



KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ II. ULUSAL KONGRESİ

03-04 HAZİRAN 2017

ŞİŞLİ HAMİDİYE ETFAL EAH. KONFERANS SALONU
İSTANBUL

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

www.kisiselsaglikverileri.org


SivilDüşün
AB Programı

**KİŞİSEL
SAĞLIK VERİLERİ
II. ULUSAL
KONGRESİ**

03 - 04 HAZİRAN 2017 / İSTANBUL

DÜZENLEYİCİ KURUMLAR
TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ
TÜRK DİŞHEKİMLERİ BİRLİĞİ
TÜRK ECZACILARI BİRLİĞİ
TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĞİ

Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal Kongresi

Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Konferans Salonu
03-04 Haziran 2017, İstanbul

Birinci Baskı: Ekim 2017, İstanbul
Türk Tabipleri Birliği Yayınları

Yayına Hazırlayan: Dr. Hasan Oğan

ISBN: 978-605-9665-27-8

Bu etkinlik Sivil Düşün AB Programı tarafından desteklenmiştir.
Kongre kitap içeriği AB'nin görüşlerini yansıtmamaktadır.

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>	5
Av. Hüseyin Özbek <i>Türkiye Barolar Birliği</i>	6
Ecz. Sinan Usta <i>Türk Eczacılar Birliği</i>	7
Dr. A. R. İlker Cebeci <i>Türk Dişhekimleri Birliği</i>	10
Prof. Dr. Raşit Tükel <i>Türk Tabipleri Birliği</i>	12
Konferans: Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (GDPR)	15
<i>Kişisel Sağlık Verileri Yönünden Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü</i>	18
Av. Maximilian Von Grafenstein <i>Yüksek Lisans, Alexander Von Humboldt İnternet ve Toplum Enstitüsü (HIIG)</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Ve Digital Teknoloji	33
<i>Elektronik Sağlık Kayıtlarında Güvenlik Ölçütleri: Gerek Ve Yeter Koşulları</i>	34
Prof. Dr. T. Bedirhan Üstün <i>Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri ve Sağlık Bilişimi Öğretim Üyesi</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Ve Hukuk	45
<i>Kanun ve Yönetmelikler Kapsamında Kişisel Sağlık Verileri</i>	47
Av. Mustafa Güler <i>Türk Tabipleri Birliği / Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Büroları</i>	
<i>Kişisel Sağlık Verilerine İlişkin Ceza ve İdare Hukuku Normları</i>	52
Doç. Dr. Murat Volkan Dülger <i>Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi</i>	
Sözel Bildiriler	65
<i>Şehir Hastaneleri Ve Hastane Bilgi Yönetim Sistemi Hizmetleri</i>	67
Av. Özgür Erbaş <i>Türk Tabipleri Birliği Hukuk Bürosu</i>	
<i>Reşit Olmayan Hastaların Kişisel Verilerinin Korunmasının Köln Eyalet Mahkemesi Kararı Işığında İncelenmesi</i>	69
Av. Begüm Kocamaz Şahin <i>Dresden International University</i>	
<i>Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması</i>	73
Yrd. Doç. Dr. İpek Sevdâ Söğüt <i>Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi Roma Hukuku</i>	
Özel Sağlık Sigortacılığı Ve Kişisel Sağlık Verileri	87
<i>Özel Sağlık Sigortacılığı Perspektifinden Kişisel Veri</i>	88
Gökhan Gürçan <i>Acıbadem Sağlık ve Hayat Sigorta A.Ş. Genel Müdürü, Türkiye Sigorta, Reasürans ve Emeklilik Şirketleri Birliği</i>	
<i>Kişisel Verilerin Toplanması, Kullanılması ve Korunmasının Sigorta Hukuku Boyutları</i>	94
Yrd. Doç. Dr. Aysegül Buğra <i>Koç Üniversitesi Hukuk Fakültesi</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Ve Etik	109
<i>Kişisel Sağlık Verilerini Korumada Devlet ya da Kamu Nasıl Etik Olabilir?</i>	111
Prof. Dr. Harun Tepe <i>Hacettepe Ün. Felsefe Bölümü</i>	
Çocuk Sağlığında Kişisel Sağlık Verileri	127
<i>Çocukların ve Ergenlerin Kişisel Hayatı, Sağlık Verilerinin Gizliliği</i>	129
Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe <i>Maltepe Üniversitesi Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları</i>	
<i>Reşit Olmayanların Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliğinde Etik ve Yasal Sorunlar</i>	132
Doç. Dr. Gürkan Sert <i>Marmara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik AD</i>	
Sözel Bildiriler (II)	149
<i>Etik Açısından Kişisel Sağlık Verileri Ve Korunması</i>	151
Gamze Şenyürek <i>Acıbadem Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Biyoetik Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi</i>	
<i>Yatan Hastaların Kişisel Ve Hastalık Bilgilerinin Gizliliği Hakkındaki Görüşlerinin Değerlendirilmesi</i>	159
Yrd. Doç. Dr. Leman Kutlu, Uzm. Dilek Baykal <i>Haliç Ün. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu</i>	
Uzm. Hülya Urfa, Yrd. Doç. Dr. Gülbahar Keskin <i>Haliç Ün. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu</i>	
Uzm. Yasemin Güçlüel <i>İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fak.</i>	
<i>Bilgisayar Mühendisliği Öğrencileri Perspektifinde Kişisel Sağlık Verilerinin Değerlendirilmesi</i> ..	163
Esra Sevimli, Elif Naz Altıngöz, Melek Sarsılmaz	
<i>Marmara Ün. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi AD Yüksek Lisans Öğrencisi</i>	
Yrd. Doç. Dr. Nur Şişman Kitapçı, Dr. Okan Cem Kitapçı,	
Prof. Dr. Gonca Mumcu, Yrd. Doç. Dr. Leyla Köksal	
<i>Marmara Ün. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Öğretim Üyesi</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Ve Uygulamalar	175
<i>Eczacılık ve Kişisel Sağlık Verileri Uygulamaları</i>	176
Ecz. Sinan Usta <i>Türk Eczacıları Birliği</i>	
<i>Büyük Veri Teknolojisinin Sağlık Uygulamalarındaki Yeri</i>	180
Bilgisayar Mühendisi Erkan Kesen <i>Bilgisayar Mühendisleri Odası</i>	
<i>Sağlıkta Sayısallaştırılmış Kişisel Veri Yönetimi Ve Paylaşım Uygulamaları</i>	185
Güçlü Ongun <i>Elektrik / Elektronik Mühendisi</i>	
Yazılı Bildiriler	199
<i>HIV İle Yaşayan Çalışanların Sağlık Verilerinin Güvenliği Ve İşyeri Hekimi İlişkisi</i>	200
Potitif Yaşam Derneği	
<i>Özel Sağlık Sigortacılığı Bakımından Kişisel Sağlık Verileri</i>	207
Av. Zeynep Reva, LL.M <i>Acıbadem Üniversitesi, Acıbadem Sigorta - Hukuk, Uyum ve Rücu Müdürü</i>	

Dr. Hasan Oğan*Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Gurubu*

Değerli konuklar, değerli Kişisel Verileri Koruma Kurumu üyeleri, değerli meslek birlikleri başkanları, değerli konuşmacılar ve bugün bu kongreye katılan sayın katılımcılar kongremize hoş geldiniz.

Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu olarak yaklaşık 2012- 2013 yıllarından itibaren bu alanda Türk Tabipleri Birliği, Türk Diş Hekimleri Birliği, Türk Eczacılar Birliği ve Türkiye Barolar Birliği, yani dört sağlık meslek birliği kurucu üyenin yanı sıra birçok sivil toplum örgütünün birlikteliği ile bu çalışmalarını yürütüyoruz.

Kuruluş amacımızın temel nedenlerinden biri ülkemizde Kişisel Sağlık Verileri konusunda toplumsal farkındalığı artırmak. Kişisel sağlık verileri gerçekten dünyada olduğu gibi ülkemizde de farkında olunması ve ona göre de toplumsal duyarlılığın gelişmesi gereken önemli bir konu. Ancak ne yazık ki ülkemizde henüz bu farkındalık yok.

İşte bu nedendir ki çalışma grubu olarak 2013'ten bu yana toplumsal farkındalık oluşturmak adına birçok toplantı, çalıştay yaptık. Bugün de Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal kongremizi gerçekleştirmeye çalışacağız. İlk kongrede de belirttiğimiz gibi bu çalışmaların ya da çalışma grubumuzun büyük desteğe ihtiyacı var. Sivil toplum örgütleri olarak bu konuda olanaklarımız elverdiği ölçüde çalışsak bile başarı şansımız oldukça az gibi gözüküyor. Bu nedenle buradaki tüm duyarlı arkadaşlarımızdan gerek çalışma grubumuzun çalışmalarını desteklemelerini, gerekse de kendilerinin toplumsal farkındalık oluşturulması yönünde çalışmalar yapmasını bekliyoruz.

Bu toplantının gerçekleşmesi için öncelikle bu salonu kullanmamızı sağlayan İstanbul Beyoğlu Kamu Hastaneleri Birliği'ne ve birçok açıdan bize desteklerini sunan Sivil Düşün örgütüne teşekkür etmek istiyorum.

Ayrıca Avrupa Birliğinde 2018 yılında Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (General Data Protection Regulation-GDPR) uygulamaya geçecek. Uygulamanın kişisel sağlık verilerine yaklaşımı da merak ediyoruz. Bu konuda bilgi aktarılması için Avrupa Birliği'ne çerçevesinde birçok başvurumuz oldu. Ancak içinde bulunduğumuz koşullara bağlı olarak konuşmacı taleplerimiz ne yazık ki geri çevrildi. Ve Av. Maximilian Von Grafenstein bugün büyük bir cesaretle kendisi buraya geldi. Ona da bu kongreye katıldığı için çok teşekkür ederim.

Sizleri tekrar selamlıyor ve saygılarımı iletiyorum.

Av. Hüseyin Özbek

Türkiye Barolar Birliği

Değerli katılımcılar, hekimler, sağlık çalışanları, meslek odalarının, meslek birliklerinin değerli temsilcileri hepinizi Türkiye Barolar Birliği adına saygıyla selamlıyorum. İlk toplantıya birlik başkanımız sayın Prof. Dr. Metin Feyzioğlu katılmıştı. İkincisine kendisinin Ankaradaki önemli bir mazereti nedeniyle benim katılmamı rica etti, o nedenle karşınızdayım.

Bugünkü toplantının tertipçilerine, aktivistlerine ve öncülerine baktığımda Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu'nun Türk Eczacıları Birliği, Türk Dış Hekimleri Birliği, Türk Tabipleri Birliği ve bunların içinde Türkiye Barolar Birliği olduğunu görüyorum. Türkiye Barolar Birliği bu sektörle doğrudan ilgili görülmeyen bir meslek örgütü ama bu grup içerisinde yer alması son derece anlamlı ve bulunması da o kadar doğal. Çünkü ekonomik ilişkiler geliştikçe, insanlar arası ilişkiler geliştikçe, sosyal, ticari başka boyutlarda gelişmeler oldukça bir hukuk çerçevesinin çizilmesi gerekir. Bir hukuk zeminine oturtulması, bir hukuk disiplinine bağlanması gerekir. Bilişim teknolojisinin, elektronik iletişimin baş döndürücü bir hızla gelişmesinin ardından bilişim hukuku geldi. Hukuk ve ceza alanında bilişim hukukunun türevleri ve varyantları ortaya çıktı. Hukuk alanında bilişim hukuku, bilişim suçları adeta bir uzmanlık alanı oldu. Burada önemli boyut şu: dışarıda baktım ben dahil katılımcıların ellerinde cep telefonu var. Muhakkak ki iletişim çok önemli. Kendilerine gelen mesajları veya iletmek istediğiniz mesajlarla ilgili elinizde teknolojik bir ürün var. Ve sürekli yeni model, daha kapsamlı, daha hacimli modeller çıkıyor ve sık sık değiştirmek durumunda kalıyoruz. Bu aynı zamanda bilgiye ulaşmayı kolaylaştırdığı gibi bizim için bireysel bir avantaja dönüştüğü gibi belki avantaj olmanın ötesinde bir dezavantaj olarak ta karşımıza çıkabiliyor. Kendi ürünümüz, para verdiğimiz faturalandırıldığımız bir dezavantaj. Bizim kişisel bilgilerimizin, kişisel verilerimizin psikiyatrik tomografimizin ekonomik tomografimizin dışarıya üçüncü kişilere istismar edebilecek kişilere de aktarılmasını sağlayan bir enstrüman. Evimizde iş yerimizde konutumuzda bulduğumuz cebimizde çantamızda taşıdığımız bir enstrüman. Bu anlamda sağlık hukuku malpractice bu terminolojinin bizim hukukumuzda terminolojimize, sağlık alanımıza sağlık uygulamamıza girmesi de çok eski değil, yeni. Ve bazı meslektaşlarımız sağlık hukukuyla ilgili olarak yoğun bir şekilde çalışma içinde. Buna ilgi duyuyorlar ve bu konuda mesleki faaliyetlerini yoğunlaştırıyorlar. Bu anlamda bizim geçmişte Hipokrat'tan bu yana klasik hekim-hasta ilişkisinde hasta ile hekim ara-

sındaki bilgi akışı ve karşılıklı sağlık tablosunun paylaşımı üçüncü kişilerin de ulaşabilir olmasına, üçüncü kişilerin de bu konuyu tüm ayrıntılarıyla vakıf olmasının yol açtığı sorunlar var.

Bir başka boyut da verilerin ticari boyutudur. Bu son derece önemli. Sağlık sektörü özelleşen bir iş alanı. Getirisi olan, kâr marjı yüksek olan ve bu yüzden ilgi gören ve de yatırımcıları çeken bir sektör. Telefonlarımıza her gün sigorta şirketlerinden, böyle sürekli yeni modellere teşvik edici adeta taciz boyutuna ulaşan talepler, ısrarlar olduğu bir boyutta sağlık verileri hangi çerçeve içinde o kişisel bilgiler korunmalıdır? Hekimle hasta arasında veya hasta ile sağlık kurumu arasında kalması gereken mahrem çerçeve içinde tedaviye yönelik, kişinin sağaltılmasına yönelik bir kapsam içinde bir daire içinde kalması gereken bu verilerin ortaya saçılması durumunda birey açısından, aile açısından ortaya çıkan sakıncalar bunların hukuk disiplinine sağlanması kuşkusuz gibi bugünkü oturumun, konuşmaların konusu. Gerçekten bu Kongreyi bizim sağlık alanımıza, sağlık sektörümüze olduğu kadar hukuk alanımıza da çok ciddi katkılarda bulunacak, çok ciddi açılımlar sağlayacak bir etkinlik olarak değerlendiriyoruz. Ben bu açıdan son derece verimli geçeceğini düşünüyorum, hepinize saygılar sunuyorum.

Ecz. Sinan Usta*Türk Eczacılar Birliği*

Herkese günaydın. Meslek birliklerinin değerli üyeleri, değerli katılımcılar değerli konuklar hepinizi Türk Eczacıları Birliği adına sevgi ve saygıyla selamlıyorum. Aynı zamanda Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu'nun bir üyesi olarak da bu çalışmalarını kurumum adına takip eden üye olarak hepinize çalışma grubumuz adına da bir kez daha hoş geldiniz demek istiyorum.

Değerli konuklar bilgi bilişim teknolojilerindeki devasa gelişmeler daha önceleri olmadığı gibi birçok verinin toplanmasına merkezi olarak bir araya getirilmesine, veri madenciliği gibi ileri teknolojik imkânlarla analize tabi tutulmalarına verilere erişim ve veri transferinin kolaylaşmasına olanak sağlamıştır. İnternet siteleri, çipli veya biyometrik kartlar, parmak izleri, göz tarama sistemleri, geçiş turnikeleri gibi, mobese kameraları gibi birçok veriyi toplama aygıtı büyük çaplı verilerinin toplanabilmesini imkânlı kılmakta. Ve bu veriler siyasal otoriteler ve kamu kurumları yani iktidar aygıtı bakımından da gözetim ve denetim işlevlerine hizmet ederken ticari işletmeler bakımından da kişisel verilerin değişim taleplerini değerlendirerek büyük ve kârlı bir piyasa haline gelmesine sebep olmaktadır. Bireyler kimi zaman kendileriyle ilgili veriler doğrultusunda oluşturulan bu bilginin nerede ve hangi amaçla kullanıldığını bilmeden, kamu kurumları veya ticari işletmeler tarafından oluşturulan mekanizmalara dahil olmak durumundalar. Söz konusu süreç tabii ki suç örgütlerinin de kişisel verileri ele geçirme yönündeki saldırılarının giderek artmasına olanak sağlamakta. Bütün bu faktörler günümüzde kişisel verilerin en üst seviyede korunması ihtiyacını da ortaya çıkarmakta. Kişisel veriler meselesi bir yandan mahremiyetin korunmasına diğer yandan serbest dolaşımın sağlanması gibi birbiriyle çelişik unsurlar barındırmakta. Bu anlamda kişisel verilerin korunmasının bütüncül bir perspektifte ele alınması gerekiyor. Teknoloji, hukuk, politika gibi farklı boyutlara odaklanarak bu alandaki güç ilişkilerinin çözümlenmesi karar alacak konumlarda bulunanlar tarafından kimlerin kazançlı çıkacağına değerlendirilmesi çok önemli. Bireylerin kendi arzu ve iradeleri dışında, kimi zaman etkide bulunmadıkları birimlerde kişisel verilerinin kullanılması, onların hak ve özgürlüklerini zedeleyici bir netice doğurmaktadır. Dolayısıyla kişisel verilerin korunması hakkının insan onurunun korunması ve kişiliğinin serbestçe geliştirilebilmesi hakkını özgür bir biçimde ele alınmalıdır.

Değerli katılımcılar, sağlık cephesinden değerlendirme yapmak gerektiğinde de kişisel verilerin korunması meselesi hasta hakları, hasta mahremiyeti ve hastanın özel hayatına

saygı çerçevesinde düşünülmesi gerekmektedir. Devlet hasta haklarının planlanmasından örgütlenmesinden ve sunulmasından sorumlu aktör olarak kişisel sağlık verilerinin korunması noktasında bizzat kendisi tarafından ortaya konmuş düzenlemelerin ihlal edilmesini önlemekle ya da asgariye indirmekle sorumludur. Alanın asli öznelere olan sağlık çalışanlarının kişisel sağlık verilerinin hasta ya da hasta yakınlarının bilgisi dışında herhangi bir zaman zeminde açıklanması mümkün olmayacak şekilde mahrem niteliğe sahip olduğuna dair insan hakları temelli bir kavrayış doğrultusunda hareket etmeleri büyük bir önem taşımaktadır. Sağlık çalışanlarının sır saklama yükümlülüğü bir hukuk kuralı olmanın ötesinde anlam taşımaktadır. Kişisel sağlık verilerinin korunması meslek etiğinin olmazsa olmazıdır.

Değerli katılımcılar, sözlerimi daha fazla uzatmadan bu organizasyonun gerçekleşmesinde emeği geçen bizleri buluşturan herkese teşekkür ediyorum. Kongre programının zengin içeriği ile hepimize yeni ufuklar açacağı inancıyla hepinizi şahsım ve kurumum adına bir kez daha saygı ve sevgi ile selamlıyorum.

Dr. A.R. İlker Cebeci

Türk Dişhekimleri Birliği

Değerli sağlık emekçileri, sağlık meslek örgütlerinin değerli temsilcileri, başkanları ve değerli konuklar değerli meslektaşlarım, tıbbi kayıtların hastalarının sağlığının yükseltilmesi amacı dışında hiçbir şekilde hiçbir şeye hizmet etmemesi gerekir. Asıl olan bilgilerinin dar kapsamlı bir kullanım alanı olması ve bunun da kurallara bağlanmasıdır. Sanıyorum hepimiz ortak şeyleri düşündüğümüz için buradayız ve bunun felsefesini yapacağız iki gün boyunca. Sağlıkta dönüşüm adıyla anılan, bir söyleme göre de gelişen ve büyüyen sağlık sistemi diye nitelendirilen şu anda Türkiye'nin de içinde bulunduğu sağlık sistemine yerleştirilen iletişim ve haberleşme altyapıları kişilerin sağlık bilgilerinin mahremiyetinin sağlanması konusunda ciddi güçlükler yaşanmasına neden olmaktadır. Bununla beraber kişisel verilerin korunmasına yönelik ülkemizde hali hazırda ortaya konan yasal düzenlemeler de içerdiği çeşitli istisnai durumla ilgili konuşacağım. Verileri paylaşma heveslisi uygulamalar ve güvenlik eksiklikleri nedeniyle hepimizin de gözlemlediği ya da bildiği gibi Anayasayla güvence altına alınan ve temel bir insan hakkı olan bireyin mahremiyetini ve kişisel sağlık verilerini korumaktan şu andaki haliyle uzaktır. Oysa hastalarımız sırlarını saklayacağımız, açıklamayacağımız, güveni ile bizimle paylaşsınlar. Bu güven ilişkisi ile paylaşılan bilgiler de hekimin tedavi yükümlülüklerini yerine getirebilmesinde önemli bir zemindir. Hasta hekim arasındaki bu güven ilişkisi teşhis ve tedavinin başarıya ulaşması için de en önemli ön koşuldur. Erişimin kimlere açık olduğunun sınırları tam çizilmemiş kaotik bir sistemde ve ne yazık ki ülke yönetiminin de filtresiz ihbar mekanizmasını teşvik ettiği bir ortamda hastalarımızın tüm verilerinin toplanmaya çalışılması hastalarımızı doğru bilgi vermekten buna bağlı olarak da bizleri iyi hizmet verebilmekten alıkoyacaktır. Topladığımız sağlık verilerini korumayı konuştuğumuz şu günlerde ülkenin genel durumu nedeniyle bu sağlık verilerini hastadan doktor kimliğimizle ne kadar elde ettiğimiz de tartışmalıdır hastaların sisteme ne kadar güvendiği toplumsal olaylarda, yaralanmalarda hastaların hastanelere başvurudan ne kadar çekindikleriyle de ortaya defalarca konmuştur.

Değerli katılımcılar tüm bu şartlar altında tüm sağlık verilerinin ısrarla tek bir sistem içerisinde tüm detaylarıyla ile kimliklendirilmiş olarak toplanmaya çalışıldığı ve bizim de aslında bunun nasıl yapılması gerektiğine dair kafa yoracağımız bir çalışmaya bugün başlıyoruz. Bu çalışma sürecinde tüm nezaketli ve bilimsel temelli önerilerimize rağmen arzu etmediğimiz seçenekler içerikler arasında kalırsak ne yapmalıyız konusunu da

bence tartışmamız gerekecek. Ya önümüze konan durumu kabulleneceğiz ya da onurlu yaşantımızı devam ettirmek için çaba göstereceğiz. Değerli hukukçular da aramızdayken hukuk müşavirimizden de aldığım ilhamla şu soruyu sormam da gerekiyor sanırım. Oldu ya, ortaya çıkan kurallarla belirlenen hukuk tam anlamıyla meşrutiyete sahip değilse ne yapmak gerekir? Ya da bizim bakış açımızla soruyu şöyle sorarsak: Hukuk ile etik çatışır mı ne yapmak gerekir? Bu sorunun cevabında etik kurallar tekrar hatırlamamız gereken noktadır. Dış hekimliği mesleğini yaparken ya da hekimlik mesleğini yaparken sadece yazılı kuralların ne emrettiği değil aynı zamanda etik değerler açısından nerede yer aldığı da gözetilmelidir. Etik kurallar ile hukuk kurallarının çatışması yasa düzenleyicilerinin de aslına bakılırsa bir malpractice'i olarak kabul edilmelidir. Çünkü dış hekimliği 2 kural arasında ya da hekim 2 kural arasında seçim yapmaya zorlanmaktadır. Bu kurallar arasında çatışma olduğunda yapacağımız seçimde her zaman evrensel mesleki kuralları içeren etik değerleri öncelememiz gerektiği de sanıyorum bu 2 günlük çalışmada da sık sık vurgulamak gerekecek. Hiç kuşku yok ki bu seçimimiz nedeniyle çeşitli derecelerde cezalandırılmamız da mümkün olacaktır. Ancak mesleki etik değerlere uyulmaması kişinin mesleki değerleri hiçe sayması demek olacaktır. Hukuk kurallarının zaman içerisinde toplumsal iktidar ilişkileriyle değişebileceğini ancak kişisel verilerin sağlık verilerinin korunması gibi etik değerlerimizin yüzyıllardır süren sınanma sürecinden geçerek kurallaştığını da hatırlamamız gerekir. Kongremizin işte tam bu nedenle onurlu hekimlik yapmamız için veriyor olduğumuz çabada bize yol gösterecek ışıklardan biri olacağına inanıyorum.

Değerli meslektaşlarım, değerli sağlık emekçileri, bebekler yürümeye başlayacakları zaman defalarca tekrar düşmeleri meydana gelir, yaralanmaları meydana gelir, başarısızlıkları olur buna rağmen hiç cesaretlerini kaybetmezler ve eninde sonunda da yürürler. Bir filozof bunu şöyle yorumlamış. demiş ki “bebekler inat ediyor ve sonunda yürüyorsa bunun sebebi dünyadaki hiçbir anne babanın çocuğunun yürüme yeteneğinden kuşku duymamasıdır. Ve yine dünyada hiç kimsenin onları yürümekten caydırmak istememesindedir.” Ülkemizin insanının sağlığı ile beraber ülkemizin aydınlık geleceği için de yaptığımız yürüme çabalarımız ne kadar düşsek de devam edecektir. Çünkü mutlaka yürüyeceğimizi inanan çok sayıda insan vardır. Çizgimiz insan yararı üzerine evrensel doğrular olduğu sürece mutlaka yanımızda birileri olmaya devam edecektir. Bugün de hukukçu dostlarımızın yanımızda olduğu gibi değerli meslektaşlarım kongremizin başarılı olmasını dilerken bize olduğu kadar muhataplarımıza da ışık tutmasını umuyor, hepimizi saygıyla selamlıyorum.

Prof. Dr. Raşit Tükel

Türk Tabipleri Birliği

Değerli sağlık emekçileri, değerli meslek örgütlerinin yöneticileri, başkanları, Kişisel Verilerinin Korunması Kurulunun değerli üyeleri ve değerli konuklar, hepinizi Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi adına saygıyla selamlıyorum.

Sağlık hizmetinin tüm aşamalarında kişinin sağlık ve tedavi verilerinin, bilgilerinin kayıt altına alınması, bildiğimiz gibi birçok açıdan gereklilik içermektedir. Geçmiş dönemlerde uygulanan kayıt sistemi, yerini son dönemlerde elektronik kayıt sistemine bırakmıştır. Kişisel sağlık verilerinin elektronik teknolojisindeki gelişmelere bağlı olarak kayıt altına alınması, kişisel ve toplum sağlığı açısından önemli yararlar sağlamaktadır. Öte yandan, bu alandaki gelişmeler, yararlarının yanı sıra birçok sorunu da gündeme getirmektedir. Elektronik tıbbi kayıtlar ve elektronik sağlık kayıtları; sağlık hizmetlerinde sürekliliğin sağlanması, tedavi ve bakımın iyileştirilmesi, yasal bilgi ve belge oluşturmakta kolaylık sağlaması, bilimsel ve istatistiksel değerlendirmelerin yapılması açısından oldukça önemlidir. Sağlık hizmetinin daha iyi planlanabilmesi için de bu sistemlerden yararlanıyoruz, yararlanmayı sürdüreceğiz. Elektronik tıbbi kayıtlar ve elektronik sağlık kayıtları, yukarıda saydığımız yararların yanı sıra, kişinin mahremiyetinin ortadan kalkması, kişinin maddi manevi sosyal yönden zarar görmesi, haksız işlemlere tabii tutulabilmesi ve başkalarının izinsiz olarak kendisinin yaşamına müdahale edebilmesi, yani özel yaşam hakkının ortadan kaldırılması gibi bazı riskler içermektedir.

Kişisel sağlık verilerinin korunmasının çeşitli açılardan önemli olduğunu düşünüyoruz. Kişinin özel yaşam hakkına sonuna kadar bağlı kalmalıyız. Sağlık hizmeti hakkı, özgürlük ve güvenlik hakkı, insan hakları ile doğrudan ilişkili haklardır; bunların korunmasını temin etmeliyiz. Sonuçta, teknolojinin yararları ve zararlarını dikkate alarak gerek hasta açısından gerekse hekimlik mesleği ve tıp etiği açısından uygun değerlendirmeleri yapmalı, teknolojinin kullanımını mutlaka tıp etiği ile uyumlu bir şekilde örtüştürerek hayata geçirmeliyiz.

Sağlık hizmetlerinin özelleştirilmesi ve bunun yaygınlık kazanmasına bağlı olarak, kişisel sağlık verilerinin çeşitli şekillerde toplanabildiği bir dönemde yaşıyoruz. Sağlık Bakanlığı, özel sağlık kurumları, özel sağlık sunucuları ve özel sağlık sigorta şirketleri, bu verileri topluyorlar ya da bir şekilde bu verilere ulaşmak istiyorlar. Bu verilerin ulaşılabil-

mesindeki kuralları oluşturmamız, bu noktada çok önemli gerçektir. Kurumların, kuralların oluşturulması gerekiyor. Çünkü bunları oluşturmadığımızda, bu verilerin birer ticari meta haline gelmesi çok kolay olacaktır. Hukuksal anlamdaki korumaların ortadan kalkmasıyla, kişisel verilerin, kişinin özel yaşam hakkı ihlal edilerek ortaya saçılması gibi bir sonuç doğabilecektir.

Konuşmalar sırasında mutlaka gündeme getirilecek, ama birkaç noktaya dikkat çekmek istiyorum ki genel çerçevenin önemini daha iyi ortaya koyabilelim. Biliyorsunuz, Şubat 2015'te bir genelge yayımlandı. Bu genelge e-nabız projesi konuluydu ve sağlık bilgi sistemleri uygulamaları hakkındaydı. Sağlık.net online sisteminin kurulmuş olduğunu bildiriyordu. Söz konusu genelge, 1 Ocak 2015'ten başlayarak verilerin Mart ayından itibaren sınırsız bir şekilde aktarılmasını öngörüyordu. Konuştuğumuz konunun özü tam da bu noktada. Genelge yayımlandığı sırada henüz Kişisel Verilerin Korunması Kanunu çıkmamıştı. Kanun, 2016 yılı Nisan ayında çıktı. Türk Tabipleri Birliği ve Türk Dişhekimleri Birliği genelgeye Danıştay nezdinde itiraz ettiler. Danıştay, yasal dayanağı olmayan genelge ile kişisel verilerin toplanamayacağı gerekçesiyle yürütmenin durdurulmasına karar verdi. Sağlık Bakanlığının bu karara itirazı da, Danıştay İdari Dava Daireleri Kurulu tarafından reddedildi. Yasanın çıkmasının ardından, 20 Ekim 2016'da Resmî Gazete'de, kişisel sağlık verilerinin işlenmesi ve mahremiyetinin sağlanması hakkındaki yönetmelik yayımlandı. Bu yönetmelik bir anda yine aynı sorunu karşımıza getirdi. O sorun neydi? Sağlık verilerinin hastanın rızası olmadan sınırsız bir şekilde toplanması... Bakın, aynı noktaya yine hemen geliverilmiş oldu. Burada can alıcı nokta, Yönetmeliğin dayandığı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun uygulanabilmesi için gereken kurum ve kurulların henüz oluşturulmamış olması. Gerekli düzenlemeler yapıp hayata geçirilmeden kişisel sağlık verilerinin gönderilmesi isteniyor. Tabii burada kritik nokta, sağlık verilerinin otomatik olarak işleme tabi tutulması. Yani siz, kendi insiyatifiniz bile olmadan sağlık verilerini sisteme gönderiyorsunuz ve bu verilerin nerede, nasıl kullanılacağını, mahremiyetinin nasıl sağlanacağını bilemiyorsunuz. Bu, başta söylemiş olduğum, özel yaşam hakkı, sağlık hizmeti alma hakkı, özgürlük ve güvenlik haklarının ihlali anlamına geliyor.

Son olarak da, bu konuda son dönemde gündeme gelen olumsuz bir gelişmeyi paylaşayım. Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü, 20 Ocak 2017'de bir yazı gönderdi ve bu 2015'te Danıştay'ın iptal etmiş olduğu genelgeye dayanarak bütün verilerin gönderilmesini istedi. Yani, verilerin gönderilmesi iptal edilmiş bir genelgeye dayanılarak yeniden istenmiş oldu. Bu şekilde, sır saklama yükümlülüğünün ve biraz önce saydığımız insan hakları ile doğrudan ilişki birçok hakkın kolayca ihlal edilebileceği bir ortam yaratılmış oldu. Ve böylece, en başa, 2 sene öncesine geri dönmüş olduk.

Son olarak, Düzenleme Kuruluna teşekkür etmek istiyorum; çok değerli bir çalışma ortamı oluşturdular. Katılımcıların değerli katkılarıyla başarılı, verimli bir çalışma diliyorum. Bu kongreden çıkacak kararların, sağlık verilerinin korunmasıyla ilgili sorunların aşılmasında önemli bir katkı sağlaması en büyük dileğimiz. Saygılarımla..

AVRUPA BİRLİĞİ GENEL VERİ KORUMA TÜZÜĞÜ (GDPR)

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Raşit Tükel
Türk Tabipleri Birliği

Konferans:

**Kişisel Sağlık Verileri Yönünden Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü
(General Data Protection Regulation – GDPR)**

Av. Maximilian Von Grafenstein
*Yüksek Lisans, Alexander Von Humboldt İnternet ve Toplum Enstitüsü (HIIG)
Bilimsel Araştırma Programı Yöneticisi*

AVRUPA BİRLİĞİ GENEL VERİ KORUMA TÜZÜĞÜ (GDPR)

Prof. Dr. Raşit Tükel

Oturum Başkanı

Şimdi, az önce söylediklerime ek olarak, bu toplantının başında bir bilgiyi daha paylaşmak istiyorum. 108 sayılı kişisel verilerinin otomatik işleme tabi tutulması karşısında kişilerin korunmasına dair Avrupa Konseyi sözleşmesi, 6669 sayılı kanunla kabul edilerek 19 Şubat 2016 tarihinde yürürlüğe girdi. Bunun şöyle bir anlamı var; Anayasamız uyarınca, bu Avrupa Konseyi sözleşmesinin 18 Şubat 2016 tarihinden itibaren iç hukuk kuralı gibi uygulanması gerekiyor. Biraz önce saydığımız birçok çerçeveyi bu noktadan da değerlendirebiliriz; kendi yasal düzenlemelerimizin yanı sıra, bu iç hukuk gibi uygulanması gereken Avrupa Konseyi sözleşmesini de dikkate almamız gerekiyor. Burada, Avrupa Konseyi sözleşmesinde, kişisel verilerin toplanması, işlenmesi, saklanması, transferi gibi işlemler birtakım kurallara bağlanmış durumda. Ve sağlıkla ilgili kişisel veriler, özellikli veri kategorisinde sayılıyor ve biraz önce konuşmamda ifade ettiğim şekilde otomatik işleme tabi tutulmaları yasaklanıyor. Bu nedenle, kendi yasal düzenlemelerimizin yanı sıra, dikkate almamız gereken bir Avrupa Konseyi sözleşmesi olduğunu da belirtmek isterim.

Bu oturumdaki konuşmacımız, Maximilian Von Grafenstein, Alexander Von Humboldt İnternet ve Toplum Enstitüsünde bilimsel araştırma programı yöneticisi. Konuşma başlığı da Kişisel Sağlık Verileri Yönünden Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü. Biraz önce belirtmiş olduğum noktada söyleyecekleri bizi çok ilgilendiriyor. Teşekkür ediyorum ve sözü kendisine bırakıyorum.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ YÖNÜNDEN AVRUPA BİRLİĞİ GENEL VERİ KORUMA TÜZÜĞÜ (GENERAL DATA PROTECTION REGULATION – GDPR)

Av. Maximilian Von Grafenstein

*Yüksek Lisans, Alexander Von Humboldt İnternet ve Toplum Enstitüsü (HIIG)
Bilimsel Araştırma Programı Yöneticisi*

Öncelikle davetiniz için teşekkür ediyorum. Kişisel verileri koruma avukatıyım ve 2010 senesinden bu yana ama aynı zamanda araştırmalar da yapıyorum Alexander Von Humboldt Enstitüsü'nde Berlin'de internet ve toplumla ilgili çalışmalar gerçekleştiriyoruz. Şu anda da araştırma departmanı programının başındayım ve veri kaynaklı inovasyon alanında çalışmalar gerçekleştiriyoruz.

Araştırma enstitümüzde aynı zamanda son üç sene boyunca özellikle yenilikçilik süreçleri üzerine genel veri koruma ile ilgili doktora tezi de yaptım. Bu veri koruma ne gibi etkisi var bunu ele almaya çalıştım. İşte bu yüzden ki aslında Almanya'da İçişleri Bakanlığı da beni davet etti çünkü orada birtakım müzakereler gerçekleşmişti Avrupa Birliği nezdinde genel olarak verilerin korunabilmesi için. Ve bu yeni hukuk ya da yasanın birtakım hükümleri nasıl etkileyebilir bunu uzun uzadıya ele almıştık. Şimdi bu noktada sunumdan sonra belki kendi aramızda da konuşabiliriz genel veri koruma düzenlemesiyle ilgili ne gibi gelişmeler yaşanıyor ve sağlık sektöründe bunların yansımaları nasıl olabilir, bundan bahsedeceğimiz özellikle de kişisel verilerin işlenmesi konusunda ne gibi hususlar var onları size aktarmaya çalışacağım.

Şimdi isterseniz genel bir bakışla başlayalım. Şimdi sayın beyefendinin de söylediği gibi mevcut veri koruma mevzuatı Türkiye'de tabii ki AB genel düzenlemesine dayalı olmasa da bir önceki kanuna dayalı, bunun adı da yönetmelik. Yani 95-46. Bunu belki ilginç bulacaksınız şunun altını da çizmek isterim. Birtakım farklı düzenlemeler var bu yeni düzenlemede, yeni yönetmelikte. Önceki genelgeye kıyasla birtakım farklı noktalar var. Bu yeni yasanın bazı hükümleri belki de sağlık sektörü için çok çok önemli.

Şimdi öncelikle yeni hükümlerden bahsedeceğim. Bu yeni düzenlemenin kapsamı nedir aktarmaya çalışacağım. Hangi kriterler söz konusu veriyi kontrol eden ya da işleyen kişilerin uygulaması gereken kurallar neler? Ve veri kullanımı ile ilgili olarak hangi gereksinimler söz konusu Türkiye'deki kurumlar sözgelimi bu yeni düzenlemeyi uygularken nelere dikkat etmeliler, bunlardan bahsedeceğim. Bu düzenlemenin uygulamaya girdiğini düşünüp veri nasıl işlenecek, hangi gereksinimler var, hangi kurallara riayet edilmeli? Veri yasal bir biçimde nasıl işlenmeli bunlardan bahsedeceğim. Daha sonra uluslararası alanda kişisel verilerin transferi ile ilgili ne gibi önemli konular var? Çünkü uluslararası çalışma projeleri için bu çok çok önemli. Türkiye de AB ülkeleri arasında çünkü AB'den gelen kişisel verilerin Türkiye'ye transferi söz konusu olabilir. Burada da birtakım özel düzenlemeler söz konusu olabilir. Aynı zamanda bu hükümlerin her zaman için genel veri koruma yönetmeliğindeki hükümlerine saygı duyulması lazım. Yani AB dışına çıktı diye veriler herhangi bir şekilde bu verilere verilerin korunmasının önüne geçilmemeli. Dolayısıyla bu tür konulardan bahsedeceğiz. Yani veriler başka bir yere gönderilse de AB dışında bir yere gönderilse de mesela Türkiye'ye herkesin ya da veri sahiplerinin haklarının korunmasına riayet edilmesi gerekecek. Daha sonra da sayacağım veri sahiplerinin haklarına bakacağız yenilikler neler, ne gibi yeni haklar ortaya konuluyor yeni yönergelerde bir önceki mevzuata kıyasla neler var ondan bahsedeceğiz ve daha sonra da sorumluluklar konusunu ele alacağız. Yani hangi kurumların üzerinde sorumluluklar var ve bunların uygulanması ile ilgili buna bakacağız ve daha sonra da bütün bu gereksinimlerin uygulamaya dönük boyutlarını inceleyeceğiz, ne gibi yaptırımlar var, eğer herhangi bir ihlal söz konusu olursa ne gibi yaptırımlar var buna bakacağız ve ne gibi teşvikler var bu yönerge içerisinde bu gereksinimlerin tam manasıyla uygulanabilmesi için bunları inceleyeceğiz. Ve tabii çok da gözünüzü korkutmak istemem burada pek çok hüküm var. Yeni kural devreye giriyor dolayısıyla özel bir hüküm var. Birtakım istisnalar söz konusu olabiliyor bilimsel araştırmalar için bundan bahsedeceğim. Hem Almanya'da hem Avrupa Birliği nezdinde tıbbi kurumlar meslek örgütleri bunu çok iyi anlıyorlar. Yani veri koruma kanunu çok çok önemli ama bu kanun hiç bir şekilde yenilikçiliğin önünü kesmemeli ya da bilimsel araştırmaların önünü kesmemeleri dolayısıyla tek soru şu aslında bütün bu çatışmalı konuları nasıl bir araya getireceğiz nasıl bir çözüm bulacağız? En azından Almanya'da biz neler yapıyoruz size bunları aktarmaya çalışacağım.

Şimdi ilk slaydımızla başlayalım isterseniz. Biraz işin tarihine bakalım. Genel veri koruma düzenlemesi GDPR bir önceki yasaydı şimdiki bir yönerge olarak karşımızda. Neden yeni bir yönergeye ihtiyaç duyuldu verilerin korunması için? Biraz bundan bahsedelim isterseniz. Aslında bunun iki nedeni var. Öncelikle yasal teknik bir sebebi var. Şimdi ulusal seviyede ulusal yasa yapıcılar tarafından ulusal yasa haline getirilmesi gerekiyordu bu bir önceki yasanın ve birçok sıkıntıya yol açmıştı bu yönetmeliğin uygulanmasıyla ilgili olarak. Mesela eğer yönetmelik işte veri kontrolcüsünün kontrol uzmanının bireyin onayıyla işlem yapması gerektiğini söylediğinde üye ülkeler bu işte onay nasıl olacak. Zımni bir onay yeterli mi yoksa açık, çok net bir onay mı olacak bu konuda çok net bir uyum yoktu. Dolayısıyla Avrupa Birliği nezdinde bir karar verildi, dendi ki bir düzenleme yapalım yani yönerge yerine bir düzenleme yapalım çünkü düzenleme hemen uygulanabiliyor bütün ülkelerde herhangi bir şekilde yasa yapıcılar tarafından tekrar ele

alınıp onanması gerekmiyor. Bu şekilde bir düzenleme. Bir de tabi ki önceki 95 senesinde yapılmıştı ve biraz aslında internet öncesi çağda yapıldığı için biraz aslında geçerliliğini yitirmişti bir önceki yasa.

Birtakım yeni yaklaşımlar benimsendi. Şimdi tabi bu yeni düzenlemenin çok daha modern olduğunu görüyoruz çok daha etkin bir şekilde verimli bir şekilde bireylerin verilerinin korunması öngörülüyor. En önemli yeniliklerden bir tanesi bu yasada piyasa prensipleri. Piyasa prensipleri ne diyor? Yani düzenlemenin uygulanabilirliği açısından düşünenecek olursak Amerika'da bir araştırma merkezinin bir ofisi ABD'de olabilir, bir dalı da Türkiye'de olabilir, düzenleme şu durumda geçerli. Toplanan veri ABD'de toplanan veri için geçerli, artı bu ABD vatandaşlarıyla ilgili veriler söz konusuysa o zaman bu yönetmelik uyumlu. Yani sadece bulunduğu yer değil artık, verinin ya da kurumun veri sahiplerinin de ABD vatandaşı olması çok önemli. Aynı zamanda çok daha fazla artık para cezası getiriliyor bu yeni yönetmelik uyarınca. Şöyle düşünülüyor çünkü bir önceki yönetmelik çok iyi uygulanmadığı için ya da uygulanmasında birtakım sorunlar olduğu için dediler ki birtakım daha yüksek para cezaları ortaya koyalım ve şirketler de buna bu sayede daha fazla riayet etsin. Mesela 20 milyon Euro'ya kadar çıkabiliyor para cezaları onu söylemek isterim ya da veri uzmanı yüzde 4 yani yıllık cirosunun yüzde 4'üne kadar bir ceza olarak ortaya koyabiliyorsunuz. Veri kontrolü amacıyla Google olabilir, cirosunun yüzde 4'ü dediğimiz zaman tabi ki çok büyük bir meblağ ama ufak bir şirkete bir start-up'şa o kadar büyük olmayabilir.

Yine çok önemli bir husus bu yeni veri koruma mevzuusuyla ilgili olarak tasarım itibariyle gizlilik ve güvenlik diye bir prensip var bunun anlamı ne diyecek olursanız veri kontrolörünün yasal gereksinimlerini uygulayacağını düşünemeyiz artık yasa yapıcı diyor ki bir adım daha ileri atacağız ve tasarım itibariyle bunu sizin halletmeniz gerekiyor. Yani veri tabanlı ürünün tasarımı veya bu süreçlerin tasarımı anlamında ya da kurduğumuz mimari anlamında kurduğumuz kontrolör varsa mesela süreç içerisinde tek bir işlem ya da faaliyet içerisinde mesela medikal alanda klinikler var, klinik tedavi var, daha sonra araştırma çalışmaları var, analiz çalışmaları var ve en nihayetinde veri bankaları söz konusu olabilir. Dolayısıyla bu sistemi alacak olursanız o zaman tasarım itibariyle gizlilik ve güvenlik çok önemli kurumsal anlamda bütün bu yasal gereksinimlerin yerine getirildiğinden emin olmamız gerekiyor. Teknik olarak bunun anlamı ne ya da kurumsal olarak anlamı ne diye düşünebiliriz. Teknik olarak mesela bir anonimleştirme teknikleri ya da birtakım teknolojik erişim hakları ya da verinin şifrelenmesi gibi yöntemler kullanılabilir. Bütün bu yöntemleri kullanmak suretiyle teknolojik düzeyde bunu yapabilirsiniz ama kurum içerisinde de yapılabilecek şeyler olabilir mesela birtakım adımlar atılabilir belli bir takım veri kümelerinin ayrıştırılması söz konusu olabilir. Bunların birleştirilmesi veya belli başlı koşullar altında ancak birleştirilebilirler bu da bir sözleşme uyarınca belirlenir. Farklı veri kümesi sahipleri de buna rıza gösterirler ya da kurum içinde ne yapılabilir? Mesela çalışanların çok iyi eğitim alması sağlanabilir özellikle gizlilik ihlali konusunda etik ihlali konusunda. Hepimiz şunu çok iyi biliyoruz. Bu konuda en zayıf halka her zaman insanlar oluyor. Her zaman bir takım ihlaller makineler yüzünden değil

insanlar yüzünden oluyor. Dolayısıyla personel eğitilmesi hakikaten çok önemli. Veriyle muhatap olan çalışanların eğitilmesi bir diğer kurum içi adım olarak karşımıza çıkıyor. Ve tasarım itibarıyla gizlilik dediğimiz aslında bir diğer yaklaşım bir önceki yasaya göre yeni birtakım burada uygulamalar söz konusu.

Ortak regülasyon uygulamaları diyoruz. Nedir bunlar? İşte davranış kuralları ya da sertifikalar ya da bağlayıcı kurumsal kurallar. Bunların hepsi kendi kendini düzenleme enstrümanları veri kontrolörü çok ciddi birtakım kurallar belirleyebilir veriyi koruma otoriteleri ile birlikte. Ve bu şekilde veri kontrolörü yasayı nasıl uygular bu kontrol edilir. Beklentiyi karşılayıp karşılamadıkları kontrol edilir. Bu gerçekten çok çok önemli özellikle Almanya'da biz bunun önemini çok hissediyoruz çünkü bazen veri korumasıyla ilgili bir infial oluşabiliyor toplumda. Mesela büyük bir şirketi düşünelim BMW gibi veya BOSCH gibi. Bu şirketler mesela yepyeni bir şey inşa etmek istiyorlar. Verinin de işlenmesini gerektiren bir süreç. Ama tam olarak bunu nasıl uygulayacaklarını bilemiyorlar ya da kanunu nasıl uygulayacaklarını bilemiyorlar birtakım şeyler çok geniş olduğu için. Şimdi veri koruma otoritesine gönderiyorlar artık. Önceden bir davranış kuralları belirtiliyor, bir sertifika oluşturuluyor ve kanunun uygulanması konusunda beklentiler yerine getirilebiliyor. Neden bunu böyle yapıyorlar? Çünkü hem tabi ceza vermek istemiyorlar bir de tabi itibari çok önemli şirketlerin artık. Çünkü halihazırda biliyorsunuz medya veriyle çalışan şirketleri hep suçluyor, bu kuralları uygulamadın şunu yanlış yaptın. Bu da bir itibar kaybı demek. En azından Almanya'da bu şekilde görülüyor. Tabi ki her ülkede farklı olabilir ama bizim çok önem verdiğimiz bir konudur bu.

Şimdi ne gibi zorluklar var buna bakalım isterseniz. Yeni mevzuat ne gibi zorlukları beraberinde getiriyor? Şimdi benim şahsi görüşüm tabi ki biraz bu sürece de dahil oldum bazen Yunanistan'dan gelen müzakerecilerle de bir araya geliyorduk, İspanya'dan gelen müzakerecilerle de bir araya geliyorduk ve şunu gördüm bu müzakere süreci 6 yıl falan sürdü hatta zorlu bir süreçti neden çünkü ortak bir anlayış yoktu veri korunmasıyla ilgili olarak. Ve her bir üye ülkenin Avrupa Birliği içerisinde kendine has özerk bir fikri vardı. Gizlilik nedir, verinin korunması nedir? Mesela anayasal bir düzeyde veri korunmasının iletişim haklarının içerisinde ele alan ülkeler var kimisi gizlilik hukuku içerisinde ele alan var Almanya'da mesela kişilik hakları ve işte veriye erişim altında ele alınıyor. Dolayısıyla çok farklı uygulamalar olduğu için karmaşık bir süreç söz konusu oldu ve mutabakata tam varılamadı.

Bir diğer sorun bu yasama sürecini son derece karmaşık hale getiren şey şu sektörün de tabi ki kavrayışı çok önemli. Ve çok fazla lobicilik faaliyeti aslında gerçekleştirildi. 4000'den fazla sektörden talep geldi Fred Albert raportörümüzü ve kendisi bu süreci yönetmek durumunda kaldı, hiç kolay olmadı hakikaten. Dolayısıyla bu genel bakıştan sonra şimdi isterseniz birazcık daha vitesimizi artıralım ve bu mevzuatın hedeflerine bakalım. Bu yine aynı konu, yani verinin korunması konusunda farklı bir şey yok. Bu yasa diyor ki insanların temel hak ve özgürlüklerinin ve kişisel bilgilerinin korunması hakkının korunması için hazırlanmıştı, bu yasa deniyor. Ama şimdi veri korumasının ne

anlama geldiği çok farklı şekilde algılanıyor. Avrupa çapında bir ortak görüşe varabilmek için uğraşıyoruz ama çok zorlanıyoruz. Veri korunması acaba insanlarla ilgili verilerle mi sınırlı kalmalı yoksa bunun daha ötesine de mi gitmeli? Daha derinine inilmesi gereken bir konu mu? Bu da bireylerin özellikleri veya bireylerin kişiselliğini temellerini mi etkiliyor? Tabii insanlar arasında ayrışım yapılmasını da engelleyecek özellikler dikkate alınıyor mu? Zaman içerisinde bütün bunların önemli olacağını düşünüyoruz. Çünkü o kadar çok farklı görevler ve yükümlülükler var ki bütün bunları nasıl uygulayacağız? Ve mesela tasarım yoluyla kişilerin bilgisini koruma konusu nasıl uygulanacak? Temel konulara bakalım: yasalar, mevcutlar arası bir yaklaşım belirliyor. Hem kamu sektörü hem de özel sektör burada dikkate alınıyor. Spesifik alanlar veya alanlar değil tüm alanlar tüm endüstriler hedefleniyor. Onun için uygulama son derece geniş. Çok çok geniş olduğu için tabii biraz da zorlanmalar ortaya çıkıyor. O zaman hangi açıdan konuya yaklaşacağız? Bu mevzuat ne şekilde uygulanacak? Kişisel veriler ne şekilde uygulanacak? Konunun ne kadar geniş kapsamlı olduğunu anlatabilmek için kişisel veri deyimini tanımlamak istiyorum. Bireylerle ilgili her türlü veri ya da bilgi direkt olabilir, dolaylı olabilir her türlü bilgi kişisel veri olarak kabul edilebilir.

Dolaylı olarak verilerin ne şekilde algılanması gerektiğine gelince bu da tabii çok geniş kapsamlı bir konu. Bu da bir birey ile ilgili örnek vereyim mesela IP adresi. Avrupa Adalet Mahkemesi'nin yeni bir kararı var. IP adresleri kişisel bir veri midir konusu tartışıldı. Bazıları hayır bu kişisel veri değildir dediler, bu sadece bir rakam hiçbir şekilde kabul edilemez çünkü dinamik bir kavram çok kolaylıkla değiştirilebilir. Ama Avrupa Mahkemesi farklı karar verdi çünkü kişisel veri olduğunu düşündüler. Ve eğer biri sizin IP adresinizi elde ederse o zaman her türlü bilginize erişebilir. İnternette bir sunucuda o IP adresini kimin kullandığını tespit ederse bütün kişisel bilgilerinize erişim sağlayabilir. Bütün bunlar mümkün olduğu için IP adresleri dolaylı yoldan da olsa kişinin belirlebileceğini düşündüğü için kişisel bilgilerin gizliliği yasasının burada da uygulanabilir olduğuna karar verdi.

Yasa koyucular kapsamın çok geniş olduğu konusunda da hemfikirler. Ailelerin özel hayatlarını da etkileyen konular var. Sadece birkaç tane istisna söz konusu olabiliyor. Mesela hane halkı istisnası... Burada deniyor ki, sadece kişisel ya da haneyle ilgili uygulamalar bu yasa kapsamına girmez. Ama yine de Avrupa Adalet Mahkemesi şöyle diyor, şu anda birtakım kişisel bilgiler kamu alanına geçmişse artık hane halkının mahremiyetinin dışına çıkmıştır. Ve eğer kişisel veriler internette yayınlanmışsa bu bir hane aktivitesi olarak kabul edilemez. Ve sonuç olarak da tabii ki kişisel verilerin korunması konusundaki tüm yasa ve yönetmelikler uygulamaya alınacaktır deniliyor. Bunun ötesinde bir de piyasa prensibi var. Biraz evvel bahsetmiştim piyasa prensibinden. Artık birilerinin olduğu önemli değil yahut veri kontrolörünün nerede olduğu da önemli değil mühim olan işlemlerin, veri aktivitelerinin hangi üyelerle bağlantılı olduğu ve bu verilerin ne şekilde kullanıldığı. İşte biz buna dikkat etmek zorundayız.

Farklı bir konuya daha gelmek istiyorum. Temel prensipler neler olmalıdır? Ne gibi ku-

rallara ihtiyacımız var? Yeni mevzuat eski yönergeden pek farklı değil hemen hemen temel prensipler aynı. Burada kişisel verilerin işlenmesi yasal bir çerçeve içerisinde tamamiyle şeffaf bir çerçeve içerisinde yapılmalıdır deniyor.

İkinci prensibe gelince bu da özellikle önemli bilhassa araştırma açısından son derece önemli. Ve sizin mesleğiniz açısından da büyük önem taşıyor. Çünkü bu mevzuat diyor ki veri kontrolörü verilerin hangi amaçla kullanılacağını veri kontrolörü başlamadan evvel belirlemelidir diyor. Ondan sonra veri kontrolörü veyahut bu verilerden yararlanacak ve bu veriyi işleyecek her türlü kurum ve kuruluş mutlaka ilk başta belirttikleri hedef ve amaçla sınırlı kalmalıdır. Veri kontrolörü hiçbir zaman verileri başta belirttiği prensiplerin dışında kullanma hakkına sahip değildir. Şimdi araştırma konularına bakın veyahut inovasyon yenilikçilik konularına. Genel olarak yaklaşık hepimiz biliyoruz ki ilk baştan spesifik olarak verileri toplarken şu veya bu amaçla kullanacağız olarak belirtmek pek mümkün değil. Ancak çok geniş kapsamlı olarak diyebiliriz. Mesela şöyle diyebiliriz medikal, tıbbi veya sağlık sebepleriyle veri toplayacağız. Yahut bir özel şirket diyebilir ki işimde kullanmak için veri toplamak istiyorum diyebilir. Ama veri toplama otoritesi bu çok geniş bir kavram bunu kabul edemeyiz çok daha spesifik olmanız gerekiyor diyor. Zaman zaman müzakereler yapılıyor ama tam bir karar verilmedi. Veri toplamanın amacı ne kadar sınırlı olmalı? Sadece sağlık demek veya medikal araştırma demek yeterli mi? Hangi alanda araştırma yapacaksınız? Kanseri alanında mı? Yoksa meme kanseri alanında araştırma yapmak için mi veri topluyorsunuz? Veya tip-A tip-X meme kanseriyle ilgili veri toplamak şeklinde mi belirtilmeli? Bütün bunları spesifik bir çerçeve içerisine yerleştirmek son derece zor oluyor. Hangi koşullarda şimdi biz bu verileri işleyeceğiz? Ve başka bir amaçla bu verileri kullanabilecek miyiz? Temel birtakım kriterler belirleniyor. Ne şekilde toplanacak, ne şekilde işlenecek? Orijinal ve yeni hedefler arasında ne kadar mesafe var? Bütün bunları değerlendirmek lazım. Her türlü kriteri incelemek gerekiyor. Kriterleri son derece spesifik bir biçimde değerlendirmek lazım. Ona göre sonuçlar değişebilir. Bütün bu kriterlerle ilgili yasal çerçeve henüz çizilmiş değil. Onun için işte davranış biçimleri yahut sertifika kuralları bütün bunlar son derece önemli yeni kapsamlar ve kavramlar ışığında.

Bir başka prensip daha söz konusu o da kişisel verilerin ne şekilde işleneceği. Kişisel veriler ancak amaca uygunsa işlenebilir deniyor. Ama tabii amacın ne olduğunu belirlemek son derece zor. Şimdi kişisel verilerin işlenmesi ile ilgili yasaya bakalım bu yasada yönerge ile aynı hedefleri benimsiyor. Deniyor ki, verilerin sahibi olan bireyin onayını almak gerekir. Veyahut belirli bir yasal koşul için bu verileri kullanımı söz konusu olabilir. O zaman veri işlemcisi hangi yasaya dayandığını belirtmelidir. Hangi yasaya uygun bir şekilde verileri işlediğini belirtmeli, göstermeli. Bir başka alanda bir bireyin mesela çıkarı için bu veriler işlenebilir. Yahut da sağlık sektörü için çok çok önemli olabilir. Ancak o zaman veriler işlenebilir yahut genel çıkarı için veya kamu çıkarı için toplumun sağlığı için önemli bir konu olabilir. Tabii bütün bunların da tanımlanması gerekiyor. Veri işlemlerini yasal bir şekilde yapılabilmesi için veri kontrolörünün de çıkarılarını dikkate alınması gerekiyor. Ve bütün bunların yasal çerçeve içerisinde yerleştirilmesi gerekiyor.

Son derece genel kavramlar bunlar ve bu kavramlar duruma göre değişebiliyor. Ona göre yasalar veya yasal çerçeve uygulanabiliyor yahut da uygulanamıyor. Şimdi biraz daha derine inelim sağlık sektörüne ve buradan bakalım. Burada biraz daha katı koşullar karşımıza çıkıyor. Kişisel verilerin işlenmesi hangi koşullarda yasaklanmalıdır kavramı ortaya çıkıyor. Sistem diyor ki, bireye zarar verecek hiçbir bilginin işlenmemesi gerekir. Bu bir evvelki maddeyle çelişmiyor, zaten yasal bir çerçeve olması gerekir ve bunun ötesinde biraz daha katı koşullar olması gerekir. Ve burada veri sahibinin onamı gerekiyor. Eğer o kişinin korunması ile ilgili veyahut o bireyin çıkarları ile ilgili bir konuysa ve birey kendisi onam verme yetisine sahip değilse o zaman ne olacak? Yahut da veriler birey tarafından zaten açıklanmışsa o zaman bu veriler kullanılabilir mi? Yine de daha katı kurallar içerisinde veri işlemlerinin yapılması söz konusu oluyor.

Bütün bunlar temel prensipler ve şimdi hangi kurallar çerçevesinde kişisel verileri yani AB vatandaşlarının verilerini Türkiye'deki bir kurumun verileri ile ve hangi koşullar altında transfer edebiliriz? Çünkü bunlar kişisel veriler ve Türkiye'deki bir kuruluşa nasıl bunlar aktarılabilir? Veyahut ortak AB -Türkiye projesinde bütün bu veriler ve bilgiler ne şekilde kullanılabilir? Yasal çerçeve çizilmiş bulunuyor. Burada mühim olan şey bireylerin haklarını çiğnenmemesi. Üçüncü bir ülkeye veriler transfer edilebilir ama bu transfer arasında bireylerin haklarının korunması gerekir. AB Komisyonu Yeterlilik Prensibi diye bir prensip var ve şu anda çok ciddi müzakereler devam ediyor. Amerika Birleşik Devletleri ile Avrupa Birliği arasında müzakereler devam ediyor. Bütün bu müzakereler son derece zorlu müzakereler ve bir yeterlilik kararına ulaşmak çok zor oluyor. Mesela Türkiye ile Avrupa Birliği arasında da gene böyle müzakereler devam ediyor. Bir takım koruyucu önlemlerin alınması gerekiyor. Standart veri korunma prensipleri var bunları Avrupa komisyonu zaman zaman yayınlıyor zaten ve bunlar bir şablon olarak kullanılabilir. Veriyi veren kontrolörle alan kontrolör komisyon tarafından tanımlanıyor. Davranış kuralları, sertifikalar ve bütün bu kuruluşlarla ilgili düzenlemeler yapılıyor. Veri kontrolörü yasal bir biçimde veri transferini Avrupa Birliği'nden alıp üçüncü bir ülkeye mesela Türkiye'ye gönderebilir. Ondan sonra bu da mümkün değilse yahut bu koşullar tam olarak tanımlanmamışsa veri transferi ile ilgili birtakım sınırlamalar var ve birtakım farklılıklar var. Kamu çıkarı olabilir veyahut bireyin çok önemli bir çıkarı olabilir. Yahut başka imkânlar söz konusu olabilir. Bütün bu ayrıcalıklar mevcut değilse veri kontrolörü 3. ülkedekileri kontrol edebilir diyebilir ki burada son derece önemli yasal çıkarlar söz konusu tek bir seferde bu verilere ihtiyacımız var ve bu verileri mümkün olduğu kadar koruma altına alacağım hiçbir şekilde kişisel verileri açıklamayacağım diyebilir. O kadar çok yasa, o kadar çok mevzuat ve sınırlama var ki bunların çerçevesinde her zaman bir çözüm bulunabiliyor. Yani burada evet hayır diye cevap veremiyoruz ne şekilde yapacağımız konusunda tartışıyoruz.

Bir de yeterlilik prensibi var. Yeterlilik prensibi çerçevesinde bütün bu veri transferi koşullarında hangi şartların olması gerektiği tartışılıyor. Daha önce bir güvenli liman kararı vardı. Komisyonunda Avrupa Birliği Komisyonu'yla Amerika Birleşik Devletleri arasında şöyle bir karar alınmıştı. AB'den Amerika'ya kişisel veriler transfer edilebilir

ama burada Güvenli Liman Anlaşması çerçevesi içerisindeki tüm kurallara uyulması gerekiyor. Avrupa Yüksek Mahkemesi yeni bir karar aldı ve bu büyük bir skandala yol açtı. Pozitif bir skandal diyebilirim. Çünkü Avrupa Yüksek Mahkemesi dedi ki, bu Güvenli Liman kuralı yeterli değil. Veri transferi konusunda biliyorsunuz Snowden vakası var. Biliyorsunuz Snowden zaten Avrupa Yüksek Mahkemesi'ne göre şunu kanıtlamıştı. Bütün bu verileri Amerika'daki bazı kuruluşlar ve bazı gizli kuruluşlar her türlü veriye ulaşabiliyor. Onun için Güvenli Liman Kuralı yeterli değil. Avrupa vatandaşları Amerika Mahkemesi'ne başvuramıyorlar ama Amerikalı vatandaşlar Avrupa mahkemelere başvurabiliyorlar. Onun için Avrupa Mahkemesi Avrupa Yüksek Mahkemesi bütün bunları veri koruma prensibini ihlal ettiği kararına vardı. Ve bundan sonra Avrupa Komisyonu Avrupa'da da tabii ki büyük çok uluslu şirketler işte Google, Apple Amazon gibi Cisco gibi birçok şirket şimdi veri transferini nasıl yasal hale getireceğini bilmiyordu. Avrupa Birliği ile Amerika arasında veri transferi ile ilgili yeni bir yeterlilik prensibi üzerinde çalışmalar yapıldı. Şimdi çok daha garantiler söz konusu. Ama hala tartışma söz konusu olabiliyor veri koruma yetkilileri mesela diyorlar ki ombudsmanlar, ABD vatandaşlarını yasal haklarının korunmasında sorumlu olan ombudsmanlar tamamıyla bağımsız değil diyorlar. Ve bu ombudsmanlar bir anlamda kendi ülkelerindeki yönetimler tarafından kontrol ediliyorlar deniliyor. Ama ombudsmanlar prensibi zaten yönerge ile belirlenmişti. Avrupa Adalet Mahkemesi tarafından belirlenmişti ama hâlâ tartışılan konular var. Bütün bu özel koruma kalkanı yeterli mi? Amerika'daki gizli istihbarat örgütleri bu bilgilere ulaşabiliyorlar mı? Belki eskisine oranla belki biraz daha sınırlama sağlanmış ama hala yeterli sınırlama yok. Avrupalı veri koruma kuruluşları Amerika'daki istihbarat örgütlerinin verilere ulaşabileceğini düşünüyorlar. Her iki ülke arasında işlem yapan kuruluşlar iki çelişkili rejim arasında kalıyorlar. Bir ülkede çok yüksek düzeyde veri koruma kuralları var diğersinde ise o kadar yok. Bilmiyorum bu çelişki nasıl çözülecek ama zaman içerisinde herhalde ortak bir karar alınacak.

Şimdi de bireylerin haklarına gelelim. Davranış biçimleri sertifikaları ve yeterlilik prensipleri bütün bunları tartışmamız gerekiyor. Yeni birtakım haklar söz konusu. Eğer yönergeyle yeni kuralları karşılaştırınız arasında bir fark olduğunu görürsünüz. Eskiden sadece bilgi ile ilgili sınırlamalar ve korumalar vardı şimdi çok daha spesifik. Ne oldu. Bir örnek vereyim veri kontrolörleri mutlaka bireyi bilgilendirmeli, bireyin bilgilendirilmesi gerekiyor. Bu bilgiler ne için kullanılacak, kişisel veriler kime verilecek, hangi kategoriler çerçevesinde değerlendirilecek, üçüncü bir tarafa veriler aktarılacaksa bütün bunları ne şekilde yapılacağı ve kişisel verilerin ne şekilde depolanacak konusu belirleniyor. Çok daha sınırlayıcı, çok daha kısıtlayıcı bir yasa. Bir de düzeltme, gelmiş veriyi düzeltme diye bir şey var. Unutulma hakkı diye bir şey var. Yani birey veri kontrolörüne gidip benimle ilgili veriyi silin diyebilir. Çünkü bu verileri artık saklamanız için yasal bir sebep yok diyebilir. Eğer bir araştırma kurumuyunuz o zaman birey size gelebilir, diyebilir ki lütfen bu verileri benim hakkımdaki bir bilgileri başka bir tıbbi kuruluşa aktarın diyebilir. Aslında bu iyi bir şey. Tabii sosyal bir platformda da yapılabilir. Mesela Facebook bütün postaları Twitter'a göndermek zorunda kalırsa o zaman ne olacak? Teknik olarak bu mümkün mü onu bilmiyorum ama yasal olarak gerekliliği kabul edilmiş bir prensip.

Verilerin sahipleri veri işlemlerine itiraz etme hakkına da sahip. İlk başta onay vermiş olsa bile daha sonra hayır ben onay vermiyorum diyebilir. Yani prensip olarak bu mümkün. Veri kontrolörü de sadece bireyin izin verdiği bilgileri işleme koyabilir. Bir de tabii ki ortak çıkar prensibi var. Kim sorumlu olacak? Bir yasa içerisinde sorumluluğu takip etmek son derece zor. Ama tabii ki bir de kimin veriyi işlediğinden sorumlu olduğu konusu var. Kontrolör tabii ki sorumlu. Çünkü amacı o tayin ediyor. İşlemci verileri alıyor, verileri kontrolör adına işliyor. Burada son derece önemli bir fark var. Çünkü ikisinin sorumlulukları çok farklı. Veri kontrolörü bireysel riskleri tayin ediyor çünkü biri veri toplamanın amacını tayin ediyor. Ve bütün veri koruma prensiplerine uyum sağlaması gerekiyor. İnsan hakları ve tabii insanların bilgileri ve mahremiyetleri prensiplerini uyulması gerekiyor. İkincisi sadece işleme sırasında sorumlu.

Şimdi artık cezalara geliyoruz, teşviklere geliyoruz. Aslında bu daha önce de bahsettiğimiz konuyla da alakalı. Daha önce de söylemiştim veri kontrolörü bir ihlale yol açtığı zaman bu gereksinimleri yerine getirmede zaman cezaları 20 milyon Euro'ya kadar çıkabiliyor. Ya da yıllık cironun %4'ü %5'i mertebesine kadar çıkabiliyor. Ve tabii ki o vakanın özel koşullarına göre karar veriliyor. Avrupa Birliği nezdindeki yasa yapımcılar bunu bu şekilde ortaya koyuyorlar yani hem para cezaları var aynı zamanda yani bir işte bir havuç ve sopa. Şimdi sopayı konuştuk, havuç nedir? Bunlar da koregülasyon enstrümanları. Çünkü hâlihazırda siz bir davranış kuralları belirlediğinizde yani bunu bir anlaşma gibi düşünebilirsiniz, sektör bazında işte bu tıp sektörü için ya da bir sertifika olarak düşünersek bu da aslında yine anlaşma, belli bir ürün için ortak bir sertifika olarak düşünelim. O zaman veri kontrolörü yasal birtakım varsayımları ortaya koyuyor yani yasalara uyulacağına dair ve bence de en önemli katkısı budur. Bu son kullanıcıya ve müşteriye yasanın doğru kullanılacağını temin edebilir. Bu bir rekabet avantajı olabilir. Yani bu koregülasyon enstrümanları dediğimiz enstrümanlar veri kontrolörüne yardımcı olacak, ürünlerini daha iyi daha verimli satmalarına da olanak sağlayacak. Bakalım hakikaten böyle olacak mı? Bunu tabii ki bilahare göreceğiz.

Şimdi isterseniz son slaydımıza bakalım. Bilimsel araştırma amaçlı çalışmalar. Belki şöyle düşünürüz, yani bu medikal bu araştırmalar için sınırlama nasıl söz konusu olacak? O yüzden de yasal bir varsayım var aslında yeni medikal araştırma yöntemlerinin, orijinal olanlarının uyumlu olması söz konusu. Ve veri kontrolörünün tabii ki uygun birtakım güvenlik adımlarını atması gerekiyor. Bu Almanya'da nasıl yapılıyor isterseniz buna bakalım. Medikal araştırma, tıp araştırmaları alanında. Güvenliğin, gizliliğin tabii ki tasarıma yedirilmesi lazım. Bir bilgi mimarisinden bahsediyoruz tabii ki bütün paydaşların buna riayet etmesi gerekiyor. Şimdi bu modüllerden bir tanesi klinik alan. Diğerleri çalışmalar diğer araştırmalar dördüncüsü de mesela biyobanka. Buradaki fikir nedir? Bütün veriler bakın, kendi veri tabanları içerisinde bu komponentleri saklayacak. Burada yani belirteçler silinecek yani sadece bir rakam konacak yerine ve bu rakamla gerçek kimliği bağdaştırabilecek tek kişi kimlik yöneticisi olsa da bu sistemi şekilde kurarsanız en azından Almanya'daki otoritemiz bunu bu şekilde söylüyor. Tamam diyor tebrikler bu koşullar altında veriyi transfer edebilirsiniz. Çünkü verinin yani kimlik ve veri arasında-

ki bağlantıyı sadece ortadaki otorite gerçekleştirebiliyor ve bu sayede veri transferi söz konusu oluyor, başka yerlere gönderilebiliyor.

Umarım size de en önemli konuları aktarabilmişimdir. Yani evet mi hayır mı meselesi değil bu, önemli olan bu bilgi sistemlerini nasıl yapacağız. Çünkü bunu hakikaten yapmak zorundayız.

Teşekkürler.

SORU - CEVAP

Prof. Dr. Raşit Tükel

Maximilian Von Grafenstein'a çok teşekkür ediyorum, bu güzel sunumu için. Uluslararası düzeyde çok önemli değerlendirmeler dinledik kendisinden. Şimdi sorular varsa, almak istiyorum. Buyurun lütfen.

Katılımcı

Bu güzel açıklayıcı konuşmamızdan dolayı çok teşekkür ediyorum. Bir şey sormak istiyorum. Acaba bizdeki hastalarla ya da hasta yakınları ile ilgili yaptığımız araştırmalarda biz etik kurulu onayı alıyoruz. Ya hastanelerin etik kurullarına ya da okulların etik kurullarına dilekçelerle müracaat ediyoruz ve hastaların kişisel verilerini herhangi bir konuda olmak ister eski hastalık konusunda isterseniz bilgi tutum konusunda araştırma yapmak için kullanıyoruz. Acaba Avrupada ya da Almanyada bu böyle mi yapılıyor?

Av. Maximilian Von Grafenstein

Bu çok güzel bir soru hakikaten. Şöyle söylemem lazım maalesef bizde böyle bir yöntem yok. Maalesef diyorum çünkü bu bence bunun böyle olması lazım. Biz de bunu şu anda konuşuyoruz tartışıyoruz en azından akademisyenler olarak. Yani paydaşların, farklı paydaşların mutlaka sürece dahil edilmesi lazım. Ve maalesef GDPR ile yani bir önceki mevzuat daha ziyade bireyin onamına daha çok buna odaklanıyordu ama bu yaklaşımın şöyle bir sıkıntısı var. Çünkü hiçbir birey sonuçta dijitalleşmiş bir dünyada her şeye onam veremez. Dolayısı ile ben şahsen şöyle düşünüyorum sizin söylediğiniz gibi bir yaklaşım yani çok daha verimli bir sonuç elde etmemizi sağlar. Yani birtakım çalışmalar yapılıyor mesela insanların yüzde doksanı diyelim ki Türkiye'de zaten rıza gösterecek ise o zaman herkese sormaya gerek olmayabilir. Güzel bir yaklaşım bu çalışmanın bu şekilde yapılması ama Avrupa Birliği'nin veri koruma düzenlemeleri kapsamında maalesef bu çok uygulanamıyor şeklinde. Bazı unsurları uygulamaya çalışıyoruz ama bence daha fazla esnek olması lazım.

Eczacı Erdal Kart

Türk Eczacılar Birliği'nden katılıyorum. Benim sorum şu, eczacılıkla ilgili bir alan olarak soracağım. Türkiye'deki devlet personelleri özellikle eczanelerden aldıkları antidepresanların sisteme girilmesine çok karşı çıkıyorlar. Eczanede en fazla karşılaştığımız tablolar-

dan bir tanesi aslında özellikle kamu çalışanları açısından. Bunu kişisel olarak Avrupa'da özel, spesifik bir durumu olabiliyor mu bunun? Mesela örnek veriyorum bu verinin devlet tarafından kullanılması veya özel hayatın gizliliği açısından yaptırımını nasıl oluyor? Yani bunun dışarı çıkmasında normal, bahsettiğiniz oranla daha fazla bir cezai yaptırımını oluyor mu? Mesele ülkemizde çok fazla çekiniyorlar ve sisteme girilmeden bizim ülkemizde maddi olarak alımını yapıyorlar. Sadece reçete orada kalıyor fakat sisteme girilmesini istemiyorlar. Böyle bir korkuları da var kanunumuz çıkmasına rağmen hala bu çelişki devam ediyor Avrupa'da bu da bu gibi durumlarda cezai yaptırımları nasıl oluyor?

Av. Maximilian Von Grafenstein

Bu hakikaten çok hassas bir konu. Şu ana kadar düzenlemede sadece genel bir hüküm var, sadece bundan bahsetmiştim. Sağlıkla ilgili bütün şahsi verilerin, akıl sağlığı ya da diğer hastalıklarla ilgili konuların hassas veri olarak değerlendirilmesine ilişkin. Açıkçası çok geniş bir hüküm bu. Burada birtakım farklılaşmalar olabilir, bahsettiğiniz konu hakikaten en hassas konulardan bir tanesi ve en önemli örneği diye düşünüyorum. Veri korumasının olma sebebi bu yani bireyin itibarı zedelenebilir 10 sene sonra 20 sene sonra sene sonra değil mi. İyileşse bile mesela 10 sene sonra terfi edemeyebilir ya da işini kaybedebilir ve çok önemli bir sorun. Korunması lazım bireylerin sizin verdiğiniz örnek benim en sevdiğim örnek çünkü kendi kendini koruyor insanlar nakit ceplerinden ödeyerek. Nakit veriyorsunuz cebinizden veriyorsunuz iz bırakmıyorsunuz. Kendi kendini koruma oluyor bu. Almanya'da mesela şu anda bunu biz tartışıyoruz neden mesela nakit kullanılıyor yani mesela kredi kartı kullanılmasına çok sıcak bakılmıyor Almanya'da çünkü neden? Arkanızda dijital bir iz bırakıyorsunuz nakitle aldığınız zaman iz bırakmıyorsunuz. Dolayısıyla bu kendi kendini koruma. Kendi koruma mekanizmalarınızı kullanmıyorsanız, kullanamıyorsanız o zaman nasıl korunacak bu hassas bilgiler? Yani mutlaka bir sistemin oluşturulması lazım. Tasarımı itibariyle güvenli bir sistem olması lazım ve siyasi değişikliklerden de etkilenmemesi lazım. En büyük sıkıntı bu zaten. Çünkü güzel zamanlarda kimse veriyi kötüye kullanmıyor ama böyle hassas bir durum olduğunda, işler biraz gerildiğinde, siyasi ortam gerildiğinde siyasetçiler birtakım şeyleri manipüle edilebiliyor. Dolayısıyla sistemi öyle tasarlayacaksınız ki bu siyasi çalkantılardan da etkilenmemesi gerekecek. Söyleyeceklerim bu kadar.

Av. Zeynep Reva

Merhaba, Acıbadem Sigorta'da görev yapıyorum. Sorum silme hakkıyla ilgili, unutulma hakkı kapsamında kullanılan silme hakkı ile ilgili. Sağlık verilerinin silinmesi biraz sıkıntılı bir durum olsa gerek. Sağlıkçılar zaten silemiyor tedavisinin bir parçası olduğu için belki ama sigorta şirketleri özel sağlık sigorta şirketleri bakımından bu kötüye kullanılabilir bir durum. Kişi geldiği zaman sağlığı ile ilgili bir sıkıntısını söylediği zaman ek prim isteniyor ya da sigorta kapsamına alınmıyorsa sonrasında bu bilgilerin silin dediği zaman sigorta şirketi bu bilgileri silip iki gün sonra geldiği zaman o bu bilgiler yokmuş gibi davranarak o kişiyi sigortalayacak. Silme hakkının sınırları nedir? Açık rızaya ihtiyaç duyulmayan hallerde silme hakkı kullanılamaz diyebilir miyiz?

Av. Maximilian Von Grafenstein

Bu da çok güzel bir soru. Çünkü etik konularla alakalı. Şimdi kanununa bakacak olursak en azından avukatlar bunu bu şekilde değerlendiriyor. Yani tek başına avukatlar bu konuyu cevaplandıramaz diye düşünüyorum. Birtakım gereksinimler var, kurallar var bunlar çok geniş. Bunların nasıl tatbik edeceğiz özel durumlarda? O yüzden de etik konulardan bahsetmek durumdayız. Yani bir eşleştirme olması lazım yani etik ve yasal konuların çatışmaması lazım. Tam tersi birbirleriyle örtüşmesi lazım. Peki bunu nasıl yapacağız? Şimdi yasal çerçevede bakacak olursak düzenlemede mesela ne diyor buna bakacak olursak şöyle bir kural ya da bir koşul var. Birey verinin silinmesini ne zaman isteyemez? Eğer bir devam etmekte olan bir ihtiyaç varsa, veri işlenmesi ile alakalı kontrollerin veriyi saklanması gerekir gibi bir hüküm var. Dolayısıyla sizin örneğinizde nasıl uygulanacak? Hastadan hastaya değişebilir. Hastalık mesela eğer ki yani bir bulaşıcı bir hastalık değilse o zaman hastanın kararı söz konusu olabilir. Yani hasta diyebilir ki ya tamam ben başka bir doktora tekrardan baştan açıklamak istiyorum. Gizlilik benim için çok önemli diyebilir ve bu belki olabilir. Ama eğer hastalığınız bulaşıcı bir hastalıksa o zaman başka bir durum söz konusu olabilir. Benim şahsi görüşüm bu şekilde.

Dr. Erdem Birgül

Tam da burada bir önceki konu ile ilgili olarak iki farklı bakış açısı ya da toplama amacı ortaya çıkıyor. Bir tanesi sigorta ve ödemeler amacıyla bilgilerin toplanması. Diğerleri de bizim daha yaygın olarak tartıştığımız hastanın tüm sağlık verilerini dijital ortamda toplayıp daha sonra herhangi bir gereksinim olduğunda bunun hasta yararına herhangi bir doktor tarafından daha etkili bir şekilde değerlendirilmesi. Ki bunun kapasite tartışmaları falan daha başka tartışmalar gerektiriyor. Ama sadece ödeme aşamasından bakmak başka bir şey, tüm sağlık verilerini dijitalize etmek başka bir şey. Bu konuda bir şeyler söylemek ister misiniz bu ayırım konusunda ve de tüm bilgileri dijitalize etmeyi tercih ediyor mu ülkeler Avrupa Birliği'nde?

Av. Maximilian Von Grafenstein

Anladığım kadarıyla ya da ben şöyle anladım sorunuzu bir fark görüyor musunuz tıbbi verilerinin hani ama asıl amaçları dışında kullanılması negatif ve pozitif etkisi böyle mi? Doğru mu anlamışım acaba? Çünkü daha kolay bir şekilde yanıtlayabileceğim bu sorunuz. Şimdi ilk slaytta aslında bakın ne demiştim veri kendisi için mi yoksa daha derin bir değeri var mı verinin? Yani işte özgürlük, ayrımcılığa karşı olma vesaire ya da gizlilik gibi devam etmekte olan bir tartışma aslında Almanya'da yani aslında hastanın hakkı var mıdır onay verir mi, veremez mi? Sadece olumlu bir etkisi olacak olsa dahi ya da bu onamdan bağımsız olarak ele alınabilir mi? Bunun cevabı aslında bakın bu konseptin içinde saklı. Eğer veri korumasını siz şöyle bir hak olarak görüyorsanız birey veriyi kontrol ediyor, birey güçlü o zaman sadece pozitif etkiyi kontrol edebilir. Ama eğer bireye sadece riskleri kontrol etme hakkı veriyorsanız negatif etkiyi düşünürseniz o zaman başka bir durum söz konusu oluyor. Bence hala araştırmacı olarak işte bunları biz araştırıyoruz makaleler yazıyoruz 2. yaklaşımı benimsiyoruz tabii ki biz de.

Prof. Dr. Ayşe Nurten Akarsu

Bizim hastanemizde genetik veri transferi ile ilgili özel sorunlarımız var. Sizin bu konuda birtakım genetik veri transferi konusunda birtakım delegasyonlarınız var mı? Birtakım istisnalarınız var mı? Çünkü veri tabanına dahil edilirse o zaman eski verilerin onamıyla girmek mümkün olmayabilir. Ve çok büyük genetik veriler de problem yaratabilir. Büyük veri söz konusuysa klinik bilgiler toplamak ve kullanmak konusunda birtakım sorunlar ortaya çıkabiliyor. Verilerin paylaşılması ve bu paylaşılan verinin nasıl korunacağı konusu çok önemli. Bizim yasalarımıza ve kurallarımıza göre iki tane koruma kuralı var üniversitede. Bu etik kurul veri transferi için onay verebiliyor. Ama bireylerden de mutlaka onay alınıyor. Verileri paylaşmak için de Sağlık Bakanlığından da onay alınması gerekiyor. Avrupa birliğinde bu genetik verileri kim topluyor ve kim koruma altına alıyor bunu sormak istiyorum.

Av. Maximilian Von Grafenstein

Son derece zor bir soru sordunuz. Neden? Çünkü genetik verilerin işlenmesi, Almanya'da hiç değilse bir yasa çerçevesinde belirlenmiştir. Genetik verilerin işlenmesiyle ilgili özel, spesifik bir yasa var. Çünkü genetik verilerin işlenmesi, değerlendirilmesi Almanya'da çok önemli bir konudur. Hatta ne diyeyim, çok çok hassas bir konu. Neden? Çünkü genetik kodlar zaten birtakım şeylerin yani bir kişi hakkındaki tüm soruların cevabını verebilir. Genetik kod kendi başına bir belirleyici olarak da değerlendirilebilir. Çünkü genetik şifre genetik kod tamamıyla kişiye özeldir. Eğer genetik şifreye sahipseniz o kişinin her kim olduğunu hemen tespit edebiliyorsunuz ve kişi hakkında her türlü bilgiye erişebiliyorsunuz. Bu tip verilerin paylaşılması konusu son derece zor bir konu. Ama çok duyarlı, çok hassas bir konu ve bu konuyla ilgili çalışmalar devam ediyor. Almanya'da etik komiteler bunun üzerinde çalışıyorlar ve biraz evvelki sorununuza gelince mesela Almanya'da genetik araştırma genom araştırmaları yapmak onaylıyor mu diye sorabilirsiniz. Tabi bildiğim kadarıyla hala yasak. Çünkü etik bir takım sorunlar ortaya çıkıyor. Sorunuza şöyle yanıt vereyim hükümetimiz bu konuda bir etik komitesi oluşturdu. Ve bütün bu sorularla ilgili çalışmaları etik komite yapıyor. Genetik verilerin ne şekilde işlenecek konusuna etik komite karar verecek.

Prof. Dr. Raşit Tükel

Çok teşekkür ediyorum tekrar Maximilian Von Grafenstein'a. Oturumu burada kapatıyoruz. Değerli katkılarınız için sizlere de teşekkürler.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE DİJİTAL TEKNOLOJİ

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Mustafa Sercan
Okan Üniversitesi Psikiyatri AD

Elektronik Sağlık Kayıtlarında Güvenlik Ölçütleri: Gerek ve Yeter Koşullar

Prof. Dr. T. Bedirhan Üstün
Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri ve Sağlık Bilişimi Öğretim Üyesi

ELEKTRONİK SAĞLIK KAYITLARINDA GÜVENLİK ÖLÇÜTLERİ: GEREK VE YETER KOŞULLAR

Prof. Dr. T. Bedirhan Üstün

Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri ve Sağlık Bilişimi Öğretim Üyesi

Çok teşekkür ederim Sayın Başkan. Değerli konuklar, sevgili meslektaşlarım, değerli dostlar. Ben bugün sizlerle birlikte olmaktan dolayı gerçekten mutluyum çünkü bu çok önemli bir konu. Bu konuda Türk Tabipleri Birliği'nin ve diğer sivil toplum örgütlerinin yapmakta olduğu girişimlerinin, eylemlerin çok önemli olduğunun farkındayım. Önemli olan bu konuda yeterli bir farkındalık yaratmak ve bunu topluma mal etmek. Bu da biz sağlık çalışanlarının ve bu konudaki sivil toplum örgütlerinin en önemli görevlerinden bir tanesi. Ben aslında bir psikiyatristim. Ama alaylı bir de bilişimciyim. Şu anda Koç Üniversitesi'nde bir de biyoinformatik profesörü olarak çalışıyorum ve Vehbi Koç hastanelerinde sağlık bilişim direktörüyüm. O açıdan konu hakkında benim de öğrenmem gereken çok şey var gerek Türkiye bazında gerek hastalarımızın veya bizim danışmanların güvenliğini sağlama konusunda. O açıdan sizlerle birtakım şeyleri paylaşmak istiyorum ama söylemek istediğim ilk şey bunlar benim kendi kişisel görüşlerim. 27 yıl Dünya Sağlık Örgütü'nde bulundum. Az önce Maximilian'ın söylemiş olduğu Avrupa Birliği içerisinde de çalışmalarım oldu ve Avrupa Birliği, Amerika çalışmalarının da danışma kurulunda yer aldım. Yani en azından söyleyeceklerime dayanak teşkil edecek bir yaşantım, bir deneyimim oldu. Bu arada Raşit'le 1976'dan bu yana, Mustafa ile 1980'lerden bu yana dostluğumuz var. Bir miktar ben sınırları zorlayacağım. Umarım dediklerim yanlış anlaşılmaz. Provokasyon yapacağım ama ajan-provokatör olarak tanımlanmak istemem. Çünkü Türk Tabipleri Birliği'nin farklı ve diğer sağlık toplum örgütlerinin farklı bir tutumu da olmalı diye düşünüyorum. Yani olayda benim yaklaşımım bir şekilde yasaklayıcı değil, güvenliği sağlamak için ama akıllıca olmak gerek. Bugünün Türkiye'sinde 21'inci yüzyılda 15 Temmuz'dan 16 Nisan'dan sonra bile makul olmak mümkün bir takım istekler koymak açısından. Bizim de böyle bir geleceği böyle bir çıkışı hazırlamamız gerek diye düşünüyorum. Umarım dediklerim iyi anlaşılır ve izninizle ben bu sunumumu çok sevdiğim Nusret Fişek hocama adamak istiyorum. Ben Tıp Fakültesinden mezun olurken kendisine gittim danıştım ve 12 Eylül mağduru olarak immünoloji doktorası yaparken Türkiye'ye geri dönmek zorunda bırakılmıştım. Ben toplum hekimliği yapayım hocam ya da psikiyatri yapmak istiyorum hocam ne dersiniz? O dedi ki bana önce sen git psikiyatri yap orada da toplum hekimliği yaparsın. Bunu neden söylüyorum yani bir şekilde toplum hekimliği yaptım alaylı bilişimci de oldum ve bütün bu slaytları sli-deshare'e koyacağım Türk Tabipleri Birliği'ne de bırakacağım. Onun bu söyledikleri yani benim söyleyeceklerim kendimin anlatabildiğim ve sizin hak vereceğiniz anlamına gel-

mez. Veya bizim söylediklerimizi hükümetinin anladığı, uygulayacağı anlamına gelmez. Arada çok uzun bir yol var bize onu gösterdi.

Önce sizin ilginizi biraz daha çekebilmek için salona soralım Mustafa ile beraber. Kişisel sağlık kayıtları kimindir sorusu. Burada beş şık var Kim Milyoner Olmak İster yarışmasında gibi. (A- Kişinin kendisinin, B-Hekimin-sağlık çalışanları/kurumunun) C-Sağlık Bakanlığı D-Sigorta şirketinin E-Toplumun bütününün) şöyle diyelim A şikkını söyleyenler el kaldırsın. B şikkı 1-2-3-4-5 evet. Sağlık Bakanlığı'nındır diyenler, 1-2-3. Sigorta şirketinindir diyenler. Kimse yok, o güzel. Toplumun bütünüdür diyenler? Aramızda bayağı toplumcu var. Evet, şimdi bu soruyu aklınızda tutun bir de sonunda tekrar soracağım bakalım bu sunum bu konudaki bilgi ve tutumunuzu değiştirecek mi. O açıdan bir de sunumu içinde değerlendirme yapmış olalım. Ve sonunda söyleyeceğimi başından söyleyeyim ki takip ederken ben belki dağılım. Ayrıca da bu akşam saat 6'da Cenevre'de başlayacak bir toplantıyı yönetmek üzere davet edildim. Kusura bakmayın ama her zaman sorularınızı gerek e-mail ile gerek telefonla gerek kişisel olarak bana ulaşarak yapabilirsiniz.

Birinci olarak söylemek istediğim elektronik sağlık kayıtlarında ya da kişisel sağlık kayıtlarında güvenlik, gizlilik teknolojik olarak sağlanabilir. Dün bir bankadaydım beni gözümden tanıdıklarını söylüyorlar.

Avrupa Birliği'nde, Maximilian'ın söylediği gibi bunun bir yasal düzenlenmesi gerekir bu çok önemli bir konu. Yasal düzenleme de mümkün. Ancak zor ve bunun tarihsel sosyolojik yönleri var. Bunlara değineceğim. Yalnız söyleyeceğim şey şu, bu sadece yasal düzenleme ile çözüme kavuşturulamaz. Bu o kadar önemli bir konu ki sadece hukukçulara bırakılamaz. Sadece yasa koyucuya bırakılamaz, bırakırsak böyle olur. Burada biz hekimler, sağlık çalışanları sürekli olarak bir eğitimsel tartma işini hep yaparız. İlaç verirken bu ilacın yan etkilerini, bir tedavi verirken bu tedavinin bize neler yaratacağını hep tartarız. Aynı şeyi burada da uygulamamız gerektiğini düşünüyorum yani bir anda gizlilik güvenliği koyup veya kişisel hakları koyup öte yanda toplum sağlığını koyup bir tartmamız gerektiğini de düşünüyorum. Bu da sonda söyleyeceğim şey. O yönde konuşacağım.

Şimdi elektronik sağlık kayıtlarında güvenliği konuşurken ben hep bir mihenk taşımızın olması gerektiğini düşünüyorum. Bunun karşısı da analog sağlık kayıtları. Biliyorsunuz hepiniz. Hatta hala kullanılıyor analog olarak hasta dosyaları. Hastanelerin genellikle mahzenlerinde ya da yer altındaki katlarında bu şekilde saklanır. Okunması zordur. Tekrar ele geçirilmesi zordur vesaire.

Şimdi ben size 1980'lerde Hacettepe Psikiyatri'de uzmanlık eğitimi alırken edindiğim bir deneyim anlatayım, bir yaşantı. Bir hasta geldi, biliyorsunuz Türk kültüründe gelin hamamı denen bir gelenek vardır. İşte o yüzden hamam malzemesi çeyizlere konur. Burada dünürler karşılıklı olarak hamama giderler. Oradaki gizli amaç antropoloji olarak kız

tarafının ya da gelin adayının bedensel bir kusuru var mı yok mu çıplak olarak muayenesidir. Şimdi orada hasta kayıtları ile bunun ilgisi ne diyeceksiniz. Hacettepe'deki postalara 50 lira verince gelin adayının dosyasını alıp görmek de mümkünmüş. Hacettepe'den Meral Hanım burada. Seksenlerde böyleydi hala sürüyor mu bilmiyorum ama. Bana gelen hasta işte nişanlı gelin hamamını yapmış. Meğerse bu kızın at nalı böbreği varmış. Ve kayınvalide benim torunlarımın at nalı böbreğinin olmasını istemiyorum diye nişanı bozdurmuş. Yani analog sağlık hayatlarında da bir sınırı aşma, gizliliği bozma gibi şeyler olabiliyor. Yani analog sağlık kayıtları daha çok güvenli değil demeye getiriyorum ama onların güvensiz olması elektronik sağlık kayıtlarındaki güvensizliği hoş görmemizi gerektirmez ama bir mihenk taşı olarak bunu da göze almamız lazım diye söylüyorum. Tabii ki yani 1980'lerden başlayarak 85'lerden başlayarak dünyada elektronik sağlık kayıtları giderek ilerledi. Biz hekimler, sağlık çalışanları formlar düzenledik, onlar bilgisayarlarımıza geçti. Giderek laboratuvarlar, radyoloji, e-reçete, faturalama ve sigorta kesinlikle bilgisayarlara geçti. Yüksek düzeyde bir bilgisayarlaşma yaşıyoruz. Ve buna bağlı olarak da açılış konuşmasında Profesör Tükel de buna değindi. Türkiye'de bir e-nabız sistemi sağlık net online sistemi geliştirildi. Bu aile hekimlerini, hastaneleri, muayeneleri ve diğer sağlık kuruluşlarını web servisi olarak bir internet üzerinden bir online servis olarak sunuyor. Bununla ilaç bilgi sistemi, e-devlet ve diğer şeyler de oluyor. Hatta tele tıp yapmak bile mümkün. Ve bunu vatandaş gözleyebiliyor. İzin verilen doktorlar da gözleyebiliyor. Bunu inceledim. Çünkü Türkiye'ye geldim ve yapmam gereken ev ödevlerinden bir tanesiydi. Kısmen incelediklerimi sizinle de paylaşayım. Burada hasta bilgileri var, muayene bilgileri var, epikriz var, tanımlar var, reçete bilgileri var. Bu reçetenin tarihi, kullanım periyodu, hasta işlem bulguları var. Hastaya ne yapılmış, laboratuvar sonuçları var, fatura bilgisi var. Doktor puan bilgisi var ve aslında ben bunu bir şekilde dünyadaki örnekleri ile karşılaştırdırca bilişim, sağlık bilişimi adına çok gelişmiş yeterli bir sistem olarak gördüm. Yani mimarisi açısından baktığınızda double yollar alışveriş merkezleri gibi iyi şeyler diyebilirsiniz. Düzgün kayıtları var, hızlı erişim sağlanıyor, laboratuvar sonuçları var ilaçlar var. Hasta-hekim ilişkisinde ilerleme var. Hekiminize güvenle bir elektronik posta yolluyorsunuz. Randevu alabiliyorsunuz, reçete çıktısı alabiliyorsunuz. Birtakım analiz olanakları var gerek kendinizin gerek başka şekillerde, ona değineceğim. Hasta eğitimi için güzel olanaklar var. Arşiv kolaylığı, kolay paylaşım var ve daha az tekrara yol açıyor. Yani bir şekilde her gittiğiniz hekim sizden tekrar bir laboratuvar istemiyor. Daha az tetkik daha az ilaç oluyor. Ancak bu şeyin konusunda konferansının veya kongrenin, kurultayın konusuyla bağdaşık olarak kişisel bilgiler de var. Özellikle iletişim bilgileri, hamilelik testleri, cinsel partner bilgileri gibi şeyler de var. Daha başka yani sizin kişi olarak işvereninizin, sigortanızın veya başka birinin bilmesini istemeyeceğiniz şeyler de bunun içerisinde var. Yani gelin hamamı yerine geçebilecek bir şey.

Bu genelgede kullanım amaçlarından bir tanesi oradan kısaltarak bu slayda aktardım. Epidemiyolojik çalışmalarda ve sağlık hizmetlerinin planlamasında kişisel sağlık bilgileri toplanacak. Bu bilgiler kişileri tanımlayıcı kişisel bilgilerden arındırılarak analiz edilecek. Sonuçlar sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde, sağlık hizmetinin planlanması ve sağlık politikalarının oluşturulmasında kullanılacaktır. Yani ben toplum hekimliği

oryantasyonu olan, Dünya Sağlık Örgütü'nde çalışmış biri olarak bunu olumlu karşılıyorum. Burada benim bir sorunum yok ama en önemli koşul burada kişisel bilgilerden arındırılacak ibaresi. Çünkü bu benim daha önce yaklaşık 20 yıl kadar önce yapmış olduğum bir slayt. Altındakiler biraz İngilizce ama en azından başlığını yaptım. Ben anında toplum sağlığı bilgisine erişmeyi toplum hekimliği adına çok pozitif, olumlu, ilerici bir görüş olarak benimsiyorum. Hatta buna e-epidemioloji, yani elektronik yoldan yapılan bir epidemioloji adını vermiştim. Burada yaptığımız şey bir agregasyon. Birey düzeyinde, sağlık merkezi ya da toplum düzeyinde bir kümelenendirme bir agregasyon yapabiliriz. Diyelim ki burada gördüğünüz evrende, hastalarla ilgili bulgular, olaylar diyelim ki girişimlerin kodları var. Bunların çoğu dünyada da Türkiye'de de faturalama, sigorta, ödeme ve kaynakların kullanımı için kullanılıyor. En önemli şey SGK ödemeleri. Eğer faturayı almazsanız ben de Koç Üniversitesi Hastanesinde yapıyorum, SGK ödemelerini %80 almazsak biz o hastaneyi işletemeyiz. Ama doktorlar da istiyorlar ki biz bu klinik bilgileri de paylaşabilelim. Yani ben bir hastayı daha önce gördüysem dosyasını nasıl takip edebiliyorsam o da benim önüme bilgisayarla anında gelsin. Ama başka bir şey mesela benim bilişim olarak Koç Üniversitesi Hastanesi ile Amerikan Hastanesi'ni karşılaştırmak gibi bir derdim var veya İstanbul'la İsparta'yı karşılaştırmak gibi bir derdim olabilir veya Türkiye'de değişik bölgeleri tartışmak gibi karşılaştırmak gibi bir derdim olabilir. Ki bunlar önemli şeyler ve yararlı şeyler. Şimdi buna da baktığımda sağlık bilişim ağıyla bunu Sağlık Bakanlığı yaratmış görünüyor. Ankara'da bir veri merkezleri var bu cloudda duruyor. İstanbul'da bir veri merkezleri var. Kamu Hastaneleri Birliği İl Sağlık Müdürlükleri bunlara bağlı yani bu buluttaki sistem Sayın Yıldırım'ın dediği gibi herkes bir şeyler koyuyor 2000 bin uçtan bir şeyler konuyor oraya. Gayet güzel ve sonuçta bu tür analizler yapmak da mümkün yani tanı maliyetleri açısından ben ICD ile uğraşıyordum. Baktığınızda işte çocuklarda bulaşıcı hastalıklar giderek insanların yaş grupları arttıkça burada bir gösterici yok ama anlıyorsunuzdur alttaki şu mor kısımlarda Hastalıklar yaşlandıkça artıyor. Hani kabaca hangi kalemlerde nerelerde harcanıyor açısından görmek bakımından da yararlı. Mesela Türkiye'de ben beden kitle indeksi açısından görünce kendi açımdan sevindim. Çünkü benim beden kitle indeksim 27 zayıflamaya çalışıyorum ama Türkiye şişman bir ülke 29'muş ortalaması ve bu yaklaşık 80 milyon kişiden gelen bir ortalamayı alabiliyorsunuz ve bunun Türkiye'deki dağılımına bakabiliyorsunuz coğrafya sisteminde. Ben buraya gelince tansiyonum yükseldi, kendim e-nabızı kullanıyorum. Bu benim 2015'teki tansiyonum, böyleymiş. O verileri yükledim ama 2017'deki tansiyonuma bakarsanız 17, 11'e çıktı. Yani Türkiye'nin benim üzerindeki etkisi. MR'larımı bir çantada topluyordum. Hatta benim başka bir sağlık koşulum var afişe etmeyeyim kendimi onunla ilgili bütün verilerimi slaytlarımı vesaireyi ben kendimce bir ayakkabı kutusunda koymuşum çok daha önceden. Benim ayakkabı kutusuna koyacak başka bir şeyim yok, sağlık verilerimi koydum. Ondan sonra yani ama bütün MR'larımı yükleyebiliyorum e-nabıza. Ne kadar güzel değil mi? ve bunları çocuklarımla da paylaşabilirim. Gerçi onların hepsi öğrenecek değil ama bir oğlum var 29 yaşında o da bilsin. Mesela ve kimle paylaşmak istediğimi seçmek için güzel bir portal da yapmışlar. Yani gideceğim doktor, yarın gideceğim. İşte bir doktoru göreceğim. Onla mesela ben yarın Raşit'i göreceğim. Onla paylaşmak üzere ona gerek e-nabıza benim verime access verebiliyorum gerekse

elektronik posta ile yollayabiliyorum, gerekse cep telefonuna bir kod gönderiyorum. Kısmen geçici olarak hangi verilerimi ne kadar kullanabileceğini de gösteriyorum. Bence bu da güzel. Hastayı, hasta-hekim ilişkisinde ben böyle bir torba ilaçla gitmektense akli başında güzel bir elektronik özetle gitmek çok güzel bir şey. Ancak ne yapmışlar 2015 yılına kadar bakmışlar ki buraya insanlar kayıt olmuyor yani 3 milyon 4 milyon kişi ancak kayıt olmuş. İsteyerek, zorlayarak veya şey yaparak 2015 yılından sonra herkes otomatik olarak bu sistemin içinde demişler. Siz de e-nabızın içindediniz eğer aile hekiminize gidiyorsanız, bir hastanede yattıysanız e-nabızın içindediniz. Ancak ve ancak aktif olarak ben onam vermiyorum diye defaultu onam vermezseniz çıkıyorsunuz. Oldu mu? Hiç kullanmazsanız bile siz bir aile hekimine veya kamu sağlık kuruluşuna gittiğiniz vakit e-nabıza giriyorsunuz kaçınılmaz olarak. Şimdi bu doğru mu değil mi Raşit Bey açılış konuşmasında değindi. Bu Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi diyor ki rızası olmadan bilgi toplama bireyin özel yaşamına müdahale olarak görülür. Bunun istisnaları kamusal düzenini bozmak ve ulusal güvenlidir. Bu kadar kesin. Şimdi bunu kişisel veri olarak görmemek imkânsız. Bu kişisel veri. Demek ki Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin ruhuna aykırı diye düşünebilirsiniz. T.C Anayasası aslında 1982 anayasasıdır bu yani ben 82 Anayasası'nın demokratik bir anayasa olmadığını biliyorum. Oradaki madde-20 kişisel verilere dayanmıyordu. Aile hayatı ve özel hayatı ön plana çıkartıyordu. 2010'da buna bir ek fıkra eklendi. Herkes kendisi ile ilgili kişisel verilerin korunmasına isteme hakkına sahiptir. Ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişiyi kişinin açık rızasıyla işlenebilir bu kişisel veriler ve kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir diyor anayasa. Baktım 16 Nisan'da hatta bizim önerimiz vardı hani özel hayatla kişisel veriler ayrı maddelere bölünsün ikisi aynı şey değildir diye. Ki onu da aramızdaki hukukçular daha iyi anlatır. Amma velakin bu böyle aynı şekilde devam ediyor. Ve kanunla düzenlenir denmesine rağmen aramızdaki hukukçulardan özür dileyerek ben hukukçu değilim ama hukukçu bir aileden geliyorum. Sadece bu kanunları size bilmeyenler varsa diye tanıtımı açısından buraya koydum. Bakanlık 663 sayılı kanun hükmünde kararname, KHK ile bunu 2011 yılında düzenlenmiş. Sonra birtakım şeyler, hukuksal girişimler karşılığında 2013'te bir torba yasa şeklinde çıkan KHK ile işte orada yol kazaları, Sosyal Güvenlik Kurumu vesaire ile birlikte bir torba yasa KHK'sıyla da bu güncelleştirilmiş. Bu devlete ve Sağlık Bakanlığına yüksek erkler tanıyan, yüksek güçler tanıyan, ben devletim yaparım diyen bir havaya bürünmüş. Bakanlık ve bağlı kuruluşlar kişisel bilgileri toplama, işlemeye ve paylaşmaya yetkili diyor özünde. Ve bunu üçüncü kişiler de kamu kurum ve kuruluşları ile ancak bu kişi ve kurumların bu verilere erişebileceği hususunda kanunen yetkili olmaları halinde görevlerini yapmalarına yetecek derecede paylaşabilir diyor. Yani diyor ki Sağlık Bakanlığı bu verileri uygun gördüğüne verir, uygun görmediğine vermez. Sağlık Bakanlığı ile ben üç proje üzerinde tartışıyorum yılbaşından beri. Bir tanesi katastrofik sağlık harcamaları. Diyorum ki e-nabızda bunlar varsa kullanalım. Diyor çok zor o verilere erişmemiz. İstemiyor. Ama yani amaç buydu ve açılış konuşmalarında da belirtildi, bize de bir şubat ayında mektup geldi bu verileri sizden istiyoruz ve receksiniz. Vermek yani bütün kamu ve özel bütün kurulan kuruluşlar bu bilgileri vermekle yükümlü. Şu an anda benim bildiğim düzenleme bu. Şimdi bunu Raşit ve Mustafa Sercan da hatırlar 2013 yılında Türkiye Psikiyatri Derneği'nin kongresine Sayın Rıza

Türmen gelmişti onunla bir gün İzmir'de birlikte olma şansına eriştim ve o zamanki durumu değerlendirmiştik. Oradan yani Rıza Türmen'i sevebilirsiniz sevmeyebilirsiniz ama Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinde 11 yıl yargıçlık yapmış, 4 sene milletvekilliği yapmış bir uzman kişi. Onun söylediklerinden not almışım bilgisayarım. Oradan bu slaytı yaptım yani ben hukukçu değilim ama Rıza Türmen bir hukukçu ve değerli bir hukukçu. Temel hak ve hürriyetler kanun hükmünde kararname ile düzenlenemez diyor. Anayasa kendisi diyor bunu. Ama bu düzenlemeler şu anda KHK düzeyinde. Yani oradan anayasa kendi kendiyile çelişen bir hukuksal durumla karşı karşıyayız ve bu tür yasaları yaparken Avrupa Birliği'nde de duyduk, danışma ve bilgilendirme olması lazım bu Türkiye'de yok. Yani Türk Tabipleri Birliği'nden görüş alındı mı bu KHK'lar çıkarken? Veya paylaşma koşulları ve yükümlülükler kim neyi ne şekilde yapar? Yok. Benim uygun gördüğüm ölçüde ve içerik olarak da o daha önce de göstermiş olduğu Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi ve mahkeme yürütmelerine karşı, aykırı.

Şimdi ben bilgisayarıcı olarak baktığımda onlara şunları söylemiştim. Bizim şöyle bir yaklaşımımız var sağlık bileşiminde. Yani madem bu işi bilgisayara giriyoruz. Bir kere girelim birçok kez kullanabilelim. Yani buna writeonce, reusemultipletimes deniyor. Yani WORM principle deniyor ama olay bilgisayar iletişimi bilişim teknolojisi açısından baktığınızda elektronik sağlık kayıtlarının gizliliğini sağlamak mümkün. Az önce örneğini verdiğim banka gibi. Ve bu gizliliğin ve güvenliğin sınırı yok. Yani zaten siz de kamuoyunda görüyorsunuz Pentagonu girilebiliyor, Hillary'nin e-maillerine girilebiliyor. Donald Trump'a bunlar servis edilebiliyor. İşte makron Rus hackerlara sahte bir server göstermiş, Rus hackerlar da o şeylere düşmüşler Truva Atı Gibi. Ve bunların hepsi Türk gazetelerinde dahi çıkan güncel haberler. Benim bir hocam vardı ne kadar polis varsa ondan fazla hırsız var. Yani ne kadar güvenlik kurarsanız onun ötesine korsanlık yapmaya çalışırlar derdi. Teknolojik açıdan ama bunun makul bir düzeye kadar gizliliği ve güvenliği sağlamak mümkün. İkincisi elektronik sağlık kayıtlarının bütünlüğünü sağlamak mümkün. Ve ben Tabipler Birliği'nin 25 soruda bu KSV konusundaki görüşlerini okuduğumda orada ki bir şey katılmıyorum. Mümkün olan en küçük domaine gitsin, yani sınırlansın diyorlardı. Bence bütünü bozmayalım diyorum. Ancak erişilebilirliğini ayarlamak mümkün. Yani ben bir psikiyatriste gittiğimde, o hekim benim verilerimi görebilirsin. Ama diyelim ki bu veriyi ben başka bir doktora izin vermezsem görülmesin. Yani rightsmanagement denen kullanıcılarını ya da görümlerin elektronik olarak kim neyi görebiliri ayarlamak mümkün. Yetkili kişiler olarak. En önemlisi ve bugüne kadar tartışmaya açılmayan şey şu. Toplum sağlığı kullanımı için toplum sağlığı uygulamalarını tanımlamamız lazım. Yani burada Maximilian da söyledi kişisel bilgi, bilgilerden arındırılarak İstanbul'daki kişilerin vücut kitle indeksi nedir veya diyabet durumları nedir depresyon durumları nedir bilebilmeliyiz. Orada yetkili kurumların sorumluluklarını yetki ve yükümlülüklerini tanımlamak bize düşüyor. Bunlar nasıl ayarlanır? Ve sonuç olarak da kötü kullanıma karşı önlem almak ve kötü kullanıcılara ceza vermek de mümkün. Şimdi ben Koç Üniversitesi'nde göreve başlarken Koç Grubuna ait bir sağlık sigortası önerildi bana. Baktım, inceledim onu imzalasam benim bütün elektronik sağlık kayıtlarımı sigorta şirketinin görmesini kabulleniyorum baştan. Ben bunu imzalamam dedim,

başta bu Avrupa'da ve Amerika'da böyle bir şey mümkün değil. Benim Dünya Sağlık Örgütü'nden sigortam var ben onu kullanacağım dedim. Ama bakın bu da önemli bir konu Türkiye'de şaşırdığım konulardan bir tanesi. Belki çok naifleştim veya değiştim, boyalı bir kuş oldum ama Türkiye'de sağlık sigortalarında girerken bile bu izni istiyorlar ve çok güzel bir kitap çıkmış bir arkadaşım bana verdi bu konferansa hazırlanırken ama iki gün önce aldım, bunu yazarları da kutladım. Tanışmak da isterim. Bu konuda yani 2009 yılında çıkmış bir kitap ama güzel bir eser. Oradaki bir örnek mesela. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin kararlarını anlatıyor müdahalenin alınan önlemlerin keyfilikliğini ve kötüye kullanılmasına engelleyecek her türlü tedbiri almayı da devletin yükümlülüğünde olarak bırakıyor. Şimdi bütün bunlar geliyor, açılış konuşmasında birçok konuşmacı da değindi. Yani elektronik sağlık kayıtlarıyla ilgili bilgisayarla, 21'inci yüzyılla yepyeni bilişim teknolojisi ile karşı karşıyayız. Veya buna neden diye sorduğumuzda daha iyi bir veri, daha iyi bakım, karar desteği olabilir, güvenlik ve kalite artıyor. Daha iyi iş birliği, daha iyi izlem ve değerlendirme yapıyoruz. Daha az bürokrasi ortaya çıkıyor. Ama daha fazla para yapmak da bunun altında var. O küçük şeylerle yazılmış. Şöyle ki bu bilgi işlem patlaması 2010 yılında baktığımızda dünyada hani cep telefonlarından bahsedildi sabah. Yaklaşık 5 bin tane cep telefonu uygulaması vardı. 2017'ye geldiğimizde 500 bin tane cep telefonu uygulaması var ve 2013'te bu uygulamaların globe yani dünya düzeyindeki market pazar değeri 3 trilyon dolar idi. 2017'de 40 trilyon doların üzerinde. Tabii bunlar için her birinin doğru mu değil mi bunların arasında bir şekilde uyduruk programlar da var. Bunların güvenliği ve yetkinliği tartışılır. Ama büyük bir pazar var ve bu pazar doktorlara veya sağlıkçılara bırakılmayacak kadar değerli bazıları açısından ve biz bunlara karşı çıkarsak bir şekilde dinazor durumuna düşeriz.

Bu cartoon da Newyorker'dan: Dünyaya bir asteroidin çarpmasını önleyecek bir teknolojinin geliştirmenin tam sırası diyor iki dinazor. Eğer yapmış olsalardı herhalde bugüne erişemezdik. Şöyle diyeyim size, biliyorsunuz dünyada e-bankacılık var. İşte benim şu anda havaalanında e-ticket'im var, itunes'dan veya başka şeylerden spotify'dan müzik indiriyorum vs. vs. E-sağlık bunun neresine gelecek? Yeni modeller ortaya çıkıyor, yeni productlar ortaya çıkıyor. Ve bu pazar global yani dünyada bir şekilde tüm ekonominin %30'u ile %40'ı olarak hesaplanıyor. Bu pazarı bizlere bırakmazlar, bırakmayacakların farkında olalım. Yani bilgisayar sektöründen, finans sektöründen çok önemli bir baskı var. Biz ne dersek diyelim. Size birkaç örnek vereyim, Türkiye üzerinden gidersem zülfü yâre dokunur belki. Başka yerlerden gideyim 2003 yılında beni Malezya'ya davet ettiler. Mahathir Muhammed'di oranın başkanı ve 4 trilyon dolar ayırmış orada bir Malezya'da SiliconValley'si yapmak için ve adamın amaçlarından bir tanesi bütün hastaneleri kağıtsız hastane haline getirmektir. Gittik o hastaneye Seleyang hastanesi, bir rapor yazdık. Ama diyelim ki ben Seleyang Hastanesi'nde yattım ve dediler ki işte Ampang Hastanesi'nde daha iyi bir doktor var seni oraya transfer edeceğiz ne oluyordu biliyor musunuz? Benim epikrizimi basıyorlar, ben basılı epikrizle oradan çıkıp öbür hastaneye gidiyorum. Epikrizimi başka bir doktor ya da sağlık çalışanı alıyor, tekrar bilgisayara giriyorduk. Yani bilgisayarlar birbirleriyle konuşmuyordu. Diyelim hani bu Malezya, gerçekten Asya. Düşünmemiş olabilirler. 2000li yılların başında Bill Gates Tony Blair'i ziya-

ret ediyor ve Tony Blair diyor ki bizim ulusal sağlık hizmetlerimiz çok iyi. Bill Gates'e de bunu enformatikleştirin diyor, Deloitte bu Richard Granger adlı kişiyi getiriyorlar 2004 yılında. Maaşı Tony Blair'ın iki katı maaş veriyorlar. Aslında adam Deloitte'da daha fazla para kazanıyordu ve 5 yıllık bir proje için de 16 milyar pound veriyorlar, artık hesaplayın. Ben 2009 yılında adamın istifa konuşmasını Viyana'da bir kongrede yaptı ve hani bir kuğu kuşunun son konuşması şeklinde onu dinlediğimde sağlık bileşiminin önündeki en önemli engel doktorlar dedi. Çünkü hiçbir zaman doktorlarla yıldız barışmadı, aynen Türkiye'de olduğu gibi bir şekilde. Çünkü gazetelerde gördüğümüz gibi birkaç örnek veriyorum sadece. 5 doktordan 4'ü hastaların veri tabanlarının güvenli olmadığını inanıyordu. Richard Granger'a karşıydı. Ve görünen o ki benim Bugün Türkiye'de gözlediğim de o hastaların sağlık kayıtları hastalar ve doktorlar dışında yetkili olmayan kişilerin de elinde geziyor. Yani bugün hastanede postalar dahi isterlerse benim kaydımı erişebilirler. Yani gelin hamamı burada geçerli olabilir dijital ortamda. Bilmiyorum haberiniz var mı? Sanırım bu dinleyici kitlesi arasında vardır. İngiltere'de o zaman Richard Granger'e karşı çok önemli kampanyalar başlatıldı bunlardan bir tanesi de No To ID kampanyası idi. Yani veri tabanı devletini durdurun diye bir şey, bakabilirsiniz. Ve onların sağladıkları karşı çıkma oranı o pozisyon oranı en azından kamuoyu yoklamalarından bir tanesinde %53'tü. Yani bizdeki referandumdan daha yüksek. Onlar %53'ü yaptılar. Şimdi ben buna ilişkin Türkiye'de bir çalışma var mı diye Google'dan baktığımda bir tek Türkiye Bilişim Derneği'nin yapmış olduğu bir çalışma var, bilmiyorum katıldınız mı? Ama buradaki katılımcı sayısı 108 kadar. Beş şıktan ben kesinlikle katılıyorum ve katılıyorumları birleştirdim. Elektronik sağlık kayıtları iyidir ve bunlar doktorla iletişim açısından iyidir diyenler %91 oranında. Kendi sağlık kayıtlarına erişim açısından iyidir diyenler %90, doktorum erişsin diyenler %94. elektronik sağlık kayıtları benimdir diyenler %90. Ki bu dinleyici kitlesinden daha yüksek bir ve güvenliği de devlet sağlasın diyenler zaten bizim bir kerim devlet anlayışımız var biliyorsunuz. %95 yani Türkiye ile İngiltere'yi karşılaştırdığımızda bu referanduma gitse herhalde herkes %90 oranında evet diyecek diye düşünebilirsiniz. 53'lerde gezmiyor. O yüzden biz sivil toplum örgütleri olarak bunu sokaktaki adama nasıl anlatırız? Yani İngiliz'in adamından farklı bizim adamımız. Vücut kitle endeksi de daha farklı, daha şişman. Ve Cumhurbaşkanlığı Denetleme Kurumu da şöyle demiş, onlar bile bu sistemi kullanan ve erişimi bulunan personel de kişisel verilerin güvenliği konusunda yeterince bilgi sahibi değil. Bu 2013 yılında 27 Kasım'da söyledikleri şey ve baktığımızda yani benim sağlık bilişimi konusunda gizlilik, mahremiyet kişisel verilerin korunması ve güvenlik aynı şeyler değil. O yüzden Amerika'dan bir örnek vereyim. Şu anda biliyorsunuz İngiltere'de bütün sağlık kayıtlarına girişimi durdu. Ancak insanlar belki uçaklara erişim durunca bundan haberdar oldular. Amerika'dan 111 milyon kişinin sağlık kayıtlarına erişilmiş korsanlık olarak ve bunun sağlık sektörüne maliyeti 6 milyar dolar civarında. Bu da çok önemli bir şey. Yani neredeyse yarısına erişilmiş veya üçte birine. Her bir recorda erişmenin maliyeti 154 dolar olarak düşünülüyor. Yani yaklaşık 600 TL değerinde. Aslında bütün mesele burada. Yani ne kadar hırsız var o kadar polis. Bir kapıya ne kadar çok kilit koyarsanız o kadar fazla uğraşması gerekiyor bir çilingirin açması için. Aynı şey burada. Bütün sektörleri karşılaştıracak olursak en yüksek korsanlık teknoloji alanında yapıyor, sonra lojistik, sonra üretim, sonra

telekomünikasyon. Ama ortalamanın altında ikinci olarak sağlık geliyor ve bu aslında bakacak olursanız kredi kartı ya da sosyal güvenlik kayıtlarından daha fazla para yapıyor yani 154 dolar. Ben korsan olarak her şeyi hack edebilirim yani korsanlık bildiğiniz gibi gemileri basıp malları almak gibi. Burada da sanal ortamda sizin verilerinize erişip orda da... Hangi veriye erişeyim? Senin kredi kartına mı erişeyim yoksa sağlık verine mi erişeyim? Kredi kartı verisine erişirsem 30 dolar ediyor senin kredi kartı verin. Ama sağlık verine erişirse 154 dolara satabiliyorum. O yüzden sağlık verisi önemli bir atak halinde.

Ve bunu işte 1998'den beri HIPAA var diyorlar Amerika'da, olmasına rağmen size bir örnek vereyim yani söylem ve eylem fark ediyor. Şöyle ki 2007 yılında Andrew Speaker adında bir adam, bir avukat belki duyanınız vardır. 10 yıldır bir dava konusu. Şöyle ki aslında bu adam yanındaki hanım da müstakbel eşi, o zaman evlenmişti bu resimde. Ve CNN'de ve Larry King'de meşhur oldular. Bu adam evleniyor bu kızla, kızın babası da CDC'de rektör yardımcısı. Ve Yunanistan'a gidiyorlar balayı için ama adam hapis hane yatan bir müvekkilinden ilaca dirençli verem mikrobi kapmış ve bunu bir şekilde CDC böyle bir şey olunca medyaya servis yapıyor. Ve adamın Amerika'ya tekrar dönüşü olay oluyor Kanada sınırından gizlice giriyor ve o gün, bugündür dava sürüyor, üç kere reddedildi. Çünkü bu kamu sağlığını tehdit eden bir durumdur diye, CDC kendini savunuyor. Yani şunu söylemek istiyorum. İşte orada HIPAA var yani bu işin en öncüsü ülke, en büyük güvenliği sağlayan ülke demelerine rağmen ve de üstelik CDC rektörünün damadı olmasına rağmen böyle bir kişinin bile başına gelebiliyor. Bu hak ihlali bence mahremiyetin ihlali nereden bakarsanız bakın. Aramızdaki hukukçular başka düşünebilir veya inceleyin Google'da o yüzden yani bir şekilde bunu mahremiyet üzerinden baktığınızı vakit nereye varırız bilemiyorum. Tabii Robinson Crusoe'nun tek mahremi Cuma idi ve özel yaşamın doğuşu aslında burjuvazi toplumunun ortaya çıkışı ile ortaya çıkan bir şey. Davranış kodları, el sıkışma toplumsal kontrat, özel yaşamın demokratikleşmesi böyle. Ama bireyselliğe geldiğimizde bizim psikiyatrideki Profesör hocamız Orhan Öztürk'ün bir kitabı var Özgür Benlik, cool benlik yani kişi toplum içerisinde özgür ve özerk olmanın bilincinde ve farkında olabilmeli. Her şeye biat etmemeli. Birey ile toplum arasında bir kontrat var, devlet orada hosteslik yapıyor. Bitiriyorum ve hukuk sistemi de devletin hosteslik görevini, orada ne yapacağını düzenliyor. Devletin erki bir tahakküm aracı değil. Bunu düşününce ama birey açısından da şunu söyleyeyim. Sağlık sadece bireysel bir olgu değil bunun hepimiz farkındayız, biliyoruz. Sağlık bireyin içinde de yaşadığı toplumda bütünlüklü bir etkileşimi var. Bu hakları devlet güvence altına alırken birey de çoğulculuk katılımcılık ilkeleri çerçevesinde kamusal kullanıma kendi sağlık verilerini paylaşabilmeli. Bu açıdan kişisel verilerin gizliliği toplum sağlığına karşı kullanılmalıdır da diyorum. Mesela hani Google'la sağlık verilerini taramanın ötesinde benim üzerinde çalıştığımız konu son 20 yıldır ontoloji konseptleri kavramları kullanılarak sağlık verilerini analiz etmek. Ben bilmek istiyorum ki İstanbul'da kaç tane şeker hastası var ve bunların glikolize hemoglobün oranları nedir ve bunları işte İstanbul'un Beyoğlu'nda ya da Bağlarbaşı'nda veya Ankara'da İstanbul'da ya da Türkiye'de, Amerika'da nasıl diye bilmek istiyorum. Toplum sağlığı açısından da bunların input açısından kullanılabilmesini istiyorum ve bu konuda Türk Tabipler Birliği'nin ve diğer sivil toplum örgütlerinin öncü-

lük yapması gerek. Yani bu hak ve sorumluluklar kimde olacak? Bizim Avrupa Birliği ile yaptığımız bir proje vardı Dünya Sağlık Örgütü olarak. Avrupa Birliği'nin de toplumsal verileri işleyecek enstitüler kurumlar ve bunların yetkileri sorumlulukları konusunda bir planı ve uygulaması yok idi. Ve bunu yaparsak yani zaten şu anda sizin telefon, cep telefonunuzla kaç adım attığınızı ölçüyorlar, ortalama 5000 adım atıyormuş Türkiye'de bir kişi. E-nabızda da çıkıyor bu. Ama bilgisayarlıların çöp içeri çöp dışarı, garbage in garbageout diye bir ilkesi vardır. Oradan biz anlamlı veriler çıkarabiliriz toplum sağlığı adına. Bu olasılığı da sırf muhalefet olsun, her şeye hayır diyerek yapmayalım. Tabii ki bunu nasıl yaparız? Üzerinde durmak istediğim son konu şu: Doktor kelimesinin anlamını biliyorsunuz Yunancada öğretmen demek. Yani doktrin, doktora. Benim kişisel anlayışım ama sanırım pek çoğunuz paylaşır bizim görevimiz hastaları iyileştirmek değil, sağlığın halkın kültürüne mal edilmesi diyorum ben öğretmenler olarak ve 2007 yılındaki Nobel ödülü pazar ekonomisi açısından enformasyon asimetrisi konusundaki çalışmaları dolayısıyla 3 ekonomiste verildi. Ama bu enformasyon asimetrisi yani danışanla danışılan arasındaki bilgi birikiminin büyüklüğünün farkı bu karikatürde gösterildiği gibi sağlık alanında çok büyük. Biz hekimler, eski kuşak hekimler o bilginin bizde olduğunu, hastalarımız bile bazen diyorlar sen hekimsin bileceksin ama en önemli bu bilgisel açığın da bu yolla kapanacağını düşünüyorum. Çünkü hani Kanuni Sultan Süleyman dizisi Türkiye'de çok tuttu. Ama bence sağlık en önemli değerlerimizden olmaya devlet cihanda bir nefes sıhhat gibi demiş Süleyman. Bence devlet İstanbul Borsası için daha fazla emek sarf ediyor insanların sağlığından. Bu açıdan bir şekilde bizim de bu düzenlemelere öncülük etmemiz lazım. Görüşlerini değiştiren oldu mu bu soruyla ilgili olarak? Değişmedi. Evet, ben sonunda söyledim bu balansı kurmak bizim elimizde. Tabii ki biraz provokatif oldum ama umarım sorularınız ve benim yanıtlayacak zamanım kalmadı varsa bu şekilde iletişim halinde olabiliriz. Çok teşekkür ederim.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Gönül isterdi ki soruları yanıtlamak için zaman mümkün olsaydı, ama Bedirhan Kanuni'den bahsettiği için ben de ondan bir öykü anlatacağım. Kanuni'nin halkı dinleme günleri varmış orada kadının birisi "şikayetçiyim, evime hırsız girdi" demiş. "Evde hırsız varken sen ne yapıyordun?" demiş. "Uyuyordum" demiş kadın. "E bu kadar da derin uyunmaz ki" demiş Kanuni... Kadın demiş ki "biz devletimizi yani seni uyanık sanıyorduk. O yüzden rahat uyuduk".

Sanıyorum bu kişisel verilerin korunması ile ilgili yönetmeliği baştan sona okumanızda yarar var. Yönetmelik 'bu veriler nasıl korunur' diye yazılmamış da 'ben nasıl bir yolunu bulurum da bunu satarım' diye yazılmış gibi. Sonra da gazete haberlerine dönüp bakarsanız örneğin Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı çıktı açıkça dedi ki "ben sattım bu verileri şu kadar da para aldım". Şimdi yaşanmış olana baktığımızda o zaman biz şunu istiyoruz. Tabii ki biz kağına binmeyelim. Son model gelişmiş bir arabaya binelim. E-nabız eğer iyi model bir arabaysa ona da binelim. Fakat bu araba da kalabalığın üstüne sürülmesin, trafik kurallarına uygun olsun bu araba kullanımı. Esasında bu kongrenin ikincisini yapıyoruz, amacı budur. Bu yasakları ile, kuralları ile belirlensin ama güven-

liğin ve sınırlamanın yasaklamaya dönüşmemesini istiyoruz; özgürlüğün başıboşluğun kötüye kullanmaya, hırsızlığa dolandırıcılığa dönüşmemesini istiyoruz. Yoksa biz Sana-yii Devrimi'nin ilk günlerindeki gibi makine kırıcıları değiliz. Sanıyorum Bedirhan'la burada anlaşıyoruz, teşekkür ederim.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE HUKUK

Oturum Başkanı:

Savcı Hüseyin Aslan
İstanbul Cumhuriyet Savcısı

Kanun ve Yönetmelikler Kapsamında Kişisel Sağlık Verileri

Av. Mustafa Güler
Türk Tabipleri Birliği / Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Büroları

Kişisel Sağlık Verilerine İlişkin Ceza ve İdare Hukuku Normları

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger
Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE HUKUK

Savcı Hüseyin Aslan

Oturum Başkanı

Saygıdeğer katılımcılar, Kişisel Sağlık Verileri 2. Ulusal Kongresi'nin öğleden sonraki ilk oturumunu açıyorum. Bu oturumda sunumlarını sunacak olan Avukat Mustafa Güler Bey'i ve Doçent Doktor Volkan Dülger Bey'i davet ediyorum buyurun. İlk konuşmayı Avukat Mustafa Güler Bey yapacak. Buyurun Mustafa Bey.

KANUN VE YÖNETMELİKLER KAPSAMINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Av. Mustafa Güler

Türk Tabipleri Birliği / Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Büroları

Kişisel sağlık verilerine ilişkin olarak, biraz daha genel olarak da kişisel verilere ilişkin mevzuattan bahsedeceğim. Murat Bey de o mevzuat içerisindeki hukukun işleyişinden bahsedecek. Ondan sonra da sizlerden gelecek soru cevabı alacağız.

Kişisel verilerin korunması meselesi aslında bir özgürlük sorunu olarak tarif ediliyor. Özgürlük sorunu olan bu meselede bizim mevzuatımıza baktığımız zaman aslında bizim mevzuatımız bir parça, toplumun özgürlük talebiyle şekilleniyor ya da hedeflediğimiz alanlara girebilmek, ulaşabilmek oralarla standardize olabilmek meselesi ile şekilleniyor. Öyle olduğu için bizim kişisel veriler mevzuatımızı tek başına konuşabilmenin imkânı yok. Bunu mutlak surette Avrupa Birliği Mevzuatı ile birlikte değerlendirmemiz gerekir.

Temelde mevzuata baktığımızda Biyotıp Sözleşmesinden İnsan Hakları Evrensel Beyan-
namesine kadarki çeşitli kuralları tarif edebiliriz. Bunlara hızlıca kısa kısa bir bakalım.

Diyor ki, 106 sayılı sözleşme, biliyorsunuz onaylandı ve iç hukukumuz olarak da kabul etmemiz gereken bir metin, iç hukukta güvenceler sağlanmadıkça veriler otomatik işleme tabi tutulamaz diyor. İç hukuktaki güvenceler meselesine birazdan bakacağız. Biyotıp sözleşmesi de benzeri bir şeyi söylüyor. Herkesin sağlık bilgileriyle ilgili olarak saygı bekleme ona saygı gösterilmesini isteme hakkı vardır şeklinde söylüyor. Biraz önce Bedirhan Hocamın sunumunda da vardı Anayasa'nın 27. Maddesi'ndeki 2010 yılında getirilen bir değişiklikle birlikte kişisel veriler ile ilgili olarak bugün dayandığımız pek çok mesele-
nin zemini orada oluştu. Kendi iç hukukumuzdaki anayasal kuraldır bu. Orada kişisel veriler ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir şeklinde söylendi. Burada şunu söylemek gerekir, temel haklara ilişkin bir hükümdür bu. Temel haklara ilişkin bir düzenleme olduğu için buna yönelik olarak getirilecek sınırlamanın da doğal olarak temel haklara ilişkin sınırlamalarla ilgili ölçütlere uygun olması gerekir. Yani, kanunla düzenleme yapılmış olması kişisel verilerin korunmasına ilişkin hakkın ihlal edilmesini her halükârda Anayasa'ya uygun hale getirmez. Sınırlamanın sınırları da anayasada tanımlanmış vaziyette, 13. maddede. Bir kere Anayasa'nın ruhuna uygun olacak getirdiğiniz sınırlama. Kişinin rızası olmaksızın mesela sağlık verilerinin toplama meselesinde mutlak surette anayasanın ruhuna uygun olması gerekli. İki, mutlak surette ölçülü olacak sınırlama. Ölçülü bir ihlal yapmalısınız, ölçülü bir düzenleme getirmelisi-

niz. Bunları yapmadan, herhangi bir kanuni düzenlemenin Meclis'ten geçirilmiş olması o düzenlemeyi kendi başına anayasaya uygun hale getirmiyor. Bir de demokratik toplum düzeninin gereklerine uygun olması gerekecek. Demokratik toplum düzeninin gerekleri dediğimiz zaman bu işte her zaman yorum yoluyla belirlenebilecek olan unsurdur. Öyle ki, doğal olarak toplumun değişimi ile birlikte belki dönüşümüyle ya da iktidar ilişkileri ile birlikte Anayasa Mahkemesi kararlarına baktığımız zaman demokratik toplum düzeninin gerekleri ölçütü farklı bir biçimde değerlendirilebiliyor. Mesela, PTT'nin tüzel kişilerin adreslerinin işlenmesinde rıza aranmamasına ilişkin hükmü anayasaya aykırı bulan Anayasa Mahkemesi, daha sonraki bir kararında, sağlık hizmeti alabilmek için, primini ödediğimiz yerden sağlık hizmeti alabilmemiz için Sosyal Güvenlik Kurumu'nun sağlık hizmetlerimizin bedelini karşılayabilmesi için kimliğimizin tespit edilmesinde avuç içi izimizin alınmasını zorunlu tutan düzenlemeyi anayasaya aykırı bulmadı! Oysa biliyoruz ki Avrupa Birliği'ndeki düzenlemelerin hepsinde avuç içi izi denilen şey kişisel sağlık verileri, hassas kişisel veriler içerisinde değerlendirilmektedir. Buna rağmen Anayasa Mahkemesi, sağlık hizmetlerine erişmek istiyorsa avuç içi izini verecek denilen düzenlemeyi Anayasaya aykırı bulmadı. Öyle ise demokratik toplum düzeninin gerekleri dediğimiz şeyi standart bir ölçü olarak tarif edemiyoruz. Daha çok yoruma imkân veren bir ölçüt olarak çıkıyor karşımıza.

Herkes veriyi işlemek istiyor veri gayet ki kıymetli bir şey. Herkesin içerisinde kimler var? Birkaç örneğini paylaşacağım sizlerle sadece. Mesele SGK var. SGK diyor ki, ben bu verileri almak istiyorum, işlemek istiyorum, paylaşmak istiyorum diyor. Anayasa Mahkemesi 2015 yılında SGK Yasasının bu amacı taşıyan maddesini iptal etti neyse ki. Sonrasında yetinmediler tabii bununla. 5510'daydı bu iptal meselesi. 5502'nin içerisinde bir düzenleme yapmak istediler. Enteresan bir düzenleme talebiydi bu. Kurum gayri maddi haklarını satabilir diye bir hüküm getiriyordu. Bu düzenleme gayreti, tam da Sosyal Güvenlik Kurumu'nun verilerini bir özel şirkete sattığının açıklanmasının arkasından geldi. Öyle olunca Mecliste kıyamet koptu, o kıyamet her zaman işe yaramıyor ama burada işe yaradı ve biraz daha sınırlandıran bir düzenleme yapılabildi işte 35. maddede bir değişiklik yaptılar. Birkaç fıkradan oluşan bir değişiklik. Bu görevleri yerine getirebilmek amacıyla kişisel verileri işleyebilir ama bunu başkaları ile muvafakat olmadan paylaşamaz. Ancak kanunlarda belirtilen görevleri yerine getirebilmek için kamu kurumları ile bunu paylaşabilir şeklinde bir düzenleme yapılabildi. Gayri maddi hakların satılması meselesinde de sağlık verilerinin asla satılamayacağı kuralı de düzenlemenin içerisine kondu.

Şimdi yine Mecliste SGK'nın 5502 sayılı yasayla ilgili olarak getirmiş olan bir düzenleme, kanun tasarısı var. Bu tasarı da enteresan aslında, Kurul üyesi arkadaşlarımız açısından da kritik ve kıymetli olduğunu düşünüyorum bu tasarının. Çünkü hiçbir sınır tanımsızın bütün verilere erişebilmeye imkân veriyor. Diyor ki, kurum ve kuruluşlar kendi kanunlarında ve diğer kanunlarda aksine hüküm bulursa dahi kişisel verileri verir. Bir Sağlık Sigorta Uygulaması Genel Müdürlüğü kuruyorlar bu genel müdürlüğün görev ve yetkileri arasına böyle bir şey koyuyor. Bütün kanunlardaki sınırlayıcı kuralları ortadan

kaldıran, onlar öyle olsa bile sen bunları benimle paylaşacaksın diyen bir düzenleme. Aslında kişisel sağlık verileri ile ilgili olarak dramatik bir yere gitme riskini taşıyor. Şu anda Meclis'e sunulmuş vaziyette. Sağlık Aile Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu asıl komisyon olarak belirlenmiş durumda. Bizler de Türk Tabipleri Birliği, Türk Dişhekimleri Birliği ve Eczacılar Birliği vs. bütün bu işe kafa yoran, emek vermeye çalışan meslek örgütleri de bu komisyonda bu tasarının getirebileceği sorunlara ilişkin olarak paylaşımlarda bulunacağız.

Verilere sahip olmak isteyen sadece SGK ve Sağlık Bakanlığı değil. Genel kolluk da bunlara sahip olmak istiyor. Öyle ki, bu kimlik bildirme kanununu biliyorsunuz, otele gidiyoruz kimliğimizi veriyoruz o kimlik anında kolluğa gidiyor. Sabaha karşı 5'te aranıyorsunuz diye odamıza geliyorlar. Bunu sağlayan şey bu düzenleme işte. Kimlik bildirme kanununun içerisine bir ek madde konuldu, o ek maddeden sonra da Bakanlar Kurulu bir karar verdi. Bakanlar Kurulu'nun verdiği kararda yatarak tedavi uygulanan özel sağlık müesseseleri de tüm kayıtlarını paylaşacaklar, hatta bu kayıtların online olarak geçebilmesi için bilişim sistemlerini genel kollukla entegre edecekler şeklinde bir Bakanlar Kurulu kararını da çıkarttı. Öyle olunca sağlık verilerine erişenler dediğimizde, erişim imkânı dediğimizde, skala çok genişliyor. Sadece hekimler, eczacılar gibi böyle bir naif yapı gibi düşünmeyin. Pek çok alanda erişim var. İstihbarat dediğiniz zaman zaten akan sular duruyor. Millî İstihbarat Teşkilâtı Kanununa baktığımız zaman talepte bulunulanla ve kendi mevzuatındaki hükümleri bahane ederek bize veri vermekten kaçınmazlar şeklinde orada da apaçık bir hüküm konulmuş vaziyette. Belki en masumu istatistik amaçlarla bunların toplanması meselesidir. İstatistik ile ilgili olarak da biliyorsunuz Anayasa Mahkemesi önce iptal kararı verdi bütün verileri toplayamazsın diye. Sonrasında çıkartılan düzenlemeye ilişkin olarak Anayasa'ya uygunluk değerlendirmesi yaptı. Sonra Anayasa'nın iptal kararından sonra çıkartılan bu düzenleme de işte altını çizdiğim hükmü koydular, temel hak ve ödevler çerçevesinde veri toplama imkânı olur denildi. Bu sağlık verilerinin işlenmesi meselesi sağlık bakanlığı cephesinden baktığınızda bugünden yarına başımıza gelmiş bir şey değil zaten de işin doğası gereği olması gereken bir hal var ortalıkta.

Yine Bedirhan Hocama atıf yaparak söyleyeyim. Bu, bugün bulunmuş bir iş değil. Evvel ahir vardı zaten. Kuduz olanların bildirilmesinden kolera olanların bildirilmesine kadar... 1930 tarihli yasadır Umumi Hıfzıssıhha Kanunu. Bulaşıcı olan hastalıklardır orada tanımlanan.

Sağlık Bakanlığı şimdi diyor ki, Anayasal kurala uygun olarak veri paylaşımı bizim kanunda açıkça düzenlendiğine göre şart gerçekleşmiş demektir diyor. Kaldı ki zaten aynı kanunun içerisinde 6. maddede kişisel verileri tanımlıyor. Bunlar özel nitelikli kişisel veriler diye söylüyor. Sağlık da bunların içerisinde gördüğümüz gibi sağlık ve cinsel hayat. Özel nitelikli kişisel verilerin ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır. Buraya kadar bir sorun yok. Açık rıza olmaksızın özel nitelikli verilerin işlenmesini yasaklamış. Ama sonrası aynen bizim 82'deki anayasayı amayasadır bu, kuralı söylüyor ama hemen

istisnalarını tarif ediyor dediğimiz gibi; burada da rıza olmaksızın aşağıdaki şekilde bir durum ortaya çıkarsa işlenebilir diyor. Biraz önce Sağlık Bakanlığı'nın düzenlemesini söylerken belirttiğim gibi. Şunlar şunlar varsa diyor kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis falan bunlar amacıyla sır saklama yükümlülüğü altındaki kişiler ve yetkili kurum ve kuruluşlar. Burası işi biraz karıştırıyor yetkili kurum ve kuruluşlar dediğimiz zaman Türkiye'de bir muğlaklık ortaya çıkıyor. Yetkili kurum ve kuruluşlar kimler? Mesela Sağlık Bakanlığı'nın hastanesi ya da özel hastane, sigorta şirketi filan bunlar yetkili kurum kuruluş mudur? Şimdi böyle bir tarif yok. Yetkili kurum kuruluş tarifi Türkiye Cumhuriyeti'ndeki yasalarda benim bildiğim kadarıyla tarif edilmiş değil. Ama açık rızamız olmaksızın hassas velilerimizin işlenebilmesi için böyle bir gevşek ölçüt tarif edilmiş vaziyette. İşte biraz önceki o Sağlık Bakanlığı düzenlemesi içerisindeki, Kurul tarafından belirlenen önlemleri alma yükümlülüğü buradaki 4. fıkradan kaynaklanıyor. Buradaki dördüncü fıkrada çünkü Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şart koşuluyor. Bu şartı yerine getirebilmek için kendi kanunlarında o hükmü koydular ancak o hükmün gereğinin yerine gelmesini beklemeden bu verileri toplamaya devam ettiler.

Bütün bu çerçeve içerisinde, bu süreç içerisinde bir değerlendirmeyi yaparken şu temel ilkeleri mutlaka göz önünde bulunduracağız. Bu ilkeler içerisinde ancak Sağlık Bakanlığı'nın veri toplaması mümkün. Her ne kadar kanun şu şu şartlar mevcut olduğunda veri toplanabilir diyor ise de o şartları 6698 sayılı Kanunun 4. Maddesindeki Genel İlkeler merceği altında incelememiz gerekir. Bu mercək altında incelediğiniz zaman da (ç) bendi önemlidir. İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olmak zorundadır. Ama Sağlık Bakanlığı'nın düzenlemesine baktığımız zaman herhangi bir sınırlama ön görmezsiniz diyor ki kişi size geldiğinde kendisinin söylediği ya da sağlık hizmetini vermekle ilgili olarak sizin tespit ettiğiniz hususları derhal bana bildireceksiniz diyor. Hatırlayalım 3. fıkraya göre kurulan sistemlerin güvenliğine ilişkin olarak standartları kişisel verileri koruma kurulu belirleyecekti. Ama Sağlık Bakanlığı yönetmeliği 20 Ekim 2016 tarihinde çıktı. Sağlık Bakanlığı yönetmeliğinde de ifade edilen budur. İstisnasız bütün sağlık kurum ve kuruluşlarında hastalardan alınan bütün bilgiler elektronik sisteme, merkezi elektronik sisteme gönderilecek.

Yine hatırlayalım, Anayasanın 20. maddesinde diyordu ki, kişisel verilerin korunmasına ilişkin usul ve esaslar kanunla düzenlenir demişti. Bütün bu düzenlemeler yani bunun öncesinde çıkan bütün düzenlemeleri Anayasa Mahkemesi ya da Danıştay hukuka aykırı bularak iptal etmişti. Ama şimdi Sağlık Bakanlığı Kişisel Verilerin Korunması Yasasından aldığı güçle yepyeni bir düzenleme yapıyor. Şimdi tartışılması gereken mesele biraz da budur. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin yasa kişisel verileri korumak üzere çıkartılmış, o amaçla başlanmış olan bir mevzuat olmakla birlikte sonucu itibarıyla baktığımızda, tanımladığı istisnaları düşündüğümüzde, aslında kişisel verilerimizin paylaşılmasının yolunu açan bir düzenleme olma riskini taşıyor. Bu riski ortadan kaldıracak olan, yargısal değerlendirmelerde Anayasa ve uluslararası sözleşmelerin gözetilmesi ile Kişisel Verileri Koruma Kurulunun bundan sonra çıkartacağı ikincil mevzuattır. Beklentimiz de odur. Teşekkür ederim.

Savcı Hüseyin Aslan

Teşekkürler. Mustafa Bey Kanun ve yönetmelikler kapsamında kişisel sağlık verileriyle ilgili sunumunu yaptı. Oturumun bu bölümünde kişisel sağlık verilerine ilişkin ceza ve idare hukuku konu normları konusunda sunumunu Doç. Dr. Murat Volkan Dülger aktaracak buyurun.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE İLİŞKİN CEZA VE İDARE HUKUKU NORMLARI

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Öncelikle kişisel sağlık verileri mail grubunu kuran tüm arkadaşlarımıza, başta Dr. Hasan Oğan beyefendi olmak üzere teşekkür ediyorum. Aslında 1. ve 2. kongrenin yapılmasını sağlayanlar özellikle bu mail grubundaki sağlık çalışanları ve hukukçulardır, dolayısıyla hepsine ayrı ayrı teşekkür ediyorum. Bunlara ek olarak bize ev sahipliği yaptığı için Şişli Etfal Hastanesi'ne teşekkür ediyorum. Beni davet ettiği için de organizasyon komitesine ayrıca teşekkürlerimi sunuyorum. Ben asıl olarak ceza hukuku ve ceza muhakemesi hukuku öğretim üyesiyim, ana dalım bunlar; ancak artık bizde de tıp fakültesinde olduğu gibi yan dallar gelişti. Benim yan dalım da, aslında ikinci ana dalım haline gelen, Bilişim Hukuku. 2000 senesinden bu yana bilişim suçları ve kişisel verilerle ilgili suçlar ve bu suçların korunması alanında çalışıyorum. Dolayısıyla benim doğrudan ilgilendiğim bu alanda sizler huzurunda sunum yapma şansını elde etmek benim için son derece önemli.

Konuşmamda sunuma geçmeden önce ilk olarak ceza ve idare hukuku açısından hızlıca birkaç tespitimi belirteceğim. Bunun yanında değerli meslektaşım Mustafa Bey'in konuşması sırasında aldığım bazı notların da üzerinden geçeceğim.

Şimdi, biz bir ekiple beraber özel sektör kuruluşlara KVKK'ya uyumun nasıl olması gerektiği konusunda profesyonel olarak danışmanlık veriyoruz. Daha kanununun yürürlüğe gireceği anlaşıldığı andan itibaren finans kurumları bu işe hemen giriştiler. En azından ön görüşmelere başladılar: Bu iş nasıl olacak, bize neler getiriyor diye. Onun arkasından ilginç bir biçimde lojistik sektörü bu görüşmelere başladı. Çünkü onlar da epey kişisel veri tutuyorlar. Perakende sektörü de kıpırdanmaya başladı. Ancak sağlık sektöründe ve sigorta sektöründe ilginç bir biçimde hiçbir kıpırdama yok. Bunu kesinlikle bilinçsizliğe vermiyorum. Çünkü kişisel verilere yönelik bilimsel organizasyon yapma açısından bu işe ilk girenler sağlık sektöründeki insanlar. Demek ki, sağlık sektörünün kafası bu konuda haklı olarak son derece karışık. Ne olacağını, neler geleceğini, neler getireceğini bilemedikleri için harekete geçemiyorlar. Haklılar, en çok kişisel veriyi ve özel nitelikte diğer deyişte hassas veriyi sağlık sektörü tutuyor. Bu tespit çok önemli ve kamu sağlığı açısından daha da önemli. Buraya gelmeden önce bir doktor arkadaşım ile konuşuyordum. Aynı soruları sordu, kendisi psikiyatrist. Diyor ki, ben verileri olur olmadık birilerine verirsem veya bu veriler sızarsa ise insanlar bana gelmezler ve tedavi olamazlar. Ve bunun çok acı bir örneğini German Wing Havayolları'nda gördük. Özel kişisel veriler

bir şekilde gerekli makamlara ulaştırılmadığı için pilot, uçağı düşürdü. İşte ilk girişte söyleyeceğim bu.

İkincisi ise Mustafa Bey'in bahsettiği Anayasa Mahkemesi kararı. Anayasa Mahkemesi bu kararı 6698 sayılı yasanın yürürlüğe girmesinden önce verdi ama bu tasarı halinde vardı ve ulaşılabilirdi ki tasarı çok az değişikliklerle kanunlaştı. Benim bildiğim çeşitli bakanlıklara gelip giderken belki 14 - 15 seneden beri gündemde olan bir tasarı. Buna rağmen biyometrik verinin kişisel veri olmadığından hareket etti Anayasa Mahkemesi. Biz hukukçular açısından karardan ziyade gerekçesi önemli. Söz konusu karar bu alandaki düzenlemelere ve uluslararası düzenlemelere tamamen aykırı. Ayrıca bu alanda oluşan hukuk disiplininin genel ilkeleri ile hali hazırda 6698 sayılı kanun hükümleri ile kesinlikle bağdaşmıyor. Bence, Anayasa Mahkemesi bunu en kısa sürede yeni bir davada değiştirmeli çünkü şu an uygulaması olmayan bir karar.

Bunların yanı sıra SGK Kanunundan bahsettiniz. 5502 sayılı kanunun 35. maddesindeki tasarı sınırsızlık getiriyor. Şimdi bakınız, biz bir kararı temyiz ederken veya bir olay hakkında konuşurken o kararın veya uygulamanın hukuka aykırı olduğunu söyleriz, mahkemeler de bu söylemlere alınmaz. Çünkü işin doğasında zaten bu var. Ama hukuka aykırılığın olabilmesi için öncelikle bir hukukun var olması gerekir. Bizim hukuktan anladığımız yalnızca yazılı yasa, yönetmelik tüzük veya idari düzenleyici işlemler değildir. Uluslararası sözleşmeler hatta doğal hukuk ekolünün getirisiyle yazılı olmayan hukuk kurallarıdır ve mahkeme kararlarıdır yani hukukun genel geçer evrensel ilkeleridir. Bu tanım Volkan Dülger'in tanımı değil, Anayasa Mahkemesi'nin "hukuka uygunluk" tanımıdır. Hukuka aykırılık konusunda karar verirken sınırsızlık getirdiğinizde hukuka aykırı hareket etmiş olmazsınız hukuku yok etmiş olursunuz, bu düpedüz hukuksuzluktur. Hukuksuzluğun olduğu yerde ise kaos vardır ve düzen yoktur. Bu durum karşısında söylenecek başka bir söz yok, bu düzenlemeyi ve uygulamayı 6698 sayılı yasa ile ilişkilendirmezsiniz bile. Sağlık Bakanlığı'nın savunmasından bahsettiğiniz, "ya burada kural yok ki ne yapalım?" Ceza muhakemesinde özellikle eski yıllarda kullanılan çok güzel bir deyim vardır: "Tevil yollu ikrar". Mahkemede sanık sıfatıyla yargılanan kişi "şöyle oldu, böyle oldu, ben yapmadım ama şöyle oldu, ben yapmadım ama böyle oldu" der. Ceza yargılamasını iyi bilen bir mahkeme veya başkan, sanığın ne dediğini anlar. Sanık böyle topu taca atarak aslında yaptığını ikrar ediyordu: Mahkeme de bu durumda cezayı yaptırır. Buradan da anlaşılması gereken de budur. Sağlık Bakanlığı savunmasında tevil yollu ikrarda bulunmaktadır.

6698 sayılı yasa yürürlükte yok iken yapılan hukuka aykırılıklardan haklı olarak bahsettiniz ancak unuttuğunuz bir şey var. Ben durduk yere bu kişisel veriler konusuna, bilişim suçları konusuna falan girmedim, 2001'de İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nde Anabilim Dalı Başkanımız bu konuyu verdi: "Evladım bak bu konuda yeni bir Türk Ceza Kanunu yasa tasarısı var, tasarıda bunlar düzenleniyor, senin yabancı dilin de müsait, otur sen bunlara çalış dedi ve benim yüksek lisans tezimin kitap haline getirilmiş halinin ilk baskısı 2004 yılında çıktığında kişisel verilere ilişkin suçlar o kitapta

yazılıyordu”. Hocamız bu konuyu neden verdi? Çünkü 5237 sayılı Türk Ceza Kanununu 1 Haziran 2005’te yürürlüğe girdi -ki şu an 12. sene-i devriyesi, tam iki gün önce bununla ilgili İstanbul Üniversitesi’nde bir konferans vardı dün de oradaydım- ve o yasada bunlar zaten suç olarak düzenlenmişti, yani on iki yıldan beri bu tür eylemler zaten suç. Niye bunlar hakkında suç duyurusunda bulunulmadı? Takibi şikâyete bağlı suç da değil bunlar, ihbar yeterli. Ki ben bulunulduğunu tahmin ediyorum ilgililer hakkında ama bunlar zaman aşımına bırakıldı, soruşturmalarla yürütülmedi. Ya savcı ciddiye almadı ya bunlar hakkında özel soruşturma koşulları uygulandı, soruşturmaya izin verilmedi ve hasıraltı yapıldı.

Biraz sonra size mahkemelerin kararlarını göstereceğim. Ahmet Ayşe’nin Facebook’una girdi, öteki ötekine telefonunu verdi vs. gibi kararlar yoğunlukta. Yani biz bunu şeye benzetiriz; hakimler yıllarca Anadolu’da çalışırlar, o onun tırpanını aldı, öteki ötekini eşeğine kış dedi. Sonra bir anda İstanbul’a gelirler yok bankalar, yok SPK yok o, yok bu, yok şu, bir anda haklı olarak şaşırıp kalırlar; zira o güne kadar uygulamasını hiç yapmadıkları bir sürü olay ve suç tipiyle karşı karşıya kalırlar. Burada da böyle bir durumun söz konusu olduğunu düşünüyorum. Yetkili kurum ve kuruluştan, bu işin paydaşlarının çekincelerini anlıyorum ve bu nedenle ayrıntılı bir yasa yapılmasının istendiği sonucunu çıkarıyorum ama çözüm bu değil. Çünkü genel düzenleyici bir norm olan kanun kazuiistik olmaz, olmamalı. Yani ayrıntılı olmamalı. Ele aldığı konunun genel çerçevesini çizmeli. Kanununda genel ilkeler belirtilir, o genel ilkelerin ayrıntıları yönetmelikle veya idari düzenleyici işlemlerle belirtilir. Bu yetkili kurum ve kuruluşların neler olacağını, bunlara ilişkin özel kanunlarda belirtilmesi gerekir, yoksa 6698 sayılı yasada bir liste halinde bunun verilmesi mümkün değildir. Bana göre, yetkili olup olmama konusunda mutlaka Kişisel Verileri Koruma Kurulu’nun görüşü alınmalı, bu tartışmalar yapılmalı -ki bu konuda üç üyemiz de burada- kendilerini tebrik ediyorum. Bu yönetmelikler internet sitesinde yayınlanıyor ve işin ilgilileri tarafından belirli bir süreliğine internet üzerinden fikir ve görüşlerin beyan edilmesi mümkün; son derece demokratik bir yaklaşım. Ama tek tek saymakla olabilecek bir iş olduğunu düşünmüyorum. En önemlisi ise yasanın nasıl düzenlendiğinin değil, nasıl uygulandığının önemli olması. Biz 1 Haziran 2005 tarihinden beri büyük ölçüde Alman Ceza Kanunu’ndan alınmış modern bir ceza kanunu kullanıyoruz. Ufak tefek eksiklikler olabilir ama genel anlamda çok iyi bir yasa. Hatta şöyle söyleyeyim size; bilişim suçları konusundaki düzenlemelerimiz Alman Ceza Kanunu’ndan daha iyi. Peki, biz Almanyadaki adalet sistemine ulaşabildik mi? Burada, Almanyada olduğu gibi mahkemelere güvenebiliyor muyuz? Kral karşımıza çıktığında, “Sen benim arsamı alamazsın Berlin’de hakimler var.” diyebiliyor muyuz? Buna cevap vermemiz lazım. Dolayısıyla normlardan ziyade, mevcut normların kimler tarafından nasıl yorumlandığı ve uygulandığı önemli.

Sayın katılımcılar Türk Ceza Kanunu’nda kişisel verilere yönelik suçlar tanımlanmış durumda. Madde 135’te kişisel verilerin hukuka aykırı olarak kaydedilmesi, 136’da kişisel verilerin hukuka aykırı olarak ele geçirilmesi, verilmesi ve yayılması, 138’de ise süresi dolduğu halde kişisel verileri yok etmeme suçları düzenlenmiş. Biz hep söylüyorduk

bunları suç haline getirdiniz, ceza hukuku ikincil niteliktedir. Bunun esas düzenlemesi nerede diye. Kişisel veri nedir? Kim tutar? Nerede tutar? Ne kadar tutar? Kim yok eder? Kimler erişir? Kimlere transfer eder? Kimler işler? En nihayetinde 6698 sayılı yasa -eleştirebilirsiniz ama bence 1, 0'dan büyüktür- yürürlüğe girdi ve bu tanımlar geldi. Bunlar yasa koyucu tarafından önemli bulunan suçlar zira bunların takibi şikâyete bağlı değil, ihbar yeterli, hatta herhangi bir vatandaşın ihbarı veya cumhuriyet savcısının gazeteden okuması bile soruşturma başlatmak için yeterli. Kişisel verisi haleldar olmuş herhangi bir kişi yani mağdur kişi ben şikâyetimden vazgeçiyorum dese bile o şikâyet geri alınmaz. O soruşturma sonuna kadar yürütülür, suç işlendiğine ilişkin yeterli delil varsa dava açılır ve nihayetinde bir karar verilir. Buradaki muhakeme sırası savcılık, asliye ceza mahkemesi, bölge adliye mahkemesi ve Yargıtay olarak devam eder. Bir de kabahatler ve bu kabahatlerin karşılığında verilen idari para cezaları var; bu kabahatlerin tespitini ve idari para cezalarının miktarını belirleme işini Kişisel Verileri Koruma Kurulu yapacak. Özel sektör özellikle bundan çok çekiniyor. Çünkü on beş bin liradan bir milyon liraya kadar idari para cezaları öngörülmüş. Bu çok ciddi ve caydırıcı bir unsur. Yani düzgün kullanıldığında, yerinde kullanıldığında, tabii ki bu özel sektörü öldürmeden ve küstürmeden kullanıldığında, ciddi disipline edici yaptırım.

Türk Ceza Kanunu'ndaki kişisel verilerin korunmasına ilişkin maddeleri tek tek size okumak istemiyorum, buna gerek yok. Yargıtay'ın bu alanda bugüne kadar on iki sene boyunca geliştirdiği bir hukuk uygulaması var. Henüz işin regülasyon tarafında böyle bir hukuk gelişmedi ama Avrupa örneğinden biliyoruz ki gelişecek. Fakat on iki yıllık bir ceza hukuku uygulaması var. Öncelikle şunu bilmeliyiz: Türk Ceza Kanunu'nun 135 ve 136. maddeleri sır kavramını korumuyor, kişisel verileri koruyor; yani kişisel veri eşittir sır değil. Bilgi, sır niteliğinde olmayabilir. Önemli olan; o veri sizi belirliyor mu, sizi tanımlıyor mu, size ait mi? Siz, yakın çevrenizle size ait bir bilgiyi paylaşıyor olabilirsiniz. Yargıtay da zaten aynen bu şekilde karar veriyor. Bu konuda merak edenler bakabilir, Yargıtay'ın 12. Ceza Dairesi bu konudaki temyiz davalarına bakıyor. Aynı zamanda şu an gördüğünüz gibi Ceza Genel Kurulu'na kadar giden önemli kararlar var. Kişisel verinin ne olduğunu Yargıtay 12. Ceza Dairesi, aynen 6698 sayılı yasada olduğu gibi tanımlamış. Ama bu kararın önemli olan kısmı şu: Herkes tarafından bilinen ya da kolaylıkla ulaşılması ve bilinmesi mümkün olan kişisel bilgiler de yasal anlamda kişisel veri olarak kabul edilmekte ise de anılan maddenin uygulama alanının amaçlanandan fazla genişletilerek uygulamada belirsizlik ve hemen her eylemin suç oluşturulması gibi olumsuz sonuçların doğmaması için maddenin uygulanmasında somut olayların özellikleri dikkate alınması gerekmekte. Bu çok doğru ve çok yerinde bir tespit ve karar.

Örnek olarak, en çok karşılaştığımız sorunlardan birisi; IP yani Internet Protocol Number, kişisel veri midir, değil midir? Birkaç ay önce Avrupa Adalet Divanı'nın bu konuda verdiği çok önemli ve ayırt edici bir karar var. Şimdi bizim bir sunucumuz var; bu sunucuda bulunan bir de web sitemiz var. Web sitemize erişim yapan bütün IP'leri logluyoruz. Peki, bir kişiyle bunu eşleştirebiliyor muyuz, birleştirebiliyor muyuz? Hayır. Peki, internet servis sağlayıcı bunu yapabiliyor mu? Evet. Demek ki bu IP numarası benim

açımından bir kişisel veri değilken internet servis sağlayıcısı açısından bir kişisel veri niteliğinde. Sağlık verilerine de bu şekilde bakılması lazım. Bilim alanında kullanılan veya kamu sağlığında kullanılan anonimleştirilmiş veriler tabii ki kişisel veri değil, ama siz oradan yola çıkarak herhangi bir şekilde bunu bir bireyle özdeşleştirebiliyor iseniz; işte o kişisel veri. Örneğin kırmızı ceket kişisel veri midir? Hayır. Çıkmış Osmanbey’de pek çok mağazada bulursunuz. Ama bu salondaki kırmızı ceketli kişi dediğimde ben bir tek kişi görüyorum ve bu kırmızı ceket onun açısından kişisel veridir. Olaya bu şekilde yaklaşmamız gerek. Anladığımız üzere, Yargıtay da böyle bakıyor.

Şimdi hemen güncel konulara geçelim. Hastaneler bizi aradığında ne diyor: “Hizmet kalitesi amacıyla bunları kayıt altına alıyorum.” O tabii işin süslenmiş kısmı. Aslında “iki gün sonra aleyhine delil olmak üzere kullanıyorum, rıza veriyor musun” diyor. Ben de devam ederek konuşmaya rıza veriyorum diyorum. Yargıtay, arama kaydı dökümleri katılanın akrabalarına gönderme talebinde, arama kaydı dökümlerinin aramalarına ilişkin numara, tarih, saat ve süre bilgilerini içermesi konuşma ve mesajlaşma içeriklerine dair bilgi bulunmaması karşısında 136’yı oluşturur diyor. Çünkü sizin kiminle ne zaman ne kadar süre görüşme yaptınız. Bakın içerik değil, bu bile kişisel veri. Dolayısıyla hastaneye girdim. Hastaneden çıktım. Kamera kaydı alıyorsunuz. Bunlar kişisel veri. Niye hastaneye geldin? Neden çıkıyorum? Hangi doktorla görüştüm? Yani herhangi bir teşhis bilgisi olmasa, tedavi olmasa bile bunların hepsi kişisel veri. Hesap hareketi bilgileri; yine bunlar her zaman somut olaylarda karşılaşılan durumlar. Örneğin bir kişi şirkette çalışıyor ve kişi hakkında emniyeti suistimal suçu işlediği düşünülüyor. Bu kişi, büyük ihtimalle bir muhasebeci. Savcılığa suç duyurusunda bulunmak için o şirketin ve şirket çalışanlarının maaşlarının yatırıldığı bankanın müdürünü arıyorlar: “Bu kişi hakkında suç duyurusunda bulunacağız, bunun hareketlerini bize verimisiniz” diyorlar. Acaba paraları cebe atıp size mi transfer etti? Müdür de veriyor, bunu çok doğal karşılıyor, çünkü bizim dünyamızda kişisel veri diye bir kavram yok. Hakkında suç duyurusunda bulunuyor, güveni kötüye kullanma suçundan sanık olan şirket çalışanının müdafisi son derece akıllı bir adammış. Bu olayda bankanın şube müdürü mahkûm oluyor 136’dan.

Neler kişisel veri değil? Bir kere, tüzel kişilere ait bilgiler kişisel veri değil. Yargıtay doğru olarak bunu söylüyor zaten kanunda da bu şekilde. Özel hayata ilişkin görüntü ve seslerde ise sıkıntı var. Özellikle bunu estetik cerrahlarda çok görüyorum, reklamlarını yapmak için yaptıkları işlemi sürekli webe yüklüyorlar, benim komşum ve çok yakın bir arkadaşım da estetik cerrah, onu da bu konuda uyarıyorum. Bir hastanın her türlü bu konuda aydınlatılmış onamının alınması lazım. Hastanın yüzünün veya hastayı belirleyebilecek dövme, ben gibi herhangi bir unsurun kesinlikle görünmemesi lazım. Aksi takdirde bunlar da kişisel veri niteliğinde. Bunların yayınlanması tartışmasız şekilde devam eden suç oluşturur. Yargıtay 4. Ceza Dairesi daha yeni bir kararında: “Çıplak fotoğraflar kişisel veridir.” diyor. Yine çok yakın tarihli bir kararında Yargıtay’ın 2. Ceza Dairesi: “Özel hayata ilişkin görüntü veya ses kuşkusuz kişisel veridir ama 135. madde veya 136. madde değil; 134. madde, yani özel hayatın gizliliğini ihlal suçunu oluşturur.” diyor. Bu konuda bir içtihat birleştirilmesine gidilmesi gerekiyor, Yargıtay’ın bile kafası

karişik. Yine 12. Ceza Dairesinin verdiği bir başka karara göre özel hayata ilişkin görüntü, fotoğraf veya ses madde 135 anlamındaki kişisel veri değildir. Ben bu karar katılmıyorum, bunlar kesinlikle kişisel veridir; ancak mahkeme somut olayın özeliğine göre 135'i mi yoksa 134'ü mü ya da ikisini de ayrı ayrı mı uygulayacak buna karar vermelidir. Burada ayrı neviden fikri içtima var mı yok mu, TCK madde 44 uygulanacak mı uygulanmayacak mı buna karar verilmesi gerekir. Ayrıca hangi görüşe karar verilirse verilsin bunun ayrıntılı bir biçimde gerekçelendirilmesi gerekir. Gördüğünüz gibi Yargıtay'ın bu konuda net bir tutumu yok.

Yargıtay bir başka uyuşmazlıkta “Özel hayata ilişkin olmayan Facebook profil fotoğrafı kişisel veri değildir.” şeklinde bir karar verdi. Peki, Facebook'taki görüntümü aldılar ve bir pornografik içerik sağlayan siteye koydular, buna uygulamada çok sık rastlıyoruz. O zaman ne olacak? Bu durumda hakaretten mahkûmiyet kararı veriliyor. Çünkü yasa da zaten aynısını söylüyor. Siz kendiniz alenileştirmiş oluyorsunuz diyor. Bir soru: “Ama benim Facebook'ta 100 tane arkadaşım var ve görüntülerimi yalnızca bu yüz kişi ile sınırlandırdım. Birisi de geldi, o 100 kişi dışında birisi, resmimi aldı, yayınladı.” Hala, bu kişisel veri alenileştirilmiştir ve bu durum suç oluşturmayacak diyebilir miyiz? Nasıl ki, evimize girdiğimizde evimize kabul ettiğimiz insanlar bizim resimlerimizi görüyor ve onlar için aleni, oysa sokaktan geçen insan için aleni değilse aynısı bu durumda da geçerli. Bu anlamda konu çok tartışmalı. Daha görüşler oturmadı, zamanla olgunlaşacağını ve istikrar kazanacağını düşünüyorum.

135. madde hukuka aykırı olarak kişisel verilerin kaydedilmesini düzenliyor. İkinci fıkrası nihayet 6698 sayılı yasanın 30 maddesi ile ki ben yıllardan beri bunu söylüyordum, suçun cezasını artıran nitelikli hali olarak düzenlendi. O kanun maddesini düzenleyen Adalet Bakanlığı Kanunlar Genel Müdürlüğü'nün oluşturduğu komisyondaydım, orada da dile getirdim. Nihayet kişilerin siyasi, felsefi ve dini görüşlerine, ırkı kökenlerine, hukuka aykırı olarak ahlaki eğilimlerine, cinsel yaşamlarına sağlık durumlarına veya sendikali bağlantısına ilişkin olması durumunda verilecek ceza yarı oranında artırıldı. Yani suçun nitelikli hali düzenlendi. Bu önemli, çünkü 1 yıldan 3 yıla kadar hapis cezası, 1 yıl 6 aydan 4 yıl 6 aya kadar hapis cezasına çıkıyor. Haksızlık içeriğinin fazlalığı geçenlerde bir karara denk geldik. Bir bankacı 2500 tane müşteri verisini paylaşmış, tutuklandı. Mesela burada alt sınırdan ceza vermemesi lazım. İki yılın üzerine çıkması lazım. Neden iki yıl bizim için önemli? Çünkü iki yıl ceza hukukunda önemli bir basamaktır; hürriyeti bağlayıcı ceza iki yılın üstünde ise bunu erteleyemezsiniz, hükmün açıklanmasının geri bırakılmasını uygulayamazsınız. Yani 2 yıl 1 günün anlamı şudur, saz mı istiyorsun gitar mı istiyorsun, hangisini verelim ki içerde canın sıkılmasın. Gider bu cezayı yatarsınız, gerçi denetimli serbestlik vs. ile bu da kırılıp kuşa döndürüldü, ancak yine de bu mahkûmiyet demektir.

Çok kısa şu uygulama örneklerini söylemek ve böylece konuşmamı bitirmek istiyorum. Sorular var ise daha sonra soru-cevap bölümünde yanıtlamaya çalışacağım. Sanığın, müştekinin yani şikâyetçinin Facebook sayfasında yer alan fotoğraflarını eline geçirmesi,

kişinin fotoğrafını kullanarak Facebook hesabı açması ve kullanmaya devam etmesi ya da adli makamların talebi olmaksızın üçüncü bir kişinin bankadan hesap dökümünün alınması 135. madde kapsamındadır. Kişinin yaptığı doğuma ilişkin raporun hastaneden alınıp idareye şikâyet için kullanması aynı şekilde kişisel verilerin hukuka aykırı olarak yayılması suçunu oluşturur. Şimdi burada bu suç kişinin doğum yaptığına ilişkin belgeyi kişi ancak kendisi alabilir. Siz alamazsınız ancak hukuka aykırılık bilinci diye bir şey kullanıp Yargıtay buradaki kararlarında maalesef ceza vermemiş. Hukuka aykırılık bilinci ve buradan hareketle varılan haksızlık yanlılığı ceza hukukunun çok teorik, çok tartışmalı bir konusu ama bu duruma uymaz. Haksızlık bilinci başka bir şeydir. Sizler Türk Ceza Kanunu'nda insan öldürme suçunun hangi maddede düzenlendiğini ve cezasının karşılığının ne olduğunu biliyor musunuz? Hukukçulara sormuyorum. Bilmiyorsunuz. Peki, bu toplamda yaşayan bir insan olarak, insan öldürmenin bir haksızlık oluşturduğunu biliyor musunuz? Evet, Antarktika'ya da gitseniz aynı, Rusya'ya da gitseniz aynı, Almanya'ya da gitseniz aynı. Böyle bir eylem dünyanın her yerinde suçtur ve bunu yapan cezalandırılır, bunun suç olduğunu genel hatlarıyla bilirsiniz. İşte haksızlık bilinci budur. Yargıtay kararına konu olan uyuşmazlıkta da kişi burada bu raporu açıklarken haksızlık ettiğini biliyor ama Yargıtay teoriiyi zorlayarak ceza vermemeye çalışmış. Maalesef sürem bitti, anlatacak çok şeyim var bu konuda ama süre sınırlı. Soru cevap kısmında sorularınız olursa yanıtlamaktan memnuniyet duyarım. Sabırla dinlediğiniz için de çok teşekkür ederim.

SORU - CEVAP

Savcı Hüseyin Aslan

Teşekkür ederim Volkan Bey. Ben iki konuda ekleme yapmak istiyorum. Birincisi iki yıl eskidendi alt sınır. Şu anda 10 yıl ceza alan kişi bir ay cezaevinde kalıp çıkıyor. Gitar falan da öğrenmeye fırsat bulamaz 10 yıl olsa bile. Ben geriden gelip başlayacağım. 1 Haziran 2005 tarihinden bu yana bu yasa yürürlükte. Ancak uygulanmıyor veya bir kısım maddeleri uygulanamıyor. Berlin'de hakimler var diyebiliyor Almanlar ama bizim Ankara'daki hakimleri Urfa'ya sürüyorlar. Bunu da bilginize sunmak istiyorum Ankara'dayken bile. Kaos ve keşmekeşin olduğu, ilgili kurum ve kuruluşlardan kafa karışıklığı olduğu fikrine ben de katılıyorum. Kişisel veriler ile ilgili kendimce hani birçoğunu da acaba bu da olabilir mi, bulabilir miyim diye internette bir tarama yaptığımda üç sayfalık uzun bir metne ulaştım yani içinde kişisel veriler ile ilgili bilgi bulunabilecek şeyler. İşte birincil düzenlemeler insan hakları, Avrupa Sözleşmesi, Türk Ceza Kanunu, kişisel verilerin otomatik işleme tutulmasına ilişkin bireylerin korunması sözleşmesi, kişisel verilerin otomatik işleme tabi tutulması karşısında bireylerin korunması sözleşmesine ek denetleyici makamlar vesaire vesaire diye gidiyor. İkincil düzenlemeler 4721 sayılı Türk Medeni Kanun'u 52-37 sayılı Türk Ceza Kanunu kişisel verilerin korunması kanunu, Türk Borçlar Kanunu, Türk Ticaret Kanunu, 4857 sayılı İş Kanunu, Sektörel Düzenlemelerde 5651 sayılı internet ortamında yapılan yayınların düzenlenmesine ilişkin kanun, internet toplu kullanım sağlayıcıları yönetmeliği 5809 sayılı elektronik haberleşme kanunu olarak devam ediyor. Yani burada epeyce bir madde yönetmelik tüzük, tıbbi deontoloji nizamnamesi var belki sizinle ilgili. Beşerî tıbbi ürünlerin tanıtım faaliyetleri hakkında yönetmelik, Hasta Hakları Yönetmeliği, dördüncül yani kamusal düzenlemelerde 5271 sayılı Ceza Muhakemesi Kanunu, 5549 sayılı Suç Gelirlerinin Aktarılmasının Önlenmesine İlişkin Kanun, 59 sayılı Suç Gelirlerinin Aklanmasının Önlenmesine İlişkin Kanun, 2559 sayılı Polis Vazife Ve Selahiyet Kanunu, 52 sayılı Adli Sicil Kanunu, 4982 sayılı Bilgi Edinme Kanunu, 5490 sayılı Nüfus Hizmetleri Kanunu. 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu, 64-75 sayılı Posta Hizmetleri Kanunu, 636 sayılı Sağlık Bakanlığı ve Kuruluşlarının Teşkilatı Görevi Altındaki Kanun Hükmünde kararname, Sosyal Yardım Verilerinin Kaydedilmesi ve Paylaşılmasına İlişkin Yönetmelik, Resmi İstatistikler ve Veri Gizliliği Veri Güvenliğine İlişkin Usul ve Esasları Düzenleyen Yönetmelik diye uzunca bir mevzuat ve bu mevzuata dayanarak kişisel verilerimize ulaşan

birden fazla kişi kurum ve kuruluş... kafa karışıklığı için haklı sebebimiz olduğunu biliyorum. İlgili kurum ve kuruluşların sadeleştirilmesi gerektiğini, bu konudaki kişisel verileri koruma kuruluna büyük görev düştüğünü ve henüz çıkartılamayan yönetmeliğin ve ilkelerin bir an önce çıkartılması, öncelikle Evrensel İnsan Hakları bildirelerini ve sınırlamalarını dikkate alarak daha sonra anayasa ve yasadaki sınırlamaları dikkate alarak bu çalışmayı yapacaklarına yürekte inanıyorum. Konuşmacı arkadaşlarımıza soru sormak veya katkıda bulunmak isteyen arkadaşımız var mı?

Av. Mustafa Güler

Biraz önceki o hastaneyi arayıp da güvenliğiniz için telefonunuz sesimiz kaydediliyor meselesi. Sağlık Bakanlığı aslında doğruyu gayet iyi biliyor. Sağlık Bakanlığı'ndan çıkan bir genelge var. 2013 tarihli bir genelge. O genelgede diyor ki bizim hastanelerimizi arayanlara diyor sizinle bu konuşmaları kaydediyor demek çözüm değil diyor. Çünkü kamu sağlık hizmetlerinden yararlanmak ama sesini de kaydetmek istemeyenler olabilir. Kayıt olmasını istemiyorsanız 3'e basın dememiz lazım bizim diyor. Şimdi Sağlık Bakanlığı bunu söylüyor. Söz bağlamında bunu bilmeyen bir noktada değil ama işlemleri itibariyle baktığınızda hikâye öyle gitmiyor tabii ki. İkincisi bir noktayı daha izninle paylaşayım ondan sonra tekrar salona dönelim. 1984 romanı bu aralar yine çok gündemde biliyorsunuz. 1984'te kişilerin izlenmesi, otoritenin kişiler üzerinde kurduğu baskıyı falan tarif ederken orada bir de şey sahnesi vardır. Bilenler hatırlayacaktır o başroldeki adam, başkarakter kadınla ilgili bilgileri bir türlü vermez. Her türlü işkence yapılır vermez, kesinlikle konuşmaz. Ne zaman konuşur hatırlıyor musunuz? Zihin arkasındaki o fare görüntüleri ortaya çıktığı zaman. Şimdi işte o veriler meselesi bu kadar kıymetli bir şey. Zihin arkamıza ilişkin o fikri, o bilgiyi bizim o annemizi farelerin yediğini gördüğümüz o görüntüyü bildiğimiz ve bunu psikiyatrimizle paylaştığımızı bilecekler. Problem budur. Bu problem sebebiyle bu kaygı sebebiyle otoritenin bizim üzerindeki baskısının daha cendereye dönüşmemesi bakımından bizim açımızdan kritiktir bu kişisel veriler meselesi.

Prof. Dr. Ayşe Nurten Akarsu

Şunu sormak istiyorum pek çok kanunda atıf var kişinin onayı diye. Peki, bu durumda da sonra vermiş olduğunuz kurallara ve kanunundaki değişikliklere göre bu olmaksızın da çekilebilir diyor. Peki, biz birilerinin buraya eklemesini istemiyorum diye onay yazıp dilekçe olarak versek şu anda bunu geçerliliği ne kadardır?

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Biz bunu öneriyoruz zaten. Kişi, kayıtlarının gönderilmesini istemiyorsa hekimin onu zorla göndermek gibi bir durumu söz konusu olamaz. Açılıştta İlker Bey'in söylediği hukuk kuralları ile etiğin karşı karşıya gelmesi haliyle karşılaşmış olabiliriz burada. Ama sonuçta hekimin görevi bu kadar dramatik herhalde. Yani hasta diyor ki, benim verilerimi paylaşma lütfen. Buna rağmen siz 'kusura bakma ben paylaşırım' diyemezsiniz. Ha şunu diyebilirsiniz; sizin verilerinizi paylaşmak zorundayım. O nedenle devam ede-

ceksiniz ben paylaşacağım sizin verilerinizi dersiniz. Ben buna rağmen sizinle devam edeceksem, o zaman siz etik olarak doğruyu yapmış olursunuz fakat ben, size: “Verileri paylaşmanızı istemiyorum.” dediğim noktada artık paylaşmamalısınız. Yasal olarak bu size sorun yaratır mı? İşte şu anda ona ilişkin de bir düzenleme yaptılar ve dediler ki; iki tane uyarı, ondan sonrasında son ayki cironun yüzde 2’si civarında bir ceza veririz. Kamu kurumunda çalışsanız görevi kötüye kullanmak, görevi ihmal gibi bir mesele ile karşı karşıya gelebilirsiniz. Ama bütün bunlara rağmen hastanın rızası, hastanın talebi esastır diye düşünüyoruz Hocam.

Av. Zeynep Reva

Hastanın kişisel sağlığı ve kendisine çok özel sorunları ile ilgili bilinmesini istemediği tipte örnekler veriliyor. Hastanın cinsel konuları verilerek örnekler veriliyor. Ama bu bir gerçek ki sigorta kısmında da olduğu gibi sahtekârlık boyutu da olabiliyor bunun. Yani bilgilerini onun kendisine has olmasından değil arkasında hukukun da suç gördüğü bir sebeple sağlama amacıyla da gizleyen bir kitle olabiliyor. Burada o ikisi arasındaki ayrımı nasıl yapmak gerekiyor? Çünkü bilgisini gizleyen kişi her zaman onu kendisine özel olduğu için değil sigorta şirketini dolandırmak için de bunu kullanabiliyor. Buradaki kriterimiz ne olmalı?

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Şimdi Zeynep Hanım, sorunuzda son derece haklısınız, sigorta sektöründe en çok sorulan soru da bu. Evet, dolandırıcılık suçlarının ve yalan beyanların engellenmesi lazım. Buradaki sıkıntı şurada, uygulamada bunu görüyoruz. Herhangi bir sigorta şirketi, reklam yaptığında ve ben onunla görüşme yaptığımda daha benden hiçbir onay almadan ve ben bir rıza göstermeden hastanelerden, özel sağlık kuruluşlarından benim bütün kişisel sağlık verilerimi otomatik olarak alıyor. Siz yalnızca kendi sigorta şirketiniz açısından bakıyorsunuz ben hepsini görüyorum ve insanların şikâyetlerini de görüyorum. Bir anda bütün kişisel verilerin transfer edildiğini görüyorsunuz. Çünkü buradaki düşünce şu şekilde: Kişisel veriyi kaydeden hastane, o verinin kendisinin olduğunu zannediyor. Öyle bir şey yok, o veri kimi belirliyorsa söz konusu verinin sahibi de o. Hastane, bunu yalnızca işleyen, taşıyan kişi. Sigorta şirketi açısından da durum aynıdır. Burada şunun yapılması lazım: Ben tabii ki bir sigorta şirketi ile kendimi herhangi bir sağlık konusunda veya hayat, yaşam sigortası konusunda sigortalattırarak isem benim sağlık durumumu bilmelisiniz ki rizikoyu görün planlayın ve ona göre bana bir poliçe üretin. Veya belki hiç yapmayacaksınız, bu da hakkınız. Ancak bu arada hastanenin de benden onay alması lazım. Bak ben sana bu operasyonu yapıyorum ama bu operasyonu yaptığımda veya şu tedaviyi yapacağım ama bunu senin sigorta şirketine de bildireceğim. Veya iki gün sonra sen eğer başka bir sigorta şirketine başvuracak isen oraya da bildireceğim şu kadar süre içerisinde. Yani bunların tek tek düzenlenmesi gerekir. Yapılamayacak şeyler değil ama bu açık rıza alınmadan otomatik olarak bu işler yapıldığında, hem hukuki hem idari hem de cezai sorumluluktan kurtulmak mümkün değil. Tabii ki bu kişisel verilerimizi vermeyelim anlamına gelmiyor, o zaman nasıl poliçe üreteceksiniz? Ama daha önceki

toplantılarda da konuştuk, Kişisel Veri Koruma Kurulu da biz cezalandırıcı bir kuruluş olarak görülmek istemiyoruz, önümüze gelene ceza falan vermeyeceğiz yani sektörü düzenlemek istiyoruz, diyor. Herkesin buna uyması lazım, hepimiz uyuyacağız, bunun tek çözümü bu.

Katılımcı

Çok kısa bir şey söylemek istiyorum. Biraz önce sizin kazuistik yöntemle başvuramamalıyız dediğiniz madde var ya, yetkili kurum açısından sır saklama yükümlülüğü olan kurum açısından özel sağlık sigorta şirketlerinin de o kapsama girdiğine ilişkin genel bir kanı olduğunu da paylaşmak isterim Sağlık Bakanlığı'ndan da bu şekilde yazılar aldığımız da söylemek isterim. Sigorta şirketleri hizmet vermek için o bilgiye sahip olmak zorunda. Zaten daha sonraki panelde bununla ilgili bir görüşme de olacak. O anlamda yetkili kurum kapsamı sigorta şirketlerinin de girdiğini sağlık finansmanı noktasına girdiğini de belirtmek isterim. Açık rızaya gerek yok yani.

Gülbahar Keskin

Telefonlarımıza ya da mail adreslerimize hiç alakası olmayan, hiç gitmediğimiz, hiç ürünü almadığımız yerlerden çok fazla mailimize ya da cep telefonlarımıza adresler düşüyor ya da işte tanıtım. Bunlar nasıl önlenabilir? Biz de oldukça mağduriyet yaşıyoruz. Cezai yaptırımları var şuraya arayın diyorlar. Arıyoruz bir sonuç alamadık. Teşekkür ederim.

Doç. Dr. Murat Volkan Dülger

Yapacağınız iki tane şey var size düşen bu mailler spam mailler. Sizin kullandığınız hangi sistemi kullanıyorsanız bu tür mailleri engelle diyeceksiniz teknik olarak sizin yapacağınız şey bu. İkincisi Ticaret Bakanlığı'nın web sitesinde tüketicilerle ilgili bölüm var. Oraya bunları şikâyet edeceksiniz. Onlar bu konuda ilgileniyorlar ve ceza kesiyorlar bunları engelliyorlar, bu konu ciddiye alınan bir konu. Bu konuyla ilgili tüketici kanununda yakın zamanda bir değişiklik yapıldı. Kanun maddesinde değişiklik yapıldı.

Katılımcı

Şimdi zaten sorunumuz bu. Hocamın söyledikleri ve sonuçlarını düzeltmek için doğru su hiç gitmediğiniz yer sizin telefonunuz nereden biliyor? Temel problem burada. İşte bizim kişisel temel verilerimizin, kişisel verilerimiz niteliğindeki telefonlarımızın adreslerimizin ortalıkta dolaşması halinden kaygı duyduğumuz için bir de sağlık verilerimiz ortalıkta dolaşmasını diyoruz. Avukat arkadaşlarımızın hepsine gelmiştir bana özel değil. İcra ile uğraşılıyor musun? Herkesin adreslerine ulaşmak ister misin ver 150 lirayı. Türkiye Cumhuriyeti 80 milyonun adresini sana vereyim diyor. Dramatik meseleyi çok iyi özetleyen bir durumdur sizin söylediğiniz şey. Temelini bizim çözmemiz lazım bu kültürel meseleyi o biraz önceki sunumdaki kültürel meseleyi çözmemiz lazım.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şu konuyu bir türlü anlayamadım. Yani özel sigortalar karşındaki insanın yalan beyanda bulunması meselesini neyle aşmak istiyor? Yasadışı bir şekilde onun bilgilerini almakla mı aşmaya çalışıyoruz? Zaten özel sigortalara kişilerin kişisel bilgilerini yasa kapsamında alma hakkı tanınmış. O kapsamdaki bilgileri sadece toplayabilirsiniz. Vatandaş ya da sigortalı size yanlış bilgi vermişse zaten onun bir sorumluluğu söz konusu. Yani bunu aşabilmek için yasal düzenlemeleri aşarak bilgilere ulaşmaya çalışmak mı? Ya da daha ileri bir kişisel verileri toplama yetkisi mi tanınsın isteniyor? Yani bu talebi anlayamıyorum. Teşekkür ediyorum.

Savcı Hüseyin Aslan

Oturumu burada kapatacağız ancak son bir cümle söylemek isterim izin verirseniz. Kişisel veriler ile ilgili farkındalığın artırılması için Türk Tabipleri Birliği, Türk Diş Hekimleri Birliği, Türk Eczacılar Birliği ve Türkiye Barolar Birliği'nin özel bir çabası oldu. İlki zannedersem 2 sene önce yapılan kongrenin bu sene ikincisini yapıyoruz bu çalışmalarından ötürü bu desteklerinden ötürü hepsine teşekkür ediyorum. Size özellikle teşekkür ediyorum hafta sonunuzu ayırıp bizi dinleme zahmetinde bulunduğunuz için. Faydalı olduğunu umuyorum. İyi hafta sonları diliyorum.

SÖZEL BİLDİRİLER

Oturum Başkanı:

Av. Ümit Erdem
İstanbul Barosu Sağlık Hukuku Merkezi

Şehir Hastaneleri Ve Hastane Bilgi Yönetim Sistemi Hizmetleri

Av. Özgür Erbaş
Türk Tabipleri Birliği Hukuk Bürosu

**Reşit Olmayan Hastaların Kişisel Verilerinin Korunmasının
Köln Eyalet Mahkemesi Kararı Işığında İncelenmesi**

Av. Begüm Kocamaz Şahin
Dresden International University

Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt
Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi Roma Hukuku

SÖZEL BİLDİRİLER

Av. Ümit Erdem

Oturum Başkanı

Değerli konuklar sözlü bildirimler oturumunda bu üç güzel, başarılı hukukçu meslektaşımın bir arada yazan düzenleme kuruluna teşekkür ediyorum. Sözel bildirimlerin birinci bölümünde şehir hastanelerini konuşacağız ve tartışacağız. Şehir hastaneleri kimin sağlığı için ya da TTB'nin özellikle son dönem gündeme getirdiği şehir hastaneleri hakikaten yoksulluk ve yolsuzluk mu yaratır soruları ile birlikte şehir hastaneleri ve hastane bilgi yönetim sistemi hizmetlerinin ne olduğuna ne olmadığına dair TTB hukuk bürosundan meslektaşım Avukat Özgür Erbaş sizlerle.

ŞEHİR HASTANELERİ VE HASTANE BİLGİ YÖNETİM SİSTEMİ HİZMETLERİ

Av. Özgür Erbaş

Türk Tabipleri Birliği Hukuk Bürosu

Teşekkür ediyorum. Şehir hastanelerinin yolsuzluk ve yoksulluk boyutu tartışması için burada zaman yetmeyebilir. Şehir hastaneleri olarak adlandırılan yakın zamanda da peşe açılmaya başlayan temel olarak da kamu özel ortaklığı finansman yöntemi ile yapılan hastanelerden bahsediyoruz. Kamu özel ortaklığı finansman yöntemi ile yapılması bu hastanelerin ayırt edici unsuru. Çünkü bu hastanelerde Sağlık Bakanlığı hem kiracı hem de hizmet satın alan taraf. Bu hastanelerin kiralaları ve hizmet satın alma bedelleri de döner sermaye işletmesinden karşılanıyor. 2005 yılında bir ilk kanun çıkmıştı. Sonra 2013 yılında tekrar bir kanun düzenlemesi yapıldı. Kamu İhale Kanunu ve Devlet İhale Kanununa tabi değil bu hastanelerin ihaleleri. Kendilerine has bir ihale prosedürleri var. Hastane bilgi yönetim sistemleri de burada şirketlere devredilen hizmetler arasında ve bu haliyle Kamu İhale Kanunundan bildiğimiz teknik, mali yeterlilik kriterleri noktasında sorunlu bir alan burası. 2014 yılında kanunun uygulama yönetmeliği çıktı. Burada ilgili mevzuatına göre hizmet alımı yoluyla görülebilecek hizmetler de şirketlere devredilebilir gibi son derece belirsiz içine hastane içerisinde verilebilecek neredeyse bütün hizmetlerin girebileceği bir tanımlama yapıldı. Standart bir şehir hastanesi ihale dokümanında da bilgi işlem ve hastane bilgi yönetim sistemleri de şirketler tarafından sunulacaktır diye yazıyor. Hastane bilgi yönetim sistemleri bugüne kadar kamu hastanelerinde hizmet alımı yoluyla gördürülen hizmetlerdendi zaten. Peki burada değişik olan şey ne? Biraz önce söylediğim gibi Kamu İhale Kanunu'na tabi olmayan bir ihale unsurunun içerisinde bu hizmeti taşere ediyor. Burada ikinci sorunsu ihalelere aslında inşaat şirketlerinin teklif vermesi ve onların anlaştığı taşeron şirketlere de doğrudan ihale verilmesi. Yani hastane bilgi yönetim sistemi hizmetini verecek olan şirketin bu anlamdaki mali ve teknik yeterliliğini ölçen ya da onu seçen ya da buradaki uygunluğuna bakan aslında temel işveren, temel inşaat şirketi oluyor. İhale komisyonları alt hizmetleri için de mesleki teknik yeterliliği ile ilgili denetim yapıyorlar fakat ihale bir bütün olarak verildiği için bununla anlaşılamazsın deme şansı pek yok idarenin. Burada son olarak da Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ve Sağlık Bakanlığı'nın kendi mevzuatıyla aslında merkezi iyi bir sağlık bilgi sistemi kurulması, tüm hastanelerin de hizmet olarak ya da kendi kadrolu çalışanlarıyla merkeze entegrasyonu sağlamasından söz ediliyor. Şehir hastaneleriyle ilgili mevzuat hem atipik hem de 2005 yılından itibaren bunun hazırlık süreçleri başladı 2011 yılından beri de ihaleler yapılıyor. Sonuçta kişisel veriler mevzuatı yerleşmeden, ölçüler konulmadan topyekûn kişisel sağlık verileri ve hastane bilgi

sistemleri ihale edilmiş oldu. Uzun vadede bir sıkıntı çıkarabileceğini düşünüyoruz ama somut olarak şu olabilir bu olabilir diyebilecek durumda değiliz. Fakat buradaki denetim hizmetleri de ihale edildiği için kişisel sağlık verilerinin işleyecek olan şirketin vereceği hizmet de hizmetin denetimi de ihale edildiğinden uzun vadede bir sıkıntı çıkabileceğini öngörüyoruz. Ama bugünden yarına komplo teorisi gibi bir şey söylemem mümkün değil. Teşekkür ederim.

Av. Ümit Erdem

Özgür Hanım'ın anlatımından bilgi sistemleri ile ilgili bile olsa ve maalesef bilgi ile ilgili taşeron ve ihale dışında ve onun yarattığı şimdilik belirsizlik ama az çok da biliyoruz herhalde gidişatın nereye olduğunu. Bir olumsuz durumu sezinleyebiliyoruz. 2. konuşmacı meslektaşım Avukat Begüm Kocamaz. Kendisini İstanbul Barosu Sağlık Merkezi'nde tanımiştık aynı zamanda Dresden International University Almanya'da yüksek lisans çalışmalarını sürdürüyor. O kapsamında bize Alman mahkeme kararları ışığında reşit olmayan hastaların kişisel verilerinin nasıl korunduğuna dair bir sunum yapmak için buyurun.

REŞİT OLMAYAN HASTALARIN KİŞİSEL VERİLERİNİN KORUNMASININ KÖLN EYALET MAHKEMESİ KARARI IŞIĞINDA İNCELENMESİ

Av. Begüm Kocamaz Şahin

Dresden International University

1970 yılında kadar Almanya'da kişisel verilerin korunmasına dair bir düzenleme bulunmamaktadır. 1970 yılında Hessen eyaletinde yürürlüğe giren kişisel verileri koruma kanunu hem Almanya'da hem de dünya üzerinde kabul edilen ilk kişisel verilere ilişkin mevzuattır. 7 sene sonra ise 1978 yılının başında Alman Federal Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (Bundesdatenschutzgesetz- BDSG) yürürlüğe girmiştir. 1983 yılında Alman Federal Anayasa Mahkemesi'nin "nüfus sayımı kararı" kişisel verilerin korunmasının önemi vurgulayan ve bu alanda göze çarpan bir karardır. Bu karara göre, kişisel verilerin korunması kişilik hakları ve insan onuruyla doğrudan ilişkilidir. Dolayısıyla temel bir haktır. Nüfus sayımı anketlerinde toplanan veriler genel nitelikte veriler de olsa kişisel nitelikli veriler arasında önem sıralaması yapılamaz. Her kişisel veri aynı öneme sahiptir. Nüfus sayımı kanununda veri paylaşımı, saklanması ve toplanması düzenlemelerindeki serbestliği anayasaya aykırıdır. Bu karar üzerine eyaletler ve federasyon yeni bir kanun hazırlama sürecine girdiler ve 1990 yılında 2. kişisel verileri koruması kanunu federasyon bazında kabul edildi. 1995 yılında Avrupa Birliği Kişisel Verilerin Korunması Yönergesi yayınlanmasıyla, Almanya 2001 yılında bu yönergeye uygun uyarlama yaptı.

Alman Kişisel verilerin Korunması Kanununun 3. Maddesi kişisel veri kavramını, gerçek kişiye ait tanımlanmış ya da tanımlanabilir nitelikteki bilgiler olarak tanımlar. Buna örnek olarak isim adres kimlik numarası ve hesap numarası ve e-mail adreslerini gösterilebilir. Kanununun 3. maddesinin 9. fıkrası ise özel nitelikli kişisel verileri tanımlıyor. Örneğin: Kişinin ırkı, etnik kökeni, politik düşüncesi, dini ve felsefi inancı, sendika üyeliği, sağlığı ve cinsel hayatı.

Alman Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun 1. Maddesi uyarınca, kanun gerçek kişinin kişisel verilerin kullanılması halinde kişilik haklarının korunmasını amaçlamaktadır. Federal resmi makamlar, eyalet resmi makamları ve resmi olmayan makamların yani özel sektördeki çalışan makamların kayıt altına alınmamış kişisel veriler dahi olsa bunların kullanımları, işlenmeleri ve toplanmaları bu kanun çerçevesindeki kurallara göre gerçekleştirilebilir. Madde 1'in 3. fıkrasında kanundan doğan sır saklama yükümlülüğüne haiz ya da kanuni düzenlemelere dayanmayan meslek ya da görevinden dolayı edinilen sırlar baki kaldığı belirtilmektedir. Dolayısıyla kişisel verilerin korunması kanunu hekimin sır saklama yükümlülüğünü ne zorlaştırdığını ne de kolaylaştırdığı sonucuna

varılabilir. Hatta hekimin sır saklama yükümlülüğü alanına hiçbir şekilde dokunmadığı sonucuna varılabilir. Kişisel verilerin paylaşılması ise bu kanunun veya bir başka kanunun emriyle kişinin rızası ile mümkündür. Bu rızanın yazılı ve serbest irade ile verilmiş olması aranmaktadır. Kişisel verilerin korunması kanunu hasta hekim ilişkisine doğrudan uyarlandığında, veri sorumlusunun yani hekimin amacına ulaşabilmesi için en az miktarda veriyi kullanması gerektiği belirtilmektedir. Verinin saklanması ise sınırsız bir süreye tabi değildir. İhtiyaç sona erene dek veriler saklanabilir. Tıbbi verilerde genelde 10 yıllık süre öngörülmektedir. Bu süre konunun düzenlendiği kanuna göre değişmektedir. Örneğin radyasyondan korunma kanununda, radyoaktif maddelerle yapılan tedavilerde edinilen bilgiler için 30 yıllık bir saklama süresi mevcuttur. Kanunun 13. Maddesinde hekimin hastanın kişisel verilerinin bizzat hastaya verilerin toplanmasındaki amacı açıklayarak ve mesleğin icrasındaki amaca uygun ölçüde toplaması ve kayıt altına alması gerektiği belirtilmektedir. Buradaki amaç, tedavinin devamlılığı ya da tedavinin faturalandırılması olarak düşünülebilir. Kamuda çalışan hekimler veri alıcısının görevini ifa etmesi için gerekliyse kanuna uygun şekilde hastanın verilerini paylaşabilir. Özel sektörde çalışan hekimlerse hasta ile aralarında yaptığı sözleşmenin amacına uygun şekilde bir paylaşımında bulunabilirler. Hekim görevi nedeniyle hastaya ilişkin özel nitelikteki kişisel verileri öğrenebilir; bu verileri görevi nedeniyle kayıt altına alabilir, saklayabilir ancak verilerin paylaşımı Kişisel verilerin Koruma Kanunu altında değil Alman Ceza Kanunu'nun 203. Maddesi'nde düzenlenir. Bu durumda hasta, hekim ve kişisel verilerin korunması üçgeninde yeni bir kavramla karşılaşılır: hekimin sır saklama yükümlülüğü. Hekimin sır saklama yükümlülüğünü kişisel verilerin korunması altında düşünebildiğimiz gibi sır saklama yükümlülüğünün çekirdeğinde de kişisel verilerin korunması gerektiği olduğu sonucuna varabiliriz. Alman Ceza Kanununun 203. maddesi hekimin sır saklama yükümlülüğünü düzenler. Bu maddeye göre, hekim, görevi dolayısıyla hastaya ait edindiği sırları yetkisiz, izinsiz olarak açığa vurursa 1 yıla kadar hapis cezası ve para cezası ile cezalandırılır. Bu durumda hekim hasta bilgilerini ne meslektaşlarıyla ne de hastanın rızası olmadan üçüncü kişilerle paylaşabilir. Hekim'in sır saklama yükümlülüğünü ortadan kaldıran haller de mevcuttur. Bu hallerin başında hastanın rızası gelir. Hastanın rızasında aranan şart ise yazılıdır. Bu haller dışında, Ceza Kanununun 34. Maddesinde olağanüstü durumların varlığı düzenlenmiştir. Bu madde uyarınca daha üstün bir hukuki yarar varsa o zaman hekim sır saklama yükümlülüğü ortadan kalkar ve hasta verilerini açıklayabilir. Bunu örnek olarak 99 tarihli Frankfurt Eyalet Mahkemesi'nin kararı gösterilebilir (AIDS kararı). Bu karara göre partnerin AIDS olduğunun diğer partilere açıklanmasının sır saklama yükümlülüğünü ihlal etmeyeceğini belirtilmektedir.

Çocuk hastaların kişisel verilerinin paylaşılmasında rıza konusuna gelindiğinde kanunda bir düzenleme olmadığını görülmektedir. Ancak 2014 tarihli Mannheim Bölge Mahkemesi kararı (Az. 10 S 44/14) konuyu aydınlatıcı bir karardır. Karara konu olan olayın özeti: 7 yaşındaki çocuk hasta kesi yaralanması sonucu annesi tarafından özel hastaneye getiriliyor. Tedavisinin faturalandırılması için hekim anneye bir beyan imzalatıyor. Bu beyanda tedavi masraflarını üstlenecek kişi çocuğa ait kişisel bütün veriler tedaviye

ilişkin bütün detaylar yazılıyor ve anneye imzalatılıyor. Bu şekilde çocuğunun rızasının hukuka uygun bir şekilde alınmış olduğu kabul ediliyor. Baba dava açıyor; çocuğunun rızasının ortaya konulması için kendi imzasını da gerektiği ve çocuğun kişisel verilerinin gizliliğinin ihlal edildiğini iddia ediyor.

Mahkemenin kararına göre, özel sektörde çalışan hastaneler ve hekimler tedavilerinin faturalandırılması ve üçüncü kişilerle paylaşılması için hastanın kişisel verilerini hastanın rızası ile kullanabilirler. Olayda hastanın çocuk olmasından dolayı hasta adına kanuni temsilcilerinin rıza göstermesi gerekmektedir. Ancak tek bir ebeveynin imzası yeterli bulunmamıştır nasıl ki çocuğun vücut bütünlüğüne yönelik ciddi tıbbi müdahalelerde her iki ebeveynin rızası gerekiyorsa çocuğun kişisel verilerin paylaşılmasında da her iki ebeveynin de rızası aranmaktadır. Çünkü kişisel verilerin paylaşımı çocuğun kişilik haklarına yönelik ağır müdahale niteliğindedir. Hekim Alman Ceza Kanunu'nun 203. Maddesi'nde yer alan sır saklama yükümlülüğüne aykırı davranmıştır.

Konuya ilişkin 2008 tarihli Köln Bölge Mahkemesi'nin kararı (AZ.25 O 35/09) da oldukça ilgi çekicidir. 15 yaşında kadın hasta, annesi ile birlikte, doğum kontrol ilacı yazdırmak amacıyla jinekologa gidiyor. Çocuk hasta muayeneye girdiği zaman, anne bekleme odasında bulunuyor ve muayene sırasında hekim hastanın gebe olduğunu teşhis ediyor. Hasta hekime gebelik durumunun annesinin paylaşılması gerektiğini özellikle belirtiyor ve kürtaj olmak istediğini söylüyor. Bunun üzerine hekim hastayı kürtaj için hastaneye sevk ediyor. Hastanede hastanın gebeliğinin 14. haftaya eriştiği ve kürtajın yasal olarak mümkün olmadığı tespit ediliyor. Hasta gebeliğin dokuzuncu ayında annesi ile beraber doktoru ziyarete gidiyor ve kısa sonra doğum gerçekleşiyor. Daha sonra çocuk hasta hekime dava açıyor. Çocuk hastanın iddiasına göre, hekim hastanın yaş küçüklüğünden dolayı aileyi gebelik hakkında bizzat bilgilendirmek ile yükümlü olmasına rağmen bu yükümlülüğü hastanın üzerine atmıştır. Hastanın bizzat bu durumu açıkladığı ailesine açıklama durumu, psikolojisi bozmuş ve bu yüzden tazminat talebinde bulunmaktadır. Köln Bölge Mahkemesi ise hekimin sır saklama yükümlünün çocuk hastalarda da söz konusu olduğunu bahisle davayı reddediyor. Eğer hekim çocuk yaşta hastanın gerekli olgunluk ve idrak yeteneğine sahip olduğu kanaatine varırsa çocuğun bilgilerini saklamakla yükümlüdür. Olayda çocuk hastanın özellikle gebelik durumunun ailesiyle paylaşılmaması gerektiği talebinde bulunması sonucunda hekim hastanın bu talebini hasta dosyasına da not olarak düşmüş ve mahkemeye de bunu getiriyor. Eğer ciddi risk taşıyan tıbbi müdahaleler söz konusuysa çocuk hasta ile ilgili veriler sır saklama yükümlülüğü altında yer almazlar ve ailesiyle bu bilgilerin paylaşılması gereklidir kararına varılıyor.

Sonuç olarak kişisel verilerin korunması Almanyada kişilik hakları ve insan onurunun korunması ile doğrudan ilişkili temel bir hak olarak kabul edilmiştir. Kişisel verilerin kullanımı işlenmesi ve toplanması kanun emri ya da kişinin yazılı rızasının varlığıyla mümkündür. Hekimin sır saklama yükümlülüğü ile kişisel verilerin korunması birbirine sıkıca bağlı iki kavramdır. Hekimin hastaya dair kişisel verileri hukuka aykırı paylaşması Alman ceza kanununca yaptırıma bağlanmıştır. Çocuk yaşta hastaların kişisel verilerin

paylaşılması çocuk hasta adına tüm kanuni temsilcilerinin rıza vermesiyle mümkündür. Aksi halde kişisel verilerin gizliliğin ihlali gündeme gelir. Ve hâkim sır saklama yükümlülüğüne aykırı davranmış olur. Hekim çocuk yaşta hastanın yeterli olgunluğa ve idrak yeteneğine sahip olduğu kanaatindeyse hastanın rızası olmadan hastanın kişisel tıbbi verilerini bir başkasıyla paylaşamaz.

Av. Ümit Erdem

Aşağı yukarı aynı sorunlar Almanya'da da yargıya yansımış ama herhalde biraz da hukuk anlayışlarından ve mevzuatlarının 1970'li yıllardan başlamasından ötürü çocuk, hasta hakları ve kişisel verilerin tanımları ve sınırları ile ilgili daha net çözümler yapmışlar. Oturumun son konuşmacısı Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi öğretim üyesi Yardımcı Doçent Doktor Sayın İpek Sevda Söğüt özel nitelikli kişisel veri olarak genetik verilerin korunması konusunda.

ÖZEL NİTELİKLİ KİŞİSEL VERİ OLARAK GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt

Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi Roma Hukuku

Çok teşekkürler Sayın Başkan, değerli katılımcılar. Sunumuma başlamadan evvel konunun çok geniş kapsamlı olduğunu ve süre itibari ile sadece temel kavramlar düzeyinde bir açıklama yapabileceğimi ve sunumumun “özel nitelikli kişisel veri olarak, genetik verilerin korunması” konusu ile sınırlı olduğunu, diğer biyotıp uygulamalarının ayrı bir çalışma konusu olacak düzeyde geniş kapsamlı olduğunu ifade etmek isterim. Sunumumu; genetik verinin tanımı, insan genetik verileri ayrı, özel bir öneme sahip midir?, genetik verilerin korunması sınırlandırılabilir mi? özel hayatın gizliliği hakkı, ayrımcılık yasağı ve genetik veriler, bu konudaki uluslararası düzenlemeler, Türkiye’nin taraf olduğu anlaşmalar ve Türkiye’deki mevcut durum ve sonuç başlıkları altında planladım. “Genetik veri” kavramını açıklamak bakımından iki olasılıktan bahsediliyor. İlki genetik veriyi verinin, bilginin geldiği kaynağı esas alan tanım, (kaynak odaklı-dar tanım). Bunu kaynak odaklı dar tanım olarak ifade edebiliriz. Herhangi bir kavrama dair tanımlama yapmak önemlidir, birazdan neden önemli olduğunu belirteceğim.

Kaynak odaklı-dar tanıma göre; sadece DNA testlerinin sonuçlarının, gerçek ve doğru genetik veri olarak dikkate alınabileceği ileri sürülmektedir. Genetik test çok sıklıkla kullanılan bir terim olmasına rağmen, çok çeşitli tanımlarda karşımıza gelebilmektedir. Sadece DNA analizi ile eşdeğer tanımlamadan, genetik tanıya kadar değişen genişlikte tanımlama yapılabilmektedir.

Aile hikayesi, tıbbi muayene ile elde edilen genetik bilgi, genetik test ile aynı anlamda kullanılabilir. Terim, genetik tarama ile de karıştırılmaktadır. Bu terimi kullanan kişilerin çalışma alanları, geçmişleri tanımı değiştirebilmektedir. Genetik test terimi tanımında bir uzlaşma yoktur. Bu durum, özellikle hukuksal düzenlemeler bakımından bu da bir zorluk yaratmakta. Yani ortak bir dil üzerinden konuşmamız gerekiyor ki, hukuki düzenlemeler açısından, karşılaştırma yapabilelim.

Genellikle genetik test belli bir hastalıktan sorumlu bir gende bireyin gen kusuru (mutasyon) taşıyıp taşımadığının dolaylı ya da doğrudan araştırılmasıdır. Bu birçok amaca yönelik olarak yapılabilir: hastada genetik tanı, taşıyıcılık testi, doğum öncesinde tanı, toplum taraması, kimlik belirlenmesi, adli tıpta kimlik belirlenmesi, gen tedavisi gibi.

Tanımlamaya ilişkin karşımıza çıkabilecek diğer olasılık içerik odaklı geniş tanım. Burada bilginin hangi kaynaktan geldiğini bakılmaksızın kişilik genetik yapısı ya da genotipi hakkındaki tüm bilgileri ifade etmek üzere bu kavram kullanılıyor. Eğer bu olasılıktaki tanımlama esas alınır ise, kavram sadece genetik medikal testler yoluyla ya da ailenin tıbbi ölçüsü ile açığa çıkmış bilgileri değil, ayrıca kişinin gözlemlenebilen davranışları ya da diğer kişisel tıbbi bilgileri de kapsayacak genişlikte ifade ediliyor. Bu arada ben UNESCO'nun genel konferansında insan hakları genetik verileri uluslararası bildirgesinde bir tanıma rastladım. Bu tanımda, insan genetik verileri nükleik asit analizi veya diğer bilimsel analizler yolu ile elde edilen bireylere ait kalıtsal özellikler hakkındaki bilgi olarak tanımlanmış. Şimdi burada üzerinde durulması gereken, bu tanımlardan birinin ya da diğerinin seçimi neden önemli olduğudur. Bu tanımlardan birinin ya da diğerinin seçimi; genetik verilerin uygunsuz kullanımına karşı korumanın seviyesinin ne olacağını ve uygulanabilirliği belirler. Bu tanımın belirlenmesinde; genetik ayırimcılık kavramının anlamının da göz önünde bulundurulması gerekmektedir. İçerik odaklı tanım, çok geniş, kişinin kalıtsal özellikleri veya jenotipi ile ilgili tüm bilgileri kapsar şekilde olacaktır. Genetik verinin bu şekilde tanımlanması durumunda; bu bilgilerin kullanımını sınırlandıran yasal ya da politik önlemler, çok yüksek seviyede koruyucu olacaktır. Diğer yandan, bu tür geniş bir koruma sağlayan düzenlemeler; bu tür bilgileri edinen ve kullanmakta olanların menfaatlerinin korunması bakımından bir takım sorunlara yol açacak ve tam olarak gerekli olandan daha fazla koruma durumu ortaya çıkacaktır.

Bu türdeki bir kanunlaştırma; genetik hastalıkların ortaya çıkışının engellenmesinin veya bir takım semptomların azaltılmasını önüne geçmesi bakımından, olumsuz etkilere sahip olacaktır.

Bu sebeplerle, içerik odaklı tanıma bağlı yapılan yasal düzenlemeler bir takım sorunları da beraberinde getirecektir. Bu tür bir tanımlamaya bağlı yapılacak yasama faaliyetlerinin ve politik önlemlerin, en azından bir takım istisnai ve hakkaniyetin gerektirdiği durumları gözetmesi gerekmektedir.

Genetik verileri, sadece DNA testlerinden edinilen bilgilere indirgeyen dar tanımlamaya dayanılarak yapılan yasal düzenlemeler ve önlemler de, bir takım sorunları beraberinde getirecektir. Zira dar bir tanımlama esas alındığında; genetik verilerin uygunsuz kullanımını önlenmesine ilişkin yetersiz bir koruma düzeyi söz konusu olacaktır. Örneğin, genetik veri genetik test sonuçlarına indirgenildiğinde; kişinin genetik yapısını açıkça ortaya koyan, ancak genetik olmayan testlerden veya ailenin tıbbi öyküsünden kaynaklanan verilerin uygunsuz kullanımına karşı koruma sağlayamayacaktır.

Peki, insan genetik verileri, ayrı bir hukuki düzenleme gerektirecek kadar özel bir öneme sahip midir? Bu konuda da iki görüş var: bir görüşe göre, evet özel bir konuma sahiptir. Çünkü bireylerin genetik yatkınlıkları hakkında tahminde bulunmayı sağlar ve kişinin ait olduğu tüm topluluk üzerinde ve nesiller boyu aile ve çocuk için önemli bir etkiye sahip olabilir. İkinci görüş ise, genetik bilginin diğer tıbbi bilgilerden farklı olmadığını

ileri sürmektedir. Zira bu görüşün taraftarları, neredeyse tüm hastalıkların hem genetik hem genetik olmayan zayıf ya da güçlü bileşenleri olduğunu, ayrıca sadece genetik bilgi diye bir tıbbi kayıt tutma sistemi bulunmadığından tıbbi kayıtlardan sadece genetik bilgiyi de ayıklayıp ayrıca korumanın çok kolay olmadığını ifade etmektedirler. Eğer bir sağlık hizmeti sunucusu genetik olmayan veriyi üçüncü tarafa aktarma hakkına sahipse, buradan genetik olmayan bilgiyi ayırması zor olabilir. Bu sebeplerle, ikinci görüşe göre, gen analizlerine dair bilgilerin, ek bir himaye ile korunmasına gerek yoktur.

Aslına bakarsanız, şunu ifade etmek isterim: Birinci görüşün daha çok hukukçular, ikinci görüşün ise medikal profesyoneller, hekimler tarafından savunulduğu, yüzde yüz olmamakla birlikte, görülmektedir.

Bu konuda, yakın zamanlarda yayınlanan bir araştırmanın (Attitudes of physicians and patient towards disclosure of genetic information to spouse and first-degree relatives: a case study from Turkey, Akpınar and Ersoy BMC Medical Ethics 2014) sonuçlarına göre; birçok hekim, genetik bilginin kişiye ait olduğunu ve hastanın mahremiyetine inanıyor olmalarına rağmen, bazı durumlarda, test uygulayıcısının gizliliği ihlal etme hakkı olduğuna da inanmaktadırlar.

Bu konudaki yasal düzenlemelerin ihtiyacı karşılayacak şekilde açıkça kaleme alınması gerekmektedir.

Örneğin ABD’de sağlıkla ilgili bilgilerin gizliliğini korumaya yönelik federal bir düzenleme olan «Health Insurance and Portability Act», belirsiz ifade ve boşlukların bulunduğu, örneğin bu düzenlemede yetkili kurulun hastanın rızası dışında bilgilerini açıklayıp açıklayamayacağı konusunda muğlak bir dil kullanıldığı gerekçesi ile eleştirilmektedir. Konuya ilişkin AB düzenlemeleri daha detaylıdır. Örneğin, üye devletlerden birinden diğerine veri transferini, verilen diğer üye devlette de yeterli düzeyde korunmuş olması şartına bağlamaktadır. Ayrıca AB düzenlemelerinde, ırka dayalı, siyasi veya inanca dayalı ya da cinsel tercihe dayalı veri oluşturulmasına da izin verilmemektedir. Bireylerin verilerine ulaşma, inceleme ve kopya alma ve verilerin düzeltilmesini isteme hakları da bulunmaktadır.

Genetik veri ve genetik materyalin acaba bunların korunması sınırlandırılabilir mi diye baktığımızda birinci soru, genetik veri ve genetik materyalinin kişisel veri korunması yasasına tabi olup olmadığı, ikinci soru ise, tıbbi veri amaçlı genetik araştırmalarda kamu yararı bulunup bulunmayacağıdır. Eğer her iki soruya da olumlu yanıt veriyor isek, tıbbi genetik araştırmalarda ne ölçüde ne dereceye kadar kamu yararı olduğu ve veri koruma yasasına muafiyetlerinin derecesini belirleyip belirleyemeyeceği hususlarında değerlendirme yapmak lazım. Taraf olunan uluslararası araştırmalar da dikkate alınarak; mahremiyet, veri koruma değerlerinin ve tıbbi araştırma değerlerinin çatışmadan ziyade iş birliği ve güç birliği olarak değerlendirilebileceği bir model oluşturulmalıdır.

Bu konulara ilişkin sorunun esas kaynağı; özellikle biyotıp uygulamalarına ilişkin çalışmaların, insan genom projesi de dahil olmak üzere, insana ait genetik bilgilere ulaşılır olmanın beraberinde getirdiği bireyi, toplumu ilgilendiren etik sorunlar henüz yanıtlanmadan ya da bunların alt yapına uygu bir hukuki zemin hazırlanmadan, çok daha önce bu çalışmaların başlamış ve ilerlemekte olmasıdır. Yani hukuk ve etik bu sorunların cevaplandırılması noktasında, biyoteknolojik gelişmeleri yakalamış değil ve aslına bakarsanız, sorun buradan kaynaklanıyor.

Genetik verilere ilişkin olarak, özel hayatın gizliliği hakkı ve ayrımcılık yasağına değinmek durumundayım.

Özel hayat genel olarak kişilerin yalnız başına kalabildikleri, istedikleri gibi düşünüp davranabildikleri, başkaları ile hangi yer ve zaman koşullarda ne ölçüde iletişim kuracaklarına bizzat kendilerinin karar verebildikleri bir alanı ve bu alan üzerinde sahip olunan hakkı ifade eder. Genetik veri/bilgi bireyin özel hayatının kapsamına girmektedir. Hatta bireye ait bilgiler arasında en hassas yere sahiptir. Özel hayatın gizliliği sadece kendimizi ifade ve ilişkilerimizi geliştirebilme olanaklarımıza müdahale edilmesini değil, aynı zamanda başkalarının bizim kişisel bilgilerimize ulaşmak için, yapacakları baskılar karşısında da bir koruma sağlamaktadır.

Gizlilikle ilgili üç tür gizlilikten bahsedebiliyoruz. Mekânsal, şahsi ve bilgisel gizlilik olmak üzere. İşte bilgisel gizlilik kişisel verilerin nasıl depolanıp işlenip yayılacağını kontrol altında tutulmasını ifade ediyor. Bu anlamda hassas ve kişisel veri olarak genetik verilerin de insanın kendi kaderini tayin hakkı ve mahremiyet hakkı tecavüzlerine karşı, en üst seviyede dikkat ve özenle ele alınması gerekiyor.

Genetik teknolojinin gelişmesi ile bu teknoloji kullanılarak dünyaya gelen çocuklar ile anne babalarının arasındaki biyolojik bağın kopukluğu, çocukların «genetik orjinlerini bilme hakkının» ortaya çıkmasını sonuçlandırmıştır. Sigorta durumunda, potansiyel sigorta ettirenin, daha önce yaptırmış olduğu genetik testleri sigortacıya bildirme yükümlülüğü olan hallerde; yıkıcı, iyileşme umudu olmadığına dair bilgilerin elde edileceği baskısı ve bunları, akut durumlarda kişinin zararına kullanabilecek, 3.kişilere ifşa edileceği korkusu, sigortadan kabul edilebilir şartlarla yararlanmayı tehlikeye sokmaktadır.

Yani aslında bu durum şunu ortaya koyuyor: bilgisel gizlilik, kişilerin genetik teste tabi tutulmalarını gerektirerek (sigortacıları veya işverenleri tarafından), kolaylıkla ihlal edilebilir. Genetik test sonuçlarının, kullanımının ayrımcılık yasağını ihlal etmemesi gerekiyor.

Genetik test sonuçlarının kullanımının, genetik özelliklere göre ayırım yapmayı sonuçlandırabileceği durumlarda, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin, ayrımcılığı düzenleyen 14. maddesini ihlali söz konusu olacaktır. Madde 14'de, Ayrımcılık yasağı: «Bu Sözleşme'de tanınan hak ve özgürlüklerden yararlanma, cinsiyet, ırk, renk, dil, din, siya-

sal veya diğer kanaatler, ulusal veya toplumsal köken, ulusal bir azınlığa aidiyet, servet, doğum başta olmak üzere herhangi başka bir duruma dayalı hiçbir ayrımcılık gözetilmeksizin sağlanmalıdır.» şeklinde düzenlenmiştir.

Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi'nin, 21 maddesi de ayrımcılık yasağına ilişkindir: «1. Cinsiyet, ırk, renk, etnik veya sosyal köken, kalıtımsal özellikler, dil, din veya inanç, siyasi veya başka herhangi bir görüş, bir ulusal azınlığın üyesi olma, hususiyet, doğum, maluliyet, yaş veya cinsel eğilim gibi herhangi bir nedenle ayrımcılık yapılması yasaktır.

2. Avrupa Topluluğunu kuran Antlaşma ve Avrupa Birliği Antlaşmasının uygulanması kapsamı çerçevesinde ve bu Antlaşmaların özel hükümleri saklı kalmak üzere milliyet nedeniyle her türlü ayrımcılık yasaktır.»

Burada çok yeni tarihli bir haberden bahsetmek isterim. Amerika'da bir yasa tasarısı var. İlgili düzenleme işverenlere, genetik test uygulamasını reddeden çalışanlarını cezalandırma, ceza uygulama yetkisi tanıyan bir yasa tasarısı. Bir Wellness Program Act şeklinde tanımlanmış bu programa dahil olanlar bu genetik testi yaptırmak zorundalar. Ancak genetik testi yaptırmayı reddettikleri takdirde, hem sigorta şirketi açısından daha fazla prim ödemekle karşı karşıya bırakılıyorlar, hem de işverenleri tarafından cezalandırılacaklar. İlgili yasa tasarısı üzerinde, güncel olarak, çok tartışma var. İlgili tasarının, Amerika'da taraf olunan anlaşmalar ve kişisel verilerin korunmasına dair düzenlemeye aykırılık teşkil ettiği, ayrımcılık yasağının ihlal ettiğine dair, bu tasarının yasalaşmaması yönünde karşıt görüşler var.

Yine uluslararası düzenlemelere baktığımızda, insan genomu üzerinde yapılacak bilimsel araştırmalar tanı ve tedaviye yönelik girişimlerle ilgili, taraf olduğumuz uluslararası sözleşmelerden biri Biyotıp Sözleşmesi, diğeri İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'dir. Bakın burada, bilmeme hakkı ile karşılaşıyoruz. Bireyin hakları başlıklı 5. maddesinde, “her bireyin genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir” şeklinde bir düzenleme var. Yine ayrımcılık yasağına atıf yapılan 6. Maddesi ve gizliliğe ilişkin 7.maddesini görüyoruz.

Taraf olduğumuz pek çok uluslararası anlaşmada, özellikle bu gizli tutulmanın mutlaka yasa düzeyinde bir normatif düzenleme ile sağlanması gerektiği vurgulanmıştır ve bu önemlidir.

UNESCO-Genel Konferansı (2003) İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi ve biraz önce atıf yaptığım, İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, verilerin işlenmesini işlemi mahremiyeti ve gizliliği düzenliyor. Verilerin saklanması ve verilerin yok edilmesine ilişkin hükümler içermektedir.

Birzandan bahsedeceğim Kişisel Sağlık Verileri Kanununa bağlı olarak, verilerin imhasına

ilişkin, çok yeni tarihli olarak, bir yönetmelik tasarısı gündemde. Burada şunu yapmamız gerekiyor: bu konularda hazırlanan normatif düzenlemeler bakımından, taraf olduğumuz ve iç hukuk normu haline getirdiğimiz uluslararası düzenlemeleri dikkate almak zorundayız. Yönetmelik düzeyinde de yasa düzeyinde de, bunlara aykırı düzenlemeler yapılmaması icap ediyor.

Yine, “Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunmasına Dair Avrupa Konseyi Sözleşmesi” 1981’de taraf olunmuş ancak, iç hukuka aktarmamız ve kabul etmemiz çok daha yeni bir tarihte, yanlış hatırlamıyorsam, 2014’te gerçekleşmiştir. Burada genetik veriler, aslında özel veri kategorisi içerisinde, fakat üstü örtülü olarak sayılmış. Sözleşme’de; “iç hukukta uygun görülen şartlar sağlanmadıkça, ırksal kökeni, siyasi düşünceleri dini veya diğer inançları ortaya koyan kişisel verileri sağlık veya cinsel hayatla ilgili kişisel veriler otomatik işleme tabi tutulamaz” deniliyor. Ve burada bir not olarak şunu ifade etmek istiyorum: Türkiye, bu sözleşmenin otomatik olmayan yollarla işlenen kişisel verilere de uygulanacağını beyan etmiştir.

Gelelim 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunumuza. Burada, “özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartları” başlığındaki 6. maddesinde, genetik veri terimiyle karşılaşırız. Özel nitelikli kişisel verilerin, bu maddedeki gerekli şartlar sağlansa dahi, işlenmesinin, yine 4. maddedeki genel ilkeler doğrultusunda gerçekleştirilmesi gerekeceği ifade ediliyor. Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır. Yani otomatik olarak işlenmesi yasaktır.

Kanun koyucu, açık rızayı da, yine bir dipnot olarak şöyle ifade ediyor: “belirli bir konuya ilişkin bilgilendirmeye dayanan özgür irade ile açıklanan rıza”. Birinci fıkrada sayılan sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, kanunlarda öngörülen hâllerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir. 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. Burada kanun koyucu genetik veriyi, sağlık ve cinsel hayat dışında kanunda öngörülen hâllerde, ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenecek bir veri statüsüne sokmuş oluyor. Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde, ayrıca Kurul (Kişisel Verileri Koruma Kurulu) tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır.

Başka hangi normatif düzenlemede rastlıyoruz genetik verilere? “Genetik Hastalıklar Tanı Merkezleri Yönetmeliği (2005)” var ve Bir genetik hastalıkları tanı merkezi yönetmeliğimiz var. 19. maddesinde, “Genetik tanı merkezlerinde, başvuranın bilgilendirilmiş onay formu ile rızası alınmadan işlem yapılamaz. Sonuçlar, kişinin rızası olmadan üçüncü kişilere bildirilemez” hükmü yer almaktadır.

Yine, “Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin

Tespiti Hakkında Yönetmelik (2005)”, “moleküler genetik inceleme sonuçlarının gizliliği”ne ilişkin 14. maddesinde; moleküler genetik incelemelerin özel kalıtsal karakterler hakkındaki açıklamayı içermediği bilinen kromozom bölgesi ile sınırlı kalmasına özen gösterilir ifadesi yer alıyor.

Kişisel verilerin silinmesi, yok edilmesi veya anonim hale getirilmesi hakkında, biraz önce atıfta bulunduğum, görüşlere yeni açılan bir Yönetmelik Taslağı var. Bu yönetmeliğin amacı şudur: Tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydı ile, otomatik olmayan yollarla işlenen kişisel verilerin silinmesi, yok edilmesi veya anonim hale getirilmesine İlişkin usul ve esasların belirlenmesi. Şimdi burada, demek ki taslak yönetmelik, herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla, otomatik olmayan yollarla işlenen kişisel veri olarak, genetik verileri de kapsayabilecek. Genetik veri özelinde de, imha, silinme anonim hale getirme noktasında değerlendirme yapılması icap edecek. Biraz önce bahsettiğim, Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunmasına Dair Avrupa Konseyi Sözleşmesi, genetik verileri, özel nitelikli veri kategorisinde sayıyor ve otomatik işleme tabi tutulmayacağı belirtiliyor. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu’nda da genetik veriler, özel nitelikli kişisel veri olarak sayılıyor ve ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenemeyeceği ifade ediliyor.

Ancak, sağlık ve cinsel hayat dışındaki, kişisel verilerin kanunlarda öngörülen hallerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceği ifade ediliyor. Yani şuna varıyoruz: özel nitelikli kişisel veri olarak genetik verilerin korunmasının sınırlandırılmasının, uluslararası düzenlemelerde de öngörüldüğü şekilde, mutlaka kanun düzeyinde bir normatif düzenleme ile yapılması gerekiyor.

Fakat bizim bir yasamız yok. Yani özel nitelikli kişisel veri olarak, genetik verilerin korunması, uygulama alanı, genetik verilere erişim hakkı, genetik tanı merkezleri, testlerin türleri mahremiyet test teşhis işlemleri, biyobankalar, biyoteknoloji ürünlerin paketlenmesi, insan genom projesi gibi konular, yasak ve yaptırımlar şeklinde, belki genel olarak sayılabilecek bir içerikle, insan genomu üzerine yapılacak bilimsel araştırmalar, tanı ve tedaviye yönelik temel bilgileri belirleyen ve taraf olduğumuz uluslararası sözleşmeler, 6698 sayılı kişisel verilerin korunması kanunu da dikkate alınarak hazırlanacak bir kanuna ihtiyacımız var. Bir eşgüdüm içerisinde, bütün saydıklarımı içerecek şekilde, ayrı bir yasa olarak, bir biyoloji uygulamaları kanunu hazırlanması gerekiyor.

Burada paylaşmak istediğim bir video vardı. Kısaca ondan bahsederek, sunumu sonlandırmak isterim. İlgili video, genetik anlamda ırk olmadığı için, DNA testi ile etnik kökenin belirlenemeyeceği, genetik verilerin bireyin hangi coğrafyayla, ne oranda akraba olduğunu gösterdiğine ilişkin görüşü destekleyen bir video. Belki izlemiştinizdir, sosyal medyada çok paylaşıldı. İrksal ayrımcılığa karşı olanlar, genetik olarak anlamda sadece bir coğrafi yakınlık belirlenebileceğini ifade ediyor ve gönüllü adaylara yapılan DNA analizi ile, kişilerin gerçekte olduklarından üst soylarına bakıldığında, çok farklı coğrafi

bölgelere yakınlıkları ortaya çıkıyor ve hepsi durumu çok büyük bir şaşkınlıkla karşılıyorlar. Çok hoş bir video, hatta bu videonun sonu şuraya bağlanıyor: Aslında madem böyle genetik anlamda bir ırk yok, o halde böyle bir düzeyde, bu çağda ırkçılık yapmak son derece mantıksız ve saçma bir durum. Dediğim gibi, sunumu sizlere paylaşmak istediğim videolarla, biraz renkli hale getirmek isterdim ancak teknik koşullar elvermedi. Biraz süratli oldu ama şimdilik söyleyeceklerim bu kadar. Teşekkür ederim.

SORU - CEVAP

Av. Ümit Erdem

Sayın Hocam İpek Sevda Söğüt'e bu kapsamlı ve detaylı açıklamalar için teşekkür ediyoruz. Süremizi çok verimli kullandık ara vermeden önce katkı ve katılımlar ve sorular için. Katılım payları hariç... Onur Bey buyurun.

Dr. Onur Çeçen

Özge Hoca'ya soracaktım. Geçen sene biz sağlık fuarında özel hastane bu şehir hastanelerinin yapım sürecindeki bir ihaleyi kazanan firma bu süreçle ilgili sağlık kısmını nasıl yapacaklarını şöyle paylaşmıştı. İnşaat firmasıyız ama sağlıktan da anlamıyoruz o yüzden biz sağlık ile ilgilenen taşeron firmalarla tanışmaya başladık işte özel hastane tecrübesi olan bir CVP ya da Special Purpose Vehicle özel amaçlı araç gibi bir kavramla sağlık sektöründe bir ihaleyi alırken sadece inşaatta ilgilerini itiraf etmişti. Burada da Sağlık Bakanlığı bürokratları biz zaten yıllardır taşeron sağlık hizmetleri sunumunda çok tecrübe kazandık o yüzden de çok sıkıntı olmayacaktır, inşaatı yapın zaten gerisini çözersiniz gibi yüreklendirmişlerdi. Şimdi bu süreçten sizin sunumuzdan anladığım kadarıyla sağlık hastane bilgi sistemlerinin zaten fiilen kullanılıyor hastanelerde. Pek bir şey yapılmasına gerek yok gibi bir durum var ama o sunumda şöyle bir şey söylemişlerdi: Örneğin laboratuvar hizmetlerinde bir dakika gecikme olursa sonuçların çıkartılmasında bunu bir hizmet sunum tarifesine çevireceğiz. Sağlık Bakanlığı olarak tek tek hangi işlem ne kadar sürede yapılmalı, Hastanenin tüm klima sistemlerinin merkezi olarak takibinin sağlanması, oda sıcaklığı 1 santigrat derece yüksek olursa hizmet kalitesi düştüğünden dolayı ceza yazacağız dedi. Şimdi böyle bir sistemi firma kendisi kuracak, kendisi işletecek, ceza verecek kurum da bu sistem verilerine göre bir değerlendirme yapacaksa hastanedeki bu bilgi sistemlerinin artık bu kongre düzenlenmesine bile gerek kalmayacak gibi bir durum var. Buna yönelik nasıl bir şey yapılabilir sizce? Geçmişte bu şehir hastaneleri konusunda özellikle inşaat süreçleri konusunda deneyimde bulunmuş bir hukuki sürecin takipçisi olarak geçmişteki taşeronlarla şehir hastaneleri taşeronları arasındaki fark özellikle kişisel sağlık verileri konusunda nasıl bir eylemselliğe geri dönüştürülebilir? Teşekkür ederim.

Av. Özgür Erbaş

Konuşmamın sonunda bu nedenle komple teorisi ile bitirmemeye çalıştığımı söylemiştim. Zaten taşere edilen bir hizmet bu. Niye bu hizmetin doğrudan kamu eliyle verilmediğini bugüne kadar ne kadar tartıştık o ayrı bir mesele. Hastane Bilgi Yönetim Sistemi

dediğiniz şey zaten kişisel sağlık verilerinin üzerine işlendiği sistem. Bunun ben doğal olarak kamu hizmeti ve temel kamu hizmeti olduğunu düşünüyorum. Temel kamu hizmetlerinin de kamu görevlileri, devlet memuru eliyle yürütülmesi gerektiğini düşünüyorum Anayasa öyle diyor en azından benim düşünmemeye gerek yok. Bugün itibariyle şirketlere yıllık ödenecek bina ve hizmet bedelleri yıllık 3 milyar liranın üzerine çıkmışken kişisel sağlık verileri kısmını devlet eliyle vermenin bütçeleme açısından bir sakıncası olmadığını kabul etmek gerekir. Fakat tabii naif olmaya gerek yok. Hastane bilgi yönetim sistemleri, kişisel sağlık verileri, geri ödeme kurumları, görüntüleme ve laboratuvar işini yapan teçhizatı sağlayan şirketler ve bunların üst ilişkileri ağına bakarsanız çok benzer olduklarını, hatta birkaç şirketin burayı belirlediğini görebilirsiniz. Şehir hastanesi ihalelerinde görüntüleme ve laboratuvar hizmetlerini alan şirketler bugün veri şirketleri olarak tanımlanan şirketler. Dolayısıyla buradan elde edecekleri gelire dair bir öngörüsü var. Ama söylediğim gibi kanun, hizmetin gereklerine özel çerçeve bir belirleme yokken bu hizmet ihale edildi. Düz, normal bir ihale olarak düşündüğünüz zaman buradaki şirketlerin mesleki ve teknik yeterliliklerinin tartılması karşılaştırılması ve ona göre ihale edilmesi lazımdı. Oysa inşaat şirketinin seçtiği şirketi muhatap alıyor Sağlık Bakanlığı mecburen ve gerçek bir ihale denetimi bana göre yapılamıyor. Sorunuzda belirttiğiniz denetim meselesini o yüzden söyledim. Kamu özel ortaklığı ile ilgili kanunda Anayasa Mahkemesi “veya denetletir” ibaresini iptal etmişti ve gerekçesinde “denetim bir devletin kolluk faaliyetidir” demişti. İptal edilen düzenlemeyi tekrar getirdiler yani burada verilecek olan hizmetlerin denetimi de ihale ediliyor. Yani orada para cezası makbuzumu kesecek Sağlık Bakanlığı başka bir şey mi yapacak bilmiyorum açıkçası. Sözleşmenin feshiyle ilgili kanunda birtakım maddeler var ama uygulamasının nasıl olacağını bilmiyorum.

Prof. Dr. Nurten Akarsu

Son derece güzel sununuz için özellikle genetik veriler için teşekkür ederim, sonunda söylediğiniz cümlede son derece gerekli. Genetik verilerin korunumu ya da genetik verilerin işlenmesi ile alakalı hakikaten özel bir kanuna ihtiyaç var çünkü konu farklı. Ben bir şey öğrenmek istiyorum acaba bununla ilgili kanunu uluslararası yaptırımlarla alakalı verileri ulaşabildiğiniz mi? Direct test toconsumer dediğimiz bir durum var diye DTC testi. Bunda şirketler, kişiler genom verileri çok özelleşmiş ve büyük kapasiteli olmaya başladığı zaman şirketler şunu dediler. Biz en iyi veriyi biz değerlendiriyoruz siz bir parça tükürüğünüzü ya da kanınızı koyun tüpün içerisine bize gönderin kişi kendiniz olarak. Biz de bunlara bakarak size bir takım yatkınlık testleri geri verelim. Arada doktor yok, arada herhangi bir genetik danışman yok, ara da herhangi birisi yok. Şimdi bir de bir dolu kanunlarımız var kişi kendisi veremez işte özelleşmiş genetik veriler madde 8'e göre paylaşılması için bakanlık oluru vardır. Kişi kendi kanını koyup gönderebilecek mi gönderemeyecek mi? İki, bundan çıkacak doğan problemler o şirketler yazılım şirketleri tercüme kötü bununla mesela gelen tecrübelerden bir tanesinde şöyle bir tercüme vardı şöhretli mutasyonunuz yüksek diyor. Şöhretli mutasyon diye bir şey yok. Ama bir şeye göre tercüme etmişler. Bunlarla alakalı bir yaptırım var mı? Burada hekim yok, hiçbir şey yok. Kişi kendi verisini şirketle değişiyor. Bununla ilgili ne yapacağız?

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt:

Çok teşekkürler sorunuz için. Gerçekten bununla ilgili, iç hukukumuzda, yasa düzeyinde bir düzenlememiz ne yazık ki yok. Burada taraf olduğumuz, uluslararası anlaşmalara ve etik bildirelere bakmak gerekir. Özel nitelikli kişisel veri olduğu için, kişi kendi rızasıyla paylaşırsa dahi, bunun ayrımcılık yasağını ve özel hayatın gizliliğini ihlal edecek şekilde, üçüncü kişilerle paylaşılması gerekir. Zaten sıkıntı burada: Buna ilişkin yasa düzeyinde bir düzenleme olmadığı için, şu anki mevcut durumda yapılanlar açısından, ihlal durumunda, nasıl bir yaptırım uygulanacağına ilişkin bir bilimiz de yok. Örneğin kişide birtakım alerjik reaksiyonlar ya da gıda intoleransı bulunup bulunmadığına ilişkin, aracı kurumlar vasıtası ile ülkemizde bir takım testler yapılıyor. Kişinin kendi rızasıyla alınan kanı, yurt dışında bir merkeze gönderiliyor ve sonuçlar o merkezden geliyor. Kişinin kendi rızası söz konusu ancak, ilgilinin kan örneği acaba o kapsamda mı kullanıldı? Kullanılmadı mı? Ayrı bir işleme tutuldu mu? Paylaşıldı mı, paylaşılmadı mı? Bu durumlara ilişkin, soru işaretleri var elbette. Kaldı ki dediğim gibi, bir yaptırım uygulayabilmemiz için, taraf olduğumuz uluslararası anlaşmalara uygun, yasa düzeyinde bir düzenlemeye ihtiyacımız var. Aksi takdirde, yönetmelik, yönerge, kılavuz vesaire ile ceza hukuku ve özel hukuk anlamında bir yaptırım uygulamak mümkün olmayacaktır. Sadece idari bir yaptırım ancak söz konusu olabilir. Sadece genetik testler değil, genetik veri analizleri, vesaire kavramlarının tanımlanması açısından da çok büyük sıkıntı var. Yani benim gördüğüm kadarıyla, herkesin anladığı ve ifade ettiği başka bir şey. Doktrin- sel açıdan, uluslararası hukukta da durum böyledir. Dolayısıyla kavramlara ilişki tanımlamaların net olarak ortaya konduğu, uluslararası düzenlemelere uygun olacak şekilde, kişisel veriler kanunumuz da baz alınarak, elbette yasal bir düzenleme yapmaya ihtiyaç var. Şu anda hali hazırda ne tür testler yapılıyor, bu veriler nasıl paylaşılıyor, güvenliği, saklanması ve imhasının ne durumda olduğuna ilişkin herhangi bir bilimiz ne yazık ki yok. Çok muğlak ve belirsiz bir zemin ve bu durum çok tehlikeli. Ancak temel sıkıntı, ilk başta söylediğim gibi, bizim etik değerlendirme sürecimiz ve hukuki zemini hazırlama hızımız, biyoteknolojik gelişmelerin hızına yetişemedi. Böyle olunca, bu gelişmeler, hukuki zemini mevcut olmayan bir şekilde karşımıza çıkıyor. Ancak bu kadarını söyleyebilirim. Benim de erişebildiğim veriler bu şekilde.

Av. Özgür Erbaş

Bir katkı yapabilir miyim? Bakılabilecek etik bildireler arasında Dünya Tabipler Birliği'nin ve Avrupa Hekimler Daimî Kongresi'nin de biyobankalarla ilgili ve telefon aplikasyonları ile toplanan veriler ile ilgili de etik bildireler ve tutum metinleri var en azından bir tartışma zemini olarak kullanılabilir.

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt

Bu tartışmalar, hukuk doktrini ve etik açıdan elbette yapılıyor. Ancak ceza hukuku anlamında bir suç ve cezadan veya özel hukuk boyutu ile bir yaptırımdan bahsedecek olursak, genetik verilerin korunmasına dair sınırlamaların, mutlaka kanunla yapılması gerekiyor. Bu arada şöyle söyleyeyim, biyobankalarla ilgili DNA veri bankası ile ilgili bir yasa

tasarisından bahsediliyordu, sanırım 2008 yılı itibari ile geri çekilmiş, sonrasını takip edemedim ve şu anda ki durum mevcut durumda bir şey rastlamadım.

Av. Okan Dursun

Benim sorum şöyle, şimdi çok moda haliyle Amerika'da doğum yapıp daha sonra özel kitlerle çocukların kordonları Türkiye'ye getirilerek buradaki yerlere veriliyor. Bu durumu nasıl izah ediyorsunuz, kordon bir biyolojik materyal midir? Nedir bu? Gümrük mevzuatı açısından biliyorsunuz Türkiye'ye girişi toprağın bitkinin biyolojik materyalin sınırlıdır burada bunu alan bankalar hangi düzenleme ile alıyorlar bu hususta bilginiz var mı?

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt

Ben sunumun başında, sunum konusunun sadece genetik verilerin korunmasına ilişkin olduğunu özellikle belirtmiştim. Dolayısıyla kordon bankacılığı, insan kökenli biyolojik madde olarak, tamamen ayrı bir konu. Zira insan kökenli biyolojik maddelerin hukuki niteliğine ve bunların hukuki muamelelere konu olup olamayacağına ilişkin, öğretilerde de farklı görüşler var. Türk Medeni Kanunu'nda yazılı rıza üzerine, insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve naklinin mümkün olduğu ifade ediliyor ve bunların bütününe ilişkin genel ve kapsayıcı bir hukuki nitelik tespiti hayli güç. Bu maddeleri konu alan sözleşmelerin geçerliliği de ayrı bir mevzu. Ancak Kordon Kanı Bankacılığının, kök hücre tedavisi bakımından taşıdığı önem de dikkate alınarak, bunların laboratuvar ortamında saklanmasına ilişkin yapılan sözleşmeleri, ilgili insan kökenli biyolojik maddeye dair hukuki nitelendirmeye bağlı olarak, özel hukuk anlamında, vedia sözleşmesi olarak nitelendirilmesi mümkün olabilir. Sunumda da bahsettiğim üzere, biyotıp uygulamalarına ilişkin, yasa düzeyinde genel bir düzenlememiz bulunmadığı için, hukuka aykırılık halinde uygulanacak cezai bir yaptırımdan bahsetmemiz mümkün olmuyor. Biyolojik tıbbi uygulamalar ve bu materyallerin hukuken nasıl değerlendirildiğini ilişkin akademik çalışmalar var. Dolayısıyla sorunuza ilişkin konuyu, bu sunum çerçevesinde değerlendiremeyeceğim.

Katılımcı

Merhaba, özetle az önce söylenen biyolojik numunelerin transferi ile ilgili olarak Bakanlık seviyesinde yayınlanmış bir yönetmelik var, laboratuvarsaglik.gov.tr'de numunelerin transferi ile ilgili yayınlanmış bir yönetmeliğimiz var. Burada numunelerin ancak ve ancak yetkili laboratuvarlar aracılığı ile yurtdışına giriş ve çıkışı ile ilgili net bir tanımlama var.

Yrd. Doç. Dr. İpek Sevda Söğüt

Katınız için teşekkür ederim. Baştan beri ifade etmeye çalıştığım üzere, bütün taraf olduğumuz uluslararası anlaşmalarda, bu tür verilerin işlenmesi, sınırlandırılması, paylaşılması noktasında mutlaka yasa düzeyinde bir normatif düzenleme olması gerektiği özellikle belirtiliyor. Dolayısıyla yönetmelik düzeyinde yapılan bir düzenleme ile cezai

yaptırım öngörülmesi mümkün değil ve üstelik bu durum, uygun normatif düzenlemeyi yapmamakla, taraf olduğumuz uluslararası sözleşmelere de aykırılık teşkil ediyor. Suç ve ceza ancak kanun ile öngörülebilir. Dolayısıyla yönetmelik, sadece idari yaptırımlar öngörebilir ve bu anlamda hukuki koruma bakımından yetersizdir.

Av. Ümit Erdem

Teşekkür ederiz. Oturum Başkanı olarak bu dört meslek örgütümüze, düzenleme kuruluşuna, sizlere ve meslektaşlarıma çok teşekkür ediyorum.

ÖZEL SAĞLIK SİGORTACILIĞI VE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Oturum Başkanı:

Doç. Dr. Gürkan Sert
Marmara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik AD

Özel Sağlık Sigortacılığı Perspektifinden Kişisel Veri

Gökhan Gürcan
*Acıbadem Sağlık ve Hayat Sigorta A.Ş. Genel Müdürü
Türkiye Sigorta, Reasürans ve Emeklilik Şirketleri Birliği*

**Kişisel Verilerin Toplanması, Kullanılması ve Korunmasının
Sigorta Hukuku Boyutları**

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra
Koç Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Özel Sağlık Sigortacılığı Perspektifinden Kişisel Veri

Gökhan Gürcan

*Acıbadem Sağlık ve Hayat Sigorta A.Ş. Genel Müdürü
Türkiye Sigorta, Reasürans ve Emeklilik Şirketleri Birliği*

Hepiniz hoş geldiniz. Aslında girizgahta başka şeyler söylemeyi planlamıştım ama şimdi hukukçu arkadaşlarımızı dinlediğim zaman farklı şeyler de söylemenin gerekli olabileceğini düşündüm. Biraz tabii etik ilkeler, hukuk düzeyinin altyapıları gibi hepsi aslında hepimizin vatandaş olarak beklediği ama biraz arkadaşın deyimi ile biraz romantik aslında talepler gibi kalabiliyor. Çünkü belki aranızda hukukçular, doktorlar vardır ama teknoloji alanında da çalışanlar vardır. Şimdi bugün herhalde bu odada, bu salonda sanal dünyayı kullanmayan yoktur. Herhalde akıllı cep telefonu olmayan yoktur. Google'da veya herhangi bir başka yerde arama yapmayan yoktur. Data analytics diye bir kavram var belki biliyorsunuzdur duymuşsunuzdur ya da streaminganalytics denilen bir kavram var. Aslında siz ne yaparsanız yapın, hangi bilgilerinizi gizlemek istiyorsanız isteyin maalesef arkadaşlar artık hiçbir şeyinizi gizleyemezsiniz. Yani siz McDonald'da yemek yerken bir şekilde size şöyle bir mesaj gelebilir üç gündür McDonald's da yemek yiyorsun da aslında yan tarafta evde ev yapımı yemekler yapan yer var. Orada yemek ye. Hayda diyeceksiniz kim gönderiyor bu mesajı veya Migros'tan ya da Kipa'dan oradan buradan alışveriş yaparken bir anda çikolata alırken bir anda size kadın pedinde indirim var diye bir şey geliyor olacak. Çünkü orası başka bir tarafta başka bir analytics. Başka bir takip edilen data asından sizin o gün neye ihtiyacınız olduğunu söylüyor olacak. Şimdi teknolojinin bu kadar geliştiği ortamda data nerede, veri nerede? Hangi veriyi koruyacağız? Artık maalesef veri dediğimiz şey bu database'lerde değil ve veri akıyor. Veri şu anda havada ve teknoloji öyle bir gelişti ki şu anda bu akan veriyi bizi takip eden belli analitiklere oturtan ve bizimle ilgili kararlar verdiren sistemler geri planda çalışıyor yani bizim databaseimize yazdığımızı işte kişinin kan grubu A'dır. Adam zaten onu biliyor veya sizin cinsel yolla bulaşan bir hastalığa yakalandığınızı. Biz bunu kimseye söylemedik, hiç kimseye söylemedik. Siz de doktorunuza da söylemediniz. Ama birisi bunu biliyor. Çünkü siz bu hastalığın etkilerini öğrenmek için Google'da search yaptınız. İki yere WhatsApp'tan mesaj yazdınız veya Twitter'dan buna istinaden bir karşı görüş belirttiniz. Geri planda streaminganalytic denen kavram bütün bu algoritmaları çalışarak aslında sizin ne olduğunuzu, kaç yaşında olduğunuzu bütün sistemi tarayarak aslında bizim ile ilgili her şeyi söyleyebiliyor. Dolayısıyla önemli olan verinin yeri, artık belki de onu konuşmalıyız. Yani burada kuruldanda arkadaşlar var ama veri nerede? Veri artık database'de değil ve biz şirketlerin de arkadaşlar baktığımız zaman bize gelen ya hadi iş birliği yapalım diyen

kurumları gördüğümüz ama diyor ki sizin database'inizdeki veriyle ilgilenmiyoruz. Biz havadaki veri ile ilgileniyoruz. Ne demek? İşte biz size havada dolaşan veriye istediğiniz tarzda segmente ederek kadın verisi, erkek verisi, yaş 35 olsun üniversite mezunu olsun veya şu kitabı okumuş olsun. Bu veriyi size verebiliyor. Dolayısıyla bir taraftan baktığımız zaman çok korkutmak istemem ama verinin gizliliği biraz eğer ki teknolojiyi yönetmiyorsanız teknolojiyi yöneten bir ülke değilseniz onu da geliştirmiyorsanız o kadar da kolay değil. Yani birazcık bu Nasrettin Hoca'nın kapı yapmasına benziyor özellikle veri dünyasında. Öne bir kapı koyuyorsunuz ama her taraftan buraya girilebiliyor.

Böyle bile olsa biz sigortacılıkta kişisel verilerin korunması kanunu perspektifinden aslında nerede duruyoruz? Niye bu veriye ihtiyacımız var sizinle onları kısaca paylaşacağım. Çok öyle teorik bir şey anlatmayacağım, biraz daha renkli anlatmaya çalışacağım. Çünkü zaten cumartesi akşamı, herkesin gri hücrelerinde zararlar oluşmuştur. Ben daha fazla zarar vermeyeyim. Şimdi biz ilk önce sigorta sektörü olarak gerekçemizi sizinle paylaşmak istiyoruz. Neden kişisel veriye ihtiyacımız var? Daha sonra da size bununla ilgili yasal düzenlememiz var, nasıl hareket ediyoruz hangi yasal düzenlemelere göre hareket ediyoruz. Peki, bu veriye ulaştıktan sonra ne yapıyoruz ve daha sonrasında bunun yan etkileri nelerdir onları kısaca paylaşıyor olacağım. Şimdi baktığımız zaman aslında hani sağlığa olan ihtiyaç eskiden çok eskilere böyle BigBang'e doğru gittiğimiz zaman veya daha atalarımıza gittiğimiz zaman sağlık ihtiyacını aslında herkes kendi görüyordu. Ne yapıyorduk, bir şekilde bir tasta kaydattığımız bir şey ya da yaprakları basarak çözüm bulabiliyorduk sağlık ihtiyaçlarımıza. Daha sonra işte hekimlik benzeri kavramlar ortaya çıktı. Bir şekilde kabileden bir şeyler yapmayı biliyordu ve bir tedavi edebilen kişiler peydah olmaya başladı. Daha sonra toplumlar geliyor ve toplumların oluştuğu şey aslında bir kurgu yarattı. Bu kurgunun ismi aslında devlettir. Devlet iki şeyi burada yapıyor bir tanesi kural belirleyici. Diğeri de aslında finansman sağlayıcı rol üstlendi ve zaman geçti aslında, dediler ki, ya bu hastaneler çoğalmaya başladı özel hekimler çoğalmaya başladı illaki kamu hastanelerine giderek tedavi olmak zorunda değiliz. İstemiyoruz, başka yerlerden de hizmet almak istiyoruz dediler ve o hizmet direkt olarak kişiler tarafından alınmaya başlandı. İşte bu noktada bu ihtiyacın oluştuğu noktada aslında vaka ile maliyet arasında birebir bir denklem vardı. Yani siz hangi tedaviye ihtiyacınız varsa o tedavi verecek hangi kurumu hangi fiyatı istiyorsa hangi doktor hangi fiyatı talep ediyorsa siz o fiyata eşleşiyordunuz. Ama tabii ki riskler geliş ve bazen tek başımıza finanse edemeyeceğimiz yardıma ihtiyacımız olan noktalar oluyor. Hani toplumda çokça bilinen imece denilen bir kavram vardır. Eğer ki buğdayımızı toplamak için sadece aile fertlerimizin çabası yetmiyorsa köy fertleri ile beraber hareket ediyoruz. İşte bu noktada arkadaşlar sigortacılık kavramı gelişmeye başlıyor. Yani diyoruz ki biz risk gerçekleşmeden önce bir araya gelen insanlara içinden herhangi birisinin riski gerçekleşmesi durumunda maliyetlerin beraber karşılanması mekanizması. Dolayısıyla biz bilmiyoruz herhangi bir şekilde onkolojik bir tedaviye ihtiyaç duyacak mıyız yarın öbür gün ve bununla ilgili olarak yani ben şu tür hekimlerden hizmet almak istiyorum, bu tür hastanelerde hizmet almak istiyorum dendiği zaman rakamlar milyonluk mertebelere varabiliyor. Bunları duymuşsunuzdur, biliyorsunuzdur.

Peki, ben bunları finanse edebilecek miyim? Mümkün değil. Dolayısıyla bir mekanizmanın içinde katılayım benim gibi daha riski gerçekleşmemiş katılımcılar bir araya gelim hep beraber eğer ki herhangi birimizin riski gerçekleşirse o riski gerçekleştiren kişinin tazminatını, faturasını beraber ödeyelim. Aslında baktığımız zaman sigortacılığın özü sağlık sigortacılığının özü burada oluşuyor. Yani biz şunu yapıyoruz bireyleri havuzlara koyuyoruz. Diyoruz ki, gelin beraber bir havuz oluşturalım ve o havuzda hepimiz belirli kurallarla nasıl otorite olarak devlet kural koyucuysa bu havuzda da kural koyucu sigorta şirketi ve kuralları baştan açıklıyoruz. Diyoruz ki, bakın böyle böyle eğer ki risk, riskiniz gerçekleşmemiş ise şu şartlarda iseniz, yaşınız şöyle ise gibilerinden kavramlarla bir havuz oluşturuyoruz. Buradaki amacımız ne? Havuzun zarar dengesini ya da kirlilik oranını mümkün olduğu kadar herkese eşit ve adil olarak tutabilmek dolayısıyla bir yükümlülük üstleniyoruz bu havuza diğer katılımcılar açısından baktığımız zaman. Çünkü Ahmet Bey bu havuza katılırken diyor ki, evet, benim onkolojik riskim gerçekleşmedi ve ben bu havuza eğer prim ödeyeceksem diğer onkoloji riski gerçekleşmemiş hastalarla veya sigortalılarla bir araya gelmeliyim ve herhangi birimizin riski gerçekleşirse bu ben olabilirim onu hep beraber gelin ödeyelim. Mekanizma böyle, dolayısıyla biz tüm katılımcılara yönelik olarak bir sorumluluk üstleniyoruz kural koyucu olarak o kuralları işletmek ile mükellefiz. Sonra ne yapıyoruz aslında diyoruz ki bir hesap yapıyoruz. İşte havuzumuzdaki kadın sayısı havuzumuzdaki erkek sayısı havuzumuzda ki 35 yaşındakiler, 20 yaşın altındakiler, 5 yaşın altındakiler vesaire hesaplar yapıyoruz buna sigorta matematiği yani aktüerya deniyor bu aktüerya çerçevesinde diyoruz ki biz işte mortalite tabloları kullanıyoruz ya büyük ihtimalle bu havuzda üç tane işte onkoloji problemi olacaktır iki tane kardiyoloji problemi olacaktır bir tane omurga cerrahisi gereksinimi olacaktır, 80 tane üst solunum yolu enfeksiyonu geçiren olacaktır. Ve bir hesap yapıyoruz, bir matematik yapıyoruz. Ve diyoruz ki, bu havuza katılan arkadaşlarımızın maliyeti yönetim giderleri de dahil olarak 1,4 milyon örneğimizde. 1,4 milyon diyoruz ve diyoruz ki havuzda kaç kişi var? 1000 kişi var. Bunu da gidiyoruz çok basit anlamı ile anlatıyorum bin kişiye bölüyoruz hepimiz 1400 lira verirseniz bizim beklediğimiz 1,4 milyon TL masraf oluşacak. Onları biz karşılayabiliriz diyoruz. Dolayısıyla matematik bu şekilde 1400 lira ile poliçemizi satıyoruz. Peki, daha sonra ilerliyoruz... Ben çok böyle ahlaki prensiplerle çalışan bir yönetici olmayabilirim ya da şirkete içinde çalışan arkadaşlarımla böyle sapmalar olabilir... Ya da aracılarımızda suiistimale meyilli insanlar olabilir ya da sigortalılarımızdan bu sistemi suiistimal etmek isteyen kişiler olabilir ve varsayalım ki Nuriye teyzemiz geliyor diyor ki Gökhan ben seni tanıyorum diyor benim ciddi bir onkolojik problemim var. Metastaz da yaptı büyük ihtimal hastanede diyor ki 6 aya yakın yoğun bakımda kalabilirsin. Masraf ne? 1 milyon TL. E ne yapacağız Nuriye Teyze? Gökhan'ığım sen beni bir sigortalı yapiver. Tamam, Nuriye teyze ben seni tanıyorum yapayım o zaman... Ne oluyor? Havuzun maliyeti 1,4 milyon TL'den 2,4 milyon TL'ye çıkıyor. Ben Nuriye teyzeyle iyilik yaptım ama diğer bin kişiye hakkaniyetsizlik yaptım, hakkını yedim adil davranmadım. Çünkü ne yapacağım daha sonra? Sigorta matematiği perspektifinden baktığımız zaman 2,4 milyonu bine böleceğim ve herkesten 2400 lira isteyeceğim. Eğer ki Nuriye teyzelerin sayılarını artırırsak, işte bir aracımız bu sisteme suiistimal etmek için girerse veya işte bir acentemiz biraz rakamları girerse bu sistem sürekli kirle-

niyor olmaya başlıyor. Ama kirlenmesi doğal seleksiyonu çerçevesinde değil. Suistimal çerçevesinde kirlilik artıyor. Dolayısıyla benim görevim kural koyucu olarak sigorta şirketi olarak görevim belirlenen özel şartlarımızda, genel şartlarımızda belirlenen ilkeler çerçevesinde bu havuza katılmak isteyenlerin sağlık seviyelerinin ölçülmesidir ve ben diyorum ki beyan alıyorum herhangi bir sağlık problemin var mı? Şimdi burada tabii hepimiz çok ahlaklı olduğumuzu iddia edebiliriz ama benim çok sevdiğim bir Shakespeare'in bir lafı vardır, diyor ki Shakespeare, karşına reddedemeyeceğin bir teklif çıkmadığı sürece dürüstüm deme. Dolayısıyla ahlaklı olabiliriz ama bu sistemi suiistimal etmek için de içine girmek isteyebiliriz ya da sokulmak istenebiliriz. Dolayısıyla biz şunu yapıyoruz. Diyoruz ki bana beyanını ver bana senin sağlık seviyeni, sağlık durumunu analiz edebilmek için bir hak ver diyorum ve bu hak doğrultusunda ben gidiyorum Nuriye teyzeyi bir analiz ediyorum ama bu sistemin içine girmek istiyorsun ama sen kansersin dolayısıyla riskin gerçekleşmiş senin. Sigortacılığın özü riskin gerçekleşmemiş olmasıdır. Dolayısıyla kusura bakma Nuriye Teyze ben seni bu sisteme dahil edemiyorum diyorum. Bunu diyebilmem içinde benim bu veriye ulaşmam gerekiyor. Aksi takdirde bugün bin kişi olarak örneğini verdiğim sağlık sigortalarının 3 milyon kişi olduğunu düşünün. 3 milyon kişinin ben hakkını yıyorum. Dolayısıyla ben evet kişinin kalp problemi olup olmadığını bilmeliyim. Ben kişinin onkolojik problemi olup olmadığını bilmeliyim. Ben ortopedik problemi olup olmadığını da bilmeliyim. Belki diyoruz ki kişi sisteme girmek istiyor işte dizinde daha önceden problem oluşmuş ve dizi sıkıntılı, tedavi de gerektiriyor. Biz şöyle de alabiliyoruz. Okey tamam sol dizinde problem var sol diz hastalıkları eklem hastalıkları muaf olmak üzere sisteme giriyorsun. Dolayısıyla oluşmuş olan riski kenara koyuyorum oluşmamış olan tüm riskleri alıyorum. Dolayısıyla bizim gerekçemiz risk analizi yapmak içindir. Risk analizi yapmak için biz sigortalarımızın sağlık verilerine bu sisteme başvuran kişilerin sağlık verilerine ulaşmak durumundayız.

Peki, yasal dayanağımız nedir diye baktığımızda ama sadece gerekçe yeterli mi? Hayır gerekçe yeterli değil. Dolayısıyla biz yasal olarak baktığımızda üç tane yere dayanıyoruz. Diyoruz ki Türk Ticaret Kanunu'na, Sigortacılık Kanunu madde 30 a ve b bentlerine ve KVK Kanunu madde 6'ya dayanıyoruz. Çünkü sigorta şirketleri olarak rolümüz hem koyduğumuz kuralların herkese adil şekilde uygulanmasını sağlamak aynı zamanda finansal bir body olarak da baktığımız zaman finansman yöneticisi olarak da kişilerden münferiden topladığımız paraları eğer ki risk gerçekleşmesi durumunda 500 bin lirayı ödeyecek bir mekanizma yaratmak. Dolayısıyla aslında devletin kamu düzeni içinde yapmış olduğu SGK sisteminin özel uyarlamasıdır diyebiliriz. Devlet SGK primleri kapsamında bunu toplarlar. Biz özel sağlık sigortaları kapsamında topluyoruz. Devlete belki SGK primi ödeyip hiç hastaneye gitmemiş olabilirsin, faydalanmış olabilirsin ama birilerinin tedavisine imece yöntemiyle katkı vermiş oluyoruz. Dolayısıyla gerekçemiz ve yasal dayanağımız var. Diğer taraftan ne yapıyoruz? Tabii bunları aldığımızı bunları alabileceğimizi başvuru formlarında beyan formlarında ve diğer dijital iletişim kanalları ile sigortalılarımızla paylaşıyoruz.

Peki, bu bilgiyi aldık, gerekçemiz var yasal dayanağımız var, sigortalılarımızla bunu pay-

laştık, yeterli mi, hayır. Bu bilginin güvenli olduğunu, güvenli ortamlarda tutulduğunu sağlamak zorundayız. Dolayısıyla bu perspektiften bakınca size 20 tane madde sayabilirim ama en önemlisi bizim tüm çalışanlarda taahhütname vardır. Her şirkette vardır bunlar. Gizlilik politikaları ile yapılır ve bilgi işlemleri cobit, denetim mekanizmaları olarak adlandırabileceğimiz sistemlerle bu bilgilerin güvenli ortamlarda durduğunu garanti etmeye çalışıyoruz. Mesela biz aynı zamanda sadece sisteme girerken değil biliyorsunuz karşılaşmazsınızdır kişi sigortalılık döneminde de aslında sağlık verilerini talep ediyoruz. Hatta diyoruz ki kişinin ameliyat oluyor kişi, ameliyat görüntüsünü de istiyoruz. Diyoruz ki eğer sen bir görüntü alınan bir ameliyat olmuş isen bana bunu hastane olarak bunu bir gönder diyoruz bakacağım diyoruz. Peki, buna neden bakmak istiyoruz? Yani çok meraklıyız açıkçası o ameliyatın nasıl yapıldığını öğrenmeye? Hayır değil ama size iki tane vaka paylaşayım. Bunlar gerçek vakalardır arkadaşlar bunun gibi yüzlerce de paylaşabiliriz. Dediğim gibi örneğimizde sistemimize girmek isteyen, bayan figürü Aylin Hanım diyelim sol dizinde problemleri var ve bize bunu beyan ediyor. Aslında ciddi bir operasyon geçirmesi gerekiyor. Biz de beyanda diyoruz ki, evet Aylin Hanım hoş geldiniz sisteminizde ama risk gerçekleşmiş bir risk var. Dolayısıyla bunu kapsama alamayız ama diğer tüm hastalıklarınızı kapsama alıyoruz.

Aylin Hanım razıyım diyor ve sistemimize giriyor. Zaman geçiyor dizden mustarip, doktora gidiyor sol diz ameliyatı olacak. Doktor sol dizinden ameliyat etmemiz gerekiyor diyor yaklaşık 20 bin lira ödenmesi lazım. Aylin Hanım biliyor ki sol diz ameliyatı olacak, ameliyathane biliyor, hastane biliyor sol diz ameliyat olacak ama bize bu sağ diz ameliyatı olarak gönderiliyor. Neden gönderiliyor? Çünkü sol dizde muafiyet yok. Sigorta şirketi sağ dizi ödüyor ama sol dizi ödemiyor. Aslında yapılan şey arkadaşlar nitelikli dolandırıcılıktır. Ama bakın şöyle de paylaşabilirim sizinle bazen konuşuyoruz çünkü hekimlerle, cerrahlarla, hastanelerle vesaire. Aslında bunun nitelikli dolandırıcılık olduğunun farkına da varmıyorlar. O hekim yerde böyle bir 100 dolarlık banknot bulsa 10 bin dolar bulsa inanın ilk önce sahibini. Ya kim bunu kim düşürdü der sahibini arar. Sahibini bulamazsa gider bir hayır kurumuna bağışlar asla o parayı cebine atmaz. O kadar ahlaki değerleri güçlü. Ama sigorta sisteminin işlerliğini tam kavramadığı için zannediyoruz ki yukarıdan birileri sigorta sistemine para aktarıyor ve bu paralarla da bunlar ödeniyor. Aman canım diyor ne olacak sigorta şirketi ödesin ya da bir örnek daha paylaşayım. Gene yaşadığımız örneklerden. Ahmet sigortalı ama kardeşi Mehmet sigortalı değil. Ahmet bir problemi yok ama Mehmet ameliyat olması gerekiyor. Gene kuruma gidiyor, hekime gidiyor hastaneye gidiyor diyor ki böyle böyle. Hekim diyor ki, hallederiz iyilik yapıyor, hallederiz diyor merak etme evladım diyor. Ben diyor sizin bu sorunuzu çözerim diyor. Diyor ki Ahmet ya Mehmet ağabeyimin diyor değil de benim ismimi yazarsanız sigorta şirketi ödüyor. Merak etme evladım ne gerekiyorsa onu yaparız diyor çok böyle vakur bir şekilde diyor ve bize Mehmet'in ameliyatına Ahmet diye gönderiyor. Biz de bunu eğer ki doğru analiz etmezsek bilgilere doğru şekilde detaylı şekilde ulaşamazsak fark edemiyoruz. Peki, ne yapıyoruz o zaman? Sigorta şirketi zarar mı ediyor? Evet, edebilir ama biz ne yaparız? Biz seneye onu fiyatlarız. Ne oluyor o zaman, geri kalan binlerce on binlerce insanın sigorta primlerini bu doğrultuda yükseltmiş oluyoruz. Haklarını koru-

mamış oluyoruz. Görevimizi layığı ile yapmamış oluyoruz. İşte bu sebeplerden dolayı emin olmalıyız. Emin olmak için bilmeliyiz ve bilmek için veriye erişmeliyiz. Dinlediğiniz için teşekkürler.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Evet, teşekkür ediyoruz. Belki ikinci sunumdan sonra soruları almak daha iyi olabilir. Teşekkür ederiz. Şimdi de günün son sunumu için Yardımcı Doçent Doktor Ayşegül Buğra'yı, Koç Üniversitesi Hukuk Fakültesinden. Kişisel verilerin toplanması, kullanılması ve korunmasının sigorta hukuku boyutları ile ilgili sunumunu gerçekleştirecek. Buyurun.

Kişisel Verilerin Toplanması, Kullanılması ve Korunmasının Sigorta Hukuku Boyutları

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra

Koç üniversitesi Hukuk Fakültesi

Öncelikle kongreyi düzenleyenlere bana bu kongrede konuşma olanağı sundukları için çok teşekkür etmek istiyorum. Gökhan Gürcan Bey'e de teşekkür etmek isterim. Umuyorum ki sunumum sizin sunumunuzu tamamlayıcı nitelikte olur.

Bugünkü konum Sağlık Verilerinin Elde Edilmesi, İşlenmesi ve Aktarılmasının Sigorta Hukuku Boyutları... Sunuma başlamadan önce kısa bir bilgi vermek istiyorum. Geçtiğimiz sene içerisinde 2016 yılında Bilim Akademisi'nin Genç Bilim İnsanları Ödül Programı (BAGEP) kapsamında tarafıma layık görülen bir araştırma bursu oldu. Bugün sizinle bu burs sayesinde yaptığım araştırmanın bir kısmını paylaşacağım. Araştırmayı yapmaya başladım fakat projenin sadece bir kısmını tamamlayabildiğim için sizlerle şimdiye kadar üstünde çalıştığım kısmını paylaşmaya çalışacağım. Fakat genel olarak proje bugün değineceğimden daha kapsamlı, daha uluslararası boyutu olan, Türkiye'deki ve Birleşik Krallıktaki sigorta şirketleri ile soru çözelgeleri bazında istişarelerde bulunacağım ve bu istişareler sonucunda onlardan aldığım bilgileri de analiz edeceğim bir proje olacak. Büyük verinin ortaya çıkışının önümüzdeki senelerde sigorta hukuku bağlamında hem Türkiye'de hem de uluslararası alanda olası etkilerinin üstünde durmaya çalışacağım ve aynı zamanda kişisel veriler boyutunu da inceleyeceğim. Dolayısıyla bugünkü konuşmam bu projenin sadece bir parçası ve cevaplar sunmaktan ziyade daha çok sorular yöneltmeye çalışacağım bir sunum olacak ve bu sorularla biraz hepimizi düşünmeye sevk etmek istiyorum.

Şimdi öncelikle, aslında Gökhan Bey de biraz bahsetti, sigortacıların aslında amaçlarının ne olduğundan ve verilere neden ihtiyaç olduğunun altını çizmek gerekir. Ben biraz sigortacı ve sigorta ettiren arasında yapılan sigorta sözleşmesindeki dengeden bahsetmek istiyorum. Mutlaka ki sigortacıların sigorta faaliyetleri yürütürken risk değerlendirmesi yapma hakkı vardır, yapma mecburiyetleri de var. Çünkü aksi takdirde primleri belirleyemezler. Fakat bunun karşısında bir de kişinin hak ve özgürlükleri var ve hepimizin malumu, kişinin sağlığı, vücut bütünlüğü, yaşı ile alakalı konular temel hak ve özgürlüklere dair de konular ve bunlara dair veriler de önemli veriler. Tabii ki hem kanun düzeyinde hem de Anayasa düzeyinde bu verilerin belirli bir seviyede korunması gerekmektedir. Bu verilerin - genetik olsun olmasın - işlenmesi, bulundurulması, korunmasına ilişkin olarak tabii ki bazı hukuki kurallar sevk edilmiş vaziyette. Sigorta sözleşmesi

özelinde de aslında bir tarafta dediğim gibi kişi hak ve özgürlükleri, diğer tarafta sigorta faaliyeti yürüten şirketin risk değerlendirmesi yapma hakkı... Aslında öyle bir denge sağlamak gerekiyor ki, hem sigorta şirketleri faaliyetlerini gereği gibi yürütebilmeye devam etsinler, hem de aynı zamanda kişilerin hak ve özgürlüklerine karşı herhangi bir ihlal olmadan bu kişiler hukuk düzeninde var olabilsinler. Şimdi bu iki menfaat acaba ne kadar iyi gözetiliyor, bu iki menfaat arasındaki denge Türk Hukuku bakımından ve diğer mevzuatlardaki kurallar bakımından ne durumda? Ve biz aslında Türk hukuku bakımından diğer hukuk sistemlerindeki kurallar ile kendimizi karşılaştırdığımızda tam olarak neredeyiz, bunu tespit etmek gerekiyor.

Bu araştırma projesinde benim tespit etmeye çalışacağım şeylerden bir tanesi bu ve buna ilişkin şimdilik 3 tane ana başlık belirledim. Bunlar tabii araştırmanın nispeten başında olduğum için değişecektir ama sizinle hemen bugün bu başlıkları paylaşmak istedim. Verilerin toplanması, kullanılması ve bulundurulmasının sigorta sözleşmeler hukuku bağlamında bazı etkileri var. Sigorta hukuku dediğimizde iki ayrı başlık altında inceleme yapıyoruz. Biri sigorta şirketlerinin ya da sigorta faaliyetleri yürüten şirketlerin denetimi, diğeri ise sigorta sözleşmeleri hukuku. Slaytta gördüğünüz ilk kolon aslında sigorta sözleşmeler hukuku bağlamındaki etkiler, yani verilerin toplanması, kullanılması, aktarılması ve paylaşılmasının sigorta sözleşmeleri hukuku bağlamındaki etkileri. Burada birkaç tane hususa değineceğim, daha sonra zaten bunları ayrıntılandırmaya çalışacağım.

Veri toplama, bulundurma ve aktarmaya ilişkin kuralların poliçe kapsamına etkileri ne olabilir? Sağlık sigortalarına ilişkin olarak genel ve özel şartlarından bahsediyoruz, bunlar zaten poliçelerin içeriğini oluşturan şartlar. Genel şartlar Hazine Müsteşarlığı tarafından düzenleniyor ve sigorta poliçelerine ekleniyor; aynı zamanda özel şartlar yani taraflar arasında özel olarak görüşülen şartlar da poliçelere konuluyor. Gökhan Bey de zaten bahsetti; bilgilendirme formları, teklifnameler yoluyla sigorta ettirenlerden bilgi alınmaya çalışılıyor. Bu bilgilere risk değerlendirmesi yapılabilmesi için gerek var. Bir ikinci husus ise, sigorta ettirenin sigorta sözleşmesine girerken beyan yükümlülüğü var. Sigorta ettiren, ya sigortacının risk değerlendirmesine ilişkin olarak sorduğu sorulara cevap vererek bu verileri sigortacıya aktarır, ya da eğer teklifnamede belirli sorular sorulmuyorsa veya eğer teklifname verilmediyse - ki genelde verilir - o zaman sigorta ettirenin Türk Ticaret Kanunu'ndan doğan bir beyan yükümlülüğü vardır. Bu noktada sorulabilecek olan sorulardan biri, kişisel verilere herhangi bir şekilde erişilebiliyor olmasının, örneğin Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi'nden bazı verilerin elde edilebiliyor olması ya da sağlık hizmet sağlayıcılarından bu verilerin alınabiliyor olmasının, sigorta ettirenlerin beyan yükümlülüğünün çerçevesini önümüzdeki senelerde daraltacak olup olmadığıdır. Ben bu hususa bugün kısaca değinmeye çalışacağım.

Veri toplama, bulundurma ve aktarmanın sigorta sözleşmeleri hukuku bağlamındaki etkilerine ilişkin olarak ikinci bir husus da sigortacıların bilgilendirme yükümlülüğüdür. Bu bağlamda sigorta şirketleri tarafından sigorta ettirenlere verilen bilgilendirme

formlarının içeriğinden biraz bahsedeceğim. Acaba bu bilgilendirme formlarının içeriği, sigorta ettirenler sigorta sözleşmesine girerken bu verilerin paylaşılmasına ve toplanmasına ilişkin olarak aslında ne kadar açıklayıcı, yani sigorta ettirenler bütün o süreçten geçip de sigorta sözleşmesine girdiklerinde veri paylaşımına dair ne kadar haberdar? Bir diğer deyişle sürece ilişkin olarak açık bir şekilde bilgilendirilmişler mi, biraz bundan bahsedeceğim. Bunlar dışında sigortacılık faaliyetleri ve Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi ile paylaşılan veriler konusuna da bugün konuşmamda olmasa bile araştırmamda değiniyorum. Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi bünyesinde bir Sağlık Sigortaları Bilgi ve Gözetim Merkezi kuruldu ve bu merkez de sigorta şirketlerinden sağlık verilerini topluyor. Bu merkezlerin faaliyet esasları tam olarak nelerdir, bu yapılara benzer yapılar acaba diğer ülkelerde mevcut mudur, mevcut ise onların faaliyet esasları benzer midir gibi hususlara da değinilmesi gerekmektedir.

Bunlara ek olarak sigorta sektörüne özel veri bulundurma ve işlemeye dair uluslararası alanda bazı örnekler mevcut. Bu örneklerden bir tanesi Hong Kong'da 2012 yılında çıkmış olan Guidance on the Proper Handling of Customers' Personal Data for the Insurance Industry ve İrlanda'da kabul edilmiş olan 2013 tarihli Code of Practice on Data Protection for the Insurance Sector. Avrupa Konseyi'nin de bugün aralıklı olarak değineceğim 26 Ekim 2016 tarihinde Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiş olan Recommendation on the processing of personal health-related data for insurance purposes, including data resulting from genetic tests tavsiye kararı var. Sigorta sektörü açısından hayli önemli bir tavsiye kararı. Türkiye Avrupa Konseyi üyesi olmasına rağmen bunun bir tavsiye kararı olması nedeniyle şu an için kararın Türkiye üzerinde bir bağlayıcılığı yok, fakat getirilen kuralların çok önemli olduğu ve bu kuralların Türkiye'de de yürürlüğe konulmasının şu anki sigorta sektörü uygulamalarını hayli değiştireceği kanısındayım. Dolayısıyla konuşmam süresince aralıklı olarak bu tavsiye kararının içeriğinden de biraz bahsedeceğim. Ayrıca konuşmamda üzerinde duracağım hususlara ilişkin ilgili mevzuatı da izninizle paylaşayım: Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun, Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik, Türk Ticaret Kanunu, Sigortacılık Kanunu, Özel Sağlık Sigortaları Yönetmeliği, Özel Sağlık Sigortaları Yönetmeliği Uygulama Esaslarına İlişkin Genelge, Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi Yönetmeliği, Sağlık Sigortası Genel Şartları. Ben konuşmamda bu kurallara ek olarak yeri geldiğinde 26 Ekim 2016 tarihinde Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiş olan tavsiye kararından da bahsedeceğim.

Bu genel girişten sonra verilerin paylaşımına ilişkin bu slayt ile devam etmek istiyorum. Bu slayt aslında Gökhan Bey'in sunumundaki bir slayda içerik olarak çok benziyor. Biraz karmaşık gelebilir aslında ama veri paylaşımına ilişkin ilişki ağı az çok bu slaytta belirtildiği gibi. Şimdi ben bugünkü konuşmamda (a) ve (b) ilişkilerine daha çok değineceğim, yani kişi ile sigortacı arasında yapılan sigorta sözleşmesi ve sigortacı ile sağlık hizmeti sağlayıcısı arasındaki verilerin akışını düzenleyen kurallar ve bunların sigorta sözleşmesine etkileri.

Kişiye ait verilerin sigorta sözleşmesine giren sigortacı tarafından diğer sigortacılardan, Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi'nden, özel hukuk tüzel kişileri, kamu kurum ve kuruluşları ve sağlık hizmeti sağlayıcılarından alınabilmesi mümkün. Bunun belirli koşulları var, fakat koşullar gerçekleştiği zaman bunlar mümkün kınıyor. (a) ilişkisinde, yani sigortacı ile sigorta ettiren arasındaki ilişkide veriler sigortacıya nasıl aktarılabilir? Ya kişi doğrudan sigortacının sorduğu sorulara cevap verir ya da böyle sorular mevcut değilse zaten Türk Ticaret Kanunu'ndan doğan beyan yükümlülüğü çerçevesinde bu veriler sigortacı ile paylaşılır. (b) ilişkisinde, yani sağlık hizmeti sağlayıcısı ve sigortacı arasındaki ilişkide, sağlık hizmeti sağlayıcısı kişiye ilişkin verileri sigortacı ile paylaşabilir. Sorulabilecek sorulardan biri (a) ilişkisindeki veri akışının neden önemli olduğu. Sigorta ettiren sağlığına ilişkin verileri teklifnamede kendisine sorulan sorulara cevaben iletmelidir, Türk Ticaret Kanunu'nun 1436. maddesinden doğan bir yükümlülük bu. Dediğim gibi m.1415 uyarınca da böyle bir soru sorulmamışsa sigorta ettirenin beyanda bulunması gerekiyor. Ancak beyanda bulunma yükümlülüğünün bir istisnası var, bu istisna sigortacının bildirilmeyen ya da yanlış bildirilen hususları haberdar olması durumu. Tam da bu noktada sigortacıların sigorta ettirenin doğrudan beyan etmediği kişisel verilere erişmesinin sigorta ettirenin beyan yükümlülüğünün çerçevesini daraltıp daraltmayacağı sorusu ortaya çıkmaktadır. Bu belki diğer ülkelerde daha fazla sorun teşkil edebilecek bir husus. Çünkü aslında diğer ülkelerdeki bu istisna hükmü sigortacının bildiği hususları yanı sıra, bilmesi gereken veya bilebileceği verileri de kapsamakta. Bizim kanunumuz uyarınca sadece sigortacı tarafından bilinen hususlara ilişkin olarak sigorta ettirenin bir beyanda bulunmasına gerek olmayacaktır. O anlamda diğer hukuklarla karşılaştırdığımızda, veri paylaşımı dolayısıyla Türkiye'de beyan yükümlülüğünün çerçevesi biraz daralabilir fakat bu bahsettiğim ülkelerdeki kurallar sigortacının bilebileceği ya da erişebileceği verilerden bahsettiği için o ülke hukuklarında sigorta ettirenin beyan yükümlülüğünün daha da fazla daralması söz konusu olacaktır diye düşünüyorum. Bu kurallar özellikle sigortacıların internet üzerinden, örneğin sosyal medya platformlarından elde edebildiği veriler konusunda önem arz etmektedir.

Tam da bu noktada Avrupa Konseyi tavsiye kararına atıfta bulunmak istiyorum çünkü bu tavsiye kararı madde 7'de çok açık bir hüküm getiriyor bu anlamda. Hükmün dayanağı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Konvansiyonu'dur. Madde 7 hükmü uyarınca, internet ve sosyal medya platformları üzerinden elde edilen veriler sigorta şirketleri tarafından risk değerlendirmesi için işleme tabi tutulamaz. Bu hükmün getiriliş nedeni internetten elde edilen verilerin hukuka uygun elde edilip edilmediğine ve verilerin işlenişinin adil bir işlem sayılıp sayılmayacağına, ilgili verilerin güvenilirliğine ilişkin bazı endişelerin varlığıdır.

Demin de bahsettiğim üzere sigortacı ve sigorta ettiren arasındaki sözleşme ilişkisinde sigorta sözleşmelerinin içeriğini genel şartlar ve özel şartlar oluşturuyor. Sağlık Sigortası Genel Şartları m.13 hükmünde göze çarpan şöyle bir kısım var: "Sigorta kapsamına girecek veya giren kişiler, ilgili belgeleri imzalamakla risk değerlendirmesi yapılabilmesi ve tazminat başvurularının sonuçlandırılabilmesi amacıyla, sağlık bilgilerinin, sigorta-

lılık kayıtlarının ve diğer bilgilerinin 5684 sayılı Sigortacılık Kanunu'nun 31/A ve 31/B maddeleri hükmü çerçevesinde paylaşılmasına rıza göstermiş sayılır.” Yani aslında bir imza ile veri paylaşımına rıza gösterilmiş sayılıyor. Peki hangi belgelerin imzalanması ile rıza gösterilmiş sayılacak ve sigorta şirketlerinin sigorta ettirenlere sunduğu bu belgeler arasında içerik farklılıkları var mı? Bu soruların cevabı sigorta ettirenlerin ilgili belgeleri verilerinin hangi mecralarda paylaşılacağına, bu paylaşımın sonuçlarının neler olabileceğine dair tam olarak bilgilendirilmiş şekilde imzalayıp imzalamadıklarına da ışık tutacaktır.

Sigorta ettirenlerin bilgilendirilmesinin kapsamı, sigortacılar tarafından sigorta ettirenlere verilen bilgilendirme formlarının içeriği ile de alakalı bir husus. Birazdan bahsedeceğim bu formlara baktığımızda verilerin işlenmesi, paylaşılmasına ilişkin hükümlerin bir sigorta şirketinden diğerine farklılıklar gösterdiğini görüyoruz. Bazı sigorta şirketlerinin bilgilendirme formlarında veri işleme ve paylaşılmasına ilişkin kısımlar çok ayrıntılı ve bu formlar ilgili mevzuat hükümlerini neredeyse tam olarak almış. Diğer bazı sigorta şirketlerinin bilgilendirme formlarında ise çok daha kısa bilgilendirmeler görüyoruz. Sigorta ettirenin haklarına dair bu onayın bir noktada geri çekilebileceğine, bu onaydan feragat edilebileceğine dair bilgilerin pek bulunmadığı fark ediliyor. Bu hak zaten kanundan doğan bir hak olabilir, bu ayrı bir mesele, ama kanundan doğan hak olsa da bilgilendirme formunda bunun sigorta ettiren ile paylaşılması o imzanın ne kadar bilgilendirilmiş bir şekilde atıldığını da bize gösterecektir.

Sigortacı ile sigorta ettiren arasındaki sözleşme ilişkisinde sigortacı sigorta ettirene bir teklifname veriyor. Teklifnamelerde sağlık verilerine, aile fertlerinin sağlık sorunlarının olup olmadığına ilişkin de sorular olabiliyor. Tabii ki bizim hukukumuz açısından bu teklifnamelerde geçen aile bireylerinin sağlık durumlarına ilişkin soruların risk değerlendirmesi ile ilgili olup olmadığı, risk değerlendirmesi için gerekli olup olmadığı ve işlendikleri amaç ile ölçülü olup olmadıklarına ilişkin bazı kıstaslar var. Avrupa Konseyi Tavsiye Kararı'nın bu konuda çok açık bir düzenlemesi olduğu için o karara da atıfta bulunacağım. Bu karar aile üyelerine ait genetik verilerin hiçbir surette işlenemeyeceğini, aile üyelerine ait diğer verilerin ancak mevzuat tarafından öngörüldüğü takdirde, veri korumaya ilişkin mevzuata uyduğu ölçüde toplanabileceğini ve işlenebileceğini söylüyor. Yani bu karardan anlaşılması gereken, aile üyelerine ait genetik verilerin sigorta şirketleri tarafından hiçbir şekilde talep edilemeyeceği ya da bu veriler herhangi bir şekilde sigortacı ile paylaşıldıysa sigorta sözleşmesi ilişkisine girildiğinde risk değerlendirmesi yapılması esnasında bu verilerin kullanılamayacağıdır.

Sağlık hizmet sağlayıcısı ve sigortacı arasındaki veri paylaşımına -(b) ilişkisi- dönersek, bu paylaşımına ilişkin olarak bir genelge var. Özel Sağlık Sigortaları Yönetmeliği Uygulama Esaslarına İlişkin Genelge uyarınca sigorta ettirenin yazılı onayı ile sağlık hizmet sağlayıcılarından, Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi'nden, Sosyal Güvenlik Kurumu'ndan, Sağlık Bakanlığı'ndan bilgi almak ve bilgi istemek mümkündür. Burada yine sorulması gereken soru bu yazılı onayın hangi şartlar altında verildiği ve bilgilendirilmiş bir onay

olup olmadığı. Burada yine bilgilendirme formlarına atıfta bulunmak istiyorum. Sigorta sözleşmesi özel şartlarında da, bilgilendirme formlarında da bu verilerin kimlerle hangi durumlarda paylaşılacağına ilişkin tabii ki hükümler mevcut. Yani bazı bilgilendirme formları gerçekten çok ayrıntılı, fakat bazıları değil. Peki, bunlara ilişkin acaba bir yeknesaklık olmalı mı, yani sigorta şirketlerinin bu bilgilendirme formları tahtında sigorta ettirenlerin vermeleri gereken verilere ilişkin olarak ve bu verilere ilişkin nasıl bir süreç izleneceğine dair yeknesak bir hukuki düzenleme olmalı mı? Burada tabii şunu da hatırlamak gerekir: sigorta şirketlerinin bir aydınlatma yükümlülüğü var. Kanundan doğan bir yükümlülüktür bu. Bilgilendirme içeriğine ilişkin de sigorta şirketleri arasında farklılık olduğunu biliyoruz. Diğer ülke mevzuatlarına baktığınız zaman, örneğin Hong Kong mevzuatında doğrudan sigorta şirketlerine uygulanacak ve bilgilendirme formlarının içeriğinde tam olarak ne konuda bilgilendirme olması gerektiğine dair kurallar mevcut. Acaba Türkiye’de de böyle bir düzenleme olmalı mı? Yani acaba bu bilgilendirme formlarında sigorta ettirenlere aktarılan verilerinin paylaşılmasına ilişkin hangi bilgiler mevcut ve hangi bilgilerin mutlaka bulunması gerektiğine ilişkin bir uyumlaştırma çalışması yapılmalı mı? Buna ek olarak, örneğin bu bilgilendirme konusunda bir yeknesaklık amaçlıyorsak, bilgilendirme formlarında nelerden bahsedilebilir? Sağlığa dair verilerin özel nitelikli veri teşkil ettiği ve verilerin işlenmesinin onaya tabi olduğunun belirtilmesi; verilerin hangi amaç için elde edildiğinin açıkça yazılması; verilerin paylaşılacağı kurumların tam listesinin verilmesi; Sigortacılık Kanunu’nda belirtilen ilgili kurumlar, kamu kurum ve kuruluşları ve yargı mercileri ile zorunlu olarak paylaşılması gereken bilgilerin bu onaydan müstesna tutulacağına aktarılması formlarda yer alabilecek hususlardan bazıları. Kişinin verdiği onaydan feragat edebileceği ve işlenen verilere dair bilgi talep etme hakkı bulunduğu gibi hususların da bilgilendirme formlarında bulunulması gerekir. Bu, bilgilendirme formu ve daha sonra da poliçeye atılan imzanın çok daha bilgilendirilmiş bir biçimde atılmış bir imza ve dolayısıyla bir onay olacağını bize gösterecektir.

İlginizi çekeceğini düşündüğüm başka bir konuya, sigorta sözleşmeleri hukuku bağlamında ayrımcılık ve genetik testler kısmına geçmek istiyorum. Bundan da çok kısa bir şekilde bahsedip ondan sonra son bir slaytla sunumumu bitirmeyi ümit ediyorum. Sigorta sözleşmeler hukuku bağlamında ayrımcılık ve genetik testler aslında çok fazla üzerinde durulan konular değil. Fakat son 5 sene içerisinde bunlar nispeten konuşulmaya başlandı, bunun da nedeni Principles of European Insurance Contract Law (PEICL) yani Avrupa Sigorta Hukuku İlkeleri denilen kurallarda bu konularda hüküm olması. Bu kurallar önümüzdeki senelerde sigorta sözleşmesinin en az bir Avrupa Birliği üye ülkesi ile bağlantısının olması durumunda sözleşmeye uygulanacak hukuk olarak seçilebilecek kurallardır. Yani Türk Hukuku nasıl ki bir sigorta sözleşmesine uygulanabilecek bir hukuk ise, bu düzenleme de kabul edildiğinde emredici hükümleri ile birlikte sigorta sözleşmelerine uygulanır hale gelebilecektir.

Bu düzenlemenin içinde iki önemli madde var. Biri ayrımcılık yasağı maddesi (m. 1:207). Ayrımcılık yasağı maddesi kişinin cinsiyeti, milliyeti, ırkı, etnik kökeni ve hami-

leliğinin prim hesabında dikkate alınamayacağını hükme bağlıyor. Bu maddenin dayanağı 2011 senesinde Adalet Divanı tarafından verilen ve sigorta sektöründe çok yankı uyandırmış olan Association Belge des Consommateurs Test-Achats ASBL v Conseil des Ministres (2011) C-236/09 kararıdır. Dolayısıyla PEICL'in uygulandığı sigorta sözleşmelerinde hiçbir şekilde sigortacılar kişinin cinsiyeti, milliyeti, ırkı, etnik kökeni veya hamileliğini prim hesabı yapılırken dikkate alamayacaktır. Genetik testlere ilişkin de PEICL'da bir madde var (m. 1:208) ve bu bahsettiğim iki maddenin her ikisi de emredici maddeler, yani bu maddelere aykırı işlem yapılması durumunda o işlemler geçersiz olacaktır. Genetik testlere ilişkin maddede prim hesabında genetik test istenemez, genetik test sonucunda elde edilen veriler kullanılamaz hükmü var. Kişinin genetik verilerini kendisinin sigortacıya bildirmesi durumunda dahi bu veriler sigortacı tarafından kullanılamayacaktır. Bunun bir istisnası, eğer riziko kişisi 18 yaşını doldurmuş olması ve sigorta bedelinin 300 bin Avro'yu aşması halidir. PEICL'da durum böyle iken, Avrupa Konseyi Tavsiye Kararı'nda da sigortacıların risk değerlendirmesi için prediktif genetik test isteyemeyeceğine dair bir düzenleme mevcut. Ayrıca halihazırdaki prediktif verilerin ancak kanunen izin verilen hallerde sigortacılar tarafından risk değerlendirmesinde kullanılabilmesi hükmüne bağlanmış. Bu örnekleri vermemin nedeni şu: bu kurallar sigorta sektörüne ilişkin, sigorta sözleşmelerinin içeriğini çok etkileyebilecek kurallar ve uluslararası alanda son 5 senede tartışmaya açılmış konular. Bu aşamada Türkiye'de sigorta şirketlerine uygulanacak böyle özel kuralların ihdas edilmesinin faydalarının da tartışılması gerekmektedir.

Kişisel Verileri Koruma Kanunu m. 12 uyarınca veri sorumlusu kişisel verilerin korunması için her türlü idari ve teknik tedbirleri almak zorundadır. Burada acaba sigorta şirketlerinin elde ettikleri verileri korunmalarına ilişkin sadece sigorta sektöründe faaliyet gösteren şirketlere uygulanacak bir genel düzenleme yapılmalı mı? Böyle düzenlemeler diğer ülkelerde mevcut. Peki, böyle bir düzenleme yapılırsa acaba hangi konularda düzenlemeler getirilebilir? Örneğin sigorta şirketleri çalışanlarından kişisel verilere tam olarak kimlerin erişebileceği, yani reasürörlerle, acentelerle vs. bu verilerin paylaşılıp paylaşılamayacağı, sigorta şirketlerinden kişisel verilere erişimi olanların işten ayrılması durumunda bu verilere ilişkin olarak nasıl hareket etmelerinin gerektiği, kişisel verilerin şirket dışında çalışma amaçlı çıkarılıp çıkarılamayacağı, acentelerin verilere erişimine ilişkin sınırlar, sigorta şirketleri özel araştırmacılar ile çalışacaksa bu kişilerin verilere erişimi sorunsal gibi hususlar gündeme gelecektir.

Sunumumu son slaytla bitiriyorum. Bu sunumda aslında bazı sorunları dile getirmeye ve bazı uluslararası düzenlemelere atıfta bulunarak bunu yapmaya çalıştım. Tabii Türkiye'nin önümüzdeki birkaç sene içerisinde vermesi gereken kararlardan bir tanesi bu uluslararası düzenlemeler bağlamında nerede durmak istiyor. Eğer uluslararası düzenlemeler düzeyinde olmak istiyorsak iç hukukumuzda bazı düzenlemeler yapmamız gerekecek ve muhtemelen de sigorta sektöründe özel olarak uygulanan bazı kurallar ihdas edilmesi gerekecek. Bu öngörüler ile sunumu bitirmek istiyorum, dinlediğiniz için çok teşekkür ederim.

SORU - CEVAP

Av. Onur Karahancı

Merhaba. Belki bizim de kendi içimizde yürüttüğümüz bir tartışmayı burada iki sunum yapan arkadaşımıza da sormak istiyorum. Bizim her zaman tartışma yürüttüğümüz bir konu var sağlık hakkı diye yalnız anayasal sağlık hakkı gibi bir tartışma yürütüyoruz. Belki şuna bakmak lazım özel eğitimde bunu yaşıyoruz. Eğitimde vakıf üzerlerinden üniversiteler kurulur ve gelir getirici faaliyette bulunamazlar gibi samimiyeti tartışılır ama böyle bir işleyiş var. Özel sağlık sigortacılığında da böyle bir yaklaşım mı olacak? Yoksa bir gelir getirme öngörülüyor mu? Buradan hareketle de belki şunu sorabiliriz: Gökhan Bey'in sunumunda da söylediği gibi mesela bir sağlık sigortası yapan özel şirket bir kişi sağlığı, hastalığı ile ilgili bir bilgiyi sakladığında sigorta havuzunu kirletmiş tanımı kullanılabilir mi? Böyle baktığımızda eğer sağlıkta gelir getirici bir faaliyet olarak bakmazsak bir kişi olarak nasıl olursa olsun sağlıklı, sağlıksız, kronik hastalığı olan olmayan diye baktığımızda herkes aynı şekilde sigortalanma hakkına da sahip olmaz mı? Buradan bakmak belki gerekebilir bir de sonuca dair. Sigorta şirketi şu anda bizden aldıkları bu bilgileri kimseyle paylaşacaklar mı? Bunlarla ilgili nasıl bir yol izleyecekler? Yoksa bizden sadece şunu mu isteyecekler kronik hastalıkları ve geçirilmiş ameliyatları... Türkiye'de bu istek nasıl sağlık sigortacılığında? Bunları öğrenmek istedim.

Gökhan Gürcan

Sağlık imkânlarına eşit ulaşım hakkına bakarsak aynen cümlelerimizde bahsettiğiniz gibi eğitim gibi güvenlik gibi aslında sağlık da aslında herkesin eşit mesafede faydalanması gereken bir haktır. Fakat biz konuları değerlendirirken günümüzün belki de maalesef de dememiz lazım ekonomik konjonktüründen bakarak değerlendirmek gerekiyor. Serbest piyasa ekonomisi koşullarından hareket etmek gerekiyor. Dolayısıyla bugün nasıl hepimizin Audi marka arabaya ulaşabilme hakkımız, olanağımız yoksa maalesef gelir seviyesine göre bunlara ulaşabiliyorsak ortak sağlık sigortacılığı kanalıyla sunulan sağlık hizmetlerinde de maalesef böyle bir gerçeklik vardır ve olmaya da devam edecektir diye düşünüyorum.

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra

Sanırım sorulardan bir tanesi de eğer doğru duyabildiysem, yanlış beyanda bulunuldu ve bunun sonucu ne olabilir? Bunun Türk Ticaret Kanunu'na göre sonucu sigortacının

sigorta sözleşmesinden cayma hakkının doğması. Bu tamamen özel hukuk ilişkisinde, bir sözleşmesel ilişkide, sigortacıya kanunen tanınan bir haktır.

Gökhan Gürçan

Diğer taraftan şunu da eklemek lazım buraya aslında: Bu özel sağlık sigortası dolayısıyla isteğe bağlı olarak kişiler bu sisteme dahil oluyorlar. SGK bünyesinde baktığımız zaman böyle bir sorgu böyle bir analiz etme durumu ortada yok. Veya Hollanda örneğini verebiliriz Hollanda'da da SGK yoktur özel sağlık sigorta işlemleri tarafında yürütülür tüm işlemler orada da yoktur. Dolayısıyla zorunlu katılıma dayalı bir mekanizma olur ise herkesin sisteme anti seleksiyon riskini ortadan kaldırarak katabileceğimiz bir mekanizma olur ise aslında hiçbir sağlıkla ilgili soruyu sormadan bu hizmeti insanlara sunabilme durumu ile karşı karşıya kalabiliriz. Diğer taraftan prediktif diye bir açılım yaptınız ona da cevap vereyim. Biz şu anda aslında mevcut sağlık problemlerini soruyoruz. Şimdi prediktif iki şekilde olabilir. Birincisi, kişinin muhtemel aslında tahminle temenni arasındaki bir ilişki gibi tahminen bu risk gerçekleşecek. Bununla ilgili olarak biz soru soruyoruz. Biz mevcut hastalıkları ile ilgili mevcut durumu ile ilgili sorular soruyoruz. Bundan sonrası sigorta şirketinin üstlendiği risktir ve özellikle haklarını kazandıktan sonra kişi şöyle de örnek verebiliriz biz bin lira prim ödeyen kişiye 1 milyon TL gerçek örneklerdir bunlar da tazminat öder sigorta şirketleri. Ve bir milyon TL tazminat ödeyen kişiye de sistemden çıkarabilme hakkına sahip değildir.

Prof. Dr. Taner Gören

Konuşmacılara çok teşekkür ediyorum. 42 yıllık hekimim, kardiyojoloji uzmanıyım. Benim bu sabahtan beri konuşulan kişisel sağlık verileri ile ilgili sorunların oluşmasındaki temel mekanizmanın aslında sağlığın dünyada silah, enerjiden sonra üçüncü en çok para getiren, kâr getiren bir alan haline dönüşmesi sağlığın alınıp satılan bir meta haline dönüşmesi ve sağlığın piyasa serbest piyasa koşullarına göre işleyen bir ticari alan haline getirmesinden kaynaklı olduğunu düşünüyorum. Benim bu algım çok kuvvetli bir şekilde oluşmuş durumda ve olaylara sürekli ve bu açıdan bakıyorum bilmiyorum konuşmacıların zaman zaman tabi konuşmaları içerisinde Gökhan Bey'in de söylediği şeylerde bu husus dile getirilmiş maalesef diye başlayan cümle ile bunu ifade ediyordu. Ben bir vaka örneğini, benim de müdahil olduğum bir vaka örneğini sormak istiyorum. Bu sigortacılıkla ilgili... 55 yaşında bir erkek hasta sigorta yaptırıyor sağlık sigortası yaptırıyor ve sigorta yaptırdıktan sonra bir kalp krizi geçirip ölüyor. Sigorta şirketi bu durumu inceliyor biz bu poliçeyi yaptık ama bu insan hayatını kaybetti acaba biz de gizlediği bir veri olmuş olabilir mi diye araştırıyor. Sigorta şirketi başarılı bir araştırma sonucu bir sağlık ocağında bir kere yapılan başvurusunu buluyor ve bu hastanın poliklinik defterinde sadece bir tansiyon değeri var 15'e 10. Teşhis hanesinde hipertansiyon yazıyor ve de başka hiçbir bilgi yok. Hiçbir anamnez, fiziki muayene bulgusu falan yok ve bunu alarak -bu sayfayı gördüm bilirkişi olarak bu sayfa bana geldi- sigorta şirketi aileye dava açıyor 30 bin lira tazminat ödemiş o parayı geri almaya çalışıyor bu hasta hipertansiyonunu gizlemiştir ve biz de bu nedenle para ödemek durumunda kaldık biz de bunu geri alacağız diyor. Ben

de tabii hasta lehine bir karar verdim bir kere tansiyon bakmakla hipertansiyon teşhis konulamaz. Hiçbir zaman anamnez hiçbir fizik muayene bulgusu yok öyküsü yok. Bu nedenle bu haksız bir savdır kişiye bu şekilde bir tazminatı geri alınması uygun değildir gibi o anlama gelecek şeyler söyledim. Şimdi sigorta şirketleri bu şekilde kişinin sağlık verilerine ulaşır bu bilgileri bulaşma ile ilgili düzenleme nasıl olmaktadır bunu sormak istedim.

Gökhan Gürcan

Aslında eğer bu soru son cümlede gizliyse yani bu bilgiye nasıl ulaşıyorsunuz gibilerinden ise veya bu bilgiye ulaşma hakkını soruyor iseniz aslında sunumda da bahsettiğimiz kanunda dayanakları ile bunu yapıyoruz ama eğer ki soru şu ise yani bir hipertansiyona dayanarak geçmişe dönük olarak kişinin hastalığından dolayı ödediğimiz tazminatı ailesine rücu edebilir miyiz sorusu ise tabii ki burada rücu edilebilir? Eğer ki gerçekten bir beyansızlık var ise yani 15'e 10 tansiyon dediniz. Bu rücu edilebilecek bir vaka değildir bence kararınız eğer ki sadece bir şeye dayanıyorsa doğru olarak görünüyor. Ama eğer ki kişinin beyanında ciddi eksiklikler varsa ve bu eksiklik buradan bir başlangıç alınarak tespit edilebiliyorsa kanunun nezdinde de bu beyansızlığa girer ve hukuk yolu açık olarak da değerlendirilebilir.

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra

Ben bir iki şey eklemek istiyorum izninizle. O durumda tansiyonu bakılan kişinin sağlık hizmet birimine bir onay vermiş olması gerekiyor değil mi? Yani o onay sonrasında ancak bu veri sigortacıyla paylaşılabilir. Şimdi orada benim konuşmada da değinmeye çalıştığım şey şuydu: hepimiz aslında birçok durumda önümüzdeki belgeleri biraz çalakalem imzalıyoruz, tam olarak okumadan. Dolayısıyla burada aslında yazılı onaydan ziyade bilgilendirilmiş bir onay var mı yok mu ona bakılması daha uygun olur. Bu olayda ihtimalen sadece imza alınmıştır, o da onay teşkil ettiği için o veri sigortacı ile paylaşmıştır diye düşünüyorum ama burada aslında olması gereken bilgilendirilmiş bir onay sonrasında o verinin sigortacıya aktarılabilmesidir.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şurada bir kısa ekleme yapmak istiyorum ya da belki yeni bir soru şeklinde. Bu sözleşme yaptığımız sırada sigorta şirketi ile aramızda yaptığımız sözleşmeye istinaden sözleşme yaparken her türlü verimi sigorta şirketi alabilir diye bir belgeyi imzaladığım zaman, özel hastane ya da diğer kurumlar bu belge önlerine geldiği zaman hastaya hiç danışmadan hastadan tekrar bir onam almadan hastaya ait her türlü veriyi diğer kurumlarla paylaşabilir mi sorusu aklıma geldi. Belki bu şekilde cevaplamak şey olabilir. Bilmiyorum ne dersiniz?

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra

Bildiğim kadarıyla pratikte – yanlış isem lütfen düzeltin - sorun çıktıktan sonra değil zaten baştan onay veriliyor. Yani kişi sağlık hizmet birimine giriş yaptığı sırada imzaladığı

belgelerle o onayı vermiş kabul ediliyor. Onay verilmiş kabul edildiği için sigortacılar o veriyi aktarılabilir. Bu ne kadar doğrudur, dediğim gibi kişi veri aktarımına ilişkin tam olarak bilgilendiriliyor mu, o noktanın biraz daha tabii sorgulanması gerekiyor.

Dr. Erdem Birgül

Birinci olarak, tabii ki teknolojinin kötüye kullanılmasını da engellemeye çalışmak sivil toplum örgütlerinin ve devletlerin görevi olmalı. Kötüye kullanıldığını biliyoruz zaten birçok şeyde. Şimdi benim birbirine bağlı üç tane sorum var. Bir tanesi yangın ya da hırsızlık sigortası yapan sigorta şirketleri risk değerlendirmesi yaparken itfaiye, emniyet vs. bu konu ile ilgili her kurumdan bilgi alma hakkına sahip mi? Böyle bir havuz kullanıyorlar mı? İkincisi burada bir risk değerlendirmesi yapılırken binanın güvenlik yangın önlemleri, yangın söndürme tüpünün her katta olması gibi önlemler gündeme gelebiliyorsa eğer bunun adı da hastalık sigortası değil sağlık sigortası ise periyodik sağlık muayenesi gibi sağlığı özendirici uygulamaların önerilmesi gerekmez mi? Üçüncüsü de 25 yıl prim ödeyen ve hiç hasarı olmayan bir birey basit bir diz örneği verildiği için vereyim bir diz problemi oldu ama ameliyat gerektirmedi büyük bir maliyet oluşturmadığı, fizik tedavi gibi halledildi. Bu 25 yılda böyle bir küçük problem nedeniyle 26. yılda sür prim uygulamasına giderse ya da şöyle diyelim diz kapsam dışı bırakılırsa bu etik bir uygulama mıdır? Teşekkür ederim.

Katılımcı

Merhabalar. Sigorta şirketlerinin ameliyat videosunu istemesi ile ilgili söyleyince aklıma geldi bir ara SGK'da böyle bir uygulama vardı ameliyat yerinin fotoğrafı isteniyordu. Ben de o dönemde bir anal fissür ameliyatı olmuşum ayıptır yazıktır günahtır diyorum daha insani bakmayı, sadece ticari bakmamayı öneriyorum.

Dr. Onur Çeçen

Tıp tarihi ve etik bölümünde doktora öğrencisiyim. Şimdi sağlık sigortası imece olarak tanımlandı bu prim ödemeleri ve harcamaları üzerindeki yönetim giderleri ve bölünmesi oldu o zaman Türkiye'deki özel şirketlere hiç kar olmayan bir sistemde bir kooperatif sistemi ile çalışıyorlar gibi anladım. Yani böyle değilse o zaman imece değildir. İmece olayında, imece dediğiniz şeyin içinde bir kar kavramı yoktur. Sizin firmanızda kar yok mu? Kar yoksa ancak o zaman imece sayılabilir kar olan bir şeyini imece olması bence mümkün değil. İkincisi de serbest piyasa diye söylüyorsunuz bu süreci serbest piyasaysa istediği gibi istediği gibi çıkma hakkına sahip. Yani tüm o öndeki engelleri kaldırdıktan sonra kâr amaçlı bir ifadeyi sürdürmek serbest piyasanın kendi kurallarına uymayan bir şey. O zaman şöyle de bir şey yapılabilir Sosyal Güvenlik Kurumu en az başvuru yapan en az harcama yapan hasta profilini listeler, TBMM'den bir yasayla bunlar özel sağlık sigortası kullanması gerektiğine karar verir. Sonrasında bunların harcama yükleri arttığı zaman da tekrar Sosyal Güvenlik Kurumu'na devreder işte bu da mümkün olabilir. Yani bu zaman havuzda kirlenmemiş olur açıkçası sağlık sigortacılığı kavramını anlatırken bir taraftan da Sosyal Sigorta kavramını hatırladığımız zaman bu sektörün nasıl oluş-

tuğunu son yıllarda nasıl üretildiğini de hatırlamak gerekiyor. Yani bunun bir finansal destek olmadığını, tam tersine riskin, toplumsal riskin ayrıştırılarak krem tabakanın sağlık ekonomisindeki varlığını ayırarak toplumsal riskinse devlete bırakıldığı, devletin de tabii bunu vergilerle finanse edeceğini düşünürsek süreç içerisinde bundan geri çekileceği bir süreç olacağını düşünüyoruz. Türkiye'deki durum bu. Bu havuz kirlenmesi konusunda meclisten böyle kararları çıkartılması sizce havuzun temizlenmesine uygun mudur diye bir soru sormak istiyorum. Teşekkür ederim.

Dr. Av. Yakup Gökhan Doğramacı

Benim sorum Öncelikle Gökhan Bey'e olacak. Her iki konuşmada Gerçi rıza konusunda bilgilendirme yaptı ama ben şunu merak ediyorum aslında siz istediğiniz bilgileri beyanı kişilerden sigorta ettirenlerden ya da sigortadan alabiliyorsunuz değil mi? Buna bir engel ve sıkıntı yok aslında. E peki bunu alabilmenize rağmen sizin tenzih ederim tabii genel olarak sigorta şirketlerine ithafen soruyorum alabilmenize rağmen niçin peki diğer yollarla ayrıca veri almaya uğraşıyorsunuz işte bunu neden buluttan vesaire analistlerden dışarıdan veri alınmaya çalışılıyor? Aslında bütün bu bilgileri istendiği takdirde kişiler verilebiliyor ki zaten yaptırımı da var gerek ceza yaptırımı gerek özel hukuk anlamı da yaptırımı da söz konusu buna rağmen kişiden değil de yasayı da birtakım kuralları aşip başka kurumlardan başka yerlerden bu veriler alınmaya çalışılıyor. Sorumun devamını da size soracağım. Sizce yaptırımlar mı yeterli değil acaba yanlış beyana yönelik? Bunu soracaktım bunu merak ettim. Acaba yaptırımlar yeterli değil mi uygulanmıyor mu? Ne dersiniz bu konuda?

Gökhan Gürcan

Tamam, birinciden başlayalım. Yangın ve hırsızlık sigortasında itfaiye gibi, itfaiyeden bilgi alma hakkı var mı gibilerinden bir soru vardı. Onu şöyle söyleyelim sonuçta yangın sigortaları veya konuttaki aslında ruhsat iskâna ve imar iznine dayanmaktadır. Dolayısıyla iskân ve imar izni de aslında itfaiyeden vesairenden izinlerin alınmış olduğu prensibi altında şey yapılmaktadır kabul edilmektedir. Diğer taraftan evin aslında beyan etmemiş bir riski olabilme ihtimali belki şu anda aklıma gelmiyor ama yok gibi durmaktadır. Sağlığı özendirici uygulamalarla aslında bu iş teşvik edilmesi gerekmiyor mu? Bu çok doğru bir saptama. Şimdi sağlık sigortacılığı maalesef biz hasar demiyoruz tazminat diyoruz tazminat ile prim arasında sıkışmış durumda. Bizim özellikle şirket olarak yapmaya çalıştığımız şey önleyici sağlık hizmetleri alanına odaklanmaya çalışıyoruz ki aslında hastalık olduğu zaman tazminatın ödenmesi tabii ki görevlerimizin ana hatlarından biri olacak ama önemli olan kişinin sağlıklı kalmasını sağlayacak hizmetler sunabilmekte. Bu noktada aslında biz ve diğer şirketler de emek sarf ediyorlar ve toplumun daha sağlıklı olabilmesi için mesela şöyle uygulamaya yapabiliyoruz. Eğer ki kişi spor salonu kullanıyor ise veya düzenli spor yapıyorsa ya da kişi 10.000 adım atıyorsa ya da 5.000 adım farazi cümleler kuruyorum. Bu tarz bir yaşam tarzını benimsemiş kişilere indirim verebilme veya işte artı prim uygulamama gibi teşvik edici aslında bonus dediğimiz uygulamalarla da sağlıklı olmaya teşvik ediyoruz. Amacımız çünkü tazminat gerçekleştiği zaman tabii

ki ödemek ama amacımız tazminatın ve minimum düzeyde gerçekleşmesini sağlamak dolayısıyla da kişi başına düşen primin de minimum düzeyde oluşmasını yönetmek ve de toplumun geneline aslında ulaştırabilmek. Diğer taraftan 25 yıl tazminatı yok diz problemi oluyor 25 yıl sonra diz problemi olursa zaten mevcut mevzuatlarda buna sürpriz de uygulayamazsın bunu kapsam dışında da bırakamazsın diyor. Dolayısıyla böyle vakalar olmaz. Ama olursa da o burada da o sigortalının hukuk yolu açıktır. Genelde hukuk sigortalının lehine karar verir zaten. Burada haklı bir durum vardır. Bir soruda beyefendi çalışanlar mı kurumlar mı muhatap dedi. Aslında ikisi de muhatabımız hem çalışanlar hem kurumlar muhatabımız. Çalışanlar sigortalı eden ettiren olarak kurumsal sigorta ettirenler olarak çalışan da sigortalı olarak muhatabımız. Burada tabii genelde evet sektörün %60'ı kurumsal işlerden oluşur. Çünkü potansiyel sigorta olarak adlandıracağımız belki kapitalist sistemi üzerinde baktığımız zaman bazen söylediniz cümleler ağır gelebilir ama maalesef bu gerçek. Keşke böyle olmasa, keşke bu cümleleri kullanmak zorunda kalmayalım... Ama sisteme kurumlar, kurumlara ulaşarak biz bilgileri toparlıyoruz ve çalışanlardan beyan olur sağlık beyanı ama genelde kurumlar beyan alınmaksızın sigortalatma olayını tercih etmektedirler. Dolayısıyla genelde kurumlarda çalışanlar özellikle büyük kurumlarda çalışanlar da hangi hastalığı olursa olursun sigortalı ve hangi hastalığına ilişkin hangi tazminat gerçekleşirse gerçekleşsin onlar da ödenir. İmcede kar yoktur diyor. Evet doğrudur imcede kar yoktur ama imece bir örnektir. Örnekten bunu çıkarıyor olmanız çok anlatmaya çalıştığım husus değil aslında. Bir araya geliyoruz risklerimizi toparlıyoruz ve o risklere ilişkin olarak günün birinde birisinin tazminatının yüksek gelmesi durumunda bunu paylaşıyoruz. Burada yönetici şirketinde bir tabii ki yönetim gideri alma hakkı aslında sistemin özünü oluşturuyor diye anlatmaya çalıştım. İyi izah edememiş olduğumu düşünüyorum. Eğer beyefendi dedi ki bilgiler zaten alınıyor dedi sağlık kurumlarından niye hala değişik mecralardan bilgi toplamaya çalışıyorsunuz? Onu bir örnek olarak verdim bilgi toplamaya çalışmıyoruz şu anda teknolojinin gittiği yer orası streaming adlı streaming analitik adlı çalışmalar var. Günün sonunda sizler zaten bizler hepimiz bilgilerimizi öyle ya da böyle paylaşıyoruz dedim. Sigorta şirketleri dataanalytics uygulamaları deminki streaming uygulamaları ile bilgileri toparlayıp herhangi bir uygulama yapmıyorlar.

Yrd. Doç. Dr. Ayşegül Buğra

Özel olarak bana yöneltilen bir iki tane not ettiğim soru var. Bir tanesi Avrupa Birliği hukuk düzenlemelerinde bizim hukuk düzenimize benzer bir durum söz konusu mu? Kişisel Verileri Koruma Kanunu yürürlükten kalkan Avrupa Birliği Veri Koruma Yönergesi 'ne benzer bir düzenleme. 2016'da Avrupa Birliği'nde yürürlüğe girmiş olan AB Veri Koruma Regülasyonu Yönerge 'den farklı olarak köklü değişiklikler içeriyor, örneğin unutulma hakkı gibi. Bizim hukukumuz o anlamda henüz geride.

Gelen başka bir soru ise sigorta şirketlerinin sağlık verilerini neden başka yerlerden talep ettiği idi. Sigorta şirketleri dolandırıcılığın önlenmesi için de bazı araştırmalar yapıyor. Sigorta dolandırıcılığı yapıldığına ilişkin bazı veriler de türlü merkezlerde tutuluyor, örneğin Sigorta Bilgi ve Gözetim Merkezi'nde. Dolayısıyla aslında sigorta şir-

ketlerinin veri talebi dolandırıcılığın olup olmadığını takip edebilmek için bir nevi beyanların kontrol edilebilmesini sağlıyor. Söyleyebileceklerim bu kadar şimdilik, başka bir soru yoksa.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Aslında konuyu konuşurken şu başlıkların özellikle özel sigortalar bağlamında çok önemli olduğunu vurgulamak gerekiyor. Bu kurumlarla yani sağlık hizmetini sunan kurumlarla hastalar arasındaki ilişkilerin niteliğinin belirlenmesi ve bunlar arasındaki bu ilişkiye göre sigorta şirketiyle bir paylaşımında belirlemeler yapılması çok önemli yani çünkü ilgili bilgilerin ilgili dosyaların tarafımıza gönderilmesi gibi bir yazı geldiği zaman bütün dosya mı gidecek? O hastalıkla ilgili bir dosya mı gidecek? Veri mi gidecek veyahut da sigorta şirketlerinin özel hastanelerde bulunması, dosyalara bakabilmesi, dosyaları inceleyebilmesi tartışmaları. İkinci olarak daha geniş bir başlıkta özel sağlık sigortalarının bir sosyal hakkın karşılanması ödevinin de göz ardı edilmemesi gerektiği tartışılmalı gündemde tutulmalı. Belki bu anlamda hem özel sigortalar için olumlu bir adım olabilir hem de hastalar için olumlu bir adım olabilir. Ve ayrımcılığı özel sigortaların. Bu ayrımcılık konusunun evet belki özel sigortalarla karşıdan bir adım atılırsa belki adım atmaya hazırdır ama bunlar hiç konuşulmuyor ya da gündeme gelmiyor en azından. Bunun bir ayrımcılık oluşturacağı konusu havuzu kirleten hastalar anlamında tırnak içinde söylüyorum. Ve bütün bu tartışmaların içerisinde özel hayatın korunması ya da özel hayatın gizliliği hakkının sert kabuğunun çok iyi tarif edilmesi lazımdır. Sağlık alanında özel hayatın gizliliği hakkının sert kabuğunun çok geniş bir başlık altında değerlendirilmesi gerektiği hususu da özel sigortacılık bağlamında tartışılabilmesi ve bilgi asimetrisi konusunda konusu en başta sorgulanması gereken konu olmalı belki hocam sunumunda da üzerinde durduğu konu oydu. Bu keyifli sunumlar için güzel cevaplar için çok teşekkür ediyorum. Saygılar sunuyorum.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE ETİK

Oturum Başkanı:

Eczacı Sinan Usta
Türk Eczacıları Birliği

**Kişisel Sağlık Verilerini Korumada
Devlet ya da Kamu Nasıl Etik Olabilir?**

Prof. Dr. Harun Tepe
Hacettepe Üniv. Felsefe Bölümü

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE ETİK

Eczacı Sinan Usta

Oturum Başkanı

Değerli katılımcılar herkese günaydın. Bu sabahki oturumunuz kişisel sağlık verileri ve etik başlıklı olan oturum. Hepiniz hoş geldiniz. Bu oturumda ülkemizde etik denince ilk akla gelen isimlerden biri olan Hacettepe Üniversitesi Felsefe Bölümü Öğretim Üyesi Sayın Profesör Doktor Harun Tepe bizlerle birlikte olacak. Kendisinin bu alanda birçok yayını ve bildirisi bulunuyor. Etik ve meta etik, teorik etik, pratik etik ve meslek etikleri biyoetik terimleri sözlüğü başlıklı kitapları bu yayınlarından bazıları. Bugün bizlere vereceği konferansta kişisel sağlık verilerini korumada devlet ya da kamu nasıl etik olabilir konulu. Malumunuz etik çok farklı disiplini ilgilendiren bir konu. Bugünkü oturumumuz bağlamında ise özellikle son yıllarda devlet bilimleri ve kamu yönetimi alanında sıklıkla karşımıza çıkan kavramlardan birisi. Kamu yönetiminde devlette etik tartışmalarımızın hız kazanması modern kamu yönetimi sistemlerindeki dönüşümlerle ilgili. 1960'lardan bu yana gelişmiş yahut gelişmekte olan hemen bütün ülkelerin gündemlerinde kimi zaman yönetimin demokratikleştirilmesi ve şeffaflaştırılmasını da içeren yeni kamu yönetim paradigmasının temel meselelerinden de birisi Devlette etik. Devlette etik, devleti oluşturduğu varsayılan tüm erklerin organların kurumların işleyişinde ve kamu politikalarında evrensel etik ilkelerine bağlı olmasını zorunlu kılıyor. Devlette etik özgür yurttaşlığa dayalı ve adil toplumsal düzeni mümkün kılan araçlardan bir tanesi. Ancak meseleyi sadece kamu görevlerinin ve idarecilerinin etik kodları kurallara uygun davranması şeklinde bireysel davranışlara indirgeyen dar bir alana hapseden bireyselci anlayıştan öte devletin kamunun sistemsel olarak nasıl etik üzerine şekillenebileceği üzerine kafa yormak da gerekiyor. Yani devlet politik bir varlık olduğu gibi aynı zamanda etik bir varlık olarak da nasıl kurgulanacak? İşte değerli hocamız bu sorulara yanıt aramaya kongremiz bağlamında da hasta mahremiyeti ve kişisel sağlık verileri korumada devletin ve kamunun etik olabilirliği tartışmaya açacak bize. Değerli hocamızı kürsüye davet ediyoruz. Buyurun sayın hocam.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİ KORUMADA DEVLET YA DA KAMU NASIL ETİK OLABİLİR?

Prof. Dr. Harun Tepe

Hacettepe Ünv. Felsefe Bölümü

Teşekkür ediyorum Sayın Başkan. Doğrusu pazar sabahı herhalde biz bize oluruz diyordum, ama beni şaşırttınız. Sağlık çalışanlarının yoğun çalıştığını biliyorum. Bu pazar günlerini de biz böyle almış olduk geçen hafta da Ankara'da öyle yaptık. Sayın Başkan bunu alışkanlık haline getirmesiniz, arada bir pazar günleri dinlense arkadaşlar iyi olur.

Biraz önce Başkan'ın da söylediği gibi benim aslında çalışma alanım felsefede etik ve insan hakları gibi konular. Kişisel sağlık verilerinin kullanılmasıyla ilgili etik sorunların uzun zamandır farkındaydım, ama burada bu toplantının da düzenleyicileri olan Türk Tabipleri Birliği'nden bir avuç insanın neler yapabildiklerini bu toplantıya hazırlanırken ve burada benden önce yapılan konuşmalardan öğrendim. Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu'nun Başkanı Hasan Oğan ve TTB Hukuk Bürosundan Mustafa Güler başta olmak üzere Türk Tabipleri Birliği, Türk Eczacıları Birliği, Türk Dış Hekimleri Birliği ve Türkiye Barolar Birliği'ni böyle önemli bir konuda ortak çalışma yaptıkları için kutluyorum.

Dün yabancı uzman konuşumuzun anlattıklarını dinlediğimde, onların büyük çoğunluğunu sizin de konuştuğunuzu, bu konuların buradaki sunumlarda ve yayınlarda yer aldığını gördüm. Konu etraflıca tartışılmış ve bu toplantıda da tartışılmakta. Konunun farklı bileşenleri var, en önde gelen de sağlık alanı, sağlık alanında çalışanlar. Başka bir yanı da bilişim sektörü; çünkü kişisel sağlık verilerinin kötüye kullanılması dediğimiz şey bilgisayar ortamında gerçekleşiyor, yani verilerin işlenmesi ve paylaşılmasıyla ilgili bir sorun bu. Üçüncü ana bileşen ise hukuk, çünkü sorun çoğu zaman hukuki bir sorun olarak karşımıza çıkıyor. Ama ben ne sağlık çalışanıyım ne hukukçuyum ne de bilişimciyim. Ben felsefeciyim, etik ve insan hakları konularında çalışmalar yapıyorum. Burada bulunma nedenim bu sorunların aynı zamanda etik bir sorun olmasından kaynaklanıyor. Sizin benim sağlık verilerimi benim iznim olmadan üçüncü kişilerle paylaşırsanız, onları ticari bir meta haline getirip satarsanız, beni de bir meta haline getirmiş, etik bir ihlal de yapmış olursunuz. Ben sorunun bu yanının konuşulması için buradayım.

Konuşmamın çerçevesini daha çok insan hakları ve etik konular, bu konularda devletten beklenenler oluşturacak. Devlet nedir? Devlet ya da kamu yurttaşlarla ilişkilerinde etik olabilir mi? Devlet nasıl etik olabilir? Ne yaparsa etik olur? Konuşma bu ve benzeri sorular üzerinde odaklanacak.

Biraz önce de dediğim gibi konunun üç ana bileşeni var, bir tanesi bilgisayar veya iletişim teknolojilerindeki gelişmeler. Burada teknolojinin hızla ilerlemesi ve bunun ticari amaçlar için etik dışı kullanımdan kaynaklanan sorunlarla karşılaşyoruz. Aslında teknoloji inanılmaz bir hızla ilerliyor, çünkü bu işle uğraşan arkadaşlar- telefon teknolojilerden bilgisayarla ilgili teknolojilerden yakından bildiğimiz gibi- yeni bir şey üretmeleri için sürekli baskı altındalar. Yenilik yapmaları isteniyor kendilerinden. Bunun en tipik örneği robot teknolojisi. Kabuktaki Hayalet diye bir kaç hafta önce bir film izledim. Robot teknolojisinin ve –kazanma hırsıyla- insanının bunu kötüye kullanımının nereye kadar gidebileceğini gösteren gerçekçi bir film. Robot teknolojisinin hakikaten bizi ürkütecek bir yere geldiğini ya da oraya doğru gittiğini gördüm. Bir an önce sosyal bilimciler ile etikçilerle bu teknolojiyi üretenler arasındaki uçurum kapanması gerektiğini düşündüm. Zira bu teknolojiyi üreten insanlar, daha fazla yenilik, daha ileri teknoloji, daha çok kazanç noktasından hareket ediyorlar. Bunun nereye gidebileceği konusunda bir bilinç yok. Bunu düşünmeye zamanları da yok. Teknolojinin hızla gelişmesi ve hiçbir kural tanımamasının iyi bir örneği bu Kabuktaki Hayalet filmi. Soru şu: “Yapılabilir olan her şey yapılmalı mı acaba?” Bu tıpta da çok önemli bir sorun. Buradaki ana sorunlarımızdan birisi teknolojinin etikle buluşması. Niçin teknolojiyi üretiyoruz? Teknolojinin insan yaşamı ya da yeryüzü yeryüzündeki diğer canlıların yaşamı üzerinde etkisi nedir? Bunu pek etik olarak sorgulamıyoruz ve sonunda öyle bir yere geliyoruz ki içinden çıkılması güç sorunlarla karşılaşyoruz. Bugün bilgisayar teknolojisi kendi yaydıkları virüslerle mücadele ediyor. İş neredeyse kontrolü güç bir hale geliyor. Kişisel verilerin korunmasına da durum aynı görünüyor. Çok sıkı tedbirler almazsak, kişisel verilerin bilgisayar ortamında başkalarının eline geçmesini önlemek neredeyse imkânsız. Onun için öncelikle üzerinde durmak istediğim şey teknolojiydi.

İkincisi, teknoloji kadar önemli bir şey daha var: Ekonomi. Ekonominin çoğunlukla tek bir prensibi vardır: daha çok kazanmak. Burada insanların zarar göreceğini ya da bunun ne gibi sonuçları olacağını ekonomi ile uğraşanlar, iş adamları pek düşünmek istemiyorlar. Üretim, hep daha fazla üretim deniyor, çünkü daha fazla üretim daha fazla tüketim demek. Daha fazla tüketimi olunca daha fazla üretim yaparız ve bu da daha fazla gelir olur. Hepimiz zenginleşiyoruz böylece, buna niye karşı çıkıyorsunuz denebilir. Ama bakıyorsunuz ki üretimde ana unsur insanlar ve insanlar çalışma saatlerine, dinlenmelerine dikkat edilmeksizin sürekli üretmeye zorlanabiliyorlar. İkinci daha önemli bir nokta daha var: Dünyanın bu kadar tüketime yetecek kadar kaynakları yok. Doğal kaynaklar bunun için yeterli değil. Hepimiz daha fazla tüketelim tüketimi artıralım, ama bunun sonunda sanıyorum bir yerde tıkanacağız. Daha fazla kazanç, daha çok zenginlik, daha lüks tüketim sürdürülebilir değil.

Üçüncü bir konu var: siyaset. Teknoloji, ekonomi ve siyaset üçlüsü içinde bulunduğum çarkın üç ana bileşenini oluşturuyorlar. Siyaset, özellikle devlet aygıtını elinde bulduranlar kendi amaçlarına yarayacak her şeyi kullanmaya hazırlar. Bunun ne gibi etik sonuçları var, neler doğurur bunu düşünmüyorlar. Seçimi kazanmak iktidara gelmek onların temel amacını oluşturuyor. Zira iktidar güç demek, güç de kuralları içinde her şeyi yapabilmek demek.

Bunların hepsinin kişisel sağlık verilerinin ya da daha geniş olarak kişisel verilerinin kullanılmasıyla ilgili sorunların kökeninde yattığını görüyoruz. Daha açık deyişle, siyaset kaynaklı sorunlar var, ekonomi kaynaklı sorunlar var, teknoloji kaynaklı sorunlar var. Ama hepsinin aktığı ırmak aynı: Hepsi etik sorunlara yol açıyor. Onun için biz Sayın Başkan da açılış konuşmasında söylediği gibi, bu etik sorunları yalnızca tek tek kişilerin eğitilmesi, onlara etik davranış kurallarının öğretilmesiyle sınırlarsak, yani bu geniş resmi görmezsek sıkıntılarla karşılaşacağız. Onun için ben etik sorunlar açısından bu üç ana unsurun da, yani siyasetinin, ekonominin ve bu bağlamda bugün konuştuğumuz bağlamda teknolojinin çok önemli olduğunu düşünüyorum. Bunlar üzerinde kafa yormadıkça, yani bunları da tartışmalarımıza dâhil etmedikçe sorunları çözemeyiz diyorum.

Kişisel Verileri Koruma Kanunu hakkında konuşuldu. Dün buradaysanız ya da daha önce bu konuda yapılan yayınları okuduysanız, bu konuda nasıl bir mücadele edildiğini, nasıl uzun yıllar sonra bu kanunun çıktığını biliyorsunuzdur. Bu kanunun amaç kısmına baktığımızda, ikili bir amacın olduğunu görüyoruz. Bir tanesi kişisel verilerin işlenmesinde başta özel hayatın gizliliği olmak üzere kişilerin temel hak ve özgürlüklerinin korunmasıdır. Beni daha çok ilgilendiren, benim altını çizmek istediğim yer burasıdır. Ana amaçlardan birisi bu. Ama bir amaç daha var: kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişilerin yükümlülükleri ile uyacakları usul ve esasları düzenlemek. Bu düzenlemeyi yapar ve kişi ve kurumların buna uygun davranmasını sağlarsanız, birincisinin de gerçekleşmesini sağlayabilirsiniz. “Kişisel verileri işleyenlerin ne gibi yükümlülükleri var?”, “Bunların ne gibi usullere ve esaslara uymaları gerekir?” Bunu belirleyerek özel hayatın gizliliği başta olmak üzere, kişilerin temel hak ve özgürlüklerini koruyabilirsiniz. Aslında burada asıl amaç birincisidir, ikincisi ise bunu sağlamanın yoluna, yani bunu nasıl sağlanacağına ilişkindir.

Ama dün burada yapılan konuşmaları dinlediyseniz, şöyle sorular soruldu, “Bu kanunun çıkarıcıları acaba özel hayatın gizliliğini ya da temel hak ve hürriyetleri korumak için mi bu kanunu çıkarmışlar yoksa bunlara biraz daha karışabilmek için mi çıkarmışlardır?” Bu kanunla kimi korumak amaçlanmıştır? Devlet acaba yurttaşlarına ve temel hak ve özgürlüklerini korumak için mi bu kanunu çıkarmıştır yoksa onları kontrol edip kendini korumak için mi? Böyle kuşkular ifade edildi dün yapılan konuşmalarda. Ben de bu kanunu bütün olarak okuduğumda bu kaygılara katılıyorum.

Hepimizin çok iyi bildiği bir anlayış var: Ben devletim, yaparım, benim her şeye hakkım var. Devletin ne olduğunun tartışılmasını bile abesle iştigal görüyorlar. Ama devlet dediğimizde ne anlıyoruz bundan. Birazdan bunun üzerine biraz daha ayrıntılı duracağım. Kafamızda hep aynı şey yok devlet dediğimizde, sanırım farklı farklı şeyler anlıyoruz. Büyük bir ihtimalle burada bulunan bizlerin devlet dediğimizde düşündüğümüz şeyle, sokaktaki bazı insanların ya da devleti yönetenlerin devlet dediklerinde düşündükleri şey aynı değil, farklı varlıklar anlıyoruz devlet deyince. Ben öyle düşünüyorum en azından.

Kişisel verileri koruyalım, evet ama biraz önce de söylediğim gibi, para kazanmak ve para baş değerse, diğer her şey onun için yapılıyorsa, hayatta ana amacımız bu olmuştusa, özgürlükten adaletten insan onurundan söz etmek boş laftır diyenler var. Bu mittir, ütopyadır diyenler var. Bunu sıkça insan haklarına ilişkin de söylüyorlar. Bunu da pratikte sürekli insan haklarının ihlal edilmesine dayandırıyorlar. Her yerde insan haklarından söz ediyorsunuz, ama hiçbir yerde göremiyoruz onları diyorlar. Biz sürekli temel hak ve özgürlüklerden söz ediyoruz, ama yaşama baktığımızda onların korunmasından çok onların çiğnenmesinin örnekleriyle karşılaşıyoruz. Onun için bize, siz olanı değil de olması gerekeni söylüyorsunuz deniyor. Olan özel hayatın gizliliği değil, özel hayatın gizliliğinin ihlali genel olarak karşılaştığımız. Temel hakların korunması değil, temel hakların ihlali. Ama biz felsefe olandan yola çıksa da olması gerekeni, yapılması gerekeni söyler diyerek kendimizi savunuyoruz. Ama dün yine burada kişisel verilerle ilgili tartışmaları izlediğimde de gördüm. Aslında olan ve olması gereken ikilemi bütün bu tartışmaların temelinde var. Tek olan şey var, yani şu anda kişisel sağlık verilerinin korunmasıyla ilgili hepimizin yakından bildiği fiili durum var; bir de bu böyle olmaması gerekir, yani kişisel verilerine bu kadar kolay ulaşılabilmesi gerekir diyenler var. Bunların satılamaması gerekir diyenler var. Bu iki taraf aslında her yerde var.

Felsefeciler ya da filozoflar genel olarak çok teorik konuşmakla, anlaşılmaz şeyler söylemekle, hep bulutların üzerinde dolaşıp ayakları yere basmamakla eleştirilirler. Ama filozoflar hep olandan, olup bitenden, yaşananlardan yola çıkarlar ve olması ya da yapılması gerekeni söylerler. Aslında bu olan ve olması gereken ikilemi her yerde var. Hukuk da, benim gördüğüm kadarıyla, olması gerekeni söylüyor. Örneğin hukuk ya da devlet teorisine baktığımızda, yasama yürütme ve yargı erklerinin birbirinden ayrılması, bağımsız olmaları gerektiğini söyleniyor. Peki, olan durum ne? Dünyanın farklı ülkelerinde, ülkeler arasında küçük büyük farklar olmakla birlikte, yürütmenin yargıya karıştığını görüyorsunuz. Bu üç erki birbirinden ayırmadığımızda, bunlar bağımsız olmadığında, yürütme yasama tarafından denetlenemediğinde, yargı bağımsız olmadığında, demokrasi, insan hakları ve özgürlükleri, temel hakları korumanın imkânı yoktur.

Peki, insan hakları dediğiniz şey nedir? İnsan hakları da olması gerekeni ifade eder. Felsefi dille söylememe izin verirseniz, İonna Kuçuradî'nin dediği gibi, insan hakları bir ideidir. Olması gereken düşüncesidir. Peki, nedir bu düşünce? Bu düşünce, tüm insanların onur ve haklar bakımından eşit olduğu, onlara öyle davranılması gerektiği düşüncesidir. Başka bir deyişle, hangi etnik kökenden gelirse gelsin, ne kadar zengin ya da fakir olursa olsun ya da hangi yüksek ya da alçak görevde yer alırsa alsın, insanların onur ve haklar bakımından eşit olmasıdır. Hiç bir kişinin onuru ya da değeri diğerinden daha az ya da fazla değildir. Olmamalıdır. Herkes onur ve haklar bakımından eşittir. Şimdi bu fikre karşı çıkılabilir mi? Ama tabii ki bu bir düşünce, olması gerekir düşüncesi. Peki, bunu nasıl sağlayabiliriz? İnsanların insanca yaşamalarını, onların temel hak ve özgürlükleri koruyarak sağlayabiliriz. Yaşama hakkı başta olmak üzere, dokunulmazlıkları sağlayarak bunu başarabiliriz. İşte kişisel verilerin korunması, özel hayatın gizliliği ilkesi bu temel dokunulmazlıklardan bir tanesidir. İnsanların gizli kalması gereken verilerini deşifre

ederseniz, insanların konuşmalarını dinlerseniz insanların yatak ve oturma odalarına dinleme ve kayıt cihazları yerleştirirseniz ve bunları şantaj için ya da insanlar hakkında ileride kullanılmak üzere bir yerde depolarsanız, orada insanca bir yaşamdan ya da insan haklarının korunduğundan söz edemeyiz.

Peki, bu özel verilerin korunması konusunda devletten ne bekleyebiliriz? Burada dün de altı çizildi, ben sadece bir noktada üzerinde duracağım. Neyin paylaşılıp neyin gizli kalacağına kişiler karar verir. İster sağlık verileri söz konusu olsun, isterse daha genel kişisel veriler söz konusu olsun, burada hak sahibi olan malın sahibi olan kişilerdir. Dün de söylendi, “kişisel sağlık verilerinin sahibi devlet midir toplum mudur aile midir?” diye soruldu. Yanıt açıktır, verilerin sahibi kişilerin kendileridir, bu verilere ilişkin kararı onlar verirler. Ben bunun bilinmesini istiyorum derse, bunu sosyal medyada paylaşırsa bilgiler anonimleşir. Ama bunu kişinin kendisi yapmadığında, bunu kişinin en yakın arkadaşı ya da eşi de yaparsa, sanıyorum yine bir hak ihlali ile karşılaşılıyorsunuz. Bunu sizin yapmanız mümkün değil. Bir dava vardı geçen hafta haberlerde rastladığım. Kişi hayatını kaybetmiş, ailesi de, bir olayın aydınlatılması için onun Facebook hesaplarına erişmek istiyor. Bir olayın aydınlatılması için de olsa de olsa ailenin ölen kişinin Facebook hesaplarına erişmeye hakkı var mıdır? Bu konuda bir dava açılmış. Sanıyorum mahkeme erişebileceği kararını vermiş, ama bana göre niçin erişilebileceği noktası önemli bir nokta. Burada hangi bilgiye ihtiyaç duydukları da çok önemlidir. Bu kişinin özel hayatına ait bir veriye, sanıyorum mahkeme de böyle bir durum karşısında bu kişisel verilerin ailesi tarafından bile erişmesine izin vermeyecektir.

Özel yaşamın gizliliği devlet tarafından çiğnenebileceği gibi kişiler tarafından da çiğnenebilir. Şimdi siz biraz önceki örnekteki gibi arkadaşınızın fotoğrafını alıp onun izni olmaksızın paylaşırsanız, bu özel hayatın gizliliğine bir müdahaledir. Ama yine bunu kişisel sağlık verileri korunması söz konusu olduğunda, buradaki ana tehlikenin devletten geldiğini görüyoruz. Devlet kendisi bu verileri ben devletim yaparım anlayışıyla kendisinin gördüğü için, yani kişiye ait değil de kendisine ait gördüğü için bunları paylaşmaya hakkı olduğunu düşünüyor.

Hastanenin bir bölümünde tedavi edilen bir hastanın verileri tedaviyi yapan doktorun mudur o bölümün müdür yoksa tüm hastanenin midir? Tartışma genellikle bu üçlü arasında yapılıyor. Hekimler o dosyadaki verileri kendi verileri olarak görüyorlar, hastanın verisi olarak görmüyorlar; onlar kendi hastalarına ait olduğundan kendilerinin bu verilerin sahibi olduğunu düşünüyorlar. Şimdi burada yine biraz felsefe yapacağım. Devlet ne için vardır? Nasıl ortaya çıkmıştır? Devlet nedir aslında? Devletin varlık nedeni nedir? Filozoflar özellikle kimi 17. ve 18. yüzyıl filozofları sözleşmecî kuramlar denilen kuramlar geliştiriyorlar. “Devlet ne için var?” sorusuna yanıt arıyorlar. Devletin olmadığı bir durum doğa durumudur, bir çatışma durumudur, bir kavga durumudur ve güvenlikten yoksun bir durumdur diyorlar. Onun için insanlar birleşmişler aralarında bir çatışma olduğunda bu çatışmayı çözecek bir üst kurum oluşturmuşlar ve bu üst otoritenin ana amacı güvenlik ve mülkiyetin korunmasıdır. Ama burada mülkiyeti bugün anlaşıldığı

gibi mal mülk anlamında anlaşılmıyor -tabii onu da içinde taşıyor-, kişinin bedeninin ve beden bütünlüğünün korunması da bunun içinde görülüyor. Devletin varlık nedeni bu. Ama bu hakların, temel hakların korunması için var olan devletin çoğu zaman bu hakları korumak yerine bu hakları ihlal ettiğini de görüyoruz. Hakları korumak için var olan bir kurum devlet, ama kimi zaman kendisi hakları çiğneyen bir kuruma dönüşebiliyor.

Eğer devlet hakları korumak isterse –ki varoluş amacı budur- nasıl koruyabilir? Bildirimin bundan sonrası daha çok bu noktaya ilgili olacaktır. Devlet bunu iki yolla yapabilir. Öncelikle çıkardığı yasa yönetmeliklerle bunu yapar. İşte kişisel verilerin korunmasıyla ilgili olduğu gibi, devlet bir kanun çıkarmış, bir yönetmelik çıkaracak. Bunların çıkarılması çok önemlidir ihlalleri önlemede, ama bunlar yetmez. Devletin sonra da bunu sağlayabilmek için gerekli kurum ve kuruluşları oluşturması lazım. Devlet bunu da yapmışsa daha sonra ne bekliyoruz onlardan? Birisi bu verileri kötüye kullanmak isterse onu engellemelerini, engelleyecek bir mekanizma oluşturmalarını, burada bir cezai yaptırım gerekiyorsa da o kişilerin cezai yaptırımla karşılaşmalarını sağlamalarını bekliyoruz devletin; yani devletten yapmasını beklediğimiz şey budur.

Tabii bu söylediklerim yalnızca sağlık verileriyle ilgili kurumla ilgili değil, diğer tüm diğer bağımsız kurumlarla ilgilidir. Ama genel olarak bağımsız kurullarla ilgili olarak söyleyeceklerimi konuşmanın ileriki bölümlerine bırakıyorum. Burada Kanun'da dikkatimi çeken bazı ifadeler üzerinde durmak istiyorum. Kişisel veriler nedir? Bu çok açık değil. Bir liste var gerçi kanunda yer alan. Kişilerin etnik kökeni, siyasi düşüncesi, dini, mezhebi veya inancı, kılık ve kıyafeti, üyelikleri, sağlık durumu, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti, biyometrik ve genetik verileri bunun içinde sayılıyor. Bunlar kişisel verilerdir, evet doğru; ama tüm kişisel veriler bunlar mıdır? Kişisel verilerin neler olduğunu tam olarak belirleyebilir miyiz? Belki silah örneğini verirsem bu daha iyi anlaşılır. Ne silahtır ne değildir? Bu uzun zaman tartışıldı kamuoyunda. Molotof kokteyli ile ilgili olarak tartışıldı uzunca. Peki, bir yolcu uçağı silah mıdır deseydim, kimse bu soruyu anlamlı bulmazdı. Ama yolcu uçakları silahı haline getirilip 11 Eylül'de ABD'de İkiz Kuleler vuruldu. Onun için her şey bir silah haline getirilebilir. Burada da durum aynı, yani siz kanunla ya da yönetmelikle kişisel verileri bir yere kadar belirleyebilirsiniz. Ama kişisel verilerin gizliliğinin ihlali olup olmadığına, neyin kişisel veri olduğuna, ancak tek tek durumlarda belirlenebilir. Başka bir deyişle, sizin bu listeye hiç koymadığınız bir şey de kişisel veri olabilir, bir mahkeme tarafından belli bir davada kişisel veri olarak görülebilir. Onun için ancak genel bir liste yapılabilir kişisel verilerin neler olduğuna ilişkin. Yasada da bu yapılmış.

Kişisel sağlık verilerine geldiğimizde bunlar biraz konuşuldu aslında. Bir verilerin elde edilmesi ile ilgili sorunlar var; yani veriler toplanırken kimi etik sorunlarla karşılaşılıyor. Buradaki mesela rıza ya da onam önemli, ama bunun hangi koşulda nasıl alındığı da çok önemli. Kişi onam veriyor, ama nasıl veriyor, vermemesi mümkün mü? Dün Av. Mustafa Güler de bir soru üzerine söyledi, siz sağlık verilerinizin sisteme yüklenmesini istemiyorsanız doktorunuza söyleyin dedi. Peki, doktora bunu söylediğinizde, doktorunuz o zaman ben sizi muayene edemem derse ne olacak? Doktor, ben yasa gereği

sizinle ilgili bilgileri sisteme girmek zorundayım derse, hasta ne yapacak? Burada hasta çaresizdir aslında. Bu da tıp etiğinin ya da tıp etikçilerinin çok üzerinde durdukları bir sorundur. Hasta hekim ilişkisi asimetrik bir ilişkidir, yani güçler arasında denge yoktur. Hekime gittiğinizde hekimle aynı konumda değilsiniz. Onun için burada çoğunlukla hastanın hiç şansı yoktur, sonuçta hasta sonucuna bakmaksızın, o an tedavi olabilmek için, onam verecektir. Hastaya ya tedavi olmamak ya onam vermek derseniz, tabii ki tercih açıktır. Kişi hastalığına göre, örneğin söz konusu olan estetik bir ameliyatsa bundan vazgeçebilir, ama hasta o ameliyatı olmazsa hayatı tehlikedeyseniz, burada kimse onam vermekten imtina edemez. Onun için burada böyle önemli bir sorun vardır.

İkincisi verilerin kullanılması ile ilgili sorunlar. Kimler bu verilere ulaşabilir? Bu veriler hangi amaçlarla kullanılabilir? Üçüncüsü ise, birazdan daha ayrıntılı olarak ele alacağım, verilerin başkasına verilmesi ya da satılması ile ilgili sorunlar veriler. Veriler üçüncü kişilere nasıl devredilebilir buna hakkımız var mı, hangi koşullarda bunu yapabiliriz? Ve sonuncusu verilerin saklanması ve silinmesi ile ilgili sorunlar var. Veriler silinirse ne olur, veriler ne kadar saklanacak? Bunun sakıncalarından söz edildi çünkü tartışmalar da. Silinmesiyle ilgili sorunlarla da karşılaşyoruz.

Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nda bize yol göstermek üzere "etik ilkeler" de konulmuş. Bunlardan birisi, hukuk ve dürüstlük kurallarına uygun olma. Şimdi buna hayır diyecek kimse olabilir mi? Dürüstlük kuralları nelerdir, dürüstlük ben bu işle uğraşan birisi olarak bilmiyorum, ama ben kişisel ilişkilerimde, gerek ders ve konuşmalarında dürüst olmak gerekir diyorum. İlişkilerde dürüstlük çok önemli bir ilkedir. Burada da sanıyorum kanunu yazanlar da dürüst olun diyorlar. İkincisi hukuka uyma, yasalara uyma. Evet, yasalara uymak gerekir, yasalara uygun davranmak gerekir. Peki, insan haklarını çiğneyen yasalar varsa, özel hayatın gizliliğine zarar veren yasalar varsa ne yapacağız? Hukuka uymak iyidir, ama hangi hukuka? Hukuk devletiyle yasaların olmasını aynı şey görmek gerekir. Her devlette kanunlar vardır, kanunu olmayan bir devlet yoktur. Ama o kanunlar temel hak ve özgürlüklerin koruyabileceği gibi, çiğnenmesine izin de verebilir. Nitekim böyle de anlayışlarla da karşılaşyoruz. Biz devletiz, bütün kişisel verilere ulaşabiliriz, buna hakkımız vardır diyor.

Size soruyorum, dünyanın her yerinde -dün Amerika ve Avrupa ülkeler arasındaki fark konuşuldu- istihbarat örgütleri kişisel verilere ulaşabilirler mi? Ben ulaştıklarını düşünüyorum. Dünyanın her yerinde durumun böyle olduğunu düşünüyorum. Avrupada da bunların yapıldığını düşünüyorum. Zaman zaman bunu duyuran haberlerle de karşılaşyoruz. Peki, ne fark var ülkeler arasında? Fark şu, hukuk devleti olan yerde yasaya aykırı olarak yapılmış böyle bir şey açığa çıkarsa, bunu yapanlar cezayla karşılaşır, işinden olabilir; olmayan yerde bir cezayla karşılaşmaz. Hatta yasadışı yollarla gizli bilgileri elde edip depolamışsanız, bunu bir şantaj malzemesi olarak kullanarak, rakiplerinize üstünlük de sağlayabilirsiniz. Bunun örneklerini hepimiz biliyorsunuz.

Kanun'da yer verilen diğer ilkeler olarak, "doğru ve gerektiğinde güncel olma" var; "be-

lirli açık ve meşru amaçları için işlenme” var; “işlendikleri amaçla bağlantılı sınırlı ve ölçü kullanım” var. Bunlar birer etik ilke midir; bana göre bunlar etik ilkeler değildir. Bu da ilke kavramının açık olamamasından kaynaklanıyor. Burada kişisel verilerin amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü kullanımından söz ediliyor. Verileri hangi amaçla ürettiyseniz, ancak o amaçla bağlantılı olarak kullanabilirsiniz; sınırlı ve ölçülü olarak kullanabilirsiniz. Olayın diğer yanı da muhafazasıyla ilgili, “işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza etmek” gerekir deniyor. Ama gerekli olan süre nedir? Takdire bağlıdır, birisi diyebilir bu veriler silinmesin, bize gerekli olabilir diye düşünebilir. Diğerleri artık bu veriler eskidi silinsin diyebilir. Aslında bu süreyi belirlemek oldukça zordur. Burada neyin amaçlandığının, saklamada ve silmede amacın ne olduğunun önemli olduğunu düşünüyorum. Niçin bu verileri topluyoruz? Verileri örneğin yalnız hastalar için mi kullanacağız? Başka hastalar için bu kişisel verileri kullanmak söz konusu ise, sanırım hiç kimse buna hayır diyemeyecektir. Burada asıl sorunun onun için amacın değeridir, onları ne için topladığımız ya da sakladığımızdır. İyi niyet ve iyi isteme önemlidir. Bu veriler başka hastaların iyileşmesi için ya da herhangi bir araştırma için kullanılacaksa buna kim hayır diyebilir? Ama burada sorun nerede çıkıyor, sorun aslında verilerin üçüncü kişilere verilmesinde çıkıyor. Verilerin bir ticari amaç ya da bir kazanç aracı haline dönüştürülmesinde çıkıyor; bu ekonomik bir kazanç olabilir, siyasi bir kazanç da olabilir. Başka bir deyişle, siz verileri yalnız bir araç olarak kullandığınızda burada bir etik sorunla karşılaşılırsınız.

Bu tür kullanımlar için genellikle “kamu yararı” gerekçe gösteriliyor. “Kamu yararı” deyince pek hayır diyemiyoruz, ama nedir “kamu yararı”? Bu gibi kavram son derece yanlış kullanılabilir. Örneğin ülke yararı için diyoruz, hastanın yararı için diyoruz. Bunlar söylendiğinde, böyle gerekçeler ortaya konulduğunda hiçbirimiz bunlara karşı çıkmıyoruz. Ama bunlara yakından baktığımızda, bu sorunların ya esas olarak ya da sonuç olarak etik sorunlar olduğunu görüyoruz; başka bir deyişle, verileri rızasız topladığınızda, toplanma amacıyla sınırlı olarak kullanmadığınızda ya da üçüncü kişilerle -verilerin asıl sahibi olan kişilerin izni olmadan- paylaştığınızda buralarda hep etik sorunlarla karşılaşılıyoruz. Neden bunlara etik sorunlar diyoruz? Kişinin özel yaşamı gözler önüne serildiği için ve kişi bundan zarar gördüğü, örselendiği için. Kişiler belli amaçların aracı haline getirildikleri için. Ama en çok da bir hastaya ait verileri –onun izni olmadan- gelirden elde etmek için kullandığınızda kişiyi harcamış oluyorsunuz. Böylelikle kişi tamamen bir araç haline geliyor. Kişiyi nesneleştiriyorsunuz, mal gibi yani alınıp satılabilen bir meta haline dönüştürüyorsunuz. Bu nedenle, ekonomik kaygılarla bu tür etik ihlaller yapıldığında, sonuçta bundan zarar görenler bir araç olarak kullanılan ya da özel hayatları deşifre edilen insanlar oluyor. Siyasi olduğunda da durum değişmiyor. Buradaki asıl mesele devletle ya da devlet anlayışıyla ilgili. Kişisel sağlık verilerinin korunmasında en büyük görev devlete düşüyor. Birisi özel hayatın gizliliğine aykırı hareket ettiğinde onu engellemesi beklenen devlet kurumu, ama devlet kendisinin bu verileri istediği gibi kullanabileceğini düşünüyor. Devlet güçtür. Güç hepimizin sahip olmak istediği bir şeydir; çünkü güçlü olursanız çok şey yapabilirsiniz. Ama güçlü olmak aynı zamanda potansiyel bir tehlikedir, çünkü gücün kötüye kullanılma tehlikesi de vardır. Bu nedenle modern

demokrasilerde güçler ayrılığı ilkesiyle yürütmenin yargı ve yasama tarafından denetlenmesi öngörülmüştür.

Peki, kim durdurabilir devleti gücü kötüye kullandığında? İşte bunun için biraz önce de değindiğim Kişisel Verileri Koruma Kurulu gibi bağımsız kurumların oluşturulmasına girilmiştir. Bağımsız kurumlara gerek var mıdır, bu işi yargı yapamaz mı diye düşünebilirsiniz. Yargı –bunun için çıkarılmış uygun yasalar varsa- kişisel verilerin kötüye kullanılmasının önüne geçebilir, ama yargının bunu yapabilmesi için yürütme, yasama ve yargı erklerinin birbirlerinden bağımsız olmaları gerekiyor. Eğer yürütme yargıyı denetimi altına almışsa ya da yargı işini yapamaz halde ise yargıdan böyle bir işlev bekleyemeyiz. Bazı ülkeler böyle sorunlarla karşılaşılıyorlar.

Bağımsız kurumlar bunu nasıl yapabilir? Eğer kurul gerçekten bağımsızsa ve işini yapmak için gereken güce ya da yaptırım gücüne sahipse yapabilir. Yoksa sadece durumu kurtarır. Bu tür bağımsız kurumlar alanlarında ortaya çıkabilecek ihlalleri önlemede çok önemli bir yere sahiptir. Ama bunun için bu kurumların özerk olmaları, kararları verirken tarafsız olmaları ve hiçbir dış etki altında kalmadan kararları verebilmeleri gerekiyor. Kurul özerk değilse, bu özerkliği sahip değilse onların da diğer devlet kurumlarında hiçbir farkı kalmıyor. Böyle olaksa onlara gerek var mıdır?

Bağımsız ve güçlü kurumlar oldukları için, devletler bağımsız kurumların kendi başlarına bir güç olmalarından hoşlanmıyorlar. Oluşturulmalarında ve işleyişlerinde söz sahibi olmak istiyorlar. Halk ülkeyi yönetme yetkisini bize verdi, bağımsız kurullara değil diyorlar. Neden bu yetkimizi bağımsız kurullara devredelim diyorlar. Davul benim omuzunda tokmağı niye başkasının eline verelim diyorlar. Nasrettin Hoca'nın hikâyesindeki gibi, herkes biraz haklı aslında. Öte taraftan biz gerçekten kişisel verileri korumak istiyorsak, o zaman uzmanlardan oluşan ve bağımsız olan bu kurula güvenmek zorundayız. Bu kurul gerektiğinde o kurulu oluşturan böyle bir ihlal yapmışsa, onlara da ihlal yaptınız diyebilmeli ve bundan dolayı da suçlanmamalı, baskıya maruz kalmamalıdır. Bunu yapabilirse bağımsız kurumlar işte ancak o zaman kendilerinden beklenen işlevi yerine getirebilirler.

Devlet bunu nasıl yapabilir? Konuşmamın başında da söyledim, devlet kendisi de kişisel verilerinin elde edilmesinde, işlenmesinde ve saklanmasında etik kurallara uygun davranarak bunu yapabilir. Bunun için yapması gereken nedir? Eğer yönetmelikleri, kanunları etik ilkelere uygun yaparsa, sonra bunları hayata geçirirse devlet bu işlevini yerine getirebilir. Benim gördüğüm kadarıyla hukukun temeli zaten etikdir. Hukukun asıl amacı adaleti korumak, insan onur veya haysiyetini korumaktır. Amacına uygun oluşturulan ve işletilen hukuk adaleti sağlayacak, hak ihlallerinin ortaya çıkmasını önleyecektir. Kişisel sağlık verileri söz konusu olduğunda, bu verilerin toplanması, işlenmesi, saklanması ve iletilmesinde öncelikle hastanın iznini esas alacak; eğer bu verileri araştırma için ya da başka amaçlarla başkalarına aktarmak gerekiyorsa, ya kişilerin iznini alacak ya da anonimleştirilecek, yani kişinin diğer bilgilerine ulaşılması mümkün olmayacaktır. Bunun

çok zor olduğunu ben de konuşmamda söyledim, ama en azından bunun için uğraşmak zorundayız. Verileri toplama amacına aykırı kullanılmasını ve üçüncü kişilere iletilmesini engelleyecek bir mekanizma kurmak zorundayız. Kişisel verilerin kullanılmasında hastanın onamını esas alan ve hasta yararı veya genel kamusal yarar dışında bunların kullanılmasını önleyecek tedbirler alacak; buna aykırı davranışlara karşı yaptırımları belirleyecek ve uygulanmasını sağlayacak bir kuruma ihtiyaç vardır. Bunu da kişisel verilerin korunması ile ilgili yasal düzenlemeleri yaparak, işlerin bu yasal düzenlemelere göre yürütülmesine sağlayacak kurum ve kuruluşları oluşturarak olur. Ama bu da biraz önce de söylediğim gibi, bu kuruluşların bağımsız kuruluşlar, özerk kuruluşlar olmasını gerektirir. Böyleyse onlar kendilerinden beklenen işlevlerini yerine getirebilir yoksa yürütmenin emrinde çalışan bağımsız kurumlar bir devlet kurumuna dönüşür. Teşekkür ediyorum beni dinlediğiniz için.

SORU - CEVAP

Katılımcı

Öncelikle teşekkür ediyorum tutumumuz için. Şimdi hepimiz biliyoruz ki insan yaşamını yazılı kurallar ve yazılı olmayan kurallar düzenliyor. Yazılı kuralları da sağlayan kolluk kuvvetleri olarak sıralayabiliriz. Yazılı olmayan kurallarda da etik ön plana çıkıyor. Ben şunu öğrenmek istiyorum müsaade ederseniz. Bu kurallar içinde yani etik konusunda devlet şu anda yeterli midir çalışmaları? Veya bunu daha da ön plana çıkarmak için devletin hangi kurumları daha fazla etkin olmalıdır? Bu konuda yardımcı olabilirsiniz sevinirim.

Prof. Dr. Harun Tepe

Devlete yasa, yönetmelik çıkarma, kurum oluşturma olarak bakarsanız gayet iyi durumdayız. Ben kendi çalışma alanlarımdan biri olduğu için oradan örnek vereyim, örneğin insan hakları konusunda dünyada birçok ülkede olmayan kurullarımız var. Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu var, çeşitli bakanlıklarda insan haklarıyla ilgili birimler var, illerde ve ilçelerde insan hakları kurulları var, yani yeterli mevzuat ve kurul var. Bu açıdan gayet iyi durumdayız. Ombudsmanlık yasası çıkardık ve kurumunu kurduk, adına Kamu Denetçiliği Kurumu dedik, bu kurumun işi hiç de denetim olmadığı halde, ama olsun. Böyle bir kurumumuz da var artık. Kısaca yasa, yönetmelik, kurum ve kuruluşlar açısından iyi durumdayız. Bizim bugün üzerinde konuştuğumuz kişisel veriler konusunda da bir kanun çıkarılmış, bir Koruma Kurumu oluşturulmuş. Kurum üyelerinden bir kısmı da aramızda, toplantımızı izliyorlar. Problem başka yerde, bu kurumların biraz önce söylediğim şekilde işlememesi. Bu kurul ve kurumlar daha kuruluş yasalarıyla, amaçlarını gerçekleştirmeleri güçleştirilerek oluşturuluyor. Siyaset bu kurumların bağımsız olmasının kendisi için risk yarattığını düşünüyor. Bu kurulların kendisine sıkıntı yaratmasını istemiyor. Ben ana sorunu burada görüyorum. Yoksa Türkiye'ye bir yabancı gelse, mesela Avrupa'nın herhangi bir ülkesinden gelsin bizim programlara müfredata baksa, devletin oluşturduğu bu konuda kurumlara baksa, örneğin insan hakları konusunda müthişiz. Böyle dersler bile var orta öğretim programlarında, insan hakları ve demokrasi dersi var okullarımızda. Üniversiteler de öyle, insan hakları dersleri var, insan hakları merkezleri var, ben de bu merkezlerden birisinin müdürüyüm. Gördüğünüz gibi kurum ve kuruluşlar konusunda müthişiz. Peki, bu kurum ve kuruluşlar insan hakları

konusundaki sorunlarımızı giderebildi mi? İnsan hakları konusunda karnemiz nedir? Ben bir şey söylemeyeyim. Ben sorunu uygulamada görüyorum. Yoksa yasa çıkarırsınız, yönetmelik yaparsınız, kurullar oluşturursunuz, bu kurullar yasa ve yönetmelikler doğrultusunda çalışır. Bütün bunlar oluyor bizde de. Şikâyetler olduğunda bunlar üzerine duracak, onları inceleyecek ve gerekli uyarılarda bulunacaktır Kişisel Verileri Koruma Kurulu. Kendilerine çizilen çerçeve içerisinde kurullara hangi yetkiyi verirseniz, o yetki çerçevesinde işini yapmaya çalışacaktır kurullar. Ama yapabildikleri kadar yapıyorlar işlerini, herkes kendi sınırlarını biliyor; çünkü yasanın verdiği sınırlar dışında zaten bir şey yapamazsınız.

Katılımcı

Devletten söz ediyoruz ve devletin etiğinden söz ediyoruz ama bir yandan da biliyoruz ki gerçekte devlet diye bir şey yok devlet sözleşme ile anlaşma ile ve bizim aslında zihnimizde oluşan bir yapı ve onun örgütlenmesi var. Yani devlet düşünüyor dediğimizde düşünen kimse yok aslında. Devleti yönetmek üzere oraya gelmiş birtakım insanlar böyle düşünüyorlar yani gücü kullananlar. Şimdi ben de şunu düşünüyorum mesela sokakta iki kişi konuşuyor ya şu parti diyor kötü öteki de diyor evet alıyor ama çalışıyor. Şimdi bakın çalışıyor üzerinden alıyor ne demek? O bir şey yapıyor birileri bir şey alıyor bir parça da bana veriyor demek. Burada aslında çok temelde devletin başına doğru yükseltilebilir seçilenlerle altta başka bir yani yazılı olmayan sözü sözleşme var. Etik olmayan ya da başka bir görüşe göre başka bir etik sözleşme. Onunla bizim insan hakları ya da veri koruma diye düşündüklerimiz uyuşmuyor. Çünkü çalışıyor ama çalışıyor diye düşünen zihin kendi verilerinin korunması ile ilgilenmiyor. Devlet de o zaman ben devletim yaparım diyor. Şimdi etik sorun tek başına devleti yönetenlerde değil toplumun bütününde. Etik sorun sizin başlığınızı okuduğumda ben şöyle bir zihin modeliyle düşündüğümü fark ettim. Biraz da mesleğimden söyleyeyim psikiyatride toplumun yüzde onu kafasını kesseniz kurallara uyar. Yoksa da icat eder. Bir yüzde 10 var ki kafasını kesseniz kurala uymaz ama aradaki yüzde 80 otoritenin tutumuna göre davranır. Yani otorite neye izin veriyor ya da neyi yasaklıyor üzerinden gidiyor. Eğer bir dönem diyelim ki kadına dönük saldırılar cezalandırılırsa azaldığını görürsünüz Şimdi niye artıyor diye bakarsanız kadına yönelik şiddet artık eskisi kadar cezalandırılmıyor. Otorite bir tutum seçti. Bütün bunu kişisel veriler için de uyarlayabilirsiniz. Devletin etik tutumu çok önemli ama işte yasaların hukuka uygun olup olmaması buna benzer bir durum. Çünkü temel kuralı bozuyorsunuz. Güç bende diye. Ama bu karşılıklı sizde bir değişiklik olunca devlette, toplumda da bir değişim oluyor. Toplumdaki değişim devlete geliyor size bağımsız kurullar özerk olsun dediniz, doğru. Ama halkın kendisi bu özerkliği istemedikçe bu bağımsız kurullar özerk olmuyor. Şöyle bir başka faktör var. Etik ile ilgili örneğin nükleer enerjiye karşı çıkan dernekler, gruplar var. Biraz altı kazanınca bu derneklerin petrol şirketlerinin mali yönden desteklediği bilgisi çıkıyor, tersi de doğru. Fosil atıklara karşı çıkan yapıların da destekleyicileri nükleer enerji ile ilgili şirketler. Birdenbire her şey birbirine giriyor ve sanıyorum biz devleti düşündüğümüzde bireyi gözden kaçırmamız lazım etik bakımından. Çünkü anne diyor ki çocuğum bugünün işini yarına bırakma ödevini yap. Beş dakika sonra diyor ki ya bugün çarşıya çıkmam gerekiyordu, kalsın yarın çıkarım

ve buradan artık bir etik çıkar mı çıkmaz mı ne bağışlanacak, neye karşı çıkacağız çok karışıyor. Epey bir düzenlemeye ihtiyacımız var. Sağ olun.

Dr. Şeniz Sırma Sulubulut

Teşekkür ederim konuşmanız için. Aynı zamanda Ankara Numune EAH Tıbbi Farmakoloji etik kurulu üyesiyim. Şimdi ben farklı bir perspektiften bahsetmek istiyorum aslında konuşmanızın sonunda da kısaca bahsettiniz anonimleştirme konusunda. Genelde iki gündür konuşmalar verilerin satışıyla ya da işte araştırma boyutunda üçüncü kişilere devrinde ciddi kaygılar var ama ancak bu ben yasayı okudum işim gereği de sürekli dönüp dönüp bakmak zorunda kalıyorum. Orada açıkça yazıyor aslında üçüncü kişilere devri ancak anonimleştirmeye olur diyor. Şimdi dünyada bu şekilde, ben Türkiye'de yaşayan bir kişi olarak kendi verilerime ulaşamıyorum. Ama mesela yakın bir zamanda eşim yurtdışındaki bir veriyi anonimleştirilmiş olarak bize sağladı. Bu bize ne kaybettiriyor? Nasıl ki kişinin temel hak ve özgürlükleri benim hakkımsa aynı şekilde tanı ve tedavide en optimum hizmeti almak da hakkımdır. Fakat Türkiye'de birçok şey geriden geldiği için ben bu hakka sahip olamıyorum. Günümüzde de şu anda kişiselleştirilmiş tıp dediğimiz bir konsept gelişmeye başladı. Ama şu çerçevede benim buna ulaşmam Türkiye'de mümkün değil. Çünkü bu tıbbın yürütülebilmesi için ciddi büyük veri analizlerinin yapılması gerekiyor ve bununla ilgili yetişmiş kişilere sahip olmamız gerekiyor. Bu da aslında anonimleştirme ile birlikte kişiselleştirilmiş tıbbın bize aktarımını sağlayacak bir aracı yol diye görünüyor. Dolayısıyla hani çok muhafazakar düşünüyoruz aslında bir taraftan. Ama öbür taraftan da kaybediyoruz yani kişisel verileri paylaşmamalıyız ama öbür taraftan da o işte en son mesela kendi mesleğim ilişkili olarak size bahsetmem gerekirse SMA'lı çocukların ilaçlara ulaşımından mesela konuşuyoruz. Mesela bu tarz çalışmaların yapılmaması işte genetik veriler Türkiye'de paylaşılmadığı için optimum onkoloji tedaviyi alamamamızın sebeplerinden bir tanesi de aslında bu. O yüzden aslında biraz daha farklı perspektiften de bakmamız gerektiğini, ne kadar çalışırsak aslında devlet de ihtiyacın ne kadar olduğunu görüp ona göre kanunda düzeltmeler yönetmelikte düzeltmelere gidecektir. Şu anda doğru düzgün bir çalışma olmadığı için devlet de durağan vaziyettedir aslında. Hiçbir sağlık teknolojisi hiçbir araştırma merkezi bu anlamda hani ufak ufak belki de başvurulara başlamıştır. Yani bu zamanla gelişecek bir şeydir bir taraftan da. Hani şu anda en mükemmel yasayı çıkaralım diye bir yana yönetmeliği çıkaralım diye bir şey olamaz. Ben bunu eklemek istedim. Teşekkür ederim.

Prof. Dr. Harun Tepe

Burada da daha önce de konuşulmuştu bu konu aslında, anonimleştirilmiş verilerin paylaşılmasında etik açıdan bir sıkıntı olmaz sanırım. Bununla ilgili bir sıkıntı yok, ama burada sorun şu: Ne kadar anonimleştirebiliyoruz bu verileri? Eğer o verilerden hareketle kişiye ulaşmak mümkünse, bu verileri nasıl hangi kötü amaçlarla da kullanılabileceğinin örnekler verildi burada. Av. Mustafa Güler dün konuşmasının sonunda böyle bir örnek vermişti. Bu veriler hasta yararı ya da başka hastalıkların tedavisinde kullanılacaksa, böyle bir amaçla paylaşılmışsa –ki bu durumda hastanın kim olduğunun bir önemi yok-

tur- bunların kullanılmasının engellenmelidir diyen kimse olmaz sanırım. Ama burada kötü amaçlarla kullanılması dediğimiz şey daha fazla risk oluşturuyor gibi geliyor bana ve bunu ayırmak da bazen çok zor bir şeydir. Etik meseleler hem çok kolay bir şeydir hem de zor. Bazen de denir ki kurallar var. Kuralları koyarsınız onlara göre kurallara önünüze gelen vakalara bakarsınız ve karar verirsiniz. Gerçi bazen kuralları koyuyorsunuz, kurallar elinizde, karşınıza bir vaka geliyor, ama bir karar veremiyorsunuz. Ben de kimi zaman böyle etik vakalarla karşılaştım, karar veremediğim durumlar oldu, kişi bu eylemi yapmıştır ya da yapmamıştır, suçludur ya da suçsuzdur diyemediğim durumlar oldu. Çekimser kaldığım durumlar oluyor. Onun için tek duruma bakarak, durumu olayları, eylemleri teklifinde ayrıntılı inceleyerek karar verilebilir etik sorunlarda.

Prof. Dr. Nurten Akarsu

Şimdi geline nokta aslında son derece önemli bir nokta ve tartışılmayan da bir nokta devamlı söylediğim bir nokta. Birincisi tanı yapmakla tedaviyi yapmanın araştırmanın bir an önce kafalarda ayrılması lazım bu birinci en önemli kritik nokta bu. İkincisi genom verilerinin hakikaten geniş veri bankalarına konulması ve bunların analizi ve bunların analizine yönelik olarak tedaviye döndürülmesi çok büyük bir ihtiyaç ve bu geliyor. Bu kapsamda TÜSEV böyle bir çalışmaya başladı ben de bilim komitesinde olduğum için buradayım zaten. Ama burada yaşanacak olan önemli nokta şu an o klinik verilerin anonim olarak o ortamlara konulmasında hiçbir problem yok. Ama sorun her zaman anonim kişisel verilerin korunması her zaman anonim olarak kullanılabilir durum değil. Pseudo-anonimleştirme yani kodla bağlantılı olarak kullanımı da aslında anonimleştirme anlamına geliyor. İkincisi genetik veri dijital veridir. Dijital veri size istediğiniz kadar adını koymayın. Neyi koymazsanız koymayın dijital veriyi oraya koyduğunuz dakikada o kişinin kim olduğunu biz anlarız. Ben genetikçiyim. Ha buna yönelik olarak nasıl yapılacak dediğiniz dakikada geline nokta şudur. Onamı almadan insanların oraya ne verileceğini bilmeden benim hakkımdır diye kanunlar çıkartarak bu alınmaz. Bu alınırsa o kanun durur. Bu uluslararası da durur ben de şikâyet ederim çünkü etiğin bir tek yaptırımını vardır web sayfası açarsınız rezil edersiniz, ederim. Ederim yetti, çünkü bir biçimde oraya geldiğim dakikada yapılan tartışmaların sonucunda iyi bir niyet yapalım derken benim verim donuma kadar oralara konuluyorsa ve oraya gelen müsteşarlar bana bizim hakkımızdır SGK'dan biz sizin paranızı veriyoruz hem topluma sorumlusun diyorsa bu bizim bıraktığımız pek de güzel uygulanmayan Ben toplum için var değilim, ben benim için varım herkesin de bunun kafasına koyması lazım. Bizim dediğimiz bu olmasın demiyoruz. Genetik için de bu %100 lazımdır. Dediğimiz şey şu, sormadan hiçbir şey alamazsınız. Alırsanız alın buyurun. Nereye kadar gidiyorsa hepimiz görelim.

Dr. Av. Yakup Gökhan Dođramacı

Söyleyecek çok söz bırakılmadı, ben ona işaret etmek istiyordum. Günümüzde veriler zaten demografik bilgiler vesaire değil artık genetik bilgilerden bahsediyoruz bunun anonimleştirilmesi diye bir şey söz konusu değil. Biyolojik materyaller de özellikle. Dün Acıbadem'den gelen sigorta yetkilisi mesela Gökhan Bey de söyledi günümüzde strea-

minganalytics diye bir yöntem de var. Biz aslında çok geriden çok daha emekleme aşamasındayız ama dünya çok ilerledi bile biz biraz geriden geliyoruz şu an.

Av. Mustafa Güler

İki noktaya ilişkin olarak bir katkıda bulunmak üzere söz aldım. Birincisi kişisel verilerin aktarılmasında anonimleştirmeden aktarılamaz diye bir ifade kullanıldı. Yasaya göre ne yazık ki doğru değil. Çünkü yasa kişisel verilerin aktarılmasında da eğer yasadaki koşullar yerine getirildiyse ve aktarım kişi bilgileri ile bağlı olarak kişi bilgileriyle birlikte aktarıma izin veriyor. Bunu mümkün kılıyor ne yazık ki yaşamız. İkincisi kurula ilişkin olarak sizin söylediklerinize yasa çerçevesinde bir paylaşmak isterim sizlerle. Şimdi bizim yasama pratiğimize baktığımız zaman o pratikle bağlantılı olabilecek iyi bir bağımsız kurul oluşturulmuş vaziyettedir. Seçilenlerin görevden alınamamasına ilişkin kural konulmuş vaziyette. Seçilenlerin seçim kanallarına ilişkin olarak bir tartışma yürütüldü ama onlardan bağımsız olarak artık seçilmiş olan kurul üyelerinin kurulun görevini bağımsız yapabilmesine ilişkin olarak yasaya yazılabilecek olan şey yazılmış durumdadır. Bundan sonrasında olacak olan mevzu kurulu üyelerinin tutumları ile birlikte gelişecektir. Bütçe verilmiştir bağımsız oldukları söylenmiştir, yargıçlarda kullanılan kelimeler kullanılmıştır hiçbir makam mevki karışamaz, telkin edemez, tavsiyede bulunamaz falan diye. Bu cümleler kurulmuş kullanılmıştır. O nedenle kurulun bağımsızlığına ilişkin olarak Harun Hocanın biraz önce söylediği Avrupa'dan birisini getirsek bizim mevzuata baksa muhteşem der meselesi burası için de nispeten söylenebilir. Yani bizim yasama pratiğimiz içerisinde altını çizerek söylüyorum. Olabilecek bir düzenlemeyi yapmışlardır o bakımdan hani kuruldan henüz karar süreçleri ortaya çıkmadığı için bir değerlendirme yapmak için erken ama ellerinde bu imkanın yasal olarak verilmiş olduğunu sizlerle de paylaşmak isterim. Teşekkür ederim.

Eczacı Sinan Usta

Biz teşekkür ediyoruz. Sayın hocama da teşekkür ediyoruz. Sayın hocamın konuşmasında ifade ettiği örnekler vardı; bazı ülkelerde yürütmenin yargıya ya da bağımsız kurumlara etki edebildiği örnekleri duyuyoruz, görüyoruz diyor. Allah'tan biz böyle bir ülkede yaşamıyoruz diyerek konuşmayı ve oturumu kapatıyorum. Teşekkür ederim

ÇOCUK SAĞLIĞINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Müjgan Alikashişoğlu
Türk Pediatri Kurumu

**Çocukların ve Ergenlerin Kişisel Hayatı,
Sağlık Verilerinin Gizliliği**

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe
Maltepe Üniversitesi Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları

**Reşit Olmayanların Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliğinde
Etik ve Yasal Sorunlar**

Doç. Dr. Gürkan Sert
Marmara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik AD

ÇOCUK SAĞLIĞINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Oturum Başkanı

Biz bu oturumda iki konuşmayla biraz çocuk sağlığı ve reşit olmayanın hakları çocukların kişisel sağlık verileri ile ilgili neler yapıyoruz, ne gibi sıkıntılar yaşıyoruz bunları paylaşmaya çalışacağız. İlk konuşmacımız Yardımcı Doçent Doktor Sebla Gökçe Maltepe Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Anabilim Dalı'ndan. Çocukların ve ergenlerin kişisel hayatı ile ilgili konuşacak daha çok olgu sunumları üzerinden yürüyen bir konuşma olacak. Eğer vakit ayırabilirsek bir 15-20 dakika da tartışmaya ve sizlerin katkılarına süre bırakacağız. Buyurun.

ÇOCUKLARIN VE ERGENLERİN KİŞİSEL HAYATI, SAĞLIK VERİLERİNİN GİZLİLİĞİ

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe

Maltepe Üniversitesi Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları

Öncelikle teşekkür ederim. Çocuk ergen psikiyatri ve çocuk ergen aile ve toplum açısından gizlilikten bahsedeceğim. Bahsetmeye çalışacağım. Şimdi bu sunumu hazırlarken öncelikle gizlilik, neye yarar gizli olmak, sır her zaman saklanmalı mı, doğru ne yanlıştır ne vicdan ahlak, etik, gereklilik, haklılık, adalet, yarar ve zarar açısından baktığımızda öncelikle kimin yararını gözetmemiz gerekiyor? Toplum yararını mı ailenin kişinin yararını mı yoksa çocuğun yararını mı öncelikli? Peki, bu kadar kavram içerisinde bu kadar kafa karışıklığı içerisinde aslında hekimlik mi yapıyoruz, hakimlik mi soruları öncelikle aklıma geldi. Hekimlik görevimiz neydi diye bir bakarsak bilimsel gereklilikleri yere getirerek hastalıkları önlemeye, hastaları iyileştirmeye çalışıp insan yaşamını ve sağlığını korumak öncelikli görevimiz. Ve tabii ki bunu yaparken zarar vermemek üzerinden her zaman gitmemiz gerektiği ve çocuğun yüksek yararı özellikle kendi mesleğim açısından öncelikli tutmak gereğinin her zaman çocuğun yüksek yararı olduğunu kendime her zaman hatırlatıyorum. Çocuk haklarına şöyle bir bakacak olursak çocuk haklarında ilk ilkimiz öncelikle yasalarda daha genç bir yaşta, yaşı reşit sayılma hariç 18 yaşına kadar her insanın çocuk kabulü birinci ilke. Yine ikinci ilke bu sözleşmede yazılı haklar bakımından çocuklar için hiçbir ayırımın gözetilmemesi ve üçüncü ilke çocuğun yüksek yararının her zaman ön planda tutulması. Yine önemli çocuk hakları maddelerinden çocuğun görüşlerine saygılı olma gerekliliği yaşam ve gelişme hakkı, isim, vatandaşlık hakkı, kimliğin korunması özel yaşantının korunması hakkı, gerekli bilgilere ulaşma hakkı. Peki, bu hakları her zaman gözetebiliyor muyuz? Çocuk haklarını aslında kim takıyor? Bunlar hep kafamızdaki sorular. Birkaç olgudan bahsedeceğim ben kendi mesleğimi de icra ederken en çok zorlandığım olgular birkaç aydır bunlar kafamda bu konu üzerine düşünürken. Kısaca burada olgulardan bahsedip bunları tartışmaya belki açabiliriz.

Şimdi birinci olgumuz 15 yaşında bir kız ergen. Çift terapisti tarafından tarafıma yönlendiriliyor anne baba ergen çatışmalı. Ailenin ilk sözcüğü bu ne biçim bir çocuk hastaneye yatırın hiçbir şekilde dersleri iyi değil, arkadaş ilişkileri iyi değil, bu kadar okula para ödüyünüz biz bu parayı nasıl geri alabiliriz bir rapor verseniz hastaneye yatırsanız gibi sözcüklerle getirilen bir ergen. Ve çocuk tarafından beklentileri karşılanmamış bir aile ile karşı karşıyayız. Ergen'in sözcükleri ise ailemden nefret ediyorum. Bana hiç değer vermiyorlar. Ben bir sokak hayvanını mıyım demişti hatta bu ergen. Yoğun değersizlik hisleri olan, aile tarafından kabul görülmediğini sevilmediğini hissedilen bir çocuk.

Z doğduğunda bir aileden alınarak evlat ediniliyor ve çocuğa ergenliğine kadar hiçbir şey söylenmiyor. Tabi biz bunun söylenmesi gerektiğini hiçbir zaman bunun bir sır olarak saklanmaması gerektiğini aile ile paylaştığımda tedaviyi bırakacaklarını, kesinlikle söylemek istemediklerini ve bu şekilde devam etmek istediklerini belirttiler ve bu kadar çatışmanın içinde bu bilgiyi çocuğa vermek bu kadar krizin ortasında kime yarar sağlayacaktı? Bu krizi çözer mi daha mı artırır ve çocuk burada hekimi ile güzel bir ilişki kurmuşken, tedaviden fayda sağlarken tedaviyi sonlandırmak kime yarayacaktı gibi sorularla sırrı saklayarak aslında tedaviye buradan devam ettik.

İkinci olguda A üniversiteye hazırlanan 17 yaşında derslerinde oldukça başarılı bir ergen. Annesi eşliğinde Devlet Hastanesi Polikliniğine başvuruyorlar şikâyet yoğunlukla huzursuzluk ve iç sıkıntısı. Yalnız yapılan görüşmede aile dışarıdayken annesi dışarıdayken babası tarafından 8 yaşlarında defalarca cinsel tacize uğradığını, bunu aklından çıkaramadığı ancak bunu kimseye söyleyemediği anlattı ve şu an bir üniversiteye hazırlık aşamasında olduğunu, çok da iyi gittiğini hazırlığının ve bu sınavın onun için çok önemli olduğunu, ancak bu sır şu anda açığa çıkarsa olacakları kaldıramayacağını ve hayatının biteceğini doktoruyla paylaşıyor. Peki hekim burada bu sır ile ne yapacak? Bunu söylerse kim yarar görecektir ya da kim zarar görecektir soruları üzerine düşündüğümüzde bu olguda da bu sırrı bir süre sakladık. Sonrasında anne geldiğinde tekrar anne ile paylaşıldı ve üniversite sınavından sonra açığa çıktı.

Üçüncü olgumuz beş yaşında bir kız çocuk. Annesi tarafından getiriliyor annesine dayısı tarafından cinsel tacize uğradığını göstererek anlatıyor. Bunu aylarca tekrar tekrar anlatıyor dayım bana kötü bir şey mi yaptı anne diye de sürekli soruyor. Annesi de kızına bunu kimseye anlatmaması gerektiğini söylüyor. Annede o zamandan beri sık sık panik ataklar, çocukta huzursuzluk hırçınlık korkular mevcut. Bu sebeple kliniğe getiriyor. Anneye de bu sırrın saklı tutulamayacağı, bunu bildirmenizin gerekliliği anlatıldığında eşinin bu durumu duyarsa kardeşini öldüreceğini ve her şeyin daha kötü olacağını söyleyerek bildirmememiz için ağlayarak yalvardı. Peki, burada hangisi daha önemli ve etik? Küçük kızın kötülüklerin cezalandırıldığı, dünyanın adaletli bir yeri olduğuna inanması mı daha önemli, dayının ceza alıp ya da tedavi ettirilip başkasına ve kendisine zarar vermesinin önlenmesi ya da babanın suç işleyip mahkûm olması. Küçük kızın babasından ayrılması annenin babadan kendi ailesinden ayrılıp kendi kendine depresyonu, kaygısıyla yalnız ebeveynliğe devam etmesi mi? Peki bu kararı yine kim verecek? Bir hekim bu kadar karmaşıklık içinde nasıl kalabilir? Yine buradaki sorular. Buradaki olguda bir şekilde babaya söylendi. Baba bir şey yapmadı, durum adliyeye bildirildi ve şu an adli vaka olarak takip ediliyor.

Dördüncü olguda 12 yaşında K. babası tarafından cinsel istismara uğrayan bir çocuk. Poliklinikte bunu anlatıyor, doktoru da bildirimde bulunuyor çocuk büroya. Anne burada kızını suçluyor baban hapse girerse bize kim bakacak diye şikâyeti zorla geri çektiyor. Mahkemede görüşmede hekime yalan söylediğini anlatıp başkalarından önce tadına bakacağım tabii ki diyen babasını korumaya çalışan bir çocuk. Peki, bu kız biz neden

koruyamıyoruz? Bu anne baba hapse girerse bize kim bakacak diyen annenin gelecek kaygıları aslında burada neye yarıyor? Bunları yine düşünmemiz gerekiyor.

Beşinci olgumuz 16 yaşında N. Annesi tarafından okuldan kaçıp, erkek arkadaşları ile buluşma sigara kullanma, madde kullanma şüphesiyle kliniğe getirilen bir çocuk. Biz görüşmelerde ergenleri anlattıkların aramızda kalacak ancak senin korunman gereken durumlarda ailenle bu durumları paylaşmamız gerekir diye öncelikli bir anlaşma ile başlıyoruz görüşmeye. Sonrasında N. birkaç görüşme sonrasında gelmek istemiyor görüşmeye. Çünkü sizi anlattıklarımı, doktoruma anlattıklarımı size anlatacaktım ben neden onunla paylaşayım diye görüşmeye gelmeyi reddediyor ve tedavisi sonlanıyor. Peki, burada N. haksız mı gerçekten neden paylaşsın sorunlarını yine bizimle.

Altıncı olgumuzda 17 yaşında E. anne baba boşanmış, anne ile yaşayan bir çocuk. Anne baba ile yoğun çatışmalı ilişkileri mevcut. Okuldan kaçma, anneye küfür etme, eve gelmeme şikayetleri ile annesi eşliğinde Devlet Hastanesi Polikliniği'ne getiriliyor. Görüşmelerde madde kullandığı, bir mafya ile ilişkisi olduğu, sahte kimlikle Kıbrıs'a kaçacağı ve kimsenin ona engel olamayacağını doktoruna anlatıyor. Durum aile ile paylaşılıyor sosyal endikasyon madde kullanımı sebebiyle baba tarafından polis eşliğinde bu çocuk hastanenin bir ergen kliniğine zorunlu olarak yatırılıyor. Bu yatış esnasında mafya ile olan ilişkisi telefon vesaire bunlar kesiliyor ve tedavi sonrasında çocuk okula geri dönüyor. Liseyi bitirip üniversiteye giriyor. Buradan saklamadığımız sır çocuğun hayatını belki de çok önemli anlamda kurtardı.

Yedinci olgumuz yine 17 yaşında bir ergen. Depresyon, öfke kontrol problemi sebebiyle ilaç tedavisi olan bir çocuk. 10 gün önce ilaçlarını kız arkadaşı ilaç kullandığını öğrendiğinden utandığı için bırakıyor. Yolda ilaçları bıraktıktan bir hafta sonra evsiz, alkol problemi olan bir adam ile tartışıp ona şiddet uyguluyor öfke kontrol problemi olduğu için. Burada psikiyatrik tedavi almak ilaç kullanmak neden utanılması gereken ve saklanması gereken bir durum yine kafamızdaki soru işaretleri. Bu olgular gerçekten bizim meslek alanımızda çok fazla karar verirken zorlandığımız kimin yararını gözeceğiz burada? Bazı etik kurallar var, açıklanması gereken bilgiler sırlar var ama açıklandığında aslında durum bazen daha kötüye gidebiliyor. Bunlarla ilgili örnekler vermek istedim. Gürkan Bey de etik konuşmasını yaptıktan sonra belki tartışabiliriz.

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Peki, çok çok teşekkür ediyoruz. Şimdi Doçent Doktor Gürkan Sert de bizde reşit olmayanların kişisel sağlık verilerinin gizliliğinde etik ve yasal sorunlar konulu bir konuşma yapacak. Kendisi Marmara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim dalından.

REŞİT OLMAYANLARIN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN GİZLİLİĞİNDE ETİK VE YASAL SORUNLAR

Doç. Dr. Gürkan Sert

Marmara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik AD

Bu pazar günü burada sizlerle bir paylaşım içerisinde olmak çok keyif verici. Burada reşit olmayanların kişisel verileri ile ilgili konuşmaya çalışırken reşit olmayanların kişisel verilerinin aslında gizliliğinin daha önde bir konu olması gerekirken böyle bir şey ne kadar mümkün olacağını gündeme getirmek durumunda kaldım. Bu anlamda reşit olmayanların gizli olamayacak olan kişisel verileri derken aslında bütün kişisel verilerinin nerdeyse gizli olamayacak yani gizli olabilecek bir alandan söz etmiyoruz aslında. Kişisel veriler tartışılırken ve konuşulurken hiçbir zaman eksenin ya da merkezin özel yaşam başlığının altından uzaklaştırılmaması gerekir. Her zaman kişisel veriler her koşulda özel yaşamın başlığı altında değerlendirilmeli ve o ekseniden uzaklaşmamalı. Bazen hani kişisel verileri bir yere alıp, bir yere ayırıp ondan sonra ticari kaygı mı olur, kurumsal kaygı mı olur bizi dolandırıcılardan korumak için mi olur, ne için olur hani bunları nasıl düzenleyebiliriz diye bir tartışma başlanır. Bu şekilde yürütüldüğü zaman tartışmalar özel yaşam ekseninden uzaklaşmış olur. Ve bunun sağlıkta özel yaşama özelleşmiş hali yani özel yaşamın sağlıktaki görüntüleri üzerinden de konunun ayrıca hassas bir biçimde tartışılması önemli.

Bu bağlamda bir kişisel veri başta da açıklandığı gibi kişisel veri özel hayatın her alanında var. Kişisel sağlık verileri dediğimiz zaman da en büyük başlık olarak özel hayat başlığının altında daha küçük bir başlık olarak da sağlıkta özel hayatın gizliliği başlığı altında muhakkak değerlendirilmeli ve bu göz önünde bulundurulmadığı zaman bu söylediğimiz kazalar oluyor. Yani bilgilerin geniş bir şekilde paylaşılması tartışması başlıyor. Sağlıkta özel yaşamın korunması ile ilgili olarak iki ana eksen söz etmek mümkün. Bu eksenlerden birisi bilgilerin gizliliği eksenini, yani bilgiyi saklamak veri toplamak ya da saklamak bir yerde ulaşılmaz bir şekilde tutmak. İkinci eksen de beden mahremiyeti sağlıkta özel bir yaşamda önemli bir başlık. Biz birinci ekseninde konuşurken yani bilgilerin gizliliğinden söz ederken iki temel unsur önümüze çıkıyor. Bunlardan ilki, iki temel unsurdan ilki yani en genel ifadesi ile meslek sırrı diyelim. Sebla Hoca'nın hastası ile görüşürken konuşurken hastanın onunla paylaştığı bilgilerin Sebla Hoca'da durması, Sebla Hoca'nın kayıtlarının içinde alması bir boyut. Sebla hocanın birey olarak kişi olarak bu bilgileri başkaları ile paylaşması konuşması işin diğer boyutu. Diğer boyutun da Sebla Hoca'nın kayıt olarak aldığı bütün bilgilerin verilerin bir yerde toplanması ve bunların paylaşılmasındaki rejimdir. Birbirinden farklı iki aslında bilgilerin gizliliği başlığından

söz ediyoruz. Ve Sebla ile biz ben fakülteye asistan olarak başladığımda Sebla dördüncü sınıftaydı. Biz o sıralarda tartışırken, biz onları tartıştığımız sıralarda birey birey ilişkisi üzerinden özel yaşamın korunmasını konuşuyorduk. İyi bir hekim şöyle saklar sırrı, şöyle ulaştırmaz, böyle paylaşmaz şöyle bir problemle karşılaştığı zaman bunları şöyle açıklamaz, açıklamanın sınırları bunlar. Her zaman her şeyi çözmüyorduk ama tartışma bunun üzerine yürüyordu. Şimdi ise çok ciddi bir biçimde devlete karşı da kişisel verilerin korunması konusu gündemde. Birazcık eksen yatay ilişkilerden çok dikey ilişkiler üzerinde. Yani iki birey arasındaki ilişkiden ziyade kurumlarla birey arasındaki ilişkiler üzerinden de artık kişisel veriler tartışılmak durumunda. Bir meselede reşit olmayanların kişisel verilerinin korunması konusundaki tartışmaya doğru yerden başlamak çok önemli bir adım olacak.

Kişisel olarak benim fikrim biz reşit olmayanları ne kadar “birey” olarak kabul ediyoruz konusundan başlamak gerekiyor. Bunu da tıbbi müdahale üzerinden değerlendirelim. Şöyle, mesela çocuğa gerçekleştirecek tıbbi girişimler konusunda çocuk adına kim karar alır? Şöyle cevaplar var. Ebeveyn veya yasal temsilciler. Bu hem Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin kararlarında hem bizim Anayasa Mahkemesi'nin kararlarında, Yargıtay'ın kararlarında düzenli olarak geçen bir cümledir, bir ifadedir. Bu bize her zaman doğru sonuca götürür mü? Örneğin aşı tartışması çok önemli bir örnekti önümüzde. Götürür mü götürmez mi tartışması ile ilgili. Veyahut da bazen çocuk adına alınan karar yeterli gelmiyor bize. Çocuğu yeterince korumadığını düşünüyoruz bu alınan bu kararın. Veyahut da karar tartışmalı oluyor. Tartışmalı bir içerik taşıyor etik açıdan değerlendirilmesi gereken bir sorun halinde kendisini gösteriyor. Şimdi bu durumlarda çocuk tek başına kararlar alamayacak durumdaysa, bunları anlayamayacak durumdaysa genellikle yasal temsilcisinin karar alması konusu daha olumlu olarak kabul edilir. Etik tartışma kümeleri biraz azalabilir ama eğer anlayacak yaşta ise tek başına karar alabilecek durumda ise mesela olgu örneklerinde gördük 17 yaş, 16 yaş, 15 yaş belki bazen olaya göre 14 yaş olabilir, 13 yaş olabilir durumu anlıyordur, durumda ilgili karar verecek durumdadır. Burada tartışma daha yoğun. Birincisi beden bütünlüğü konusunda karar alma hakkının ihlal etmiş olabiliyoruz. İkincisi geleceği ile ilgili karar alma hakkını ihlal etmiş olabiliyoruz ve üçüncüsü özel yaşam hakkını büyük ölçüde ihlal etmiş oluyoruz. Eğer kendisi tek başına karar veremiyorsa bu kararların, bu bilgilerin muhakkak birileri ile paylaşılması gerekiyor. Sağlık durumu ile ilgili ayrıntılı bilgilerin birilerine aktarılması gerekiyor, anlatılması gerekiyor. Bizde yasalar ne der? Der ki mesela bu konuda bizim 28 tarihli Tababet yasasında 70 inci madde hepimizin bildiği madde der ki reşit olmayanlara tıbbi girişimde bulunulması için veli veya vasiden izin alınır. Sonra öyle alışmışız ki reşit olmayan demişiz sadece. Yani iki yaşındaki bir çocukla 17 yaşındaki 17 ve 9 yaşındaki bir çocuk aynı statüde bu ifadeye bakarsanız. Çünkü kanun öyle tanımlı, yani reşit olmayan şudur bir reşitlik yaşı tanımlanmış durumda.

Devam edelim, hasta hakları yönetmeliği de Tababet yasasındaki maddenin aynısını koymuş ve dolayısıyla biz şunu diyoruz yani burada bu düzenlemeleri bu düzenlemelere doğru gidilirse şu anda böyle bir doktrin gelişmiş durumda kamu kurumları bu doktrini

savunmakta. Yani reşit değilse tek başına tıbbi müdahaleye onam veremez ben reşitlik konusunda da bir ayrıma da gitmiyorum. Ama buradaki yeni bir doktrin ya da karşı bir doktrin olarak da ve hukukçular ağırlıklı olarak savunduğu bir doktrin de diyor ki eğer burada ayırtım gücü varsa ve ergin değilse, reşit değilse de bu kişinin tek başına onam vermesi yasal olarak mümkündür. Şu nedenle deniyor. Deniyor ki Medeni Kanununun 16. maddesine göre biz bu kişiye kişilik hakları konusunda tek başına karar verme hakkı tanımış durumdayız ve bu nedenle bu kişiyi tıbbi müdahale kişilik haklarıyla ilgili olduğu için kişiye sıkı sıkıya bağlı haklardan birisi olduğu için tıbbi müdahale konusunda tek başına karar alabilir. Ve devam ediyor, diyor ki buradan biz burada mesela şeyden sınırlı ehliyetsizlik diyoruz. Tabi bunun başka dayanakları da var. Sunumun belki sonunda göstereceğim ama en temel iki madde bunlar karşı karşıya geliyor. Mesela İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü'ne sorulmuş. Çocukların muayenelerinde velilerinin hazır bulunmaması mümkün mü, böyle bir şey yapılabilir mi diye. Cevap şu, tababet yasının 70 inci maddesi gerekçedir ve bulunması zorunludur. Haydi, şimdi kişisel veri, mahremiyet, özel hayat şu, bu nasıl ilerleyeceğiz? Aynı kararda aynı belgede şöyle bir ifade kullanılmış bakın doktrini de burada gömüyoruz. Diyor ki doktrin içinde söylenen şey şu. Aynı yanıtı kendisine gerçekleştirilecek girişim ve sonuçlarını anlayacak durumda olan ve bu konuda karar verme yetisine sahip olma kişinin Medeni Kanun kapsamında kişiye sıkı sıkıya bağlı haklar konusunda tek başına karar verme hakkının olduğu hatırlatılmış ancak tıbbi girişimlerin beden bütünlüğü ile ilgili olması nedeniyle bu kapsama dahil edilmeyeceği bildirilmiş. Yani gerekçesi yok dese ki şu nedenle ben beden bütünlüğünü kişisel bilsin diye bir açıklaması da yok dahil etmeyin diyor cevapta. Şimdi böyle yaklaşırsak olaya bizim reşit olmayanların kişisel verilerini tartışacağımız tek bir alan kalır. O da ne kadarını yani bütün vatandaşlar için bilgileri paylaşma konusunda ne kadarını paylaşacağız ne kadarını paylaşmayacağım, onu bir ergen bir reşit olmayan kişi bir çocuk olarak değerlendirmiyoruz. Normal bir vatandaşın ne kadar verisi giderse bir kişisel verilerin korunması ile ilgili yönetmelik de bir madde eklenmiş hani 18 yaşını altındaysa şundan izin alınır bundan izin alınır gibi ama aslına bakarsanız ona ait bütün verileri bütün bilgileri toplayabiliyoruz ama daha önemlisi hekimle arasındaki sağlık kurumu ile arasındaki ilişkiye de hiçbir şekilde izin vermiyoruz bu yaklaşımla gidersek. Dolayısıyla hiçbir kişisel yaşamı olmayacak.

Bizde ve bütün dünyada şu yaklaşım vardır yani denir ki mümkün oldukça mesela üreme sağlığı üzerinden gidelim, mümkün oldukça genç yaşta ulaşılsın, mümkün oldukça bilgi verelim, mümkün oldukça sağlık hizmetlerinden yararlınsınlar, mümkün oldukça cinsel yolla bulaşan hastalıklar konusunda bilgi sahibi olsunlar, HIV riski var, diğer bütün cinsel yolla bulaşan hastalıkların riski var psikolojik gelişim var, bütün bunlarla ilgili bize rahatça uğraşsınlar bilgi alsınlar sağlık sistemimizi ona göre kuralım. Erken gebelikler olmasın, erken yaş gebelikleri olmasın, bununla karşılaştığı zaman bununla baş edebilsin diye her uluslararası belgede yazılar vardır, kurallar vardır, hem biz kendi üreme sağlığı programlarımızda da bunları yazarız göz ardı etmiş durumda değiliz. Ama bu yaklaşımlarla bunu sağlamak mümkün olmayacak çünkü 18 yaşın altındaki kişiyi ayrı bir birey olarak sağlıklı da ilgili olsa, tıbbi girişimlerle de ilgili olsa ayrı bir birey

olarak görmüyorsak bu haklar konusunda bir sorun vardır. Biz öneri olarak da tabii tartışmaya vakit kalması açısından kısa kesiyorum ama öneri olarak burada medeni kanundaki düzenlemenin göz önünde bulundurulması gerektiğini düşünüyoruz. Evet, karar verebilecek durumda ise ayrı bir bireymiş gibi değerlendirilmeli ve başkasının kararına bağlı olmamalı başkasının kararına bağlıysa bütün kişisel verilerini de o kimin kararına bağlıysa ona teslim etmiş oluyorsunuz. Madde kullanıyordur, sigara kullanıyordur, sigaradan kurtulmak için bir biz hani cayır cayır yazıyoruz, gelin kurtulabilirsiniz sigaradan. Şurayı arayın burayı arayın çocuk belki ailesinin bilmesini istemeyecek babasının bilinmesini istemeyecek, alkol kullandığının bilinmesini istemeyecek ama gidip hizmetten de yararlanamayacak çünkü onu tedavisinden birileri sorumlu olacak. Bunları talep edemeyecek ve mutlaka bunları en azından kendi kişisel hakları konusunda karar vermesi ile ilgili özellikle sağlık alanında desteklenmesi gerekiyor. Bu da olumlu bir gelişme olarak Kamu Denetçiliği Kurumu'nun kararı. 15 yaşında bir genç dişini tedavi ettirmek için başvuruyor yani metinden anladığımız kadarıyla inanılmaz ağrılar içerisinde ama velisi ya da vasisi yanında olmadığı için kayıt yapılamıyor, kayıt yapılamadığı için tedavisi yapılamıyor kurumda o zaman kurum da git velini çağır deniyor ve çocuk gidip annesini çağırılmaya çalışıyor. Annesi çocuklara bakıyor onunla gelemiyor. İşini çözene kadar bir iki gün ağrısıyla bütün diş ağrısıyla duruyor. Sonra böyle bir şikâyette bulunuyor ve diyor ki, ben bunlara tek başına karar verecek durumdayken bütün bunlara maruz kalmamalıydım diye şikâyette bulunuyor ve kamu denetçiliği kurumu bunu incelemede bulunuyor. Ve demin yaptığımız yorumu aslında burada vermiş durumda Medeni Kanundaki yaklaşıma göre tedbir alınmasına özellikle dikkat çekiliyor. Bu anlamda bu düzenlemeleri çıkarmamızı destekleyecek dünya kadar uluslararası belge de var, tarafız da pek çoğuna. Bunları sağlayacak imkanlarımızın olduğunu göz önünde bulundurup bu yönde reşit olmayan kişilerin tek başına karar verecek durumda olan kişilerin sağlık yaşamları için ayrı bir statü belirlemek gerekiyor ve bu statüyü kapsamında hizmet almalarını sağlamak lazım. Buradan başlamazsak hiçbir şekilde bizim iki yaşındaki çocukla 17 yaşındaki çocuk arasında kişisel verilerin saklanması paylaşılmaması ya da Sebla'nın başlığı çok güzeldi şey olarak kişilik yaşamları kişilik hakları olarak değerlendirip böyle bir şans biz onlara ne yasada ne de kâğıt üzerinde ne de pratikte tanımamış oluyoruz. Saygılarımı sunuyorum. Teşekkür ederim.

SORU - CEVAP

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Elinize ağzınıza sağlık. Özellikle çocuk yani psikiyatri ve çocuk psikiyatrisi alanında şöyle bir zihin modeli işimize yarıyor. Erişkinlerin giderek fiili ehliyetini kaybetmeleri ile ilgili süreç yani örneğin bir bunama sürecinde başta tam ehliyet sonra kısmi ehliyet sonra tamamen ehliyetsizlik gibi bir süreç aslında da çocukta da ters yönde işliyor. Yani çocuk tamamen ehliyetsizken kısmi ehliyetli oluyor ve daha sonra tam ehliyetli oluyor. Ve bu kuşkusuz devansiyel sürecin herkeste homojen şekilde ilerlemediği gibi çocuğun olgunlaşması da homojen değil ve herkeste aynı süreci izlemiyor. Burada nasıl ki çocuk kendi yürüyebilir hale geldiğinde artık onu taşımıyoruz yani yapabildiklerini ona devretmemiz gerekiyor. Aslında akli ermeye başladığında da bunu yapmamız gerek. Özel hayatı ne zaman başlıyor çocuğun diye baktığımızda artık tuvalete yalnız başına girmeye başladığında yani vücudunun bütünü ailenin bütününe görmediği bir durum geliyor. Yalnız başına banyo yapmaya başlıyor artık onun özel hayatı var. Ondan evvel çocuk bedeniyle bütün aile için sır olmaktan ayrıyken sır değilken artık sırrı olmaya başlıyor. Bu tabii içsel dünyası ile ilgili paylaşımları ile ilgili. Bu nedenle bu çocuğun hangi bilgisi sırdır noktasında bunlar yani bir ne kadar gelişmiş artık ne yapabilir kendi başına? İki hangi durumlar ya da bilgilerin bütününe bilmesi gerekir olmaktan çıktı. Eğer böyle olursa biz tıbben hata yapmamış oluruz. Bunu yani diyelim ki vücudunda bir şey olduğunda bunu kiminle paylaşacağına kendi karar verecek daha doktora gelmeden aile içindeki paylaşımı söylüyorum ve genelde de mesela anne bilir babaya da söylemez. İşler öyle yürür aile içinde ve bizim için de bu bir yol gösterici olabilir. Tabii aileden sakladığı arkadaşı ile falan noktasından zaten şu oluyor o çocuk artık aileden ayrı bir bilgi oluşmaya başladığında bunu ayırt edebilir durumda oluyor. Yani akli ona göre bu genelde 14-15 yaşından sonra. Ve tabii ki neyi paylaşacağına kendinin karar vermesi hiç olmazsa oy kullanmasını yani %50 belki bütününde doğru düşünmüyor olabilir, uyuşturucu kullanmak gibi bir fikir eninde sonunda çocuğun yüksek çıkarları nedeniyle, yararı nedeniyle önlenmesi gereken bir süreç ve bunun belki bir ikna süreci olacak. Çocuğu bu paylaşımı için ikna etmek gerekir. Kuşkusuz sizin tedavi ilişkinizdeki empati ve karşılıklı etkileşim ilişkisini kullanmak anlamında ertelemek gibi yollar seçmeniz mümkün. Sanıyorum Gürkan Bey'in söyledikleri ne zaman önümüze gelirse hukukçu olarak ya da tabip olarak önümüze gelirse bizim her zaman yaşı ne olursa olursun örneğin ileri yaşlarda devam demansiyel süreçte de yine geçerli. Biz hep hastamızın yüksek yararını göz etmek du-

rumundayız. Ama bu noktada çocuklara özgü verilerin korunması yani kayda girilmiş verilerin korunmasının çocuklara ayrı bir özelliği var mı? Gürkan Bey'e sormak isterim. Tabii Sebla Hanım'ın da katkısı olursa sevinirim.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Verilerin korunmasından söz edersek ailelerine karşı korunmasından söz edersek... Onun da pek tartışması yok. Sadece benim gördüğüm kadarıyla mesela veri korunması konusunda Sağlık Bakanlığı'nın çıkardığı yönetmelikteki verilerinin yine başkalarıyla paylaşılması konusunda anne veya babasından ya da yasal temsilcisinden izin alınır şeklinde bir sınırlama var ama kişiyi ya da çocuğu ayrı bir kişi olarak değerlendirecek yeterlilikte değil. Biz aslında sunumda sorulara yer kalması açısından da mesela şeye değinmemiştim, mesela suç bildirim konusu da kişisel veriler konusunda ciddi bir ikilem alanı. Birde biz mesleki yani hekimlik mesleğine göre bazı konuları bazı verileri gizli tutabiliriz, açıklamayabiliriz ya da hastaya yararı için -gerçekleştirdiğimiz gibi- tartışmalara açıyoruz ama yasa buna ne diyor? Yasa diyor ki, ne girişim yapacaksın bu çocuğun yasal temsilcisinden izin acil durumlar dışında izin alacaksın ve dolayısıyla aslında yani bizim hekim olarak mesela hasta ile görüştüğü zaman orada aldığı bütün bilgileri, bütün doneleri hekimin aileye aktarması gibi bir zorunluluk da var ortada. Ayrıca bir de varsa kamu kurumlarına aktarması gibi hani savcılığa suç duyurusunda bulunmak gibi bir zorunluluk da var ortada. Bütün bu cenderenin içerisinde neredeyse hani çocuğa hiçbir kendi kişisel alan bırakmamış oluyoruz. Ve böyle bir yaşamı sürdürmesi gerçekten de çok zor olacaktır.

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe

Şöyle bir katkı olabilir, burada hekim çocuk ergen ilişkisinde sır saklamak çocuğun bize olan güvenini kazanma adına çok gerekli ama burada nerede duracağız? Her zaman çocuğun yararı çocuk zarar göreceği zaman geleceğini düşündüğümüz zaman bunu aileye evet bunu bildirmek zorundayız ama oradaki o kritik sınırı belirlemek her zaman çok kolay olmuyor bunlarla ilgili aslında vaka paylaşımları da önemli. Burada yine aslında yapılması gereken önemli şeylerden biri bu vakalar biraz ekstrem vakalar. Aile içi iletişimin sağlıklı olması aslında çocuğun bunları aileye aktarabilmesi kendi anne babası ile bir güven ilişkisi içinde olup orada sır saklamaması gerekiyor ama bize gelene kadar tabii burada ne kadar sağlıklı bu süreç ilerledi. Orada tabii kararlar biraz zorlaşıyor ama hep vurguladığım gibi çocuğun yüksek yararı, çocuk hakları en önemli göz önünde bulundurmamız gereken şey galiba.

Dr. A.R. İlker Cebeci

Az önce diş hekimliği ile ilgili güzel bir örnek verdiniz. Benim her gün uğraştığım bir dert. Zaten sizin söylediğiniz gibi Kamu Denetçiliği Kurumu 15 yaş çocuk kendi gelebilir demiş ama devlet de bunu yapıyor. Medula sistemi 14 yaşına kadar olan çocukları velileri ile birlikte dosyasını açabiliyoruz ama 14'ü bir gün bile geçmiş olsa bizim bölümde

velisiz dosya açabiliyorsunuz. Bu ne demek? Çocuk kendisi gidip tedavi olabilir. Güzel, buraya kadar bir sorun yok. Mesela çocuk gitti çocuk dosyasını açtırdı 15-16-17 yaşında dişi çekilecek anestezi yapıldı. Maalesef anaflaktik şok sonucu çocuk ex oldu. Dediler ki hani bu çocuğun onam formu? Devlet sen tek gidebilirsin diyor ama onam formu TCK'ya göre 18 yaşına kadar ailesi yapacak. Bu problem haniye teori ile pratik her zaman maalesef birlikte olmuyor. Yani çocuk ne zamana kadar çocuk ne zaman büyüyor? 14'te mi büyüyor veya on dördü bir geçe mi büyüyor? Veya 18 yaşına kadar bir problem maalesef devam ediyor. Kamu denetçileri vermiş izni ama çocuğa bir şey olmadığı için şanslı. Teşekkür ederim.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Kamu denetçilerinin zaten söyledikleri o. Yani o tıbbi müdahaleye çocuk tek başına karar verebilirsin çocuk onun onamını tek başına verebilirsin. Eğer sürekli velisine ya da yasal temsilcisine bağlarsan o kişinin özerkliğini sınırlamış oluyorsun diyor. Eğer o düzenleme çıkarsa sizin söylediğiniz tartışma sona erebilir ama yurtdışındaki uygulamalarda gerçekleştirilecek tıbbi girişimlere göre de bir ayırım yapılmış. Örnek veriyorum bir kalp ameliyatı için bir bağırsak ameliyatı için yapılacak kişinin tek başına onam verebileceği yaşla mesela muayene olabilmesi için ya da bazı tedavileri alabilmesi için gereken yaş arasında da farklı oluyor. Genellikle şöyle farklar işte 14-16 arası 16-18 arası veya 13-15 arası 15-17 arası bir de 17'den 18'e de ayrı bir statü tanınmış. Yani her girişime de değil ama bazı girişimlere tek başına karar verebilmesi için de bazı yaş sınırları getirilmiş durumda. Yurtdışındaki uygulamalarda. Ama genellikle mesela istemli düşük gibi ya da cinsel yolla bulaşan hastalıklar gibi tedavi süreçlerinde mümkün oldukça çocuğun tek başına karar verebilmesi için alanlar da sağlanmış. Çünkü burada genellikle hayati tehlike ile karşı karşıya kaldıkları için bu tehlikenin önlenmesi bekleniyor. Mesela diş çektirmesi için şöyle tartışılabilir mesela 14- 17 arası uygun mudur değil midir buna benzer en azından bir esneklik sağlanabilir bir tartışma sahası yaratılabilir ki önce mi alana kadar hekimler önlemlerini olana kadar suçlanmasın bir tazminat talebi ile karşı karşıya kalmasın. Aslında söylemeye çalıştıklarımızdan birisi de buydu.

Eczacı Erdal Kart

Benim sorum şöyle olacak. Şimdi hocamız olgulardan örnek verdi. Tacize uğrayan çocuk sonrasında ailenin verdiği tepkiler falan çocuğa aile tarafından toplumun öğrenmemesi adına baskı yapılması. Şimdi siz de bilirsiniz ki bir Kızılay'ın bir vakası oldu bir çocuğa AIDS'li kan verildi bu çocuğa AIDS bulaştı ve ona tazminat ödendi sonradan fakat şöyle bir durum ortaya çıktığı çocuk toplum tarafın tarafından tanındı. Yani basın aracılığıyla tanındığı ve en son bir röportajını okuduğumda yurt dışına gitmek istediğini söyledi, tamamen tanıdığı için toplum tarafından ciddi anlamda bir önyargı ile karşı karşıya olduğunu söyledi. Okulda, sırada kimsenin yanına oturmadığını söyledi. Şimdi bu psikiyatrik vakalarda da biraz daha toplumumuzda bir bakış açısı farklıdır. Harun Hocamın da bahsettiği gibi gelenekleri değiştirmek bazen zor olabiliyor. İnsanların bu tür vakalara bakışları bambaşka oluyor. Şimdi basın etiği dediğimiz zaman ben basın etiği açısından

bir soru soracağım. Şimdi basın bu tür bir olayı ortaya çıkartmak gibi yani kamuoyunu aydınlatma gibi bir görevi var. Anlattığınız şeyde de çocuğun yüksek yararını bahsediyorsunuz şimdi bir vakayı ortaya çıkarttınız bu güzel bir şey bu ama bunun bir çocuğun hayatında tamamen kararttılar. Bu açıdan tıp etiği, basın etiği konusunda nasıl bir çizgi olması lazım, nasıl bir yarar sağlaması lazım çocuk açısından?

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe

Şimdi tabii bu çok riskli bir durum burada çocuğun açığa çıkması... Bu kişisel verilerin çıkmaması gerekiyordu yani toplum yararı burada belki evet çok toplum yararına çok güzel bir şey yapıldı ama toplumun yararını düşünürken bir kişiyi feda edemeyiz. Bu olmaması gereken bir şeydi ama işte yine etik konuların sınırlarının tam belirgin olmaması yasaların yetersizliği, burada bir çocuğun ülkeyi terk etmesine sebep olacak durumlara düşürebiliyor maalesef.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şöyle, bizim özellikle basın özgürlüğü konusu sıkça tartıştığımız bir konu şu. Eğer siz basın özgürlüğünü kullanırken toplumun haber alma özgürlüğünü sağlamaya çalışıyorsunuz bu verdiğiniz, sağlamaya çalıştığınız haber alma özgürlüğü diğer insanların haklarını ihlal ediyorsa, bu haber alma özgürlüğüne dahil edilmiyor. Şu koşulda yani biz bu bilgileri bu çocuğun bilgilerini vermeden kim olduğunu vermeden nerede yaşadığını vermeden topluma verseydik bu konuda böyle bir özen gösterilseydi yeni aslında toplum haber alma özgürlüğü kullanmış olacaktı. Veyahut da diğer bir örnek açısından da bir politikacı deniyor ki partisinden ya da çevresinden akrabalarından açıklama yapıyor şu anda yoğun bakımdadır, bilinci kapalıdır, komadadır, cihazlara bağlı olarak hayatını devam ettirmektedir. Kamuya bu şekilde bilgiler yansıyor ama arkasından bir fotoğraf çekiliyor ve o fotoğrafta da aslında bir şeyden tam olarak bu durumu gösteren bir şeyden komada yatıyor cihazlara bağlı bunun yayınlanması basın özgürlüğü ile basın özgürlüğü ile değerlendirilemez ya da haber alma özgürlüğüne dair bir durum olarak kabul edilemez. Zaten bu durumda olduğu konusunda bir bilgimiz var ama tam tersidir, iyidir, bugün şu açıklamayı yaptı, şunu söyledi böyle yapacağız partimiz böyle ilerleyecek diye açıklamalar yaparken size komada olduğunu gösteren bir fotoğrafının verilmesi ve bunun basında yayınlanması haber alma özgürlüğünün içerisinde değerlendirilebilir. Aynı şekilde evet ismini vermeden yer vermeden ya da onu tanımlayacak bilgileri vermeden olayı aktarıp bilgiyi vermek de mümkündür. Hele HIV konusunda kişisel veriler konusu ne yapıyoruz vatandaşı artık bir seks işçisi tespit ediliyor diyelim ki HIV ile yaşayan bir kişi. Fotoğrafi konuyor gazeteye bu kişi ile ilişkiye girenler hemen test yaptırın diye. Hani bunun basın özgürlüğü ile haber alma özgürlüğü ile hiçbir bağı yoktur. Bu şekilde sınırlamalar var. Teşekkür ederim.

Katılımcı

Benim şöyle merak ettiğim bir konu var. Yaşı 18'den küçüklerin tıbbi müdahale konusunda onların onamlarının yeterli olabileceği biraz esnetilmesi, bu konunun çok keskin

hatlarla çizilmemesi gerektiğini ifade ettiğiniz. Bir sorun çıktığında hukuki sorun biliyorsunuz dava açma yönünden ehliyeti yönünden bu 18 yaşından küçük olanların dava ehliyetleri yok. Böyle bir müdahale oldu, sorun çıktı hekim çocuğun rızası olduğunu düşündü bunların kişisel verilerini de birileriyle paylaştı. Çocuk benim için sakınca yok diyor velisi de bu konuda dava yoluna gitmek istiyor. Burada hangi menfaati ön plana çıkarırsınız fikrini merak ediyorum.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şu anki düzenlemelere göre böyle birbiriyle çok tartışmalı durum ortaya çıkacaktır. Ancak, zaten onları tanıdığınız zaman, o hakları verdiğiniz zaman o konularda da karar verme yetkinliği ile ilgili ya da karar verme süreci ile ilgili düzenlemelere gitmek gerekiyor. Ama şu olabilir, her zaman aile bu yapılan uygulamalarla ilgili her zaman iddialarda bulunabilir. Şimdi bile yani mesela yani bir şey konusu izinli olsa bile her zaman aileler bunları gündeme getirebilirler. Önemli olan o süreç içerisindeki yarar zarar dengesini nasıl değerlendirilmiş, mesela çocuğun yeterli karar veremeyecek durumda olmasından yararlanarak sadece yaşını göz önünde bulundurup mesela verilmemesi gereken bilgileri ailelerin böyle taleplerde bulunması mümkün. Bizim aslında sözünü ettiğiniz şey tam olarak veli ilişkisinden, aile ilişkisinden tam olarak koparılması değil. Bununla ilgili bir rejim öngörülmesi, bir değerlendirme öngörülmesi. Bu kadar böyle bir katı bir kurallar içerisinde girilmemesi. Ama o söylediğiniz anlamdaki bütün düzenlemelerle ilgili de bir değişikliğe gidilmesi muhakkak gerekecek. Temsil anlamında.

Prof. Dr. Müjgan Alıkaşifoğlu

Ben bu konuda bir şey söylemek istiyorum. Şunu anlamamız lazım 18 yaşın altında tek başına karar verme hakkı dediğimiz zaman biz bunu dış çektirme ya da gelip mide küçültme ameliyatı olma gibi veya ne bileyim bir estetik operasyon gibi düşünmemeliyiz bana göre. Şimdi burada çocuğun gerçek anlamda sağlık hizmeti aldığı ciddi olarak yarar göreceği ama gerek toplumsal, bu benim düşüncem tamamen gerek geleneksel yapı nedeniyle gerekse işte deşifre olma endişesiyle okulda bilinir hale gelmek, mahallede bilinir hale gelmek ve bunun çıkaracağı örselenmeler sonucunda sağlık hizmetinden yararlanmaktan kaçındığı ve ailesine söylemekten kaçındığı aynı zamanda. Halk sağlığı sorunu olarak tanımlayabileceğimiz çeşitli alanlarda sınırlı kalması gerekiyor herhalde. Tek başına gidip sağlıklı hizmetini almak dediğimizde işte bu cinsel sağlık olabilir, bu madde kullanımı olabilir bu istismar öyküsü olabilir. Zaten pek çok ülkede uygulamalarda bu tür şeyler sınırlı. Yoksa çocuk tek başına gidip 16 yaşında ben mide küçültme ameliyatı olmak istiyorum deyip bunun kararını alsın orada bir sıkıntı yaşansın o nasıl bir dava sürecini yürütecek aslında herhalde bu anlamda konuşulması gereken bu. Halk sağlığı sorunu olarak tanımlanmış çocuğun sosyal ailesel geleneksel yapı nedeniyle ortaya çıkartmaktan zorlandığı, deşifre olmaktan korktuğu için sağlık sistemine başvurmadığı çeşitli alanlara ulaşılabilirliğini sağlamak. Bir sıkıntıyı da ben kendi kliniğimizde yaşadığımız bir sıkıntıyı da bu pratik uygulama açısından bulduğumuz çözümü söylemek istiyorum ne kadar hukukidir değildir bilmiyorum. Ama özellikle bu lise eğitimi sırasında çocuklar

okuldan izin almak istemiyorlar. Yani belki kırıp kaçıyorlar ama hastaneye gelmek için okuldan izin almak istemiyorlar. Bazen annesinin getirmek istediği saat çocuğun gelmek istediği saate uygun olmayabiliyor. Ama düzenli takibe gelmesi lazım çocuğun, en azından muayene ve bir girişimden bahsetmiyorum sonuçta çocuk polikliniğinde yapılan girişim olmaz. Muayenesini izleyebilmek, bazen psikolojik danışmanlığını devam ettirebilmek psikologlarımız tarafından verilen. Anneden babadan bir onam formu alıyoruz biz. Çocuğumun tek başına hastaneye gelip işte Dr. Müjgan Hanım'dan psikolog bilmem ne hanımdan haftada bir bakımını yaptırmasına müsaade ediyorum gibi bir şey olarak biz böyle bir yöntem bulduk. Bu hukuki bir şey olacak olmayacak onu bir sorun yaşarsak ancak bileceğiz ama böyle bir form aldıktan sonra çocukları tek başına kabul ediyoruz çünkü öbür türlü izlememiz de mümkün olmayabiliyor.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Sadece şu konu vardı, evet bütün girişimler konusunda sadece şu anda genel yaklaşımın neredeyse çocuğa hiçbir hareket alanı bırakmamış olmasının yarattığı sıkıntılara aslında dikkat çekmek gerekiyor. Yoksa girişimler arasında bir sınıflama belirleme yapmak mümkün tabii ki.

Dr. Onur Çeçen

Hocam sizin verdiğiniz örneğe benzer bir örnek vereceğim Birinci basamak sağlık kuruluşunda 18 yaş altı bir gebelik bildirimini üzerinden bir vaka paylaşacağım. İstanbul Sağlık Müdürlüğü'nün bir sistemi var, aslında sağlık verileri tartışmasını ilk tetikleyen Hürriyet gazetesinde "Müjde çocuğunuz gebe oldu" gibi haberlerle çıkan Türkiye'de bu sistem hala aktif olarak çalışıyor ve 18 yaş altı bir gebenin bildirildiği bir vakada gebenin yani çocuğun çağrıldığı, çocuk çağrıldığı zaman annesiyle birlikte geldiği bir durumda çocuğu sağlık kuruluşunda bir odaya alıyorlar ve konuşuyorlar böyle bir durum var mı vs. yok diyor amcamın çocuğunun sevgilisi var ve benim kimliğimin fotoğrafını çekilerek sağlık kuruluna, hastaneye başvurmuş ve orada gebelik testi pozitif çıkmış diyor. Bundan aileniz haberdar mı diyorlar tabii ki haberdar diyor. Sonrasında ailesiyle birlikte aynı odada konuyu paylaşıyorlar.

Sonrasındaki ikinci soru tutanaklara bu verinin silinmesi ve kurumlara bildirilmesi. Sosyal Güvenlik Kurumu'na belki suiistimal sebepli bildirilmesi vs. gibi bir süreç başlıyor. Ama ikinci soru daha önemli. Bu gebelik benim kaydımda duracak mı sorusu. Kişisel sağlık verilerinde yapılan bir küçük hatanın az önceki HIV durumunda gerçek bir durum var ama bunda gerçek durum diye bir kayıt durumu var. Yanlış bir kayıt durumu var. Bu kadar etkiliyor örneğin çocuk için anne için. Bu gebelik kaydı sadece bir veri elemanının girdiği bu gebelik kaydı belki tüm hayatlarını değiştirecek. Belki dünkü sunumlarda kadın hamamı vesaire gibi anlatılan durum gibi belki o sistemden bilgi alan bir kişi tarafından farklı yorumlanacak bir noktaya getiriliyor. Kişisel sağlık verilerindeki bu durum sizin kendinizi uygulamanızda özellikle üniversite uygulamanızda buna benzer sorunlar çıkardı mı diye sormak istiyorum.

Av. Özgür Erbaş

Teşekkür ediyorum hocalarım. Yakın tarihli bir karar çıkmıştı adli tıp profesörü iki kız çocuğu 10-12 yaşlarındaydı yanlış hatırlamıyorsam. Kızlık zarı muayenesi için getiriyorlar. Hoca adli tıp hocası kızlara durumu anlatıyor yapacağı işlemi anlatıyor niteliğini anlatıyor. Rızalarının olup olmadığını soruyor çocuklar rıza vermiyorlar böyle bir işlem görmek istemediklerini beyan ediyorlar. Ve bu işlemi yapmıyor, daha sonra dava açılmıştı hakkında adli görevi yapmamaktan. Fakat bunun iyi bir hekimlik uygulaması olduğu ve hekimin böyle davranması gerektiği etik kodları uygun olan yaklaşımın bu olduğu tespit edilerek hakkında beraat kararı verildi. Bu spesifik bir şey olabilir ama hem etik hem adli görev hem mağdurun durumu vesaire iyi bir şey yapıyoruz derken bir kere daha mağduriyet yaratmamak ile ilgili aslında iyi bir örnek hatta aynı hoca iki kere yargılandı ve iki kere de beraat etti. Siz de büyük ihtimalle biliyorsunuzdur. Bir de Çocuk Koruma Kanunu ve çocuk hakları sözleşmesi aslında pek çok konuda çok net ve kafa açıcı olabilir bence. Hani çocuğun üstün yararı yasama meclise dahil olmak üzere her yerde önceliklidir ve buna uygun düzenleme yapılır dendiği noktada kişisel veriler de ve diğer işler de aslında burada konuştuğumuz vakalarda da o mevzuu çocuk yararına ve üstün tutarak sistemi kurmak aslında devletin işi. Burada öyle mi olsa böyle mi olsa tartışması yapmak zorundayız tabi ama uygulama öyle olsa çocuk önüne alınarak bir sistematik oluşturulursa bu sorunu çözülür diye düşünüyorum ben de.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şunu söylemek lazım çocuğun üstün yararı dediğin zaman işin içinden çıkamıyorsunuz. Bu çocuğun üstün yararını nasıl tanıdığınız, nasıl tanımladığınız önemli. Ailesinin dibinden ayrılmayan bir çocuğun örnek veriyorum anne babasının sözünden çıkmayan, onlardan habersiz adım atmayan bir çocuğun yararını da böyle tasarlayabilirsiniz mesela onun üstün yararını değerlendirdiğinizde veyahut da işte özerk bir birey olarak yaşaması için ne gerekiyorsa yapılır gibi değerlendirdiğinizde de üstün yararı olabilir. Yani o üstün yararı kimin ve nasıl tanımladığı da çok önemli genellikle insan hakları, genel sağlık, kamu sağlığına göre kamu güvenliği gibi ifadeler risk içerdiği için iyice sıkıcı değerlendirilir sizin düşündüğünüz gibi düşünsek evet güzel bir üstün yarar ama bir başkası üstün yarar farklı değerlendirirsek kritik olabilir. İyi tanımlamak önemli.

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Şimdi ben burada bir katkı yapmak istiyorum. Sağlık alanında çocuğun üstün yararının ne olduğunun tanımı konusunda bir tereddüdümüz mü var? Ben böyle algıladım sağlık sonuçta çocuğun sağlığı her zaman için çocuğun üstün yararı demektir. Ben bilmiyorum yani 30 yıllık pediatri uygulamamızda da çocuk sağlığı çocuğun üstün yararındır. Bu kişiye göre aileye göre veya çalıştığınız kuruma göre değişen bir şey olmamalı diye düşünüyorum. Yanlış anlamış olabilirim söylediğinizi ama çocuğun üstün yararının ne olduğu çok net bellidir zaten.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Oradaki örnekte şu olduğu için: Mesela kişisel verilerinin ailesine gösterelim mi, göstermeyelim mi tartışmasında üstün yarar dersiniz mesela çocuğu koruma kanunu ve yahut da çocuk hakları sözleşmesine göre dersiniz ki üstün yarar gözetileceği için bu çocuğun verilerini ailesine göstermeyeceğim dersiniz veyahut da dersiniz ki çocuğun üstün yararı için bu verileri göstereceğim diyebilirsiniz. Benim yaptığım değerlendirme sağlık durumu ile ilgili değerlendirmeler değil. Zaten onun üstün yararını sağlıkçılar değerlendirecektir.

Katılımcı

Bebeklerine aşı yaptırmayan bir hukuk mensubu ailenin Türkiye'de şu anda aşı yaptırmayan münferit de olsa belli bir sayıya ulaşmasına neden oldu. Bununla ilgili Sağlık Bakanlığı ciddi mücadele ediyor. Bunun farkındayım. Siz hem pediatrist olarak hem de salonda hukukçu muhatapları olarak bir görüş bildirir misiniz? Çünkü burada bebeğin sağlığından çok toplum sağlığı önemli. Yani bir bebeği korumak değil toplumu bulaşıcı hastalıklardan korumak önemli. Sağlık Bakanlığı bu anlamda mücadele ediyor. Hekim olduğum için çok rahat söylüyorum eğer bu hukuk garabeti devam ederse şu anda ben Samsun'dan katılıyorum Samsun'da şu anda 10'a ulaştı aşığı reddeden aileler. Bunların sayısı duyuldukça daha da artacağını biliyorum tahmin ediyorum. Bunun için yorumunuz ne olabilir?

Prof. Dr. Müjgan Alikashiöğlu

Yani ben bu aşı konusunda hani bu kişisel olarak verilen bu hukuki kararı bir elim ve kabul etmem mümkün olmayan bir karar olarak görüyorum. Ama çıktı, yani herhalde bunu hukuk sistemi bir şekilde çözecektir. Sağlık Bakanlığı çözebilir mi bu sıkıntıyı bilmiyorum zorunlu hale getirerek ne kadar engelleyecek. Ama hukuki anlamda yapılabilecekleri bilmiyorum ama pediatrist olarak sonuçta aşilar sadece toplumu da korumuyor. O bireyi de koruyor. Sonuçta bilmiyorum ben 20-30 yıla yakındır meslek hayatındayım ilk başladığımda Cerrahpaşada bir enfeksiyon servisimiz vardı 25 yataklı. 25 yatağın 23 tanesinde kızamık pnömoni, kızamık ensefalit kızamık miyokardit yatardı. Şimdi şu andaki asistanlar kızamığı tanımlayamayıp gelip abla bu kızamık olabilir mi diye gösteriyorlar. Yani aşının dramatik olarak 25 - 30 yılda ülkede getirdiği değişiklik bu. Böyle bir şey çocuğun yararına olduğunu bilinen, net, kanıtlanmış bir şeyin ailenin inisiyatifine bırakılmasının asla kabul edilemez olduğunu düşünüyorum. Bu karar herhalde düzelecek.

Katılımcı

Kişi velayet veya vesayet altındaysa veli ya da vasinin o kişinin çocuk veya erişkin fark etmez zararına bir karar verme yetkisi yoktur Dolayısıyla burada neyin eksik olduğunu bilmiyorum o dava da bir şeyler atlanmış olmalı süreçte. Yani hukuki karardan evvel bilirkişi sürecinde bir hata olmuş olmalı. Sonuçta çıkan hukuki karar hukuka uygun değil. Yalnız tıba değil hukuka da uygun değil çünkü eğer aşının yapılmasını çocuğun aleyhi-

ne olacağı rapor edilirse o zararın hukuki bir karara dönüşmesi olasılığı yok. O yüzden bunu Sağlık Bakanlığı mı yapar belki Türk Tabipleri Birliği yapar bu kararın düzeltilmesi için bir üst mahkeme neresiyse bu Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi de olabilir. Bence hukuki sürecin takip etmek gerekir. Yalnızca toplum sağlığı olsaydı bu bir hukuki kararda birey hakları topluma haklarından önce gelir şeklinde çıkabilirdi. Yani kavramsal olarak hukuka aykırı olmazdı. Ama bireyin sağlığı da söz konusu olduğu için veli ya da vasinin de olması gerekir.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şurada bir ek yapayım. Şimdi biz Anayasa Mahkemesi kararını çok erken mahkûm ettik. Gazetelerdeki haberlerden vesaire. Anayasa Mahkemesi bir çocuğun velisinin izni olmadan aşılmasını mümkün değildir gibi bir karar vermedi. Bizim ülkemizdeki bu yasal düzenlemelere göre bir çocuğun velisinin izni olmadan girişime izin veremeyiz kararını verdi ve Türkiye'ye dedi ki yani burada Türk Sağlık Bakanlığı'na söylediği şeydi Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinin kararını da görüyorum. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi eğer bir ülke kendisi ile ilgili aşılama ile ilgili bir kanuna, bir düzenlemeye yer vermişse ve bu konuda sınırlarını çerçevesini belirlenmişse ben orada izin veriliyor zorunlu aşılmalara. Ama izin bu konuda bir belirleme yapmamışsa o ülke de aşılmasına izin vermiyor. Bize söylenen şey zaten buydu aslında. Ülkemizdeki mevzuatı eğer bu bir gereklilikse bir zorunluluksa ki öyle görünüyor aslında kararda şey ifade etmiyor gerekli değildir gibi ifadeler kullanılmıyor. Sadece düzenlemelerin buna izin müsaade etmeyecek şekilde olduğunu söyledi. Bana sorarsanız şöyle o zaman bakanlıktan çıkabilecek bütün aşı programlarına hepimizin eğer hani bir kanun düzenlemesi olmazsa bir şekilde ortaya konulmasa hepimizin gidip uyum göstermesi gerekiyor sorgulamadan ya da onu ortaya koymadan. Burada aslında Anayasa Mahkemesi'nin söylediği şey şeydi. Düzenlemenizi çıkarın da ona göre yürütelim bundan sonraki aşılama hizmetlerimizi.

Prof. Dr. Müjgan Alikışıfoğlu

Bu doğru bir bakış açısı değil yalnız gene tartışıyoruz şimdi sonuçta çocuk hakları ön plana çıktığı zaman anayasaya da yasadaki düzenleme değil bizi bağlayan şey uluslararası sözleşmeler. Yasalarımıza ne olduğu çocuk hakları bir başka bir şey. Yani Anayasa Mahkemesi o nedenle veya bu nedenle bunu haklı bulmuş bulabilir ama bunun hukuki anlamda doğru bir iş yaptığını göstermiyor. Sonuçta Çocuk Hakları Sözleşmesi Uluslararası bir sözleşme.

Remzi Altunpolat

Şimdi biraz önce Gürkan Hoca'nın söylediği önemliydi tekrar o konuya dönmek istemedim ama şimdi bu çocuğun üstün yararı meselesinin hakikaten her yerde nesnel olarak aynı şekilde anlaşılabilceği kanaatinde değilim. Bunun bir örneğini vermek isterim interseks çocuklar üzerinden. Şimdi interseks çocukların ailelerinin ve hekimlerinin onların bedenlerine yönelik müdahaleleri acaba kültürel veya işte toplumsal cinsiyetçi ya da hani normatif münazaralarla mı ilgilidir yoksa acaba hakikaten çocuğun sağlığı ile

mi ilgilidir? Mesela bir interseks çocuğun hayatı boyunca kortizon kullanmak zorunda kalması acaba çocuğun üstün yararı ile ilgili bir şey midir onun bedenine bu derece müdahale etme. O nedenle hani mesela tıbbi ya da sağlığı ele alırken yeri geldiğinde bunun aynı zamanda onun ne tür bilgiler içerdiğini ne tür iktidar ilişkiler içerdiğini de düşünmek gerekir. O nedenle çocuğun üstün yararı ve benzeri kavramlar da değer yüklü kavramlardır zannımca.

Prof. Dr. Müjgan Alikashiöđlu

Şimdi tabi çok farklı bir konu oldu hani çok uzmanlık alanımızda deęil ama interseks konusunda yapılacak müdahalelerin giderek ileri yařlara kaydırılması hatta bir kısmının 18 yařına ermesinin düşünülmesi de tam da bu tartışma konusu ile ilgili bir şey. Daha erken dönemde karar verdinizde çocuğun hiçbir katılımı olmadan gereken müdahaleleri yapıyorsunuz ve onu mahkûm ediyorsunuz. Bu bir heyet tarafından verilse dahi ailenin tercihine çok bırakılmaz sonuçta bu bir heyettir çocuğun hangi yönde yetiştirileceęi ya da geliştireceęine karar vermek ama o karar mümkün olduęunca ileri yařlara erteleniyor ki çocuğun katılımı da kendi arzusu ve isteęi de yer alabilsin diye.

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe

Burada bir şey eklemek istiyorum. Buradaki kararda aslında çocuğun evet bireysel özgürlükleri var bu bir seçim olarak değerlendirirsek cinsiyet ya da karşı cinse olan ilgiyi. Evet, orada özgürlük devreye giriyor ama bunu biyolojik bir tarafı varsa bu çocuęu bu toplumda bu önyargı ile yaşamaya mahkûm etmek hani orada onu önleyebilecekssek o noktada müdahale etmemek çocuğun yararına mı? Ailenin yarına mı? Bu çok fazla multi-faktöriyel bir durum ve çok farklı bir konu. Burada her zaman bütün kararlar evet çocuğun yüksek yararı hangisi bu biraz hekimin kişisel görüşlerine de giriyor. Ailenin toplumun kültürel açıdan ve hepsini beraberce değerlendirilip karar verilmesi gerekiyor hani daha tıbbi konularda öyle ama ruh sağlığı da sağlık alanı ve orada mesela bir sünnet olayına burada girebiliriz, bu nerede çocuęa sorulmalı? Ama bu toplumda bu kadar yüzde 99 oranı da %100 yakın bir oranında sünnet varsa çocuęu sünnet ettirmek kişisel özgürlük adına burada çocuęa yarar mı sağlıyor, zarar mı veriyor? Bunlar hep tartışılan konular ve bu tartışmanın bitmesi çok mümkün görünmüyor aslında.

Prof. Dr. Müjgan Alikashiöđlu

Yani eninde sonunda çocuğun yüksek yararına karar verilmeye çalışılıyor aslında o ilke-den vazgeçmiyoruz. Anlaşmamız gereken o herhalde.

Dr. Av. Yakup Gökhan Doęramacı

Hekim hukuku ve sağlık hukuku bilimi uzmanıyım. İzmir'den geliyorum. Şimdi bir katkı yapmak istedim gerçekten belki en başta söylenecek şeylerden birisiydi ama şimdi fırsatı oldu. Öncelikle reşit, 18 yař, ergin, bunlar hep hukuki kavramlar tamamen tıbbi kavramlar deęil. Hukuk bunu zaten hukuki işlemler açısından bu şekilde değerlendiriyor hak ehliyeti, fiil ehliyeti açısından, özellikle fiili ehliyeti açısından vesaire. Tamamen tıbbi

kavramlar değil hatta hukuk doktrini hocam da söyledi zaten ayırt etme gücünü esas alıyor tıbbi müdahale rıza konusunda diyor ki hukuk doktrini kişinin, çocuğun ayırt etme gücü varsa benim için yeterlidir diyor hukuk doktrini. Aynı şekilde yargı da yaşa bakmaksızın ayırt etme gücü yeterli ise benim için sorun yok diyor. Ama bu nasıl bir ironiye tıp bilimi bu hukuk terminolojisi ne bakarak o kadar benimsemiş ki sanki tıbbın bir terminolojisiymiş, tıbbın bir deyimini haline getiriyor bunu ve hukukçular karşı olmasına rağmen tıpçılar, biz hekimler bunu sanki 18 yaş sınırı deyip kesip atıyoruz. Kesip atma eğilimi içerisindeyiz ne yazık ki diyorum aslında 18 yaş tıbbi bir sınır mı hocam siz söyleyin? 18 yaşta tıbbi bir sınır mıdır?

Yrd. Doç. Dr. Sebla Gökçe

Şimdi burada karar verme yetiştirmesinden bahsedilebilir. Evet çok bireysel farklılıkları var. İşte ergenlik dönemi 11 yaşında da başlayabiliyor, bazen 10 yaşında 13 yaşında da başlayabiliyor. Ergenlik döneminde beynin ön bölgesinin karar verme mekanizmalarından sorumlu frontal lobun prefrontal korteksin gelişiminin en yoğun olduğu dönem ergenlik dönemi ama bu dönemin de zaten kaç yaşında bittiği ile ilgili bir veri yok. İşte 24'lere kadar uzadığını söyleyen veriler var. İşte burada yine kişisel olarak değerlendirmek ama bir karar vermek adına bir bütünsel bakış açısı gerekiyor. Bu çocukta ergenlik öncesinde hiç mümkün değil ergenlikte de bu kadar risk alıcı meyil varken bu kadar heyecan yenilik arayışı varken yine orada bir karar vermenin ergene bırakılması da sağlıklı değil. Ama bu süreç ne zaman bitiyor, net bir çizginiz yok maalesef. Bunu da belki hiçbir zaman bilemeyeceğiz.

Dr. Av. Yakup Gökhan Dođramacı

Zaten hukuk böyle net bir sınır olmasına da karşı. Bunu zaten tasvip etmiyor hukuken en baştan. Zaten ayırt etme gücü somut olaylara göre belirlenir diyor. Yani belli bir yaş sınırı öngörmüyor. Hatta benim de kabul ettiğim görüşe göre hukuk öğretisindeki yargıçlar da dahil buna. 15'i yaş ayırt etme gücü için önemli olarak kabul ediyor. 15 yaşını doldurduysa kişi tıbbi o müdahaleye kendi başına rıza gösterebilir deniyor. Bu kabul edilmiş bir şey ama biz hekimler ne yazık ki hukukun bu tanımlanmasına hayır bizim için 18 yaş. Neye göre 18 yaş? Fiili ehliyeti açısından. Fiili ehliyetinin tıbbi açıdan girişimlerle hiçbir ilişkisi yok ki, bağlantısı yok. Ha bu bir husus. Aşı konusunda aslında Anayasa Mahkemesi teknik açıdan doğru bir karar verdi, buna katılıyorum Gürkan Hocanın da işaret ettiği gibi. Ama dip noktalarında olması gerekenin ne olduğuna dair de ipuçlarını verdi. Anlayana dedi. Ha teknik açıdan doğru muydu bu Anayasa Mahkemesi'nin kararı? Ne yazık ki diyorum doğru. Ama uygulanması gereken yolu da söylüyorum biz İzmir Tabip Odası olarak aşı kararı ile ilgili bir panel de düzenledik bir kitapçık da çıkardık. Çünkü bir yasal düzenleme yapıldı yapılacak neyse. Bu konu da yasal düzenleme yapılsa da Anayasa Mahkemesi'nin önüne gidecek. Esas orada işte Anayasa Mahkemesi ne diyecek? Tabii bizim çalışmamız buna yönelikti en azından bu konuyu Anayasa Mahkemesine tekrar gittiğinde proaktif bir politikayla ne yapılması gerektiğini turnak içerisinde biz söylemeye çalışıyoruz. Etkilerimizle, çalışmamızda. Teşekkür ederim. Dediğim gibi

aslında çocuğum 15 yaşını ya da ayırt etme gücünü, 15 yaşını da geçtim ayırt etme gücünü kabul ederse tıp bilimi de bundan sonra zaten bu tarz etik problemleri dahi gerek kalmayacak. Zaten etik problemleri baktığımızda hekim ve çocuklar arasında bir araya veli vasi giriyor. Veli vasiyi zaten dışarıda bıraktığımızda zaten yeni etik problemleri tartışmayacağız bu oturum bile anlamsız kalıyor.

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Çok teşekkür ediyoruz katkılarınız için ve bizi dinlediğiniz için.

SÖZEL BİLDİRİLER (II)

Oturum Başkanı:

Dr. Ümit Şen
İstanbul Tabip Odası

Etik Açıdan Kişisel Sağlık Verileri Ve Korunması

Gamze Şenyürek
Acıbadem Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,
Biyoetik Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

Yatan Hastaların Kişisel Ve Hastalık Bilgilerinin Gizliliği Hakkındaki Görüşlerinin Değerlendirilmesi

Yrd. Doç. Dr. Leman Kutlu / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu
Uzm. Dilek Baykal / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu
Uzm. Hülya Urfa / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu
Yrd. Doç. Dr. Gülbahar Keskin / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu
Uzm. Yasemin Güçlüel / İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fak.

Bilgisayar Mühendisliği Öğrencileri Perspektifinde Kişisel Sağlık Verilerinin Değerlendirilmesi

Esra Sevimli / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi AD Yüksek Lisans Öğrencisi
Elif Naz Altıngöz / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Lisans Öğrencisi
Melek Sarsılmaz / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Lisans Öğrencisi
Yrd. Doç. Dr. Nur Şişman Kitapçı, Dr. Okan Cem Kitapçı, Prof. Dr. Gonca Mumcu
Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Öğretim Üyesi
Yrd. Doç. Dr. Leyla Köksal
Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Emekli Öğretim Üyesi

SÖZEL BİLDİRİLER (II)

Dr. Ümit Şen

Oturum Başkanı

Bu oturumumuz sözel bildirilerden oluşuyor. Çok değerli üç genç arkadaşımız sunumlarını gerçekleştirecekler. Birinci konuşma etik açıdan kişisel sağlık verileri ve korunması konusunda. Bu önceki oturumlarda da sık sık dile getirildiği gibi hasta mahremiyetinin korunması, kişisel sağlık verilerinin korunması veya bunların nasıl kullanılacağı konusunda etik giderek önem kazanmakta, bu açıdan önemli. İkinci konuşma yatan hastaların kişisel ve hastalık bilgilerinin gizliliği hakkındaki görüşlerinin değerlendirilmesi. Bu çalışmada da aslında hani hassas veriler olarak kabul ettiğimiz hassas verilerin daha hassas kısmı. Yani en çok en mağdur olacak hasta popülasyonunun bu konudaki durumunun değerlendirmesi. Üçüncü konuşmada da bilgisayar mühendisliği öğrencileri perspektifinde kişisel sağlık verilerinin değerlendirilmesi konusu. Bu çalışma da gerek işte bilişim gerekse sağlık alanında çalışacak olan gençlerin eğitimleri sırasında bu konudaki görüşlerinin değerlendirilmesi açısından önem taşıyor. Konuşmasını yapmak üzere Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Biyoetik Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi sayın Gamze Şenyürek'i davet ediyorum.

ETİK AÇIDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE KORUNMASI

Gamze Şenyürek

*Acıbadem Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,
Biyoeetik Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi*

İnsan toplu halde yaşamaya başladığından itibaren içinde bulunduğu toplumun değer yargılarına, davranış kurallarına uyum sağlamış ve bununla beraber sosyal ilişkiler kurabilmek adına kendisiyle ilgili bilgi paylaşımında bulunmaya başlamıştır. Bireyin bu toplumsal hayatı haricinde bir de kendi içerisinde özel bir hayatı vardır. Bu özel hayatını kendine özgü bir şekilde yaşar; kendine ait bilgilerini başkalarıyla paylaşma ve paylaşacağı kişi ve kurumları belirleme özgürlüğüne sahiptir. Bireyin özel hayatının sınırlarının belirlenmesi, korunması ve paylaşımı, temel insan hak ve özgürlükleri hukuku ve evrensel etik değerler kapsamında ele alınır. Ancak zaman zaman bu çerçevenin yeterli olmadığı gözlenebilmektedir. Bu çalışmanın amacı; bireyin özel hayatını ve sınırlarını; insanın değeri, tıp etkinliği ve hekim-hasta ilişkisinin yanı sıra insan-insan ilişkisinin nasıl olması gerektiğini, felsefi ve etik bakış açısıyla ele almaktır.

Özel Hayatın Gizliliği ve Mahremiyet Hakkı

Özel hayat; “her bireyin özgür olarak kişiliğini oluşturabildiği ve geliştirebildiği, hem diğer insanlarla hem de dış dünya ile ilişkili bir alanı kapsayan, mahremiyetten daha geniş bir kavramdır”¹. Bu hayat kişiye özgüdür; içeriği, dokunulmazlığı, ulaşılmaz olabilmemesinin imkânı kendisinde olmalıdır. Özel hayat kavramına daha derinden baktığımızda karşımıza iki temel boyut çıkar. Birincisi; bireyin kendini ifade ettiği, diğer bireylerle paylaşmak istediği boyuttur. Kişi bu ortak alanında kendi hayatıyla ilgili olayları başkalarının bilmesinde sakınca duymaz. Diğer yanda da mahremiyet kavramının içine giren ve bilgilerin gizli kalmasını ve ulaşılmaz olmasını istediği; özel ve gizli alan kavramları burada karşımıza çıkar. Kişi özel alanında yaşadıklarını, sadece paylaşmak istediği kişilere anlatır. Gizli alanında ise sadece kendisinin bildiği ve bu olayların sadece kendisinde saklı kalmasını istediği olaylar yer alır².

Özel hayat ile bir bütün halinde olan mahremiyet hakkı; savunmasızlık ve kişisel bütünlük kavramlarını içinde barındırır. Kişisel bütünlüğün içine giren; hayat tarzı, anlatımı, yorumları ve değerleri kişi için önem taşır. Bu bilgilerin paylaşımı sonrasında fiziksel ve zihinsel bütünlüğün yara alma riskiyle karşı karşıya kalınabilir. Burada savunmasızlık; kişinin yaşamında ve insan ilişkilerinin şekillendirilmesinde kaçınılmaz bir boyut olarak karşımıza çıkar ve kişi bu nedenle mahremiyetinin korunması konusunda zaman zaman endişeye kapılabilir³.

İzgi'nin açıklıkla ifade ettiği gibi, birey kavramının merkeze alınmasıyla birlikte, mahremiyet kavramı önem kazanmaya başlamıştır. Gelişen teknolojiyle beraber insanlar; gündelik hayatlarını kolaylaştırmak ve hızlandırmak amacıyla kendilerine ait bilgileri vermekte ve bu bilgilerin kayıt altına alınmasını istemektedirler. Hatta kişilerin onamları tam olarak alınmadan, tüm bu bilgiler “dijital kod” olarak veri tabanları içerisinde toplanıp, paylaşılabilir. Bu algının gelişimi sonucunda Foucault'nun (1926-1984) deyişiyle, “gözetim toplumu” kavramı ortaya çıkmıştır. Bu durumda, kişileri gözetleyenler bilinmese de, kişiler görülebilir konumda olup, sürekli kontrol edilebilir haldedir.⁴ Tüm bunların sonucunda, kişi kendini savunmasız, güvensiz durumda hissedebilir ve kişisel bütünlüğünün zarar görebileceğini düşünebilir. Yukarıda anlatılanlar ışığında ortaya çıkan güvenlik açığı konusundaki üç önemli unsur da kişilerin bu konuda endişe duymalarını haklı çıkarmaktadır. Bunlar; biyolojik ve fiziksel (yaşlanma, hastalık, ölüm, kıtlık, kirlilik, deprem), sosyal güvenlik (teknoloji-internet, savaş, suç, önyargı, ayrımcılık ile ilgili sosyal tehditler) ve kültürel (bir topluluk ya da yerel kültürler için tipik olan değer kavramları) nedenlerdir.⁵ Bir insan hakkı olarak özel hayatın gizliliği ve mahremiyet konusuna tıp etiği açısından bakmak geliştirici olabilir.

Tıp Etiğinde Mahremiyet Hakkı

Tıp alanında özel hayatın gizliliği, Antik Yunan'dan⁶ itibaren tıp etiğinin bir parçası olarak günümüze kadar gelmiştir. Kişi bir sağlık sorunu yaşadığında, sağlık hizmetine erişim, tanı ve tedavi süreleri boyunca kendisiyle ilgili bilgileri sağlık çalışanlarına güven duyarak verir ve bu bilgileri verirken gizli kalacağına inanır. Sağlık çalışanları da hastaların mahremiyetini en üst düzeyde korumakla yükümlüdür.⁷ Teknolojinin gelişmesi ve modern hayata geçişle birlikte sır saklama görevinin yerine getirilmesinde bir takım sorunlar gündeme gelmeye başlamıştır. Teknolojinin gelişmesiyle birlikte bildirilmesi zorunlu durumlar haricinde; kişisel sağlık verilerine ulaşım daha kolay bir hale getirilmiştir. Bu nedenle günümüzde sağlık hizmeti açısından tıbbi gizlilik kavramının yeniden yapılandırılması ve bu yapılandırma için de insanın değeri, tıp etkinliği, hekim-hasta ilişkisinden çok insan-insan ilişkisine değinilmesi gerekmektedir.

İnsanın ayırt edici özelliği, benzerlerinden ve türdeşlerinden farklı bir konuma ait olması; insanın değeri kavramıyla karşımıza çıkar. Bu değer günümüzde akıl olarak kabul edilir, insanın gücü buradan gelir fakat önemli olan bu güçle neler yaptığıdır. Burada insanın bu gücünü kullanması Antik Yunan döneminden itibaren filozoflar tarafından; “ruhun sadece akla değil, erdeme de uygun olarak hareket etmesi”⁸ tanımı ile dile getirilmiştir. Kişi bu şekilde hareket ettiğinde iyi olanı belirlemek için her tek durumda ne yapılması gerektiğini bilir.

“Tıp, doktorların hayatlarının amaçlarını ve bu amaçlara ulaşmayı sağlayan araçları şekillendiren moral bir toplumdur” olarak tanımlanır,⁹ en başından itibaren “yararlı olmak” temeli üstüne kuruludur. Tıbbın amacı olan yararlı olma/iyileştirme eylemi; kişinin fiziksel olarak iyi olmasının yanısıra moral açıdan iyi olmasıyla mümkün olabi-

lir. Hastanın moral açıdan iyi olması ise hastanın “iyi”sine, değerlerine, yaşam tarzına, inançlarına bağlı olarak değişir.¹⁰

Hekim-hasta ilişkisinin öncelikle bir insan-insan ilişkisi olduğunun günümüzde unutulduğu üzerine dikkat çekmek isterim. İnsanın değeri ve değerleriyle ilgilenen felsefenin bir alt dalı olan etik; insanlararası ilişkilerde değer sorunlarını ve eylemin ne gibi öğelerden oluştuğunu inceler. Bizi insan olmaya götüren şey ise; insanın ne gibi yapısal olanaklara sahip olduğu ve bu olanakların değeridir. Bizler etik eğitimi sayesinde “Her durumda önceden belirlenemeyecek olan yapılması gerekenin – eğer doğru bir eylemde bulunmak istiyorsak o belirli durumda yapılması gerekenin- nasıl bulunabileceğini öğreniriz”¹¹ Fakat modernleşmeyle beraber insanın değeri, yapısı ve olanaklarında anlam kaybı olmuş ve insan sadece yer kaplayan bir nesne konumuna gelmiştir. Descartes (1596-1650) ile ortaya çıkan “Res Extensa” denilen varlık; insanın mekanik, materyalist süreçlere indirgenmiş, ölçülebilir, hesaplanabilir varlığa dönüşümüdür.¹² Günümüz filozoflarından İoanna Kuçuradi’ye göre ise; insana ve insan fenomenlerine gnosiolojik açıdan bakılmaktadır. Var olan “obje”, insan ise “suje” olarak görülmekte ve bu durum her ikisini de varlık bağlantılarından ve real ilişkilerden koparmaktan başka bir anlama gelmemektedir.¹³ İnsanın böyle bir varlığa dönüştürülmesi, çalışma alanı insan olan tıpta önemli sorunları gündeme getirmiştir. İnsanın değersizleşmesiyle beraber hekim-hasta ilişkisi, ölçme ve değerlendirmeye indirgenmeye başlanmıştır. Bununla beraber hasta-hekim arasında kopukluk ve yabancılaşma sorunu ortaya çıkmıştır. Burada herkesten daha fazla olarak etik ilkelere göre hareket etmek durumunda olan hekim, öncelikle karşısındakinin bir hastadan önce insan olduğunu unutmamalıdır. Görüşmenin başlangıcından itibaren onu, fiziksel ve psikolojik olarak rahatlatmalı, sonrasında müdahale etmeden ve yönlendirmeden dinlemeli, ardından sorularla ihtiyaç duyduğu bilgileri edinmeli ve takiben çözüm için girişimde bulunmalıdır.¹⁴

Kişisel Sağlık Verileri ve Korunması

“Hassas veri/özel kategorili kişisel veri”¹⁵ olarak da bilinen kişisel sağlık verileri “bireyin kimliğini ortaya koyan fiziksel ve mental sağlığı ile ilgili kayıtlı tüm bilgi”¹⁶ olarak tanımlanır. Kişisel veriler ve bunlar içinde yer alan ancak niteliği gereği hassas veri olarak kabul edilen sağlık bilgilerinin toplanması, işlenmesi ve paylaşılmasına ilişkin kuralları içeren düzenlemeler uluslararası belgelerde açıkça belirtilmiştir. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi’nin “Özel Hayatın ve Aile Hayatının Korunması” başlıklı 8. maddesinde, Birleşmiş Milletler Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesinin “Mahremiyet Hakkı” başlıklı 17. maddesinde, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’nin “Özel Yaşam ve Bilgi Edinme Hakkı” başlıklı 10. Maddesinde; kişinin tüm bilgilerinin içinde yer aldığı kişisel verilerin gizliliğinin sağlanması ve korunmasını talep etmesi, kişinin en temel haklarından biri olarak geçer ve bu bilgiler ancak kişinin açık rızasıyla üçüncü kişilerle paylaşılabilir.

Gizliliğin korunmasına yönelik güçlü ahlaki argümanlar olmasına rağmen, bazı durumlarda ihlalini destekleyen karşı argümanlar da bulunmaktadır. Örneğin John Stuart Mill’e (1806-1873) göre; mutlak bir özgürlük ilkesi yoktur. Bu anlamda mutlak bir özgür-

lüğün kullanılması diğer kişileri zarar riskine soktuğunda kişisel özgürlük yasal olarak sınırlandırılabilir. Gizlilik bağlamında, bir hastanın kişisel bilgilerinin diğerleriyle nasıl paylaşıldığını kontrol etme hakkı, başkalarına zarar vermemek için bir zorunluluk ile sınırlandırılması gerektiğini ileri sürer.¹⁷ Özellikle yarar göz önüne alındığında, genellikle hasta veya başkaları için ciddi bir risk varsa, gizliliğin korunması ihmal edilebilir.

Kontrol altında tutularak, hekim-hasta arasındaki gizliliğin ihmal edilmek zorunda kaldığı durumlar; bilgi paylaşımı (Hasta bakımı için hastane çalışanlarına bilgilerin verilmesi.), çevirmenlerin kullanımı (Doktor, hastanın dilini konuşmadığında, hastayla ilgili bilgilere erişebilmek için bir tercümana ihtiyaç duyulması), tıp öğrencilerine öğretim (Tıp eğitiminin gerekli bir parçası olan hastaların gözlenmesi ve vakaların tartışılması), zorunlu raporlama (Bulaşıcı hastalık, kuşkulanılan çocuk istismarının ve ülkedeki diğer koşulların zorunlu olarak bildirilmesi.), başkalarını tehlike altında bırakmama (Hastanın HIV gibi bulaşıcı bir hastalığı olduğunda şiddet veya cinsel temas uygulaması.) ve genetik (Bir hastanın, yakınlarına yönelik genetik bilgisine sahip olma hakkının olup-olmaması durumu.) bilgilerdir.¹⁸

Bu durumlarda kişisel sağlık verilerinin, kayıtlarının tutulması hem insanın yararı, zarar görmemesi hem de toplumun (kamu) yararı açısından önemli ve gereklidir. Bu kayıtların tutulmasıyla; kişinin tedaviye erişimi ve tedavinin bütüncül biçimde yapılması sağlanabilir; toplumda görülen hastalıkların izlenmesi ve takibi yapılabilir; hastalıkların tipi, yolları, türü, yaygınlığı ve bunlarla mücadele için ihtiyaç duyulan önleme ve korunma tedbirleri saptanır, bu hastalıklarla mücadele yöntemleri belirlenerek; ülke sağlık politikalarının insan yararı ve halkın sağlığı açısından şekillendirilmesinde akılcı zemin sağlanmış olur.¹⁹ Ancak bu kayıtlar tutulur, bir veri tabanında saklanır ve ihtiyaç halinde insan ve toplum sağlığı açısından planlama ve araştırmalarda kullanılırken, kişinin önceden bilgilendirilerek, aydınlatılması, bu sürecin meslek ahlakı değerleri ile yönetilmesi etik açıdan önemli ve gereklidir. Sağlık hizmetlerinin sunumu ve buna erişimi, birinci basamak hizmetleri, gebelik izlemi, üreme sağlığı hizmetleri, gebelikten korunma yöntemleri, ana çocuk sağlığı, aşılar ve bağışıklama, salgınlar ve bulaşıcı hastalıklarla mücadele, toplumda en çok öldüren ve hasta eden hastalıkların izlenmesi ve bunlardan korunma, hastalık yükünün, morbidite ve mortalitenin tespit edilmesi, genetik bilgiler ve tüm bu unsurlarla akılcı ve kanıta dayalı yöntemlerle mücadele için kişisel sağlık verilerinin tutulmasına; korunma ve önleme amaçlı olarak kaydedilmesine ve incelenmesine bilimsel olarak ihtiyaç vardır. Bu sürecin insan onurunu ve kişi özerkliğine saygı değerleri gözetilerek yapılması önemlidir. Kendisi ile ilgili tıbbi kayıtlar, kişinin bilgisi olmadan ve etik olarak gerekçelendirilmeden üçüncü kişilerle paylaşılmamalıdır.²⁰ Bu bilgilerin paylaşımı, diğer deyişle, kişi mahremiyeti ve mesleki gizliliğin kırılması, ancak, yine, hastanın yukarıda açıklanan yararının sağlanması, üçüncü kişilerin zarar görmemesi ve toplum sağlığının korunması ihtiyacı ile etik açıdan haklı çıkarılabilir.

Türkiye’de Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği

Yukarıda çizilen perspektifle incelediğimizde, ülkemizdeki durumu hem olgular düze-

yinde hem de sistemik olarak değerlendirmek önemlidir. Türkiye imzası olduğu uluslararası belgelerin yanısıra iç hukukunda da kişisel sağlık verilerinin korunmasını, yasa ve yönetmeliklerle güvence altına almıştır. Ülkemizde sağlık politikalarını belirleyen ve tüzel kurum olan Sağlık Bakanlığı, 2000’li yıllarda sağlık hizmetlerinin örgütlenmesi, yönetilmesi ve sunumunu temelden değiştirerek, Sağlıkta Dönüşüm Programı adı altında yeniden yapılandırma yapmıştır. İnsanın özel hayatına ve mahremiyetine giren ve “hassas veri” olarak kabul edilen kişisel sağlık verilerinin korunması sistemini ve meselesini; her sağlık kurumunun farklı bir sistemi olması, bireylerin bu kurumlarda sağlık kayıtlarının düzensiz bir şekilde tutulması, dosyaların içeriğinin tam olarak belli olmaması, tutulan bu dosyaların bir süre sonra arşivlerde kaybolması gibi gerekçelerle yeniden yapılandırmış, bütüncül bir sağlık sistemi oluşması gerektiğini belirterek, tıbbi kayıtların tutulmasını yeniden düzenlemiştir.²¹

Sağlıkta Dönüşüm Programıyla hedeflenen, tam ve düzenli bir bilgi sisteminin oluşturulması, verilerin detaylı olarak toplanması, bu veriler üzerinden analizler yapılması ve yönetime destek sağlanması amaçlanmıştır. Bu program sonrasında -Medula, Sağlık Net-2, Biyometrik Kimlik Doğrulama Sistemi, Merkezi Hastane Randevu Sistemi, E-nabız- gibi sistemler oluşturulmuş ve hastalara ait her türlü bilgi sisteme girilmeye başlanmıştır. Bu sistemlerin hangi alanlarda kullanıldığına bakacak olursak; Medula (Medikal Ulak) sağlık ağı anlamına gelir ve Sosyal Güvenlik Kurumu’nun yürüttüğü önemli projelerden biridir. Hastaneler arası sevk, rapor, fatura, ödeme gibi işlemleri idaresi ve takibi için kullanılır.²² Merkezi Randevu Sistemi, Sağlıkta Dönüşüm Programı kapsamında sağlık hizmetine daha kolay erişiminin sağlanması ve hastanelerin daha etkin ve verimli şekilde hizmet sunabilmesi için geliştirilmiş bir projedir.²³ Biyometrik Kimlik Doğrulama Sistemi, avuç içi ve parmak damar izi alınarak biyometrik kimlik doğrulama işlemidir ve bu doğrulama ile Medulla takip numarası alınır ve sağlık hizmeti sunulmaya başlar.²⁴ Sağlık-Net 2, tüm kamu ve özel sağlık kuruluşları tarafından hastalara ait her türlü bilgiyi sisteme girildiği bir bilgisayar programıdır. E-Nabız Kişisel Sağlık Sistemi, kişinin sağlık bilgilerini yönetebildiği kişisel sağlık kaydı sistemidir, bu sistem sayesinde farklı sağlık kuruluşlarında yapılan muayene bilgisi detayları, reçete ve ilaç bilgileri, farklı laboratuvarlarda yapılan tetkikler ile tıbbi görüntüler ve bunların raporlarına ulaşılabilir.²⁵ Bu sistemler ile iyi bir amaca hizmet etmek hedeflenmekle birlikte, daha sonra yaşanan durumlarda, yurttaşların kişisel sağlık verilerinin, ulusal ve uluslararası bağlamda, adeta ticari meta gibi paylaşılabilirliği ya da bu potansiyeli taşıyacak şekilde kullanılabilirliği somut olgular ortaya çıkmıştır.

Türk Tabipleri Birliği, her bireyin kişisel verileri, bunlar arasında da en hassas nitelikteki “sağlık verilerinin” paylaşılıp satılmasının hukuka ve bunun yanı sıra yapılan düzenlemenin içerik olarak da Anayasa’nın 20. maddesinin yanı sıra dayanağı olan 5502 sayılı kanuna da açıkça aykırı olmasından dolayı Sosyal Güvenlik Kurumu’na dava açmış²⁶ ve bunun sonucunda Sosyal Güvenlik Kurulu Verilerinin Kullanımına, Paylaşılmasına ve Korunmasına İlişkin Usul ve Esasların yürütülmesinin durdurulması kararı alınmıştır.²⁷

Kişisel verilerimizden oluşan bu veri bankasının günümüzde alınıp satılabilen bir meta

haline gelmesi; bir insan hakkı olan özel hayatın gizliliğinin, mahremiyetinin ve kişi özerkliğinin ihlali olarak karşımıza çıkar ve bu durum insan onurunun zedelenmesi sonucunda birey ve toplumun zarar görmesine neden olur. Özellikle kişisel sağlık verilerinin kolaylıkla ve yetkilendirilmemiş taraflarca ulaşılabilir olması ve bu ulaşılabilirliğinin yaygınlaşması sonucu savunmasız durumda bulunan hasta, sisteme olan güveni zede- lenir ve kişisel bütünlüğünün zarar görmesiyle alakalı endişe duyar. Kişi kendisiyle ilgili doğru bilgiler vermekten kaçınma davranışına girebilir. Kişisel sağlık verilerinin gerek- çelendirilmeden ve anonimleştirilmeden, sorumsuzca kullanımı neticesinde ayrımcılığa uğrama ve/veya damgalanma endişesi taşır. Bu bağlamda kişinin en temel haklarından biri olan nitelikli sağlık hizmetine erişim hakkının kayba uğraması gündeme gelebilir.

Sonuç

Sonuç olarak; birçok kişi yasal ve ahlaki gizlilik yükümlülüğünü bilmemekte veya yanlış anlamaktadır. Bu konuda meslek örgütleri, etikçi ve hukukçular iş birliği içinde olarak; toplumu aydınlatmalı, gerçekleşen durumların temelini göstermeli ve yardımcı olmalıdır. Bunun haricinde sağlık çalışanları, hasta özel hayatına saygı duyulmasını istediğini dile getirmeden, hastanın böyle bir hakkının olduğunu bilmeli ve uygun bir biçimde davranmalıdır. Bu nedenle çalışma alanı insan olan ve hasta merkezli sağlık hizmeti sunan, sağlık kurumları ve sağlık çalışanları; hastayı mekanik, ölçülüp hesaplanabilen bir varlığa dönüştürmekten kaçınmalı, insanın bir değeri olduğunun farkına varmalı, sağlık politikalarında bu yöndeki eksikliklere karşı farkında, duyarlı ve eleştirel olmalıdır. Evrensel etik ilkeler ve mesleki değerler ışığında, her tek duruma göre ve o olguda duyulan ihtiyaca yanıt verebilecek, tüm olgular bağlamında ilişkilendirerek, bütünü kavrayacak şekilde hareket edebilmeli; insana yakışır davranmalı ve başvurana ışık tutabilecek şekilde yönlendirebilmelidir. Halk sağlığı ve toplumun yararı için kayıtların tutulmasına ihtiyaç, bilimsel bir veri olmakla birlikte; bu kayıtların tutulmasının mesleki gizlilik ilke- siyle yürütülmesi; erişim yetkisinin etik kurallar çerçevesinde sınırlı olması ve paylaşım yönteminin akılcı biçimde, insan onuruna uygun, kişiye zarar vermeyen ve kamu sağ- lığını gözeten şekilde belirlenmesi önemlidir. Sağlık çalışanları ve toplum, mahremiyet hakkının farkında olup ve bu haklarını savundukları takdirde yapılan eylemlere sınırlar çizilebilir. Kişilerin, toplumların, ülkelerin ve çağın bu konudaki sorunları etrafında toplanılmalı, konumuz gereği sağlık politikalarının da olumlu yönde değişimi bu bakış açısıyla sağlanmalıdır.

Teşekkür: Çalışmama verdiği destek için Hocam Prof. Dr. Yeşim Işıl Ülman'a teşekkür ederim.

Kaynaklar:

- 1) Roagna, I. (2012). Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi Kapsamında Özel Hayata ve Aile Hayatına Saygı Gösterilmesi Hakkının Korunması, Avrupa Konseyi İnsan Hakları El Kitapları (Çev: Ayşe Gül Alkış Schaling). Avrupa Konseyi Strazburg. :12
- 2) Sert, G. (2008). Tıp Etiği ve Mahremiyet Hakkı. İstanbul-Babil. :36-38
- 3) Unesco Uluslararası Biyoetik Komitesi Raporu, İnsanın Savunmasızlığı ve Kişisel Bütünlüğüne Saygı İlkesi, :13 (http://unesco.org.tr/dokumanlar/kitaplar/insanin_savunmasizligi.pdf) (Erişim:31.05.2017)
- 4) İzgi, M. C. (2014). Mahremiyet Kavramı Bağlamında Kişisel Sağlık Verileri. TJOB. 1(1) :26-28
- 5) Bioethics Core Curriculum. "Privacy and confidentiality (Article 9)". (2008). UNESCO Division of Ethics, Science and Technology. :41-43
- 6) Bynum, W. (Ekim 2014). Tıp Tarihi. Kültür Yayınları 144. Ankara-Dost. :18,19
- 7) Gillon, R., Sokol, D. K. (2012). "Confidentiality", A Companion To Bioethics. Kuhse, H., Singer, P. (ed.), Wiley-Blackwell. :513-519
- 8) Aristoteles. (2015). Nikomakhos' Etik. Ankara-Bilgesu, 6. Baskı. :18
- 9) Güven, T., Ersoy, N. (2000). Tıp Etiğinde Yeni Bir Yaklaşım: Erdemler, T Klin Tıp Etiği. 8 :53
- 10) Güven, T., Ersoy, N. (2000). Tıp Etiğinde Yeni Bir Yaklaşım: Erdemler, T Klin Tıp Etiği. 8 :55
- 11) Kuçuradi, İ. (2014). Uludağ Konuşmaları. Ankara-Türkiye Felsefe Kurumu. 5. Baskı. :41
- 12) Çakmak, C. Felsefe ve Tıp Üzerine, (<https://www.slideshare.net/toplumsal/cengiz-akmak-felsefe-ve-tp>) (Erişim:25.05.2017)
- 13) Kuçuradi, İ. (2016). İnsan ve Değerleri, Ankara-Türkiye Felsefe Kurumu, 6. Baskı. :20
- 14) TTB Etik Kurulu, Hekim Hasta İlişkisinde Etik İlkeler, (http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?option=com_content&id=65&Itemid=31) (Erişim: 25.05.2017)
- 15) Kaya, C. (2011). Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi. İÜHFMC. LXIX, S. 1-2. :318
- 16) İzgi, M. C. (2014). Mahremiyet Kavramı Bağlamında Kişisel Sağlık Verileri, TJOB, 1(1): 32
- 17) Mill, J. S. (Aralık 2015). Özgürlük Üzerine. İstanbul-Oda. 4. Basım. :104-114
- 18) Bioethics Core Curriculum. "Privacy and confidentiality (Article 9)". (2008). UNESCO Division of Ethics, Science and Technology. :41-43
- 19) Dawson, A., Verweij, M., (ed.). (Bulut, A., Bilgin, A. C., Çokar, M., Yardım, M., Çev. Ed.), (2016). Etik, Önleme ve Halk Sağlığı, HASUDER. :4-8
- 20) Slowther A and Kleinman E. "Confidentiality", The Cambridge Textbook of Bioethics, ed. Peter A Singer, A.M. Viens, Cambridge University Press, New York USA, Third Printing 2009, s: 43-48.
- 21) T. C. Sağlık Bakanlığı, Sağlıkta Dönüşüm, Aralık 2003 (Erişim: 30.04.2017) (<http://www.saglik.gov.tr/TR,11415/saglikta-donusum-programi.html>)
- 22) Par, Ö. E., Soysal, E., Kişisel Sağlık Bilgilerinin Güvenliği Açısından Medulada Kullanılan Yasa ve Standartların HIPAA ile Karşılaştırılması, :84-85 (<https://turkkmia.org/kongre2011/cd/pdf/36%20Par.pdf>) (Erişim: 31.05.2017)
- 23) T.C Sağlık Bakanlığı Merkezi Hastane Randevu Sistemi (<https://www.mhrs.gov.tr/>) (Erişim:25.05.2017)
- 24) T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü, Biyometrik Yöntemlerle Kimlik Doğrulama Sistemlerine Ait Kılavuz (<https://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/ee69d9bfd9864bf5a994b87ef8b36c01.pdf>) (Erişim:25.05.2017)
- 25) <https://enabiz.gov.tr/> (Erişim:31.05.2017)
- 26) SGK Veri Paylaşımı Dava Dilekçesi (<http://www.ttb.org.tr/index.php/Haberler/sgk-6661.html>) (Erişim 31.05.2017)
- 27) SGK Veri Paylaşım Danıştay Kararı (<http://www.ttb.org.tr/index.php/Haberler/sgk-6661.html>) (Erişim: 31.05.2017)

Dr. Ümit Şen

Çok teşekkür ediyoruz. Konuşmasında özellikle insanın araçlaşmaması, insanın amaç olduğu ve onun iyiliğini ön planda düşünmemiz gerektiğinin altını çizdi. Ayrıca politika oluşturulurken bu bilgilerin ve insanın ölçülebilir hale getirilmesinden bahsetti. Bu aslında daha önce dile getirilmeyen bir konuydu. Herhalde metalaştırmanın en önemli aracı bir şeyi ölçülebilir hale getirmek. Teşekkür ediyorum konuşmanız için.

Şimdi ikinci konuşmasını sunmak üzere yatan hastalarının kişisel ve hastalık bilgilerinin gizliliğinin korunması konusundaki görüşlerinin değerlendirilmesi başlığıyla Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Meslek Yüksek Okulundan Uzman Hülya Urfay'ı davet ediyorum.

YATAN HASTALARIN KİŞİSEL VE HASTALIK BİLGİLERİNİN GİZLİLİĞİ HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Yrd. Doç. Dr. Leman Kutlu / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

Uzm. Dilek Baykal / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

Uzm. Hülya Urfa / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

Yrd. Doç. Dr. Gülbahar Keskin / Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

Uzm. Yasemin Güçlüel / İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fak.

Uzm. Hülya Urfa

Haliç Ünv. Sağlık Bilimleri Yüksekokulu

Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi olarak yatan hastaların kişisel ve hastalık bilgilerinin gizliliği hakkındaki görüşlerinin değerlendirilmesi adlı çalışmayı sunacağım sizlere. Kişisel bilgiler bireyden bireye ve toplumdan topluma değişebilen bir kavram olup son yıllarda özellikle teknolojik gelişmeler sayesinde sağlık alanında kişisel bilgilerin kayıt altına alınması, depolanması, paylaşılması ve geniş kitlelere ulaştırılabilmesi günden güne daha da önemli hale gelmektedir. Bu duruma iyi niyetle yaklaşıldığı gibi kötü niyetle de yaklaşıldığı, bir takım hukuki sorunlarla karşılaşılması söz konusu olabilmektedir. Hastaların gizlilik hakkının savunucu rolü üstlenmek sağlık çalışanlarının en önemli rollerinden biridir. Savunucu rolü hastaların tıbbi kayıtlarının gizliliğinin korunması, alınacak kararlarla ilgili bilgilerinin başvurulması ve fiziksel, sosyal, psikolojik yönden mahremiyetinin sağlanması içermektedir. Bu bilgiler ışığında Türkiye’de yapılan çalışmalar incelendiğinde yatan hastaların kişisel verilerinin korunmasına yönelik yapılan çalışmaların sayısının az olduğu görülmekte, böyle çalışmaların artırılması gerekliliği düşüncesi doğrultusunda biz bu çalışmayı planladık.

Bu çalışmanın amacı, yatan hastaların kişisel ve hastalık bilgilerinin gizliliği hakkındaki görüşlerini değerlendirmek. Bu amaç doğrultusunda çalışmadan elde edilecek verilerden aşağıdaki sorulara cevaplar aranacaktır. Sosyodemografik özelliklerin dağılımı nedir? Kişisel bilgilerin alınma süreci ile ilgili özelliklerinin dağılımı nedir? Hastalık bilgilerinin alınma süreciyle ilgili özelliklerin dağılımı nedir? Hastanın eğitim durumuna göre ise kişisel ve hastalık bilgilerini alan kişilerden rahatsız olma, kişisel verilerin korunması hakkında kanunun olduğunu bilme, teknolojinin hızla gelişip ilerlemesi ile hastanın kişisel ve hastalık bilgilerinin bilgisayar ortamında kayıt edilip saklanmasına kendisinde güven oluşturma dağılımları arasında anlamlı fark var mıdır? Teknolojinin hızla gelişip

ilerlemesiyle de hastanın kişisel ve hastalık bilgilerinin bilgisayar ortamında kayıt edilip saklanması kendisinde güven oluşturma durumuna göre başka bir hastanede sağlık hizmeti aldığı hastanede alınan bilgilere ulaşılabilir olmasını isteme dağılımları arasında anlamlı fark var mıdır? Bu sorulara cevaplar aranacaktır.

Bu araştırma tanımlayıcı bir çalışma olarak planlanmıştır. Çalışmanın evreni iki üniversite hastanesi İstanbul Tıp ve Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nde kura yöntemiyle seçilen 3 klinikte kadın doğum kliniği 2 ayrı servisi, genel cerrahi kliniği 3 ayrı servisi ve iç hastalıkları kliniği olmak üzere toplam 508 yatak üzerinden 28 Nisan 2017 tarihinde en az 2 gün yatmış tedavi gören 18 yaş ve üzeri hastalar, iletişime açık hastalar oluşturmaktadır.

Çalışma hakkında bilgi verdikten sonra çalışmaya katılmaya gönüllü olan evreni belli yatak sayısı üzerinden örneklem sayısı ile hesaplanan en az 302 yatarak tedavi gören hasta oluşturdu. Bu araştırmanın veri toplama yöntemi ise etik kurul ve kurum izinleri alındıktan sonra rastlantısal olarak çalışmaya katılmaya gönüllü olan hastalar ile çalışıldı. Çalışma ile ilgili ilk önce hastalar bilgilendirildi. Yazılı onamları alındı. Okuma yazması olan hastaların anketleri kendilerinin doldurması sağlandı. Okuma yazması olmayan hastalar da bizim eşliğimizde yüz yüze görüşülerek araştırmacıların kendisi tarafından dolduruldu.

Çalışmanın verilerinin toplanmasında araştırmacıların literatür bilgisi doğrultusunda hastalar için oluşturdukları sosyodemografik özellikleri içeren 3 soru, kişisel ve hastalık bilgilerinin kaydı ile ilgili soruları içeren 28 soruluk, yani toplam 31 soruluk bilgi formu kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesinde SPSS-22 programında tanımlayıcı analizler olarak frekans yüzde ortalama standart sapma, karşılaştırma tablolarında da işte cross-table kare kullanıldığı anlamlılık düzeyi de p küçüktür 0.05 olarak kabul edilmiştir. Çalışmaya katılan hastalar minimum 18, maksimum 87 ve aritmetik ortalama 50 yaş olduğu, ilkokul mezunu ve evli olduğu saptanmıştır. Hastaların sağlıkla ilgili özellikleri incelendiğinde de hastaların çoğunun iç hastalıkları sebebiyle, yaklaşık %45'ini oluşturuyor. Yatış sürelerinin ortalama 21 gün olduğu, hastanede kaldıkları sürece yanlarında refakatçi kaldığı, % 73 oranında. Yattıkları odayı ortalama bir hasta ile paylaştıkları belirlendi. Kişisel ve hastalık bilgilerinin alınma süreci ile ilgili özellikler de incelendiğinde hastaneye yattığı gün kişisel ve hastalıkla ilgili bilgilerin sözlü ve yazılı olarak özellikle hekim ve hemşireler tarafından alındığını, kişisel ve hastalık bilgilerinin alınma süreci ile ilgili özellikler de incelendiğinde hastanın kişisel bilgilerinin hemşirelerin ve hekimlerin hasta dosyasına yazdığını, kayıt memurlarının bilgisayara işlediğini, hasta bakıcıların da sözlü olarak aldığını, rahatsızlık duyma durumu incelendiğinde de özellikle yüzde 98'i bulan rahatsızlık duymadıklarını belirttiler. Size göre kişisel hastalık bilgilerinizi kim almalı sorusuna da hekimin alması gerektiğini ifade olarak yüzde kişisel bilgileri %38 hastalık bilgileri de %54 oranında hekimin almasını gerektiğini belirttiler. Kişisel ve hastalık bilgileri alınırken hastalar yanında eşinin ve çocuklarının olduğunu belirtti. Hastalar hastalıklardan kişisel bilgileri alındığında ortamdan ve yanında bulunan kişilerden yüzde 93 kişisel bilgi, yüzde 90'larda da hastalık bilgisi rahatsız olmadığını belirttiği saptandı. Kişi-

sel ve hastalıkla ilgili bilgi alınırken yanında en çok eşlerini istediler. Hastalığın tedavisi, bakımı ile ilgili sağlık çalışanları kendisine bilgi verirken yanında en çok eşinin olmasını istediğini tekrardan ifade ettiler. Hastanede hangi bilgileriniz birden fazla sağlık çalışanı tarafından alındı sorusuna hastalık bilgisi olarak %66 oranında belirttiler. Aynı bilgilerin birden fazla sağlık çalışanı tarafından alınmasından rahatsızlık duyduunuz mu sorusuna da %87.7 olarak hayır cevabını aldık. Size göre kişisel ve hastalıkla ilgili bilgileriniz hangi kayıt sisteminde saklanmasını isterdiniz sorusuna da %60.6 oranında bilgisayar olarak cevap aldık. Hasta dosyasının bulunduğu ortamdan rahatsızlık duyduunuz mu sorusuna da tekrardan %85 oranında hayır cevabını aldık. Hastanede size ait hasta dosyasının nerede tutulmaktadır sorusuna %29.4 oranında hemşire odası olarak cevap aldık. Size göre kişisel hastalık verileriniz nerede tutulmalı sorusuna da kişisel bilgilerin %41 oranında hastalık bilgileri de %49.9 oranında doktor odasında istediklerini belirttiler. Teknolojinin hızla gelişip ilerlemesiyle kişisel bilgileriniz özellikle bilgisayar ortamında kayıt edilip saklanması sizde güvensizlik oluşturuyor mu sorusuna da %76.8 oranında evet cevabını aldık. Başka bir hastaneden sağlık hizmeti aldığınızda bu hastanede alınan bilgilerin ulaşılabilir olmasını ister miydiniz sorusuna da %77.5 oranında da evet cevabını aldık. Kişisel verilerin korunması hakkında kanunun olduğunu biliyor musunuz sorusuna da %57.3 oranında hayır cevabını aldık. Hastanın eğitimin durumuna göre kişisel ve hastalık bilgileri alan kişilerden rahatsız olma durumu dağılımı karşılaştırıldığında çok da aralarında istatistik olarak anlamlı fark olmadığı belirlendi. Hastanın tekrardan eğitim durumuna göre kişisel ve hastalık bilgilerini bilgisayar ortamında kaydının saklanması kendisinde güven oluşturma durumu dağılımı incelendiğinde tekrardan anlamda bir fark olmadığı belirlendi. Hastanın eğitim durumuna göre kişisel verilerin korunması hakkında kanunun olduğunu bilme durumunun dağılımı karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığını tekrar belirtildi, saptandı.

Sonuç olarak bu araştırmada işte çalışmaya katılan hastaların çoğunun kişisel ve hastalıkla ilgili bilgileri alan kişilerden bilgilerin kayıt şekillerinden, bilgileri birden fazla sağlık disiplininin almasından, kayıtlarının tutulduğu ortamdan ve bilgi alırken yanında tutulan kişilerden rahatsızlık bulunmadığı saptandı. Kişisel ve hastalıkla ilgili bilgilerin hastaneler arasında ulaşılabilir olması istedikleri belirlendi. Sağlık disiplinlerin bilgi alma ve bilgilendirme sürecinde hastanın eşinin yanında olmasını istedikleri tespit edildi. Hastanın eğitim durumu ve medeni durumuna göre de incelenirse kişisel ve hastalık bilgilerini alan kişilerden rahatsız olma dağılımı, hastanın kişisel bilgilerinin bilgisayar ortamında kaydını saklanmasını kendisinde güven oluşturma dağılımı, kişisel verilerin korunması hakkı kanunu olduğunu bilme durumları arasında anlamlı farklılıklar olmadığı belirlendi. Hastanın yaşı ve yatış süresinin kişisel ve hastalık bilgilerini alan kişilerden rahatsız olma, hastanın kişisel bilgilerinin bilgisayar ortamında kaydının saklanması kendisinde güven oluşturma, kişisel verilerin korunması hakkında kanunun olduğunu bilme durumu etkilemediği belirlendi. Önerimiz olarak tanımlayıcı bir çalışmaydı bu ve bunun tanımlayıcı olması sebebiyle daha geniş gruplarda çalışmanın yapılması kişisel verilerin korunması toplumun bilgilendirileceği düşüncesindediriz. Teşekkür ederim.

Kaynaklar

1. Akyüz E, Erdemir F. (2013).Surgical patients' and nurses' opinions and expectations about privacy in care. Nursing ethics;20:660-671.)
2. Atak S.(2010). Avrupa Konseyi'nin kişisel veriler açısından sağladığı temel güvenceler. TTB Dergisi;87; 90-120.
3. Bekmezci H, Özkan H.(2015). Ebelik uygulamalarında mahremiyetin önemi. HSP; 2(1):113-124.
4. Ceran A. İKV Değerlendirme Notu. Kişisel verilerin korunması: Avrupa ve Türkiye. Aralık 2014. 1-8. http://www.ikv.org.tr/images/files/degerlendirme104_aceran.pdf Erişim tarihi: 30.03.2017)
5. Dülger MV. (2015). Sağlık Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti. İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi;1(2): 43-80).
6. Hasta hakları yönetmeliği. Resmi gazete tarihi: 01.08.1998. resmi gazete sayısı:23420. <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.4847&Mevzuatliski=0&sourceXmlSearch=hasta%20haklari>. Erişim tarihi: 01.04.2017).
7. İzgi MC.(2014). Mahremiyet kavramı bağlamında kişisel sağlık verileri. Türkiye Biyoetik Dergisi; Vol 1. No:1;25-37).
8. Liu V, Musen MA, Chou T. Data breaches of protected health information in the United States. American Medical Association JAMA 2015. Vol 313(14):1471-1473.)
9. Sert G.(2013). Reproductive rights with case in Turkey. Vakalarla Türkiye'de üreme hakları. Turap tanıtım yayınları, İstanbul.
10. Toygar ŞA, Akyürek ÇE, Turaç İS.(2015). Hasta hakları uygulamalarına ilişkin tarafların görüşleri: Bir eğitim ve araştırma hastanesi örneği. Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi;17/1:136-159

Dr. Ümit Şen

Ben de süreye uyduğunuz için teşekkür ediyorum. Şimdi üçüncü konuşmasını yapmak üzere Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Esra Sevimli'yi davet ediyorum.

BİLGİSAYAR MÜHENDİSLİĞİ ÖĞRENCİLERİ PERSPEKTİFİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Esra Sevimli / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi AD Yüksek Lisans Öğrencisi

Elif Naz Altungöz / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Lisans Öğrencisi

Melek Sarsılmaz / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Lisans Öğrencisi

Yrd. Doç. Dr. Nur Şişman Kitapçı, Dr. Okan Cem Kitapçı, Prof. Dr. Gonca Mumcu
Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Öğretim Üyesi

Yrd. Doç. Dr. Leyla Köksal / Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Fak. Sağlık Yönetimi Bölümü Emekli Öğretim Üyesi

Esra Sevimli

Marmara Ünv. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi ABD Yüksek Lisans Öğrencisi

Sayın kongre organizasyon komitesi, sayın oturum başkanı, sayın hocalarım, sayın katılımcılar sizlere bilgisayar mühendisleri öğrencileri perspektifinden kişisel sağlık verilerinin değerlendirilmesi adlı araştırmamızın sunumunu yapacağım.

Günümüzde bilgi ve iletişim teknolojilerinin kullanımındaki artış, veriye birçok noktadan erişimin olması, bilgi güvenliği ve mahremiyet yönünde tehditlerin varlığı sağlık hizmetlerinin sunumunda önemli faktörlerdir.

Bu araştırmada sağlık hizmetlerinin multi-disipliner yapısı içinde gelecekteki iç paydaş, aynı zamanda dış paydaşlarından olan bilgisayar mühendisliği öğrencilerinin kişisel sağlık verilerinin güvenliği ve mahremiyeti konusunda görüşlerini değerlendirmek amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklem grubunu bilgisayar mühendisliği bölümü üçüncü ve dördüncü sınıf öğrencileri oluşturmaktadır. Kontrol grubunu ise tıp fakültesi 5. ve 6. sınıf öğrencileri oluşturmaktadır. Araştırmada kullanılan anket formu; sosyo-demografik özellikler ve sağlık bilgi sistemlerinde bilgi güvenliği ve hasta mahremiyetine yönelik sorulardan oluşmaktadır.

Araştırmanın bulgularına bakacak olursak, "elektronik sağlık kayıt sistemi üzerinden erişimin kısıtlanması istenen bilgi türleri" açısından bilgisayar mühendisliği ve tıp fakültesi öğrencilerinin çoğunluğu sistem üzerinden "kimlik bilgilerinin" erişiminin kısıtlanmasını istemektedir. Tıp fakültesi öğrencileri sistem üzerinden "muayene bilgilerini" ve "önceden geçirilen hastalıklarını" bilgisayar mühendisliği öğrencilerine göre daha fazla oranda erişimin kısıtlanmasını istemektedir.

Kişisel sağlık verilerinin korunması ve erişimi konusundaki sorulara baktığımızda; bilgisayar mühendisliği ve tıp fakültesi öğrencilerinin çoğunluğu "kişisel sağlık verilerinin

nerelerde kullanabileceği konusunda bilgilendirme” yapılmadığını belirtmiştir. Benzer şekilde her iki öğrenci grubunun çoğunluğu “kişisel sağlık verilerinin diğer sağlık kurumları ile paylaşılmasından rahatsızlık” duymaktadır. Kişisel sağlık verilerinin korunması ve erişimi konusundaki diğer sorularda ise “doktordan başka bir sağlık çalışanının sağlık kayıtlarına erişiminden” bilgisayar mühendisliği öğrencileri tıp fakültesi öğrencilerine göre daha fazla rahatsızlık duymaktadır. Tıp fakültesi öğrencileri ise bilgisayar mühendisliği öğrencilerine göre daha fazla oranda “elektronik sağlık kayıt sistemindeki sağlık kayıtlarının eksik bilgi içerdiğini” düşünmektedir.

E-nabız uygulaması ile ilgili görüşler değerlendirildiğinde; bilgisayar mühendisliği öğrencilerinin tıp fakültesi öğrencilerine göre daha fazla oranda “doktoru ile elektronik ortamda iletişim kurmak” istediği görülmektedir. Her iki öğrenci grubunun çoğunluğu “kendilerine ait tüm sağlık verilerine e-nabız uygulaması gibi internet üzerinden erişmek” istemektedirler fakat bu tür bir erişimin bilgi güvenliği ve hasta mahremiyeti açısından sorun yaratacağını düşünmektedirler.

Bilgi güvenliği ve mahremiyet ihlallerinin sebepleri değerlendirildiğinde; bilgisayar mühendisliği öğrencileri bilgi güvenliği ve mahremiyet ihlallerinin sebepleri olarak “çalışanların bilgisizliğinden kaynaklı hatalar” ve “dikkatsizliği” ön plana çıkarırken; tıp fakültesi öğrencileri “yoğunluk” ve “sistemsel problemleri” ön plana çıkarmıştır.

Hasta hakları ile ilgili görüşler değerlendirildiğinde; “hasta hakları” ile ilgili tıp fakültesi öğrencilerinin bilgisayar mühendisliği öğrencilerine göre daha fazla oranda bilgiye sahip olduğu görülmüştür. Aynı şekilde tıp fakültesi öğrencilerinin “hasta hakları biriminin çalışma alanı” ile ilgili bilgileri bilgisayar mühendisliği öğrencilerine göre daha yüksektir. Her iki öğrenci grubunun çoğunluğu “sağlık kurumlarında hastaların bilgi güvenliği ve mahremiyeti konusunda farkındalıklarının artırılması gerektiğini” düşünmektedir.

Sağlık bilgi sistemlerinde bilgi güvenliği ve hasta mahremiyetine yönelik ifadelerde araştırma grubunun katılım düzeylerine göre 5’li Likert tipi puanlama ile değerlendirilme yapılmıştır. Burada 1 puan kesinlikle katılmıyorum, 5 puan ise kesinlikle katılıyorum anlamına gelmektedir.

“Sağlık kurumları iznim olmadan üçüncü kişilerin benim kişisel bilgilerime ulaşmasına izin verebilir” ifadesinin puanı tıp fakültesi öğrencilerinde bilgisayar mühendisliği öğrencilerine göre daha yüksek çıkmıştır. Aynı şekilde “hastaların sağlık verilerine yetkisiz kişilerin erişimi olmaz” ifadesinin puanı tıp fakültesi öğrencilerinde daha yüksek çıkmıştır.

“E-nabız uygulaması bilgi güvenliği ve mahremiyet açısından sorun yaratır mı?” diye sordüğümüzda; bilgisayar mühendisliği grubunda sorun yaratır diyen öğrencilerde “bir e-sağlık hizmetini kullanıp işlem yaparken kendimi savunmasız hissediyorum” ifadesinin puanı daha yüksek çıkmıştır. Buna karşın e-nabız uygulaması bilgi güvenliği ve mah-

remiyet açısından sorun yaratmaz diyen öğrencilerde “bilgi ve iletişim teknolojilerini kullanarak hekimin hasta ile ilgili tedavi planını oluşturması kolaydır” ifadesinin puanı daha yüksek çıkmıştır. Her iki öğrenci grubunda da e-nabız uygulaması bilgi güvenliği ve mahremiyet açısından sorun yaratır diyen öğrencilerde “e-sağlık hizmetleri üzerinden işlem yapmak bana göre güvenli değildir” ifadesinin puan düzeyi daha yüksektir.

“Hekim ile elektronik ortamda iletişim kurmayı isteme durumu karşılaştırıldığında” bilgisayar mühendisliği öğrencileri grubunda elektronik ortamda doktoruyla iletişim kurmak istemeyen öğrencilerde “bir e-sağlık hizmetini kullanıp işlem yaparken kendimi savunmasız hissediyorum” ifadesinin puanı daha yüksek çıkmıştır. Buna karşın doktoruyla elektronik ortamda iletişim kurmak isteyenlerde “bilgi ve iletişim teknolojileri kullanarak hekimin hasta ile ilgili tedavi planını oluşturması kolaydır” ifadesinin puanı daha yüksek çıkmıştır.

Tıp fakültesi öğrencilerinde ise doktoruyla elektronik ortamda iletişim kurmak isteyenlerin hem “bilgi ve iletişim teknolojileri kullanarak hasta verilerinin transferinin yapılması mahremiyet açısından sorun yaratmaz” ifadesinin puanı hem de “mobil teknoloji kullanımı bilgi güvenliği ve mahremiyeti olumsuz etkilemez” ifadesinin puanı daha yüksektir.

Sonuç olarak; tıp fakültesi öğrencileri günümüzde bilgi ve iletişim teknolojileri kullanılmadan sağlık hizmeti sunumunun mümkün olmayacağını, sağlık hizmeti sunumu sırasında iş yoğunluğunun fazla olması ve sistemsel sorunların bilgi güvenliği ve mahremiyeti olumsuz yönde etkileyebileceğini düşünmektedirler. Bu noktada sağlık hizmeti sunum sürecinde teknik açıdan oluşabilecek çoğu sorunlara yönelik farkındalıklarının geliştirilmesi önemlidir. Bilgisayar mühendisliği öğrencilerinde ise sağlık hizmetleri açısından bilgi ve iletişim teknolojilerini yaygın olarak kullanılmasını istediklerini belirtirken, bilgi güvenliği ve mahremiyet açısından sorunların oluşabileceğini de düşünmektedirler. Sağlık hizmeti sunumunun ekip çalışması ile sağlandığı düşünüldüğünde, kişisel sağlık verilerine erişim ve paylaşım konusunun eğitim programlarına dahil edilmesi, gelecekte bu sektörde çalışacak mühendisler için önemli bir altyapı sağlayacağı unutulmamalıdır. Bu açıdan sağlık hizmetlerinin multi-disipliner yapısı içerisinde bilgisayar mühendisliği öğrencileri gelecekteki önemli iç paydaşlardır. Bu grubun bilgi güvenliği ve mahremiyet açısından, sağlık hizmetleri ile mesleki eğitimlerini ilişkilendirmeleri sağlık yönetimi perspektifinden oldukça önemlidir. Bu noktada geleceğin hekimleri ve bilgisayar mühendislerini ortak bir platformda buluşturmak ve gerekli eğitim programlarını organize etmek süreç yönetimi açısından oldukça önemlidir. Teşekkür ederim.

SORU - CEVAP

Erdal Kart

Bilişim teknolojileri ile ilgili bir sorum olacak. Facebook önce Instagram'ı satın aldı. Sonra WhatsApp'ı satın aldı. Bu aşamada bir bilgi akışı sağlamaya başladı kendine ve kişilere ait verileri de paylaşımına açmaya başladı. Bu bağlamda biz e-nabıza nasıl güvenebiliriz? Birincisi bu olacak. İkinci sorum da şöyle olacak. Bir noktada da çalışmanız bilgisayar mühendisleri ve tıp fakültesi öğrencilerinin ikisinin de başkaları tarafından sağlık verilerini öğrenmesini istemediklerini söylüyor. Şimdi şöyle bir özeleştiri yapmak gerekirse hem eczacı olarak kendim, hem de hekimler adına bir şeyler söylemek isterim. Şimdi hastanelerde Medula sisteminde bir tekniker arkadaşımız da giriyor eczanede de aynı şekilde Medula sistemine tekniker arkadaşlarımız giriyor. Bu şekilde hastanın aslında mahremiyetine de girmiş oluyorlar. Yani onlar da görmüş oluyorlar. Bu bağlamda nasıl bir çözüm üretebiliriz? Yani o alanlara da kesinlikle hekimler mi hâkim olmalı? Eczanede bizim öyle bir şansımız olmayacak, kesinlikle bir teknik çalışana da ihtiyacımız olacak. Bu bağlamda neler söyleyeceksiniz? Teşekkür ederim.

Esra Sevimli

Aslında e-nabızla ilgili her iki öğrenci grubu bu uygulamayı kullanmak istiyor ama aynı zamanda bilgi güvenliği ve hasta mahremiyeti açısından da sorun yaratacağını düşünüyor. Aslında bir çelişki var. E-nabız sisteminin, hastalarda kabulü tam olarak oluşmuş değil. Bilgisayar mühendisliği öğrencileri olaya teknik açıdan bakmaktadır. Tıp fakültesi öğrencileri de kendilerinin kimlik bilgileri ile ancak sisteme erişebildiklerini düşünüyor. Bu noktada hem teknik açıdan hem de sağlık hizmetlerinin sunumları açısından hasta mahremiyetinin sağlanması önemlidir.

Erdal Kart

Son bir şey daha ekleyeceğim mesele iphone'un ürettiği bir tıbbi kimlik uygulaması var. Uygulama olarak bunu çıkarttı ve iphone'u kurduğunuz zaman kendisi otomatik olarak bazı verileri zaten alıyor, işliyor, size ait verileri işliyor. Türkiye'de de şöyle bir sorun var. Yurtdışından sizi biri Iphone'unuzu ararsa Apple üzerinden değerlendirecek siz onu devredebilirsiniz ikinci bir satışta bunun kodu ile beraber ilaçtaki kare kodu mantığıyla koduyla beraber bir başkasına devretme şansımız var. Böyle bir şeye başladılar özellikle

Amerika'da. Ama Türkiye'de böyle bir şey yok, bir sorunumuz var. Eğer siz iphone'u elinizden çıkarırsanız aslında bütün verilerinizi de bir başkasının eline geçirmiş oluyorsunuz böyle bir sıkıntımız var var ne yazık ki mobil uygulamalarda.

Esra Sevimli

Farkındalığın oluşması lazım aslında araştırmayı da bu açıdan yaptık. Teknik açıdan nasıl bu verileri koruyabiliriz aynı zamanda sağlık hizmetleri sürecinde bu hizmeti üretenler bu verileri nasıl organize edebilir. Bunlar önemli noktalar. Araştırmamızın sınırları içinde bu şekilde yorumluyorum. Teşekkür ederim.

Ayşegül Buğra

Hülya Hanım'a bir sorum olacaktı benim. Çok teşekkür ederim sununuz için. Sorum aslında hazırlamış olduğunuz formlarla alakalı. Bu forumlardaki ilgili soruları tam olarak neye göre belirlediniz yani bunları belirlerken hangi kriterleri göz önünde bulundurunuz acaba, bu birinci sorum. İkinci sorum da anladığım kadarıyla bir yayınlanmış bir makaleye ilişkin bir hatırladığım kadarıyla bir slaydınız vardı sanırım yayınlanmış bir çalışma. Yanlış mı hatırlıyorum?

Uzm. Hülya Urfa

Yok, yayınlanmadı yeni yaptığımız bir çalışma bu. Açıkçası biz anket formunu hazırlarken, oluştururken çok zorlandık. Neden, çünkü buna dair çalışma bulamadık. Daha sonra literatür taramaları yaptık ve bu taramalar sonucunda hangi soruları sorabiliriz diye bir taslak oluşturduk. Daha sonra hocalarımızla karar vererek ortak bir anket oluşturmuş oldu.

Ayşegül Buğra

Bir tespit çalışması anladığım kadarıyla. Bir yerde yayınlamayı düşündünüz mü? Bazı mercilerle paylaştığınız mı?

Uzm. Hülya Urfa

Evet, tanımlayıcı bir araştırma oldu bu. Yayımlamayı düşünüyoruz, yayımlayacağız. Şu anda paylaştık ilk defa burada paylaşıyoruz.

Okan Dursun

Bu araştırma ile ilgili sormak istiyorum. Devamında bu sorular sorulurken anket cevaplandırılırken eşler veya çocuklar hastaların yanında mıydı ve teknoloji ile ilgili veri paylaşımının başkalarının eline geçebileceği konusunda bir aydınlatma yapıldı mı? Çünkü gördüğüm kadarıyla anket sonucunda yüksek güvenilirlik bilgisayarda depolanması konusunda. Bir de en majör olanlarından birisi de eşlerimiz yanınızda olsun ifadesiydi. Anket cevaplandırılırken yanlarında mıydı? Buna cevap vermemiştiniz onu merak ediyorum.

Uzm. Hülya Urfa

Evet yanlarında birçoğunun ya çocuğu ya da birinci derece akrabaları vardı ya da eşleri vardı. Anketi doldururken hatta hiçbir şekilde rahatsızlık duymadılar. Bu yönden sıkıntı yaşamadık biz açıkçası hani aileler talep bile etmediler yani hasta doldururken eşimin çıkması gerekiyor ya da öbür hasta, ki beşli yatak servis odaları vardı 5li ya da 4lü. Buna rağmen bir sıkıntı yaşamadı hastalar. Bunu da zaten değerlendirmek adına anketimizde vardı onu da sunarken belirtmiştim rahatsızlık duymadıklarına dair.

Okan Dursun

Ama bu soruya cevap verirken eşleri yanındaydı zaten.

Uzm. Hülya Urfa

Birçoğunun evet yanındaydı ve eşlerinin özellikle kimin olmasını istersiniz diye sordumuzda özellikle eşlerini belirttiler olmayanlar da.

Katılımcı

Ben de bu konuyla ilgili olarak özellikle yatan hastaların seçilmesinin bir sebebi var mı? Çünkü ayakta hastalar değil de yatan hastalar seçilmiş. Bir de şu açıdan söylüyorum işte doktora güven hemşireye güven sakıncası yoktur gibi sorular yatan hastalarda sağlık alanı içerisinde bir mahcubiyet ve oradaki bir şey içerisinde minnettarlık duygusu daha üst düzeyde olacağı için bu soruların cevaplandırılmasında belki ayakta hasta açısından farklı yanıtlar alınabilir diye düşünüyorum. Bunun özellikle yatan hasta seçilmesinin bir şey var mıydı?

Uzm. Hülya Urfa

Bize evreni alırken direkt yatan hastalara odaklandık açıkçası. Özel bir sebebi yok. Sadece bu alanda çalışmak istedik.

Dr. Erdem Birgül

Bir de işin herhalde kültürel tarafına da bakmak lazım. Yani asansörde iki doktor konuşuyorken hastaların bilgileri paylaşabiliyor da duymaması gereken kişiler duyuyor ama bir de şu taraftan bakalım ama o 5 kişilik odada herhalde her bir hasta diğer hastanın durumu hakkında en ince ayrıntısına kadar bilgi sahibi oluyor. Yani işte belki polikliniğe baksak da poliklinikte bir arada oturan hastalar da birbiri hakkında gereğinden fazla bilgi sahibi oluyorlar. Bu da herhalde bir kültürel tarafı ama dikkat etmemiz gerektiği de aşikâr.

Uzm. Hülya Urfa

Maalesef bizim çalıştığımız ortamlar yani Çapa ve Cerrahpaşa çok eski binalar ve bu binaların vermiş olduğu dezavantajlardan birisi de bu. Yani daha önceden daha kalabalıkmiş ama şu anda 6 ya da 5. Ama nasıl söyleyeyim bu indirgenmeye çalışılmış Çapa ve

Cerrahpaşada ama dediğim gibi kalabalık odalar da vardı maalesef.

Dr. Onur Çeçen

Gerçekten bu veri kaydı açısından görevde olan kişilerin güvenilirliğinin en düşük olması sebebiyle aslında Sağlık Bakanlığı sistematığının tam tersini gösteriyor. Yani Sağlık Bakanlığı veriyi kaydedecek kişide tıbbi sekreterleri aslında temellendiriyor ve olabildiğince de hekimin kendi tıbbi işlem süreçlerine odaklanmasını hedefliyor. Bu çalışmamızda sözel olarak konuşmalarınızda bu düşüklüğünün sebeplerini dair bir niteliksel bir şeyler söyledi mi? Örneğin hekimlerin kadrolu çalışması taşeron şirketlerde çalışan tıbbi sekreterler varlığı ya da veri kayıtlarını yapan kişilerin varlığı gibi. Biz onlara daha çok güveniyoruz onlar çakılı insanlar, diğerleri daha informal sektörler modunda çalışıyorlar gibi bir duygu var mıydı yoksa bu sebep sadece hekimin daha güvenilir olması mı yoksa başka sebepler de var mı sizin sözlü konuşmalarınızda?

Uzm. Hülya Urfa

Bunu biz fark ettik açıkçası. Anketimizi dolduran hastaların çoğu ilkökul mezunuydu ama tabi ki bunların arasında üniversite mezunları da vardı. Ama biz istatistiksel olarak anlamlı bir dağılım bulamadık. Ama hekime dair özel bir güven var. Yani bütün bu sağlık ekibi bir kenara hekim bir kenaraydı. Hani özel bir sebebi açıkçası biz bunu sadece gözlemledik doldururken. Hemşire bu tarafta ya da tıbbi kayıt yapan arkadaş bu tarafta değil de hekim doğrusunu bilir, hekim doğru şeyi yaptı diye bir görüş vardı. Başka bir sebebi yok açıkçası. Biz fark etmedik ya da bulamadık diyelim. Bu çalışma planlanırken her iki üniversitede de servislerde maalesef tıbbi sekreterlik yok. Her iki üniversite hastanemizde de servislerde tıbbi sekreterlik bölümü olmadığı için anamnezleri ve değişik parametreleri işleyen servislerde çalışan hemşire ya da hekim arkadaşlar. Dolayısıyla devlet hastanelerinde gördüğümüz servislerdeki tıbbi sekreterlik hizmeti olmadığı için biraz da ondan kaynaklanıyor direk belli kişilere yönelim. Teşekkür ederim.

Dr. Hasan Oğan

Bugün kapanışta esasında bu kongrenin değerlendirilmesi ile ilgili bir başlığımız var, orada bu kongrenin olumlu ya da olumsuz yönleri ya da bundan sonra neler yapılması gerekir şeklinde. Fakat bu oturumu görünce bunu biraz öne çekmek istedim. Şöyle ki, özellikle bu kadın arkadaşlarıma teşekkür etmek istiyorum.

Biz çalışma grubu olarak üç dört yıldan beri bu süreci devam ettiriyoruz ama ilk kez sözlü sunumları bu kongreye koyduk ve bu kongrede sözlü sunumlar az sayıda geldi. Az sayıda derken beklentimizin altında geldi. Esasında bizim istediğimiz bu tür sözlü bildirimlerin ya da bu tür çalışmaların bu kongrelere daha fazla gelmesi ve daha fazla yer alması. Onun için bu çalışmalardan dolayı bu arkadaşlarıma tek tek tekrar kutluyorum. Gerçekten hepsi çok özverili ve burada olan birçok arkadaşımızdan da özellikle öğretim üyesinden bu tür çalışmalarını teşvik etmesi ve bundan sonra bu kongrelere de bu tür çalışmaların daha da ağırlıklı olarak gelmesi. Çünkü arkadaşımın dediği gibi gerçekten

bu alanda yapılmış çalışmalar da yok. Yani biz biraz teorik konuşuyoruz çoğu şeyi ama birçok çalışma bilimsel çalışmalar önümüzü daha rahat görmesine yarayacak. Ben tekrar sizi tebrik ediyorum.

Göksel Geyik

İlk konuşmacıya fikrini sormak istiyorum. Burada biz verileri işleyenler olarak daha çok konuşuyoruz hukukçular olarak, burada verileri işleyenler var aslında meslek örgütlerinin buradaki toplantıyı düzenleyen kongreyi. Herhalde onlara da çok sorumluluk düşüyor ve bence aydınlatılması gereken bir konu. Çoğu kişi hastaneye yani özel ya da kamu fark etmiyor ama gittiği zaman verilerinin nasıl işlendiği, nerede işlendiği, kimlerle paylaşıldığı ya da paylaşacağı, eski veriler onları da açıklığa kavuşturmak lazım. Bu konuda bence tüm hastanelerin sağlık kurumlarının özel ya da kamu fark etmeksizin etik komitesi olması gerekir mi? Bu etik komitesi ile ilgili politikalarının çok açık ve net bir şekilde bazen kendi reklamları oluyor ama o sağlık kuruluşlarının da net bir şekilde altı çizilerek sizin verdiğiniz sağlık verilerinin biz nasıl korunacağını ya da kimlerle paylaşılacağını, paylaşacaklarını bildirmesi gerekir mi? Yurtdışındaki uygulamalarla hiç Türkiye'deki uygulamaları orada da çok eski değil tabi ki bunlar dijitalleşme ile beraber. İnceleme fırsatınız oldu mu? Çok teşekkür ederim.

Gamze Şenyürek

Şöyle, orada uluslararası tam olarak neler yapılıyor çok fazla bilmiyorum. O yüzden bu sorunuza çok cevaplayamayacağım ama bence her hastanede bir etik kurul olması gerektiğine ben de inanıyorum. Çünkü yapılan araştırmalarda da gördüğüm kadarıyla aslında bu tabi toplumun genel yapısı ile alakalı. Kişilerde bir mahremiyet kavramı yok bence. Örneğin bir hastaneye gittiğinizde de bankalar bile bunu daha iyi yapıyor hekimin muayenesinin odasının üzerinde bir ekran var ve sizin orada adınız soyadınız yazıyor. Bu bile aslında bence sakıncalı bir şey çünkü siz o doktora gittiğinizde bunun kimse tarafından bilinmesini istemiyor olabilirsiniz veya nasıl söyleyebilirim, yani bir etik kurul olursa hastanelerde bence, insanlar daha bilinçli bir şekilde davranacak. Evet, tüm sağlık kurumları aslında.

Katılımcı

Hastaneye ya da laboratuvarlarda HIV pozitif ya da Hepatit C fark etmiyor. Hepatit B çıkan hastanın verileri tüm hastane tarafından biliniyor yani hastanedeki tüm kişiler tarafından. Ya da sağlık grubu, laboratuvar fark etmiyor. Veriyi işleyen kimse, yani bu hastanelerin etik komitesi olabilir özellikle kurumsal olarak. Dediğiniz gibi birçok kurum bu etik komitesini oluşturmuş durumda. Bununla ilgili kuralları da manifesto olarak bildirmiş durumda. Oraya kim geliyorsa. Çok teşekkürler.

Gamze Şenyürek

Ben genel olarak hastanelerde bu tür kurumların işlediğini bilmiyorum hani yok diye biliyorum ama sadece böyle laboratuvarlarda araştırma kısımlarında daha çok buna dikkat

ediliyor bence. Hani gördüğüm kadarıyla hastaneye yani sağlık hizmeti verilen kurumlarda çok rastlamadım açıkçası.

Prof. Dr. Yeşim Işıl Ulman

Çok teşekkür ederek başlayacağım. Mahremiyet konusu açıldığı zaman doktor bey önemli bir konuya işaret etti. Şöyle başlıyoruz, benim çalıştığım kurumda araştırmayı Gamze öncülüğünde hazırladık. Çalıştığım kurumda bir etik kurul var daha çok hasta hakları hastalardan gelen şikayetler başhekimliğe yansıdığı zaman o da etik kurul, hastane etik kurul olarak çalışan bir kurum. Geliyor önümüze. Bir gün şöyle bir olgu ile karşılaştık şöyle bir şikâyet. 25 yıldır o hastanede çalışan hemşire hanım emekli oluyor, emekli olurken hastane başhekimliğinden, bir talebi var. Diyor ki benimle ilgili bu hastanedeki bütün kayıtların silinmesini istiyorum. Bunu da aynı zamanda başhekim de etik kurulun üyesi bize getirdi bunu üzüntüyle ve hani şaşkınlıkla ve paylaşma ihtiyacıyla bu konuyu getirdiğinde bunun temel mahremiyetin neden acaba bunu istemiş olabilir diye biz de üzerine düşündük. Sizce neden hemşire hanım böyle bir talepte bulunmuş olabilir? Tabii ki aklınıza gelen, Doktor beyin de paylaştığı ne dedi HIV pozitif Hepatit C bile o sağlık çalışanı taşıyor bile olsa o hastanede diğer arkadaşları bunun farkında, biliyorlar, kayıtları görüyorlar, biliyorlar. Yine aynı hastanede şunu biliyoruz ki hasta muayene oldu, ne derler bir tanı tedavi bir kan örneğinin bir muamelenin kaydını almak için bankoya gidiyor, bankoda memurlar oturuyorlar. Ne hekim ne hemşire malum hiçbiri değil, görevliler. Bilgisayardaki sisteme giriyorlar basıyorlar ve hastaya veriyorlar zaten o da onu almak için gelmiş, kayıtlar için. Gördüğümüz gibi çok kişi çok şeyin hem farkında, biliyor böyle geniş bir aile gibi. Dün Bedirhan Hoca'nın söylediği gibi bir gelin seçme hamamı gibi diyelim ama biz bunun kültürel olabilir vesaire olabilir ama ne yapabiliriz nasıl daha iyi yapabiliriz insan hakları hukukuna, temel hak ve özgürlüklere uygun olarak nasıl bu sistemi işletebiliriz? Nasıl akılcı bir sistem kurabiliriz endişesi ile buradayız. İki gündür burada düşünüyoruz, tartışıyoruz. Hakikaten bu da bir problem. Tabii ki etik kurullar hekimlerin sağlık çalışanlarının çok dile getirdikleri kurumlardan, yapılardan bir tanesi. O da ikilemde kaldığı zaman çözmesi karar vermekte sıkıntı çektiği zaman bir uzman bir kuruma danışma uzman derken içinde sivil vatandaşın da olduğu, sade vatandaşın da olduğu bir kurumu kastediyorum. Çoğulcu karar verebilen bir yapının da danışma ihtiyacı hissediyor bu insani bilimsel ve ahlaki etik bir ihtiyaç aynı zamanda. Ülkemizde bu kurum çok zayıf. Sorunuzun belki cevabı olabilir bu ve bunu güçlendirmeliyiz. Biz üzerimize düşeni akademisyenler olarak şöyle yapabiliriz işte. Gamze Şenyürek biyoetik yüksek lisans öğrencisidir ve büyük veri, bigdata hasta mahremiyeti üzerine çalışmayı kendisi arzu etti ve bu çalışmayı da büyük ölçüde kendisi planladı ve devam edecek. Ama bölüm olarak bir etik kurullar üzerinde bir proje hazırlığı içindeyiz. Çünkü bizler bu kurumların bu çoğulcu, karar verme mekanizmaları ister yaşamının sonundaki hasta olsun ister yaşamın başlangıcındaki problem olsun sağlık çalışanına hastaya, hasta yakınına karar verecek ve destek olacak ülkemizin dışında başka ülkelerde çok iyi yürütülmekte olan bu yapıların ülkemizde de harekete geçmesi ve insana hizmet sunabilmesi için uğraşmak da bizim görevimiz olur diye düşünüyorum. Teşekkürler.

Katılımcı

Şimdi biraz naif yaklaştığımızı düşünüyorum. Yani dünkü toplantıda da sunuldu ama bu işe seksenli yıllarda başladılar daha gelişmiş ülkeler ve özellikle bu verileri toplamıyorlar, bir araya getirmiyorlar. Hollanda'da sivil toplum örgütlerinin tepkisiyle toplanmamasına ve bir araya getirilmemesine karar verildi. Yani biz biraz ters açıdan da bakmakta eksik kalıyoruz gibi düşünüyorum. Yani yapabilecek çok daha gelişmiş, çok daha imkanları olan ülkeler var bunca yıllık geçmişleri var. Bir sürü aşama kaydettiler ve özellikle yapmıyorlar. Koruyamadıkları ve korumayacaklarını düşündükleri için. Biz ise korumadığımızı bilerek bir önceki Cumhurbaşkanının Devlet Güvenlik Denetleme Kurulu'nun raporu felaket diye bir özet tek kelimeyle özetlenebilecek güvenlik seviyesini felaket vaziyetinde hiç korunmuyor diye özetleyebiliriz raporun sonucunu. Yani hal böyle iken biz evet belki teorik düzeyde çalışmalarımızı yapmalıyız ama neden onlar yapmıyorlar? Onlar yapamıyorlarsa bizim yapabileme imkânımız var mı? Bu açılardan da çok ciddi düşünmemiz gerekir diye düşünüyorum. Yani o deneyimlere bence daha fazla ihtiyacımız var iyice yabancı örnekleri araştırmamıza ihtiyacımız var.

Dr. A.R. İlker Cebeci

Şimdi biz hep hasta hakkı falan diyoruz. Mesela hemşire hanım gelmiş benimkini silin, başhekim de silelim böyle bir yetki yok. Çünkü biliyorsunuz bazı verileri daha sonra adli tıp, Cumhuriyet Savcılığı isteyebiliyor. Bizde bunun tartışması var 5 yıl mı saklanacak 10 yıl mı? Sonra dijital verilerin mahkemede ne kadar geçerli olduğu, bunların yazılı olması gerektiği şeklinde bir şey var, yani sadece biz hasta hakkı, doktor açısından bakıyoruz ama bunların bir de yasal düzenlemelerinin de biraz göz önüne alıp biraz daha ortak kararlarda hareket etmemiz lazım. Ben geldi hasta o Ayşe'nin filmi silelim de Mehmet'inini silmem. Böyle bir yetki yok zaten, bunun yasal daha sonra olabilecek durumlarını da düşünmekte her zaman fayda var.

Gamze Şenyürek

Şöyle bir şey söylemek istiyorum. Zaten bence bu hakkın bilinmemesinin sonuçlarda çıkan bu çalışmalardan da gördüğümüz üzere halk bu konuda bence bilgisiz. O yüzden bence daha ilkokuldan itibaren bunun eğitiminin genel olarak insan hakları eğitimi, felsefe eğitimi, etik eğitimi verilmeli ve daha önceki konuşmamızda da hocaların konuşmasında da geçtiği gibi %80, toplumun %80'i başımızdaki kişi ne diyorsa ona uymak durumunda. Ama biz bu %80'i bu şekilde basına ve dediğim gibi hukukçular, etikçiler, hekimler iş birliği içerisinde aydınlatarak bu %80'i en azından yarıya indirebiliriz belki ve hep beraber ortaklaşa bir şekilde örgütlenerek bir şekilde değiştirebiliriz bunu. Ama genel olarak tabii ki de toplumun aydınlatılması lazım. Zaten buraya katılanlar ve işin içerisinde olanlar bir şekilde bir şeyleri biliyorlar. Ama toplumsal örgütlendiğimizde tabii ki de farklı şeylerle karşılaşılıyor.

Dr. Ümit Şen

Herkese teşekkür ediyorum. Bu oturumda beni umutlandıran iki önemli şey oldu. Birincisi bize yol gösterecek olan bilim ve etik. Bu bir kez daha ortaya çıktı. Konuşmalarda da bunun altı çizildi ve ikincisi genç arkadaşlarım bana umut verdiler. Teşekkür ediyorum huzurlarınızda.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ VE UYGULAMALAR

Oturum Başkanı:

Dışhekimî Hüseyin Tunç
Türk Dışhekimleri Birliği

Eczacılık ve Kişisel Sağlık Verileri Uygulamaları

Ecz. Sinan Usta
Türk Eczacıları Birliği

Büyük Veri Teknolojisinin Sağlık Uygulamalarındaki Yeri

Bilgisayar Mühendisi Erkan Kesen
Bilgisayar Mühendisleri Odası

Sağlıkta Sayısallaştırılmış Kişisel Veri Yönetimi Ve Paylaşım Uygulamaları

Güçlü Oğun
Elektrik / Elektronik Mühendisi

ECZACILIK VE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ UYGULAMALARI

Ecz. Sinan Usta

Türk Eczacıları Birliği

Değerli konuklar, iki gündür sadece kişisel sağlık verileri de değil aslında kişisel verilerin işlenmesi, korunması ve bu konudaki mevzuat gibi birçok alanı içeren çok değerli katkı koyarak sunumlar hazırlayan konuşmacıları dinledik. Bugün bu son oturumda biz de Türk Eczacıları Birliği olarak aslında sağlık verilerinin sisteme girişi noktasındaki en önemli noktalardan bir tanesi sayabileceğimiz ya da önemli sağlık veri işleyicisi sayabileceğimiz, ki yıllık yaklaşık SGK verilerine göre 35 milyon reçete işlenmesi dolayısıyla en önemli veri giricilerinden bir meslek grubuyuz. Aynı zamanda sağlık meslek grubu olduğumuz için hem veri girişi hem de işlenmesi hem de sağlık boyutuyla ilgili bugün sizlere eczacı penceresinden kişisel sağlık verilerinin ya da kişisel sağlık verilerinin korunmasına ilişkin konuları aktarmaya çalışacağım.

Sağlık ve sosyal güvenlik hizmetlerinde teknoloji kullanımının temel amaçları var. Biz bu amaçları alt alta koyduğumuzda herkes için nitelikli sağlık hizmeti sunmak, sağlık hizmetlerinde erişilebilirliği hakkaniyeti ve etkinliği artırmak ve sağlamak, kurumlar arasındaki iletişimi, veri akışını, değişimi standartlaştırmak, hastaları veya hasta yakınlarını güçlendirmek, sağlık çalışanlarının ve sağlık hizmetlerinden faydalanmalarını ve sosyal güvenlik kapsamındaki vatandaşların bilgi düzeylerini yükseltmek olarak sıralayabiliriz. Varsayımsal olarak baktığımızda sağlık ve sosyal güvenlik alanında bilgi ve iletişim teknolojileri ile bilişim sistemlerinin kullanılmasının daha başarılı hasta sonuçları elde edilmesinde önemli bir rol oynadığı söylenebilir. Çünkü sağlık teknolojileri hasta verilerine ulaşma, hasta kayıtlarının kontrol edilmesi, hastanın sahte ilaç almasının önüne geçilmesini mümkün kıldığı gibi hastanın sahip olduğu genetik hastalıklar hakkında da bilgi sunmaktır. Böylece hastaya yönelik hizmet kalitesi artmış olacaktır. Bizim de eczane pratiğinde farmasötik bakım dediğimiz hastanın yaşam kalitesini artırmaya dönük belirgin sonuçlara ulaşmayı amaçlayan ilaç tedavisinin eczacı danışmanlığında verilmesi olgusunu güçlendirmeye sağlayacaktır. Ancak pratikte bunun böyle işlemediğini sağlık teknolojileri ve sağlık bilişimi denilen alan geliştikçe bireylerin sağlık bilgilerinin saklanması, gizliliği ve mahremiyetine dair sorunlar çıktığını da iki gündür burada tartışıyoruz. Sağlıkla ilgili verilere ilaç tekelleri ve özel sağlık kurumları ulaşmak istemekte, Sosyal Güvenlik Kurumu ve Sağlık Bakanlığı ise kişisel sağlık verilerini bir kazanç kapısı olarak görebilmekteler. Neo-liberal dönemde bilginin metalaşması da bu sağlığın ticarileşmesi süreçlerine ilişkin kişisel sağlık verilerinin alınıp satılabilir hale gelmesine sebep

oldu. Bu örnekleri geçmişte yaşadık, son yasal düzenleme ile kişisel verilerin korunması yasası çıkmadan önce ilk karşılaştığımız örnekler bunlar.

2013 yılında Sosyal Güvenlik Kurumu'nun sahip olduğu bilgileri il il, ilçe ilçe hastalık bazında ve tüketim bazında yıllık bir gelir karşılığında bir başka özel şirkete satması durumu çıktı. Hatta bu bir tesadüf sonucu mahkeme tarafından engellendi. Geçtiğimiz yıl sanıyorum dava sonuçlandı bununla ilgili de. Bu şekilde elde edilen sosyal güvenlik kurumunun elde etmiş olduğu bilgileri satma yönünde çabasını pratik olarak görmüş olduk.

Yine 2013 yılında çıkan Torba Yasa içerisinde Sağlık Bakanlığı'nın tüm hasta verilerini sağlık 2 net adlı programla kendisine gönderilmesini zorunlu kılan düzenleme ile hasta haklarına ve kişisel verilerin korunmasına ilişkin uluslararası düzenlemeleri ve ulusal mevzuatı ve yargı kararlarını ihlal eder nitelikteydi. Tabii bütün bunlar sağlığın en önemli ilkelerinden biri olan hasta mahremiyetini alenileştirme potansiyeline sahip olduğunu açıkça ortaya koyuyordu. Biz eczacı olarak bu sistemin neresindeyiz bunu tarif etmek gerekiyor biraz da. Bireyin T.C. kimlik numarasını girerek hasta bilgilerine ve kullandığı ilaçlara dair bir bilgiye ulaşabilme şansına sahibiz. Aynı zamanda muayene ücreti ve hasta katılım payı dolayısıyla hastanın hizmet aldığı hastaneleri ve sağlık tesislerini görebilme imkanına da sahibiz. İşte eczacı açısından sorun tam da burada başlıyor. Çünkü hasta-hekim-eczacı üçgeninde hastanın ilaç ve hastalık bilgisine sahip olanlardan biri eczacı.

Mahremiyetin korunmasında peki nasıl rol oynayacak? Bu da en önemli soru işaretlerinden bir tanesi. Bilindiği üzere e-reçete sistemine geçildiğinde artık kız istemeye gidenler kızlarını isteyen çocuğun herhangi bir sağlık probleminin olup olmadığını tanıdıkları bir eczaneden öğrenebilecekleri yönünde gazete haberleri bile yapıldı. Hatta bu gazete haberleri ne yazık ki gerçek de oldu. Bir kadının görmüş olduğu tedavisinin eşi tarafından tanındığı bir eczaneden öğrenilmesi, bir babanın kızıyla evlenmek isteyen çocuğun duygu durum bozukluğu ile ilgili rahatsızlığını ve kullandığı ilaçları yine tanıdığı bir eczaneden öğrenmesi ile ilgili durumları da pratik olarak yaşadık, maalesef bunlarla karşı karşıya kaldık.

Tabii ki bu noktada bizler açısından dikkat edilmesi gereken iki önemli husus var. Birincisi kuşkusuz Türkiye'ye özgü yanları bulunmakla birlikte günümüzdeki egemen kapitalist anlayış çerçevesinde kişisel sağlık verilerinin tüm dünyada ticari bir meta olarak kullanılması eğilimi. Bununla ilgili sadece ülkemizde değil geçmiş yıllarda başka ülkelerde yaşanmış örnekler de var. Türk Psikiyatri Derneği'nin yapmış olduğu bir araştırma bir hazırladığı raporda Almanya'da psikiyatri hastalarının bilgilerini satılabilmesi ile ilgili bir konu var. Burada bu bilgilere ulaşmak isteyen şirketler içerisinde ülkemizde de faaliyet gösteren IMS şirketi de bulunmakta. Nitekim IMS şu sıralar Türkiye'de bazı eczanelerle sözleşme imzalayıp eczanelerden birtakım ilaçların tüketim bilgilerinin almak ile ilgili bir gayret içerisinde. Biz Türk Eczacıları Birliği olarak bununla ilgili kendilerine bu

işte yaşanacak sıkıntılar konusunda bilgi verdik, yapmaları gereken işten vazgeçmeleri konusunda da gerekli uyarılarda bulunduk.

İki husus var demiştik birincisini az önce anlattık, ikincisi ise bu anlayışa rağmen sağlık çalışanlarının meslek etikleri çerçevesinde hala bir direnç alanı oluşturabildikleri dolayısıyla da kişisel sağlık verilerinin paylaşılmasının çok sık rastlanan örnekler dönüşmemesi. Bu konuda da İstanbul Eczacı Odası ve İstanbul Eczacı Kooperatifi'nin 2014 yılında Yıldız Teknik Üniversitesi Teknoloji Transferi Ofisi ile yaptığı bir araştırma var. İstanbul'daki araştırmalarının eczacılık mesleğine, sektör paydaşlarına yaklaşımları, demografik veriler ve eczacıların yeni eğilimleri başlıklı bir araştırma bu. Bu araştırmaya göre eczacılar hasta mahremiyetine %99.4 oranında özen gösteriyorlar. Yine bu eczacıların %98.7'si eczane çalışanlarını da hasta mahremiyeti konusunda bilgilendiriyor. Tabii bu konu kişisel verilerin ve saklanması ve hasta mahremiyeti konusu eczacılık alanında hem ulusal hem uluslararası noktalarda değerlendirilmiş ve belli konularda bağtlanmış. 5 Eylül 1997 tarihinde Uluslararası Eczacılık Federasyonu tarafından Vancouver'da kabul edilen bir husus var Eczacılar İçin Etik İlkeler. Bu ilkelerin 4. maddesi kişisel veriler bağlamında mahremiyet hakkı ile ilgili. Buna göre eczacı bireyin mahremiyet hakkını korur ve saygı gösterir diye bir hüküm var. Söz konusu hüküm ile eczacı hastanın birey hastanın ya da bireyin rızası olmadan bireyin kimliğini açığa çıkartacak bilgilerin açıklanmaması yükümlülüğünü taşımakta.

Yine Türkiye'ye dönersek, 1968 tarihinde Türk Eczacıları Deontoloji tüzüğü'nün 2. bölümünün 4. maddesinde eczacı meslek ve sanatın icrası sırasında öğrendiği sırları kanuni zorunluluk olmadıkça ifşa edemez. Mesleki toplantı ve yayınlarda hastanın kimliğini açıklayamaz diye bir hüküm yer almakta. Eczacılık mesleğini ve eczacılık hizmetlerinde hasta mahremiyeti bu hüküm ile güvence altına alınmakta. Yine 6197 sayılı eczaneler ve eczacılar hakkında kanunun 2012 yılında yapılan değişiklikleri uygun olarak Nisan 2014'teki çıkan yönetmeliğinde eczacılar ve eczaneler hakkında yönetmelikte 50. maddesinde iyi eczacılık uygulamaları hazırlanarak Sağlık Bakanlığı tarafından yürürlüğe sokulur diye bir hüküm var. Bu hüküm de yürürlüğe girmiştir. İyi eczacılık uygulamalarının temel felsefesi de hasta odaklıdır. Bu uygulamaların, bu kılavuzun 5-b maddesinde iyi eczacılık uygulamaları esaslarının eczacının yürürlükteki mevzuat çerçevesinde mesleki ve etik davranışlar sergileyerek hastanın özel yaşam ve mahremiyetini korumasıyla sağlayacağı ifade edilmekte. Yine aynı kılavuzun eczane olarak kullanılacak yerin özelliklerini tarif ettiği yerde 6. maddede eczanede eczacı ve hasta arasında yapılan görüşmelerde hasta mahremiyetinin göz önünde bulundurulacağı ve görüşmelerin bu doğrultuda yapılması gerektiği de hükme bağlanmış durumda. Bu az önce en son söylemiş olduğum hüküm birçok ülkede aslında uygulanır vaziyette. Hatta İrlanda Eczacılık Topluluğu 2010 yılında bu konsültasyonu alanları ile ilgili birtakım kılavuzları hazırlayarak bu alanların ne şekilde oluşturulması gerektiği ve buralarda eczacıların hastaları ne şekilde hizmet etmesi gerektiği konuları bu kılavuzlarla kurallara bağlanmış durumda.

Tabii tüm bu veriler çerçevesinde, tüm bu mevzuat çerçevesinde değerlendirirsek sır,

mahremiyet ve kişisel verinin korunması kavramları eczacılık mesleği açısından önem taşır ve bu taşıdığı önemi de iki boyutta ele alabiliriz. Birincisi yasal ve etik boyuttur az önce ifade ettiğim Vancouver'daki kabul edilen etik ilkeler Türk Eczacıları Birliği Deontoloji Tüzüğü İyi Eczacılık Uygulamaları Kılavuzu buna bir de genel Kişisel Verilerin Korunması Yasasını da ilave etmemiz gerekiyor tabii ki. Bu çerçevedeki yasal boyuttur. Eczacı mesleki faaliyetleri dolayısıyla ve bu esnada öğrendiği sırları açıklayamaz. Hasta hakları, hastanın özerkliğine ve özel hayatına saygı gösterilmesi bağlamında da hasta izni olmadan onunla ilgili bilgileri üçüncü şahıslarla paylaşılmaz. 2. boyut ise daha çok sağlık hizmetlerinin yürütülmesi ile ilgili bir boyut. Dikkat edilmesi gereken zorunlu unsurlardan bir tanesi. Eczacı hasta ile ilgili öğrendiği bilgileri hastanın izni olmadan üçüncü şahıslarla paylaşacak olursa bir güven sorunu yaşayacaktır tüm sağlık mensupları ile ilgili olduğu konuda eczacılarla da böyle bir soru çıkacaktır. Eczacıya olan güvenini yitiren hastalığı kendi sağlığı ile ilgili doğru bilgiler vermekten kaçınacaktır. Bu durumda hastanın tedavi ve takip sürecinde ciddi aksaklıklar ortaya çıkacaktır. Sağlık hizmetlerinde eczacının vazgeçilmezliği hasta haklarına ve bireyin mahrem alanına gösterilen saygının titizlikle korunması ve geliştirilmesi ile mümkündür diye düşünüyoruz. Eğer eczacı meslek etiğine, deontolojisine aykırı bir biçimde hasta mahremiyeti ve özel yaşamın gizliliğini ihlal edecek olursa da ve kişisel verilerini paylaşacak olursa da Türk Eczacıları Birliği'nin Yüksek Haysiyet Divanı ve Eczacı Odaları'nın Haysiyet Divanları vasıtasıyla gerekli yaptırımlar uygulamak söz konusu olabilmektedir. Sonuç olarak sağlık teknolojileri, sağlık bilişimi ve bu bağlamda kişisel sağlık verilerinin korunması meselesi her zaman şu kavramların odağı olarak düşünmek ve değerlendirmek gerektiğini asla aklınızdan çıkarmamanız gerekiyor. Birincisi aslında herkesi ilgilendiren bir kavram. İnsan, toplum ve doğa yararına bilim ve teknoloji ikincisi daha çok biz sağlık çalışanlarını ilgilendiren bir kavram, hasta yararı. Bu bağlamda bu konuşmaları gerçekleştirdik. İki gündür yapılan çalışmalar, yapılan konuşmalar zaten benim konuşmamın sunumunun sonunda özetlemeye çalıştığım tüm sağlık çalışanlarının hassasiyetle üstünde durduğu hasta yararı üzerineydi. Ben Türk Eczacıları Birliği'nin ve eczacı penceresinden kişisel sağlık verileri korunması meselesinin böyle değerlendirildiğini sizlerle paylaşmak istedim. Hepinize teşekkür ediyorum.

BÜYÜK VERİ TEKNOLOJİSİNİN SAĞLIK UYGULAMALARINDAKİ YERİ

Bilgisayar Mühendisi **Erkan Kesen**

Bilgisayar Mühendisleri Odası

Değerli konuklar, Bilgisayara Mühendisleri Odası adına hepimizi saygıyla selamlıyorum. Bu kongrenin düzenlenmesinde emeği geçen herkese teşekkürlerimi sunarım.

Bugün, sizlerle büyük veri teknolojisinin sağlık uygulamalarındaki yeri ve neler yapılabileceği konusunda birikim ve deneyimlerimi paylaşmaya çalışacağım. Bilişim teknolojileri son yıllarda hızla ilerlemeye devam ediyor, bu da hayatımıza yeni kavramların girmesine sebep oluyor. Bunların bazılarını hemen alıyoruz, bazılarını adapte olmamız daha uzun zaman alabiliyor. Bugün anlatacağım konu ile alakalı, hayatımıza yeni giren kavramlardan veri madenciliği, veri analitiği, veri bilimcisi gibi bu yeni tanımları önümüzdeki yıllarda daha da çok duyacağız. Bu tanımlar tamamen büyük veri ile teknoloji alanına girmiş olan yeni kavramlar.

Bu konulara daha detaylı geçmeden önce, hem Sağlık Bakanlığı'nda 5-6 yıl süreyle çalışan hem de teknoloji alanında çalışan biri olarak kişisel verilerin güvenliğine ek olarak iki günlük kongre boyunca izlenimlerimi de sizinle paylaşmak isterim. Ayrıca Sağlık Bakanlığı ile ilgili sormak istediğiniz bütün sorularınızı bildiğim ve gördüğüm kadarı ile cevaplamaya çalışırım.

Benim kişisel ve Bilgisayar Mühendisleri Odası'nın kurumsal tavrı olarak anonimleştirilmemiş verilerin toplanmasına karşıyız. Eğer bu veriler toplanacak ise de; bu alanlarda çalışan ve yazılım süreçlerinin bizzat içinde yer aldığımız için, bu verileri korumak veya riski minimum seviye indirmenin mümkün olduğunu söyleyebilirim. Her zaman bir risk olduğunu unutmamak gerekiyor. Bunu da belirtmek isterim ki; insanın olduğu her alanda bu risk mutlaka olacaktır.

İki günlük süre boyunca değerli konuşmacıların sözlerinden ve değerli konukların sorularından aldığım izlenim, dijital ortamda saklanan verilere güvenin son derece az ve hatta bazılarımızda hiç olmadığıdır. Bu durumun gerçekten üzerinde durulması gereken bir konu olduğunu düşünüyorum. Gerçekten geliştirilen bütün sistemler bu kadar güvenilmez durumda mı? Gerçek belki bu değil ama bu şekilde bir algının oluşmasının internet teknolojilerinin ve sosyal medya platformu araçlarının kullanımından kaynaklı olabileceğini düşünüyorum. Bu ortamlar birçok insan için çok yeni ve hızlı bir şekilde

günlük yaşantılarımıza girmiş durumda. Gerekli bilinç düzeyine ulaşmadan, bu teknolojileri inanılmaz bir hızda tüketmeye başlıyoruz. Suistimallere açık bir alan olmasından dolayı da birçok insan bu mecralardan zarar görmüş veya görmektedir. Bu durum da dijital ortama olan güveni zedelemekte ve bir genellemeye sebep olmaktadır. Belki burada en büyük sorumluluk teknoloji üreten ve geliştiren bilişim alanı çalışanlarına düşmektedir. Eğitim, yönlendirme, bilinç düzeyi arttırma konularında inisiyatif alma ve daha fazla çalışmamız gerekiyor.

Teknoloji üreten değil tüketen bir ülke olmamız da gelecekte daha zor ve büyük sorunlarla karşılaşmamıza neden olacaktır. Kullandığımız birçok ürünün arka planda nelere sebep olduğunu, neler çalıştırdığını bilemiyoruz. Bu da önümüzde duran ciddi sorunlardan biridir. Bilişim dünyasının buna ürettiği çözümler yok mu? Var elbette, açık kaynak kodlu özgür yazılımlar ürünler donanımlar kullanılmasını desteklemeli ve teşvik etmeliyiz. Ülke politikası haline getirmemiz gereken acil bir konudur. Hepimize büyük sorumluluklar düştüğüne inanıyorum bir an önce özgür yazılımlara geçiş sürecimizi hızlandırmamız gerekmektedir.

Sağlık Bakanlığında uzun süre görev aldığımı belirtmiştim. Bu süre boyunca gördüğüm herhangi bir veri sızdırma veya verinin uygunsuz hasta mahremiyetini hiçe sayarak herhangi bir paylaşım yapıldığına rastlamadım. Kişisel verilere erişim, orada çalışan herhangi bir kullanıcıya açık olma durumuna rastlamadım. Belli bir yetkilendirme mekanizması ile kişi, kendi verilerini, hekimiyle ve birinci derece akrabalarıyla bu verileri paylaşması mümkün. Bu gerekli bir durum mudur tartışılabilir ve özellikle riskler üzerinden değerlendirmeler yapılabilir. Kongre boyunca şöyle bir algı fark ediliyor. Herkes bu verilere erişebiliyor, herkes istediği veriyi alabiliyor. Hayır, gerçekten böyle bir durum söz konusu değil. Bir dönem içerisinde bulunduğum, Sağlık Bakanlığı'nın topladığı veri için bunu rahatlıkla söyleyebilirim. Fakat SGK için, orada bulunmadığımdan dolayı bir şey diyemeyeceğim. Sağlık Bakanlığında bulunduğum süre boyunca sistem güvenlik önlemleri alınıyor, sızma testleri belli periyotlar ile yapılıyordu. Birçok kuruma göre daha iyi önlemlerin olduğunu söyleyebilirim. Fakat sahadaki uygulamalarda risk çok daha fazladır. Sahada birçok hastanede birçok firma ve yazılım sistemi var ve bunların yeterince denetlendiğini düşünmüyorum. Bu durum büyük bir risk içeriyor. Bir an önce önlem alınması gereken alanlardan biri burasıdır. Maalesef ki denetimden oldukça uzaklar. Bir kere akreditasyon aldıktan sonra ki buda çok zor değil, bir daha kontrol edildiklerini sanmıyorum. Sık sık denetlenmesi gereken bir alan. Son olarak kişisel önerim, sistemler ve kurumlar ne kadar güvenilir olursa olsun verilerin kişi ile bağlantısı muhakkak koparılmalı ve anonimleştirilmelidir, sistemler bunu destekleyecek mekanizmalar ile tasarlanmalıdır.

Büyük veri kavramına gelecek olursak; Tesla'nın 1926 yılında 'Gelecekte insanlar ceplerine sığacak bir cihazla uçsuz bucaksız miktarda veriye ulaşabilecek ve analiz edebileceklerdir.' öngörüsü aslında geçmişten günümüze ihtiyaçlar doğrultusunda, teknolojinin ilerleyiş hızı hakkında ne kadar haklı olduğunu göstermektedir. Günümüzde de,

dijital ortamda saklanabilen verinin çeşitliliği ve boyutu hızlanarak artmaktadır. Gelişen teknolojiyle bu verileri analiz etme imkânımız da arttı. Artık verinin bilgiye dönüşme ihtiyacı doğdu. Bu ihtiyaçlar doğrultusunda hayatımıza yeni kavramlar dâhil oldu. Büyük veri kavramını da bunun doğal sonucu olarak düşünebiliriz. Birçok sektörde farklı ihtiyaçlar için birçok veri türü toplanmaktadır. Henüz bunların çok küçük kısmı analiz edilebilmiş durumdadır. Bu veriler gerçekten çok değerli verilerdir. Belki de bu verilerin en değerli olanı da sağlık alanında toplanan verilerdir. Tüm kayıt altına alınan verilerin, yeni yüzyılın hazinesi durumunda olduğu açıktır. Bugün farklı konumlarda, kurumlarda olsalar bile verinin elde edilmesi için büyük mücadeleler veriliyor. Adeta bir veri savaşı durumu söz konusu diyebiliriz. Toplum yararını gözeterik incelememiz, analiz etmemiz gereken o kadar veri var ki bazı problemleri biran önce çözüp bu adıma geçmemiz gerekmektedir.

Büyük veri kavramını biraz daha açalım; genel kanı, verinin hacminin büyük olması olarak değerlendiriliyor. Fakat tam olarak bu yeterli olmamaktadır. Kabul görmüş beş temel özellik olarak; çeşitlilik, hız, veri büyüklüğü, doğrulama, değeri sayabiliriz.

Çeşitlilik; bugün genel olarak sağlık verisi üzerinden konuştum. Sağlık Bakanlığı'nın topladığı veriden bahsettim. Örneğe, analiz etmek istediğimiz, sağlık sektörü olarak devam edelim. Gerçekten hacimsel olarak çok büyük, ülkemizde en çok verisi olan kurumlar arasında ilk sıralarda gelebilir. Fakat tek başına sağlık verisi ile yeterli ve anlamlı bir analiz gerçekleştirebilir miyiz? Hayır; çevre faktörleri, beslenme alışkanlıkları, sosyal yaşantı, ekonomik durum daha sayabileceğimiz birçok faktör ile bu veriler anlam kazanarak, analizler ortaya çıkarmaktadır. Bu verileri bir araya getirebilirsek çeşitliliği sağlayabiliriz.

Hız; sürekli akan bir verimiz olması gerekmektedir. Bazı sistemler belki her saniye veri üretirken bazılarında bu aralık dakika, saat olabilir. Fakat süresi ne olursa olsun, durmadan bir veri akışının olması gerekmektedir. GSM operatörleri belki de bu noktada en çok veri üreten sistemlerin başında gelmektedir. Telefon sinyallerinin tamamını kayıt altına almaktadırlar. Büyük uluslararası e-ticaret siteleri veya sosyal paylaşım sayfaları da bu konuya örnek verilebilir.

Veri Büyüklüğü; büyük veri, doğrudan veri büyüklüğünün tam net bir ölçüsü ile ilişkili olmasa da, analizlerin yapılabilmesi için belli bir boyuta ulaşması gerekmektedir. Durumların farklılaşmasına göre verinin boyutu gigabayt, terabayt seviyelerinde ifade edilebilir.

Doğrulama; verileri analiz etmeye başlamadan önce bu veriyi bazı kurallara tabi tutmayı unutmamak gerekir. Ulaştığımız her veriyi doğru olarak kabul edemeyiz. Özellikle son dönemler internet ortamında ulaşabildiğimiz devasa verinin kesinlikle doğrulanmaya ihtiyacı olduğunu hepimiz görmekteyiz. Buradaki doğrulamadan kastettiğim; verinin temizlenmesi, güvenilir hale getirilmesi, belli kurallara uyarlanmasıdır. Her bilginin doğru olmadığı açıktır. Bu konuda kontrollü olmakta fayda vardır.

Değer; veriyi analiz ettik, bazı sonuçlar çıkardık. Bunun bize artı olarak bir katkısının olması gerekir. Önemli olan o verinin analiz edilirken, sonucunda ne elde edileceği, neyin amaçlandığıdır. Sağlık verisini ve bu veriyi etkileyen diğer verilerle de beraber bir havuz oluşturduk ve inceledik. Bunun sonucunda ulaştığımız bilgi bize bazı avantajlar sağlayabilmelidir. Örneğin; bu analizler sonucu elde ettiğiniz veriler ile erken teşhis ya da hastalığa yakalanma risklerini azaltma konusunda önlemler alabilir, çalışmalar başlatabilirsiniz.

Sağlıkta veriyi nasıl değerlendirebiliriz, bilgiye nasıl dönüştürebiliriz? Bunlar konusunda biraz geride kalmış olsak da elimizde gerçekten çok güzel kararlar almamızı sağlayacak bilgiler toplanmış durumda. Tam da bu konu ile ilgili bir örnek vermek istiyorum. Birçoğumuz, daha önce mutlaka duymuşuzdur, Dr.Watson, bu bir makine üzerinde özel yazılımları olan sağlık verisi ile donatılmış bir yapay zeka ürünü. Siz bu makineye belirtmelerinizi söylüyorsunuz, size %80-%90 oranlarında başarı ile teşhis ve tedavi önerisin de bulunabiliyor. Bir karar verici durumunda değil ama hekimlerin işini kolaylaştırma ve zaman kazanma noktasında büyük katkıları olacağı kesin. Ayrıca sadece yüklenen veriler ile de sınırlı kalmıyor, internet ortamında yer alan birçok makaleyi, dokümanı inceleyerek kendi öğrenme sürecini devam ettiriyor. Bu bize verileri nasıl bilgiye dönüştüreceğimiz, bu süreci nasıl işleteceğimiz konusunda örnek alabileceğimiz güzel bir uygulamadır.

Genelde birçok şeyi deneyimleyerek öğreniyoruz. Nedir bunlar; yine sağlık özelinde söylersek, bahar aylarında hasta olma, gribe yakalanma oranlarının artması, bazı meslek hastalıkları, yeni okula başlayan çocukların hastalanma oranının artması gibi birçok örnek verilebilir. Bu bilgiler tamamen deneyimlerimizin ürünüdür. Şunun farkında olmamız gerekir ki; deneyimlerimizin sonucunu bekleyemeyecek kadar önemli noktalar olabilir. Sonucunun ne olacağı belki yıllar sonra fark edilecek durumlar. Bu konuda yakın bir tarihten örnek verebilirim. Yaz saati değişikliği uygulaması üzerinde büyük tartışmalar yaşandı. Güneş alma süresinin kısaldığı çokça ifade edildi. Bunun etkilerini şimdi gözlemlemek mümkün mü? Evet, bazı verileri bir araya getirerek normal dışı bir durumun olup olmadığının, geçen yıllar ile bu yıl arasındaki tanı farklılıklarını anında tespit edebiliriz. Bununla ilgili bir çalışma var mıdır sanmıyorum ama neden yapmayalım. Bir başka güzel olabileceğini düşündüğüm örnek, evlerin güneş alma açıları. Sadece sağlık verilerinin büyük veri için yeterli olmayacağını belirtmişim, çeşitliliği anlatırken. Şehirlerin planlamasının insan hayatı üzerindeki etkisinin ne boyutta olduğunu çıkarmamız mümkündür. Güneş alma oranının %60 seviyesinde olduğu bir yerleşim ile %75 olduğu iki yeri karşılaştırıp nasıl sonuçlar doğurduğunu görebiliriz. En son bir de İstanbul özelinde bir örnek vermek istiyorum. Kuzey Ormanları'nda son dönemde yapılan devasa boyutlara ulaşan tahribatla ilgili. Bunun insan sağlığına, doğaya olan etki analizlerini çıkarmak belki de sadece birkaç haftalık bir çalışmanın sonucunda bilimsel olarak ortaya çıkartılabilir. Bu örnekleri ve uygulama alanlarını çoğaltmak mümkün. En hızlı şekilde aksiyon alabileceğimiz konuların başında; verinin analizi, bize tedavi yöntemi

önermesi değil hastalığı önlemesi olacaktır. Hastalığı önleyemediğimiz durumlarda da en doğru ve uygun tedavinin bulunmasında yardımcı olabilecek sistemler geliştirebiliriz. Dr.Watson örneğinde anlattığım gibi, insan kaynağımızı doğru yönetmek, doğru insanları doğru yerlerde bulundurmak, tedaviye daha kolay ulaşılmasını sağlayabiliriz.

Bugün sizlere büyük veri kavramının ne olduğu, sağlık sektöründeki yeri ve kişisel verilerimizin güvenliği konularından bahsetmek istedim. Büyük veri, hayatımızda sadece ne olduğunu bildiğimiz bir kavram olmamalı. Teknolojideki bu gelişmeleri, ihtiyaçları kendi kurumlarımıza, çalışmalarımıza uyarlamalıyız. Kişisel Sağlık Verileri Kongresi'nde alanında konuştuğumuz ve birkaç yıl bu alanda bulunduğum için, bu yönde ki çalışmalara gecikmeden hız verilerek gerçekten çok güzel şeyler yapmanın mümkün olduğunu düşünüyorum. Bu konuda, eğitim politikalarının bile sağlık ile ilişkilendirmesi söz konusu olabilir. Kişisel veri olmasından dolayı, örneğin genetik bir sorundan dolayı, bir kişinin eğitim hayatında kendisine daha uygun bir meslek yaşantısı planlanmasını önerebiliriz. Beslenme alışkanlıklarını düzenleyebiliriz. Bu konu kişilerin tercihlerine göre ayrıca çok daha detaylı tartışılabilir.

Verilerimizin kişisel güvenliği doğrultusunda, gücünü ortaya çıkarmalıyız. Bunu toplum yararının bilincinde olarak yapmalıyız.

Dinlediğiniz için hepinize çok teşekkür ederim, saygılarımla.

SAĞLIKTA SAYISALLAŞTIRILMIŞ KİŞİSEL VERİ YÖNETİMİ VE PAYLAŞIM UYGULAMALARI

Güçlü Ongun

Elektrik/Elektronik Mühendisi

Değerli konuklar kapanışı sanıyorum ben yapacağım. Hepiniz hoş geldiniz diyeyim giderken. Ben sağlıkta sayısallaştırılmış kişisel verilerin uygulamalarından, genelde de buluttaki uygulamalarından bahsedeceğim aslında. Bu dört büyükler diyebileceğimiz Google, Microsoft, Amazon ve işte Apple unutmayayım onu da. Bu arada da bu fikirle ilişkili olan diğer alanlardan da bahsetmeye çalışacağım. Öncelikle sunum planını şöyle kısaca vereyim. Sağlıkta veri kategorileri var, kimisi anonimize oluyor yani kimliksizleştiriliyor birazdan konuşacağımız. Kimisinin illa bir kimlikle eşlenmesi gerekiyor. O veri havzalarının türlerine bakalım beraber. Ondan sonra büyük sistemlerde hasta verilerinin saklanması ya da özetlenmesi konusunda da diğer sistemlerdeki sunulan uygulamaları ve bu firmaların isim olarak anlıyoruz ama kendi iddiaları, “bize neyi taahhüt ediyorlar” gibi başlıklara da değinmeye çalışacağım. Daha sonra da yakın gelecekle ilgili çok küçük bir tanecik slaydım var ama şu anda yani son bir haftada sanal hastane diye bir konsept çıkmıştı zaten, yıllardır konuşuluyordu ama gerçekleşmeye yaklaştı. Bu bilişsel analiz cognitive analitik dediğimiz konu artık çözülmeye başlandı. Biraz önce Erkan Bey’in bahsettiği fotoğraf gönderiyorsunuz adam onu da okuyor. Çünkü yani hepimize de açık. Yani Cognitive Services Microsoft diye ararsanız direkt gireceğiniz yerde bir fotoğrafınızı girip şöyle bir analiz alabilirsiniz. Gerçi beni biraz yaşlı tahmin etti ama yaşınızı tahmin ediyor. 37 diyor, işte kadın diyor mesela. Doğum gününü kutlayan çocuk diyor. Yeğenimi çektim 14 aylık, pastanın önünde gibi bunlara veriyi verdiğiniz zaman her şekilde analiz eder bir yere bağlarlar. Bunların da sebepleri var biliyorsunuz. Daha sonra da çok küçük bir teknik bir bölümüm var yetiştiremezsek anlatmam. Kayda girsin, sunumlara girsin diye yazdım bu da anonimizasyon dediğimiz yani kimliksizleştirme dediğimiz bir hastadan veri dönüştürdünüz istatistiki olarak anlamlı ve analiz edebiliyorsunuz fakat hastaya geri dönemiyorsunuz. Bununla ilgili konuşacağım vaktimiz kalırsa.

Şimdi sayısallaştırılmış veri kategorilerini 2014’te bir ekibin yaptığı bir çalışmaya dayanıyorum. Bunların yaptığı kategoride alt kategori belirlemiş durumdalar. Araştırma, e-sağlık kayıtları, kayıt sistemi, veri ambarı, koleksiyon ve dağıttık. Kısaca bir üstlerinde konuşalım. İngilizce çevirilerde bazı problemler olabiliyor. Mesela federated’ı ben federe diye çeviririm ama bir arkadaşım Özgür Hanım uyardı, başka türlü anlaşılır diye. Dağıttık diye çevirdim. Ne o sonra, onu da anlatacağım sonra. E-sağlık kayıtları, EHR şimdi bunları tek tek detaylarına gireceğim birer slaytta hızlıca. Şimdi araştırma veri tabanla-

rında genelde kişinin ne olduğunu, yani kim olduğunu özellikle cinsiyet spesifik bir şey yapmıyorsanız o bilgileri de dahil atıyorsunuz aslında. Belli ölçümler var biyokimya, vesaire, genetik de olabilir. Kişiyi bakmıyorsunuz kişiyi tamamen atabiliyorsunuz ya da dönüştürebiliyorsunuz. Orada da işte buradaki temel problem konum ve konum verisi ya da merkez hangi merkezde teşhis tedavi aldı verisini tamamen sıyıırırsanız kişiden ve üçüncü başka bir ya da 2. ya da üçüncü bir veri tabanı kullanmazsanız anonimizasyonu bozabilecek bir tehlike yok aslında. Ki aslında araştırmacılarımız, ilaç araştırmaları ve klinik deneyler yapan araştırmacılarımız bunları bu şekilde çeviriyor ve kullanıyorlar. İlaç geliştirme sektörü bildiğiniz gibi ve çok çok deneyimliler haliyle. Bir sürü fazdan geçiyorlar 15-20 sene süren deneyler var. Bu konuda deneyimliler. Ancak deney setleri bizim bahsettiğimiz efendim 75, 80, 100 milyon insanın kaydı gibi değil. 1000, 1500, 2000 çok kontrollü gruplar ve onlar da en iyi şekilde saklıyorlar. Açıklamak durumunda da değerler işleri bitiyor, imha ediyorlar. O yüzden araştırma verileri daha ziyade dar kapsamlı olarak düşündüğümüz veriler. E-sağlık kayıtları Electronic Health Record dediğimiz bu bizim kabaca hastane bilgi yönetim sistemi dediğimiz bir yerde. Bir hastane, klinik ne olursa olsun büyüklüğü anlamında söylemiyorum. Hasta ile ilgili bütün bilgileri tuttuğumuz. Çünkü anamnez ne demek? Yaşadığı her şey manasına geliyor ki doktor ilgili gördüğü şekilde tabii ki yaşadığı her şey değil ama belirli bir mantık içinde atlayarak sorguluyor ve her yere gidebilecek bir veri. Psikiyatri açısından düşünürseniz çocukluğuna gidiyorsunuz vesaire vesaire. Diğer konularda da her türlü yaptığı her şey, bilmeden yaptığı her şey. Hatta söylemezse onun peşine düşüyorsunuz. Zamanında işte abartılı bir Dr. House'umuz vardı onun gibi. Dolayısıyla anamnez, fizik muayene, gözlem, teşhis, tedavi bilgilerin tamamını tutuyorsunuz. Burada kimliksizleştirme yapamazsınız. Tekil olarak doktor o insana attığı zaman onun bilgilerini önüne çıkarmamız gerekiyor. Efendim kişi doktora bile göstermek istemeyebilir mi o bir şey midir onun hukuki yönünü bilemiyorum ama naçizane ben kafa patlattığımda biraz anlamsız geldi. Yani kanserim problemleri anlat. Yok, anlatmam, söylemeyeceğim sana. E ne olacak? Mümkün değil diye düşünüyorum. Dolayısıyla doktordan bir şey saklamayacak ama belki çapraz dallardan kontrollü şeyler saklanabilir ikincil şifreler ve güvenlik önlemleri getirilerek. Efendim doktor ve hastaya bir şifrenin yarısı verilebilir. Tabii ki her hasta için nasıl olacak diye düşünüyorsunuz. Yolları var bu tip algoritmalar yapılabilir. Dolayısıyla bu en hassasiyetle yaklaştığımız grup oluyor. Kayıt sistemi, registry bunu da nasıl çevireceğimi bilemedim ama çünkü EHR gibi oluyor. Örnek olarak şunu vereyim. Mesela kordon bankası dün konusu olmuştu nerede saklanıyor ne koşullar altında diye veya kök hücre bankası. Bildiğiniz gibi kanser terapisinde sıkça kullanılıyor. Birçok deneme var kemik yapılıyor, deri yapılıyor sadece kanser değil birçok kullanımı var ve insanlar bunu bağışlıyorlar. Bir terapi olacağı zaman bu registry dediğimiz kayıt sisteminde belli bir paternle belirli bir örüntü ile HLA dediğimiz tiplendirme grubu var 20 farklı alelde onun sorgusunu atıyorsunuz veri tabanına milyonlarca kayıt var tabii ki. Dünya çapında şu an BMDW (Bone Marrow Donor World-wide) 25 milyon civarında kayıt var. 25 milyon insan tiplendirilmiş. O insanlar da yardım etmek istediğini gönüllü olarak beyan etmiş. Çok basit bir terapiye giriyor periferinden hiç eskisi gibi kemiğine falan girmeden topluyoruz bakıyoruz ne çıkarsa. Kişiden kök hücre toplanan kök hücreyi transplant etme

diye bir olay var o da kanser tedavisi. Mesela bu durumdaki sistemlere de registry diyoruz. Kişinin başka hiçbir bilgisine ihtiyacımız yok. Anamnez şu hastalığı var, bu bir şeyi var. Sadece cinsel yolla bulaşan hastalıkların soruyoruz o da kanser tedavisinde ya biz bunu tedavi edebiliyoruz mesela HIV uzun yıllar artık götürülebiliyor. Doktor karar verirse kanser nedeniyle hayatını kaybetmesin 25 sene yaşama ömrü biçecek 30 sene yaşama ömrü biçecek tabii ki HIV ile de olsa o kanı vermeyi tercih edebiliyorlar. Dolayısıyla kayıt sisteminde kritik veri var kişinin kaynak verisi ancak HBYS'lerde olduğu kadar yoğun kritik veri yok. Veri ambarı dediğimiz bir konsept var bu aslında biraz önce bahsettiğimiz detaylı kaynaklardan registry ya da kayıt sistemi ya da hastane bilgi yönetim sistemleri ya da bu tip kaynaklardan veriyi kolay sorgulayabilmek için dönüştürdüğümüz sistemler. Yani biraz önce Erkan Bey'in bahsettiği veri tabanı boyutlarında işte günlük 40 milyonlar terabaytlarca veri vesaire. Basitçe yönetim sizden bir istatistik ister. Hemen almanız gerekir, bir toplantıya girecektir. Ana sistemde o sorguyu attığınız zaman bütün Türkiye'yi kilitlersiniz. O yüzden de bu veri ambarı konseptinde bize günlük olarak o veriyi bir yere sorulabilecek şeylere uygun şeylere dönüştürüyoruz. O dönüşmüş haline de veri ambarı data warehouse diye adlandırıyoruz. Genelde de sorguları oradan yapıyoruz, ağır sorguları, raporları detaylı analizleri. Yani verinin projeksiyonu. Farklı bir vektörel düzleme dönüştürülmüş hali de diyebiliriz buna. Ana veriden de bu veri ambarı her zaman yaratılabilir o yüzden veri ambarlarına çok fazla şey yapmıyoruz. Yedeğini vesairesini falan çok fazla dert etmiyoruz yani oluşturulabilir bir veri. Koleksiyon dediğimiz de biraz önce söylediğimiz birçok veri ambarının işte yavaş yavaş bir buluta dönüşür şekilde farklı noktalardan sorgulanıp birleştirilebilecek şekilde bir araya getirildiği sistemler. Bir araya getirme dedik bulutta da ilk konsepti yeri gelmişken söyleyeyim. 2000'lerin başında Google işte o nerde bir garajda başlamış şöyle böyle ana buldukları şey bizim bu teknolojide “map reduce” istediğimiz yani “haritala azalt” dediğimiz yöntem. Yani oturduğunuz her yeri birer sunucu olarak düşünüp her birinize belli veriler var. Ben atabildiğim kadar kendi yapımım elimde olan ip sayısı kadar diyelim ki noktaya sorgu atıyorum hepsinden topluyorum. Veri kolonlar olarak aynı. Ad soy ad, ad soy, ad her yerde dağınık. Veride tekrar da olabilir. Farklı coğrafi lokasyonlarda veri tekrar edilmiş olabilir. Reduce dediğim yani azaltma işleminde o tekrarları ayıkliyorum ve bana tek sanki tek bir bilgisayarda sorgu yapmışım gibi bir sonuç geliyor. Yani klasik sistemlerle bulutun farkı yapısal olarak bu. Koleksiyonlar da bunun prematüre hali diyeyim yani ilk hallerinden. Ki 80'lere falan dayanan şeyler bunlar. Özellikle Birleşik Krallık ve Amerika Birleşik Devletleri'ni düşünürsek bu tip sistemler zaten vardı ama her biri ayrı yönetiliyordu ve yönetimi şimdiki gibi kolay değildi. Bir de koleksiyonların metodu bir de dağıtık veri sistemleri var. Koleksiyonlarda küçük bir farklılık var. Hata yaptım affedersiniz dağıttık sorguyu atamıyorum ama herhangi bir sandalyede ne var onu sorgulayabiliyorum yani buradan sorguyu atayınca 3. sandalye diyebiliyor. Sandalye metaforunu dağıttık veri için kullanmalıyım. Bu artık bulutun altyapısını kullanan mantık. Yani bir sürü kayıt sistemi var hepsinin dağıtık sorgu atıyorsunuz topluyorsunuz federatif data set dediğimiz yapı da bu. Şimdi bundan sonra da 2014'teki o araştırmaların sonunda rakamlarla işte ne kadar veri var dünyadaki belli başlı araştırma, efendim dağıttık veri tabanlarında diye bakılmış. Biyoinformatik ve sağlık bu başka diğer verilerden bahset-

miyoruz. Öyle baktığımızda hepsi çeşitli formlar, araştırmalar NIH'in desteklediği diğerleri DVGap'ler vesaire mesela Mini Sentinel 130 milyon hastanın genom verisini tutuyor. Mini Sentinel dediğim çok büyük dağıtık bir network yani 3-4 katmanlı, bulut gibi tek de değil. Atlıyor atlıyor atlıyor falan bu verinin anonimizasyonu var mıydı yok muydu falan onlar tartışılmıyor da sadece 130 milyon 4 milyarlık bir zincirde bile istatistiki olarak anlamlıdır. Hani formülüne girmeyeyim ama dehşet bir şey, daha toplama da olur birçok şeyi çıkarabilir.

Tabii ki kültürel farklılıklar mesela hani dünyanın her yerini incelediler mi, o ayrı bir konu ama. Bunlara bizler erişebiliyoruz araştırmacı olarak. Şey de değil herhangi bir kâr amacı gütmüyorlar. Araştırma sistemleri bunlar yani bir şeyi size satmıyorlar. Siz araştırmanızı gönderiyorsunuz sadece daha doğrusu yapacağınız şeyi daha doğrusu bir kurum veya kuruluşa resmi bir sağlıkla ilgili bir yere bağlı olduğunuzu, unvanınızı vesaire, ispat ediyorsunuz onlar size şifrenizi veriyorlar.

Geçiyorum, örnek olarak bizim sağlık alanında genetik verileri işte konuştuk bir yerde gene açacağım açmak istiyorum o bahsi kişisel sağlıkta kullanılamaz, sigortacılıkta kullanılamaz şunda kullanılamaz deniyor ama mesela odaklı ilaç geliştirme, kişiye özel ilaç geliştirme diye bir konsept var. Onlarca senedir, beslenmede de aynı şey. Ona uygun patlıcan üretmekten bile bahsedildi. Yani Japonların 2000'lerde hatırlıyorum genetiği ile oynama olayları vesaire vesaire. Dolayısıyla bu verileri vermese bile ondan çok ciddi gelir elde edebilecek çalışmalar yapabilecek durumdadır. Şimdi veri sınıflandırmasını yapalım dedim çünkü hangisi kritik hangisi değil onların da detaylı tartışmasına girmeyeceğim ama kafamızda bir kere bunlara belli bir çerçeve, kanuni çerçeve, suç, ceza vesaire tanımlama durumunda hepsini aynı kefeye koyamayız. Aslında biz hepsini aynı kefeye koyuyoruz. O bir hatırlatma olsun diye not düşülsün diye bu tipler üzerinden gittim. Şimdi önce Amerika menşeiili sağlayıcılar bahsedeceğim sağlayıcıların neredeyse hepsi ya da işte sonradan çok ülkeli olmuşlar ama Amerika menşeiili. Dolayısıyla onların sağlık verileri denince uyduğu klasik 96 standartlı işte Health Insurance Portability and Accountability Act diye. Beş bölümlü bir şey var, onun 2. bölümü bize ilgilendiriyor yani sağlık bölümü. Bunun da parçaları var şimdi parçaları da tek tek anlatmayacağım. Sadece biraz sonra geçecek Amerika'daki sağlıkla ilgili bütün sistemler veri paylaşırken ve transfer ederken bu act bir sürü tabii ki FDA şeyi kuralı CFR'lar falan şunlara bunlara uymak durumunda ama bazı bu. Bizde de bunun karşılığı var zaten daha gelişmiş, 96'daki şeyin daha gelişmiş mevcut. Fakat bu çok genel tanımayan bir şey. Onlar üstüne ondan sonra düzinelere yönetmelik mi deniyor Code of Federal Regulations artık. CFR diye tanımladıkları bir şeyler çıkarmışlar ve uymak zorundalar hepsi. Şimdi Google'ı, Google'dan başladım. Çünkü araştırınca bakıyorsunuz normalde bunları çok aramıyorsunuz yani Google nedir diye Google'da aramıyorsunuz arayınca bir sürü şey çıkıyor tabii. Sadece sağlıkla ilgili hizmetleri bunlar ama bazı normal mesela MS ofiste ya da kendilerinin sunduğu o cloud üstündeki ofis sitemini, not yazabileceğimiz vesaire vesaire spreadsheet yapabildiğimiz tablo yapabildiğimiz sistemleri de HIPAA açısından değerlendirilmişler ve hiçbir şekilde oradaki bazı regülasyonlara, şifre uzunluklarına vesaire

onlara tamamen uyumuşlar. Diyor ki benim sistemimi kullanırsan sen zaten sertifika düzeyi işte %100 için gereken 100 tane kural varsa 80 tanesini sağlamış oluyorsun 20 tane de kendi işinle ilgili özel iş yap diyor. Yani sağladıkları ortam platformun faydası bu. Bunları hızlıca açacağım her birini her bir şeyde ama bir Health API'ı açıyorlar kısaltmaları aşağıya yazmaya çalıştım ama burada atlamışım. API programcılarının arkadaki sistemi harekete geçirmek için komut verdiği bir giriştir. Application Program Interface diye uygulama programlama ara yüzü diye yani. Yani çok karmaşık bir iş bile olsa biraz önce yüz tanıma efendim bir şeyleri okuma, resimdeki metni çevirme gibi şeylerde mesela Google bir API sunuyor bize bir ara yüz sunuyor. Ben sadece resmi onu gönderiyorum o da bana metin olarak geri veriyor. Bir de yetmiyor yanına daha güvenilirlik veriyor filan. Yani % 80 doğru yaptım bunu diyor kelime kelime. Bu kadar basitleştiriyor yani bu düzeydeki İleri düzey bilgi gerektiren, uzun yıllar eğitim gerektiren şeyleri siz yapmıyorsunuz, parasını veriyorsunuz Google'a, API'ını kullanıyorsunuz. Gsuite dedikleri bütün Google'da bildiğimiz, kullandığımız, ofis kitleri, birbirleriyle haberleşme sohbet olayları bunları niye health care HIPAA uyumlu iş akışları için diye lanse etmişler? Adamın her şeyi var telekonferansı var, yazısı var, çizisi var, isterseniz hastane bilgi yönetim sistemi falan kullanmayın. Onun çözümlerini birbirlerine entegre edin, akıllıca düşünün saklasın orada. Konsültasyonları, videoları saklayacak yeri var. Size o, şunu da kullanıyor şu mantıkla. Siz diyor sağlayacağınız mesela bütün konsültasyonların videosunu çekelim biz. Dursun, hemen arşivden erişsin doktorlarınız. Gitsin baksın hasta o zaman şöyle bir şey almış, söyle düşünmüş falan diye. Yapmamız mümkün değil en büyük hastanemizde bile çok zor. Ama bunlar yapılıyor çünkü altyapılarını ona göre koymuş 15 senedir ama ya da 17 senedir geliştirmiş durumdalar. Google genomics diye bir şey var. Birazdan geleceğim. Google fit, Google Search detaylara gireceğim kusura bakmayın heyecandan baştan giriverdim detaylara. Şuradan başlayayım şimdi bu API'nın mantığı şöyle. Burada gördüğünüz her bir kendi APIg, API Google dedikleri sağlıkla ilgili özelleştirilmiş veri setlerini zaten yapmış bir yazılımcı için sağlıkta iş yapan yazılımcı için hayal gibi bir şey. Tasarım var, tasarım yetmezse nesnelerinizi kendiniz de ekliyorsunuz ama zaten baktım 650 tane veri seti var. Yani bizim ulusal sağlık veri setini bilirsiniz. USVS'de işte hatırlamıyorum şimdi 170 miydi en son geldikleri yer bir de veri modelimiz var yeni 2016'da çıkan. Onda da o civarda. Daha basitleştirilmiş USVS'miz oradaki her şeyin daha fazlasını sunmuş. İstedığınız şekilde bir klinik yazılımı yapabilirsiniz. Her sektöre efendim dış için yaparsınız, göz için yaparsınız ya da özelleşirsiniz ya da genel sağlık yaparsınız. Böyle bir altyapı sunarak aslında bize sanki şunu diyor. Şu an alan pek var mı yok mu bilmiyorum birkaç tane partnership koymuş Amerika'nın çeşitli eyaletlerinden. Zaten ilk pazarlamayı orada yapmışlar da kullanan da var. Sağlık verilerini buraya gönder sakla falan değil artık, programcılara diyor ki sen bu yazılımları geliştir. E ben o yazılımı geliştirmeye başlayınca diğer yazılımı bırakmak zorunda kalacağım. Çünkü şirkette 15 kişi bir hastane yönetim sistemi için, 20 tane başka bir tanesi için tutamam. Dolayısıyla böyle bir çekim geldi yani bir taraftan bakınca böyle. Bizler açısından teknisyenler, teknikerler teknik adamlar açısından da rüya gibi bir şey o da ayrı bir konu. Diğer işte gsuite dedikleri bulut üstündeki şeyler yetkilendirmeyi kurum, kuruluş, hiyerarşik olarak yapmışlar ve hiyerarşinin sayısı yok. Yani işte Sağlık Bakanlığı, İl Sağlık Müdürlüğü ilçeler vesaire

vesaire diye gidebilirsiniz. Hani büyük düşünüyorlar ama böyle bir şey söylemişler tabi. Fakat bir tasarımcı buna baktığı zaman ya biz bunu kullanalım dedi diyelim ki yetkili ya da işte karar vericiler. Bunu kullanalım tamam biz böyle götüremiyoruz. Biz ne yapacağız? İster istemez onları da buraya görmeyeceğiz. Yani demek istiyorum. Bizim ÇKYS var biliyorsunuz işte çekirdek kaynak yönetim sistemi. Bütün doktorlarımızın, bütün merkezlerimizin numaraları hatta belki biz IT'cilerin bile numaraları vardır o sistemlerle iş yapan. Dolayısıyla onları bile yüklüyorsunuz. Zaten biliyor bir yandan öyle konuşmuştuk ama ilişkilerini bilmiyordu. Artık sizin memleket organizasyonunu da biliyor. Yani kim kime bağlı, ne olur? Dolayısıyla taşı iki yerden. Neyse şimdi ben işime bakıyım affedersiniz. İki gündür konuşam gelmiş de pardon. Genomics dedikleri de şu, aşağıdaki veri boyutuna bakarak sadece girsek yeterli. Nasıl ifade edeyim dedim aslında. O petabayt boyutu işte 10 üzeri 9. Biz terabaytlara büyük deriz normalde. Petabayt acayip bir şey. Ama 10 sene sonra o kadar acayip bir şey olmayacak tabi. O da başka bir şey. Çünkü Moore's Law, Moore yasası diye bir şey var. Hiç gereksiz söyledim şu an. Neyse, bu boyut şu demek şu anki bütün insanları sekanslarsak doldurur, ancak işte. Yani ki bu diyor ki bir kuruluşa sen geldin. Ben Türkiye'nin işte gen araştırmaları konusunda şusuyum dedim kuruldu edildi. İşte 60 milyon insandan ya da abartmayalım hadi bekleri saymayalım 40 milyondan gen sekanslayacağız biz, bunun üzerinde çalışmalar yapacağız dedik. Ona o ortamı sunuyorum diyor. Büyük bir iddia. Ondan sonra kişisel uygulamaları var. Google fit, Google search. Google fit özellikle bütün cihazlarımızı biz sağlık cihazlarınızı entegre edebiliyoruz.

Affedersiniz saati biraz zorlayacağım galiba pardon. Bütün cihazları entegre edebiliyoruz. Yeni cihaz yaptığınız zaman da entegre ediyorsunuz. Örneğin bir işte noninvasive kan ölçümünü becerdiniz. Şu an herkes ona çalışıyor, o yüzden örnek vereyim dedim. Becerdiğiniz an Google fite entegre ederseniz ve kişi takıyor kendisine bütün tip 2 diyabetliler sizde, datalar da Google'da. Seve seve veriyorsunuz. Program geliştirici ara yüzünü hep sağlıyor. Herkes ona cihazını biz Google'a entegre edelim desin diye. Google Search bildiğiniz Google Search ama zaten sesinizle konuşarak arama yapabiliyordunuz şimdi konuşarak alan spesifik arama da yapabiliyorsunuz. Mesela sağlık deyin, durun ondan sonra bir şey arayın bilmem ne patolojisi çıkıyor. Çünkü ben sitelerine baktım ekran görüntüleri şişirmesin diye koymadım. Rahatlıkla erişebileceğiniz yerdedir. Tedavi sorgulayabiliyor, Google Research de bunları sağlık birimi de retina analizi yapıyor işte göz kökündeki bazı özel hastalıkları tanıyabiliyor. Tıpçı olmadığım için o detayı bilmiyorum patoloji görüntü analizi yapıyor işte malin vesaire çıkarımını yapmaya başlamışlar. Böyle gidiyorlar. Şimdi taahhütlerini anlatayım aslında en başında anlatamayayım dedim hizmetler dağılmasın diye. Şunları diyor açık açık ve bunun gibi düzinelerce şey diyor. Kendi sitesinde size verdiğim genel hizmet için sizden para talep etmiyorum ve ben bu parayı reklamdan kazanıyorum ama hiçbir şeyinizi kimseye vermem diyor. Orda üstüne basa basa bütün paragraflarda bunu söylüyor. Fakat diyor reklamları göstermek durumundayım. Müşteriye hizmet alan reklamlarını veren müşterilere ama sizin verilerinizin hiçbirini vermem diyor. Verilerinizi incelemem diye bir şey görmedim. Öyle bir şey yok, incelediği ortada zaten. İşte biraz önce anlattığımız dağıtık yapıda üç kıtada

tutuyorum diyor verilerinizi. Nerede olduğunu ben de bilmem diyor. Bilmez yani ararsa bulur da tabii ki orada sistem yetkilisi özellikle spesifik ararsa. Normalde bakmaz ama bakabilir. Unutulma hakkına saygı duyarım diyor. Google beni unut dediğiniz zaman mailden siliyorsunuz kendinizi vesaire o arada bir prosedür de yapıyorsunuz onu unutmayacaksınız ama sonra tekrar kaydolup tekrar çıkmanız gerekir. Yani saygı duyuyorum diyor. Diyor tabii yapacak bir şey yok yaptırımını da olduğu için kendi tabii olduğu hükümlere göre. Unutulabiliyormuşuz Google'da diye anlıyoruz. Liste de uzun şu şey. Google böyle. Benim gördüğüm en detaylı sağlık çözümler sistemlerini sunmaya çalışan Google. Diğerlerini daha hızlı geçeceğim. Microsoft ve Apple bir adım geride ondan öyle diyeyim. Bunlar cihaz üretiyorlar işte bileklikler saatler fitness uygulamaları ve sizin sağlıklı verilerinizin. Sağlıksız verileri pek alan yok öyle cihazlar çıkana kadar. Sağlıklı verilerinizi oraya Health Vault ya da Google'da olduğu gibi Google'ın health'ine veyahut hemen atlayayım. Amazon pardon önce Apple. Amazondan önce Apple'ın Health kit denen Vault dedikleri saklama haznelerine aktarabiliyorsunuz olay da doktorlarınızla paylaşacaksınız istediğinizde gösterebileceksiniz. Amazon daha hizmet odaklı bir hizmet sunuyor. Bunlar da Google gibi öyle sağlığa özel bir şeyler geliştirilmiş durumda değiller ama Google'dan daha önce bulut platformunu büyütmüş bir firma. Dolayısıyla bir sürü sistem entegratörü yüzlerce firma ile çalışıyor Amerikada yeni sağlık çözümleri yapmak için gen olayı da bunlarda. Yani hepsi iştahlı o gen datasını hepsi almak istiyor. Geçtim, bazı hizmet sağlayıcılar sırf araştırma için özel şeyler yapıyorlar mesela deep mind diye bir yapı var güvenli analiz, uyarı ve alarm platformu dedikleri. Kaynakta sizden anonimize edip alıyorlar şifreliyorlar, ondan sonra tek yönlü geçiyorlar çalışmanızı yapmamız için size geri veriyorlar. Anonimizasyon da zor bir işlem çünkü onu yapıp veriyi ondan sonra daha içiniz rahat kullanıyorsunuz kırılmama diye bir şey yok da. Yakın gelecek dedim iki tanecik şey attım referans olsun diye. Bir tanesi aslında şu bir GIF çalıştırabilirsem internete de bağlı değil. Bakayım sağ olun hocam oynaması lazım da direkt oynamıyor. Siteyi verdim o sitede direkt girince göreceksiniz zaten. Çok basit bir ara yüzle başlıyorsunuz karşınıza bir bot çıkıyor. Biraz önce Erkan beyin dediği hani %90'lara ulaşmış şeyi var yönlendiriyor sizi bir tane bot sistemi yazmışlar. Basit hastalıkların tamamında doktoru meşgul etmeden belli bir noktaya kadar geliyorsunuz. Ondan sonra buyurun diyor davet ediyor. Aslında bütün dünya onun bu anlamda varmak istediği, Sağlık Bakanlığı'nda da bazı toplantılarında bulunduğum bazı özel projeler başlıyor bildiğim kadarıyla. Orada da yani sağlığı birazcık daha eve taşıyıp masraf vesaire başka bir konu açmak istiyorum şu an ama bu tamamen başka bir mecra tabii. Bu tip entegre sistemlerle maliyetleri azaltmak. Daha hızlı ulaşılmasını sağlamak vesaire. Onlarının bir örneği. Health coin de şimdi kişisel veriyi nasıl tutacağız ya biz şöyle transfer ederken sıkıntı falan diyoruz ama Bitcoin diye bir şey var duymuşsunuzdur belki internetin ilk e-cüzdanı. Para kullanmadan dağıtık bir güvenlik sistemiyle yani banka hesabı düzeyindeki güvenlik altında hatta daha yüksek Bitcoin'inki dağıtık olduğu için bankanın da bir grup sunucusu var ve kendinde Bitcoin'inki daha ileri bir düzey. Onu sağlık verilerini uyarlamaya çalışan firmalar var şu an. Yani önümüzde heyecanlanabileceğimiz, adapte edebileceğimiz düşünüp geliştirebileceğimiz bu tip noktalar var. Teknik notlara gireyim mi?

Veri kimliksizleştirme dediğimiz olay kişinin temel bilgilerini, T.C. kimliğini, adını soyadını işin içinden çıkarıp verisini bırakma olayı. E onları atıversek olmuyor mu? Olmuyor çünkü de konuşulan bir olaydı. Şöyle bir şey var hatta sistemde veriyi o şekilde kimliksizleştirdiniz geldi dedi ki üç tane deneye katıldı dördüncüde vazgeçti. Hadi bulun veriyi çıkarın bakalım. Ama onun adı yok ki dursun o veri. Hayır öyle olmuyor bildiğim kadarıyla kanunen onun çıkarılması gerekiyor. Dolayısıyla biz tek yönlü algoritmalarla veriyi dönüştürüyoruz ve her biri de ayrı Hash veriyor. Şuradaki işte fox yazmış bir şey çıkmış. Yani belli birleştirilmiş girdiden eşsiz bir girdi yaratıyor. Ben kendi üstünden örnek vereyim işte yukarıdaki T.C. kimliğim, posta kutusu vesaire bunu dönüştürdüğümüz zaman SHA1 dediğimiz o algoritmayla böyle bir şey çıkıyor. Şimdi soldaki bütün seti bilerseniz şu sayıya ulaşırsınız. Soldaki bütün bilgileri bilip bu sayıya ulaşacağınız için bu tip kodlanmış veri tabanlarından toplu olarak veri çalamazsınız. Önce İçişleri Bakanlığının sistemini çalmamız lazım ondan sonra Hash'i nasıl yaptığını bilmeniz lazım. Sonra da o sayıyı elde etmeniz lazım kimin kim olduğunu anlamak için. Kimliksizleştirme böyle bir şey. Matematik derin. Şu da en yeni örneği, şekil olsun diye koydum. 4 tane dördüncü de teorem ispatları var tabi onları koymadım da. Yeni bir model bu çok ümit verici bir model. Çok teşekkür ederim beni dinlediğiniz için, sağ olun.

SORU - CEVAP

Eczacı Mesut Çetin

İyi günler efendim. Sorum Sayın Güçlü ile Erkan Bey'e ortak, bizim sağlık verilerimiz kişisel verilerimiz açık ve seçik olarak şu anda kimin elinde? Sağlık Bakanlığı mı SGK mı? Bunların aralarında birbirlerine geçiş var mı? Bir de her kademedeki insan her bilgiyi görebiliyor mu? Ben kısaca bunu istemiştim.

Erkan Kesen

SGK var, Sağlık Bakanlığı var, sigorta şirketleri de bu kadar detaylı aldıklarını bilmiyordum ama onlar da varmış. Bugün öğle arasında konuşurken emniyet de bazı bilgileri alıyormuş yani ruhsat falan verirken. Aslında veri birçok yerde, her kurumun nasıl sakladığını da bilmiyorum hani SGK'nın yapısını bilmiyorum ya da işte sigorta şirketlerinin bu verileri nasıl sakladığını bilmiyorum. İçinde bulunduğum Sağlık Bakanlığı için söyleyebilirim sadece. E-nabız şu ana kadar Sağlık Bakanlığı'nda gerçekleştirilen en güvenli sistem diyebilirim. Bir önceki sağlık medvardı, sağlık med1 vardı işte Aile Hekimliği Bilgi Sistemi vardı hani bir çok farklı yerden bilgi alıyordu. En güvenlisi e-nabız diyebilirim. Yani bir teknik personel bile insandan dolayı kaynaklanabilecek bir açık düşünürsek göremiyor. Şöyle, kim olduğunuzu bilmiyor ama yani bir şekilde bu açılmıyor mu? Kendi Bakanlığın söylediği şey işte Müsteşarın, Genel Müdürün, Daire Başkanın üçünün ayrı ayrı bildiği şifrelerle birleştirilip kimlik numarası çıkartılabilir. Bu şekilde bir sistem var. Peki, yani hani genelde hani şöyle bir şey vardır bir insana sırrınızı paylaştığınızda aranız iyiyken bir sıkıntı çıkmaz ama aranız kötü olduğunda bunu paylaşmayacağını kimse bir şey yapamaz. Bu da dediğim gibi insandan kaynaklanabilecek açıklar her zaman olacak her sistemde. Bunları, insanı bunlardan caydırıcı yöntemler üzerine de düşünmek gerekir. Yani bir şekilde bir sisteme adapte oluyorsak her türlü bir şekilde en kötüsüne karşı her türlü önlemi alabilirsiniz. Örneğin veriyi kişiden kopardınız. İçinde yazan işte hasta geçmişini de görmesin, belki adı soyadı geçmiyor ama orada bir hikayesini yazıyor. Örneğin epikriz raporu var. Bunları da belki görüyor ama belki teknik personele dahi yani oradaki biz bir sürü güvenlik sözleşmesi imzalıyoruz bu verilerin paylaşılmayacağı işte genelde bizim alanda doğrudan database'e erişebilen insanlarda genelde şu söylenir. Veri körü olun. Bir sorgulama yaparken veri bakmaya çalışmayın bir şekilde şey olabilir hani konu ilginizi çekebilir okumaya devam edebilirsiniz. Hani neler olduğunu düşünebilir-

siniz ama bunları da belki şifrelemek gerekebilir. Yani şifreleme mekanizmaları kolay kolay kırılan mekanizmalar değil. Yani hemen işte çok iyi hacker falan diye bir düşünce oluşmasın. Beyaz hackerlar diye bir kavram da çıktı artık. Birileri çökertmeye çalışırken birileri korumaya çalışıyor. Bu sistemler arasında veri paylaşımı ile ilgili bir şey vardı Sağlık Bakanlığı'nın SGK ile paylaşımları var bazı noktalarda. Yani şöyle SGK tanımlarla ilgiliydi sanırım ödemeleri eğer Sağlık Bakanlığına gönderirsen o tanıyı şeklinde öderim gibi bir çalışma vardı. İlaç eczacılıkla entegrasyonları var, daha çok ilaçtan sanırım orada şeyden düşmesi için stoktan düşmesi için bir entegrasyon var. Yani şöyle o ilaçların gerçekten Kullanılıp kullanılmadığına eğer geldiyse o sistem geldiyse o ilaç oradan düşün gibi. Aradaki güvenlik protokollerine sistemler kapalı. Kapalı devre örneğin kendi networkü var Sağlık Bakanlığı'nın. Bu açıdan hani o hiç veri alışverişi zaten dışarıya kapalı. Hani içeriye girdiğiniz anda almak belki şey olabilir ama içeri girmek de biraz zor. Yani burada sunum sırasında atladım belki ama alt kısımlarda aslında benim tek tecrübe olarak söyleyebilirim HBYS'de de çalıştım yazılım geliştirici olarak. Alt tarafta hiçbir güvenlik yok. Yani şöyle, veri topladığımız kaynaklardan yani Sağlık Bakanlığı merkezde veriyi topluyor hani bunun belki toplanmayacak hani eğer kişisel veri mahremiyetininin belki böyle bir çalışma olacak ama alt tarafta denetim hiç yok. Yani HBYS'lerde, muayenehanelerde özel sağlık kuruluşlarında bunların hiçbir denetimi yok. Yani biz oda olarak bir çalışma yapalım dedik. Bu firmaları denetleyebilir miyiz bu firmalar veriyi nasıl tutuyor? Güvenli mi değil mi açıkları var mı diye. Ben de bakanlıkta çalıştığım için arkadaşlar şey dedi bakanlığı arayabilir misin akreditasyonu için ne gerekiyor? Aradığımda bakanlığı bana şunu söylediler sağlık net'e yani e-nabıza veri gönderebiliyosanız tamamdır. Bunu başardığınız anda direkt akreditasyon o veriyi tutabiliyorsunuz sisteminizde. Bir de şöyle bir şey var hani genelleşti artık genel sekreterlikler geldikten sonra daha önce birçok dağıttık veri tabanında tutuluyordu örneğin işte bir sürü firma bir ile girebiliyordu. Ama zaten şu anda o firmalar da o veriyi analiz edebilecek ya da kullanabilecek duruma geldiler. Çünkü bir ilin tamamını bir genel sekreterlikte bir firma kullanıyor. Yani elinde üç dört tane Genel Sekreterlik varsa zaten neredeyse Türkiye'nin simülasyonunu çıkartabilecek düzeyde veri sağlamış oluyor. Orada da şey vardı hatta yani bu hastanelerde genel sekreterliklerde karne veriliyor yöneticiye. Ama gerçek bütün hesaplamalar Türkiye değerleri üzerinden yapılıyor ve Genel Sekreter'in görevinde kalabilmesi için Türkiye'nin projeksiyonunda çıkabilecek bir sonuca göre sonuç bekliyor. Onun için de o firmalar da Türkiye projeksiyonu yapamadığı için çoğu firma değerler üzerinde oynama şansını olmuyor ama onların da hedefi bütün projeksiyonu çıkarabilecek verilere erişebilmek.

Dr. Onur Çeçen

Geçen sene ben kamu sağlık hizmet sunucularının sağlık bilgi sistemleri konusunda bir sunum yapmıştım. Birinci kongre kitapçığında da var. Açıkçası Güçlü Bey'in sunumu sonrasında Google'ın bu işe girmesi heyecanlandırdı beni. Ama o sunumda da şu vardı o sağlık bilgi sistemlerinin sertifikasyonda yani Bakanlığın hangi firmaların hizmet sunacağı hakkında şartlarında bir madde vardı. Belgeler var işte şirketin sahibi adresi vesaire, bir son madde de Bakanlığın istediği belgeler diye. Sanırım Google Türkiye'ye girmek

istese ilk soracakları soru e-nabıza verileri gönderebiliyor mu? İkinci de diğer belgelerini tamamlayabiliyor mu diye bir durum var. Açıkçası Türkiye şartlarında hiçbir kriter anlattığınız özellikler falan çok şey değil ama bir taraftan bakıldığı zaman Google'ın bu böyle bir şey üretmesi gelecekte buna doğru gidebileceği ve özellikle ücretsiz olması vurgusu sebebiyle ve bizim bu köprü inşaatları vesaire süreçlerle yaşadığımız durum sebebiyle belki tüm bu e-nabız tartışması bitirecek bir şey olacak gibi. Bir sorum size e-nabıza veri gönderebilecek kapasiteye sahip mi Güçlü Bey bu Google'ın çalışması? İkincisi de Erkan Bey'e soracağım şimdi bulut olayına doğru gittiğini söylediniz. Yani bu şu anlama mı geliyor örneğin bir hizmet sunucusu firma gelse ve dese ki Birliği'ne? Sizin normalde bilgisayarınızın bir hard diski olması gerekiyor yüksek kapasiteli ya da bir sunucu almanız gerekiyor buna gerek yok. Bir monitör koyun bir minik bilgisayar altyapısı olan bir kasa koyun. Veri bulutta depolanacak ve buna artık gerek kalmayacak. Masraflarınızı düşüreceğiz bu anlama mı geliyor? Bir de Sağlık Bakanlığı'ndaki tecrübenizden yararlanarak örneğin bilgisayar mühendisliği istihdamı şartı gibi ya da bu sistematik içerisinde kriterlerde bir personel şartı gibi yani yazılımla ilgili verilerde neler aranıyor yazılım sektörüne girmek için. Bir de yazılım sektörünün o firmanın firma dediğimiz şey insanlardan oluşuyor ve insanlara dair bir kriter var mı? Bu aslında tüm süreci özetleyen bir şey sürekli yazılımlar kötü, iyiyi falan konuşuyoruz falan ama iki gün önce bambaşka sektörde çalışan bir kişi bir yazılım üretip, bir yazılım üretip, Sağlık.net'e veri gönderip akreditasyonu alıp sonra hatta bir ilin ihalesini alıp hatta birkaç ilin ihalesini alıp e-nabız çalışmasına ihtiyaç duymadan tüm sağlık verisine ele geçirip ona göre satış alış vesaire gibi şeyleri hizmet sektörü sözleşmesi imzalı gizlilik sözleşmesi tabi o da hukuki anlamda karşılığı yasal olarak var mı gizlilik sözleşmesi diye bir şey. Böyle bir şey mümkün mü diye soracaktım.

Dişhekimi Hüseyin Tunç

Onu söylemeyi unuttum. E-nabızın Google Fit, Apple'ınHealthKit'i ve Google fitle zaten entegrasyonu var. Google'ın API'sini kullandığımız zaman siz girerken e-nabızaloga oluyorsunuz olduktan sonra Google account'unuzu ona tanıtırmanız. Google soruyor size e-nabız diye bir yer izin vermeni istiyor. Vereyim mi diye. Evet dersiniz eğer cihazınız orayla entegre oluyor. E-nabıza gelmiyor o veri. E-nabız dağıtık olarak Google'a açıyor. Şunu ekleyeyim gene bitirirken şey başta tembel davrandığım için zor bitirdim. Kusura bakmayın. Önerdiğim şey şu, zaten otonom sistemler kendi kendine kalsın. Onlara iyi güvenlikten anlayan bir grup insanla ülkede özenle seçeceğimiz bizim ülkemizde yetişmiş insanlarla entegrasyon sistemlerini yazılım ve dağıtık sorguları biz yapalım. Bulutumuz kendimizde olsun ve bunları Sağlık Bakanlığı'na göndermeyelim aradığımız her şeyi bulalım. Onlar şu anki yerinde kalsın diyorum.

Erkan Kesen

Birinci soru bulut teknolojisi ile ilgiliydi sanırım. Orada sunucuyu alayım oraya koyayım şeklinde yani aslında genel belki de şöyle de anlatabilirim yani aslında her şey İnternet ortamına taşınıyor. Yani şöyle masaüstü uygulama devri neredeyse kapandı gibi. Ör-

neğin eskiden photoshopla uğraşıyorsanız bir yazılım indirirdiniz işte orada bir şeyler yapmaya çalışırdınız. Şimdi doğrudan web sitesi üzerinde yazıyorsunuz adresini oradan girip bir resim üzerinde değişiklik yapabiliyorsunuz. Örneğin Office uygulamaları kullanıyorsunuz işte bir CD olur eskiden çok daha fazla CD ile kurulum yapardınız. Şimdi örneğin Google'ın internet ortamında Excel'i var, Word'ü var, çizim programları var. Aslında hedeflenen şey sadece tarayıcıdan hareket etme yani sizin yapacağınız da işlem ileride bilgisayarınızda hiçbir şey olmadan kurulum olmadan doğrudan onu kullanabilmek. İleride geleceği nokta o aslında. Size ekstradan hiçbir kurulum yaptırmamak. Siz bütün işlemlerinizi orada gerçekleştirebilmeniz. Peki şimdi örneğin veri sizde, kullandığımız bir şey var. Daha sonra ne olacak? Orada olduğunda ne olacak? İnternet hızlandığı için artık donanım faaliyetlerini azaltmaya çalışılıyor aslında. Peki biz üretici değilsek yani o teknolojiyi biz geliştirmiyorsak hani bize şey olarak kazandırdığı çok fazla bir şey olmayacak. Biz de maliyeti yine aşağı yukarı lisans parası ediyorsak bir sisteme aynı ücretleri neredeyse ödeyeceğiz. Sadece pazarlama tekniği olarak kullanılan bir kısmı var. Benim orada demek istediğim şey bulut çok kötü bir şey değil ama üreticisi biz olalım. Bunu teşvik edelim. Yapacağımız bütün uygulamalarda lisans gerçekten içinde birçoğumuz içinde bulunuyoruzdur, ödediğimiz lisans maliyetleri çok yüksek. Bunu Ar-Ge faaliyetlerini desteklersek bu yazılımların hiçbirini geliştiremeyecek bir durumda değiliz. Gerçekten çok kalifiye bir ekip var. Ama şöyle bir şey var. Hani fırsat olarak bir an önce para beklentisi içerisine sokulup bir an önce bir de teknoloji alanında faaliyet gösterdiğiniz bilişimde bu şey daha fazla. Bir yazılım yap çok zengin ol falan diye, niye yapmıyorsun gibi bir baskı şeyi var teknoloji alanında çalışanlara. Bu da doğrudan örneğin bir yazılım geliştirme yerine sizi lisans o ürünün lisansını satmaya yönlendiriyor. Bu açıdan baktığımızda bütün şeyimiz aslında bağlı. Elimizde hiçbir güç yok. Her türlü dışarıya bağımlı hale gelmiş durumdayız. Bu da iyi değil. Dediğim gibi Gmail kullanıyoruz, Twitter kullanıyoruz Facebook kullanıyoruz ama bunların hepsine, Twitter ve Facebook ve sosyal medya için kullandığımız için çıkarabiliriz ama diğer Yahoo, işte Microsoft'un e-posta sağlayıcısı bu en basit örnek. Yaptığımız şeylerde bunları mümkün olduğunca azaltmalıyız ve ileride neredeyse bitirecek noktaya getirmemiz gerekiyor.

Katılımcı

Ben hekimim teknik konularda benim kavramaya çalıştığımda anladığım şey aslında o bilgiler bekleyecek, ben sadece o sistem çıkmayacağım, o sistemdeki bilgileri kendim görmemi engelleyeceğim gibi bir şey böyle midir yani sistemden çıkmak? Gerçek anlamda yani onam vermek, sisteme giriyorum ben ama ona vermediğimi belirterek ben sistemden çıkabiliyor muyum? Yoksa sadece ben kendime kapatıyor muyum?

Erkan Kesen

Şöyle açıklayayım. Yani doğrudan yazılım kısmında değildim o kısımda ben sadece gelen veriden sonra analiz yani karar destek sistemleri tarafına çalışıyordum. Ama bize anlatılan kısmını söyleyeyim şöyle işliyor sistem gelip e-nabıza yani TC kimlik numaranızı veya oluşturduğunuz bir kullanıcı ile e-devlet şifreniz veya kendi oluşturduğunuz

bir kullanıcıyla giriyorsunuz ama bunu yapmanız gerekiyor. Girdiniz sisteme, veriler var girmediğiniz sürece yani şöyle orada bir işaret var verilerimi anonimleştir gibi bir anlama gelen bir işaret var onu koyarsınız bundan sonraki o güne kadar gelen verinizi ID'nizden koparıyorlar Aslında o ID dediğimiz şey sizin kimlik bilgilerinizi içeren bir kod var. Ama kimsenin okuyamadığı bir kod. Çözmek için o dediğim işte karşı taraftaki bilgileri girip o şekilde çözebiliyorsunuz Öteki türlü hatchlenmiş bir şekilde anlamsız gelebilecek bir sürü az önce Güçlü Bey'in gösterdiği bir örnek vardı, ondan çok daha uzun. Yani 500-600 karakterlik bir şey var. Orada slında bayağı bir bilgi var işte T.C kimlik numaranız soy isminiz adınız cinsiyetinizi yaş grubunuz, yaşıyorsunuz, doğum tarihiniz gibi. Tam hangileri vardı hepsini bilmiyorum ama o ID'nin içinde o bilgiler var. Kimse bilmiyor ama o ID çözene kadar o bilgilerin size ait olduğunu bilmiyor. Ama eski verilerinizin yani o verilerin tekrar ulaşılabilir durumu gidiyor diye biliyorduk artık mümkün değil geri dönüşü şeklinde bize anlatılan kısmında bu şekildeydi. Yani bir daha o veriye erişilemez. Ama arada bir konuşma geçti birkaç prosedürle bunun geri döndürüldüğü söyledi. Ben onu İlk defa duydum. Ben oradayken bize anlatılan kısmı bu şekildeydi

Güçlü Ongun

Çaba sarf ediliyor çıkılmasın diye ama iş çok karışık. Çünkü bir sene öncenin verisi yedeklenmiş olarak bir yerde olmak zorunda. Yani bizi regülasyonlar bizi bir ileri götürüyor bir geri getiriyor. Regülasyon diyor ki bana hastanın verisini 30 sene saklayacaksın. Mesela kan bankası içinde de çalışıyorum ben. Kızılay'ın sistemini yazan ekiptenim. 30 sene değil indefinite saklayacaksın diyor ondan sonra da unutulma hakkı var diyor. Yani konuşmamız lazım. Çözülür, ama ciddi plan yapmak lazım.

Dişhekimi Hüseyin Tunç

Değerli konuklar, öngörülen programımızı yaklaşık bir saat kadar aşmış durumdayız. Onun için bundan sonra soru kabul edemeyeceğiz. Hepinize teşekkür ediyorum ve en konuklarımıza teşekkür ediyorum. Söz komitenin buyurun.

Dr. Hasan Oğan

Ben tüm konuşmacı arkadaşlara çok çok teşekkür ederim. Sizler de bu saate kadar böyle teknik bir konu için beklediniz sizlere de teşekkür ederim. Katıldığınız için çok teşekkür ederim.

YAZILI BİLDİRİLER

HIV İle Yaşayan Çalışanların Sağlık Verilerinin Güvenliği Ve İşyeri Hekimi İlişkisi

Pozitif Yaşam Derneği

Özel Sağlık Sigortacılığı Bakımından Kişisel Sağlık Verileri

Av. Zeynep Reva, LL.M

Acıbadem Üniversitesi - Adli Tıp ve Etik Yüksek Lisans Programı

Acıbadem Sigorta - Hukuk, Uyum ve Rücu Müdürü

HIV İLE YAŞAYAN ÇALIŞANLARIN SAĞLIK VERİLERİNİN GÜVENLİĞİ VE İŞ YERİ HEKİMİ İLİŞKİSİ

Pozitif Yaşam Derneği

GİRİŞ

HIV enfeksiyonunun son 10 yılda %452 artış göstermesi, yeni enfeksiyonlarla yaş aralığının 20 – 35 yaş grubunda yoğunlaşması HIV ile yaşayan bireylerin kişisel sağlık verilerinin paylaşılması nedeniyle daha fazla çalışma hakkı ihlali yaşamasına neden olmuştur. Pozitif Yaşam Derneği vaka verilerine göre hak ihlalleri sıralamasında sağlık hizmetlerine erişim hakkı ihlalinin en sık karşılaşılan hak ihlali verilerin usulsüz paylaşımı nedeniyle ortaya çıkan çalışma hakkı ihlalleridir.

İş Sağlığı ve Güvenliği Kanununun hayatımıza girmesiyle birlikte birçok iş yerinde iş yeri hekimleri işçilerin işe giriş ve periyodik muayenelerini yönetmek üzere istihdam edilmeye başlandı. İş yeri hekimlerinin nasıl çalışacağı ilgili kanunu düzenler nitelikteki İşyeri Hekimi Ve Diğer Sağlık Personelinin Görev, Yetki, Sorumluluk Ve Eğitimleri Hakkında Yönetmelik ile düzenlenmiştir. Bu düzenlemeler iş hayatında çok yeni olduğu ve metinlerdeki bazı ifadelerin yoruma açık bırakıldığı için uygulamada birçok aksaklıklar, hasta mahremiyeti ve çalışma hakkına ilişkin hak ihlalleri artarak gündeme gelmektedir. HIV ile yaşayan bireyler toplumsal damgalama ve buna dayalı ayrımcılıkla birlikte iş yeri hekimlerinin uygulamalarıyla hak ihlalleri karşısında daha savunmasız ve ihlallere açık bir durumda kalmaktayız.

Hedefimiz iş yeri hekimlerinin hakları ve sorumluluklarını da gözeterek HIV ile yaşayan çalışanların, kişisel sağlık verilerinin ifşa edilmeden, çalışma haklarını işveren müdahalesine açık hale getirmeden iş sağlığı ve güvenliği uygulamalarının yapılabileceğini anlatmaktır. Bu hususların açığa kavuşturularak ileride doğması muhtemel hukuki uyumsuzlukların en aza indirilmesi ile başta hekimler olmak üzere tüm sağlık çalışanlarının ve işçilerin, hak kaybına uğramalarının engellenmesi temel nihai hedefimizdir. Özellikle eğildiğimiz konu hasta mahremiyeti ve bu çerçevede çalışma hukukudur.

Hasta/Çalışan Mahremiyeti

Hekimlerin genelde hataya düştüğü nokta işe giriş ve çalışmanın devamı için yapılan test sonuçlarının işverene bildirilmesi hususudur. İşyeri hekimlerinin çalışanın sağlık durumuyla ilgili herhangi bir bilgiyi işveren dahil sağlık çalışanı olmayan 3. bir kişiye aktarması suçtur. Bunun tek istisnası kamu sağlığını etkileyen önemli bir durum olduğu hallerdir. Bu halde dahi çalışanın mahremiyetine üst düzeyde saygı gösterilmesi gerekmektedir.

ULUSAL VE ULUSLARARASI DÜZENLEMELER ÇERÇEVESİNDE İŞ YERİ HEKİMİ YETKİ, SORUMLULUKLARI VE HIV İLE YAŞAYAN ÇALIŞANLARIN HAKLARI

İşyeri Hekimi Ve Diğer Sağlık Personelinin Görev, Yetki, Sorumluluk ve Eğitimleri Hakkında Yönetmelik

İşyeri hekiminin yükümlülükleri:

Madde 11 – (1) İşyeri hekimleri, bu Yönetmelikte belirtilen görevlerini yaparken, işin normal akışını mümkün olduğu kadar aksatmamak ve verimli bir çalışma ortamının sağlanmasına katkıda bulunmak, işverenin ve işyerinin meslek sırları, ekonomik ve ticari durumları hakkındaki bilgiler ile çalışanın kişisel sağlık dosyasındaki bilgileri gizli tutmakla yükümlüdürler.

Yönetmelikte de kabul edildiği üzere hekim çalışanların sağlık dosyasındaki bilgileri gizli tutmak zorundadır. Dolayısıyla işe giriş veya periyodik muayenede yapılan HIV ve Hepatit testlerinin sonucunu sadece işyeri hekimi bilmelidir. Yönetmelikte bunun işverene bildirilmesine dair herhangi bir zorunluluk bulunmamakla birlikte bildirmemesini zorunlu kılar. Bunun tek istisnası diğer çalışanların sağlığının açıkça tehlikede olduğu durumlardır. Ancak günümüz itibariyle HIV enfeksiyonunda virüsün sosyal davranışlar ve çalışma ortamında başka bir bireye geçişi mümkün değildir. Bu durum sadece sosyal ortamda ve sosyal davranışlarla geçişi mümkün olan SARS-EBOLA-ZİKA vb. enfeksiyonlar için geçerli olabilir. Bu durumda dahi Hekimlik Mesleği Etik Kuralları 9.maddesindeki sır saklama yükümlülüğüne ilişkin 2. paragrafında belirtildiği üzere hastanın kişisel hakları gözetilmelidir.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası

A. Özel Hayatın Gizliliği:

Madde 20 – Herkes, özel hayatına ve aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliğine dokunulamaz.

(Ek fıkra: 7/5/2010-5982/2 md.) Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve

amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir.

Kişisel Verileri Koruma Kanunu

Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenme Şartları:

Madde 6 –

(1) Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir.

(2) Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır.

(3) Birinci fıkrada sayılan sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, kanunlarda öngörülen hâllerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir. 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.

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

Kişisel Verilerinin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Kişilerin Korunması Sözleşmesi (1981)

Madde-6: Özel Veri Kategorileri

İç hukukta uygun güvenceler sağlanmadıkça, ırksal kökeni, siyasi düşünceleri, dini veya diğer inançları ortaya koyan kişisel veriler ile sağlık veya cinsel hayatla ilgili kişisel veriler, otomatik işleme tabi tutulamaz. Aynı şey ceza mahkumiyetiyle ilgili kişisel veriler için de geçerlidir.

Anayasayı ve Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nu birlikte değerlendirdiğimizde çalışanların sağlık verileri özel hayatına ilişkin olduğu için KVKK ve Anayasa çerçevesinde koruma altındadır. Hatta sağlık verileri özel nitelikli veriler olduğu için KVKK ilgili maddesi gereği kanunda belirtilen şartlarda ve ilgili kişilerce sadece kayıt altına alınabilir. İşyeri hekimleri çalışanlarının sağlık verilerini kayıt altına alabilir. Ancak yukarıdaki maddenin 4. fıkrasında yer aldığı üzere gereken koruma önlemlerini almak koşuluyla bu verileri işleyebilir. Kağıt üzerinde kayıt tutuluyorsa bunların sadece hekimlerin ulaşabileceği kâsalarda veya çekmecelerde; elektronik ortamda tutuyorsanız ise de bunları sadece kendisinin ulaşabileceği şekilde koruma altına almakla yükümlüdür.

Hekimlik Mesleği Etik Kuralları

Sır Saklama Yükümlülüğü:

Madde 9- Hekim, hastasından mesleğini uygularken öğrendiği sırları açıklayamaz. Hastanın ölmesi ya da o hekimle ilişkisinin sona ermesi, hekimin bu yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz.

Hastanın onam vermesi ya da sırrın saklanması hasta ya da öteki insanların yaşamını tehlikeye sokması durumunda, hastanın kişilik haklarının zedelenmemesi koşuluyla, hekim bu sırrı saklamakla yükümlü değildir.

Hasta Hakları Yönetmeliği

Mahremiyete Saygı Gösterilmesi:

Madde 21- Hastanın, mahremiyetine saygı gösterilmesi esastır. Hasta mahremiyetinin korunmasını açıkça talep de edebilir. Her türlü tıbbi müdahale, hastanın mahremiyetine saygı gösterilmek suretiyle icra edilir.

Mahremiyete saygı gösterilmesi ve bunu istemek hakkı;

- a) Hastanın, sağlık durumu ile ilgili tıbbi değerlendirmelerin gizlilik içerisinde yürütülmesini,
- b) Muayenenin, teşhisin, tedavinin ve hasta ile doğrudan teması gerektiren diğer işlemlerin makul bir gizlilik ortamında gerçekleştirilmesini,
- c) Tibben sakınca olmayan hallerde yanında bir yakınının bulunmasına izin verilmesini,
- d) Tedavisi ile doğrudan ilgili olmayan kimselerin, tıbbi müdahale sırasında bulunmamasını,
- e) Hastalığın mahiyeti gerektirmedikçe hastanın şahsi ve ailevi hayatına müdahale edilmemesini,
- f) Sağlık harcamalarının kaynağının gizli tutulmasını, kapsar.

Ölüm olayı, mahremiyetin bozulması hakkını vermez.

Çalışanın sağlık verilerini korumaya ilişkin yükümlülüğünüz çalışan işten ayrılrsa veya hayatını kaybetse dahi devam etmektedir. Mevzuatımızda yer alan hükümlerin hepsi gösteriyor ki hekim kanunlarda gösterilen istisnalar hariç çalışanın sağlık verilerine ilişkin verileri ilgilisi olmayan 3.kişilerin ulaşamayacağı şekilde korumakla yükümlüdür. Ulusal mevzuatımızda aksine bir düzenleme söz konusu değildir.

ULUSLARARASI MEVZUATLAR ÇERÇEVESİNDE HASTA/ÇALIŞAN SAĞLIK VERİLERİ

Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi

Madde 8: Herkes, özel ve aile yaşamına konutuna ve haberleşmesine saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.

İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

Madde 12: Kimsenin özel yaşamına, ailesine ve konutuna ya da haberleşmesine keyfi olarak karışılmaz, şeref ve adına saldırılamaz.

9 Aralık 2003 Tarihli Ve 25311 Sayılı Resmi Gazetede Yayınlanan 5013 Sayılı Kanun İle İç Hukuk Kuralı Haline Gelen Biyoloji Ve Tıbbı Uygulanması Bakımından İnsan Hakları Ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi

Madde 10: Özel Yaşam Ve Bilgilendirilme Hakkı

Herkes, kendi sağlığıyla ilgili bilgiler bakımından, özel yaşamına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir.

Yukarıda bahsi geçen sözleşmeler ve bildirgeler meclis tarafından kabul edilmiş olup kanun hükmündedirler. Ayrıca Hekimlik Mesleği Etik Kuralları 5. Bölüm (Hekim ve İnsan Hakları)'e göre;

Uluslararası Sözleşmelere Uyma Zorunluluğu

Madde 33: Her hekim, başta İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi olmak üzere tüm insan hakları belgelerine ve hekimlikle ilgili ortak kurallara uymakla yükümlüdür.

Tüm bu ulusal ve uluslararası mevzuatın dahi yetersiz kaldığı durumlar söz konusu olursa eğer, hekimlere rehber olacak olan ve bağlayıcılığı bulunan Dünya Tabipler Odası bildirgeleri bulunmaktadır. Yine Hekimlik Mesleği Etik Kuralları 7. Bölüm' e göre;

Hüküm Bulunmayan Durumlar

Madde 45: Bu kurallarda yer almayan durumlarla karşılaşıldığında, hekim, genel etik ilkelere, ulusal düzenlemelere, uluslararası düzeydeki bildirge ve sözleşme hükümlerine uyar.

Dünya Tabipler Birliği Lizbon Bildirgesi (1981)

Hasta Hakları

d) Hastanın, kendisiyle ilgili tıbbi ve kişisel bilgilerin gizliliğine gereken saygıyı göstermesini hekimden beklemeye hakkı vardır.

Avrupa Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi Olarak Amsterdam Bildirgesi (1994)

Mahremiyet Ve Özel Hayat

4.1) Hastanın sağlık durumu, tıbbi durumu, tanısı, prognozu, tedavisi hakkındaki ve kişiye özel diğer tüm bilgiler ölümünden sonra bile gizli olarak korunmalıdır.

4.2) Hastaya ait bu bilgileri yalnızca hastanın açık izni veya mahkemenin kesin isteği üzerine açıklanabilir.

4.6) Hastanın tanı, tedavi ve bakımı için gerekli olmadıkça ve ek olarak hasta izin vermedikçe hastanın özel ve aile hayatına girilemez.

Bali Bildirgesi (1995)

Gizlilik Hakkı:

a. Hastanın sağlık durumu, tıbbi durumu, tanısı, prognozu, tedavisi ve kişiye özel tüm diğer bilgiler ölümünden sonra bile gizli olarak korunmalıdır. İstisna olarak hasta yakınlarının kendileri ile ilgili sağlık risklerini öğrenmeleri açısından bu bilgilere ulaşabilme hakkı olabilir.

b. Gizli bilgiler sadece hastanın açık izni veya mahkemenin kesin isteği üzerine açıklanabilir. Hastanın açık olarak rıza vermediği durumlarda bu bilgiler sadece bilgilendirilmesi gereken diğer sağlık personeline verilebilir.

c. Hastanın kimliğine ait tüm bilgiler korunmalıdır. Bu bilgilerin korunması usulüne uygun yapılmalıdır.

Türk Tabipler Birliği Çalışan Sağlığı Bildirgesi (20 Haziran 2009)

I) Çalışan Sağlığına İlişkin Hekim Sorumluluğu

- İşyeri hekimi, yargı tarafından istenmedikçe, halk sağlığı açısından bildirim zorunlu olmadıkça ya da bireyin isteği olmadıkça tüm bireysel tıbbi bilgiler gizli tutulmalıdır.

II) Çalışanların Sağlığına İlişkin Tarafların Sorumluluğu

- Bir başka işçinin sağlığını ve yaşamını tehlikeye sokmamak koşuluyla hekimler ile çalışanlar arasındaki bilgilerin saklanması zorunluluğuna işverenler uyarlar.

Ancak bir diğer husus özellikle HIV testlerinin ne zaman isteneceğidir. Uygulamada işyeri hekimleri her iş kolunda gerek olmadığı halde HIV testi istemektedirler. Mevzuatımızın hiçbirinde bu testin yapılmasını zorunlu kılan bir ibare bulunmamaktadır. Dolayısıyla HIV testinin istenmesi MK-2 gereği dürüstlük kuralıyla bağdaşmamaktadır. Örneğin Türkiye'de birçok kişi hizmet sektöründe çalışmaktadır. Bu kişilerden HIV testi istenmesinin hiçbir meşru zorunluluğu yoktur.

Ancak yapılan işin niteliği gereği yüksek risk taşıması söz konusuysa bildirmesi ve test istenebilir.

Bu test sonucunun işyeri hekimlerince işçinin sağlık dosyasına veya elektronik ortamda işlenebilmesi için KVKK / Madde 4'e uygun olması gerekir. KVKK / Madde 4 kapsamında değerlendirildiğimizde;

Madde 4:

(2) Kişisel verilerin işlenmesinde aşağıdaki ilkelere uyulması zorunludur:

- a) Hukuka ve dürüstlük kurallarına uygun olma.
- b) Doğru ve gerektiğinde güncel olma.
- c) Belirli, açık ve meşru amaçlar için işlenme.
- ç) İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olma.
- d) İlgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme.

Bu maddeye göre HIV testi yapılmasının zorunlu olmadığı hallerde dahi HIV testi yapılmışsa ve sonuç pozitif gelmişse kişinin sağlık dosyasına İŞLENEMEZ. Yukarıda bahsettiğimiz üzere MK-2 dürüstlük kuralı ve KVKK 4. maddesinin 2.fıkrasının a bendine aykırıdır. Bu testi sonucunu işlemenin c bendine göre meşru bir amacı yoksa işlenemez. Dolayısıyla birçok işkolunda HIV testinin istenmesi MK-2 ve KVKK-4.maddesine göre meşru bir amaç taşımadığından bu veriler işlenemez. İstenmiş ve sonuç pozitif gelmişse de işyeri hekimleri bu sonucu sadece Sağlık Bakanlığı'na bildirmekle mükelleftir. Hiçbir suretle KVKK / Madde 4 gereği bu sonucu işçinin sağlık dosyasına işlemesi söz konusu olamaz.

SONUÇ

İş Sağlığı ve Güvenliği Kanunu kapsamında HIV ile yaşayan bireyler işe giriş ve periyodik muayene sırasında işin niteliği göz önünde tutulmadan genel geçer bir yargıyla gereksiz HIV testine tabi tutulmaktadır. İşe giriş için zorunlu tutulan bu testin sonucu çoğu zaman doğrudan İnsan Kaynakları departmanına verilmesi istenirken, çoğu zamanda iş yeri hekimi tarafından iş veren ya da insan kaynaklarıyla paylaşılmaktadır.

Damgalama ve ayrımcılığa karşı savunmasız bir grup olan HIV ile yaşayan bireylerin söz konusu mahremiyetlerinin ihlali, işveren tarafından ayrımcılığa maruz bırakılmasına ve çalışma hakkının elinden alınmasına neden olmaktadır. Birçok vakada şirket avukatları tarafından bilgilendirilen işverenler HIV dışında bir gerekçe göstererek işten çıkarma veya almama yoluna giderek mağduriyeti arttırmakta ve hak arama süreçlerinin önünü kesmektedir.

Benzer vakaların adli süreçlerinde davalar işveren ve çalışma hakkı ihlali üzerinden kurulmuş, ihlalin temel kaynağı olan mahremiyet hakkı ihlali görmezden gelinmiştir. Oysa yukarıda açıkladığımız mevzuat gereğince HIV ile yaşayan bireylerin çalışma hakkı ihlallerinin temel çıkış noktasını iş yeri hekimlerinin hatalı uygulamaları oluşturmaktadır.

ÖZEL SAĞLIK SİGORTACILIĞI BAKIMINDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Av. Zeynep Reva, LL.M.

Acıbadem Üniversitesi - Adli Tıp ve Etik Yüksek Lisans Programı

Acıbadem Sigorta - Hukuk, Uyum ve Rücu Müdürü

SAĞLIK SEKTÖRÜ –SİGORTA SEKTÖRÜ İLİŞKİSİ

- Sağlık sigortasının kapsamının genişliği,
- Değişen demografik ve ekonomik göstergeler
- Artan kamu maliyetleri

kaliteli bir sağlık sistemine erişimin sürdürülebilirliği zorlaşıyor!

Kaliteli ve sürdürülebilir bir sağlık sistemi



SAĞLIK SİGORTASI SEKTÖRÜ

NÜFUS	
Yıl	Adet
2000(*)	67 803 927
2010(*)	73.722.988
2016(*)	79.814.871
2025(**)	85.569.125

(*) http://www.tuik.gov.tr/PretstatistikTablo.do?istab_id=1588
(**) http://www.tuik.gov.tr/PretstatistikTablo.do?istab_id=1631

ÖZEL SAĞLIK SİGORTALISI	
Yıl	Adet
2000(*)	690.363
2010(*)	1.666.023
2016(*)	2.273.215

(*) <http://www.tsbu.org.tr/resmi-istatistikler.aspx?bagaId=906>

ÖZEL HASTANELER	
Yıl(*)	Sayı
2000	271
2010	489
2016	562

(*) http://ohsad.org/wp-content/uploads/2016/10/yillik_saglik_istatistikleri.pdf

SİGORTA SEKTÖRÜ KİŞİSEL SAĞLIK VERİSİNE NEDEN İHTİYAÇ DUYAR?

1. RİSK DEĞERLENDİRME SÜRECİ

- a) Sigorta güvencesi verilecek mi?
- b) Verilecekse hangi kapsamda ve hangi şartlarla?
- c) Daha önceki sigortalılık sürecindeki kazanılmış hakların korunması?
- d) Yanlış bir risk değerlendirmesi nelere sebep olur?
 - Sigortalı gereksiz yere fazladan prim öder!
 - Sigortalı satın almak istemediği bir teminat için para öder!
 - Sigortalı aslında sigorta kapsamına girmeyen bir teminat için para öder!
 - Sigortalı aslında sahip olmadığı bir teminata sahip olduğunu düşünebilir!
 - Sigortalı belki de ufak bir ek primi karşılığında sahip olabileceği teminattan mahrum kalabilir!

2. TAZMİNAT DEĞERLENDİRME SÜRECİ

- a) Suiistimali önleme
- b) Tedavi masraflarının adil ve yerinde bir biçimde tazmin
- c) Hızlı ve kaliteli hizmet
- d) Yenileme döneminde uygun prim imkan

SİGORTA SEKTÖRÜ KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİ NASIL ELDE EDER?

1. Sigorta Başvuru – Teklif Formları
2. Sigortalı Geçiş Formları
3. Hastanelerin Gönderdiği Provizyon Talep Formları

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE İLİŞKİN GETİRİLEN KORUMA

KURAL: Açık Rıza Gerekir!

Kişisel veriler, açık rıza olmaksızın

- İşlenemez. Sağlık ve cinsel hayata ilişkin bilgiler ise ancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik,
- 3. kişilere veya yurtdışına aktarılamaz.
- Kullanım amaçları bittiğinde silinmelidir.

İSTİSNA: Açık Rıza Aranmayan Durumlar (KVK Kanunu madde 6)

Kişisel sağlık ve cinsel hayata ilişkin verileri aşağıdaki hallerden en az birinin bulunması halinde, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler tarafından kişisel veri sahibinin açık rızası olmaksızın işlenebilecektir;

- Kamu sağlığının korunması,
- Koruyucu hekimlik,
- Tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi,
- Sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla işleme.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ BAKIMINDAN SİGORTA MEVZUATI

- Türk Ticaret Kanunı madde 1447
- 5684 numaralı Sigortacılık Kanunu madde 31/A, 31/B
- Sağlık Sigortası Genel Şartları madde 5
- Özel Sağlık Sigortası Yönetmeliği Uygulama Esaslarına İlişkin Genelge (2014/4) madde 3

HAZİNE MÜSTEŞARLIĞI NE DİYOR?

Özel sağlık sigortası şirketleri, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun 6. maddesindeki «sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi» kapsamında açık rıza almaksızın sigortalıların sağlık verilerini işleyebilirler.

SAĞLIK VERİLERİ SİGORTA SEKTÖRÜNDE GÜVENDE Mİ?

- İşe giriş esnasında imzalatılan gizlilik taahhütnamesi
- Kişisel Verilerin Korunması (PDPA) Politikası ve eğitimler
- İşyeri dışında ve iş dışında sigortalılarla ilgili konuşmamak
- Sigortalı bilgilerine sadece yetkili çalışanların ulaşabilmesi
- Başkasının şifresini kullanmama ve aksi halde iş akdinin feshine ve savcılık şikayetine kadar uzanan cezai yaptırımlar
- Güvenli bilgi sistemleri
- Server/sistem odalarının güvenliği, kontrollü giriş
- Clean Desk Policy / Temiz Masa Politikası
- Kilitli dolap, kağıt kesme makinası
- Düzenli yedekleme, güvenli internet kullanımı
- Kişisel bilgisayarların güvenliği, düzenli şifre değiştirme, USB kullanılmaması
- Acil durum / afet durumlarına karşı tedbir
- Antivirüs yazılımları

SONUÇ

• Kaliteli bir sağlık hizmetinin özellikle sürdürülebilirliğinin sağlanması noktasında özel sağlık sigortası şirketleri, sağlık hizmetlerinin finansmanını ve planlanması ve yönetimi kapsamında hizmet vermektedir.

• Sigortacılık Kanunu kapsamında sır saklama yükümlüsü olan sigorta şirketleri, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun 6. maddesindeki «sağlık hizmetleri ile finansma-

nının planlanması ve yönetimi» kapsamında açık rıza almaksızın sigortalıların sağlık verilerini işleyebilirler.

- Ancak sigortalılara çapraz satış ve pazarlama yapmak için sigortalıların açık rızalarını almak zorundadırlar.
- Sağlık sektörü ve sigorta şirketinin işbirliği ile hastalara / sigortalılara en iyi hizmet sunulabilecektir.

KAYNAKLAR

1. 5684 sayılı Sigortacılık Kanunu
2. 6102 sayılı Türk Ticaret Kanunu
3. Özel Sağlık Sigortaları Yönetmeliği
4. Özel Sağlık Sigortası Yönetmeliği Uygulama Esaslarına İlişkin Genelge (2014/4)
5. http://ohsad.org/wp-content/uploads/2016/10/yillik_saglik_istatistikleri.pdf
6. <http://www.tsb.org.tr/resmi-istatistikler.aspx?pageID=909>
7. http://www.tuik.gov.tr/PreIstatistikTablo.do?istab_id=1588
8. http://www.tuik.gov.tr/PreIstatistikTablo.do?istab_id=1631
9. <http://www.sasder.org/Ulusal-Kongre/4-Ulusal-Kongre>