektronik sağlık kayıtlarının güvenliğine dair görüşleri ortaya konmaya çalışılmıştır.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın örneklemini Kayseri il merkezinde bulunan özel hastaneler oluşturmaktadır. Araştırmaya katılmayı kabul eden, genel ve dal olmak üzere toplam altı özel hastaneden izin alınmıştır. Elektronik sağlık kayıt sistemini kullanan tüm idari ve sağlık çalışanı olmak üzere 447 kişiye, yüzyüze görüşme yöntemi ile anket uygulanmıştır. Hastanelerin elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyet standartlarına uyumu için Mishra ve ark. (2011) tarafından geliştirilen ölçek izin alınarak kullanılmıştır. Ölçeğin Türkçeye uyarlanması için ölçek uyarlama süreci gerçekleştirilmiştir (Lucaschik ve ark, 2016; Bohu ve ark, 2014; Engin ve ark., 2017). Ölçeğin puanlama yöntemi orijinal ölçekte olduğu gibi 5’li Likert Skalası (1: kesinlikle katılmıyorum, 2: katılmıyorum, 3: ne katılıyorum ne katılmıyorum, 4: katılıyorum, 5: kesinlikle katılıyorum) ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliğinin belirlenmesi amacıyla faktör analizi uygulanmıştır. Faktör analizi

öncesinde örneklem yeterliliğinin saptanması için Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) örneklem yeterliliği değeri ve örneklem sınama büyüklüğünü belirlemek için Barlett Küresellik Testi yapılmıştır. KMO örneklem yeterliliği değeri 0.917 olarak bulunmuştur. Buna göre faktör analizi için örneklem büyüklüğü “çok iyi” sınıflaması içinde yer almaktadır. Barlett küresellik testi sonucunda ise $p = 0.000$ olarak bulunmuştur. Faktör analizi ile elde edilen ölçek, literatür göz önünde bulundurularak; “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları”, “Örgütsel Güvenlik”, “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” alt boyutlarında değerlendirilmiştir. İç tutarlılığı gösteren tüm maddeler için Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0,920 olduğu belirlenmiştir. Bu değer in oluşan 3 faktör yapısında sırası ile 0.879, 0.871, 0.804 olduğu saptanmıştır. Söz konusu analizlere göre ölçeğin güvenilir olduğunu söylemek mümkündür (Field A, 2009; Erbil, 2009).

Bulgular

Araştırmaya katılanların % 64’4’ü (n=288) kadın, % 51,7’ si (n=248) 18-28 yaş aralığında, %38,3’ ü (n=171) lisans/lisansüstü düzeyde eğitim almışlardır (Tablo 2).

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Hastanelerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişkenler	Tekden Hastanesi (n=124)		Magnet Hastanesi (n=44)		Dentalpark ADSDM (n=29)		Maya Göz-KBB Hastanesi (n=40)		Kızılay Hastanesi (n=104)		Erciyes Hastanesi (n=106)		Toplam (n=447)		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Cinsiyet	Erkek	41	33,1	21	47,7	10	34,5	20	50,0	35	33,7	32	30,2	159	35,6
	Kadın	83	66,9	23	52,3	19	65,5	20	5,0	69	66,3	74	69,8	288	64,4
Yaş	18 - 28 yaş	77	62,1	21	47,7	17	58,6	24	60	42	40,4	50	47,2	231	51,7
	29 - 39 yaş	41	33,1	15	34,1	10	34,5	14	35	39	37,5	50	47,2	169	37,8
	40 - 50 yaş	6	4,8	6	13,6	2	6,9	2	5	15	14,4	6	5,6	37	8,3
	51 - 61 yaş	0	0	1	2,3	0	0	0	0	6	5,8	0	0	7	1,6
	62 ve üzeri	0	0	1	2,3	0	0	0	0	2	1,9	0	0	3	0,7
Eğitim Düzeyi	Lise	57	46,0	11	25,0	11	37,9	14	35	46	44,2	31	29,2	170	38
	Önlisans	20	16,1	2	4,5	5	17,2	13	35,5	26	25	40	37,7	106	23,7
	Lisans/ Lisansüstü	47	37,9	31	70,5	13	44,8	13	32,5	32	30,8	35	33	171	38,3

Tablo 3. Araştırmaya Katılan Genel ve Dal Hastanelerin Çalışma Durumları ve Elektronik Sağlık Kaydı Kullanımları

	Genel Hastaneler			Dal Hastaneler			P*
	n	Ortalama Puan	Standart Sapma	n	Ortalama Puan	Standart Sapma	
Genel Hizmet Süresi (ay)	368	94,56	83,61	68	59,16	53,31	0.000
Kurumda Çalışma Süresi (ay)	376	63,73	54,23	68	37,78	34,49	0.000
ESK Kullanım Deneyimi (ay)	303	65,24	46,48	52	51,75	50,73	0.022
ESK Eğitim Süresi (saat)	223	14,74	25,01	14	15,43	24,25	0.575
Bilgisayar Kullanım Becerisi (0-100 puan)	378	78,80	20,31	69	68,12	21,28	0.000
ESK Kullanım Becerisi (0-100 puan)	378	74,20	23,80	69	65,94	27,73	0.024
Kurum ESK Güvenlik ve Mahremiyeti (0-100 puan)**	378	78,54	23,53	69	68,49	26,81	0.002

* Mann-Whitney U testi kullanılmıştır

** 0 puan = Çok Yetersiz - 100 puan = Çok Yeterli

Araştırmaya katılan genel ve dal hastanelerin elektronik sağlık kaydı kullanımları ve çalışma durumları karşılaştırıldığında; genel hizmet süresi ($p=0.000$), kurumda çalışma süresi ($p=0.000$), Elektronik sağlık kaydı kullanım deneyimi ($p=0.022$), bilgisayar kullanma becerisi ($p=0.000$), elektronik sağlık kaydı kullanım becerisi ($p=0.024$) ve kurum ESK güvenlik ve mahremiyeti puanının genel hastanelerde ($78,54\pm 23,5$), dal hastanelere ($68,49\pm 26,8$) göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür ($p=0.002$). ESK eğitim süresi açısından ise, gruplar arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir ($P > 0.05$) (Tablo 3).

Araştırmaya katılan tıbbi ve idari birim çalışanları elektronik sağlık kaydı kullanım deneyimi açısından karşılaştırıldığında, idari birim çalışanlarının deneyim süresinin ($69,41\pm 48,20$), tıbbi birimlere göre ($59,12\pm 46,33$) daha uzun olduğu belirlenmiştir ($p = 0.044$). Ayrıca elektronik sağlık kaydı kullanım becerisinin idari birimlerde ($75,99\pm 22,5$), tıbbi birimlere ($70,93\pm 25,72$) göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür ($p=0.033$). Genel hizmet süresi, kurumda çalışma süresi, eğitim süresi, bilgisayar kullanım becerisi ve kurum elektronik sağlık kayıtları güvenlik ve mahremiyet puanı açısından anlamlı bir fark tespit edilmemiştir ($p > 0.05$) (Tablo 4).

Araştırmaya katılan genel ve dal hastane çalışanlarının elektronik sağlık kayıtları

Tablo 4. Araştırmaya Katılan Tıbbi ve İdari Birim Çalışanlarının Çalışma Durumları ve ESK Kullanımları

	Tıbbi Birimler			İdari Birimler			P*
	n	Ortalama Puan	Standart Sapma	n	Ortalama Puan	Standart Sapma	
Genel Hizmet Süresi (ay)	267	88,79	85,38	169	89,43	72,72	0.936
Kurumda Çalışma Süresi (ay)	271	56,54	49,72	173	64,81	56,36	0.105
ESK Kullanım Deneyimi (ay)	212	59,12	46,33	143	69,41	48,20	0.044
ESK Eğitim Süresi (saat)**	137	11,45	18,64	100	19,35	31,08	0.158
Bilgisayar Kullanım Becerisi (0-100 puan)	271	75,77	21,32	176	79,27	19,85	0.083
ESK Kullanım Becerisi (0-100 puan)	271	70,93	25,72	176	75,99	22,50	0.033
Kurum ESK Güvenlik ve Mahremiyeti (0-100 puan)***	271	75,26	25,76	176	79,66	21,67	0.062

* Eşleşmemiş t testi kullanılmıştır

** Mann-Whitney U testi kullanılmıştır

*** 0 puan = Çok Yetersiz - 100 puan = Çok Yeterli

kullanımı hakkında eğitim alma durumları karşılaştırıldığında; genel hastanelerde görev yapan personelin %69,8'inin (n=264) eğitim aldığı, dal hastanelerin ise % 34,8'inin (n=24) eğitim aldığı belirlenmiştir (Tablo 5). Elektronik sağlık kayıtları kullanımı hakkında eğitim alma durumları genel hastanelerde, dal hastanelere göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur (p = 0.000).

Tablo 5. Araştırmaya Katılan Genel ve Dal Hastanelerin ESK Kullanımı İçin Eğitim Alma Durumları

	Genel Hastaneler		Dal Hastaneler	
	n	%	n	%
Almış	264	69,8	24	34,8
Almamış	93	24,6	45	65,2
Cevapsız	21	5,6	0	0
Toplam	378	100	69	100

Tablo 6. Araştırmaya Katılan Genel ve Dal Hastaneleri ile Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyeti Alt Boyutları Arasındaki İlişki

	Genel Hastane (n=378)		Dal Hastanesi (n=69)		p*
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	3,65	0,77	3,52	0,66	0.190
Örgütsel Güvenlik	3,89	0,74	3,69	0,64	0.042
Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları	3,47	0,76	2,99	0,89	0.000

* Eşleşmemiş t testi kullanılmıştır
5'li Likert Ölçeği (1: Kesinlikle Katılmıyorum - 5: Kesinlikle Katılıyorum)

Araştırmaya katılan genel ve dal hastanelerde elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları arasında anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. “Örgütsel Güvenlik” boyutu ortalama puanı, genel hastanelerde (3,89±0,74) dal hastanelere (3,69±0,64) göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur (p=0.042). “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutu ortalama puanının da genel hastanelerde (3,47±0,76) dal hastanelere (2,99±1,96) göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmektedir (p=0.000). “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” boyutunda ise anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (p>0.05) (Tablo 6).

Tablo 7. Araştırmaya Katılan Tıbbi ve İdari Birim Çalışanları ile Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyeti Alt Boyutları Arasındaki İlişki

	Tıbbi Birimler (n=271)		İdari Birimler (n=176)		p*
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	3,56	0,77	3,75	0,72	0.009
Örgütsel Güvenlik	3,82	0,75	3,92	0,70	0.147
Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları	3,34	0,79	3,49	0,82	0.050

* Eşleşmemiş t testi kullanılmıştır
5'li Likert Ölçeği (1: Kesinlikle Katılmıyorum - 5: Kesinlikle Katılıyorum)

Araştırmaya katılan tıbbi ve idari birim çalışanlarında elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları arasında anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” boyutu ortalama puanı, idari birimlerde (3,75±0,72), tıbbi birimlere göre (3,56±0,77) anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur (p=0.009). “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutu ortalama puanının da idari birimlerde (3,49±0,82) tıbbi birimlere göre (3,34±0,79) anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmektedir (0.050). “Örgütsel Güvenlik” boyutunda ise anlamlı bir fark tespit edilmemiştir (p>0.05) (Tablo 7).

Tablo 8. Araştırma Grubunda Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyeti Alt Boyutları ile Cinsiyet Arasındaki İlişki

	Kadın (n=288)		Erkek (n=159)		P*
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	3,65	0,73	3,60	0,81	0.511
Örgütsel Güvenlik	3,91	0,68	3,76	0,80	0.042
Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları	3,42	0,81	3,37	0,79	0.551

* Eşleşmemiş t testi kullanılmıştır

5'li Likert Ölçeği (1: Kesinlikle Katılmıyorum - 5: Kesinlikle Katılıyorum)

Araştırma grubunda Elektronik sağlık kayıtların güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları ile cinsiyet arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; kadın çalışanların erkek çalışanlara göre “Örgütsel Güvenlik” boyutu ortalama puanının anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (p=0.042). “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” boyutu ile “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutunda ise cinsiyet açısından anlamlı bir farklılık belirlenmemiştir (p>0.05) (Tablo 8).

Tablo 9. Araştırma Grubunda Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyeti Alt Boyutları ile Yaş Arasındaki İlişki

	Yaş	n	Ortalama	Standart Sapma	P*
Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	18 - 28 yaş	231	3,62	0,77	0.015
	29 - 39 yaş	169	3,58	0,74	
	40 - 50 yaş	37	3,95	0,83	
	51 - 61 yaş	7	3,46	0,34	
	62 ve üzeri	3	4,12	0,43	
Örgütsel Güvenlik	18 - 28 yaş	231	3,85	0,72	0.048
	29 - 39 yaş	169	3,83	0,76	
	40 - 50 yaş	37	4,08	0,68	
	51 - 61 yaş	7	3,66	0,40	
	62 ve üzeri	3	4,27	0,38	
Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları	18 - 28 yaş	231	3,35	0,85	0.043
	29 - 39 yaş	169	3,40	0,77	
	40 - 50 yaş	37	3,74	0,65	
	51 - 61 yaş	7	3,35	0,27	
	62 ve üzeri	3	3,11	0,48	

* Kruskal Wallis testi kullanılmıştır

5'li Likert Ölçeği (1: Kesinlikle Katılmıyorum - 5: Kesinlikle Katılıyorum)

Elektronik sağlık kayıtların güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları ile araştırma grubunun yaşları arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” boyutu ($p=0.015$), “Örgütsel Güvenlik” boyutu ($p=0.048$) ve “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutunda ($p=0.043$) anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Bu farkın tüm boyutlarda 18-28 yaş ile 40-50 yaş arasında olduğu tespit edilmiştir ($p=0.016$, $p=0.050$, $p=0.010$) (Tablo 9).

Ayrıca, elektronik sağlık kayıtların güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları ile araştırma grubunun eğitim düzeyleri arasındaki ilişki değerlendirildiğinde anlamlı bir farklılık bulunamamıştır ($p>0.05$).

Tablo 10. Araştırma Grubunda Elektronik Sağlık Kayıtlarının Güvenlik ve Mahremiyeti Alt Boyutları ile ESK Kullanımı Hakkında Eğitim Alma Arasındaki İlişki

ESK Kullanım Eğitimi	Eğitim Almış (n=288)		Eğitim Almamış (n=138)		p*
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları	3,69	0,79	3,50	0,69	0.018
Örgütsel Güvenlik	3,94	0,72	3,68	0,75	0.000
Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları	3,51	0,81	3,14	0,77	0.000

* Eşleşmemiş t testi kullanılmıştır
5’li Likert Ölçeği (1: Kesinlikle Katılmıyorum - 5: Kesinlikle Katılıyorum)

Araştırma grubunda elektronik sağlık kayıtlarının kullanımı hakkında eğitim alınması durumu ile elektronik sağlık kayıtların güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; “Güvenlik ve Mahremiyet Politikaları” boyutu ($p=0.018$), “Örgütsel Güvenlik” boyutu ($p=0.000$), “Eğitim ve Güvenlik Uygulamaları” boyutu ($p=0.000$) olmak üzere tüm alt boyutlarda anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Eğitim alan bireylerin tüm boyutlarda ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 10).

Sonuç:

Sağlık kurumlarındaki sistemlerin, virüs vb. gibi zararlı yazımların tehdidinde maruz kalma ihtimalinin geleneksel bilgi işlem departmanlarına göre, daha fazla olduğu belirtilmektedir (Forcepoint, 2015). Bu nedenle elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti için gerekli uygulamalar bir bütün olarak değerlendirilmelidir (Pham, 2016). Birden fazla faktörü içerdiğinde barındıran HIPAA standartları, dijital ortamdaki sağlık verilerinin güvenlik ve mahremiyetini sağlamada oldukça etkin çözümler ve yaptırımlar sunmaktadır (Liginlal ve ark., 2012). Bu bilgiler ışığında araştırmamızda; ülkemizdeki

elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyetinin HIPAA standartları kapsamında değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Genel hastanelerde “Kurum elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyeti puanının”, dal hastanelere göre yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 3). Genel hastanelerde bilgi işlem departmanlarının daha etkin bir şekilde yer alması ve personel eğitimleri bunda önemli bir etkidir. Ayrıca, yazılım firmalarının dal hastanelere ihtiyaca uygun yazılım sunamaması ve tercih edilen teknolojinin organizasyon yapısına uygun olmaması gibi faktörler söz konusu olabilmektedir. (Çınaroğlu ve Avcı, 2015). Günümüzde her kurum kendi ihtiyaçlarına göre bilgi sistemlerini kurmaktadır. Söz konusu bilgi sistemlerinin güvenliği ise yönetimler verdiği önem doğrultusunda değişmektedir (Lockart, 2006).

Tıbbi ve idari birim çalışanları “elektronik sağlık kaydı kullanım deneyimi” ve “elektronik sağlık kaydı kullanım becerisi” açısından karşılaştırıldığında, idari birim çalışanlarının deneyim süresinin daha uzun olduğu ve becerilerinin anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4). İdari birim çalışanları bilgi teknolojilerini daha yoğun bir şekilde kullanmaktadır. Tıbbi birim çalışanları ise; sağlık hizmetleri sunumuna öncelik vermektedir. Zaman kaybı, bilgisayar kullanma yetersizliği, iş yükünün artması ve sisteme olan güven problemleri gibi nedenlerle tıbbi birim çalışanları tarafından sisteme karşı direnç gelişebilmektedir. Bu açıdan kullanılan yazılımların tıbbi birim personelinin ihtiyaçlarına cevap veren ve onları destekleyen nitelikte olması gerekmektedir (Ajami ve Bagari-Tadi, 2013).

Genel ve dal hastane çalışanlarının “elektronik sağlık kayıtları kullanımı hakkında eğitim alma” durumları karşılaştırıldığında; genel hastanelerde görev yapan personelin %69,8’inin (n=264) eğitim aldığı, dal hastanelerin ise % 34,8’inin (n=24) eğitim aldığı belirlenmiştir (Tablo 5). Eğitim uygulamaları, elektronik sağlık kayıtlarının sağladığı olanaklardan tam anlamıyla faydalanabilme ve veri güvenliğinin sağlanması açısından oldukça kritik bir öneme sahiptir (McGinn ve ark., 2011). Bu bağlamda HIPAA standartlarında idari önlemler başlığı altında çalışanların eğitimine oldukça önem verilmektedir (www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/security/laws-regulations/index, erişim tarihi: 01.04.2018).

Örgütsel İletişim boyutu ile Eğitim ve Güvenlik Politikaları boyutu ortalama puanının genel hastanelerde, dal hastanelere göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 6). Kurumlar arasında strateji belirleme konusunda bir farkın olmadığı, fakat uygulama aşamasında dal hastanelerde eksiklikler olduğu değerlendirilmektedir. Simon ve ark. (2007) tarafından yapılan bir çalışmada küçük sağlık işletmelerinde elektronik sağlık kayıtlarının kullanımına dair adaptasyonda sorun yaşandığı tespit edilmiştir. Bunun nedeni olarak sağlık hizmetinin ön planda olması, sistemin kurulması için gerekli finansal kapasitenin eksikliği, ve sistem ile iş akışlarının uyumsuzluğu gibi problemler belirtilmiştir. Ayrıca küçük kapasiteli sağlık kurumlarının HIPAA standartlarına uyum

konusunda en büyük engelinin finansal kaynak eksikliği ve çalışan kadrosunda bilgi işlem uzmanı olmayışı olarak belirtilmektedir (Chen ve Benusa, 2017).

Güvenlik ve Mahremiyet Stratejileri boyutu ile Eğitim ve Güvenlik Politikaları boyutu ortalama puanı idari birimlerde, tıbbi birimlere göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur (Tablo 7). Tıbbi birim çalışanlarının, birincil görevi sağlık hizmeti olması ve bunun dışındaki uygulamaları fazladan iş yükü olarak görmeleri, elektronik sağlık kayıt sistemine ve güvenliğine daha az önem vermelerine neden olmaktadır. Veri güvenliği mahremiyetine dair yapılan bir çalışmada, sağlık çalışanlarının mesleki sorumluluklarına daha yüksek öncelik verdikleri ve verilerin mahremiyetine yeterince önem vermedikleri tespit edilmiştir (Lapke ve ark., 2016).

Araştırma grubunun yaşları ile alt boyutlar arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; tüm boyutlarda anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Söz konusu farkın 18-28 yaş ile 40-50 yaş arasında olduğu görülmektedir (Tablo 9). Yaş ortalamasının yüksek olduğu gruplarda alt boyut puanlarının yüksek olduğu görülmektedir. Yapılan çalışmalarda genç sağlık çalışanların elektronik sağlık kaydı kullanımına dair adaptasyonlarının daha iyi olduğu görülmektedir (Singh, 2016).

Elektronik sağlık kayıtlarının kullanımı hakkında eğitim alınması durumu ile elektronik sağlık kayıtların güvenlik ve mahremiyeti alt boyutları arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; eğitim alan bireylerin tüm boyutlarda ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 10). Yapılan araştırmalarda, çalışanların kullanacağı sistemlere dair eğitim alması, uygulamaların amacını, nasıl kullanılacağını, olası fayda ve etkilerini bilmesi, sistemin kabul görmesini ve güvenli bir şekilde kullanımını desteklediği görülmektedir (Ayatollahi ve ark., 2012).

Sonuç olarak; sağlık kurumlarında elektronik sağlık kayıtlarının güvenlik ve mahremiyetinin sağlanması için, uluslararası standartlara uygun, bilgi ve iletişim teknolojilerinin varlığı önemlidir. Söz konusu teknolojik sistemlerin kurulması sürecinde alanında uzman teknik personelin yer alması gerekmektedir. Güvenli bir sistemin varlığı kadar çalışanların süreçlerdeki etkisi göz ardı edilmemelidir. Elektronik sağlık kayıtlarının mahremiyeti için çalışanların sistem kullanımı ve güvenlik bilincine dair eğitim verilmesi, belirli aralıklarla tekrarlanması gerekmektedir. Günümüzde hastalar dijital veri güvenliğinin farkında ve bu konuda endişe duymaktadır. Bu nedenle kurumlar hastaların beklentilerini karşılamak durumundadır. Uluslararası standartlarda strateji ve politikaların belirlenmesi, verilerin depolanmasının getirdiği güvenlik ve mahremiyet sorumluluğunun yanında, kurum imajı ve rekabet avantajı açısından da önemlidir. Veri güvenliğinin sağlanması sürecinde genel-dal hastaneler ve tıbbi-idari birim çalışanları arasındaki farklar göz önüne alınmalıdır.

Kaynaklar:

1. Aksu Kılıç P. Hastane Bilgi Yönetim Sisteminin Bilgi Güvenliği Açısından Değerlendirilmesi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, 2014, İstanbul (Danışman: Prof.Dr. Gonca Mumcu).
2. Bohu Y, Klouche S, Lefevre N, Webster K, Herman S. Translation, Cross-Cultural Adaptation and Validation of the French Version of The Anterior Cruciate Ligament-Return to Sport After Injury Scale, *Knee Surg. Sports Traumatol Arthrosc.*, 2015, 23: 1192-1196.
3. Ajami S, Bagheri-Tadi T. Barriers for Adopting Electronic Health Records (EHRs) by Physicians, *Acta Informatica Medica*, 2013, 21(2): 129-134.
4. Ayatollahi H, Bath P, Goodacre S, Lo S.Y, Draegebo M, Khan F. What Factors Influence Emergency Department Staff Attitudes Towards Using Information Technology?, *Emerg. Med. J.*, 2013, 30: 303-307.
5. Chen Q, Benusa A. HIPAA Security Compliance Challenges: The Case for Small Healthcare Providers, *International Journal of Healthcare Management*, 2017, 10 (2): 135-146
6. Çınaroğlu S, Avci K. Dâhiliye Ve Cerrahi Hemşirelerinin Elektronik Sağlık Kayıtlarının Kullanımı Konusundaki Değerlendirmelerinin Karşılaştırılması, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2015, 14 (3): 257-264.
7. Demir Ö, Sezgin E. Bankacılık Sektöründe Örgütsel İletişim Kaynaklı Sorunların İncelenmesi: Elazığ Ve Malatya İllerinde Yapılan Bir Araştırma, *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2017, 27 (1): 121-140.
8. Engin M, Kör H, Erbay H. Yaşam Boyu Öğrenme Ölçeği Türkçe Uyarlama Çalışması, *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 2017, 25 (4): 1561-1572.
9. Erbil N. Hasta Hakları Kullanma Tutumu Ölçeğinin Geliştirilmesi, *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 2009, 6 (1): 826-838.
10. Field A. *Discovering Statistics Using Spss*, SAGE Publications Ltd., 2th Edition, London, 2009.
11. Forcepoint, *Industry Drill-Down Report Healthcare*, 2015.
www.insight.com/content/dam/insight-web/en_US/article-images/ebooks/Partner/2015-industry-drill-down-report-healthcare.pdf, Erişim Tarihi: 20.04.2018.
12. Hartman R, Stoner C, Arora J. Developing Successful Organizational Telecommuting Arrangements: Worker Perception and Manager Prescription, *SAM Advanced Management Journal*, 1992, 35-41.
13. Hartley C, Jones E. *EHR Implementation: A Step-by-Step Guide for the Medical Practice*, American Medical Association, 2th Edition, Chicago, 2012.
14. Lapken M, Garcia C, Henderson D. The Disconnect Between Healthcare Provider Tasks and Privacy Requirements, *Health Policy and Technology*, 2016, 1-8.
15. Lukaschyk J, Brockmann-Bausser M, Beushausen U, Transcultural Adaptation and Validation of the German Version of the Vocal Tract Discomfort Scale, *Journal of Voice*, 2017, 31 (2): 261-268.
16. Liginlal D, Sim I, Khansa L, Fearn P. HIPAA Privacy Rule Compliance: An Interpretive Study Using Norman's Action Theory, *Computers & Security*, 2012, 31: 206-220.
17. Mishra S, Leone G, Caputo D, Calabrisi R. Security Awareness For Health Care Information Systems: A HIPAA Compliance Perspective, *Issues in Information Systems*, 2011, 12(1):224-236.
18. Marques J. Enhancing The Quality of Organizational Communication A Presentation of Reflection-Based Criteria, *Journal of Communication Management*, 2010, 14 (1): 47-58.
19. McGinn A, Grenier S, Duplantie J, Shaw N, Sicotte C, Mathieu L, Leduc Y, Légaré F, Gagnon M. Comparison of User Groups' Perspectives of Barriers And Facilitators to Implementing Electronic Health Records: A Systematic Review, *BMC Medicine*, 2011, 9: 46.
20. Onay M, Heptazeler O. Kadın ve Erkek Yöneticilerin Liderlik Davranışları Arasındaki Farklılıklar, *Organizasyon ve Yönetim Bilimleri Dergisi*, 2014, 6 (2): 73-85.
21. Pham T. *The Current State of Healthcare Endpoint Security*, *Industry News*, 2016.
22. Singh B. Nurse's Attitude Towards Computerization in Private Hospitals of Tamil Nadu, India, *Research J. Pharm. and Tech.*, 2016, 9 (12): 1451-1456.
23. Stum D. *Workforce Commitment: Strategies for the New Work Order*, *Strategy & Leadership*, 1999, 27 (1): 4-7.
24. Simon S, Kaushal R, Cleary P, Jenter C, Volk L, Poon E, Orav J, Lo H, Williams D, Bates D. Correlates of Electronic Health Record Adoption in Office Practices: A Statewide Survey, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2007, 14 (1): 110-117.
25. Shahmoradi L, Darrudi A, Arji G, Nejad A. Electronic Health Record Implementation: A SWOT Analysis, *Acta Medica Iranica*, 2017, 55 (10): 642-649.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİ KORUMAK İÇİN ARABULUCULUK

Kişisel Sağlık Verileri 3. Ulusal Kongresi

13-14 EKİM 2018
ŞİŞLİ HAMİDİYE ETTAL EAH.
KONFERANS SALONU
İSTANBUL

GİRİŞ

Kişisel sağlık verileri, 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununda Özel Nitelikte Kişisel Veri olarak tanımlanmıştır. Bu verilerin işlenmesi daha sıkı kurallara bağlanmıştır. Kişisel sağlık verilerinin Adli Olaylarda korunması için Arabuluculuk yöntemi güvence sağlayacaktır.

BULGULAR

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası 141. madde "Mahkemelerde duruşmalar herkese açıktır."

6100 sayılı Hukuk Muhakemeleri Kanunu "Yargılamaya Hâkim Olan İhtekler" başlığı altında yer alan 28. maddesi "Ameniyet ilkesi" "Duruşma ve kararların bildirilmesi alenidir." Aynı kanununun 121. maddesi "Mahkeme üçüncü kişi veya kurumun elinde bulunan belgenin taraflarca ileri sürülen hususun ispatı için zorunlu olduğuna karar verirse bu belgenin ibrazını emreder."

5271 sayılı Ceza Muhakemeleri Kanunu ikinci bölüm "Duruşmanın açıklığı" başlığı 182. maddesi "Duruşma herkese açıktır."

6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ikinci bölüm "Kişilerin ... sağlığı, cinsel hayatı... ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel verilerdir." "Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgililerin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır."

6325 sayılı Hukuk Uyuşmazlıklarında Arabuluculuk Kanunu İkinci Bölüm "Gizlilik" başlıklı 4. maddesi "Taraflarca aksi kararlaştırılmadıkça Arabulucu, arabuluculuk faaliyeti çerçevesinde kendisine sunulan veya diğer bir şekilde elde ettiği bilgi ve belgeler ile diğer kayıtları gizli tutmaktır yükümlüdür." "Aksi kararlaştırılmadıkça taraflar ve görüşmelere katılan diğer kişilerde bu gizliliğe uymak zorundadırlar."

Aynı kanunun sekizinci bölümü "Gizliliğin ihlali" başlıklı 33. maddesi "Bu kanunun 4. maddesindeki yükümlülüğüne aykırı hareket ederek, bir kişinin hukukun korunan menfaatinin zarar görmesine neden olan kişi 6 ay hapis cezası ile cezalandırılır."

Türk Tabipler Birliği Hekimlik Meslek Etiği Kuralları Madde 13'de Malpraktis (Malpractice) "Bilgisizlik, deneyimsizlik ya da ilgisizlik nedeni ile bir hastanın zarar görmesi, hekimliğin kötü uygulanması."

Dünya Tabipler Birliği "Hekimin tedavi sırasında standart, güncel uygulamayı yapmaması, beceri eksikliği veya hastaya tedavisini vermemesiyle oluşan hasar" olarak malpraktisi tanımlanmıştır.

YÖNTEM

Sağlık hizmetlerinden doğan hukuki problemler her zamankinden daha çok güncelliğini ve önemini korumaktadır. Günümüzde teknolojik buluşlar, sağlık hizmetlerinin gelişmesine katkı sağladığı gibi haberleşmedeki hız, tedavi imkânlarına ulaşmakta hastalar için büyük kolaylık getirmiştir. Bu nedenle geleneksel ve sorgulanmayan hekim hasta ilişkileri de günümüzde Malpraktis dava konusu olmaktadır. Mahkemelerin yargılama ve delil toplama yöntemleri kaçınılmaz olarak mahremiyetin ihlali ile haklin tesis ve tecellisi arasında ince bir çizgi oluşturmaktadır.

TARTIŞMA

Teknoloji ve haberleşme sağlanan ilerleme olumlu katkılarının yanında, hukuki problemlerin nitelik ve sayısını da arttırmıştır. Veri güvenliği, günümüzün çözülmeye çalışılan en önemli sorunu olarak gündemdedir.



Kişisel verilerin elde edilmesi, depolanması, aktarılması ve korunması dijital ortamda erişim kolaylığının ortaya çıkmasıyla önemini bir kat daha artırmıştır.

Kişisel sağlık verilerine erişim dijital veri aktarımına gerek duyulmadan da yapılabilmektedir.

Mahkemelerde yapılan yargılamalar, analog ve konvansiyonel yöntemlerle sürdürülüyor olmasına rağmen tarafların kolaylıkla tüm kişisel verilerine ulaşma imkânı vermektedir. Açılan her davada kişisel verilerin dosyaya toplanması ve yargılamanın ahenliği ilkesi gereği, davada taraf olmayan üçüncü kişilerin de taraflara ait bilgileri bilip öğrenmesini mümkün olmaktadır.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası 141. maddesi, 6100 sayılı Hukuk Muhakemeleri Kanunu 28. maddesi, 5271 sayılı Ceza Muhakemeleri Kanunu 182. maddesi bu ahenliği açıkça düzenlemiştir. Ahenliğin doğal sonucu olarak mahremiyetin ihmalî kaçınılmaz olmaktadır. Açılan davaların tarafları bazen iki kişi veya tek kurumla sınırlı olmayıp; sağlık hizmeti sunucusu, hekim, hasta, hasta yakını, özel sigorta şirketi, SGK, veri işleyen ve güvenlik birimleri gibi figürleri de kapsayabilmektedir. Bu durumda birden fazla kişinin kişisel verileri yargılamaya nedeniyle kolayca erişimi mümkün olmaktadır. Görülmekte olan dava ile ilgili olmayan dinleyiciler dahi bu bilgilere erişebilmektedir.

Dostane çözüm yöntemlerinden biri olan Arabuluculuk; iradi olma, eşit olma, beyan ve belgelerin kullanılması yasağı ve gizlilik ilkesi ile mahremiyet sorununa çözüm getirebilecek nitelikte kanuni bir yöntemdir.

Arabuluculuk kanunu gereği, taraflar Adalet Bakanlığı Arabuluculuk Siciline kayıtlı Arabulucuya giderek, aralarındaki ihtilafı sulh yoluyla çözebilirler. Arabuluculuk süreci tank dinleme, bilikisi raporu alma ve delil toplama gibi yargılama faaliyetini içermediğinden hızlı ilerlemektedir. Arabuluculuk sırasında söylenen sözler ve sunulan belgeler gizli kalacağından tarafların mahremiyeti tam olarak korunmuş olacaktır.



6325 sayılı Arabuluculuk Kanunu ikinci bölümünde yer alan 6. maddesinde "Gizlilik ilkesi" görüşmeler sırasında görüşmeye katılan tüm taraflara yükümlülük getirmiştir. Böylece kişisel bilgiler ve devriminde kişisel sağlık verileri Mahkemeye görülmediği için üçüncü kişilerin erişimine engellenmiş olacaktır.

SONUÇ

İradelik, eşitlik, gizlilik ilkelerinin hâkim olduğu Arabuluculuk süreci kişisel sağlık verilerinin adli mercilere taşınmadan, tarafların kendi aralarında çözüm bulmalarına olanak sağlayacaktır. Arabuluculuk faaliyeti kişisel sağlık verilerinin korunmasına etkin güvence sağlayan dostane çözüm yöntemi olacaktır.

ANAHTAR KELİMELEER

Sağlık Arabuluculuk, kişisel verilerin korunması, kişisel sağlık verilerinin korunması, malpraktis.

İletişim:

Arabulucu Av. Okan DURSUN (Bursa Barosu Sağlık Hukuku Komisyon Başkanı)
Tel: 0 532 242 79 77 - 0224 273 01 80 E-mail: okan@okanhukuk.com
Adres: Hoca Hasan Mh. Fahri Korutürk Cad. Vakıf İş Hanı K:2 D: 2 Osmangazi/BURSA

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ ÇALIŞMA GRUBU

www.kiselsaglikverileri.org

