

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ ULUSAL KONGRESİ



19-20
ARALIK
2015

İ.Ü. CERRAHPAŞA
TIP FAKÜLTESİ
CEMİ DEMİROĞLU
ODİTORYUMU



www.kisiselsaglikverileri.org

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

**KİŞİSEL
SAĞLIK VERİLERİ
ULUSAL
KONGRESİ**

19-20 ARALIK 2015 / İSTANBUL

DÜZENLEYİCİ KURUMLAR

**TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ
TÜRK DİŞHEKİMLERİ BİRLİĞİ
TÜRK ECZACILARI BİRLİĞİ
TÜRKİYE BAROLAR BİRLİĞİ**

Kişisel Sağlık Verileri Ulusal Kongresi
İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Cem'i Demirođlu Oditoryumu
19-20 Aralık 2015, İstanbul

Nisan 2016, İstanbul
Türk Tabipleri Birliđi Yayınları

Yayına Hazırlayan: Dr. Hasan Ođan

ISBN: 978-605-9665-05-6

Türk Tabipleri Birliđi 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. Metin Feyzioğlu <i>Türkiye Barolar Birliği</i>	6
Prof. Dr. Taner Yücel <i>Türk Dışhekimleri Birliği</i>	7
Dr. Bayazıt İlhan <i>Türk Tabipleri Birliği</i>	9
Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması: Hukuksal ve Etik Yaklaşımlar	11
<i>Türkiye’de Sağlık Verilerinin Korunması: Hukuksal Çerçeve</i>	14
Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci <i>Türkiye Barolar Birliği / Bahçeşehir Ün. Hukuk Fak</i>	
<i>Türkiye’de Sağlık Verilerinin Korunması: Etik Çerçeve</i>	21
Doç. Dr. Gürkan Sert <i>Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği Marmara Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etiği AD</i>	
Kişisel Veriler Ve Teknoloji	37
<i>Elektronik Teknolojisinin Geldiği Nokta</i>	40
Bilgisayar Müh. Adil Güneş Akbaş <i>Elektrik Mühendisleri Odası</i>	
<i>Kişisel Verilerde Teknoloji Kullanımı: Kimin İçin İyi, Kimin İçin Kötü?</i>	52
Prof. Dr. Melih Kırılıdoğ <i>Alternatif Bilişim Derneği – Nişantaşı Ün.</i>	
Dünyada ve Türkiye’de Kişisel Sağlık Verilerine Yaklaşım, Uygulamalar	69
<i>Kamu Sağlık Hizmetinde Kişisel Sağlık Verileri Kayıt Sistemleri</i>	72
Dr. Onur Çeçen <i>İstanbul Tabip Odası, Türkiye Biyoetik Derneği</i>	
<i>Özel Sağlık Hizmetlerinde Kişisel Sağlık Verileri</i>	78
Dr. Tarkan Dizdar <i>Özel Hastaneler ve Sağlık Kuruluşları Derneği</i>	
<i>Özel Muayenehane Hekimliği Açısından Kişisel Sağlık Verileri</i>	81
Dr. Ayşegül Aksakal <i>İTO Özel Hekimlik Komisyonu</i>	
<i>Eczacılık ve Kişisel Sağlık Verileri</i>	86
Ecz. Sinan Usta <i>Türk Eczacıları Birliği</i>	
<i>Dünyada Kişisel Sağlık Verilerine Yaklaşım</i>	91
Prof. Dr. Arda Saygılı <i>İstanbul Tabip Odası FEMS Temsilcisi</i>	
Hekimlik Uygulamalarında Kişisel Sağlık Verilerinde Özellikli Durumlar	103
<i>Psikiyatri Hastalarında Kişisel Verilerin Özelliği</i>	106
Prof. Dr. Mustafa Sercan <i>Türkiye Psikiyatri Derneği Türk Nöropsikiyatri Derneği</i>	
<i>Kadın-Doğum Sağlığında Kişisel Verilerin Özelliği</i>	110
Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu <i>İstanbul Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği</i>	
<i>Çocuk Sağlığında Kişisel Verilerin Özelliği</i>	116
Dr. Ümit Şen <i>İstanbul Tabip Odası</i>	
Kişisel Sağlık Verilerine Hasta, Hasta Yakını Yaklaşımı	133
<i>HIV Gerçeğinde Kişisel Sağlık Verileri</i>	136
Nejat Ünlü <i>Pozitif Yaşam Derneği</i>	
<i>Cinsel Haklar ve Kişisel Sağlık Verileri</i>	141
Pınar Özer <i>LGBTİ Aileleri ve Yakınları Derneği</i>	
<i>Şizofreni Gerçeğinde Kişisel Sağlık Verileri</i>	147
Yasemin Şenyurt <i>Şizofreni Dernekleri Federasyonu</i>	
Kişisel Sağlık Verileri Hukuk Süreci ve Aykırı Kullanımına Karşı İzlenecek Yol	157
<i>Türkiye’de Kişisel Sağlık Verilerinin Korunmasında Hukuksal Mücadele Süreci</i>	160
Av. Mustafa Güler <i>TTB / TDB Hukuk Bürosu</i>	
<i>Kişisel Veriler Açısından Bireysel Hukuk Mücadele Süreçleri</i>	167
Yrd. Doç. Dr. Dilek Ekmekçi <i>Girne Amerikan Ün. Hukuk Fakültesi</i>	
<i>Sağlıkta Özel Yaşamın Gizliliği ve Yargı Uygulamaları</i>	171
Av. Habibe Yılmaz Kayar <i>Kadınlara Hukuki Destek Merkezi Derneği</i>	
<i>Kişisel Sağlık Verilerine Yönelik Danıştay, Anayasa Mahkemesi ve</i>	
<i>AİHM’in Yaklaşımlarının Değerlendirilmesi</i>	178
Dr. Aydın Akgül <i>Samsun Bölge Idare Mahkemesi Üyesi</i>	
Bildiriler	195
Doç. Dr. Armağan Y. Samancı	196
Dr. Enis Karaarslan, Dr. Özgür Kılıç.....	198
Ebe Feray Özkan, Yrd. Doç. Dr. Sevinç Arslan Hızal, Dr. Mehmet Ertan, Dr. D. Barış Kılıççıoğlu.....	200
Emre Adigüzel, Mehmet Fatih Aydın	210
Dr. Şevket Aksoy	211
Nadiye Barış, Berrak Balunuye	214
Pınar Kılıç Aksu, R. Özgür Çatar, Nur Şişman Kitapçı, Leyla Köksal, Gonca Mumcu.....	215

Dr. Hasan Ođan*Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Gurubu*

Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Gurubu olarak kişisel sağlık verilerine yönelik çalışmalar Türk Tabipleri Birliđi, Türk Dişhekimleri Birliđi, Türk Eczacıları Birliđi ve Türkiye Barolar Birliđi olarak 2013 yılında başladı. Aslında gecikmiş bir çalışmaydı. Çünkü Sağlık Bakanlığı 2003, Sosyal Güvenlik Kurumu ise 2005 yılından itibaren dijital ortamda veri toplamaya başlamıştı. Sağlık Bakanlığının tüm sağlık kurumlarından verileri toplama isteđi çalışma gurubunun oluşması için bir adım oldu ve kurumlar bir araya geldi.

Konunun Türkiye için yeni ancak bir o kadar da önemli olmasından dolayı çalışmalarımızı hızlandırmak ve artırmak zorunda kaldık. Kongre öncesine kadar birçok çalışmalar, toplantılar yaptık ve bugüne kadar geldik. Bugün yapılacak olan kongrede bilgi birikimini ve toplumsal farkındalığı artırmayı hedefledik.

Her ne kadar temsil ettiğimiz kurumların büyüklüğü, niteliđi tartışılmaz ise de gerçekten bugün bu işe emek veren, gönül veren çok az sayıda insan var. Bu açıdan herkesin bilgisine, emeğine, desteđine katkılarına ihtiyacımız var.

Çalışmalarımızı yürütürken birçok kurum destek oldu, çalışmaların içerisinde yer aldı. Bu kongre ile birlikte çalışma gurubu olarak önümüzdeki günlerde daha etkin olacağımız düşüncesindeyiz.

Siz katılımcılara ve bizi destekleyen tüm kurumlara Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Gurubu adına teşekkür ederim.

Av. Metin Feyziođlu

Türkiye Barolar Birliđi

Herkesi Türkiye Barolar Birliđi adına saygıyla selamlıyorum. Konu aslında herhalde Hipokrat'tan beri gündemde. Hastayla hekim arasındaki sırrın dokunulmazlıđı konusu... Tabii aradan geçen zamanda internetin, cep telefonunun ve bilgisayarın hayatımıza girmesiyle de bir miktar içinden çıkılması zorlaşmış durumda. İřin özeti řu: Bilgi güçtür. Sorun bu gücü kimin nasıl kullanacađına iliřkindir.

Deđerli dinleyenler, konu dediđim gibi gücün nasıl ve kimin tarafından kullanılacađı, nasıl ve kim tarafından denetleneceđi, denetleyenleri kimin denetleyeceđidir. Göründüğü üzere fevkalade zor bir konu. Afiřimizde 'Onayım olmadan sađlık bilgilerime dokunma paylařma' diyor. Dođru. Ama sađlık bilgilerime dokunulması iznini vermeden sađlık hizmeti almamı kısıtlayan, zorlařtıran bir sistem de fiilen uygulanırsa, bizim onay vermemizin ya da vermememizin ya da böyle bir yetkiye sahip kılınmamızın fazla bir faydası ve anlamı yok. O halde bir taraftan hukuksal altyapının hazırlanması, diđer taraftan da bu hukuksal altyapının ana fikrinin içimize sinmesi, sindirilmesi gerekiyor. Yani, kiřinin dokunulmaz bir alanının bulunduđu, bir özelinin bulunduđu ve bunun üzerinde de tasarruf etme hakkının kiřiye ait olduđunu anlamamız lazım.

Özetin özeti, yapılması gereken iř, gücün nasıl sınırlanacađı ve nasıl denetleneceđine iliřkindir. Binlerce yıldır süren bir sorunun geliřen teknoloji karřısında aslında yeni bir boyut kazanmasını masaya yatırıyoruz. Son derece yetkin konuřmacılar var. Konunun içeriđine iliřkin cebimdeki notu okumaya niyetli deđilim. Ben de sizlerle birlikte dinleyip öğrenmeye niyetliyim.

Saygılar sunuyorum.

Prof. Dr. Taner Yücel*Türk Dişhekimleri Birliği*

Değerli konuklar, değerli katılımcılar Türk Dişhekimleri Birliği olarak burada bulunmaktan ve verilerin toplanması ile korunması gibi önemli bir konuyu sizlerle birlikte masaya yatırmaktan büyük bir memnuniyet duyuyorum. Ve de bu organizasyonu gerçekleştiren, bu kongreyi gerçekleştiren organizasyon komitesine de teşekkürlerimi sunmak istiyorum.

Gelirken New York Times gazetesine baktım. Orada bir makale dikkatimi çekti. Sizlerle onu paylaşmak istiyorum. Çünkü çok değerli uzman arkadaşlarımız burada. Onların yanında kişisel sağlık verilerinin korunması hususunda bir şeyler söylemek noktasında değilim diye düşünüyorum ama bu makale bana ilginç geldi. Sizlerle bu konuyu paylaşmak istedim. ABD’de doktorasını yapan bir Avusturyalı hukukçu, avukat olarak memleketine dönüyor. Dönmeden önce ABD’de okurken bir silikon vadisinden doktora eğitimi sırasında konuşmacılar geliyor ve bu konu ilgisini çekiyor. Memleketine döndükten sonra Facebook’a 2008 yılında kaydını yaptırmış. ABD’nin direktifleri doğrultusunda hazırlanmış kurallar var ve Avrupa ülkelerinden ABD’ye bilgi transferi bu şekilde mümkün oluyor. “Safe Harbor Agreement” diye bir anlaşmaları var. Bu şekilde Avrupa Birliği ülkelerinde yaşayan vatandaşların bilgileri de rahatlıkla ABD’ye ulaşıyor. ABD de zaten bu işin piri olduğunu biliyorsunuz. Yaklaşık 4 binin üzerinde teknolojik firma var. Bunlar da işte Facebook, Google, Twitter gibi.. Hepsi dahil bütün bilgilerimiz orada. ‘Ben bu bilgilerime ulaşmak istiyorum’ diyor ve Facebook’a yazı yazıyor. Hakikaten birkaç yazışmadan sonra -kolay olmuyor ama- 2008’den bu yana olan bilgileri bir CD’yle beraber gönderiliyor Avusturyalı Bey’e. Bir bakıyor, inceliyor, bir yer dikkatini çekiyor. Bir arkadaşıyla yaptığı chatleşme sırasına arkadaşıyla yaptığı konuşma aynen orada duruyor.

Arkadaşıyla yaptığı konuşma sağlığı üzerinde arkadaşının psikolojik sorunu üzerinde yaptığı bir konuşma. Hemen o konuşmadan sonra iptal ediyor o konuşmayı fakat kendisine gönderilen CD’de bütün onlar hiç bir şekilde silinmeden aynı şekilde muhafaza edilmiş ve kendisine gönderilmiş. Bunun üzerine dava açıyor. Daha birkaç konuyla beraber ve ‘Benim arkadaşımınla yaptığım bir konuşmanın, üstelik sağlık konusunu içeren bir konuşmanın ben sildikten sonra sizin kayıtlarınızdan da ortadan kalkması gerekir’ şeklindeki bir savunmayla dava açıyor. Dava hâlâ sürüyor tahmin ediyorum ama bu konu, yani bizim her gün Twitter, Facebook, Google üzerinden yaptığımız tüm konuşmalar

hakikaten ABD'de serverlarda bulunuyor. Bunlar hiç bir şekilde ortadan kalkmıyor ve siz silseniz bile bunlar uzay boşluğunda bir yerlerde duruyor.

Diyeceğim, aslında şu: Kişisel verilerin toplanması ve korunması hususu çok ciddi bir sorun olarak karşımızda duruyor. Snowden olayını hepimiz biliyoruz, kendisi bir ajan. Konuşmalarını okudum, bu toplanan dataların korunması ve belirli kurallarla saklanması konusundaki mücadele üzerine... Bu nedenle arkadaşlar herhalde bu kongre, bu toplantı, bu değerli konuşmacılar konuyu çok daha yakından irdeleneceklerdir. Kıtamızdaki en ileri uygulamaları irdeleneceklerdir. Hukuksal uygulamalar tahmin ediyorum ki AB'nin direktifleri doğrultusunda AIHM'nin verdiği kararlar doğrultusunda olacaktır. O bakımdan bizim de çok ihtiyacımız olan o temel hukuksal düzenlemelerin AB direktifleri doğrultusunda en kısa zamanda hayata geçmesi ve dolayısıyla biraz önce sevgili başkanın ifade ettiği gibi, en azından kişisel verilerin ve de sağlık verilerinin toplanması, korunması hususunda hepimizin içini rahatlatan, hepimizin etik kuralları içerisinde davranmamıza imkân sağlayan bir kurallar bütünü oluştururuz. Sözlerimi bu şekilde sonlandırmak istiyorum. Hepinize başarılı bir kongre diyorum.

Saygılarımla.

Dr. Bayazıt İlhan

Türk Tabipleri Birliđi

Deđerli başkanlarım, deđerli dostlar, deđerli katılımcılar. Hepinizi TTB adına saygı ve sevgiyle selamlıyorum. Hekimlikle dođrudan dođruya iç içe bir konuyu 2 gün boyunca tartışacağız. Hekimliđin en temel ilkesinden bahsediyoruz. Sır saklama yükümlülüđü. Hekimlere daha tıp fakóltesinden mezun olurken ettirilen bir yeminin içinde var biliyorsunuz. ‘Hastamın verilerini hiç kimseyle paylaşmayacağım. Hastanın sırlarını kendim saklı tutacağım’ diye... Böyle bir kural var. Binlerce yıllık hekimlik mesleđinin damıtılarak içine sinmiş bir kuraldır bu. Oysa bakıyorsunuz son yıllardaki uygulamalarla pek çok yönden zorlanan, hekimlerin etik dışı davranmaya zorlandıđı, hastaların kendi haberleri olmadan bilgilerinin paylaşıldıđı, bir takım veri tabanlarında toplandıđı, hatta kimi zaman ticari amaçlarla satıldıđı akıl dışı bir durumla karşı karşıyayız. Buna karşın, burada bu toplantıyı düzenleyen örgütler olarak uzunca bir süredir mücadele yürütüyoruz ve bu ülkeyi yönetenlere, bu kuralları çıkaranlara evrensel insan haklarını, hasta haklarını hatırlatmaya, ona uygun davranmaya çağırıyoruz.

Biliyorsunuz Sağlık Net 2 sistemi üzerinden bir süredir řu anda devlet hastanelerinde, aile sađlıđı merkezlerinde, özel hastanelerde, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) ile anlaşmalı özel hastanelerde muayene olduđunuz zaman sizin sađlık verileriniz otomatikman ikili bir kanalda, bir yandan SGK’nin veri tabanında bir yandan da Sađlık Bakanlıđı’nın veri tabanında toplanıyor. Bu toplanan verilerin güvenliđine ilişkin ciddi kaygılar var. En son Cumhurbaşkanlıđı Devlet Denetleme Kurulu, Türkiye’de elektronik verilerin güvenliđi konusunda ciddi sorunlar olduđunu belgelemiřti. Bu işin bir yönü. Diđer yönü de hastalarımız bu verilerin toplandıđını bilmiyorlar. Hastalardan herhangi bir onay almıyor. Bu itirazı dillendirdiđimiz zaman verilen cevap, ‘Hasta, bilgilerinin paylaşılmasını istemiyorsa bunu beyan etsin’ şeklindedir. Böyle akıl dışı bir durum olabilir mi? Normalde sizin, hastaların bilgilerinin paylaşılması için onay almanız gerekir. Hastaların hiç bir şekilde bundan haberi yok. En mahrem bilgiler, psikiyatrik hastalıklar, cinsel sorunlar, aklınıza gelebilecek bütün sađlık verileri tanlarıyla birlikte bir takım veri tabanlarında toplanıyor. Bu hakikaten utanç verici bir tablodur. Çok yakın zaman da muayenehaneleri de bu sistem içine katmaya çalıştılar. Hâlâ bu ısrar sürüyor. Bizim de itirazımız devam ediyor. Ancak bu konudaki kararlı tavırları ne yazık ki hepimizin hissettiđi bir durum. Bu konulara eminim 2 gün boyunca dikkat çekeceğiz. Etik boyutuyla, hukuki boyutuyla verdiđimiz mücadeleyi de anlatma boyutuyla dikkat çekeceğiz.

Bir diğerk mesele ise biliyorsunuz özel sađlık kuruluřlarında řu anda uygulanıyor. Ancak üniversite hastanelerinde ve bütün kamu sađlık kurumlarında yaygınlařtırılmaya çalıřılıyor. Sađlık hizmeti alabilmeniz için, kendi kimliđinizi ispatlayabilmeniz için biyometrik verilerinizi verme zorunluluđu... Bu da son derece sorunlu bir uygulamadır. Açtıđımız davalarda yürütmesi durdurulmuřtu ancak ne yazık ki yürütmeyi durdurma kaldırıldı ve uygulama devam ediyor. Özel sađlık kuruluřlarında muayene olabilmeniz için, kendinizi ispat edebilmeniz için, kendi hakkınız olan SGK hizmetlerinden yararlanabilmeniz için parmak izi vermeniz ya da avuç içi damar tanıma sisteminden geçmeniz gerekiyor. Bu ülkede resimli kimlik kartınızı göstererek oy kullanabiliyorsunuz, pasaportunuzu göstererek yurtdıřına girip çıkabiliyorsunuz deđil mi? Ama hastanede göz muayenesi olamıyorsunuz. Kulak burun bođaz muayenesi olamıyorsunuz. Peki, bu toplanan veriler güvenli bir řekilde saklanıyor mu? O da son derece kuřkulu. Özel hastaneye gittiđiniz zaman deskte bulunan bir sekreter sizin parmak izinizi alıyor ve bir yerlere gönderiyor. Bunun güvenliđi konusunda ciddi kuřkular ne yazık ki yařanmaya devam ediyor. řöyle çarpıcı bir řey söyleyebilirim size. Geçtiđimiz yıl yürütmeyi durdurana kadar 10 ay kadar sürmüřtü ve bu 10 ay içinde 20 milyon yurttařımızın parmak izi ve avuç içi damar tanıma bilgileri özel hastaneler özel sađlık kuruluřları marifetiyle toplanmıřtı ve SGK'ye gönderilmıřti. SGK bu bilgileri nerelerde saklıyor? Geçtiđimiz zaman içerisinde bunların sayısının daha da çok arttıđını, yurttařlarımızın büyük bölümünün bu řekilde biyometrik verilerinin alındıđını düşünmemiz gerekiyor. Durum her yönüyle hepimiz açısından sıkıntılı gözüküyor. Bunların da tartıřılacađını görüyoruz. Ben bařta düzenleme kurulu olmak üzere bu toplantıda emeđi geçen herkese çok teřekkür ediyorum ve hepimiz için faydalı bir toplantı olmasını diliyorum.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI: HUKUKSAL VE ETİK YAKLAŞIMLAR

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Gürcan Altun
Adli Tıp Uzmanları Derneği

Türkiye'de Sağlık Verilerinin Korunması: Hukuksal Çerçeve

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci
Türkiye Barolar Birliği / Bahçeşehir Ünv. Hukuk Fak.

Türkiye'de Sağlık Verilerinin Korunması: Etik Çerçeve

Doç. Dr. Gürkan Sert
*Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği
Marmara Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etiği AD*

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI: HUKUKSAL VE ETİK YAKLAŞIMLAR

Prof. Dr. Gürcan Altun

Adli Tıp Uzmanları Derneği

Adli Tıp Uzmanları Derneği adına sizleri saygı ve sevgiyle selamlıyorum. Hekim-hasta ilişkisi karşılıklı güvene dayanan bir ilişkidir. Ancak günümüzde sağlık kurumlarına başvuran hastaların sağlık kurumlarında kullanılan birtakım yazılım sistemleriyle verilerinin veri tabanlarında depolanması, bu verilere hastanın tedavisini yürüten hekim haricinde diğer sağlık çalışanları ya da sağlık çalışanları olmayan bireyler tarafından ulaşılması hekim hasta arasındaki güven ilişkisini zedelemektedir. Hastalar kendileri için en özel olan bilgileri hekimleriyle paylaşmakta, bu bilgiler veri tabanlarına kayıt edilmektedir. Dolayısıyla bu verilere ulaşan insanlar ya da veri tabanlarındaki bu bilgilere ulaşmaktaki güvenlikle ilgili sıkıntılar günümüzde büyük bir sorun oluşturmaktadır. Bu konuda ilk sunumu Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci yapacak. Elif Hanım bize Türkiye’de sağlık verilerinin korunması hakkındaki hukuksal çerçeveden bahsedecek.

TÜRKİYE'DE SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI: HUKUKSAL ÇERÇEVE

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci

Türkiye Barolar Birliği / Bahçeşehir Üniv. Hukuk Fak.

Bu konuşma içerisinde hukuksal alanda kişisel verilerin ve özellikle de sağlık verilerinin korunmasına ilişkin genel çerçeveyi çizmeye çalışacağım. Ancak bu açıklamalara geçmeden önce bu toplantı kapsamında aslında çok önemli bir şeyin, disiplinler arası bir çalışmanın yapıldığını belirtmek isterim. Bizim kimi zaman biraz mesafeye yaklaştığımız ya da çok başarılı olamadığımız bir husus disiplinler arası çalışmalar. Nitekim sağlık verilerinin korunması hem hukuk, hem etik, hem tıp, hem de teknik açıdan değerlendirilmesi gereken çeşitli soruları ve sorunları beraberinde getiriyor.

Bu toplantı kapsamında Türkiye'de kişisel sağlık verilerinin korunmasına ilişkin hukuksal sorunlar başka oturumlarda da değerlendirilecek. O nedenle ayrıntıya girmeden, başlığıma uygun şekilde genel çerçeveyi çizmeye gayret edeceğim. Hukuksal süreçler, verilen hukuksal mücadeleler, sonraki oturumlarda ve özellikle de yarın gerçekleştirilecek hukuksal süreçlere ilişkin oturumda değerlendirilecek.

Sunumum içerisinde bu genel çerçeveyi çizerken üç soruya yöneleceğim. Bunlar aslında bizim herhangi bir konuyu değerlendirirken çok alışkın olduğumuz temel sorular. 'Nedir', 'neden' ve 'nasıl' soruları. Sağlık verilerinin korunması açısından bu soruların karşılığı, sağlık verilerinin korunmasına neden ihtiyaç duyduğumuz, yani gerekçeler, sağlık verilerinin korunmasına ilişkin Türkiye'de belirlenen kuralların ve bu konuya ilişkin verilen kararların neler olduğunun tespit edilmesi ve sorunları saptadıktan sonra da naçizane bazı önerilerin geliştirilmesi yani "nasıl korunur" sorusunun yanıtlanması.

Öncelikle kişisel sağlık verilerinin korunması neden gereklidir? Bu soru aslında hepimiz için çok tanıdık ve belki ilk aşamada yanıtlanmaya bile ihtiyaç göstermeyecek bir açıklık taşıyor ama ben yine de bunun üzerinde durulması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü ilk aşamada aklımıza gelmeyen pek çok temel hak ve özgürlük alanıyla ilişkili bir konuyla karşı karşıyayız.

Kişisel veri deyince özellikle biz hukukçular açısından veri kavramı dolayısıyla bir soğukluk, bir uzaklık hissi söz konusu olabiliyor. Önce onu belirterek başlamak isterim. Kişisel veri dediğimiz husus biziz. Yani bizim bir birey olarak, bir insan olarak kimliğimizi oluşturan ne varsa burada kişisel veri olarak tanımladığımız şey o oluyor. Bugün modern

demokratik sistemlerde sistemin merkezinde birey yer alıyor ve birey bütün karar alma süreçlerine katılım hakkı dolayısıyla özerk, otonom bir varlık olarak kabul ediliyor. Bireyin bu karar alma yetkilerinin elinden alınacağı süreçlerin muhatabı olması ise sistemin temelindeki bireysel özerklik, insan onuru, bizim Anayasamızın 17'nci maddesinde yer alan 'kişinin maddi ve manevi varlığını geliştirme hakkı' başta olmak üzere pek çok temel hak ve özgürlükle ilgili sorunları beraberinde getiriyor. Kişisel veriyi bu anlamda biz hukukçu olarak genel tanımları kullanarak tanımlayabiliyoruz. Hem uluslararası metinlerde hem de halen yürürlüğe girmemiş -birazdan söz edeceğim- kişisel verilerin korunması kanun tasarısında belirli ya da belirlenebilir bir kişiye ilişkin her türlü bilgi olarak tanımlanıyor kişisel veri. Ama bunun ötesinde bazen soğuk ya da uzak gelebilen hukuksal tanımlamaların, tasvirlerin ötesinde kişisel verilerin bizim kimliğimizi belirleyen bilgiler olduğunu akılda tutmanın önemli ve yararlı olduğu kanısındayım. Sağlık verileri bu anlamda çok daha özellikli bir konumda bulunuyor. Nitekim pek çok uluslararası metinde ve bizde kanun tasarısında sağlık verileri 'hassas, özel nitelikli bilgi kategorileri' içerisinde sayılmıştır. Bunun nedeni sağlık verilerinin korunmadığı bir ortamda çok daha önemli, çok daha ciddi sorunlara neden olabilecek bir potansiyel taşımasıdır. Nitekim sağlık verileri dünyada bu konuda etkin hukuksal düzenlemeler, güvenceler kabul etmiş olan devletlerde diğer veri kategorilerinden ayrı şekilde özel olarak korunmaktadır. Sağlık verilerinin korunması ile özellikle ilişkili olarak hak ve özgürlükler arasında yaşama hakkına, sağlık hakkına ve ayrımcılık yasağına özellikle işaret etmek isterim.

Sağlık verisi hassas veri kategorisinde yer alan tek veri tipi değildir. Bunun yanında kişilerin ırkı, etnik kökeni, cinsel yönelimleri gibi başka başlıklar da bu kapsamda yer almaktadır. Bu kategorilerin ortak özellikleri ise bu bilgilerin korunmadığı, sınırsız bir şekilde toplandığı, kullanıldığı, kayıt edildiği, işlendiği bir ortamda başta ayrımcılık yasağı olmak üzere çeşitli tehlikelerle karşılaşma ihtimalinin daha yüksek olması ve bu tehlikelerin ortaya çıkması halinde giderilmesinin neredeyse imkânsız sorunlara neden olabilmesidir. Bunun dışında sağlık verilerinin korunması doğrudan yaşam hakkıyla ilişkili bir alandır. Bunu da unutmamak gerekiyor.

Birkaç yıl önce basına da yansıyan bir haber gerçekten konunun önemini özetleyen acı bir hikâyeyi anlatıyordu. Türkiye'de genç bir adam HIV pozitif olduğundan şüpheleniyor. Bunun için test yaptırmak için hastaneye gidiyor fakat çok heyecanlı ve çok korkuyor. Önemli bir endişesi var çünkü. Daha sonra hastaneye tekrar gidip hekimini bulamaması üzerine laboranttan sonucunu öğrenmek istiyor ve sonucunun pozitif olduğunu öğrenmesinin ardından intihar ederek yaşamına son veriyor. Daha sonra anlaşılıyor ki deneme testleri henüz yapılmamış ve aslında HIV negatif olan bir kişi. Yalnızca hekimin erişim ve açıklama yetkisi olan bu bilgiye laborantın erişebilmesi, paylaşabilmesi bu konuda gerekli eğitimleri almamış olması, bir kişinin yaşamına son vermesi gibi ciddi sorunlara yol açıyor. Bunu bir gazete haberinden okudum. Gazete haberlerine güvenmemenin ya da ilk aşamada şüpheli yaklaşmanın önemli ve gerekli olduğunu pek çok vesileyle fark etmiş bir kişiyim. Ama mevcut hukuksal düzenlemeleri düşündüğümüz zaman belki basına da yansımayan buna benzer pek çok başka olaylarla da karşılaşabileceğimizi düşünüyorum.

Sağlık hakkı da kişisel verilerin korunmasıyla doğrudan ilişkili bir haktır. Biraz önce sayın başkan sağlık kurumlarında biyometrik verilerin alınmasından söz etti. Bu konu üzerinde yıllardır çalışan ve hassasiyetle bu konunun üzerinde duran bir kişi olarak biyometrik verisi alınan 20 milyon kişinin arasında ben de varım. Çünkü sağlık hizmeti almak öyle bir şey ki, acil bir rahatsızlık dolayısıyla polikliniğe gittiğinizde kapıda bunun alınmamasına ilişkin tutanağı tutup onunla mücadele edecek imkanınız olmayabilir. İkincisi, bu aşamayı geçip hizmet almanız olanaklı değil. Sağlık hakkı temel bir hak ve bu hakka erişebilmek için bu gibi zorunluluklarla karşılaşmak bu nedenle önemli bir sıkıntı.

Şimdi, konunun önemine ilişkin birkaç kaynaktan kısa alıntılar yapmak istiyorum. Vaktimi de aşmak istemiyorum o yüzden sadece kısaca belirteceğim. Anayasa Mahkemesi'nin (AYM) aslında doğrudan konumuzla ilgili olmayan ama kişisel verilerin korunmasıyla ilgili olan bir kararında -ne yazık ki kararın ana metninde değil ama karşı oy yazısında- bir AYM üyesi Engin Yıldırım Bey, sağlık verileri de dahil olmak üzere kişisel verilerin korunmasının ne kadar önemli olduğunu biraz önce bahsettiğim hususlara da işaret ederek çok kapsamlı bir şekilde değinmiş. Bireyin özel hayatının ilke olarak kendi tercihleri ekseninde şekillenmesi gerekir. Sağlık verileri de dahil olmak üzere diğer kişisel verilerin çeşitli veri tabanlarında toplanılması, kullanılması, işlenmesi, aktarılması süreçleri bu anlamda kişinin özerkliğin gerçekleştirebilmesi, özgürce kişiliğini geliştirebilmesi açısından sorun oluşturur. Çünkü kişi kendisine sunulan bazı kalıplar içerisinde hareket edebilme zorunluluğunda hissedebilir kendisini. Ya da bu kalıpların içerisinde bulunmadığı bazı durumlarda, yani sosyal baskı ile karşılaşabileceğini düşündüğü durumlarda sağlık hakkını almaktan çekenebilir. Bunun en açık örneğini ya da değerlendirmesini bir Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi (AİHM) kararında yer alan gerekçeyle temellendirmek istiyorum. AİHM'nin Z Finlandiya kararı HIV pozitif olan bir kişinin bilgilerinin paylaşılmasına ilişkin. Bu kararda AİHM diyor ki: "Sağlık verilerinin gizliliğinin tutulması, genel sağlığın korunması açısından da önemlidir. Çünkü özellikle kişinin ortaya çıkması halinde sosyal baskı ile karşılaşabileceğini düşündüğü durumlarda tanı ve tedavi almaktan kaçınmasına neden olabilir ve böylece toplumun salgın hastalıklarla mücadele edilmesi noktasında geriye düşmesine ve bu mücadelenin aksamasına neden olabilir". Şimdi güvenlik, kamu yararının kamu sağlığının, genel sağlığın korunması, özellikle özel yaşamın gizliliği hakkı başta olmak üzere temel hak ve özgürlüklerin sınırlandırılmasında çokça kullanılan gerekçeler. Oysaki ikisini bir arada gerçekleştirebilmenin kanallarını bulmamız gerekir ve bu kanalları bulabilmek tespit edebilmek de aslında düşünüldüğü kadar zor değil. Öte yandan bu kararda işaret edildiği gibi, bu iki alanın birbirini besleyen bir yönü de bulunmaktadır.

Sunumumun ikinci başlığı Türkiye'deki kurallara ve kararlara ilişkin. Zaman sınırı dolayısıyla ayrıntıya girmeyeceğim. Ama öncelikle şunu tabii ki tespit etmek gerekir: Anayasa'da 2010 değişikliklerinden beri kişisel verilerin korunması temel bir hak olarak düzenlenmiştir. Bu hak kapsamında kişinin rızasının üstelik de Avrupadaki pek çok düzenlemenin de ötesinde açık rızasının temel meşruiyet kaynaklarından biri olacağı tespit

edilmiştir. Metinde yer aldığı üzere, kişinin kişisel verileri ancak kanunda öngörülen hallerde ve kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Burada kanunda öngörülen hallerin altını çizmek gerek. Birazdan birkaç karar ve kural üzerinden örneklendirmeye çalışacağım. Öncelikle şunu belirtmek isterim: yalnızca bir kanun metninde “kişisel veriler işlenebilir” ya da şu durumda işlenir, şu durumda toplanılır denilmesi Anayasada öngörülen kanunla belirleme koşulunun gerçekleşmesi için yeterli değildir. Bu hak ve özgürlüğün yaşama geçmesini sağlayacak mekanizmaların ve sınırlandırma yöntemlerinin tespit edilmesi gerekir. Anayasa’nın 20’nci maddesinin 3’üncü fıkrası açıkça bu hak alanını düzenlemektedir ama Anayasa’nın başlıca hükümlerinin, özellikle temel hak ve özgürlüklerin ancak özlerine dokunulmaksızın ve orantılı ölçüde sınırlandırılacağını belirten Anayasa’nın 13’üncü maddesinin, biraz önce işaret ettiğim yaşam hakkına, maddi ve manevi varlığı geliştirme hakkının anayasal temelini oluşturan 17’nci maddenin ve milletlerarası anlaşmaların yasa hükmünde olduğunu, iç hukukumuzun bir parçası olduğunu belirten 90’ıncı maddenin özellikle dikkate alınması gerekir. Çünkü 90’ıncı maddeye göre milletlerarası anlaşmalar temel hak özgürlüklere ilişkin ise yasalarla çatışması durumunda onlara öncelik bile tanınacaktır. Bu Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi’ne ve AİHM’nin oluşturduğu içtihatları dikkate almamızın, iç hukuk sistemimiz açısından da ne kadar önemli olduğunun bir göstergesidir.

Bunun yanında kişisel verileri korumaya yönelik -tabii ki sağlık verileri de dahil olmak üzere- mevzuatımızda çeşitli hükümlerle karşılaşırız. Türk Ceza Kanunu’nda (TCK) yaptırımını son derece ağır olan -hapis cezası olan- kurallar düzenlenmiş. Ceza Muhakemesi Kanunu’nda hekimin gerçekleştirdiği meslek faaliyeti dolayısıyla öğrendiği bilgilere ilişkin tanıklıktan çekilme hakkının olduğu belirlenmiş. Türk Medeni Kanunu’nda kişilik hakları düzenleniyor. Borçlar Kanunu’nda işçinin verilerinin korunmasına ilişkin bazı hükümler var. Bunun dışında, bu genel hükümlerin dışında ise gerçekten etkin kişisel verilerin korunması mekanizmalarını sağlayacak düzenlemelere ne yazık ki rastlamıyoruz. Etik konusunu değerli meslektaşlarımız değerlendirecek ve bilgilerini aktaracak. O konuya girmek o yüzden doğru olmayacaktır ancak hekim etiğini, tıp etiğini belirleyen kurallar çerçevesinde de somut bazı verilere ya da sınırlamalara erişebiliyoruz. Oysa bunların hukuksal kurallar, yasa kuralları içerisinde ayrıntılı bir şekilde tespit edilmesi, bunu da hasta hakları yönetmeliğinde olduğu gibi -ki çok önemli ve değerli bir metindir- bir yönetmelikle değil, yasayla düzenlenmesi, bunun denetimine ilişkin mekanizmaların ise oluşturulması gerekir. Bu hükümlere ya da Türkiye’deki hukuksal çerçeveye baktığımız zaman verilerin korunmasına ilişkin genel nitelikli bazı hükümlerin olduğunu fakat verilerin toplanması, arşivlenmesine ilişkin daha spesifik sağlık verileri konusunda hükümlere rastladığımızı görüyoruz: Bunlar içerisinde özellikle dikkat çeken, iki kez AYM’nin önüne gitmiş, bir hukukçu olarak bunun da ilginç bir durum olduğunu söyleyebilirim, 663 sayılı Kanun Hükmündeki Kararname’nin (KHK) 47’nci maddesinden söz edilebilir. Bu hüküm iki kez iptal edilmiştir. Tabii ki KHK sadece 47’nci maddeden ibaret değildir o nedenle şimdi söyleyeceğim şey doğrudan 47’nci maddeyle ilişkili değil ama öyle bir tepki çekmiş ki bizim AYM kararlarında çok nadir rastladığımız bir duruma da karşılık geliyor. Kararda iptal davası ile itiraz yoluyla yapılan başvurular birleştiril-

miş. İptal davası yoluna belirli gruplar gidebiliyor Anayasamız uyarınca, Ana Muhalefet Partisi'nin başvurması gibi, mecliste bulunan milletvekillerin belirli bir sayıda imzasının bulunması gibi koşullar var ve bunun da bir süresi var. O süre içerisinde çeşitli mahkemeler de itiraz yoluyla bu KHK'ye karşı başvuruda bulunabilmişler. Bu doğrudan 47'nci maddeyle ilgili değil ama bu başvurunun önemine işaret etmek için belirtmek istedim. İki kez iptal edilen hükmün, -birazdan metnine yer vereceğim ama zamanın azaldığını görüyorum. Sayın Gürkan Bey'in de zamanına müdahale etmek istemem ama- kabaca sağlık verilerinin merkezi bir veri tabanında tutulmasına ilişkin bir düzenleme olduğunu söyleyebilirim.

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve GSS Kanununda konuya ilişkin çeşitli düzenlemeler ile karşılaşıyoruz. Verilerin yine bir merkeze, SGK'ya aktarılmasına ve biraz önce de işaret edildiği gibi biyometrik verilerin sağlık hizmetleri öncesinde alınmasına yani kişinin tanımlanması, bizim 'authentication' dediğimiz işlem için kullanılmasına dair. Bunlar spesifik olarak belki sağlık verileriyle ilgili tartışmalı, çeşitli mahkeme kararlarına konu olmuş düzenlemeler. Fakat bunun dışında ilk aşamada aklımıza gelmeyen başka kaynaklardan da sağlık verilerinin toplanabildiğini belirtmek gerekir. Mesela, yine AYM önüne gitmiş, ama ihlal iddiası reddedilmiş Kimlik Bildirme Kanununun bazı hükümleri dolayısıyla yine sağlık verilerinin aktarılması konusu söz konusu olabiliyor. Ya da ilk aşamada bu konuyla ilişkili gibi gelmeyen, TÜİK'in kanunu uyarınca Türkiye'de istatistiki birimlerden herhangi bir konu sınırlanması olmaksızın, sadece amaca ilişkin bazı belirlemeler yapmak suretiyle her türlü bilginin istenilen şekil, süre ve usulde paylaşılmasına dair hükmün de dikkate alınması gerekir. Bu durumda sağlık verilerine ilişkin sorulan soruları kişi yanıtlamazsa ne olacaktır? TÜİK'in herhangi bir istatistiki çalışması kapsamında incelenmek üzere bir istatistiki birimi olarak seçilmiş kişinin buna itiraz etme hakkı yoktur ve bunun cezası 1000 TL'nin üzerindedir. Daha sonra dava yoluna gidilebilir ama asgari ücreti de dikkate aldığımızda bunun ne kadar yüksek bir idari para cezası olduğunu zannediyorum kolaylıkla tespit edebilirsiniz. Bu hüküm de iki kez AYM önüne gitmiştir. İlkinde iptal edilmiş, ikincisinde Anayasa'ya uygun görülmüştür. Yapılan küçük ve kanımca da sonuç açısından etkili olmayan değişiklik AYM tarafından uygun görüldüğü için şu anda bu hüküm yürürlüktedir. Daha birkaç gün önce buna ilişkin gazetelere yansıyan bir haberle karşılaştım. Anadolu'da bir kadın kapısına gelen kişinin kim olduğunu bilmiyor. Okuma yazma da bilmiyor ve bu kişileri reddediyor. Anket çalışmasını gerçekleştirmek üzere gelenleri eve kabul etmek istemiyor ve bunun üzerine 1000 TL'lik bir para cezasıyla karşılaşıyor. Genel bir konudur. Pek çok başka alan açısından da tartışılabilir ama sağlık verilerini toplanabileceği kaynaklarda aklımıza ilk aşamada gelmeyen hukuksal temeller açısından örneklendirme için bu hükümlere de yer vermek istedim.

Tabii bunlar zorunlu olarak paylaşılan bilgiler. Bir de gönüllü olarak paylaşılanlar var. Saatler var, telefonlar var, onlarda çeşitli sağlık uygulamaları söz konusu. Orada ya da internet üzerindeki sağlıkla ilgili forumlarda kişiler oldukça hassas olabilecek bilgileri paylaşabiliyorlar ve burada anonim olduklarını düşünüyorlar. Pek çok durumda bu da

bir yanılsama olabiliyor. Onun için az sonra söyleyeceğim şeyi şimdi söyleyeyim. Bu konuda hukuksal düzenlemelerin yapılması yeterli değildir. Onun dışında farkındalık çalışmalarının artırılması, teknik önlemlerin bireylerin kendilerini koruması için nasıl alınabileceğine ilişkin bilgi paylaşımlarında bulunulması da gereklidir.

Süre sınırı dolayısıyla hükümlere ve hükümlere ilişkin AYM kararlarından alıntılarını geçiyorum ama AİHM'den bir alıntı daha yapmak isterim. Letonya'ya karşı verilen bir AİHM kararında -2014 yılında açıklanan bir karardır- AİHM bu konunun sağlık verilerinin korunmasının önemine işaret ederek sağlık bilgilerinin kamu otoritelerince erişimine ilişkin düzenlemelerde hassasiyet gösterilmesinin gerekliliğinin altını çiziyor. Keyfilğe karşı gerekli önlemlerin alınması, verilere ulaşan kamu makamlarının yetkilerinin genel bir biçimde değil, özel ve spesifik olarak sınırlamaları belirlenerek tanımlanmasının gerekliliği, bu anlamda toplanılabilecek bilgilerin, bilgi kategorilerinin neler olduğunun sınırlandırılmasının önemi üzerinde durmuş ve ayrıca bu verilerin tutulacağı süreye ilişkin bazı hususlara işaret etmiştir. Bu bizim açımızdan da çok önemlidir. Pek çok açıdan önemli ama sağlık verilerinin korunması açısından daha çok önemli. Çünkü sanıyorum bir sonraki oturumda konunun teknik boyutları değerlendirilirken işaret edilecektir, bir kişisel veriyi ne kadar uzun bir süre tutarsanız güvenliğe ilişkin riskiniz de o kadar uzun süre devam eder ve verilerin hukuksal alanda korunmasını sağlarken veri güvenliğine ilişkin ilkelerin tespit edilmesine de mutlaka önem vermek gerekir. Burada hem bilişim alanındaki düzenlemeler yani bilişim alanının kendine has özellikleri dikkate alınarak teknik önlemler alınmalı, hem de organizasyonel önlemler alınmalıdır.

Kişisel verilerin korunması 1970 yılında ilk kez hukuksal düzenlemelerin konusu olmuştur ve 1970 yılından sonra bir 10 yıl içerisinde Avrupa devletlerinin hemen hemen tamamında konuya ilişkin düzenlemeler kabul edilmiştir. Konunun 1970 yılında ortaya çıkmasının nedeni bilişim ile doğrudan ilişkilidir. Oysa Sayın Barolar Birliği Başkanı Metin hocamızın ifade ettiği üzere elbette hasta hekim ilişkisinin gizliliği Hipokrat yeminine, tıp etiğinin ilk oluştuğu dönemlere kadar uzanmaktadır ama bugün bilişim teknolojileri ile bu verilerin toplanma, kullanılma, işlenme imkânları, kapasiteleri çok artmış, yaygınlaşmış, ucuzlaşmış ve kolaylaşmıştır. Buradan kaynaklı teknik sorunların da mutlaka dikkate alınması gerekir. İşte bu nedenle de 1970'ten sonra gelişmiş bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır.

Devlet Denetleme Kurulu'nun 2013 Kasım ayında yayınladığı raporda da hem hukuksal eksikliklere hem teknik eksikliklere ilişkin çok çarpıcı saptamalar olduğunu görüyoruz. Ne yazık ki biz bu raporun sadece sonuç bölümüne ulaşabiliyoruz. 800 sayfalık bir raporda sadece içindekiler ve sonuç bölümü kamuoyuna açık. Ama bu 30-40 sayfalık bölümde bile öyle çarpıcı veriler yer alıyor ki – özellikle sağlık verilerine ilişkin buradaki bir saptamaya yer vermek istedim- bazı kurumların çağrı merkezlerinden sadece ad, soyad ve T.C. kimlik numarası beyan edilerek başka veriler yanında gidilen sağlık kurumu, muayene olunan doktor, ilaç alınan eczane, alınan ilacın adı, ödenen katılım payı gibi birçok kişisel bilgiye ulaşılabildiği bu resmi rapor kapsamında saptanmış. Bu bilgilerin yaratabileceği sorunlar ve sonuçlar çok açık. Ayrımcılık yasağı, sosyal baskı ya da çok

gündelik olarak nitelendirebileceğiniz kişinin eşi ile ailesi ile iş yaşamıyla ilişkili yaşayabileceği sorunlar... İşte bunların engellenmesi için organizasyonel önlemlerin alınması, bilgi güvenliğine ilişkin önlemlerin alınması da çok önemli.

Son olarak ise, ‘neler yapılabilir’ sorusu üzerinde durmak istiyorum. Buna ilişkin genel birkaç hususa işaret edecek olursam, birincisi kişisel verilerin korunmasında hakim olan temel ilkelerle uyumlu hukuksal güvenceler mutlaka tespit edilmeli, bunlar yürürlüğe girmeli. Burada kastettiğim yalnızca adı kişisel verilerin korunması olan bir düzenleme değil elbette. Etkin korumayı sağlayacak düzenlemelerin yapılması ve bu kapsamda da meşru amaç için toplanma, belirli bir süre için tutulma, veri güvenliğinin sağlanması, asgari miktarda yani gerekli olanın bir fazlası niteliğinde olmayan bir şekilde bilgilerin toplanılması hususlarına dikkat etmek gerekir. Etkin veri korumasını sağlayacak bir çerçeve yasa ihtiyacımız çok açıktır. Ama onun yanında sağlık verilerinin özel niteliği dolayısıyla bunun özellikli konumunu belirleyen bir düzenlemenin de yapılması gerekir. Kişisel verilerin korunması kanun tasarısı uzun süredir gündemde. 108 sayılı sözleşmenin yakın bir zamanda yürürlüğe girebileceğine ilişkin bazı haberlerin basına yansıdı. Umarım 108 sayılı sözleşmeyi Türkiye onaylar. Önce oradan başlayayım, çünkü bu Türkiye’nin 1981 yılında imzaladığı fakat geçen 35 yıl içinde onaylamayı gerçekleştirmediği yani iç hukukunun bir parçası haline getirmediği bir sözleşme. Şu anda Avrupa Konseyi üyesi devletler arasında bu sözleşmeye taraf olmayan tek devlet Türkiye. 47 devletin 46’sı taraf, Türkiye değil. Tek olmak bazı konularda kesinlikle iyi bir şey ama zannediyorum bu konuda değil. Bu konudaki güvencelerin hukuk sisteminin bir parçası haline getirilmesi gerekiyor.

Kişisel verilerin korunması kanun tasarısı ise uzun süredir gündemde. Kişisel olarak, bu konuyla ilgili veri korumasıyla ilgili 2004 yılından itibaren çok yoğun bir biçimde çalışıyorum. Neredeyse her sene katıldığım toplantılarda bir haber çıkıyor ve diyorum ki ‘bu sene yasalaşacak’. Her sene söylediğim için, konu hakkında bahsederken artık şöyle diyorum: umarım etkin koruma sağlayacak bir yasa bu yasama yılı içerisinde yürürlüğe girer. Çünkü mevcut tasarıda da tartışılacak hükümler var. Bunun dışında denetim organının çok önemli olduğu unutulmamalı. Bağımsız bir denetim organı veri koruma ilkelerine uygun hareket edilip edilmediğini denetlemeli ve ayrıca da hem bireysel düzeyde hem de mesleki anlamda bu işle uğraşan kişiler açısından farkındalık çalışmalarının yapılması son derece gerekli.

Bugün sabah buraya toplantıya gelirken aklıma Oğuz Atay’ın ‘Tutunamayanlar’ kitabından bir bölüm geldi. Orada okuyanlar biliyorlardır bir aşk sağlığı enstitüsünden bahsediyor. Buradaki sağlık enstitüsü pek bizim konuştuğumuz sağlık verileriyle ilişkili değildir ama verilerle ilişkili niteliktedir. Tutulan veriler ve bilgilerle ve o bölümü Oğuz Atay, ‘Uzun lafın kisası soluk alışım bile izleniyor Selim’ diye bitirir. Kişisel verilerin korunmasının gerçekten soluk alışımımızla, nefes alışımımızla, kim olduğumuzla ilişkili olduğunun, bu anlamda bu konudaki eksikliklerin giderilmesinin gerekliliğinin bir kez daha altını çizerek sözlerimi noktalamak isterim.

TÜRKİYE'DE SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI: ETİK ÇERÇEVE

Doç. Dr. Gürkan Sert

Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği / Marmara Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etiği AD

Bu arada, böyle önemli bir konuda bu kadar konuğun önünde, bu kadar dostun, arkadaşın önünde söz almış olmaktan çok çok büyük bir keyif ve mutluluk duyduğumu söylemek istiyorum. Çok memnuniyet verici bir durum benim için.

Sakin sakın anlatmaya çalışacağım. Biraz da tonu bu şekilde yürütmeye çalışacağım çünkü konuyu çalışırken insanın kızmaması mümkün değil. Hele bir hukukçu olarak okuduğunuz zaman daha da zor oluyor bu durum. Bir hekim için ya da bir sağlık çalışanı için bu bilgileri ya da bu şekildeki düzenlemeleri okumanın daha da sabır zorlayıcı olduğunu düşünüyorum. Çünkü çok temel bir hak konusunda çok gerilere düşmüş durumdayız. Gerçekten şaşırtıcı! Bir yerdeki Vali Yardımcısı, Sağlık Müdürlüğü'nden birilerinin sağlık verilerini istiyor. Sağlık Müdürlüğü ise vermek istemiyor. Valilik de 'neye dayanarak vermiyorsunuz' sorusunu soruyor. Tersten gidiyoruz. Senin Vali olarak bir yasaya dayanıp istemen gerekiyor. İcra müdürleri, Aile Sağlığı Merkezleri'nin kapılarına dayanmış durumda. 'Hastaların verilerini, adres bilgilerini verin de onlara tebligat çıkaralım' diyor. Bu da çok rahatsız edici bir durum. Veyahut da eğer siz 'Benim bilgim paylaşılmasın, bu bilgim sağa sola gitmesin' dersiniz bilgileriniz koruma altına alınıyor. Tamamen tersten düşünüyoruz. Tamamen geri bir noktaya düşmüş durumdayız. Oysa kişisel veriler konusunda durum iyi olmadı ama eskiden en azından teorik tartışma bağlamında daha iyi bir noktadaydı denilebilir. Çünkü fakülte'deki derslerde fakülte'deki öğrencilerle biraz daha ileri noktalardan tartışıyorduk kişisel veriler konusunu, hastaların bilgilerinin gizliliği konusunu. Sağlıkta özel hayat ya da özel yaşam sadece gizli bilgilerle değerlendirilmiyor artık. Paylaşımaya açık olan bilgiler de özel hayatın bir parçası olarak değerlendiriliyor, bu bağlamda tartışılıyor. Örneğin bireylerin kendilerini ifade etme ve geliştirme hakları da özel yaşamın bir parçası olarak değerlendiriliyor. Ama ayrıca bilinmeyen, bilinmesi istenmeyen bilgiler de özel hayatın bir parçası olarak değerlendiriliyor. Ve sağlık durumu ağırlıklı olarak -tam olarak değil- bilgilerin gizli olduğu alandadır. Biz sağlık hizmetlerinde özel hayattan söz ederken şunu söylüyoruz. Sağlık hizmetlerinden yararlanma ihtiyacı olan bir kişinin, bir bireyin bu hizmetten yararlandığı süre içerisinde özel hayatının korunmasından söz ediyoruz. Yani özel yaşamının korunmasından söz ediyoruz. Ve aslında, 'diğer yaşam alanlarımızdan daha da farklı alandaki bir özel ha-

yatın korunmasından' söz ediyoruz. Özel yaşam konusunda özellikle ülkemiz açısından temel problem şu: Hiç kimse 'ben insanların özel hayatına saygısız biriyim' demez. Hiç kimse 'ben bu hakkı ihlal ediyorum' demez. Hiç kimse 'ben bu hakkı takmıyorum' demez. Sorun bu konuya yaklaşım tarzındadır, bu konuyu algılayış şeklindedir.

Şöyle bir iki not almışım. Bir dönem Bağ-Kur'daki kaçakları, Bağ-Kur'daki ödemeleri kontrol altına alalım diye bir düzenleme çıkarılacaktı. Konu tartışılıyordu, hazırlanmıştı. Bir birey gidip ameliyat olduğu zaman ameliyat yerinden yüzüne kadar fotoğrafı dosyaya ekleyecek, gönderecek, beyefendiler değerlendirecekler, 'burada hırsızlık yok, kaçak yok' deyip ödemeyi yapacaklar. İlginç, biz bu konuyu fakültede arkadaşın odasında tartışırken, odamızın temizlik işlerini yapan amca her gün bizi pek dikkatli dinlemez ama bu konuyu konuşurken çok dikkatli dinledi. Her zaman tarzı, 'memleketi siz mi kurtaracaksınız' tarzıdır. Biz bu konuyu konuşurken bizi biraz daha dikkatli dinledi. Ben fark ettim dikkatini. 'Bugün herhalde ilgilendin konuyla' dedim. 'Nasıl ilgilenmeyeyim' dedi. 'Yarın basur ameliyatı olacağım. Ben hangi fotoğrafı göndereyim onlara' dedi.

Bir kurgu yapıyorsunuz gerçekten koca bir kurum olarak, bir SGK olarak olabilir, Bakanlık olarak olabilir ama böyle basit bir soruyu yanıtlamanız aslında o kadar kolay olmayacak. Veya kaçak, yetkisiz hekim çalışmasını diye özel hastanelerde muayenehanelere kamera koymak gibi... Bu da basına yansıdı. Çok da asılsız bir iddia değildi. Öyle bir talep de gündeme gelmişti. Siz istediğiniz kadar hasta haklarından söz edin, hasta şikâyet kurulları oluşturun, istediğiniz kadar kurullar oluşturun, bu sorunlara yaklaşımınız buy- sa hastanın özel hayatı konusunda hiç bir duyarlılık yok demektir. Sağlıkta özel hayat, yani özel hayata dair bilgilerin elde edilmesi sağlık hizmetiyle bütünleşik bir durumdur. Hiçbir şekilde sağlık hizmetinden ayrılacak durumda değildir. Örneğin kapıdan girdiğiniz andan itibaren bilgiler bizden çekilmeye başlanıyor. Birçok bilgi bizden alınmaya başlanıyor. Kapıdan girdiğimiz ilk andan itibaren... Ve bu bilgiler sürekli olarak aktarılmaya devam ediyor ve biz bu bilgileri verirken aslında temel bir hakkımızı, yaşam, sağlık hakkımızı elde etmek için veriyoruz. Bu bilgilerin bazılarını kendimiz veriyoruz, bazıları da kendilerinden veriliyor. Örneğin laboratuvara tetkike gidildiği zaman bizimle ilgili dünya kadar bilgi pek çok yere aktarılmaya, oralardan yaygınlaşmaya devam ediyor. Yani, bu bilgiler bizim keyfi olarak verdiğimiz bilgiler değil, sağlığımız, yaşamımız korunsun diye verdiğimiz bilgiler. Daha sonra reçeteler mesela... Reçetelerin alınması, elde edilmesi, ilaçlarımızı aldığımız süre içerisinde paylaştığımız bilgiler... Bu bilgileri biz elde ederken ya da bu bilgiler bir başka yere aktarılırken çok hassas bilgiler de oraya verilmiş oluyor. Buraya birkaç örnek yazdım sadece. Alkol, madde bağımlılığı gibi bilgiler... Daha pek çok bilgiyi yaymak mümkün. Bireylerin bedensel özellikleriyle ilgili durumlar, bireylerin sağlık durumları, önceden geçirdikleri operasyonlar, girişimler, sosyal güvencesi, ödeme kaynakları gibi pek çok bilgi alınır. Ama aslında şu soru çok önemli: Biz bu bilgileri neden veriyoruz? Çok basit: Yaşam hakkımız için ve sağlık hakkımız için. Bunlar için başvurmuş bir bireyin bu durumundan yararlanarak bu bilgileri tıp etiğine uygun olmadan, insan haklarına uygun olmadan paylaşmak ya da toplamak kabul edilebilir bir durum değildir.

Biz bu bilgileri verdikten sonra hayatımızın en özel alanına ilişkin bilgiler başka bir yerde sistematik olarak toplanmış ve kullanıma hazır durumdadır şu anki yaklaşımla. Önceki yaklaşım şuydu: Bu bilgiler sizdeyken ne kadar gizliyse ne kadar sizin için özelse bizde de o kadar gizli ve özeldir yaklaşımıydı. Ya da öyle olması gerekiyordu. Onun üzerinde tartışıyorduk. Şu anda ‘bu bilgileri senden alırım ve istediğim gibi kullanırım’ yaklaşımıyla mücadele etmek durumunda kaldık. Aslında bireylerin beklentisi ya da beklentisinin bu olduğu kabul edilmeli. Çünkü bazen bazı toplantılarda garip bir şekilde bürokratlar, yetkililer şunu dile getiriyor: “Nasıl olsa hastalar gidip herkese soruyorlar, hemşire tanıdıkları varsa dosyalarını gösteriyorlar, doktor tanıdıkları varsa dosyalarını gösteriyorlar. Dolayısıyla bilgilerin gizliliğinden bahsetmek mümkün değil. Dolayısıyla biz neden bu bilgileri toplamayalım” Böyle bir yaklaşım sergiliyorlar. Ama şunu kabul etmek zorundadır her zaman, kişisel sağlık verileri gizlidir ve ulaşılmazdır. Her bilgiyi böyle kabul etmek ve daha sonra paylaşacaksa ya da bir yere ileteceksek onu bazı süzgeçlerden geçirmek gerekiyor. Ama şu anki sistemde herhangi bir süzgeç durumu söz konusu değildir. Herhangi bir değerlendirme söz konusu değildir.

Biz sağlıkta özel hayattan söz ederken bilgilerin gizliliğinden ve beden dokunulmazlığından söz ediyoruz. Şu anda mesela ülkemizde sağlıkta özel hayat konusunda problemlerin ne kadar ciddi olduğunu görüyoruz. Aşı meselesi dahi yasal bir çerçeveye oturtulmuş durumda değil. Bireyleri tıbbi müdahaleye zorlama konusu dahi yasal bir çerçeveye oturtulmuş değil. İki haftada bir gazetelerde ‘Yargıtay aşıda son noktayı koydu... AYM son noktayı koydu’ gibi bir sürü haber yapılacaktır yoksa. Mesela hastaların tıp eğitimine dahil edilmesi meselesi de özel hayatın bir parçasıdır. Onun da tartışılması gerekiyor. Fakat günümüzde kişisel verilerin gizliliği konusunda esas büyümüş olan tartışma meslek sırrı ve arşivler konusunda ya da kaydedilen bilgilerin toplanması ya da paylaşılmasıyla ilgilidir. Mesela arşivlenen bilgiler daha çok şu hususlarda önemli oluyor: Yargıya intikal etmiş durumlara önemli, tedavilerin yürütülmesinde yani önceden ne gibi girişimler gerçekleştirilmiş, bu konuda önemli. Hastanın başka bir sağlık biriminden hizmet almasında da önemli. Yani bilgiler kaydedilmeyecek, toplanmayacak, paylaşılmayacak diye bir şey söz konusu değil. Bu bilgiler toplanabilir, alınabilir ancak bununla ilgili nasıl bir yol izleneceği konusu en önemli husustur.

Bu veriler sadece bireylerin yararı için, yargı için kullanılmaz. Başka pek çok başlık da var. Mesela sigorta kurullarının ücretleri takip etmesi için, halk sağlığı açısından toplumdaki hastalık dokusunun belirlenmesi için, devletler de sağlık planlamalarında kullanabilirler hastalara ait bu verileri. İşverenler açısından da ‘çalışanları uygun işte çalıştırmak’ için kişisel veriler çok önemli olabiliyor. Tıp etiğindeki tartışmada kişisel verilerin gizliliği konusu şöyle bir eksende oturmaktadır: “Esas olan hastaya ait bilgiler paylaşılmaz. Ama şu anda böyle bir konu yok. Bütün bilgileri toplayın ve bize verin.” İkincisi, bazı hallerde paylaşılabilir ve bu paylaşmayla ilgili sınırlar da genelde etik çerçevede şöyle tartışılır: Mesela kamu yararı, toplumsal yarar ile bireysel haklar çatırırsa, örneğin HIV’le yaşayan bir bireyin durumunun eşine bildirilmesi, iş yerine bildirilmesi gibi konularda tartışmalar sürmektedir. Bu alanda kimi görüşlerin söylenmesi gerekir, kimisinin söylenmemesi

gerekir bağlamında tartışır veya bu şekilde yürütülürdü. Aynı zamanda bazen birey-birey hakkı çatışabilir ya da hastanın yararı için bazen bilgiyi paylaşmak gerekir. Ama bunlar sınırlı hallerle paylaşıldı eğer paylaşım gündeme gelecekte... Mesela bu gibi başlıklar altında konuyu tartışmaya çalışırdık. Ama bence çok yeni bir alan daha doğdu. Aslında sürekli olarak var olan bir alandır. Devlet-birey ilişkisinde kişisel verileri nereye konumlandıracağız? Zannederseniz şu an devlette, 'devlet olarak bizden hiç bir şekilde çekinmeyin, biz kişisel verilerinizi koruruz ama hepsini bizimle paylaşın' anlayışı var. Bu zaten özel hayat kavramını kökten reddetmek demektir. Kabul etmemek demektir. Kişisel veriler konusunda mutlaka yapılması gereken konu şudur: Sağlık hizmeti sunucuları kişisel veriler konusunda kesinlikle sınıflamaya gitmek zorundadır. Bütün kişisel verileri tek bir potada toplayamazlar. Tek bir potada bütün kişisel veriler aynı noktada aynı değerdeymiş gibi değerlendirilemez. Sınıflamadan sonra bu bilgilerin nasıl toplanacağıyla ilgili değerlendirme ya da nasıl dağıtılacağıyla ilgili değerlendirme yapılmalı. Birincisi, ilke olarak şunu kabul etmek zorundadır: Sağlık bilgilerinin gizliliği ve mahremiyeti temel bir haktır. Bireyler onay vererek, vermeyerek ya da onaylarını geri çekerek sağlık verilerine ulaşılmasını kontrol etme hakkına sahiptir. Bazı hallerde onay verebilir 'ulaşılın' diye, bazı hallerde hiç onay vermemesi ya da o konuda görüş bildirmemesi bilginin paylaşılmayacağı anlamına gelmelidir. Veyahut da istedikleri zamanda onaylarını geri çekebilmelidir bireyler. Hastanın onayı olmadan gizli bilgilerin açıklanması halinde mutlaka bir gereklilik ya da orantılılık gündeme getirilmeli. Şu anda bizde çıkan yasal düzenlemelerde en önemli eksiklik bu. Hiç bir gereklilik ya da orantılılık tartışması üzerinde durmuyoruz.

Bilgiler arasında hiç bir ayrıma gitmiyoruz. Hepsini bir potada eritmeye çalışıyoruz. Şöyle ki, bazı örnekler var. Örneğin açık onam gerekmeyen durumlar, bireylerin bilgilerinin paylaşılması için, AB'de oluşturulmuş, bizim de içinde çalıştığımız bir komisyonun rehberiydi. Bu rehberde şunlara dikkat çekiliyordu: Hasta için bilgileri sağlık hizmetinin içerisinde kullanacaksanız burada hasta size müdahale ederek, 'şu bilgiler paylaşılmasın, verilmesin, aktarılmasın' diyebilir. Örneğin hasta vizitelerinde, nöbet devredilmesi sırasında bu gibi gerekli durumlarda kaçınılmaz olarak bilginin aktarılacağı durumlarda tabii ki kişisel verilere çok katı bir korumadan söz etmek mümkün değil. Çünkü işleyişin bir parçasıdır. Ancak yine de burada bireylerin taleplerine dikkat etmek gerekiyor. Mesela klinik denetlemeler, hastanın bakımını üstlenen kişilerin bilgilendirilmesi, merciler arası ilişkiler, konsültasyonlarda tabii ki kişisel veriler konusu biraz daha az bir koruma çerçevesi. Çünkü işleyişin doğası bunu gerektiriyor. Ama yine de hastaya burada müdahale etme ve durdurma hakkının tanınması gerekiyor. Bazı hallerde de mutlaka hastanın açık onamı gerekmektedir. Bunlar ikincil durumlar, yani doğrudan hastanın yararı için olmayan durumlar. Bunlarda da şuna dikkat etmek gerekir: Hastanın burada açık bir şekilde onam vermesi lazım. 'Evet bunun paylaşılmasını istiyorum', 'evet bunu söyleyebilirsiniz', 'evet bu aktarılabilir' demesi lazım. Özellikle ikincil yararlarla buna dikkat çekiliyor. Ama şu anki paylaşım durumunda böyle bir sınırlama, böyle bir çerçeve yok. Kişisel veriler toplantılarında hep konuşurduk, yanılmıyorsam eğer neredeyse 400'e yakın bir kalem veri olarak girerek bir yerlerle paylaşmak durumundayız. Bunların hiç

birisi, ‘hangisi hastaya sorulur, hangisi sorulmaz, hangisinde hastanın ayrıca izni gerekir’ gibi bir süzgeçten geçirilmeden bütün bilgiler, bütün veriler toplanıyor.

Peki, neden böyle oluyor? Hem insan haklarıyla ilgili olan yani özel hayat konusunda geriye düşmüş olmaktan, hem de konuyu tıp etiğine uygun koşullarda tartışmamaktan geçiyor. ‘Size konan düzenleme şu yararı sağlayacaktır’ diye önümüze düzenlemeler konuluyor ama bunların zararları konusunda ya da yaratacakları riskler konusunda hiç bir tartışma gündeme gelmiyor. Şunlar söyleniyor: Verilerin anonimleştirilmesi konusu... Şu anda bizde aksine bütün verilerin tamamen bireyi tanımlayacak şekilde toplanması üzerinden bir sistem oluşturulmaya çalışılıyor. Mesela özel yaşam konusunda son dönemlerde ciddi tartışmalar var. Örneğin ceza yasasındaki 134, 136, 137’ye kadar devam eden maddelerde şöyle bir karar okudum. Yeni galiba. Bu özel yaşam hakkı nasıl ihlal edilecek? Kanunda yazılı olmadığı için bu maddenin iptali gerekir diye bir dava açılmış. Yani şöyle yazacaktı kanun: ‘Kapısını açarsan, pencereden içeri bakarsan...’ ‘Özel yaşamını ihlal diye özel bir eylem şu şu şekilde ihlal edilir’ diye bir açıklama yapılmasına gerek yok ama maalesef bu konuyu bile artık tartışır duruma geldik. Bizde Tıbbi Deontoloji Tüzüğü’nde, Türk Eczacıları Deontoloji Tüzüğü’nde, hasta hakları yönetmeliğinde ve pek çok yasada bunlarla ilgili ayrı ayrı söz edilmiş ama hepsinin beraberinde getirdiği etik ve yasal tartışmalar bulunuyordu. Örneğin bizdeki şu ifade kullanılmıştı. ‘Artık sağlık mesleği için yani hekimlerin sır saklama yükümlülüğü kaldırıldı’ gibi bir ifade, bir bilgi veriliyordu. Hayır. Genel olarak ihlal edilir ama sağlıklıysan ayrıca ağırlaştırıcı nedendir. Çünkü şunu söylüyor: Mesleğini ifa ederken öğrendiği bilgileri açıklaması ağırlaştırıcı neden olarak tanımlanıyordu. Ama bazı açıklamalarda sanki bu suç ortadan kaldırılmış gibi değerlendiriliyordu. Şu hususlarda dikkat çekmek gerekiyor. Biz hastaya ait bilgilerin açıklanabileceği durumlar konusunda, yani şu anki düzenlemelerin pervasızlığı diyelim, buradaki bu etik tartışmalara hiç değinmemesinden kaynaklanmaktadır. Örneğin bir kanun hükmünü yerine getirirken eğer yasa size bilgi açıklayın diyorsa açıklayabilirsiniz gibi bir ifade, bir anlam çıkabilir, yetkili makamın emrini yerine getirmek, bunlar genellikle yargının talepleri. Ve orada da şöyle bir sıkıntı var. Yargı ‘hastaya ait bütün dosyayı gönderin’ diye talepte bulunuyor. Belki oradaki bilgilerin yüzde 99’u işimize yarayacak. Ama hastaya ait dünya kadar bilgiyi oradan aktarmış olacağız. Meşru müdafaa durumları, ıstırap hali, daha çok birilerinin korunması adına bilgilerin paylaşılması, hastanın onayı gibi durumlar değerlendirilir. Bizdeki 280’inci madde mesela çok ciddi bir problem. 279 ve 280’inci maddeler bizde çok ciddi problemler yaratıyorlar. Bildirimde bulunduğunuz zaman hastalar ya size başvurmayacaklar, belki yaşamları bile tehlikeye düşecek veyahut da onlara bir yardım sağlamayacağız. Hele ki ara kurumların destek olmadığı çocuklara kadınlara şiddet ve istismar durumlarda destek olmadığı durumlarda daha da ciddi bir risk altında kalacaklardır. Yine bildirim zorunlu hastalıklar konusunda damgalama ve ayrımcılık tartışmaları devam ederken bunu daha geniş bir hale taşımak, bunu daha çok tanımlayıcı bir hale getirmek yine de etik açıdan çok ciddi sorunlar yaratıyor. Belki tartışmalı bir husus ama hastaya durumu kötüyse hastalığını söylememe konusu da kişisel veriler konusuna çok önemli bir etik tartışma getirmektedir. Bu defa bir yakınına bilgilendirmiş oluyoruz. Biz yetkili makamın emrini yerine getirme duru-

munda yani adli taleplerde de bir sınıra gidilmesi gerekir diyoruz. Burada zorunlu haller durumuyla ilgili tartışmalarda yine etik bir süreç, etik bir süzgeçten sürecin geçirilmesi gerektiğini düşünüyoruz ama ancak günümüzde geldiğimiz noktada bütün bu tartışmalar saf dışı edilmiş durumda. Her bilgi her şekilde toplanıp verilir. Üstelik de yasadışı bir şekilde. Tamamen Anayasa'ya aykırı, uluslararası sözleşmelere aykırı bir şekilde kendi iç hukukumuzda aykırı bir şekilde kişilerin kişisel verilerini toplar ve paylaşır durumdayız. Bu en başta hekim-hasta ilişkisini hasta-sağlık çalışanı, hasta-sağlık kurumu, hasta-SGK ilişkilerini baltalayacak, aradaki güveni yok edecek bir yaklaşımdır. Daha da önemlisi aslında belki bundan sonraki çalışmalarda daha sık gündeme gelmesi gereken bir durum, ya da anlatılması gereken durum, burada duruma duyarlı, konu ile ilgili olan bireylerin haberdar olması ile birlikte aslında hakları ihlal edilen tüm vatandaşların da bu konuda bilgi sahibi olması çok daha önemli bir ayağını oluşturuyor. Ancak bu grupta yaptığımız çalışmalarda ilk başladığımızda daha yalnızdık, daha sınırlıydık ama gittikçe daha genişleyen, bu alana duyarlılığı artan bir yaklaşımla karşı karşıyayız. Bu konuda da ülkemizin değerli meslek örgütlerinin başkanları, yöneticileri aramızda ve bu konuyu da destekler durumdadır. Hasta hakları açısından da düşünüldüğünde diğer ayağı, hastaların da bu konular hakkında bilgilendirilmesi gerektiği kaçınılmaz olarak söylenmeli.

Şu anda sağlık sisteminin kendisi bütün verileri bir araya topluyor ve bütün verileri kontrolsüz bir şekilde dağıtıyor. Ayrıca bu konuda da bazen belki çuvaldızı kendimize batırmamız gerekiyor. Çalışanların bir duyarsızlığı da söz konusu. Bazen bazı bilgiler bir yerde depolanıyor. Örneğin basına yansımıştı, 'alo kızınız hamile' diye. Bizim ayrıca sağlık çalışanlarının da duyarlılığının artırılması, farkındalığının artırılması çalışmalarını da yürütmemiz gerekiyor. Bu konuda onlara destek olmamız gerekiyor. Sistem istediği bilgiyi topluyor. İsteddiği veriyi elinde tutuyor ve dilediği gibi bunları dağıtabiliyor ama bir çalışan da sistemi sorgulamıyor, kendini düzenlemelere yaşıyor ama bir çalışan sistemin yarattığı bu olumsuzluktan kaynaklanan bilgileri açıkladığı zaman onu ceza yasasındaki ya da diğer yasalardaki maddelerde yargılamak, tazminatla ya da cezai sorumlulukla karşı karşıya bırakmak mümkün. Ama bunun suç olabileceğini ona aktarmıyoruz. 'Bu kadar veriler toplanıyorsa ve bu veriler sürekli benim önüme düşüyorsa ben bunları ilgililerle paylaşırım' yaklaşımına sahip oluyorlar. Neyse ki örneğin icra müdürlerinin talepleri konusunda ya da diğer talepler konusunda gerekli duyarlılık gösterildi ama ayrıca bire bir hastaların bilgilerinin başkalarına aktarılmaması süreçleriyle de ilgili bilgilerin çalışanlarla paylaşılması gerekiyor ki daha etik ilkelere yakın, daha insan haklarına uygun, daha duyarlı yaklaşımlar geliştirilsin.

SORU - CEVAP

Katılımcı

1980'li yıllarda doğmuş biri olarak 1990'lı yılların sonunda bir vakayla karşılaşmıştık haberlerde. Hekimler Hipokrat yemini ediyor ama bir hekimle ilgili bir kampanya vardı. Hekimin hematolojik bir rahatsızlığı vardı. Ve o yıllarda ergenlik döneminde bir insan olarak çok ilgimi çekmişti bu kampanya. İyi niyetli olduğumu düşünmüştüm. Bu kampanyada hekime bir grup insan tarafından yardım edilmişti ve ardından yardım edenlerin kişisel verileri yurtdışına gitmişti.

Ben o dönem etik açıdan da biraz ikilemde kalmıştım. Çünkü ben de yardım etmek, kan vermek istiyordum. Zor durumda olduğu ve iyi niyetli olduğunu düşündüğüm için. Ama etik olarak ikilemde kaldım ve kan vermedim. Fakat insanlar çok komplo teorileri geliştirdiler. Bu veriler ABD'ye gitti ya da yurtdışına bir yere gitti, orada ne oldu? Bu etik sorular halk arasında da bilgiye ulaşma ve doğruluğunu araştırma sorunu çıkardı. Her zaman bu etik sorunları sadece hekimler yaşamıyor. Gerçekten halk da yaşıyor. Komplo teorileri de uçuşturdu o sıralarda, bir sürü bilgi kirliliği oldu. Sonuç olarak biz gerçeğe ulaşma hakkımızı elde edebildik mi, edemedik mi bu soru işaretleri devamlı kaldı. Belki çok iyi niyetli bir çalışmaydı ya da farklı bir çalışmaydı ama ben şunu söylemek istiyorum. Biyolojik silah gibi çok büyük komplo teorileri bile kuruldu. Antropolojik ya da genetik açıdan bir halkın bilgileri alındı. Belki örneklem düzeyi çok sınırlıydı, belki çok uç bir noktaydı ama bu etik sorunlar hep kafamda kaldı ve bu da benim ilgi alanımı oluşturdu açıkçası.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Bizdeki en önemli problemin ya da şu anki en büyük sorunun insanların kendileri ile ilgili kişisel verilerin akıbeti ya da nerede kullanılacağı konusunda hiç bir fikir sahibi olmamaları. Hastaya 'bize bilgiyi vermezsen seni tedavi etmeyiz, sana bakmayız' deniyor. Sistem yürümüyor. Gerçekten kaydınız da yapılmıyor. Yani bilgiler veriler girilmediği zaman o da olmuyor ama şu önemli bir problem. Bu yaklaşımın olmaması lazım. Bireylere bir seçim hakkının tanınması gerekiyor ve bu bilgiler hangi akışta nerelere gidiyor yine bireylerin o konuda bilgi sahibi olması lazım. O vaka, insanların hiç bir fikrinin olmadığı bir dönem için ilginç bir vakaydı.

Dr. Şevket Aksoy

İşyeri hekimliği alanında sıkça karşılaştığımız bir sorunu paylaşmak ve bir de soru yöneltmek istiyorum. İşyeri hekimlerinin mesleki deneyimleri biraz fazla. Yaş ortalaması 40'ın altında değil. Bu ortamda meslektaşlarımızdan bazıları işe girişte kişilerin özel bilgilerinin rahatlıkla elde edilebileceğini ve bunun kişinin yararına olduğu iddiasında bulunuyorlar. Hatta bir kısım meslektaşımız eczanelerden çalışanlarının kullandığı ilaçları öğrendiğini ve kişinin, çalışanın kendilerinden bilgi sakladığı için bunları bir şekilde uyardıklarını söyleyebiliyorlar. İşyeri hekimleri genelinde söylüyorum, bu alanda verilerin gizliliğinin korunmaması çalışmanı doğrudan etkileyebilecek, işten atılmasını kolay-

laştıracak bir ortam. Böyle ortamdaki hekimler verilerin kendileri tarafından hiç bir sınır olmaksızın elde edilebileceği kanısına sahipler. Bu konuda Sayın Sert'e soruyorum, hekimlerin duyarlılığını artırmak için neler yapılabilir?

Doç. Dr. Gürkan Sert

Özellikle işyeri hekimliği konusunda gerçekten çok ciddi sorunlar gündeme geliyor. Bunlarla ilgili yine meslek örgütleriyle beraber bir çerçeve oluşturulması lazım. Yine aslında burada belki yasalardan daha da öne çıkan bir durum, bunun dengelenmesi gerekiyor. Tabii ki bu şekilde örnekleriniz çok güzel. Eczaneye gidip verileri toplama konusu gerçekten etik dışı ve kabul edilecek durumlar değil. İnsanlara bunları baskı unsuru olarak kullanmak da ayrı bir sorun bu bağlamda ama bizim hangi bilgilerin ne koşulda ve kimlerle paylaşılacağı konusunda hiç bir prosedür oluşturma özelliğimiz yok. Kurumsal açıdan söylüyoruz. Örneğin yine bu verdiğiniz örneğe göre söyleyelim, HIV'li bir hastanın bilgilerini kimlerle hangi prosedüre göre paylaşacağız? Hangi düzenlemeye göre paylaşacağız? Ya da işyeri hekimliğinde bir hastanın bilgilerini paylaşmanın sınırları neler, çerçeveleri neler? İşyeri hekimleri bunların ne kadarından sorumlu konusu maalesef yargı uygulamalarına kalıyor. Onun öncesinde belki bunları oluşturacak prosedürler üzerinden gitmek ve bu prosedürlerle arkadaşlarımıza duyarlılık kazandırmak mümkün olabilir.

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci

Ben de bu konuda ufak bir ek yapmak istiyorum. İş Hukuku'nda kişisel verilerin korunması sağlık alanına dahil olmak üzere ama sadece onunla sınırlı olmadan, özel nitelikte kabul edilen bir alan. Özellikle siz işe girişte sorulan sorulardan söz edince aklıma Almanya'dan bir federal mahkeme kararı geldi. İşverenin sorduğu soruların yalnızca işin niteliğiyle ilişkili olması gerekiyor. Fakat işe başvuran kişiyle işveren eşit koşullarda değil. İki kişi arasında rızaya dayalı paylaşımların gerçekleştirileceği bir durum değil çünkü bir kişi iş ararken öbürü karar verme merciinde bulunuyor. Bu konuda bir Alman kararı benim çok ilgimi çekmişti. "Bu durumda işe başvuran kişinin yalan söyleme hakkı vardır. Eğer işin niteliğiyle ilgili bir soru değilse bunu kabul etmek gerekir" diyor doktrinde. Daha sonra eğer işin niteliğiyle ilgili olmayan sorunun doğru yanıtlanmadığı ortaya çıkarsa bundan kaynaklı bir haklı fesih olamayacağına işaret ediyor. Tabii sizin belirttiğiniz örnekler bu anlamda daha çarpıcı. Bu durumda kişiye doğrudan sormaya gerek olmaksızın bu kadar hassas bilgilerin toplanacağına ilişkin kanalların varlığından söz ediyoruz. Bahsettiğiniz özellikle eczanede tanı konulmuş reçetelere ulaşılabilmesine dair çok farklı ve kötü örneklerden haberdar olduk ama iş hukuku açısından bu konuya özellikle dikkat edilmesi gerektiğini düşünüyorum. Bir de Borçlar Kanunu 419'uncu madde işverenin yalnızca işçinin işe yatkınlığıyla ilgili bilgileri tutabileceğini belirtiyor. Evet, çerçeve bir yasamız yok, korumamız yeterli değil bu konuda. Fakat şunu da unutmamak lazım. TCK 135'inci madde ve devamı hukuka aykırı olarak verilerin elde edilmesi, toplanması, ele geçirilmesi konusunda hapis cezası öngörüyor. Ne hukuka uygun, ne de hukuka aykırı. Yorumaya dayalı olarak bu çok ciddi yaptırımlarla da karşılaşılmasına neden olabilir. Onun için onu da dikkate almak gerektiğini düşünüyorum.

Av. Mustafa Güler

Şevket Bey'in sorduğu soru biraz farklı algılandı. Süreci bildiğim kadarıyla, işyeri hekimi arkadaşlarımız işçinin bilgilerine erişelim ve bakalım onu işten attırarak ne türlü bilgilere erişebiliriz gayretiyle bunu yapmıyorlar. İş-işçi uyumunu sağlayabilmek bakımından o kişinin sahip olduğu hastalıklar, çalıştığı yerlere bağlı olarak o kişinin daha başka yerlerde çalıştırılmasını gerektiriyorsa ona uygun bir zemin hazırlayabilelim diye bu gayret içerisinde ve iyi niyetli olduklarını varsayıyoruz. Böyle baktığımızı zaman da sorunun tam bir cevabı yok tabii. Bunu Şevket'ler bulamadı, siz de, biz de bulamadık. Sihirli bir değneğe sahip değiliz. Ama belki şu söylenebilir: İşçiyle, işçilerle hangi büyüklükte, hangi ölçekteki bir işletmede çalıştığını bilmiyoruz tabii bunu söyleyenlerin. Onunla bağlantılı olarak işçilerle bunun paylaşılmasıyla bu verilerin çalışma ortamı içerisindeki değeri, onların sağlıklarıyla bağlı olarak değerinin paylaşılması ve tabii ortaya çıkan hastalıkları sebebiyle çalıştırılabilecekleri başka yerlerin de bulunabilmesi lazım. Herhangi bir hastalığı ortaya çıktığı için işten atılmama imkânı, atılırsa da sosyal güvence... Biraz daha büyük bir sistemi oturduğumuz zaman bu iş daha kolay olacak ama belki de işçilerle bunu paylaşılması meselesi daha uygun bir yöntem olabilir diye bunu paylaşmak istedim.

Dr. Şevket Aksoy

Mustafa Bey'in söylediklerine katılıyorum ama burada niyetten bağımsız olarak hekimlerin de suç işleme hakkının olmadığına vurgu yapmak istiyorum. Hekimler bazen çok art niyetli olabiliyorlar. Meslektaşlarını suçlamak anlamında söylemiyorum ama her zaman niyet yeterli değil. İyi niyetle yola çıkabilirsiniz ama bu eğer bir başkasına zarar verebiliyorsa onun sonuçlarına hekimlerin de katlanması gerekir. Hekimler çoğu zaman kendilerinin dokunulmaz olduğunu düşünüyorlar. Ve şöyle açıklıyorlar: Biz burada kamu yararını düşünüyoruz. İşe girişte çalışanlarda HIV olup olmadığına bakmanın hiç bir kamu yararı yok. Veya psikiyatrik ilaç kullanan bir insanı eğer siz işyerinde başka kanallarla yakalayamıyorsanız siz kendi görevinizi yapmıyorsunuz demektir. Hafiyelik yaparak bunu elde etmeniz de topluma bir yararı yok. Etik değerleri düşürmek başkalarının, işverenlerin önünü açıyor ve çalışanların kişisel haklarını tahrip ediyor. Bence bu konuda meslek örgütlerinin, özellikle de TTB'nin hekimleri bilinçlendirme konusunda çaba göstermesi lazım ve TTB'nin hekimler hakkında gerekiyorsa cezai uygulamalara da destek vermesi gerekiyor. Çünkü maalesef meslektaşlarımızın çok büyük bir bölümü çok onurla ve güzel amaçlarla yola çıkıyor ama bir bölümü de işverene yaranmak amacıyla bunları yapabiliyor. Burada dozu ayarlamak lazım.

Prof. Dr. Gürcan Altun

Lufthansa uçağı Güney Amerika'dan Almanya'ya giderken düşmüştü. Pilotun psikiyatrik rahatsızlığı olan bir kişi olduğu ve uçağı bilinçli olarak düşürdüğü daha sonra ortaya çıkmıştı. O nedenle Almanya'da da bunun çok tartışıldığını Alman Tabipler Birliği'nin genel kurulunda izledim. Bilmiyorum bizim etikçi arkadaşlar bu konuyu tartışıyorlar mı, pilot da bir hasta, bunun bildirim zorunlu mudur, işyerine bunun bildirilmesi gerekir miydi, mesleğinin yapılması engellenmeli miydi? Hakikaten çok kritik başlıklar bunlar. Böylesi ortamlarda ele alınması da çok değerli. Bilimsel ortamlarda da ele alınması çok

değerli. Çünkü hakikaten kimi zaman toplum yararını etkileyen bir şeye dönüşebiliyor. 250 kişinin öldüğü bir uçak düşürmeden söz ediyoruz.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Şunu söyleyeyim, iki değerlendirme açısından, belki bu işin sınırları ve çerçevesi ne olmalı konusunda işyeri hekimleri arkadaşlarımıza hem ilkesel hem de yol gösterici bir rehberin önlerinde olması lazım ve ben şunu söylerim mesela. 'Bir bilgi açıklanır mı açıklanmaz mı' diye sorulduğu zaman ilk söylediğim en kolay muhakeme yöntemi o. Birinci olarak bilginin açıklanmasının suç olduğunu veya etik ihlal olduğunu önce göz önünde bulundur, daha sonra kamu yararı dediğin şey ne kadar ciddi bir kamu yararı ve ne kadar yakın bir tehlike ise onları da iyice bir gözden geçir diyorum. Bu konuda belki ortak bir çalışma çok önemli olabilir, hukuksal etik ve mesleki yaklaşımlar üzerinden bence bir rehber oluşturulması önemli.

Dr. Murat Fırat

Hem işyeri hekimliği hem de halk sağlığı konusunda bu konu çok kritik. Şevket'in söylediği aslında bir yönüyle doğru ama biraz tepkisel de buluyorum sevgili Şevket'i. Hekimlerin tabii ki iki yönlü yaklaşımı da var. Bu, Beyazıt Bey'in de söylediği olgu ya da bir başka olgudan da devam edebiliriz. Mesela, bir tane hekim önemli bir hastanede Hepatit C'li ve cerrah olsun. Çalışmaya devam etmeli mi, etmemeli mi? Bu bilgi nereye ne kadar ulaştırılmalı? Bunun örneği var. Hasta güvenliği, toplum güvenliği, Gürkan Bey'in de söylediği gibi veya biliyoruz ki tüberkülozlu bazı vakalar zorunlu gözetime tabi tutulmasının etik olup olmadığı onlara zorunlu tedavi uygulanıp uygulanmadığı toplum sağlığı açısından önemli ama işyeri hekimliğindeki bu olayın şöyle yönleri de var. Bir kişi ilaç kullandığını veya bazı kronik hastalıkları bulunduğunu beyan etmediğinde beyan esas-tabii önemli olanın bir nokta olduğunu biliyoruz- ama beyan etmediğinde riskli bir işte çalışıp çalışmadığına izim verme noktasında bir sıkıntı var. Yüksekte bir kulede çalışmasına izin verip vermeyeceğimiz veya verdiğimiz zaman bu kişinin düşmesi sonrası veya riskli bir makineyi kullanması nedeniyle, bunun örneklerini daha önce yine kazalardan görmüştük. Diyabetli bir kişinin kamyon kullanması sonrası birkaç kişiyi ezmesiyle ortaya çıkan vakalar topluma yansımış şeyler. Burada aslında biz hekimlere şunu aktarabilmeliyiz. Bu felsefik bir konu. Çalışan yararı, işveren yararı ve hekimin bulunduğu konum ya da oradaki konumunu biraz sorumluluk bilincini farkına vardırarak kritik rolünün farkına vardırabiliriz. Yani, işveren tetikçisi olmamalı ama çalışan her koşulda işe girsin de ne olursa olsun diye de bakmamalı. Burada ikili bir vicdani sorumluluk da var. Problemi çalışanın o anda işe girmesine izin verdiğiniz durumda kendine, topluma, çevresindeki kişilere vereceği zararı da dikkatten kaçırmadan o kritik noktada hareket edebilmesini sağlamalıyız. Hekimlik aslında böyle bir şey. Verilen her rapor, hekimin attığı her imza aslında bir sonuca neden oluyor. Ben cezaevi hekimliği yaptığım yıllarda şunu öğrenmiştim ki, bir kişinin idam edilebilmesi hekimin düzenleyeceği rapora bağlı. Eğer hekim 'bu kişi sağlıklıdır' demezse o kişi idam edilemiyor. Böyle bir mevzuat var ve hekimin böyle bir rolü var. Bu noktadaki şeyi iyi değerlendirmemiz ve attığımız her imzanın neye neden olabileceğini iyi düşündürmemiz gerekiyor. Buna hem tıp eğitimi

içinde hem sonraki süreçlerde eklemek gerekir ve sürekliliğini sağlamak gerekir diye düşünüyorum.

Dr. Erdem Birgül

Medikal gereklilikler ve gerçekten tıbbi sorunlar ya da hukuki sorunlar oluşturabilecek konulardan önce -bence bu işin çok ufak bir yüzdesi- onu daha ayrıntılı mutlaka tartışmak lazım. Daha genel bakmak lazım ve şu konuya da çok özellikle dikkat etmek lazım. Bu veriler niye toplanıyor? Bu verilerin kime ne faydası var? Hastaya ne faydası var, topluma ne faydası var bu verilerin toplanmasının? Burada iki ayrı konu var. Bir tanesi ödeme gerekliliği ya da hükümlülüğü ile ilgili SGK'nin veri toplama biçimi. Özel sigortaların veri toplaması da buna dahil edilebilir. İkincisi ise e-Nabız projesinde Bakanlığın bireyin hasta dosyasını dijital ortamda oluşturarak ona her anlamda faydalı olabilecek bir erişilebilir sağlık verisi yaratma çabası. Lütfen bunu her seferinde iki ayrı konu olarak değerlendirelim. Çünkü bunlar birbirinden farklı. SGK'nin toplama biçimine geldiğimizde, bu kurumların birbiriyle en azından aktif biçimde veri paylaşmadığını biliyoruz. Ayrı ayrı yerlerde toplanıyor büyük oranda bu veriler. SGK bu verileri amaçsız ve veri kirliliği oluşturacak boyutlarda topladığını ifade ediyor. Hatta bir SGK yetkilisi 2 yıl önceki bir toplantıda 'Biz bunu 10 yıldan fazla saklarsak biriktiremeyiz. O kadar yerimiz yok. İmha ederiz' demişti. Burada ödeme konusunu bir tarafta tutmak gerekiyor. Burada ne kadar veri toplanmalı konusu ise hiç bir zaman tartışılmıyor. Yine her türlü veri bütün haliyle ayrıştırılmadan, kullanıma uygun olmadan toplanıyor. Aslında kullanılmıyor sonucunu da çıkartabiliriz. Bu kadar veriyi bildirmeli miyiz ya da dünyada bunlar nasıl toplanır? Bir küçük örnek yaşadım. Bir konsoloslukta çalışan bir hastama rapor yazdım ve oraya tanıyı da yazdım alışkanlık üzerine. 'Bunu nasıl yazarsınız bu benim özel bilgilerim' dedi kendisi. Çok utandım.

Gelelim e-Nabızda ki kısma, yani hasta dosyası oluşturma kısmına. Bunu ise dünyada gelişmiş devletler yapmıyor. Yapamıyor değil, yapmıyor. Bunu tekrar tekrar vurgulamak lazım. Çünkü biliyorsunuz NASA'nın bilgisayarını hacklediler ve Mars aracını kullandılar zevk için bazı hackerlar. Dolayısıyla bu bilgi korunamadığı için bir araya getirilmiyor. İstenersek bir araya getirilmiyor. Peki bizde yapılan şey nedir? Nasıl sunuluyor? 'Bilgisayardan istediğiniz anda ulaşabileceksiniz sağlık dosyasına' diye... 'e-Nabız bunun için size sunuluyor' diyorlar. Halbuki yine Bahçeşehir Üniversitesi'ndeki bir data güvenlik toplantısında eğitimle ilgili kısmında bir veri açıklanmıştı. Ne kadar doğrudur bilmiyorum ama bilgisayar bulunan evlerin üçte birinde bilgisayarın sadece çocuğun, öğrencinin odasında bulunduğu ifade edilmişti. Yani Türkiye nüfusunun yüzde kaç internete girerek sağlık verilerine ulaşabilecek bireysel olarak? Bunu da mutlaka düşünmemiz gerekiyor ve idarenin yaptığı hukuki düzenlemenin kendine yetki veren maddenin hemen altında istediği 'üçüncü kişiler paylaşır' maddesinin eklendiğini de hatırlamak gerekiyor. Onun için burada iyi niyet aramız pek mümkün değil. Nasıl korunabiliriz üzerine yoğunlaşmamız ya da 'vermemeyi nasıl sağlayabiliriz' düşüncesinde yoğunlaşmamız daha önemli gibi geliyor.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Belki ayrıntılı olarak bu konu sonraki oturumlarda konuşmalar olacağı için biz Elif Hanım'la özellikle bu konulara girmeme konusunda konuşmuştuk. Çünkü ayrıntılı değerlendirecek. Sadece fotoğrafı çekmeye çalıştık. Şu anda nasıl bir tehlikeyle karşı karşıyayız diye.

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci

Çok ufak olarak şunu söyleyeyim nasıl yapılmasına ilişkin. Ödeme bilgileri gibi sosyal güvenlik konusunda bazı bilgilerin paylaşılması gerekiyor kamu kurumlarında. Yurtdışındaki uygulamalara ilişkin örnek verecek olursam M.S.- İsveç kararı var AİHM'nin. Orada da bir paylaşım söz konusu oradaki güvenlik kurumuyla ilgili olarak. Burada ihmal bulmuyor AİHM kararında. Fakat ihmal bulmadığını gerekçelendirirken bu bilgilerin yalnızca bu amaçla ve sınırlı bir şekilde aktarılacağına ilişkin her türlü önlemin bu devlette alınmış olduğunu, bilgilerin başkalarıyla paylaşılmayacağı ve başka amaçlarda kullanılmayacağını denetleyecek bağımsız organların belirlendiğini ve bu çerçevede sadece ödeme gibi konularda değerlendirmek üzere bu paylaşımın yapıldığını işaret ederek ihlal kararı veriyor. Bu aslında bize ne yapılabileceğine ya da böyle bir derecelendirmede paylaşılması zorunlu olan bilgiler konusunda nelerin düşünülebileceğine ilişkin işaret veriyor. Dünyadaki uygulamalara ilişkin olarak ise, dünyada sanırım 197 devlet BM üyesi şu anda. Yani ciddi bir bölümünde veri korunmasına ilişkin düzenlemeler var. Ve bu konuda değerlendirmeler yapılırken biz biliyoruz ki AB düzenlemeleri hem bu konunun ana vatanı hem de en gelişkin düzenlemeleri yapan yer. Hep ABD eleştiriliyor. "ABD'de yeterli veri koruma yapılmıyor, bunun ticari ekonomik nedenleri var" diye. Bence şu çarpıcı. Veri korunmuyor diye eleştirilen özellikle AB tarafından ABD'de bile sağlık verilerinin korunmasına ilişkin özel düzenleme var, HIPA (The Health Information Protection Act). Ve HIPA özellikle sağlık kurumlarının veri işleme süreçlerine ilişkin çok ayrıntılı düzenlemeleri getiren bir kanun. Dolayısıyla bahsettiğiniz sorunlar ve sıkıntılar özellikle veri güvenliğine ilişkin sorunlar ve sıkıntılar konusunda gerçekten çok hassasiyetli duruluyor. Hatta ABD'de bile sağlık verileri söz konusu olduğunda yine işaret ettiğiniz veri güvenliğine ilişkin sıkıntıları önlemek için sosyal güvenlik numarası değil de hastaneye has bir numarayla kayıt etme usulü pek çok yerde kabul ediliyor. Mesela bir önceki katkıyla da ilişkili olabilir, I-Finlandiya kararında da AİHM'nin değerlendirmesi ve sonunda -Finlandiya'daki değişik ilginç bir karardır ama ayrıntısına girmeyeceğim- diyor ki, HIV pozitif olan kişilerin ya da bunun gibi bulaşıcı hastalıkları olan kişilerin, daha doğrusu sosyal baskı görebilecek nitelikteki uygulamalara maruz kalacak olan kişilerin uydurma bir sosyal güvenlik numarasıyla kimlik numarasıyla ve uydurma bir isimle kaydedilmesine imkan veren düzenlemeler var. Çünkü veri sızıntısı olduğu durumda bu 'Delta Bridge' konusu ciddi bir sorun. Veri çalınması, veri sızması konusu... Bu bilgiler çok daha hassas. Bu kişilerin kim olduğuna ulaşılmasını düşüncesiyle...

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Bütün bu konuşmalardan anladığım, asıl sorun bizim ülkemizde devletin 'benim her şeye gücüm yeter' kavrayışı içinde olması ve birey haklarını tanımaması. Buradan ABD,

AB diye örnekleri dinlediğim zaman kişisel veriler, sağlık verileri bağlamında da birey haklarını tanıyanlar bu işi sorun etmişler. Halledemedikleri konuları da halletmeye çalışıyorlar. Bu elektronik gelişmelerle gedik oluştuğunda da kapatmaya çalışıyorlar. Mesele halloluyor ve ilerliyor. Bizde ise olay tam tersine şöyle oldu. Elektronik öncesi durağan bir dönem vardı. İyi değildi ama siyahtan griye doğru gidiyordu. Sonra işler karıştı: Elektronik ortamda uygulama kolaylaşırken biz teknolojinin geliştiği ama aynı zamanda bireysel özgürlüklerin de geliştiği bir rahatlama dönemine girdiğimizi düşündük. ‘Hem bireysel özgürlükler hem de teknoloji geliyor aman ne güzel özgürleşiyoruz’ derken baktık ki devlet kontrolü artıyor. Biz bireysel özgürlük kazanıyoruz sanırken birdenbire her şey para ediyor hale geldi. Şimdi biz birden bir duvara çarpmış vaziyetteyiz. Tam bireysel özgürlüklerimizi kazanıyoruz derken tam tersine şimdi kişisel verilerimiz de para ediyor oldu ve biz özgürlüklerimizi kaybeder olduk. Çünkü bu 663 sayılı kararnameyi aldım elime, kişisel verilerin nasıl korunacağını okuyacağımı sanıyordum.. Bu kişisel verilerin nasıl paylaşılacağını, yazıyordu. Nasıl paylaşacak hükümet bu verileri? İnce ince çalışmışlar nasıl paylaşacakları üzerine. Nasıl satar, nasıl verir... Bütün cümleler nasıl koruyacak diye kurulmuş ama nasıl korunmayacağını anlatıyor. Nitekim de uygulamalar öyle oldu. Birileri şirket kurdular ve bu şirket SGK’den bu verileri nasıl alacak ve satacak diye düşündü. Biraz da para kazandılar galiba. İptal edildi falan şimdi bunları aşılıyor. “Önce Ekmekler Bozuldu” diye bir romanı vardı Oktay Akbal’ın. Sizleri dinlerken düşündüm. “Bu iş ne zaman bozuldu?” diye. TCK’nin 280’inci maddesi galiba. O maddenin eski kanundaki karşılığında tam tersine bir hekim meslek sırrı nedeniyle bir hastasını ihbar etmez ise bu bir muafiyet sağlardı hekime. Çünkü sağlık daha önemliydi, meslek sırrı daha önemliydi. İnsan hayatı daha önemliydi. Şimdi tam tersine ben ihbar etmediğim zaman ceza artıyor. Nasıl aktan karaya döndü insan sağlığı? Bu ne için değiştirildi bilemiyorum. Bu da 2005’te oldu. 10 yıl önce yani. Aktan karaya dönen şey neydi bilemiyorum. Bunu hukukçular daha iyi bilir. Tam da aslında bütün değişimler birbiri peşi sıra oldu. Bunu hep birlikte sosyolojik olarak da değerlendirmek gerekir diye düşünüyorum. Bu değişimin etik yanı da şu: Bakın, patronluk diye bir meslek yok. Halbuki hekimlik dünyanın en eski mesleklerinden biridir. Meslek olmak şudur: Meslek olduğunda etiği olur. Siz şunu yapacaksınız, bunu yapmayacaksınız diye kurallar dizi-sidir ve bu önemlidir çünkü elinizi tutar. O beyninizin kıvrımları arasında hücrelerin sinapslarında sizin elinizi tutar ya da izin verir. Siz bazı şeyleri yapamazsınız. Dolayısıyla burada sağlık verilerini siz korumak zorundasınız hekim olduğunuzda. Fakat bir kurum, işletme, özel firma ya da bir sağlık kuruluşu kişisel verileri korumak durumunda değil. O zaman Sayın Sert’in söylediği şeyler oluyor. Mekanizma tersten kuruluyor. ‘Niçin veremezsin, dayanağın nedir’ diye soruyor idareci. Eski idareciler bunu biliyorlardı ve sormuyorlardı. Bizden istemiyorlardı. Şimdi nedir mesele? Polis bizden hastalarımızın adreslerini istiyor. Yahut Milli Eğitim Müdürlüğü hastalarımızın adresini istiyor. Neden? Uyuşturucuyla mücadele edeceklermiş gibi. Hiç böyle bir şeyle karşılaşmadık yakın zamana kadar. Son 3 yıldır karşılaşıyoruz. Bunların hepsi, bu dönüşümün parçası. Son 10 yıl içinde oluyor ne oluyorsa. Bu devletin ‘ben her şeye kadirim’ mekanizması bugün olmuş bir şey değil. 10 yıla özgü değil ama 10 yılda bir artış var. Parayla pulla bir bağlantısı var mutlaka. Bazen ‘acaba boşuna mı çaba gösteriyoruz’ diye düşünmüyor değilim ama

bunun mücadelesini vermek zorundayız herhalde. Sanıyorum bu kongre boyunca bunu aklımızda tutmakta yarar var. Bu cidden parayla mücadele gibi görünüyor.

Dr. Arif Hüdai Köken

Telefonuma sabah 9.48 itibariyle gelen bir mesajla konuşmama başlamak istedim. “8500 yıllık tarihiyle medeniyetlerin buluşma noktası tarihi yarımada Fatih'e hoş geldiniz. Fatih Belediye Başkanı” 2015 yılı içinde ilk defa İstanbul'a geliyorum. Sabahleyin 6.45'te Eminönü vapuruyla Eminönü'ne intikal ettim. Yürüyerek de Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'ne gelirken telefonumdan aldığım bir mesaj. Espri olarak mı artık algılasam desem artık dışarıda da Gürkan hocamla konuşmuştuk, trajikomik bir olay, geldiğim kongreye ilgili mi olarak gördüler beni onu da bilmiyorum. Eski bir 112'ciyim. En son 2013 Haziran ayında çalıştım. Özellikle 112'nin çağrı merkezinde bir uygulama var yasal dayanağımı bulamamıştım o zaman çalışırken. Olağan dışı durumlarda toplu trafik kazaları, toplumsal olaylar, farklı hadiselerle tanık olduğum konularda Sağlık Bakanlığı'nın kriz merkezi bir türlü medya yoluyla haberi oluyor ve olaydan etkilenen kişilerin isimlerini soy isimlerini hatta TC kimlik numaralarına kadar da bir isteme motivasyonu içinde oluyorlar. Biz de tabii emir alma motivasyonu içinde olduğumuz için hastanelerdeki takiplerine bile güncel durumlarına kadar öğrenme durumunda oluyoruz ve karşındaki arkadaşlarımız da hastaların hekimlere onlar da bilgi verme motivasyonunda olduğu için benim kurumsal kimliğimi teyit etmeden şakır şakır bilgi aktarıyorlar. Bunu araştırdığımda, idarecilere sorduğumda basınla ilgili bir şey paylaşmak amaçlı böyle bir şey olduğunu, art niyetin aranmaması gerektiği söylüyorlar. Benim o zaman etik eğitimine başlamadan önceki dönemimde -etik rahatsızlığımdan çok bahsedemem ama- basınla paylaşılması anonim oluyordu gerçekten. Benim aktardığım bilgileri isim soy isim T.C. numaralarına kadar olsa da basınla paylaşılan bilgilerin anonim olduğunu gördüm. Bu da kişisel verilerin paylaşılması konusunda bir ihlal midir onu da öğrenmek istedim.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Durumu çözecek olan bilgiler ne kadar gerekli olduğu mümkün olduğu kadar gizli tutup sadece durumu çözecek, bir karışıklığı bir yanlış anlaşılmayı giderecek bilgilerin verilmesi gerekiyor. Sürekli olarak bizde o sıkıntı var. Kamu yararı deyip her şeyi unutuyoruz birden. Sadece yararı olacak olan bilgiyi vermek ve o sınırdaki vermek mümkün olmalı. Tabii dediğim gibi bu işin bir sistemin dörtlünel gelip bütün bilgiyi toplama yaklaşımı var, artı olarak çalışanlarda da bu duyarlılığın bu şekilde düzenlemeler uygulamalar çıktıkça çalışanlarda bu duyarlılığın da deforme olduğunu görüyoruz. Bir erozyona uğrama da var. Mümkün oldukça az bilgi verilmesi önemli.

Katılımcı

Ben şöyle bir şey söylemek istiyorum. Bilgi güçtür ve şu anda bunun toplanmasının sebebi gerekli ya da gereksiz ileride ne işe yarayacağı bilinmiyor. Dolayısıyla her şey toplanmaya çalışılıyor. Şu anki mevcut duruma acil toplanması gerekli olsa da olmasa da. Uygulamada şöyle bir şeyden bahsettiniz: Kişi eğer bunu vermek istemiyorsa bildirmesi ve açıkça söylemesi gerekiyor ki bu bilgiler paylaşılmasın. Ben şunu merak ediyorum.

Örneğin şu anda bilişimin çok gelişmiş olması sebebiyle birçok insanın şu anda sosyal medya üyesi vardır. Ben mastır öğrencisiyken şöyle bir şeyle karşılaşmıştık derste. Hocamız bize 'sosyal medyaya üye olmayan var mı' diye sordu. 100 kişilik sınıfta 1 ya da 2 kişi el kaldırdı. Bunun karşısında gelen cevap neden yok? Bir şey mi saklıyorsun? Neden açmıyorsun? Orada olmak istemiyor musun? Dolayısıyla ben kendi isteğimle bu bilgiler paylaşılmasın ya da dediğiniz şekilde T.C. kimlik numaram yazmasın ama şifreli olarak 5 yazılsın 6 yazılsın gibi bir şey söylediğim zaman bu kişi bilgisini neden paylaşmıyor? Ne saklıyor gibi düşünce ya da algı yaratmış olmaz mı bunu merak ediyorum.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Zaten buradaki temel sıkıntımız o. Bilgi vermek istemeyen insanı da damgalıyoruz bu aralar. Geldiği zaman 'ne ayaksın' diye bilgi vermediği zaman 'ne oldu niye vermiyor', ya da 'neden bilgilerinizi vermekten korkuyorsunuz' sorusunu yetkililer soruyor. 'Biz kamuyuz, biz devletiz bize vermemek olur mu' diye. Hâlbuki özel hayatın gizliliği denilen hak bunun üzerine kuruludur. Temel amacı budur. O anlamda gerçekten de şu anlamsız dengeyi anlatmak ya da ifade etmek gerçekten çok zor çünkü çok temel bir bilgi bu ve bunu sürekli birilerine anlatmak zorunda kalıyoruz. Av. Mustafa Bey'in takip ettiği dosyalardaki dilekçeleri okudukça Danıştay'ın, AYM'nin kendini bu kadar çok debelemesi, uğraştırması da bana anlamsız geliyor. Çünkü çok basit çok açık bir şey. Temel hakla ilgili iki cümle yazsalar bitirecekler işi. Nasıl bu kadar çok bin dereden su getirip yazamadıklarına da bir anlam veremiyorum açılışcası.

Yrd. Doç. Dr. Elif Küzeci

Sizin dersiniz bizim derslerden biraz farklı olmuş. Çünkü ben de derslerde bu soruyu soruyorum. Hatta son yıllarda bunu değiştirdim biraz. Artık 'yok mu' diye soruyorum ben de. Ayrıca daha çok Facebook'u mu yoksa Twitter'ı mı takip ediyorsunuz diyorum çünkü çok ilginç ve değişen verilerle karşılaştım geçtiğimiz 6-7 yılda. Ama dersten sonra öğrencilerin bana geri dönüşü daha farklı oluyor. Genelde karşılaştığım şey şu: Derste konuştuktan sonra 'hocam ben kapattım hesabımı' diye geliyorlar. Ama benim söylemek istediğim şey hesaplarınızı kapatın da olmuyor sadece oradaki akışın ne olduğu konusunda bilinçlendirmeye çalışıyorum arkadaşları. Sizin işaret ettiğiniz konu ilginç ve çok karşılaştığımız bir husus. Saklayacak bir şeyin yoksa korkacak da bir şeyin yoktur sloganıyla kısaltılıyor aslında. Neden saklamak istiyorsun? Bu sağlık verisi için de demek ki çok mahrem sıkıntılı bir durum var ya da çantanızın içeri birine göstermek istemiyorsanız da söz konusu oluyor. Demek ki çantanızın içinde silah var gibi. Oysa özel yaşamın gizliliği hakkı ya da veri koruması işte tam da bu farklı kimliklerle bir şeyi saklama ihtiyacı ya da korkmasak da saklama ihtiyacımızın varlığını teyit eden haklar. Onun için temelde bir problem var bu yaklaşımda. Bunun yanında bunun tabii hukuki etik vs. boyutları var ama ben kültürel bir farklılığa da dikkat çekmek istiyorum. Bizde gerçekten birine sorduğu soruya yanıt vermemenin ayıp olduğu yönünde bir genel kültür var hele ki bu yakın biriyse. Mesela İngilterede çok kullanılan bir tabir var. Non of your business diye. Yani senin işin değil, seni ilgilendirmez. Bu tabirin bizim günlük dilde karşılığı yok. Evet, çevirebiliyoruz ama günlük dilde kullanamıyoruz. Çünkü bunu kullanmanız sizin sosyal

anlamda da pek çok ilişkilerinizin bitmesi anlamına geliyor. Onun için kişisel gözlemim -yanılıyor olabilirim elbette- insanlar bu cümleyi kullanmaktansa yalan söylemeyi tercih ediyorlar. 'Hayır, seni ilgilendirmez' değil, 'bir şeyim yok birini ziyarete gelmişim' gibi cevaplar veriyorlar hastaneye gittilerse... Dolayısıyla sadece hukuksal konular ya da etik konular değil, kültürel bir tarafı da var. Bunun da dikkate alınması, başkalarının özel hayatına saygı konusunda farkındalığı artıracak çalışmalar yapılması gerekir.

KİŞİSEL VERİLER VE TEKNOLOJİ

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Mutlu Binark

Alternatif Bilişim Derneği, Hacettepe Üniv. İletişim Fak.

Elektronik Teknolojisinin Geldiği Nokta

Bilgisayar Müh. Adil Güneş Akbaş

Elektrik Mühendisleri Odası

Kişisel Verilerde Teknoloji Kullanımı:

Kimin İçin İyi, Kimin İçin Kötü?

Prof. Dr. Melih Kırıldoğ

Alternatif Bilişim Derneği - Nişantaşı Üniv.

KİŞİSEL VERİLER VE TEKNOLOJİ

Prof. Dr. Mutlu Binark

Alternatif Bilişim Derneği / Hacettepe Ünv. İletişim Fak.

İlk sunum Prof. Dr. Melih Kırılıdoğ tarafından yapılacak. Kendisi aynı zamanda Alternatif Bilişim Derneği üyesi ve Nişantaşı Üniversitesi Öğretim üyesi. Kişisel verilerde teknoloji kullanımı kimin için iyi kimin için kötü...

İkinci sunumumuz Adil Güneş Akbaş tarafından yapılacak. Kendisi aynı zamanda Elektrik Mühendisleri Odası (EMO) üyesi. Elektronik teknolojisinin geldiği nokta konusunda uygulamalı bir sunum olacak. Dolayısıyla önce teorik daha sonra da uygulamalı bir sunumla devam edeceğiz. Ama şu çok önemli. Sabahki tartışmalar da bunu gösterdi. Günümüz yeni medya ortamlarında veri tabanlarının birbiriyle eşleştiği ortamlarda kişisel verilerin korunması, sahip çıkılması veya kişisel verilerin neden korunması gerektiğinin farkında olunmasına sahip olmak özellikle önemli. Sadece kişisel veriler sağlık alanında önemli değil. Bir soru sormuştu bir katılımcı arkadaş. Master sınıfıyla ilgili, sosyal medya hesap sahipliğiyle ilgili. Şöyle bir şey söyleyelim. Bütün veriler aslında hem devlet hem de nüfus yönetimi amaçlı kullanılmakta. Toplanma nedenleri bu. Askeri istihbarat amaçlı toplanmakta. Ticari amaçlı toplanmakta. Bir de çalışma yaşamının örgütlenmesi amacıyla toplanılmakta. Yani verilerin toplanması sadece günümüze özgü bir olgu değil. Bu devletlerin var olmasıyla birlikte var olan bir olgu. Dolayısıyla gözetimin sadece dijitalleştiğini ve bedenın sayısallaştığını gözlememiz mümkün bu yeni dönemde. Bir de tabii teknolojinin birbirine entegre olmasıyla birlikte, veri tabanlarının entegre olmasıyla birlikte veri eşleşmesi daha hızlı ve daha 'point to point' yapılabilir duruma gelmiş durumda. Bu nedenle biraz daha distopya içerisinde, distopik bir bakışa sahibiz. Konuyu, sorunu sadece kişisel sağlık verileri olarak düşünmememiz gerekiyor.

Bugün iki sunum da kişisel verilerin her iki alanda birbirine entegre olabildiğini gösterecek. Özellikle sosyal medya hesaplarını biz kendimiz gönüllü olarak açıyoruz ve uluslararası kapitalist firmaların veri tabanlarına gönüllü olarak içerik üretiyoruz. Ve biz buna 'gayri maddi emek' diyoruz. Yani buradaki aslında herkes kendi verilerini gayri maddi emek üreticisi olarak üretmekte bütün bu firmalar için. Hangi hesaplara sahipseniz... Bunun bir alt boyutu da tabii ki kişisel sağlık verileri. Onların da sahipleri biziz. Dolayısıyla verilerin sahipliği, verilerin sahiplerinin kim olduğu temel insan haklarıyla ilgili bir konu. Çok fazla uzatmayacağım, sorularla birlikte zaten bu olgular tartışmaya daha da açılacak. İlk sözü Melih Hoca'ya veriyorum.

KİŞİSEL VERİLERDE TEKNOLOJİ KULLANIMI: KİMİN İÇİN İYİ, KİMİN İÇİN KÖTÜ?

Prof. Dr. Melih Kırılıdoğ

Alternatif Bilişim Derneği / Nişantaşı Üniversitesi

Burada asıl olarak mesleki bir toplantı söz konusu. Meslek deyince çeşitli mesleklerden insanlar araştırmacılar var burada. Hukukçular var görebildiğim kadarıyla. Dişhekimleri, eczacılar var, tıpçılar var. Bir de nadir olarak teknolojiyle uğraşan insanlar var. Bu oturum da işin teknolojik yönü. Kişisel verilerden bahsediyoruz. Bu verilerin kaydedilmesinden bahsediyoruz. Bu kayıt işlemi teknolojik bir süreç. Bu süreç asıl olarak gözetimi içeriyor. Başka amaçlar da söz konusu olabilir ama asıl olarak bizi ilgilendiren amaç gözetim. Ben bu oturumda bu gözetim süreciyle ilgili olarak konuşacağım. Gözetim anlamında neler yapılıyor? Sadece sağlık verileri değil, genel olarak kişisel veriler bağlamında... Benden sonraki arkadaşım EMO'dan Adil Akbaş da biraz daha teknığe inecek. Ben neler yapıyor kısmından bahsedeceğim. O nasıl yapıyor kısmını irdeleyecek.

Kutsal kitaplardan Yohanna İncili 'önce söz vardı' diye başlar. "Uçan" söze karşın birkaç bin sene önce eski ve yeni akitlerle birlikte yazı geldi. Kağıt üzerindeki kayıt işlemi kelamın "uçmasını" önledi, kalıcı hale getirdi. Yaklaşık 60 seneden bu yana ise kayıt işlemi çok değişik bir boyuta erişti. Günümüzde bu işlem asıl olarak elektronik ortamda yapılıyor. Önemli veriler silinip "uçmaları" önlenecek şekilde sonsuza dek bilgisayarlarda saklanacak hale getiriliyor. Bu ortamda kâğıdı yakıp veriyi yok etmek gibi birşey konusu değil. Yedeklenen elektronik kayıtları bir yerde silerseniz başka bir yerde yine ortaya çıkıyorlar. Dolayısıyla tümüyle farklı bir dünyadan bahsediyoruz şimdi.

Bu değişimi gerçekleştiren teknolojiler bütününe kısaca Bilgi İletişim Teknolojileri (BİT) diyoruz. Şimdi isterseniz kısaca bu teknolojilerin tarihsel gelişimden bahsedelim. Bunu yaparken de BİT'in bireylerle ilgili yönünü irdelemeye çalışalım. Çünkü BİT'in kurumlarla ilgili yönü olduğu kadar bireylerle ilgili yönü de var. Tarihsel süreç içinde BİT sadece kurumsal yönüyle ortaya çıktı, ancak 1980'lerden itibaren bireylerle ilgili yönü de olağanüstü bir hızla gelişiyor. Diğer bir deyişle BİT'i önceleri sadece kurumlar kullanırken sonradan buna bireysel kullanım da eklendi.

Bilgisayar teknolojisinin ilk olarak 1940'larda başladığını söyleyebiliriz. Bu dönemde askeri amaçlarla hızlı matematiksel işlemler yapabilecek cihazlara gereksinme önem kazandı. Tüm insanlık tarihi boyunca var olan bu gereksinme bu dönemde teknolojik gelişmenin kritik yoğunluğa erişmesiyle birlikte söz konusu cihazların gerçekleştirilebil-

mesine olanak sağladı. Yani diğer birçok konuda olduğu gibi insanoglunun tahrip ve yok etme motivasyonu BİT'in ortaya çıkmasına yol açtı.

ABD kaynaklarına göre 1949'da Eniac denilen ilk genel amaçlı bilgisayar ortaya çıktı. (Alman kaynakları genellikle daha önce bilgisayar olarak adlandırılabilir bir cihazın Almanyada gerçekleştirildiğini söylerler.) Eniac'ın asıl kullanım alanları top mermilerinin düştüğü noktayı hesaplamak ve nükleer silah geliştirme sürecindeki karmaşık matematiksel işlemlerdi.

1950'lere gelindiğinde bilgisayarların kullanıldığı ilk ticari uygulamalar ortaya çıktı. 1950'lerin sonunda piyasaya sürülen IBM 1401 isimli bilgisayar rutin ticari işlemlerin hatasız ve hızlı bir şekilde gerçekleştirilmesini sağladı. Bunu bir dönem sonra askeri amaçlı paket iletişimi araştırmalarının başlaması izledi. Bu şu demek: Soğuk savaşta nükleer bombaların patlamasının beklendiği bir ortamda electromagnetic pulse denilen fiziksel bir etkiyle telli ve telsiz iletişim büyük ölçüde zorlaşıyor. Dolayısıyla askeri komuta kontrol büyük ölçüde kesintiye uğruyor. Yani -kötü- bir örnekle Bolu'da patlayan bir nükleer bomba



Ankara ve İstanbul arasındaki iletişimi ortadan kaldırıyor. Böyle bir ortamda iletişimin nasıl sağlanabileceği üzerinde düşünülürken tüm coğrafyada bilgisayarların birbirleriyle iletişim kurabilecekleri bir ağ oluşturma fikri ortaya çıkıyor. Bu ağ üzerindeki iletişimin de paket denilen 150-200 karakterlik (bayt) küçük veri parçacıklarıyla yapılması öngörülüyor. Mesaj bu küçük paketlere bölünüyor. Her pakette aslında bir bilgisayar olan varış adresi bulunuyor. Bunun avantajı şu: Ankaradan İstanbul'a giden bir paket eğer Bolu'dan gidemiyorsa Konya üzerinden, orada sorun varsa Eskişehir üzerinden gidiyor. Diğer bir paket Afyon'u kullanabiliyor. Paketler hedef bilgisayarda birleştirilerek mesaj tekrar ortaya çıkıyor.

Günümüzün İnternet'i de paket iletişimine dayanıyor. Örneğin, İnternet gazetesinde bir haber okunduğunda haberin fotoğrafının çok küçük bir kısmı bir paketten oluşuyor. Bu alanın hemen yanındaki kısım diğer bir paket tarafından oluşturuluyor. Bu şekilde birbirlerinden bağımsız hareket eden binlerce paket gazete sunucusundan çıkarak çeşitli yollardan geçip okuyucunun bilgisayarında birleştiriliyor. Bu işlemde sonra fotoğraf ekranda görüntüleniyor.

Bilgisayarların gelişimine geri dönecek olursak 1960'lara gelindiğinde mainframe denilen anabilgisayarlar doğuyor. Bu dönemde ortaya çıkan IBM 360 anabilgisayarların en yaygınlarından bir tanesi. Bu süreçte paket iletişimi de geliştiriliyor ve internetin atası kabul edilecek Arpanet ortaya çıkıyor.

1970'lere gelindiğinde belki bunlardan daha da önemli bir gelişme meydana geliyor: Ana bilgisayarlardaki hızlı gelişmelere paralel olarak küçük bilgisayarların yapılabilmesine imkan sağlayacak ilk mikroişlemciler ortaya çıkıyor. Bilgisayarın beyni diyebileceğimiz bu cihazlar vasıtasıyla büyük ve pahalı kurumsal bilgisayarların yanında kişisel bilgisayarların da üretilmesi mümkün hale geliyor. Bunlardan Intel 4004 ve ardılları hızla yaygınlaşmaya başlıyor. Yine bu dönemde Apple markalı kişisel bilgisayarlar da kişisel meraklılar ve şirketler tarafından yoğunlukla kullanılmaya başlanıyor.



Bu noktada hacking-hacker kültüründen bahsetmek gerekiyor. Apple kişisel bilgisayarlarının geliştiricileri Steve Jobs ve arkadaşları ilk hacker olarak kabul edilebilecek insanlar. Hackerin aslında çok farklı anlamları var. Anlamlarından bir tanesi 'benim banka hesabıma girip banka hesabımı boşaltan insan ya da Twitter şifresini çalan insan'. Bu direkt olarak suç olan bir eylem. Ama asıl hacker deyimi bundan farklı. İngilizcede hack fiili bir şeyin içini yarmak, açmak ve kullanım amacından farklı bir amaçla kullanılabilir hale getirmeyi içeriyor. Hep şu örnek verilir: Diyelim ki yoğurt aldınız ve yediniz. Sonra da kabını çiçek saksısı olarak kullanıyorsunuz. Yani yoğurt kabının önceki ve sonraki işlevleri tümüyle farklı. Apple'ın geliştiricileri de işlevleri

farklı elektronik cihazları alıp birleştiriyorlar ve teknolojiye meraklı kişilerin kullanabileceği bilgisayarlar geliştiriyorlar. Burada kişisellik vurgusu önemli. Daha önce sadece kurumsal bilgisayarlardan bahsettiğimiz halde şimdi bireylerin kendi evlerinin garajlarında bilgisayar yapar duruma geldiği bir dönemden bahsediyoruz. Daha sonra bu dönemi hızlı ticarileşme takip ediyor.

1980'lerde TCP/IP dediğimiz bilgisayar protokolü ortaya çıkıyor. Bu İnternet'te her gün kullandığımız protokol. Bir anlamda internetin temeli. Adil Akbaş bunu ayrıntılılarıyla anlatacak. 1981-1982'de IBM'in kişisel bilgisayarı ortaya çıkıyor. Kısaca PC denilen personal computer ortaya çıkıyor ve hem kişisel hem de kurumsal planda hızla yaygınlaşmaya başlıyor. Yine bu dönemde Arpanet denilen "ağların ağı" internete evriliyor. İnternet'in imkan verdiği e-posta işlerliği akademik dünyada büyük rağbetle karşılanıyor. Yine bu dönemde internet hizmetini ticari olarak kurumlara sunan İnternet Servis Sağlayıcıları (ISS) ortaya çıkmaya başlıyor.

1990'ların ortalarına doğru internet işlerliği yerleşmeye başlıyor ama kullanması sıradan insanlar için hala pek kolay değil. Bu özellikle internet üzerindeki bilgiye erişmek için geçerli. İsviçre'deki fizik laboratuvarı CERN'de görev yapan Tim Berners-Lee World Wide Web kavramını geliştiriyor. Bu teknolojiyle Internet kullanımı çok kolay ve çekici hale geliyor. Bundan sonra Internet'in gelişmesi kişisel ve kurumsal planda ivme kazanıyor. Bu süreçte aynı zamanda aşırı ticarileşme gündeme gelmeye başlıyor. 2000'lere geldiğimizde mobil BİT önem kazanıyor. Daha önce bir mekâna bağlı olan teknoloji artık mekandan bağımsız hale geliyor.

Yandaki fotoğraf 1980'lerin mobil bilgisayarı. Ben 1984-1985 senelerinde şahsen çalıştım bununla. Bu cihaz taşınabilir özellikteydi ama ağırlığı 10 kilodan fazlaydı. Bu cihaz hepimizin kullandığı ve gerçek mobil özelliği taşıyan akıllı telefonlarla karşılaştırılabilir. İkisi arasında çarpıcı güç ve performans farkları bulunuyor. Yeninin fiyatı eski cihazın fiyatının küçük bir kesri, belki onda biri ama hız ve depolama kapasitesi olarak performansı yüzlerce kat daha üstün.



2010'lara geldiğimizde artık sosyal medya ve sosyal hareketler ortaya çıkıyor. Arap Baharı denen olgu 2011'de Tunus'ta başlıyor ve bütün Arap dünyasını etkisi altına alıyor. Ancak bir parantez açalım; günümüzde bahar denilen şeyin neye dönüştüğünü hepimiz görüyoruz. Bu dönemde kişisel bilgi işlem sosyal hareketlerin en önemli tetikleyicilerinden biri haline geliyor. Bu durum gitgide artan oranda devletlerin ve şirketlerin de ilgisini çekmeye başlıyor. Çünkü bilgisayar ortamında internet kullanıcılarının, ki bu şu anda dünya nüfusunun yüzde 40-45'ine tekabül ediyor, ne yapıp ettiğini izlemek imkânı ortaya çıkıyor. Bu insanlık tarihinde daha önce hiç ortaya çıkmamış bir şey. Çok farklı bir durum. Dolayısıyla milyarlarca insanın "üstten" gözetim olgusu ortaya çıkıyor. Sosyal medyada ve İnternette yapılan her hareket bir yerlerde kaydediliyor. Çünkü İnternette yapılan her şey iz bırakıyor. Ancak bununla beraber alttan da bir izleme hareketi, yukarıdakilere bakma hareketi geliyor. Üstten izlemeye surveillance deniliyor İngilizcede. Alttan yukarıyı izlemeye de sousveillance diyoruz.



Soldaki resim Julian Assange, sağdaki ise Bradley (Chelsea) Manning. Bradley Manning ABD Dışişleri'nin çok uzun bir süreçteki yazışmalarını birkaç kompakt diske kaydedip Assange'a veriyor, Assange da bunları Wikileaks'te yayınlıyor. Dolayısıyla BİT sadece yukarıdakilerin

aşağıdakileri değil, aşağıdakilerin yukarıdakileri de izlemesi anlamında işine yarar hale geliyor. Aynı aşağıdakileri gözetim karşısında çaresiz bıraktığı gibi yukarıdakileri de çaresiz bırakıyor.



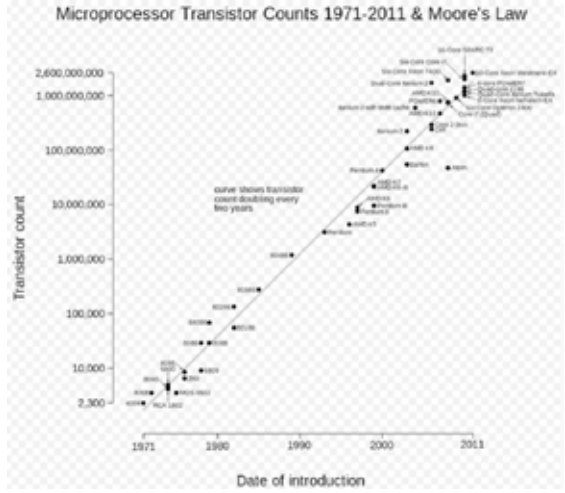
Soldaki resimde Edward Snowden'i görüyorsunuz. Snowden eski CIA ve National Security Agency (NSA) çalışanı. CIA'i herkes biliyor. Ancak ABD'de 1952'de kurulan NSA ondan daha da büyük ve bütün Soğuk Savaş döneminde faaliyet göstermiş elektronik casusluk teşkilatı olarak. Bu

teşkilat o kadar gizli ki, kuruluş kanunu bile Kongre'den gizleniyor. Sadece 7 sayfalık bir başkanlık emriyle kuruluyor. Snowden'a tekrar geleceğiz ama bizim memlekette ne oluyor bu alttan bakış konusunda? Red Hack grubunu biliyorsunuz. Onlar bir takım belgeleri ifşa ediyorlar. Belki bunlardan en önemlisi Reyhanlı'daki patlamanın hiç bize anlatıldığı gibi Suriye'nin ya da Acilciler'in işi olmadığını, gerçeğin bundan çok farklı olduğunu, bu katliamı cihatçıların yaptığını açıkça koyan belgelerin yayınlanması... Bu belgeler bu konuda bize anlatılanların "Kabataş'taki başörtülü baci" türünden bir kelam olduğunu gösteriyor. Gerçeğe ulaşmak için resmi açıklamalarla yetinmemek gerektiğini ve alttan gözlemin ne kadar önemli olduğunu ortaya koyuyor.

BİT'teki tarihsel gelişimi toparlayacak olursak, bu teknolojilerinin gelişiminin insanlık tarihindeki en çarpıcı gelişim eğrisini oluşturduğunu söyleyebiliriz. Çünkü bu teknolojiyi oluşturan cihazların ve genel olarak bu teknolojinin performans artışı logaritmik bir eğriyle ifade edilebiliyor. Aynı şekilde fiyat düşüşü de logaritmik. Örneğin, elimdeki cihaz 8 GB'lık sıradan bir flash bellek. Üç santim uzunluğunda ve birkaç gram ağırlığında. Ben 1980'lerin ortasında IBM System/34 bilgisayarı ile çalışıyordum. Belki bir ton ağırlığında devasa bir aletti. Onun disk kapasitesi 256 MB idi. Yani elimdeki flash belleğin depolama kapasitesinin otuzikide biriydi. Fiyatı da bir kaç yüz bin dolardı. Elimdekinin fiyatı ise 15-20 lira. Yani, fiyatta olağanüstü bir düşüşten ve performansta olağanüstü bir artıştan bahsediyoruz. Performans deyince iki olguyu kastediyorum. Bunlardan birincisi bilgisayarın kendi iç hızı ve bilgisayarlar arasındaki iletişim hızı, ikincisi ise depolama kapasitesi.

Bilgisayar ortamında performans ile ilgili olarak Moore kanunu diye bir kural var. Gordon Moore mikroişlemci üreten Intel firmasının yöneticilerinden biri. Kanuna göre işlemci içindeki transistörlerin sayısı her 18 veya 24 ayda birim alanda iki katına çıkıyor. Yani transistörler çok daha küçük alana sığdırılabilir. Bunun pratikteki tezahürü olarak bilgisayar gücünde bu süre içinde iki katına yakın bir artış söz konusu oluyor. Böylece uzun dönemde bilgisayar gücünde logaritmik bir artış meydana geliyor. Bu durum da düşen fiyatlarla birlikte teknoloji tarihindeki en çarpıcı gelişme eğrilerini oluşturuyor. Eğer bu gelişim eğrisi otomobil teknolojisinde olmuş olsaydı lüks bir arabanın şimdi 3-4 liraya satılacağı söylenir.

Şimdiye kadar anlatılanlar BİT'in tarihsel seyri. Peki, bugün nereye geldik? Bu noktada gelinen yeri kişisel veriler kapsamında teknik ve sosyal noktadan irdeleyebiliriz. Gelinen yerde en önemli olgulardan biri internet tasarımında güvenlik eksikliğinin varlığı. İnternet belki ilk olarak askeri amaçlarla geliştirilmiş ama geliştirilme sürecinde güvenlik düşünülmemiş. Yani paketler ağ üzerinde hareket ederken gönderici ve alıcı dışındakilerin de gözetimine açık. Yani diyelim ki internet üzerinden banka hesabınıza giriyorsunuz; parolanızı herkes görebiliyor. Doğal olarak bu durum günümüz dünyasında kabul edilebilir bir şey değil. Güvenlik internet'e sonradan yamanmaya çalışılıyor. Nasıl oluyor bu? Asıl olarak şifrelemeyle oluyor. Çoğumuz farkında olmayabiliriz ama şifrelemeyi internet ortamında yaygın olarak kullanıyoruz. Örneğin, Twitter'a girdiğinizde sizin gönderdiğiniz bir Tweet şifreli olarak geliyor. Bu durum Gmail, Hotmail, Facebook ve daha birçok site için de geçerli. Dolayısıyla şifreleme aslında insanların düşündüğünden çok daha yaygın.



Gelinen yerde ikinci önemli özellik BİT konusundaki teknik yeterlilik orantısızlığı. Bundan şunu kastediyorum: Bir yönüyle devletler ve bireyler arasında, diğer yönüyle de şirketler ve bireyler arasında teknik bilgi ve beceri olarak kapatılması imkansız uçurumlar var. Bireyler çok zayıf durumda burada. Yukarıdan aşağıya gözetim konusunda bireylerin hem devletler hem de ticari şirketler karşısında tüm özellikleri ortada. Bu durum insanlık tarihinde ilk defa oluyor: BİT sayesinde son on-onbeş sene içinde devletler ve şirketler milyarlarca insan hakkında en ince ayrıntılara kadar bilgi topladılar. Bu konuda herkesin kafasında bir öğrenilmiş bir çaresizlik var. Eğer bir şekilde insan bunu düşünüyorsa en sonunda varacağı yer de şu: “benim saklayacak bir şeyim yok” ya da “casusluk teşkilatı neden beni izlesin?” Ancak bunlar çok vahim bir yanılsama. Zira günümüz dünyasında bireylerin kişisel bilgileri hem ticari, hem de siyasi olarak çok değerli. Maruz kalınan gözetim de yıllar boyu evin oturma odasında kontrolü dışarıda bir kamera ve mikrofon ile yaşamaktan farksız. Şu anda olan şey o.

Devletlerin gözetim trafiğinden bahsedelim. Bu işin ne boyutlara vardığını asıl olarak Snowden'ın ifşaatlarından anlıyoruz. Daha önce devletlere karşı bu konuda genel bir güvensizlik vardı. Ancak bu güvensizlik iki olguyla sınırlanıyordu. Bunlardan birincisi teknolojinin kişisel mahremiyeti koruyacak şekilde dışarıdan müdahaleleri engellediği düşüncesi, ikincisi de özellikle teknolojik yönden gelişkin ülkelerin “demokratik” ve haberleşme hürriyetine saygılı tavırları. Ancak Snowden'ın ifşaatlarından sonra bu iki düşüncenin de bir yanılsamadan ibaret olduğu ortaya çıktı: Ne teknolojiyi üreten ABD

kökenli bilişim tekelleri dışarıdan müdahaleleri engelliyor, ne de “demokratik” ülkelerin bireysel haberleşme hürriyetine herhangi bir saygısı var. Diğer bir deyişle Snowden’ın ifşaatları şirketleri ve devletleri suçüstü yakaladı. Kişisel ve toplu gözetimin insanların düşündüğünün çok daha ötesinde olduğu, daha önce komplo teorisi olarak nitelenen eylemlerden çok daha ağır gözetim faaliyetinin mevcudiyeti ortaya çıktı.

Snowden’a göre Internet üzerinde gözetim asıl olarak “beş göz” denilen beş Anglosakson ülkesi tarafından gerçekleştiriliyor. Bunlar ABD, İngiltere, Kanada, Avustralya ve Yeni Zelanda... Bu ülkeler Soğuk Savaş döneminden beri Echelon denen bir grup içindeydiler. Echelon yerine son zamanlarda genellikle beş göz deyimi kullanılıyor.

Dünyada yoğun bir elektronik gözetim trafiği var. Beş göz diğer devletleri gözetliyor. Beş göz aynı zamanda telefon trafiği ile birlikte dünya nüfusunun yaklaşık yarısını oluşturan internet kullanıcılarını dinliyor ve gözlüyor. Çin ve Rusya gibi teknik yeterliliği olan ülkeler beş gözünü ve diğer ülkeleri yapabildikleri oranda gözlüyorlar. Tüm devletler de kendi halklarını gözlüyorlar. Fakat bu hiyerarşinin en tepesinde ABD’nin elektronik casusluk teşkilatı NSA’nın olduğunu söyleyebiliriz. Soldaki fotoğraf. Belki hemen arkasından da sağda İngiltere’nin GCHQ elektronik casusluk teşkilatının geldiği düşünülebilir.

Dediğim gibi, NSA, Snowden ifşaatlarından sonra artık dünyanın iyice gündemine geldi. Aslında 1982’den itibaren bu teşkilat hakkında kitaplar yazılmaya başlanmıştı. Fakat az önce söyledi-



ğim gibi Snowden’la birlikte yeterliliklerinin ve eylemlerinin insanların düşündüğünün çok daha ötesinde olduğu ortaya çıktı. Soğuk Savaş döneminde NSA’nın asıl olarak işlevi Sovyet Bloku’na karşı elektronik casusluktu. Günümüzde eylem çeşitliliğinin arttığını ve diğer ülkelere karşı elektronik casusluk faaliyetinin yanı sıra ekonomik casusluk eylemleri içinde olduğunu biliyoruz. Bir de “asimetrik tehditlere” karşı eylemlerle birlikte tüm Internet kullanıcıları bireyler hakkında bilgi depolamak var tabii. Ekonomik casusluk konusunda yaygın olarak bilinen 1994’te Suudi Arabistan’a yolcu uçağı satış olayı var. Satış için ABD kökenli Boeing ve Avrupa kökenli Airbus yarışıyor. Bu ülkeye satış yapmak için yetkililere rüşvet vermek gerek. Milyarlarca dolarlık toplu uçak satış faaliyeti içindeyken NSA Airbus’la Suudi Arabistanlı yetkililer arasındaki rüşvet trafiğini dinleyerek ifşa ediyor ve ihaleyi Boeing kazanıyor. En bilinen ekonomik casusluk örneği bu. Ancak Snowden sonrası dünyada durum tersine dönüyor. Brezilya Başkanı Dilma Rousseff’in NSA tarafından dinlendiği ortaya çıkınca Rousseff çok kızıyor ve yine milyarlarca dolarlık savaş uçağı alım ihalesini ABD’li şirketler yerine İsveçli Saab’a veriyor.

Günümüzde “asimetrik tehditten” kastedilen şey asıl olarak Suriye’deki, Irak’taki ve diğer ülkelerdeki dinci terör eylemleri. Ancak NSA vd. elektronik casusluk teşkilatlarının bu konuda ne kadar başarılı olduğu ortada. El Kaide’nin Afganistan’da ABD tarafından oluşturulduğu, Suriye’yi cehenneme döndüren çetelerin en baştan beri ABD öncülüğündeki Batı ülkeleri tarafından desteklendiği düşünüldüğünde farklı bir resim ortaya çıkıyor.

Hayden diye bir insan var. NSA eski direktörlerinden bir tanesi. Bu kişi NSA’nın “Dünya iletişim ağının içinde yaşaması gerektiğini” söylüyor. Bununla ilgili olarak “elektrik süpürgesi” kavramı var. Bu da ağın içinde olan her şeyi emmek anlamına geliyor. Ancak günümüzün teknolojisi akıl almaz boyutlardaki bilgiyi alıp depolamaya yeterli olmasına karşın bu verinin ancak küçük bir kısmı anlamlı bir analize tabi tutulabiliyor.

NSA’nın Türkiye ile yakın ilgisi var. Benim yaşıma yakın olanlar Karamürsel’deki deniz üssündeki çok büyük bir yapıyı hatırlarlar. O yapı “fil kafesi” denilen devasa bir anteni barındırıyordu. Tesisin asıl işlevi de Sovyetler’i dinlemektir. 1958’de Türkiye’den havalandırılan NSA’nın bir casus uçağı Sovyetler üzerinde düşürüldü. Keza 1960’da bir U2 uçağı düşürüldü. O olayda uçağın kalkış noktası Pakistan’daki Peşaver şehriydi, ancak İncirlik üssü benzer uçuşların yapıldığı diğer hareket noktasıydı. 1962’de yine NSA’nın, Türkiye’nin Washington elçiliği şifre görevlisine rüşvet vererek haberleşme şifrelerini aldığı ve tüm haberleşmeyi dinlediği ortaya çıkıyor. 1996’da Kardak krizinde de muhtemelen NSA’nın bir işlevi var. Ancak diğerlerinin tersine bunun savaşı önlemek anlamında hayırlı bir etkisi var. Çünkü Kardak Krizi’nde Türkiye ile Yunan deniz ve hava kuvvetleri arasında savaş çıkmasına ramak kala gerginlik kısa sürede ortadan kalkıyor. Hürriyet gazetesinde yayınlanan ve daha sonra Türk ve Yunan makamlarının yalanlamadığı bir habere göre ABD Dışişleri Bakan Yardımcısı Richard Holbrooke bir kokteylde Yunanistan Dışişleri Bakanı Pangalos’a savaş çıkmasını önlemek için Ege’deki Türk ve Yunan savaş araçlarını “elektronik olarak kilitlediklerini” söylüyor. Bunun ayrıntısı nedir, nasıl oluyor bilmiyoruz ama böyle bir şey var. Doğru da olabilir, zira NATO’nun patronunun iki NATO üyesi arasında çıkacak bir savaşın tüm taraflar açısından yıkıcı sonuçları olacağını düşünmesi mantıklı görünüyor.

NSA ve beş göz denizaltı kablolarına özellikle ilgi gösteriyorlar. Bu kablolar Internet veri ve ses trafiğinin çok büyük bir kısmını taşıyor. ABD donanmasına ait Jimmy Carter adlı denizaltı özel olarak denizaltı kablolarına çengel atmak için imal edilmiş. Bu yolla bir ülkenin neredeyse tamamının veri ve ses iletişimini dinliyor NSA.

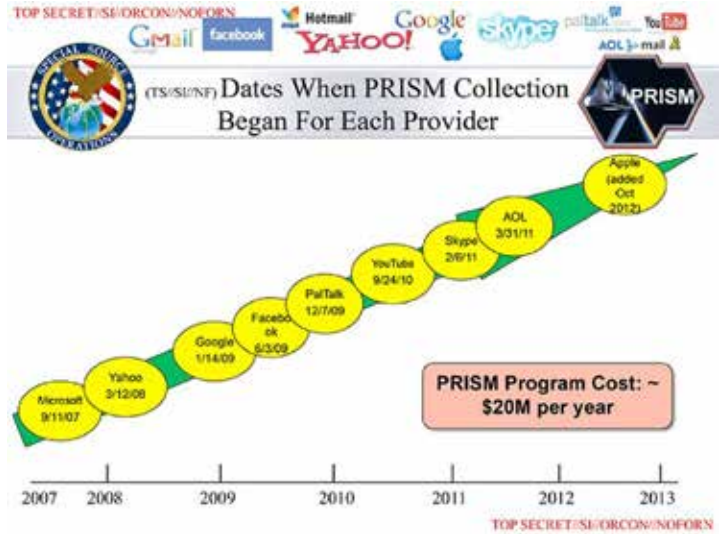
NSA vd. çeşitli teknolojik hileleri yoğun olarak kullanıyor. Örneğin, Snowden’ın ifşatlarından öğreniyoruz ki veri şifrelemede NSA sadece kendisinin erişebileceği “arka kapılar” oluşturuyor. Günümüzde kullanılan şifreleme asıl olarak çok büyük, diyelim ki yüzlerce hanelik, rastgele asal sayılar kullanıyor. Bu sayıları üretmek için kullanılan elliptic curve deterministic random generator diye bir kavram var. Bu sayıları üretme sürecinde kullanılan algoritmayı NSA yazıyor, yazarken de sadece kendisinin anlayacağı bir arka kapı bırakıyor. Bu yolla elektronik ortamda kullanılan şifrelerin bir kısmını ko-

laylıkla kırabiliyor. NSA'nın yazdığı arka kapı içeren algoritma ABD'de National Institute of Standards and Technology adlı devlet kuruluşu tarafından standart olarak yayınlandı ve dünyada her yerde kullanılmaya başlandı. Fakat işin aslı ortaya çıktıktan sonra herkes terk etti.

NSA'nın diğer bir eylem türü santrallere çengel atmak. Rüşvet veya siyasi yakınlığı kullanıyor bunun için. Birçok örneği var bu işin. Türkiye'de elektronik gözetim ve sansür ile ilgili kurum bildiğiniz gibi Telekomünikasyon İletişim Başkanlığı'nı (TİB). Bu kurum birkaç sene önce AKP-Cemaat ortaklığı sırasında Cemaatin kontrolündeydi. "Düşman" tasfiye edilip eski ortaklar arasında güç kavgası başladıktan sonra Cemaat kadroları bu kurumdan tasfiye edildi. Ancak AKP'nin elinde yetkin kadrolar olmadığı için TİB ve binası bir muamma halini aldı. Gazetelerde kurumdaki çok sayıda sunucunun ve bunların bağlantılarının takip edilemediği ve çanak antenlerin nereye veri gönderdiğinin bilinmediğine dair yazılar çıktı. Binanın da tümüyle terk edileceği bildiriliyordu. Bu haberlerin doğru olup olmadığını bilmiyoruz, ancak doğru olma ihtimali yüksek. NSA'nın bu tür santrallere çengel attığını biliyoruz. Bunu TİB için de yapıp yapmadığını belki hiçbir zaman bilemeyeceğiz ama teorik olarak bu mümkün.

NSA'nın topladığı muazzam boyutlardaki veriden bahsediyoruz. Veriyi toplamak görece olarak kolay ama işlemek zor. Toplanan veri bir yerlerde duruyor ve sonsuza kadar duracak. Belki ileride daha etkili veri analiz araçları ortaya çıkacak. Veri madenciliği yöntemleri gelişecek ve şimdi yapılamayan analizler yapılabilecek hale gelecek.

Çok önemli olarak NSA'nın orijinal belgelerinden bir tanesini görüyorsunuz yanda. Snowden'in ifşaatlarından. Sol üstte "top secret" ibaresini görüyorsunuz. Bu belge Prism isimli bir işbirliği programını gösteriyor. Program deyince sadece bilgisayar programından bahsetmiyorum. Prism asıl olarak bir NSA ile ABD kökenli bilişim şirketleri arasındaki bir işbirliği programı. Belgheye göre



Prism programına ilk önce Microsoft 2007'de girmiş. Sonra Yahoo, sonra Google, sonra Facebook, sonra Youtube, Skype, Apple diye gidiyor. Yani çok yakın bir ilişki var aralarında. Microsoft bunların en heveslisi gibi görünüyor.

(TS//SI//NF) Microsoft releases new service, affects FAA 702 collection

By NAME REDACTED on 2012-12-26 0811

(TS//SI//NF) On 31 July, Microsoft (MS) began encrypting web-based chat with the introduction of the new outlook.com service. This new Secure Socket Layer (SSL) encryption effectively cut off collection of the new service for FAA 702 and likely 12333 (to some degree) for the Intelligence Community (IC). MS, working with the FBI, developed a surveillance capability to deal with the new SSL. These solutions were successfully tested and went live 12 Dec 2012. The SSL solution was applied to all current FISA and 702/PRISM requirements – no changes to UTT tasking procedures were required. The SSL solution does not collect server-based voice/video or file transfers. The MS legacy collection system will remain in place to collect voice/video and file transfers. As a result there will be some duplicate collection of text-based chat from the new and legacy systems which will be addressed at a later date. An increase in collection volume as a result of this solution has already been noted by CES.

Yukarıdaki orijinal belgede sarı ile işaretlenmiş kısımda şunu diyor: Microsoft FBI ile birlikte çalışarak Secure Socket Layer diye bilinen bir şifreleme sistemi var. Onu çözdüklerinden bahsediyor. Bu, internet bankacılığında kullanılan çok yaygın bir şifreleme sistemi.

Şimdiye kadar asıl olarak devletlerden konuştuk. Şimdi biraz şirketlerden bahsedelim. Şirketlerin veri toplamasına bakacak olursak burada asıl olarak hedefli reklamcılıktan gündeme geliyor. Hedefli reklamcılık şu demek: Reklama verilen kaynağın yarısının boşa gittiğini biliyorum ama bu hangi yarısı olduğunu bilmiyorum. Bu reklamcıların kendi aralarında latife olarak konuştukları bir şey. Genel popülasyona reklam verince ürünle ilgisiz insanlarla muhatap oluyorsunuz. Örneğin, bana çocuk arabası reklamı gösterince ben ilgilenmem, çünkü bebeğim yok. Reklamın etkin olması için onu sadece bebeği olanlara yönlendirmek lazım. Bunun için de kişisel veri toplamak gerekiyor. İnternet bunun için ideal bir ortam. Neden? Çünkü internet ortamında herkes biraz kendinden bahsediyor. Örneğin, Gmail kullanıyorsunuz. Gmail'den bebeğinizin fotoğrafını dedesine gönderiyorsunuz, “bebek şimdi 2 yaşına geldi, selam eder” falan diyorsunuz. Ya da Google'dan bebek losyonu araması yapıyorsunuz. Bunlar bir yerlerde Google'ın bilgisayarlarında toplanıyor ve bir süre sonra size çocuk bezi, çocuk maması, çocuk biberonu reklamları gösteriliyor. Hedefli reklamcılık bu. Google bunu global ve yerel ölçekte en etkin yapan firma. Google'ın veri toplaması gerçekten inanılmaz boyutlarda. İş de sadece bebek losyonu sınırlı kalmıyor. Sizin tüm hayatınızı biliyor Google. Örneğin, kendi arama geçmişinizi kontrol edebilirsiniz, hatta isterseniz silebilirsiniz. Ama silmek sadece sizin bunları görmemenizi sağlar. Google'ın kendi bilgisayarlarında o hâlâ durur. Diyelim son 5 senede yaptığınız aramalardan sizin bütün profiliniz ortaya çıkar. Dinsel eğiliminiz, cinsel eğiliminiz, siyasi düşünceleriniz, parti üyelikleriniz, sendika üyeliklerinizin tamamı ortaya çıkar. Tüm bunlardan Google ve işbirliği yaptığı teşkilatların sizi sizden daha iyi biliyor durumda olduğu sonucunu çıkarabilirsiniz.

İnternetin ekonomi politiği yine veri toplama üzerine. Globalleşme -neoliberalizm denebilir- bir tüketim kültürü. Herkes cep telefonu alıyor ama herkes en yenisinden en pahalısından almaya çalışıyor. Türkiye bir statü ülkesi. İnsanlar 2500 liraya cep telefonu alıp onun sadece kapasitesinin yüzde onunu kullanıyorlar. Ancak bu pahalı oyuncakların sizin hakkınızda veri toplanması konusunda herhangi bir koruyuculukları yok. Tam tersine sizin bütün özelliklerinizi ve davranışlarınızı gözetime açık hale getiriyorlar.

Bilgisayar ortamı donanım ve yazılımdan oluşur. Donanım fiziki cihaz, yazılım ise bu fiziki cihazlar üzerinde çalışan programlardır. Yazılım ve donanım birbirlerine bağlıdır: Bir diğeri olmadan varlıkları anlamsızlaşır.

Yazılımda iki ana türden bahsedebiliriz: Kapalı kaynak kod ve açık kaynak kod. Kapalı kaynak koda yaygın olarak kullanılan Microsoft Windows ortamı örnek verilebilir. Bir bilgisayar alırken istemesek bile Windows da birlikte geliyor. Belki haberimiz yok ama bilgisayar fiyatının 200-300 lirası Microsoft'a gidiyor. Office vs. almak istersek bunun üzerine daha da fazla ödeme yapıyoruz.

Kapalı kaynak kod şu demek: Hiç kimse programın nasıl çalıştığını, ne iş yaptığını bilmiyor. Değiştirme imkânımız da yok. Microsoft firmasının ABD casusluk teşkilatlarıyla iç içe olduğunu biliyoruz. Tüm dünyada rahat çalışabilmek için yerel güvenlik teşkilatlarıyla işbirliği içinde olduğunu da biliyoruz. Bunun alternatifi yok mu, var. Açık kaynak kod yazılımı. Yani özgür yazılım dediğimiz yazılım türü. Genellikle gönüllü, ücretsiz emeğe dayalı bir yazılım üretimi bu. Dünyanın her tarafından insanlar bir araya geliyorlar ve imece usulü ile sadece kişisel tatmin için, insanlara yararlı olması için yazılım üretiyorlar. Bir "hediye kültüründen" bahsedebiliriz burada. Tüm dünyada olağanüstü yaygın ve başarılı bir uygulama. Yani insanlar aslında Windows'a ve diğer ticari kapalı koda mahkûm değil.

Peki, açık kaynak kod kapalı kaynak kod nedir. Soldaki kısım açık kaynak kod. Şimdi teknik yönünüz yoksa size pek bir şey ifade etmeyecek ama bir bilgisayarıcı bunu çok kolaylıkla okuyabilir, anlayabilir ve değiştirebilir. Üretilen yazılımın nasıl çalıştığı ve ne yaptığı belli, çünkü adı üstünde kod açık. Sağdaki de kapalı kaynak kod. Siz nasıl bir şey anlayamıyorsanız bilgisayarıcı da bundan hiç bir şey anlayamaz ve değiştiremez. Windows türü ticari uygulamalar kapalı kaynak koddur. Nasıl çalıştığı belli değildir.

```

for (int l=0; l<4; l++)
{
for (int r=l+1; r<5; r++)
{
if (iNos[r] < iNos[l])
{
int temp = iNos[l];
iNos[l] = iNos[r];
iNos[r] = temp;
}
}
}

```

Türkiye'ye BİT yönünden bakacak olursak, ülkede son 5-10 senede çok önemli bir olay gündeme geldi. Belki ülke içindeki BİT gözetiminden de önemli bu. Dünyada ilk ve tek.

Başka bir örneği yok ve dünyanın geldiği noktada BİT'in önemine işaret ediyor. Türkiye'de bilgisayar hileleri ile 80 senelik bir yönetici sınıf tasfiye edildi. Bilgisayar mesleğiyle uğraşanlar için gerçekten heyecan verici bir durum.

Diğer taraftan herkes telefonların dinlendiğinden ve kaydedildiğinden emin. TİB'de ce-maat tasfiye edildikten sonra organizasyonel ve teknik yeterliliklerin ne aşamada olduğunu pek bilmiyoruz. Fakat AKP kadrolarının biraz zayıf olduğu düşüncesi var genel olarak. İnsanların hayatında somut olarak tezahürü olan eylemleri belli siteleri engellemek. Bunun fazla zorluğu yok. Cihaz alıp cihazı devreye sokuyorlar. İnternet kapanmış oluyor ama gözetim çok daha karmaşık ve çok daha zor bir şey. Onun için hem teknik bilgi hem de organizasyonel yeterlilik gerekiyor. Sadece şunu biliyoruz: Casus yazılım kullanımı yaygın. Finfisher ve Finspy isimli Alman kökenli bir casus yazılım var. Bunun Türkiye'de kullanıldığını biliyoruz. Bir de Hacking Team var. Bunun da geçen 6-7 ay önce bilgisayarlarına hackerlar girdiler. Bütün kodlarını ve belgelerini çaldılar. Sonra da İnternet'te yayınladılar. Yayımlanan belgeler arasında Türkiye'ye kesilen faturalar da vardı.

Sağlıkla ilgili duruma geldiğimizde, Adrese Dayalı Kayıt Sistemi var biliyorsunuz. Bu sistem 70 küsur milyon T.C. vatandaşının adreslerini vatandaşlık numarasına göre kaydediyor. Bu sistem ortaya çıktığında "çok güvenli, şifreyle korunuyor" falan denmişti. Şimdi 1500 liraya karaborsada satılıyor. İsterseniz siz de satın alıp istediğiniz kişinin adresine erişebilirsiniz. Bundan Sağlık Net 2 ve e-Nabızla ilgili olarak ders çıkarmak gerekiyor. Zorunlu olarak veri toplanıyor fakat burada bir sorun var. En etkin veri güvenliği durumu dağınıklık, yani herkesin kendi doktorunda olması bu verinin. Bunu merkezi olarak bir yere toplarsanız büyük ihtimalle önümüzdeki 5-10 senede bunun başına gelecek şey Adrese Dayalı Kayıt Sisteminin başına gelen durumdan farklı olmayacak. Burada istediğiniz kadar şifre, güvenlik, vs. koyun, sonunda sistem insana bağlıdır. Bir veri tabanı yöneticisi milyonlarca insanın sağlık verilerini el büyüklüğündeki bir cihaza 1-2 saat içinde kopyalayabilir, sonra da tüm izleri silebilir. Bu teknik olarak mümkündür ve korkarım sağlık verilerinin merkezileşmesi sonucunda olacak olan budur.. Ondan sonra cep telefonunuza "senin nasır sorunun varmış, bizde bu işin çaresi ilaç var" diye SMS gelirse şaşırmayın.

Peki, kimin için iyi, kimin için kötü BİT'in geldiği bu durum? Her şeyden önce büyük bilişim şirketleri için iyi. Olağanüstü kâr yapıyorlar. Google çok küçük bir firma ama dünyanın en karlı firmalarından bir tanesi. Yüz milyarlarca dolarlık bir değerden bahsediyoruz. Sadece 15 senelik bir firma. Beş göz için iyi, diğer devletleri ve insanlığın yarısını gözetliyorlar. Diğer devletler için iyi. İmkânlar ölçüsünde kendi vatandaşlarını gözetliyorlar teknolojik ve organizasyonel imkânları ölçüsünde. Sıradan insanlar için iyi, teknolojinin getirdiği rahatlık ve kolaylık var. Mesela ben teknolojiyle burada sunum yapıyorum. Burada bir tuşa basıyorum, ekran değişiyor. Elektronik bankacılık kullanıyorum, sağlıkta geçmiş kayıtlarıma erişiyorum... Nimetler çok fazla. Ama kimin için kötü? Beş göz, Rusya, Çin, belki Almanya Fransa haricindeki diğer ülkeler için, devletler için kötü. Gözetleniyorlar. Sıradan insanlar için çok kötü. Gözetleniyorlar.

ELEKTRONİK TEKNOLOJİSİNİN GELDİĞİ NOKTA

Bilgisayar Müh. Adil Güneş Akbaş

Elektrik Mühendisleri Odası

Çok önemli bir konu. Gerçekten sağlık verileri üzerinde kamusal alanda paylaşılan bütün verileri değerlendirmemiz ve bu konuyu ciddiyetle ele almamız gerekiyor. Bir ufak düzeltme yapayım. Hocam beni tanıtırken EMO üyesi demişti. EMO üyesi değil, çalışıyorum. Bilgisayar mühendisiyim. Yine de TMMOB üyesiyim. Başta TTB olmak üzere, bu etkinliği düzenleyen kurumlarla bazen meydanlarda bazen böyle salonlarda, sık sık bir araya geliyoruz. Burada da aynı şeyi konuşmak güzel olacak şimdi. Biz bu sunuma hazırlanırken kongreyi düzenleyen organizasyon yetkilileriyle görüştüğümüzde 'sağlık verileriyle ilgili bir sunum yapalım mı' diye sormuştuk. 'Biz daha çok sağlık meseleleri üzerine konuşacağız. Siz daha çok teknik tarafından bakın' diye bir yanıt vermişlerdi Melih hocamla bana. Ben de bu sunumla aslında az önce hocamın bahsettiklerinin şu anda uygulamada nasıl yapıldığını anlatacağım.

Sunum başlığını söylemeyi unuttum. 'Elektronik teknolojinin geldiği son nokta' diye bir başlık yazılmış ama o kadar geniş bir içeriği anlatmam mümkün değil bu sürede. Birçok farklı şey var çünkü bu alanda. Güvenlik kameralarının her yerde bizi gözetlemesinden tutun da taşıdığımız cihazlar aracılığıyla her sokakta her yerde izlenebilmemize kadar onlarca başlık var orada. Yani sunum tam olarak bu başlığın tamamını kapsayacak şekilde olmayacak. Onun için kusura bakmayın, ama sanıyorum anlatacaklarım ilginizi çekecektir. Çünkü 'son nokta' olmasa bile aslında yıllardır kullandığımız, özellikle İnternet'in altyapısını oluşturan şeyler var anlatacaklarım arasında. Bir de şimdi sağlık verilerinin korunması konusunda, sizlerin çoğunlukla bu kongre boyunca ele aldığınız konu, bu bilgilerin devlet tarafından nasıl elde edilip kullanılacağı noktasında. Bu anlatacaklarım ise, aslında biraz daha bizim kendiliğimizden İnternet üzerinde zaten paylaştığımız verilerle ilgili. Tamam, devlet bizim birçok verimize sahip. Evet, onu nasıl kullanacağını tartışmamız gerekiyor ama biz kendimiz bazı şeyleri İnternet'e verirken de hangi altyapıdan geçiyor bunlar ve ne gibi koruma yöntemlerinden yararlanabiliriz; onlardan bahsetmeye çalışacağım. Melih hocam az önce 'herkeste akıllı telefon var' demişti. Herkeste olmayabilir aslında. İnternet ya da sosyal medya kullanmamak da bir tercih. Ama bazen kullanmak zorunda olduğumuz durumlar oluyorsa da en azından bunu güvenli bir biçimde kullanmak gerekli. Kullanırken de altyapıyı biraz daha bilmek gerekiyor diye düşünüyorum.

Şuradan başlayalım: İnternet'te herhangi bir şey yaparken, hemen hemen her adımımız kaydediliyor. Bunu unutmamak lazım. Bir şekilde bir yerde mutlaka iz bırakıyoruz. Bunu çok kaba bir biçimde ikiye ayırabiliriz. 'Yerel kayıtlar' ve 'uzak kayıtlar' diye. Yerel kayıtlar diye bahsettiğim, aslında kullandığınız cihaz neyse, bilgisayar ya da cep telefonu gibi, onun üzerinde tutulan kayıtlar. Uzak kayıtlar ise, İnternete bağlandığınız anda temas ettiğiniz bütün diğer cihazlar üzerinde tutulan kayıtlar. Yerel kayıtlara örnek olarak bu cookie gibi dosyaları verebiliriz. Tarayıcınız, yani Firefox, Chrome gibi uygulamalar sizin ziyaret ettiğiniz sitelerden bazı dosyaları tutar ve daha sonra o siteye girdiğinizde tercihlerinizin hatırlanmasını sağlar. Yine uygulama geçmişi, uygulamaların bazı kayıtları; hangi saatte nereye girildiği gibi. Ya da kullanıcı bilgilerinin kaydedilmesi... Bir siteye giriş yaptınız, kullanıcı adı ve parolanızı girdiniz. Bunu yerelde kendi bilgisayarınız üzerinde de kaydediyor olabilirsiniz. Bunlardan söz ediyorum. Bir de uzak kayıtlar var, bağlandığınız karşıdaki bilgisayarlarda tutulan bilgiler. Erişim, tarih, saat bilgisi... Sisteme giriş yapıyorsanız kullanıcı bilgileriniz, parolanız kullanıcı adınız... Mac adresiniz, IP (İnternet protokol) adresiniz gibi veriler uzaktaki bilgisayarlarda kaydedilir. Uzaktaki bilgisayar dememin sebebi şu: Bir sisteme bağlanıyorsanız mutlaka karşıda da bir bilgisayar var aslında. 'Ben İnternete bağlandım' diye bilinmez bir dünyaya bağlanmıyoruz. Aynı bizim bilgisayarımız gibi çalışan, muhtemelen kapasitesi çok daha yüksek olan karşıdaki bir cihazdan bahsediyoruz. Peki sık sık bahsedilen, 'IP adresi, Mac adresi' gibi şeyler nelerdir? Mac adresi denen şey; İnternete ya da 'network'e bağlanan bütün cihazların üzerinde bulunan, önceden üretici tarafından konulan ve sonradan değiştirilemeyen ve her cihaz için tekil olan bir bilgi. Bir bilgisayarın Mac adresi bir tanedir ve ona özgüdür. Başka bir bilgisayarda olamaz. Daha doğrusu, her network arayüzünün Mac adresi vardır; sadece bilgisayarın demeyelim ona. Örneğin bilgisayarınızda hem kabloyla bağlanmanız için hem de kablosuz bağlantı için birer arayüz bulunabilir; her ikisinin de kendisine özgür bir Mac adresi bulunur. Bu da sizin bilgisayarınızın eşsiz olarak bulunabilmesini, tanınabilmesini sağlayan bir bilgidir. Eğer bağlandığınız bir site sizin Mac adresinizi alıyorsa daha sonra bir sorunla karşılaştığında ya da sizin bilgisayarınızdan bir suç işlendiğinde, ya da siz bir şey gizlediğinizde bu kayıtlardan ulaşılabilmesi mümkün. Şurada bir MAC adresi örneği var: 012345 diye giden. Bu MAC adresleri 16'lık sayı tabanında yazılan bilgiler. A,B'den sonra F'ye kadar gidiyor kullanılabilen harfler. İlk 3 blok üretici firmayı belirtiyor. 0'dan 5'e kadar olan kısım bir firmanın ürettiği cihazlarda aynı oluyor. Bir de IP adresi denen şey var. Bu ise, sizin İnternete bağlandığınız anda aldığınız bir adres. Yani IP adresi aslında her zaman size özgü ya da sabit olan bir şey değil. Şimdi ben buradan bağlanırken bir IP adresi alıyorum ama evden ya da işten bağlandığımda farklı bir IP adresi alıyorum. Aşağıda hemen örnek birkaç IP adresi var. 192.168... diye giden... Ya da 8.8.4.4 gibi bir örnek var. Bu da bir IP adresi. İnternete bağlı olan bir cihazın adresi diyebiliriz buna. Sayısal bir adres. Ortada gördüğünüz ise İstanbul Üniversitesi web sitesinin IP adresi. IP adreslerinin kendilerince sınıflandırmaları, belli kullanım alanları, özel IP adresleri gibi detayları var. Onları hızlıca atlayıp IP versiyonlarından bahsedeyim. Şu anda kullandığımız IP adresleri, IP versiyon 4 diye geçen adresler. Gördüğünüz örnekler versiyon 4'ün IP adresleri. Burada her blokta 256

sayı kullanabiliyoruz; 4 tane 256'yı çarpınca yapan sayı 4 milyar küsur... Verilebilecek toplam IP adresi sayısı da bu. Günümüzde İnternet'e bağlanan cihazların sayısı sürekli arttığı için, her birine bir IP adresi vermek zorunluluğu olduğu için artık versiyon 4'ten verilebilecek IP adresleri tükenmek üzere. Bu yüzden daha fazla adresin kullanılabilirdiği versiyon 6'ya geçiliyor adım adım. Ama şu anda Türkiye'de çok fazla bir şey yapılmış değil versiyon 6'ya geçiş konusunda. Biz hâlâ cihazlarımızda ekrandaki adreslere benzer IP adreslerini kullanıyoruz.

IP adresi, farklı yerlerde farklı değerler alabilen bir şey. Gördüğünüz çizimde gösterilen şey, bir tane yerel ağ dediğimiz yerde alınan IP adresleri... Şuradaki 3 bilgisayar aynı yerel ağda olan, diyelim bir işyerinin ağına bağlı olan 3 tane bilgisayar... Bu işyerinin ya da okulun alanındaki bilgisayarlar 192.168... diye başlayan bir IP adresini alıyorlar. Ama bunlar İnternet'e bağlanırken, o iş yerine İnternet bağlantısı veren modemden bağlanıyorlar. Hepsini aynı modemle bağlanıyor. Bu yüzden de İnternet'e bağlandıkları anda, diyelim bir web sitesine girdikleri anda hepsinin görünen IP adresleri o modemden IP adresi oluyor. Yani sizin bilgisayarınızda eğer IP adresi ne diye bakarsanız işyerinizde göreceğiniz adres 192.168... diye giden bir adrestir ama bir web sitesine giderseniz, diyelim ki Türk Telekom'dan bağlanıyorsanız, TTNET'in o işyerine vereceği adrestir.

Burada gördüğünüz bu İnternet şeklini bir bulut gibi çizmişler. Ona birazdan geleceğim, öyle bir şey değil aslında. Az önce IP'nin kısaltması olarak 'İnternet protokolü' demiştim. Benzeri başka birçok protokol var. Bu protokol dediklerimiz nedir? Http diye bir kısaltma var mesela web sitelerinin adreslerini kullanırken yazıyoruz. Protokoller, İnternet üzerinde uygulanan bazı kurallardır, diyelim. Belli işlemlerin nasıl yapılacağını belirleyen kurallar dizisi. Bunlar İnternet'in geliştirildiği yıllarda çeşitli bağımsız organizasyonlar ve şirketlerce oluşturulan açık standartlar. 'Dosya transferi işi bu standarda göre şu şekilde yapılmak durumunda' diye bir protokol tanımlıyorlar ve ardından bu işlemi yapacak uygulamalar geliştirilirken bu standarda göre yapılıyor.

Yerel ya da uzak bilgisayar mevzusuna tekrar dönecek olursak; yerel olan bizim kullandığımız alet, uzaktaki de diğer bilgisayarlar. Bu sunucu da olabilir, başka bir istemci de olabilir. Sunucu dediğimiz, örneğin bir web sitesine bağlanıyorsak, o web sitesini yayımlayan güçlü bir bilgisayardır. Ama istemci şöyle olabilir: Biriyle telefon üzerinden anlık iletişim kuruyorsunuz mesela. Whatsapp'tan yazıyorsunuz ya da Gtalk'tan yazıyorsunuz. Siz ve karşıdaki konuştuğunuz kişi orada birer istemci pozisyonundasınız. İngilizcede client olarak geçen sözcük. Ama bu aslında doğrudan sizin iki cihazınızın arasında gerçekleşen bir trafik değil. Çünkü arada sizin iletişiminiz Google'ın ya da Whatsapp'ın sunucularının üzerinden geçiyor. Bunlara çok dikkat etmek gerek. Bu yüzden de işte uzaktaki bilgisayar dediğimizde birçok noktadan geçtiğimizi bilmemiz lazım her zaman. Birçok şey var karşıda ama bilinmez bir derya da değil. İnternet bilinmeyen bir bulut değil. Şimdi yakın zamanda çokça duymaya başladığımız 'bulut bilişim' diye bir kavram var mesela. Burada yaratılmaya çalışılan şöyle bir algı var: Bir bulut var orada, o buluta ne atarsan at, kullan; bulanık olan, belirsiz olan, sahibi belli olmayan bir alan gibi. Buna

karşın özgür yazılım savunucularının da bir kampanyası var: ‘Bulut diye bir şey yoktur, aslında sadece başkalarının bilgisayarı vardır’ diyor. Evet, hakikaten de biz bulut dediğimiz yere bir veri koyuyorsak orası öyle gerçekten bilinmez bir yer değil, başka birinin yönettiği ve kullandığı bir bilgisayar var. Bulanık ya da belirsiz bir ‘bulut’a değil, başka birisinin yönettiği bilgisayarlara verilerimizi emanet ediyoruz bir yerde. Burada önemli noktalardan bir tanesi de, ağ trafiğinin nasıl işlediğiyle ilgili. Birbirine bağlı olan noktalardan bahsetmek mümkün. IP adresleri olan bu cihazların her birini ağın üzerinde bir tane nokta gibi kabul edebiliriz. Trafik de bu cihazların üzerinde nokta nokta atlayarak ilerliyor. Diyelim Google’ın web sitesine giriş yaparken doğrudan sizin bilgisayarınızdan Google’ın sunucu bilgisayarına tek seferlik bir bağlantı gerçekleşmiyor. Arada birçok bilgisayar var. Bunların bazıları yönlendirici cihazlar, bazıları İnternet servisi aldığımız servis sağlayıcının kullandığı çeşitli cihazlar, bazen bir DNS sunucusu gibi şeyler var. Az önce Melih hocanın bahsettiği o paketler, bilgileri taşıyan küçük veri parçalarını içeren paketler, bu noktaların üzerinden atlayarak gidiyor. Şöyle bir örnek göstereyim. Mesela ben şu an bağlı olduğum İnternet bağlantısından İstanbul Üniversitesi’nin web sitesine bağlandığımda bakın nerelere gidiyorum: 192.168.0.1 benim ilk kendi network’ümdeki IP adresim. Sonra bakın araya bir sürü farklı domain’ler, IP adresleri girmeye başlıyor. Benim bilgisayarımın İstanbul Üniversitesi’nin sunucu bilgisayarına ulaşana kadar yolladığım farklı paketler onlarca farklı noktalara gidiyor. Bağlanırken ben sadece istanbul.edu.tr verisini yolladım ama kullanıcı adı bilgisi ve parolası girmem gereken bir yere bağlandığım zaman da bu noktaların üzerinden geçiyor bu veri. Bunları göz ardı etmememiz gerekiyor. Bu aradaki gördükleriniz, dediğim gibi çoğunlukla yönlendirici denilen cihazlar. istanbul.edu.tr adresini bulabilmesi için network üzerinde bu cihaz site nerededir onu bulabilmek için yönlendirmede yardımcı olan cihazlar. Peki, bu adres nasıl bulunuyor? istanbul.edu.tr adresinin nerede hangi IP’de olduğunu nasıl buluyoruz? Burada DNS denilen servis devreye giriyor. DNS’i aslında son yıllarda sansürle sık sık karşılaştığımız için çok duyuyoruz. Bunun ne olduğu, nasıl olduğundan kısaca bahsetmeye çalışayım. Bütün cihazların İnternet üzerinde tanınmasını sağlayan ya da nerede olduklarının bilinmesini sağlayan şey onların IP adresleridir. Alan adlarının harflerinin trafikte hiçbir anlamı yok. O yönlendirmeyi yapan cihazlar o trafikte o harfleri okuyamıyorlar ama IP adreslerini biliyorlar. Bizim de insanlar olarak bu IP adreslerini aklımızda tutma imkânımız yok. Mesela istanbul.edu.tr’nin IP adresi, 194 diye başlayan bir adres. Bunun gibi de onlarca her gün giriş yaptığımız web sitesi var. Onlarca sitenin IP adresini aklımızda tutamayacağımız için DNS adında bir sistem geliştirilmiş. Her IP adresine ya da alan adlarına bir IP adres tanımlaması yapılıyor. Siz bir alan adını kullanmak istiyorsanız bunu yöneten üst kurumlardan, otoritelerden bunu kiralityorsunuz ve diyorsunuz ki ‘benim bilgisayarımın IP adresi şudur, bu adres üzerinden hizmet versin’. Ondan sonra tanımlaması yapılıyor. Şuradaki hiyerarşik gösterim ile kastedilen şöyle bir şey: Diyelim istanbul.edu.tr adresinden bahsediyoruz. Noktadan sonraki en son bloktan okumaya başlıyoruz. Buradaki en üst hiyerarşik nokta burası, TR domaini dediğimiz yer. TR uzantılı adresleri yöneten yer Türkiye’de nic.tr diye bilinen kurum. O kurumun dışında hiçbir yer, tr uzantılı bir adresi İnternet üzerinde tanımlayamaz. Siz de başka hiçbir yerden alıp da tr uzantılı bir adres kullanamazsınız. Onlara başvurup tr uzantılı bir adresi

kiraladıktan sonra diyorsunuz ki, 'benim bilgisayarımın, sunucu bilgisayarımın bulunduğu IP adresi şudur. Bu alan adı bu IP adresine gitsin.' Hemen bunun da nasıl çalıştığına bakalım istanbul.edu.tr örneğinden. Mesela normal tarayıcıdan açıyorum istanbul.edu.tr adresini, siteye bağlanıyoruz. Bu da IP adresi ile: Tarayıcıya IP adresini yazdığım da gördüğümüz gibi aynı yere gidiyor. Alan adı, istanbul.edu.tr diye bildiğim şey, sadece benim bunu kolay bulabilmem için başlangıçta kullanılan bir şey diyebiliriz, kabaca.

Bir de DNS sorgulama işi var. Kayıt sorgulaması diyebiliriz aslında. Bütün IP adreslerinin hangi alan adlarına karşı geldiği, herkesin elinde bulunan bir bilgi değil. Bunu sağlayan, bu bilgileri veren sunuculara da DNS sunucusu deniyor. Bu sunucularda, diyelim ki istanbul.edu.tr adresinin hangi IP adresinde bulunduğu bilgisi yer alır. Biz bir web sitesine bağlanmak istediğimizde, tarayıcıya onun alan adını yazdığımızda tarayıcının yaptığı şey şudur: Önce bir DNS sunucusuna bağlanır. istanbul.edu.tr'nin IP adresinin neresi olduğunu sorar. DNS sunucusu bize yanıt verir. Ardından tarayıcının o IP adresine bağlanmasıyla istanbul.edu.tr adresini görüntüleriz. Dolayısıyla DNS'in burada çok kritik bir rolü var. Özellikle engellemeler ve sansür konusunda çok önemli. DNS tabanlı engellemeler Türkiye'de de yapılmıştır. Eğer sizin DNS sorgulamasını yaptığınız sunucu size doğru yanıt vermiyorsa, siz görüntülemek istediğiniz siteyi görüntüleyemezsiniz. Diyelim ki Türkiye'de bir servis sağlayıcıdan İnternet'e bağlanıyorsunuz. Onun size sağladığı DNS sunucusundan web sitelerini kontrol ediyorsunuz. google.com'a girmek istediğinizde, 'bu sitenin IP adresi nedir' diye DNS sunucusuna sorduğunuzda size yanlış bir yanıt veriyorsa sizin doğru adrese gitme gibi bir durumunuz yok. Yapabileceğiniz tek şey o DNS sunucusunu değiştirip başka bir DNS sunucusuna sormak olabilir. Buna da tanık olduk, örneği o yüzden veriyorum. Türkiye'de servis sağlayıcılarının sunduğu DNS hizmetinin insanları yanlış IP adreslerine yönlendirdiğine tanık olduk.

Peki, bu anlattıklarımın konuştuğumuz gözetim, denetim, sansür ve fişlemede oturdukları yerler nedir? Erişim engellemeleri yapılıyor. Erişim kayıtları tutuluyor. Neredeyse bütün İnternet trafiğini kayıt altına alacak bir teknolojik altyapı var. Melih hocanın sunumunda devasa bir yapının fotoğrafı vardı. NSA'nın kurduğu bir yer. İnternet üzerinde her gün dolaşan terabaytlarca veriyi kaydedebilecek kapasite var artık. Çünkü geçmişe göre ucuzladı bu teknolojiyi üretmek. Ama sadece o kayıtları tutmaları değil bir yandan veriyi gözetlemeleri durumu da söz konusu. Türkiye'de de buna benzer bazı şeylerin yapıldığını daha önce gördük. Hatta buna karşı basın açıklamaları yürüyüşler de yapıldı. En çok tepki gösterilenlerden birisi bu 5651 sayılı kanundu. Şu anda yürürlükte. Bu kanunun taslak olduğu zamanlarda bunun insan hakları ihlallerine yol açacak bir kanun olduğu şeklinde itirazlarımızı dile getirmiştik o zaman. Nitekim kanun yürürlüğe girdikten sonraki uygulamalarda da gördük ki gerçekten sebepsiz yere web sitelerinin engellenmesi - zaten vardı ama iyice arttı şu anda. Neredeyse mahkeme kararı aranmadan site engelleyecek hale geldiler. Bu gördüğümüz, Gezi zamanından bir fotoğraf. Şuna benzer bir duruma geldik o kanun sayesinde. Erişim engellemeleri çok arttı. Yöntemleri de farklı farklı. İlk başta sadece DNS bazlı engelleme yapıyorlardı. Bu az önce bahsettiğim DNS yönteminden faydalanma şeklinde yapılan bir engelleme. DNS sunucusunun size yanıt

vermemesi ya da yanlış yanıt vermesi... Bunu aşmanın yolu da gezi zamanında duvarlarda paylaşılmıştı, sizin kullandığınız internet servis sağlayıcısının DNS sunucusu size yanlış bir bilgi veriyorsa o zaman başka bir DNS sunucusuna geçeceksiniz. Mesela Twitter'a bağlanmanız engelleniyordu. Çünkü bağlanmak istediğinizde, tarayıcınıza twitter.com yazdığınızda önce gideceğiniz yer DNS sunucusu. Soruyorsunuz 'twitter.com'un IP adresi nedir' diye, soruyor bilgisayarınız sizin adınıza. Fakat gelen yanıt yanlış. O yüzden Twitter'a bağlanamıyorsunuz. Fakat bilgisayarınızda tanımlı olan DNS sunucusunun IP adresini değiştirip, 8.8... diye giden bir adrese sorarsanız size Twitter'ın doğru IP adresini veriyor. O zaman bağlanabiliyordunuz. DNS bazlı engelleme kolaylıkla aşılabildiği ve birçok insan İnternet'te ve sokaklarda yapılan paylaşımlar sayesinde bunu aşabilen bir noktaya geldiği için, engellenenin başka yöntemlerini de uygulamaya başladılar. Bunlardan bir tanesi IP adresi bazlı engelleme. Her web sitesinin bir IP adresi olduğu için, olmak zorunda olduğu için, doğrudan o IP adresine erişimi engellediler. Bu noktada engellemeyi aşmak için yapılabilecek şeyler var ama DNS sunucusunu değiştirmek kadar basit şeyler değil. Farklı bir DNS sunucusuna bile sorsanız, doğru IP adresini öğrenip en son noktada aynı IP adresine bağlandığınız için o IP adresine erişiminizi engellediğinde kesiyordu. Ya da URL bazlı, doğrudan adres bazlı engelleme yapmaya başlamışlardı. Burada da mesela yakın zamanda şunu gördük: Twitter'da paylaşılan bazı tweet'lere Türkiye üzerinden erişim engellenmişti. Türkiye'den girdiğinizde o tweet'leri göremiyordunuz. Ama kullanıcı bilgilerinizde ülkenizi değiştirip başka bir ülke yaptığınızda görebiliyordunuz. Her bir tweet'in tekil ve uzun bir adresi, bir URL'si var. Onları tekil olarak engellemişlerdi. Ya da URL-IP işbirliği yani hem URL'yi hem IP'yi yasaklayarak yapılan engellemeler vardı. Mesela Youtubeda yayımlanan bazı videoların Türkiye'den izlenmesi yasaklanmıştı. Burada da URL-IP işbirliğiyle kastedilen şu: O videonun URL adresine Türkiye'deki bir IP adresinden bağlanmaya çalıştığınızda engelleniyordunuz.

Erişim kayıtları, birçok sunucuda uzaktaki bilgisayarlarda tutulan kayıtlar, sizin nereye ne zaman eriştiğinizin kayıtları... Burada dikkat edilmesi gereken durumlardan bir tanesi ara noktalarda, İnternet trafiği içinde paketleriniz giderken tutulan kayıtlar. Bir önceki nokta ve bir sonraki noktanın kayıtları. Yani bu paket nereden geliyor, nereye gidiyor? Çok fazla kayıt tutamıyor cihazlar. Sizin yolladığınız paketin kısıtlı bir verisini tutuyor. Bir de ne zaman hangi protokolle erişildiği gibi kayıtlar tutabiliyor en son noktadaki sunucular. Bir de sizin bağlandığınız IP adresleri... Tabii IP adreslerini değiştirip farklı bir IP adresi üzerinden bağlandığınızda ya da başka yöntemlerle bir yere eriştiğinizde bulunmak daha güç hale gelebiliyor.

Bir başka hak ihlali doğurabilecek uygulama da içeriğin gözetlenmesi işidir. Protokollerden bahsetmiştim. Http protokolü mesela web sitelerine bağlanmamızı sağlayan bir protokoldür. Bu protokol, İnternet üzerinde verinin şifrelenmeden, açık olarak iletildiği bir protokol. Siz bir yere bağlandığınızda doğrudan gönderdiğiniz veri neyse o veri İnternet üzerinde açık olarak hiç şifrelenmeden ve o verinin üzerinden geçtiği bilgisayarlara erişimi olan kişilerin kolaylıkla görebileceği şekilde gidiyor. Diyelim http ile hizmet veren bir siteye bağlanıp kullanıcı adı ve parolanızı girdiğinizde, aynı network'ün aynı

yerel ağın içinde bulunan kişiler sizin o verilerinize erişebilir. Burada içeriğin gözetilmesiyle ilgili iyice artık işin son noktası diyebileceğimiz DPI denen bir teknoloji var. ‘Derin paket inceleme’ diyor. Normalde İnternet trafiğinde paketler bir noktadan bir noktaya akarken aradaki noktalardaki cihazlar paketlerin içeriğine bakmazlar. Melih hocam anlattı mı az önce tam dikkat edemedim ama bu durum ‘posta gönderme’ örneğiyle verilir. Siz postaneden bir adrese posta gönderdiğinizde onlar sadece zarfın üzerindeki adrese bakarlar. Zarfın üzerindeki adres neyse önce sizin bağlı olduğunuz yerden bir üst postane birimine gider. Oradan daha ilerideki üst birime, oradan da alt birime. En son yolladığınız mahalle sokak kapı numarası diye gider. Her bir birim orada sadece ilgili olan veriyi okur. Zarfın üzerindeki veriyi okur. Ankaradan İstanbul’a gönderilen bir pakette Ankaradaki merkez sadece onun İstanbul’a gideceğiyle ilgilenir mesela. Ama İstanbul’un hangi sokağına gideceğiyle ilgilenmez. Bunun gibi. İnternet trafiğini sağlayan cihazlar da bu şekilde çalışır çoğunlukla. Giden paketin hangi noktaya gideceğine bakar. Kendisinden sonraki noktaya bakar ama içeriğine bakmaz. Zarfın üzerine bakar ama içine bakmaz. Derin paket inceleme deneni uygulama ise; İnternet’te akan bütün paketlerin açılıp içine bakılması ve kendilerince zararlı görülen bir şey varsa ona dair yaptırımların uygulanabilmesine yol açacak olan bir altyapı. Türkiye’de de 2011 yılında yanlış hatırlamıyorsam bunun uygulamaya geçirildiğine dair emareler vardı. Phorm adı verilen bir şirket Türkiye’de faaliyete geçmişti. Sonradan faaliyetlerini durdurdular ama görünürde durdurmuş olabilirler. Çünkü zaman zaman İnternet bağlantılarında yaşanan bazı kesintiler ya da yavaşlamalar halen bu derin paket incelemesinin servis sağlayıcıları tarafından yapıldığına işaret olarak yorumlanıyor.

http ya da ftp gibi protokollere ‘güvenli olmayan bağlantılar’ dedik. ‘Güvenli bağlantı’ dediğimiz nedir? Eğer bir siteye https ile başlayan bir adresle bağlanıyorsanız o size güvenli bağlantı veren bir sitedir. Bunun anlamı da şu: O siteye bağlandığımızda en azından o siteyle sizin aranızda olan iletişim şifrelenmiş olarak yapılır. Yani ben buradan bilgisayarımdan gmail.com’a girdiğimde benimle Gmail’in arasındaki bütün trafik aradaki noktalardan geçerken şifrelenmiş olarak geçer. Şifrelenmekten kast ettiğim şey de ‘benim orada bir şifrem var’ anlamında değil, verinin değiştirilip okunamaz hale getirilişi anlamında. Bir algoritma kullanılarak yapılır. Ben burada anlamlı harflerle yazıyorum. Güvenli bağlantı yazıyorum. Bunu şifreleyip gönderdiğimde anlamsız karakterler şeklinde aradaki noktaları geçiyor. Ve en son nokta Gmail’e vardığında, o onu tekrar yorumlayıp anlamlı hale getirip oradaki yazan şeyi tekrar görüntüleyebiliyor. 2 nokta arasındaki trafiğin şifrelenmiş şekliyle yapıldığı duruma güvenli bağlantı diyoruz. Mesela bağlanalım bir e posta sağlayıcısının sayfasına. Başına bir şey yazmamış olmama rağmen otomatik olarak beni https ile başlayan bir adrese yönlendirdi. Şurada da çoğunlukla tarayıcılarda bir işaret çıkar. Tıkladığımda üzerine bunun güvenli bağlantı olduğuna dair bir bilgi veriyor. Biraz daha detaya girersek; burada bunun bir sertifikası var, güvenlik sertifikası denen bir sertifika, bu sitenin şifreleme işlemini yapabilmesi için gerekli olan şey güvenlik sertifikası. İnternet üzerinde kullanılan şifreleme işi, yani İnternet trafiğinde hem kişisel iletişim için hem de sunucularla kişiler arasında iletişimde kullanılan şifreleme işi çoğunlukla şu anda çift anahtarlı şifreleme dediğimiz bir yöntemle yapılıyor. Bir açık,

bir de kapalı anahtar dediğimiz 2 tane anahtar var. Kapalı gizli olan anahtar sadece o anahtar çiftini üreten yerde bulunuyor, sunucuda bulunuyor, açık anahtar her yerde bulunuyor. Siz açık anahtara sahip kişi olarak o anahtara sahip olan kişinin sitesine güvenli bir şekilde erişebilirsiniz. Ama bu İnternet üzerinden güvenli bağlantı dediğimiz de sadece aradaki trafiğin şifrenmesini sağlayan bir şey. Gerçekten bu da bizi güvenli hissettirecek bir şey mi? Aradaki 20 tane noktayı geçerken oradakiler o trafiği okuyamayacaklar. Ama Gmail üzerinden Melih hoca ile yazıyorum mesela. Bütün trafik oradan akarken Gmail bunu okuyabiliyor. Ben Gmail’de güvenmiyorum. Bunlar zaten denetim gözetim uygulamalarının bu kadar yaygınlaşmasında bu kadar herkesi gözetler hale gelmesinde büyük rolleri olan büyük devlet şirketleri neredeyse. Bundan korunmak için yapmak gereken şeyse, bir noktadan bir noktaya şifreleme. Yani, kendi açık ve kapalı anahtarlarımızı kullanarak doğrudan benim bilgisayarımdayken henüz şifreleyip şifreli bir halde karşıdaki kişiye göndermek. Bunun dışında engelleri aşmak ve bu gözetimden kurtulmak için kullanılabilir olan bazı araçlar var. DNS sunucusunu değiştirmekten bahsetmişim, bazen engellenen sitelere girmek için işe yarayabiliyor. Ama DNS sunucusu değiştirmenin işe yaramadığı durumlarda, mesela IP bazlı engellenmenin yapıldığı durumda eğer o engellemeyi yapan sizin servis sağlayıcınızsa, o servis sağlayıcının gözetiminden kaçacak biçimde İnternet’e bağlanmanız gerekiyor. VPN (sanal özel network) ya da başka bir IP adresi üzerinden bir yere bağlanmak demek. Yani şu anda ben kendi bilgisayarımdan uzaktaki bir bilgisayara bağlandığımda, diyelim istanbul.edu.tr adresine bağlandığımda doğrudan oradaki site benim IP adresimi kaydediyor. Ama VPN ya da tünelleme gibi bir araç kullanırsam eğer, arada kullandığım bir ara katman daha var. VPN sunucusu denen şey bu. O noktadan sonrasını görebiliyor sadece karşıdaki sunucu. istanbul.edu.tr sitesi örneğin. Onun bir örneğini hemen şöyle göstereyim. Hemen gidip VPN ya da tünelleme gibi bir araç kullanmadan istanbul.edu.tr sitesine bağlandım ve kendi trafiğimi izliyorum, görüyorsunuz. Bu trafiği aynı şekilde servis sağlayıcı da izleyebiliyor. Şurada istanbul.edu.tr adresinin açık bir şekilde yer aldığını görüyorsunuz. Dolayısıyla benim bu trafiğimi gören servis sağlayıcı eğer beni engellemek isterse bu noktada beni kesip istanbul.edu.tr’ye bağlanmamı engelliyor. Ya da diyelim ki twitter.com adresine bağlandım. Şurada Twitter’a bağlanırken gittiğim bütün noktalar görünüyor. IP adresleri, alan adı adresi neyse hepsini görebiliyorlar, herhangi bir VPN ya da tünel sunucusu kullanmadığım için... Şimdi ayarları değiştirip bir tünel üzerinden İnternet’e bağlandığımda bu kez İnternet trafiğini gözleyen kişi benim bağlandığım istanbul.edu.tr’nin adresini göremiyor. Tekrar bağlanıyorum. Burada sadece uzakta bağlandığım bir yer var. Orayı yöneten kişi görebiliyor. Fakat ben oradan istediğim yere bağlandığım için, servis sağlayıcının benim önüme koyabileceği engeli bu şekilde aşmış oluyoruz. VPN ya da tünelleme dediğimiz engel aşma işlemi bu. Bunların alternatifi olan başka yöntemler de var. TOR adı verilen bir yazılım var duymuşsunuzdur belki. TOR sadece engellenen sitelere giriş için değil, aynı zamanda tutulan kayıtlardan kaçınmak için de kullanılan bir yazılım. TOR’un yaptığı şey, İnternet’e bağlanırken sizin izinizi kaybettirmek bir yerde. Demiştik ya bütün geçtiğiniz noktalarda, attığımız tüm adımların kayıtları tutulur, diye. TOR, o kayıtların bir noktada kaybedileceği şeklinde bir bağlantı kurulmasını sağlıyor size. Çok fazla nokta üzerinden geçiriyor. Buradan sizi önce ABD’de bir noktaya bağlıyor,

oradan Japonya'ya, oradan da İngiltere'ye vs. gönderiyor. Bir noktadan sonra izinizi kaybettirip bilinmeyen bir yerden en son bağlanmak istediğiniz yere bağlanmanızı sağlıyor. Bir de Tails adı verilen bir işletim sistemi var, bir Linux dağıtımı. Bu da bilgisayarınızın üzerindeki sabit diskinizde hiçbir değişiklik yapılmadan sadece çalışan bir flash bellek üzerinden bütün işlemlerin yapılmasını sağlayan bir araç ve ön tanımlı olarak TOR bağlantısını kullanan bir sistem. Mesela arama kayıtlarınızın tutulmasından rahatsızsanız -biliyorsunuz Google hemen hemen bütün kayıtları tutuyor. Bir şey arıyorsanız bir sonraki siteyi açtığınızda hemen onunla ilgili bir reklam çıkıyor karşınızda- buna benzer şeyleri yapmayan, hiçbir şekilde sizi izlemeyen DuckDuckGo diye bir arama sitesi var. En temel gözetimden kaçınmanın aracı şifreleme. Özellikle bir noktadan bir noktaya doğrudan karşıdaki kişinin çözeceği şekilde bir şifreleme yapmak.

Son olarak da bahsetmek istediğim konu, özgür yazılımlar. Melih hocam da değinmişti bizim bugün bu gözetim denetim sansür uygulamalarından bu kadar muzdarip olmamızın en büyük sebeplerinden bir tanesi aslında kapalı kodlu yazılımlar. Çünkü bu yazılımların nasıl çalıştıklarını, arka planlarında ne olduğunu, bizim verilerimizi birilerine gönderip göndermediklerini bilmiyoruz. Özgür yazılım bu noktada bizi kurtarabilecek olan şeylerden bir tanesi. 1980'li yıllarda başlayan bir anlayış, bir akım, özgür yazılım. Yazılımların mülkiyetinin şirketlere, kurumlara ya da devletlere değil, doğrudan bütün topluma ait olması gerektiğini savunan bir akım. Bir yazılım geliştiriliyorsa o yazılımın nasıl geliştirildiğinin bilgisine sadece birkaç kişi değil, bütün toplum sahip olmalıdır. Çıkış noktası bu. Diyelim ben bir yazılımı geliştirip bununla insanlara bir hizmet vermeye başladıysam bunun nasıl çalıştığını başkalarıyla da paylaşayım ki onlar hem o yazılımın gerçekten istenen şeyleri yapıp yapmadığını görebilsinler hem de isterlerse üzerine eklemeler yapıp bu yazılımı geliştirebilsinler diye. Tabii bu 1970'lerden ve 1980'lerden itibaren gelişen yazılım sektörünün kabul edeceği bir şey değildi. Çünkü tam karşısında Microsoft gibi büyük yazılım tekelleri vardı. Yine de 30 yıldan uzun bir süredir varlığını sürdüren ve aslında bugünkü kullandığımız birçok şeyin temellerini atmış olan bir yazılım anlayışından söz ediyoruz. 4 tane madde yer alıyor ekranda. Bunlar bir yazılımın özgür yazılım sayılabilmesi için gereken temel maddeler. Çok kısaca; eğer o yazılımı istediğiniz herhangi bir amaç için çalıştırıyorsanız, o yazılımın kaynak kodlarına bakabiliyorsanız, yazılımı istediğiniz gibi paylaşabiliyorsanız ve yazılımın değiştirildikten sonra da paylaşılmasına izin veriyorsanız bu yazılım bir özgür yazılım sayılıyor. Burada önemli şeylerden birisi kopyaları dağıtma ve paylaşma özgürlüğü. Yeni bir kurulum yaptıysanız bilgisayarınıza, işletim sistemi de olabilir başka bir yazılım da olabilir, sayfalarca süren lisans sözleşmesi vardır. Orada dikkat çeken en önemlilerden bir tanesi 'bunu kesinlikle arkadaşlarınızla paylaşmayın kesinlikle komşunuza bir kopyasını vermeyin. Böyle yaparsanız suç işlemiş olursunuz' diye maddeler vardır. 'Evet, okudum, onaylıyorum' deyip geçeriz çoğunlukla. Özgür yazılım ise tam tersini söyleyen bir şey. 'Bu yazılımı paylaşın insanlarla, herkes yararlınsın bundan' diyen bir şey.

Burada çok kısaca bunun neye dayandığını, teknik olarak neye karşılık geldiğini açıklamaya çalışayım. En soldaki karede, günlük konuşma dilinde bir şeyi nasıl düşünüp ifade

ettiğimiz gösteriliyor. Ortadaki kare, bir programlama dilinde bunun nasıl ifade edildiği. Gerçekten orada 2 kere 2'yi hesaplayan bir kod parçacığı var. C programlama diliyle yazılmış olan bir şey. İkinci kareyi de insanlar olarak okuyabiliyoruz. Bir programlama dilini öğrenen birisi, ikinci kareye baktığında onun soldakine denk geldiğini biliyor. İkinci kareden üçüncü kareye geçtiğimizde ise makine dili dediğimiz, 1 ve 0'lerden oluşan bir dil var. Bunu sadece bilgisayarın işlemcisi anlayabiliyor. Bu 3 karede arasında soldan sağa doğru kesintisiz bir geçiş var. Biz günlük konuşma dilinde konuştuğumuz şeyleri programlama diline çevirebiliyoruz. Program dilini de alıp makine diline çevirebiliyoruz. 1 ile 2 arasında ters yönde de geçiş var. Yani yazılımın kaynak kodunu okuyup anlayabiliyor, günlük konuşma diline çevirebiliyoruz. Fakat diğer geçiş kısmında ise ters yönde, yani 3'ten 2'ye bir geçiş yapılamıyor. Eğer yazılım makine dilindeyse artık onu tekrardan programlama diline, yani anlaşılır bir dil haline getirmenin imkânı yok. Özgür yazılım hareketi, yazılımların sadece 3'üncü karede makine dillerindeki hallerinin değil aynı zamanda ikinci dildeki hallerinin de, yani kaynak kodlarının da paylaşılması gerektiğini savunan bir hareket. Bir şirketten yazılım satın aldığınızda, mesela Microsoft, Apple gibi şirketlerin bir ürününü alıp kullanmaya başladığınızda size verdikleri sadece üçüncü karedekidir. Onu sadece bilgisayarınız anlayabilir ve çalıştırabilir. Arka tarafta ne olduğunu bilemezsiniz. Özgür yazılımlarda ise ikinci kareyi de görebiliyorsunuz, dolayısıyla birinci kareyi de, yazılımın nasıl çalıştığını da anlayabilme imkânımız oluyor. Bu yüzden de tamamen bu şekilde açık çalışan bir sistemle sansür, denetim, gözetim mekanizmalarının uygulanması da zorlaşıyor. Özgür yazılım denince hemen ilk akla gelenlerden birkaçı olarak ekranda gördüğünüz Linux, öküz (GNU), penguin var. Ama altta sıraladığım diğer yazılımları işletim sisteminiz Linux olmasa bile bilgisayarınızda kullanabilirsiniz. LibreOffice'i Windows işletim sistemi olan bilgisayarınıza ücretsiz olarak indirip, kurup kullanabilirsiniz. Bu bahsettiklerimle ilgili bilgiler içeren birkaç tane sitenin de adresini vereyim hemen göstereyim. Bu, Türkiye'de 2 derneğin ortak yaptığı bir şey. Alternatif Bilişim Derneği ile Linux Kullanıcıları Derneği'nin ortak projesiydi. Gözetim ve denetim uygulamalarından ve sansürden korunmak için kullanabileceğiniz özgür yazılım alternatiflerini içeren bir web sitesi. kemgozleresis.org.tr burada hem masaüstünde hem mobil platformlarda hangi araçları kullanarak gözetim ve denetim uygulamalarından korunabileceğinizi bulabilirsiniz. prismbreak.org sitesi yine ABD'deki Özgür Yazılım Vakfı'nın (FSF) geliştirdiği bir proje. Melih hocamın bahsettiği, ABD'deki 'prism' adlı programa karşı yapılmış bir web sitesi. Burada yine kullanılacak olan araçların listesi ve nasıl kullanılacağına ilişkin bilgiler var. Bu da yine benzer bilgileri içeren securityinbox.org diye bir web sitesi. Türkçesi de bulunan bir site. Güvenli iletişimin nasıl kolaylıkla yapılabileceğini, bilgisayarınıza gerekli olan yazılımları nasıl kurabileceğinizi anlatan içerikleri bulunan bir web sitesi.

SORU - CEVAP

Dr. Hasan Oğan

Kişisel sağlık verileri konusunda çalışma yaparken veri bankacılığı ya da veri işleme merkezleri kavramları ile karşı karşıya kaldık. Toplantıların birinde konuşmacı ABD'nin bazı bölgelerinde birkaç genel veriyle kişilere kolayca ulaşılabilceği belirterek; bunun bazen eyaletlerin güvenlik önlemleri ile ilgili olarak 25 dolara bazen de 130 - 150 dolara mal olacağından bahsetti.

Sonuçta kullanılan veriler direkt o kişiyi göstermese de bir takım verilerden hareketle kişinin bilgilerine ve de sağlık verilerine ulaşılabilceğinin altını çizmişti. Bu konudaki düşüncelerinizi alabilir miyiz?

Prof. Dr. Melih Kırılıdoğ

Kişisel veriler alınıp satılabilen bir mal halinde. Google firması dünyanın en büyük firmalarından bir tanesi. Nasıl bu değer oluşmuş? İnsanların kişisel verilerini satıyor. Siz giriyorsunuz, bir arama yapıyorsunuz. O aramadan sizin ilgi alanlarınız ortaya çıkıyor ve Google bunu hedefli reklamcılığa dönüştürüyor. Benim verdiğim örnekle çocuk arabası reklamını size sunuyor. Çünkü sizin bebeğiniz var. Bu Google'ın tek ciro kaynağı değil ama en önemlilerinden bir tanesi. Dolayısıyla sizin verileriniz alınıp satılabilen bir mal haline geliyor ve bunun çok büyük bir piyasası var. Yüz milyarlarca dolardan bahsediyoruz. Türkiye'de de milyarlarca dolardan bahsediyoruz. Ayrıca kişisel veri olarak da Facebook içeriğinden bahsedebiliriz. Twitter içeriğinden bahsedebiliriz. Bunlar da bir şekilde insanlar gönüllü olarak kendiliğinden içerik sağlıyorlar ve bu içerik yine alınıp satılabilen bir mal haline geliyor. Yani yeni ekonomik politik olarak yeni bir düzenleyiz. Daha önce bir üretim süreci vardı. Sermaye, emek, doğa vs. falan denirdi. Bu yenedün-yada üretim sürecine kişisel veriler de katıldı. Kişisel verilerin bir türü olarak da kişisel içerik yaratma -Facebook'ta içerik yaratma- da başlatıldı. Bu durum daha önceki dönemlerin ekonomi politik dönemlerine pek benzemiyor. Yepyeni bir dönem ve insanlar yoğun olarak bu yeni dönemin özelliklerini araştırıyorlar.

Dr. Hasan Oğan

SGK'den 65 milyon TL'ye bu veriler satın alındı. Sağlık bilgilerimiz alındı. Bunu alanlar Sağlık Bakanlığı değil. Toplum yararına kullanılacak şekilde değil, ticari amaçlı firmalar bunu aldılar. Ve bu ticari amaçlı firmalar uluslararası şirketlerle hemen hemen iç içe. Türkiye'deki sağlık alanını dışarıya pazarlayan şirketler aldılar. Baştan beri kongrenin amaçlarından bir tanesi o. Eğer biz buradan bütün verilerimizi herkesin kolayca ulaşabileceği bir alan yaratırsak, birileri bu verileri işleyip kendi politikalarını bir şekilde ona göre kuracak. Eğer belli alanlarda yatırım yapmasına gerek yoksa ya da kârlılık burada söz konusu değilse, verileri alanlar burada yatırım yapmayacaktır. Yani sonuçta Afrika'da çok da fazla aşının parası dönmediği için aşı da yapılmıyor hastalıklar da yoğunlaşıyor. Buradan böyle çıkarımları işleyen veri bankaları var. Diyorlar ki 'anonimleştirildiği zaman sizin verilerinize bir şey olmaz. Biz ticari olarak herkese versek bile size ulaşamaz-

lar'. Ya da 'toplumsal genetik yapımızı öğrenemezler' diyorlar. Böyle bir dünyanın olup olmadığını bizim teknik açıdan ortaya koymak gerekir diye düşünüyorum.

Prof. Dr. Mutlu Binark

Aslında çok doğru bir noktaya dikkat çekiyorsunuz. Böyle bir dünya var. Biz buna biyoiktidar diyoruz. Sadece bütün kişisel sağlık verileri değil, bütün yapıp ettiklerimizle birlikte insan bedeni dijital hale geliyor ve bu dijital veri tabanlarında yaşayan insanlara dönüşüyoruz. Dolayısıyla sağlık alanında sadece yorum yapacak olursak tabii ki tüm dünyada verilerini satan veya ticari şirketlere paylaşan hükümetler sağlık alanındaki ticari yatırımların da politikasını değil politikalarından etkilenen hale geliyorlar. Hem çeşitli hastalıklara ilişkin araştırma yatırımlarının artması veya çeşitli ilaçların orada denenip denenmemesi ile ilgili kararlar dünyada bu şekilde alınıyor. Uluslararası ilaç firmalarının tabii ki bir pazarı haline dönüyor. Hangi ilaçlar satılacak konusundan satılacak ilaçların fiyatları bile buna göre belirleniyor olabilir. Biyoiktidar alanı ve kişisel sağlık üzerinde uzunca çalışılması gerekiyor. Bedenlerin uysallaştırılması, disipline edilmesi olayı bu.

Adil Güneş Akbaş

Çok kısa olarak şunu söyleyebilirim. Her alanda olduğu gibi özellikle kamusal hizmetin verildiği sağlık, eğitim gibi alanları ele alırsak ticarileşmenin bu alanların sermayenin denetimine, sermayenin at koşturmasına açılmasının sonuçlarından bir tanesi de bu. Dolayısıyla her şeyi ticarileştirdikleri gibi bizim verilerimizi de ticarileştirecekler. Sağlığı parayla sattıkları gibi sağlık verilerini de satacaklar. Onun sonuçlarından bir tanesidir bu. Tek başına sağlık alanını düşünebileceğimizi düşünmüyorum burada. Adrese dayalı nüfus kayıt bilgilerini de satıyorlar. Bizim hangi adreste oturduğumuzun bilgisini. En basit bir örnek olarak, çocuklarımızın yaşlarına dair bilgileri de paylaşıyorlar ki hangi bölgede kaç tane özel okul yapılabileceği gibi şeyler yapılsın diye. Tamamen bu yürüyen ekonomi politikalarıyla alakalı diye düşünüyorum ben de.

Katılımcı 1

Hep paranoid açıdan yaklaşıyoruz gibi geldi bana açıkçası. Biraz daha müspet açıdan yaklaşmak adına şöyle bir soru soracağım. Kişisel veriler konusu tamam. Bir şekilde izleniyoruz, bu bir gerçek belki de. Ama şu anda genetiğin konuştuğu bir literatür var. Kişiyi özel ilaçların gerçekleştirilmesi, kişilerin sağlık verilerine özel ilaçların gerçekleştirilmesi... Neden büyük şirketler kişiyi özel ilaç geliştirmiyorlar ki? Buna daha pozitif açıdan bakılamaz mı? İzlenmemiz olumsuzdur, katılıyorum. Birileri bizi izliyor ama kişisel gerçeklerimize, kişisel verilerimize bakılarak da bizim hastalıklarımıza özgü, sadece bizim genetiğimize özgü bir ilaç geliştirilemez mi?

Adil Güneş Akbaş

Bu konu sanırım diğer oturumlarda daha yetkin kişilerce yanıtlanabilir. Bizim alanımızda pek girmiyor ama, 'bir şekilde izleniyoruz' dediniz ya... Bir değil, birçok şekilde izleniyoruz. Kameralarla, telefon kayıtlarıyla, internet kayıtlarıyla birçok şekilde izleniyoruz

Prof. Dr. Mutlu Binark

Şöyle bir bilgi vereyim. Human Genom Project'ten çıkan verilerin özellikle kamusallaştırılmasına karar verildi. Çünkü ticari şirketler, özellikle ilaç firmaları bu verilere ticari meta olarak baktı, ABD'deki Human Genom Project'te. Dolayısıyla insan genindeki genden kaynaklı arızaların giderilmesine yönelik tabii ki tedavi yapılabilir ama bu hiç de masum olmayacaktır. Tam tersine insanlarda ayırmaştırmaya, bazı insanların değerli, bazılarının ise değersiz olarak görülüp yok edilme tehlikesi aşıldıktan sonra ancak mümkün olabilir diye düşünüyorum. Biyoetik ve biyoiktidar konusuna gelip dayanıyoruz. Biyoetik ve biyoiktidar konusu sağlık alanında çalışanların, tıp fakültesi öğrencilerinin mutlaka üzerinde durması gereken bir konudur. Çünkü ilaç firmaları ya da sağlık alanındaki gelişmelerin hiç biri iktidar ilişkisinden azade değildir kanımca.

Katılımcı 1

Ben bir şey sormak istiyorum Adil Bey'e. Tünellemeden bahsettiniz. 'Bir noktadan bir noktaya giderken izlenmemizi engelliyor' dediniz. Ama büyük şirkete giderken engellenmediğine göre, bunun engellenmesi ne anlam taşıyor? Orasını tam anlamadım.

Adil Güneş Akbaş

Oradaki durum izlenmemizin engellenmesi değil aslında.

Katılımcı 1

Tünellemeden bahsettiniz. IP adreslerinden bahsettiniz. Bir noktadan bir noktaya giderken dediniz ki 'izimizi belli etmiyor'. Ama en tepedeki bizi izliyorsa...

Adil Güneş Akbaş

Onun bir altındakinden kaçmış oluyoruz. Türkiye için konuşacak olursak interneti bizim çıkışımızı engelleyen kurum neredeyse Türk Telekom. İnternet erişimimizi sağlayan ve sonra bunu engelleyen kurum Türk Telekom. Onun gözetim ve denetiminden kaçmamızı sağlıyor ama en tepede tek bir kocaman göz yok bizi izleyen. İnternetin yapısı dağıtık bir yapı. Bu yapının içinde zaman zaman birçok farklı nokta üzerinden bu trafik aktığı için bazı noktalara takılıyoruz, bazılarında takılmıyoruz. Ama orada tünelleme ve VPN'den bahsederken anlattığım şey içindi sadece. Engellemeleri aşmak içindi. Bizim hangi siteye girip hangisine giremeyeceğimizi atlatmanın bir yolu. Onların gözetiminden de bir noktada kaçarsınız ama bir sonraki noktada işte İnternet'e bağlantıyı nereden sağlıyorsanız orada gözetime takılabilirsiniz. Sadece istediğiniz siteye bağlanmış olursunuz. O kadar.

Prof. Dr. Melih Kırılıdoğ

Tek bir şey söyleyeceğim. İlaç geliştirme sürecini pek iyi bilmiyorum ama böyle bir popülasyon hakkında bilgi toplanmakla ilaç geliştirmenin arasındaki ilişkiyi pek kuramadım. Bireysel bir şey ilaç geliştirmek. 15-20 tane insanın üzerinde denersiniz ama 100 milyon insanın üzerinde deneyemezsiniz.

Şu olabilir herhalde. Bu konuya yabancıyım ama ‘şu ilaçla popülasyonun şu kadarlık bir kısmı iyileşti’ gibi bir durum olabilir. Yani veriyi toplayıp merkezileştirmek, yetkinliğini ölçmek için iyi bir şey olabilir. O yönden doğru.

Prof. Dr. Mutlu Binark

Sonuçta böyle bir yargıya varmanız bence doğru değil. Bizim alanımız sağlık bilimi değil ama şöyle bir şey var: Bütün ilaç firmaları sonuçta sadece belli hastalıklar için çalışıyor. Yani bütün hastalıklar aynı değerde kıymetli değil onlar için. Çünkü dediğim gibi bunun da bir ekonomi politikası var. Öncelikle ilaç firmalarının insan geniyle ilgili çalışırken bütün insanlara ayrımcılık yapmadan o ilaçları geliştirmelerinin taahhüdünün şeffaflığının sağlanması gerekiyor.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Doktor hanım çok duyarlı bir noktaya değindi. Ama ciddi bir sapma olduğu için ben de cevap verme ihtiyaç duydum. Herhangi bir konuda araştırmanın kendi kuralları vardır. Ve konuştuğumuz konu araştırma kurallarıyla hiç bir bağlantısı olmayan bir konu. İlaç araştırmaları, kişiye özgü tedaviyi geliştirme kuralları o araştırma kurallarıyla ilgilidir. Örneğin kişiye özgü genetik bir tedavi geliştiriliyorsa onun kendi kuralları var ve bu verilerden onunla ilgili hiç bir sonuç çıkarılamaz. Bu verilerden elde edilebilecek sonuçlar tamamen kâr amaçlıdır. Kişiye özgü bir yarar oluşturmaz. Toplum için genel sonuçlar elde edilir buradan. Mesela bunu devlet toplum için kullanıyorsa ‘bu verileri, şu uygulamayı sonlandırıyoruz yahut şu uygulamaya karar veriyoruz’. Ama devlet bu verileri kullanmayacak da örneğin bir ilaç firması kullanacaksa acaba ne karar verir? Mesela toplum yararına nasıl bir karar verilebilir? Bakın akıl yürütelim, biz bir şeyin karşıtı ya da yandaşı olarak düşünmeyelim. Paranoid dediniz. Paranoid olmanız izlenmediğiniz anlamına gelmediği gibi, izleniyor olmanız sizi paranoid olmaktan da korumaz. İzleniyoruz, somut olarak da ortada. Paranoid olup olmamanız sizi tartışma dışına çıkarmıyor. Paranoid olsanız da olmasanız da izleniyorsunuz, durum ortada. Şöyle bir durum var. Bu kişisel veriler meselesi şudur: Ben doktor olarak, hekim olarak hastamı önemsiyorum. Bir kişi olarak adam yerine koyuyorum. Hakları var onun. Onun kararlarına, kişiliğine, varlığına saygı duyuyorum. Önem veriyorum. Kişisel verileri ben böyle anlıyorum. Onun kendisi karar verecek bu bilgilerinin açıklanmasına, gizli tutulmasına, korunmasına.... Yani birileri keyfi öyle istiyor diye, kendisi kârlı buluyor diye açıklama ya da kullanmaya karar veremez. Benim hastam verecek. Sorun şu: Bunu bir sayıya dönüştürme durumu ile yetinilmiyor. Sizin de açıkladığınız gibi, sayıya dönüştürmenin de bir yığın sakıncaları var. Bir de sayıya dönüştürmeden, yani “Ayşe Hanım’ın şu hastalığı var”dan yola çıkarak göreceği zarar var benim hastamın. Çünkü mesela şu tür uygulamalar var. Benim hastam o gün hastaneye gitmiş. Öğleden sonra evine telefon gelmiş ‘sizde şu hastalık var’ diye. Örneğin hastanın hastalığı nedeniyle korse kullanması gerekiyor. Ona korse pazarlıyorlar. Bu kadar günü gününe. O bilgi korse pazarlamacısına gitmiş ve korse pazarlamacısı evine telefon ediyor. Hastalığı bildirilmiş, adresi, telefonu verilmiş. Bu kadar somut bir durumdan söz ediyorum. Sizin söylediğiniz daha sofistike kalıyor.

ABD’de bir merkezde bilgiler toplanıyor, sayısallaştırılıyor vs. gibi. Bu boyutta kişisel veriler. Bunları çözmemiz gerekiyor. Teşekkür ederim.

Dr. Erdem Birgül

Tabii ki farklı farklı bakmamız lazım ama unutmamamız gereken şey bunun değerinin sadece ilaç firmaları için değil aslında en büyük değerinin sigorta firmaları için olacağı. Yani bu genetik bilgilerin bir şekilde bilinir hale gelmesi durumunda eğer bir hastanın ciddi ve maliyet yaratacak bir hastalığı ya da potansiyel taşıyan genetik bir durumu varsa hastayı hiç kimsenin sigortalamayacağı ya da işe almayacağı yönünde bir sonuçla karşı karşıya kalınır. Esas can alıcı noktası burada. Belki veri toplamanın Türkiye’de böyle yoğunlaşmasının nedeni bu. Konunun tamamlayıcı sağlık sigortasıyla da ilişkilerini kurmamız gerekiyor. Bunun yanında bir şey soracağım teknik olarak. Bu tünel, VPN gibi yöntemler bizim internet hızlarımızda pratik bir fayda sağlayacak mı? Oradan oraya gitmek işi çok daha uzatıyor. Korkunç düşük hızlardayız. Pratik olarak çok da faydalanamayacağız diye düşünüyorum.

Adil Güneş Akbaş

Haklısınız. Bildiğiniz gibi bir farklı bir nokta üzerinden internete bağlanmak her zaman hızı düşürür çünkü daha zor bir aşamadan geçiyorsunuz. Bağlanmak istediğiniz noktaya daha uzun bir yoldan bağlanıyorsunuz. Daha uzun bir noktaya bağlanınca da daha geç yanıt alıyorsunuz. Aynı şekilde normal bir bağlantıyı kullanmak da hızınızı düşürür demeyeyim de bağlantınızı sayfanın daha geç gelmesine sebep olabilecek şeylerden bir tanesidir. Çünkü şifrelenmiş bir veri, boyut olarak daha çok yer kaplayan bir veri demektir. Dolayısıyla siz o siteyi şifrelenmiş olarak görüntülemeyi tercih ettiğinizde şifrelenmemiş haline göre daha çok veriyi bilgisayarınıza indirmek durumundasınız. Bu da daha uzun sürelerde iletişim kurmak demek ama bence güvenlik için yapılması gereken bir fedakârlık.

Katılımcı

Toplamda benim anladığım şu: ‘İnsan ne zaman bağırır? Soyulduğunu anladığında’ gibi bir noktadayız gibi geldi bana. Teknolojik olarak altyapısı zaten çok uzun zamandır hazırlanmış bir şeyin sonuçlarıyla yüzleştikçe biz aslında bilgilerin çalındığını anladık ve korumaya uğraşyoruz galiba. Ama burada oturtulmaya çalışılan hukuksal alanın dışına taşan yine teknolojik bir gelişme hali var. Facebook’taki içeriğin kişiler tarafından oluşturulmasına benziyor. Bu telefonlardaki uygulamalarla bir takım sağlık verilerinin izlenmesi meselesi. Bir telefonun saatle, bileklikle vs. ilişkilendirilerek nabız gibi günlük şeker tansiyon vs. izlemesi gibi durumlarla bu alanı tüketici hukukunun bile dışına çıkartarak tarif ediyorlar aslında. Burayla ilgili hukuksal tartışmanın dışında teknik olarak ‘bu uygulamayı kullanmayın’ dışında bir şey söyleyebilir misiniz?

Adil Güneş Akbaş

“Sağlık verilerinizi alan uygulamaları kullanmayın dışında bir şey mi?” Açıkçası ben,

bu biraz kişisel olacak ama akıllı telefon da kullanmıyorum. Benzeri birçok şeyden kaçınıyorum. En iyisi hiç kullanmamaktır diye. Ama onların daha güvenli bir şekilde çalışanları var mıdır bilmiyorum. Sunumun sonunda bahsettiğim özgür yazılım diye bir akım var. Özgür yazılım anlayışıyla üretilmiş ve aynı işi yapan yazılımlar varsa bunlara nispeten daha güvenebileceğimizi varsayabiliriz. Çünkü yazılımın nasıl çalıştığı bilgisine erişebilir oluruz eğer öyle yazılımlar varsa. Tahminimce bu şekilde üretilmiş yazılımlar da vardır. Çünkü arka tarafı kaynak kodları açık olduğu için de denetlenebilir bir durumdadır o yazılım. Sizin bilginiz olmadan sizin bilgilerinizi bir yere gönderemeyeceği durumuna gelebilir bu da.

DÜNYADA VE TÜRKİYE'DE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE YAKLAŞIM, UYGULAMALAR

Oturum Başkanı:

Av. Mustafa Güler

Türk Tabipleri Birliği ve Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Danışmanı

Kamu Sağlık Hizmetinde Kişisel Sağlık Verileri Kayıt Sistemleri

Dr. Onur Çeçen

İstanbul Tabip Odası, Türkiye Biyoetik Derneği

Özel Sağlık Hizmetlerinde Kişisel Sağlık Verileri

Dr. Tarkan Dizdar

Özel Hastaneler ve Sağlık Kuruluşları Derneği

Özel Muayenehane Hekimliği Açısından Kişisel Sağlık Verileri

Dr. Ayşegül Aksakal

İTO Özel Hekimlik Komisyonu

Eczacılık ve Kişisel Sağlık Verileri

Ecz. Sinan Usta

Türk Eczacıları Birliği

Dünyada Kişisel Sağlık Verilerine Yaklaşım

Prof. Dr. Arda Saygılı

İstanbul Tabip Odası FEMS Temsilcisi

DÜNYADA VE TÜRKİYE'DE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE YAKLAŞIM, UYGULAMALAR

Av. Mustafa Güler

TTB ve Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Danışmanı

Bugün bu oturumda kişisel verilerin çeşitli alanlardaki görünümelerini konuşacağız ve onları aile hekimliğinden özel hekimliğe muayenehane hekimliğinden eczacılığa kadar hemen her alanını konuşalım istiyoruz.

Öncelikle Onur Çeçen kamu sağlık hizmetlerinde kişisel sağlık verileri kayıt sistemlerine ilişkin sunum yapacak.

KAMU SAĞLIK HİZMETİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ KAYIT SİSTEMLERİ

Dr. Onur Çeçen

İstanbul Tabip Odası - Türkiye Biyoetik Derneği

Sizlerle kamudaki sağlık hizmetlerindeki kişisel sağlık verileri uygulamalarını paylaşacağım. Özellikle son zamanların popüler konusu e-Nabız başta olmak üzere. Sabah Sağlık Bakanlığı ile Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın SGK bazında 2 tane toplama sistemi olduğu bahsedildi. Bununla ilgili geçmiş yıllardaki sunumlarda izleyenler bileceklerdir, aslında iki Bakanlık arasında bir çekişme var. Hatta eski ismiyle Planlama Teşkilatı'nın da bu duruma eleştirel yaklaştığı bir konu da olmuştu. 'Tek bir sistem kurun, tek veri toplayın böyle 2 tane ayrı sistem kurmayın' diye ama bu bürokratik bir duruma dönüştü. O yüzden iki tane sistemde toplanıyor. SGK'ye dair tek bir slaydı paylaşacağım. Bu slaydı şu yüzden paylaşmak istedim. Hasta faydası diye söylenen şey aslında 30 gün içinde genel sağlık sigortası prim gün sayısı olmadığı zaman olmayan bir şey. Yani çok önemli gösterilen Medula Sistemi eğer prim ödemezseniz verilerinizi kabul etmeyen bir sistem. Yani hastanın faydası için değil de tamamen ödeme sistemi için yapılmış bir yapı olduğu da görülüyor. Önceki sunumlarda paylaşıldı. Aktüeryadan gelir için zaten sigorta sistemlerinin krema tabakasından prim toplayıp, az sağlık ödemesi yapıp riskli grupları da sistem dışına çıkardığı zaman harika bir sigortacılık sistemi kurulmuş oluyor. Türkiye'nin de bunun için hem hekim bazında hem de sigorta sistemleri bazında çalışmalarını son yıllarda sürdürülüyor. Hedef risksiz hastaya bakmak... Risksiz hastanın sigorta primini alıp fazla masraf yapmadan bu şekilde gelir sahibi olmak. Bu haber kişisel sağlık verilerinin gizliliğinde çok ciddi bir pik noktası denebilir. 'Tebrikler kızınız hamile.' Herkesin kişisel sağlık verilerine bu şekilde dikkatini çekebildik. Bununla İstanbul bazında yalnızca İstanbul'da olan GEBLİZ ismindeki sistemin toplumla buluşması oldu.

18 Kasım 2015 yani geçen ay GEBLİZ sistemine dair resmi bir yazı tekrar paylaşımına sunuldu ve burada paylaşıldığı gibi 2008 Eylül ayından itibaren GEBLİZ sistemi uygulamaya sokulmuştur diyor. GEBLİZ nedir? İstanbul Sağlık Müdürlüğü'nün o yıllardaki ismi şimdiki ismi İstanbul Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün bir sistemi. Sistem şöyle çalışıyor. Gebe, lohusa, çocukların ve bebeklerin İstanbul'da bir sağlık kuruluşuna başvurdukları zaman çok basit bir veri tabanına kaydedilmesi şeklinde... Basit dememin sebebi, bu basit sistem sadece o kişinin bebek, çocuk, gebe ve lohusa olduğunu o sisteme kaydediyor. Birkaç tane kritere bakmasını sağlıyor. Bunun dışında hiçbir veriye bakmıyor. Ve bunun

üzerinden gebelerin varlığı, takibi hedefleniyor. Çocukların varlığı, lohusaların varlığı, bebeklerin varlığı... Bu sistem sadece İstanbul'da uygulanıyor. Eğer çok iyi bir sistemse diğer 80 ilde niye uygulanmıyor? Ya da bu sistem çok iyi bir sistemse o zaman GEBLİZ dışındaki sağlık.net ya da benzeri sistemler niye var? Ya da diğer sistemler çok iyiyse GEBLİZ neden hala devam ediyor? Bu kafamızda olan sorular. GEBLİZ sistemi aşağı yukarı böyle. Burada gebe, lohusa, bebek bildirim ilk 4 tane seçenek. Alttakiler gebe izlem, lohusa izlem, bebek izlem, çocuk izlem kayıt kişilerin üzerine yeni eklemelerin yapılması için. Bunun üzerine listedekilerin tek sayfada göstermek için 4 tane seçenek daha var. Gebe takibi, lohusa takibi, bebek takibi ve çocuk takibi gibi. Sonradan 5 yaş üstüne de el atalım diyerek 5 yaş üstü aşı kaydı için de bir sayfa açılmış. Sonrasında da 'kayıtlı nüfus bilgilerim' ve 'gebelerim' diye bir sayfa var. Burada da hedeflenen eski zamanlarda bu 2008'de ilk açıldığı zaman mahalle bazlı bir sınıflandırma yaparken 2010 Kasım'dan itibaren İstanbul'da aile hekimliğine geçildikten sonra kişilerin iliştilerildiği aile hekimlerinin sistemden taratılarak kendi kayıtlı hastalarını ayrıştırmaları sonrasında bu şekilde kendine kayıtlı hastaları çekmesini sağlamak. Sayfayı açtığınız zaman basit bir ekran çıkıyor. Anne T.C.si, anne adı anne soyadı, beklenen doğum tarihi, anne telefonu, anne adresi, alta doğru da bir nevi protokol defteri gibi ama sadece protokol numarası ve benzeri yok. Bu hastaneye şu tarihte başvurdu. Bu kadar. İçerik olarak da sadece bunlar var. Beklenen doğum tarihi, izlem tarihi, kaçınıcı gebelik, tetanos aşısı yapıldı mı yapılmadı mı, kanda hemoglobin bakıldı mı bakılmadı mı, idrarda protein bakıldı mı bakılmadı mı gibi bilgiler var. Örneğin tansiyonda da tansiyon ölçümlerinde net sayı değil 90'la 119 arasında. Ya da diastolik basınç olarak da 50 ile 70 arasındaki bir şey var. Kayıt numarası veriyor. Yani her yeni kayıt eklediğiniz zaman da bir kod veriyor. Bu kod elde tutuluyor ki Sağlık Net'e açıklamalar sayfasına eklenerek ya da defterde başka bir kâğıda yazılarak GEBLİZ'deki bu kaydın olduğunu bir nevi onaylama notu gibi elimize bırakıyor. 2008'den beri 7 senedir İstanbul'da bu sistem kullanılıyor. Çok önemli oldu. Anne ve bebek ölümlerini azalttığı, bu sistem olmasa anne ve bebek ölümlerinin artacağı her türlü eğitimde söyleniyor. Buna dair diğer slaytlarda paylaşacaklarım olacak.

Sağlık Bakanlığı'nın hastaların kişisel sağlık verileri haricinde kullandığı bazı yazılımlar da var çok eski zamanlardan beri. Sağlık Bakanlığı çok eski bir kurum. 1920'de bakanlık kuruluşu var. Yapılanma açısından 12 Eylül sonrasında bir teşkilat yasası Kanun Hükümünde Kararname'yle değişmiş bir kurum. Ve 1990'lı yıllarda özellikle Dünya Bankası projeleriyle dönüştürülmüş bir kurum. Bu dönemlerde alınmış yazılımlar var. Onların bakiyeleri devam ediyor. 'Çekirdek Kaynak Yönetim Sistemi' diye (ÇKYS) ilkel sayılabilecek bir sayfa üzerinden Sağlık Bakanlığı'ndaki tüm atamalar, personel kayıtları tutuluyor. Ben bu sayfayı şu yüzden paylaştım. Bu bir eğitim videosundan. Ben ismini, soyadını gizledim. Kullanıcının T.C kimlik numarasının ilk 3 hanesini koydum, gerisini gizledim. Bir eğitim videosunda eğitici teknik personel hem ismini, hem soyadını, hem TC kimlik numarasını paylaşarak bir eğitim videosu paylaşmış. Sağlık Bakanlığı'nın eğitici videosunda bile kendi kişisel verilerini paylaşabiliyorlar. Bu verilerin bu eğitimi genel raporlamaydı. 'Bir grup personelin iletişim bilgilerinin alt alta dizdirmek için ne yapabilirsiniz' gibi bir videoyu anlatıyor. Excel dosyasına çıktı alıyor ve çıktıda isimler

çıkınca fark ediyor, ‘bunları gizleyelim’ diyor o anda eğitim videosunda ve küçültüyor. O anda görünmüyor ama eğitim videosunu hazırlarken bile kişisel sağlık ya da kişisel veri gizlenmesi gibi bir kaygı yok. En azından fark etti ama temelde böyle bir kaygı video öncesinde yok. Ki kendi isim ve TC’sini paylaşabilmiş personelimiz. Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü kuruldu. 663 nolu KHK ile 2 Kasım 2011’de Sağlık Bakanlığı, 1980 sonrasındaki daha büyük bir değişikliğe bir gecede kavuştu. Bu süreçte örneğin özel sağlık kuruluşları yönetim sistemi var. O ilkel dediğim sistemde bir özel hastanede kaç doktorun çalıştığı, kadrosunda kaç doktordan fazlasının çalışamayacağı gibi verilerin hepsi burada. Ya da ruhsat, metrekare hesabı ÇKYS’den takip ediliyor.

Temel sağlık istatistikleri modülü var örneğin. Tüketilen aşı sayısına kadar buradan hesaplıyorlar. Aslında Bakanlık kendi sağlık sistemleri için ‘ne kadar harikayız’ dese de çok daha eski yazılımları kullanıyorlar. Sağlık verilerinin paylaşımı, merkeze gönderimi vs. bunlar nasıl Internet Explorer, Mozilla ya da Google Chrome kullanıyorsak örneğin ben kendi ilaç tanımı, tedavimi, ilaç reçetemi göndermek istese bir sağlık çalışanı gönderemez. Ara yazılımlara ihtiyaç var. Bu yazılımlar Türkiye’de nasıl oluştu? Aslında şöyle başladı: Büyük protokol defterleri vardı hastanelerde siyah kara kaplı. O defterlerinde bazen aralıklarla geriye dönük bilgiler isteniyordu. Dediler ki bunları bir veri tabanına kavuştursak. SGK’nin böyle bir talebi yoktu aslında. Sadece reçetelerde bir protokol numarası istiyordu hepsi bu kadar. Bu yazılımlar başladı. Tabi bu 2000’li yılların, bu hafta da biliyorsunuz önemli bir hafta, bu süreçte bir paylaşımcı ruh oluştu ve en basit şey her başhekime bir otomasyon yazılımı alma yetkisi vermek oldu. Nasıl duble yolları kilometre kilometre paylaştırarak daha çok kişiyi mutlu ediyorsak, her başhekim kendi yazılımını satın alma, her hastaneye kolay yazılım satın alma süreci başladı. Bunun etkisi ne oldu? Türkiye yüzlerce sağlık yazılımı üreten bir ülke haline geldi. Bir grubu sadece isim, soyad kaydedebilen, bazıları doğum tarihi, bazıları her türlü veriyi tutabilen, bazıları tanıyı gösteremeyen... Sağlık Bakanlığı en sonunda bu yazılımlara ruhsat süreci başlattı. Türkiye’deki sağlık yazılımları belli bir mevzuatı yerine getirdiği zaman Bakanlık tarafından onaylanıyor ve hastane ya da özel muayenehane ya da dış hekimi merkezi laboratuvar ya da radyoloji merkezine sokulabiliyor. Yani siz bir yazılım üretseniz bilişimci olarak Türkiye’de 19 maddeyi yerine getirmek durumundasınız. Bu maddeler ticaret odasından kayıt belgesi getireceksiniz vs... Ama 19’uncu madde çok ilginç. ‘İsteğe bağlı olmak üzere diğer belgeler...’ Bu çok geniş bir kavram. Bakanlık isterse başka belgeler de isteyebilir. İstemezse istemeyebilir. Şu anda örneğin bir de şöyle bir şey getirdiler. Bakanlık istediği zaman yetersiz buldukları yazılımları pasif listeye alabiliyor. Örneğin Sağlık Net’e veri göndermeyen firmaya diyor ki ‘artık pasif listedesin, yazılımların sağlık nete gönderilemeyecek’. Sağlık sisteminden çıkıyorsun yani. Örneğin bu da bu haftanın bir olayı. E-Nabız zorlaması yazılım firmalarına bir S.O.S da denilebilir. Sizin bilgisayarınızdan sağlık verilerini gönderiyorum, gizli arka plandan da gönderebilirdim ama size gönderiyorum, durdurma seçeneği de veriyorum ki bunu yapmazsan da pasif listeye alınma riskin var. Yani Bakanlık aslında yazılım firmalarını da bu suça ortak ediyor. Birinci basamakta kullanılan bu yazılım firmaları hastane bilgi sistemleri olarak üç sayfa dolusu yazılım firması var. Bunun içinde üniversite olarak örneğin Fatih Üniversitesi

Rektörlüğü kendi yazılımını üretmiş ya da Küçükçekmece’de bir kamu hastane birliği kendi yazılımını kullanıyor. Laboratuvar bilgi sistemleri şirketleri yani bir laboratuvar kuracaksanız laboratuvardaki teknik aletlerden sonra yazılımı bu firmalar arasından birinden almak zorundasınız. Diş hekimliği sistemleri... Diyaliz sistemleri... Bu da özel muayenehanelerin kullanabileceği sistemler.

Ekim 2011’den bir yazı bu. Bu yazı şunu söylüyor: Aile hekimliği yasası 2004’te çıktı, 2005’te Türkiye’de uygulanmaya başladı ve Bakanlık şunu dedi: “Aile Hekimliği sistemiyle bu ülkeye sağlık kayıt sistemini getiriyoruz. Eskiden defterlerde vs. bir süreç vardı. Aile hekimlerinin yazılımını Bakanlık olarak biz bir firmaya ürettirdik. Bunu kullanacaksınız”. Bu yazılım şu anda elimde olan Sağlık Ocağı Yönetimi kitabında daha ayrıntıları anlatılan 224 nolu sağlık ocaklarına dair sağlığın sosyalleştirilmesine dair kanundaki temel formları bile üretemeyecek bir yazılım bir de. Tabi ister istemez Bakanlık bir de o formların hâlâ talebine devam edince yazılım tabii kadük oldu. Ve Bakanlık birkaç sene sonra şöyle bir yazı yazdı. 2006’dan itibaren bir yazılım geliştirilmiş ücretsiz olarak aile hekimlerinin kullanımına sunulmuştur. 33 tane firma bakım ve destek hizmetlerini yeterince veriyor. Yani özel sektör bakım ve desteği vermeye başlıyor ama bakanlığın yazılımı bunu sağlamıyor. Bakanlık birim maliyetlerini bahane ediyor ve AHBS’si uygulamasının desteğinin verilmemesi ve yeni bir yazılım geliştirilmemesi kararı alınıyor. Aile hekimlerimiz piyasadan Bakanlığımız standartlarına uygun kendi yazılımları temin etmeleri gerekli olacağı bildirilmiştir. Yani bizim bu toplantılarda hep söylediğimiz özgür ya da kamusal yazılım hakkında Bakanlık 2011’de diyor ki: “Biz bu sektörden çekiliyoruz. Kamusal yazılım beklemeyin. Herkes bir yazılımı temin etsin.” Bakanlığın standartları o zaman daha da belirsiz. Şimdi en azından sitede falan yayınlanıyor. O zaman herkes yazılım kullanabiliyordu. Sağlık Net’e veri gönderebiliyordu. Böyle bir sistemle yazılım firmalarından hizmet alın dedi. Ama aynı Bakanlık bir sene önce özellikle yazılımsız veri göndermeme SGK vs. süreçleri sebebiyle özellikle muayenehanelerin ‘yazılım almaya çağız’ tepkilerinden sonra Sağlık Net’e web tabanlı www modunda girilebilen muayene bilgi yönetim sistemi MBYS.sağlık.gov.tr adresinden Türkiye Halk Sağlığı kurumundan bir şifre verdirerek bir web tabanlı Sağlık Net’e veri gönderen sistemi de açtı. Bir taraftan yazılım güncellemesini durduran Bakanlık, bir taraftan böyle bir web sitesini tekrar kullanıma soktu. Dün 2 günlük bir kongre vardı sağlık bilişimiyle ilgili. Digital Health Summit diye bir toplantı. Birkaç senedir düzenleniyor. Az önce konuşulan konularla ilgili sağlık teknolojileri, saatler, şeker ölçüm cihazları gibi. Orada Sağlık Bakanlığının önemli bir konumunda bulunan bir kişi sunum yaptı şunu gördük: Aralıklarla biz Sağlık Bakanlığı’yla Tabip Odası üzerinden konuştuğumuzda, “Türkiye’nin sağlık verilerini kimseyle paylaşmıyorsunuz. Akademi bundan yararlanamıyor. Meslek odaları bundan yararlanamıyor. Bunları bilmeden bizler bir şekilde bunları zaten sahada olduğumuz için bir şeyler konuşabiliyoruz ama siz bu verileri paylaşırsanız daha faydalı olur. Artı bir de kendi başarısızlıklarınızı daha iyi bir biçimde tartışırız diyorduk. Aslında dünkü sunumda gösterdiler ki her türlü veriye özellikle istatistiksel anlamda erişebildiklerini gösterdiler. Örneğin burada poliklinikten acile tekrar başvurular 3 gün diye bir istatistik gösteriyor. Yani bir kişi polikliniğe gidiyor, tekrar acile başvuruyor. Bunun istatistiğini

bile gösteren, hangi ilde hangi ilçede doktor eksliği, hemşire eksliği, ya da ilk muayene saat kaçta başlıyor gibi bilgileri dünkü kongrede sundu Sağlık Bakanlığı bürokrasisi.

Geçen seneki kongreden de bir slayt... USS.gov.tr. Bu çok anlamsız şu anda ama e-Nabız deyince hepimiz bulabileceksiniz. Geçen seneki kongrede USS.gov.tr dedikleri şey bu sene e-Nabız oldu. Geçen sene böyle paylaşmışlar. Çocukların aşı ve gelişim kayıtlarına yönelik hatırlatıcı mesajların atılması vs. diye geçiyor. Az önce size söylemiştim. Bu özellikle gebelikle ilgili SMS ya da aranmayla ilgili Bakanlığın üst düzey bürokrati, “Türk Telekom ile bir anlaşma yaptık. Bilgilendirme SMS’leri ücretsiz sağlanacak” gibi bir şey söyledi. Bir tarafta bu kişisel verilerin gizliliği konusuna geldiği zaman ‘doktor hatası, hemşire hatası, ebe hatası’ deniyor ama Bakanlık merkezden bu hizmeti sağlayacağını bir kongrede sunuyor. Ve diyor ki ‘aile hekimliği çağrı merkeziyle aktif bir sunum sağlayacağız’ ve algoritmasını da şöyle gösteriyor. Aile hekimliği bilgi sistemi kadın doğum poliklinikleri, gebe ve yeni doğan bilgileri verilerini sağlayın geliştirilmesi genel müdürlüğü bilgi iletişim merkezine iletecek. Biz bunu Türk Telekom altyapısıyla mobil telefonlara ileteceğiz.

Burada bir video var. Bu videoyu göstermek istiyorum çünkü bu video bu toplantının temel videosu sayılabilecek bir şey. Bu video açıkça Bakanlığın kaydettiğini gösteren bir veri aslında. Sağlık Geliştirme Genel Müdürü buradaki konuşan kişi. E-Nabız sisteminin sosyal medya hesabından yayınlanan bir paylaşım. ‘İstediklerinizi silebilirsiniz’ diyor 2014’te. Az önce paylaştığım dünkü kongrede konuşulan cümle. Ses kaydı da var. Web tabanlı bir videoda izledim ben bunu. Banttan yayınlayıp koyacaklardır. Aslında oradaki mecburiyet şöyle kurguladık. Yazdığımız genelgede çok net biçimde var. Siz eğer verisini göndermezseniz vatandaşın yarın o gönderilmeyen veriden gelecekte alacağı bir sağlık hizmetine o gönderilmeyen veriden dolayı bir eksiklik ya da hatalı durum yaşarsa siz sorumlu olabilirsiniz diye uyarıyoruz. Bu cümle düşüklükleri bürokratin açıklaması. ‘Bir peşin rıza kavramının olduğunu kabul ediyorum. Sizin işaret etmek istediğiniz noktanın o olduğunu düşünüyorum’. Bir soruya cevap vermişti. Ben peşin rızayı arattım Google’da. Sadece şu çıktı. Rıza sarrafın memurun rüşvetini peşin olarak ödeyeceksin cümlesi çıktı. Başka da bir şey çıkmadı. Peşin rıza hukukta olmayan bir şey. Çok ilginç şekilde o çıktı. Bir de şu cevabı verdi. “Çocuğunuzun okuduğu sınıfta aşısız çocuk var. Sizin çocuğunuz için risk değil mi? Bunu kabul eder misiniz? Biz o zaman bu veriyi bilmek durumunda değil miyiz? Sosyal olarak da bu bizim sorumluluğumuz. Siz de sosyal çevrenizde sizin için tehdit oluşturacak her türlü sağlık verileri konusunda uyarılma hakkına sahipsiniz. Kamu bunu yapmak durumunda.” Bunu yapmak için bu verileri toplamak durumunda. Bunu diyen Bakanlık, ‘aşı yaptırmayan parmak kaldırsın’ diye bir habere düşecek şekilde geriye dönük aşı verilerini kurumlara toplayan resmi bir yazı gönderdi birkaç saat içinde. Çocukların aşı durumları aşılama oranları okul bazında takip edilecek. Tarih 3 Kasım. Az önceki haber bu bakanlıktan çıktı. MEB’le yaptıkları protokolü de daha bu ay paylaşıyorlar. Bir sene tetanos aşısı yapılamadı. Sekizinci sınıfta lojistik temin edilemedi. Kuduz aşısı vurulamadı, hepatit aşısı vurulamadı, verem aşısı vurulamadı. Yani bu veriler toplanıp 1 yıl içinde aşı yapılacak kaç kişi olduğunu hesaplayamıyorlar.

Aşı takip sistemi getirdiler her aşıda yeşil ok şunu gösteriyor o biricik aşı kutusu normal şartlar altında aşı Türkiye’de gemiden girdi buzdolaplarına taşındı. Kamyonlarla. Buzdolabında tüm sürede uygun ısı sıcaklık içinde saklandı ve aşı doğru kişiye yapıldı. Bu şekilde bir aşılama sistemi Aile Sağlığı Merkezi’nde yapılırken okul aşılama sisteminde okula aşılar götürülüyor, yapılıyor, kayıtları sonradan yapılıyor. Tabii ister istemez bu kadar farklı uygulamalar sanal denen, sahte denen veriyi de oluşturuyor. Ve Bakanlık bir anket yapıyor. Aile hekimi aile sağlığı elemanına soruyor: “Genel aile hekimi uygulamalarında telefon ve komşu yoluyla izlem yapıldığını düşünüyor musunuz? Sanal izlem yapıldığını düşünüyor musunuz? Olmayan aşının yapılmış gibi gösterildiğine dair bir düşünceniz var mı?” Bu da aslında gösteriyor ki, Bakanlık da sağlık verilerinin doğru olduğunu düşünmüyor. Ve bu hem hekime hem de aile sağlığı elemanına soruluyor.

Anne, bebek ölümleri GEBLİZ olmasa artardı diyenler... Gebeliz’in varlığında Milletvekili Mahmut Tanal’ın Sağlık Bakanı Mehmet Müezzinoğlu’na sorduğu bir soru önergesinde verilen cevap şu: 2012’de 192 anne ölüm sayısı, 2013’te 204, 2014’te ise belirsiz... Bu şekilde artışın devam ettiği kaygısıyla gebe izlem kartına geçiyorlar. Bir kartı gebeye veriyorsunuz. Yanında taşıyor. Gittiği zaman karta işletiyor. Bu şekilde gebenin bu karttaki işlemleri en azından yapıldığını kendisi görsün diye. Yani bu kadar yazılım içinden bir çıktısını alarak değil, eski tarz kartına yazdırarak. O zaman da bu ne perhiz bu ne lahana turşusu diyorum, teşekkür ediyorum.

ÖZEL SAĞLIK HİZMETLERİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Dr. Tarkan Dizdar

Özel Hastaneler ve Sağlık Kuruluşları Derneği

Konuşmamı kısa tutmak istiyorum çünkü daha önceki panelde soru cevap kısmının daha efektif geçtiğini gördüğüm için herkesin özel hastaneler, özel sağlık kuruluşlarının uygulamalarıyla ilgili bazı örnek paylaşımları ve bizim uygulamalarımıza dair beklenti cevapları olabildiği için de çok kabaca bahsedeceğim. Bizler de öncelikle bir sağlık hizmeti verdiğimiz için her şeyden önce toplum sağlığını ve insan sağlığını ön planda tutan kararların altına imza atmaya çalışıyoruz ve uygulamalarımızda bunu öncelikli olmasına çalışıyoruz.

Geçenlerde Çağlayan'daki toplantıda güzel bir diyalog geçti ve ondan sonra bu tarz toplantılara hem derneğim adına hem de şahsım olarak dahil olmaya çalışacağım. Çünkü özel sektörün bu konulardaki yaklaşımı konusunda da algının nerede olduğunu duyduğumda biraz hayret ifadesi kullanabileceğim bir gözlemim olmuştu. Bize E-Nabız projesine geçişle ilgili olumsuz bir karar bildiriyor olmamızın nedeni soruldu ve ben de gerekçeleriyle bunu aktardım. Sonuç olarak bizler kanunlar genelgeler ve yönetmeliklerle idare edilen özel sağlık kuruluşlarıyız. Ben 17 yıldır özel sağlık ve sigorta sektöründe yöneticilik yapan bir kişiyim ve 17 yıl boyunca belki binlerce kanun ve genelge değişikliğini uygulamada hayata geçiren, altında imzası olan taraflardan birisi oldum. Yıllık devinime baktığınızda yaklaşık 150-200 tane yönetmelik, yani neredeyse çalışılan gün sayısına bir tane yönetmelik bildirimle hayatımızı idame ettirmeye çalışıyoruz. Tabii ki her şeyin üzerinde olan, hepimiz için de anayasal olarak koyulmuş olan kanunlardır. E-Nabız konusunda da gündemde olan kişisel verilerin paylaşımı da kanununda, Anayasa'nın 20'nci maddesinde, Avrupa İnsan Hakları ve diğer kanuni maddelerde çok açık ve net olarak kişinin onam ve rızasının olması yönünde aktarılmış olan bir çerçevedir. Onun için çok fazla bu konuda tartışmaya esas olduğunu düşünmemekle birlikte tabii ki özel hastanelerin önüne belki sempati uyuracak şekilde aktarımlarla burada bu geçişi makul kılmaya çalışılan bir durum var. Tabii ki çocuğunuzun yanında aşıli olmayan veya risk teşkil eden birisinin varlığının sorgulanmasına herkes kendi cephesinden baktığı zaman sempatik bir yaklaşım gösterecektir ama bunun için bu kadar bir detay veriye ihtiyaç var mıdır? Toplum sağlığı ve istatistiğe gitmek, buradan bir sağlık politikası oluşturmak için bir kişinin isminden ve T.C. kimlik numarasından bütün hayatına ilişkin verilere ulaşmak gerekli midir? Kendim de hekim olduğum için ulaşılmak istenen hedefte bunun gerekli olmadığını net olarak gördüğümü söyleyebilirim. Eğer obeziteyle ilgili veya diya-

betle ilgili son dönemde bir istatistiki ve anlamlı yükseklik görüyorsak, Sağlık Bakanlığı'nın buradaki politikanın buna yönelik bir sağlık politikası haline dönüştürülmesi herhâlde bütün vatandaşların makul karşılayabileceği ve isteyeceği bir şeydir. Ama bu hastanın kanser tanısının kişiye özel bir şekilde bir yerde veri olarak depolanmasını anlamlı kılmamaktadır. Ama toplumdaki kanser tanısının insidansını görmek adına ICD kodundan ya da diğer kişiye özel olarak tutulmasına gerek olmayan alanlardan bunlar çok rahat ve net olarak tespit edilebilir. Onun için bizler burada mutlak olarak bu düzenlemelere katılımcı olarak bulunan bir taraf olmamaya çalışıyoruz. Eğer sektörün halk sağlığına, insan sağlığının önünü açacak uygulamalar varsa bunları hemen uygulamaya geçilmeli. Ama burada aksi bir şey söz konusuysa da bunun karşısında mücadele etmek için elimizden geleni yapıyoruz. Şöyle ki. Biz tebliğ ve yönetmeliklerin bütün kısımları hakkında hem dernek olarak hem de kurumlar olarak çok fazla sayıda hukuki süreç yürütüyoruz ve bunların büyük bir kısmında bir değişime neden olabiliyoruz. Ve bu düzenlemeleri yaparken tabii ki her zaman öncelikle Sağlık Bakanlığı veya kamu idaresiyle de ortak bir platformda değişik yerlerde bir araya gelip ortak bir çözüm modeli oluşturmak gibi bir çabamız da var. Yani her şeye hayır diye bir çabamız olmadığını da biz buralarda ve bu platformlarda göstermeye çalışıyoruz. Toplum sağlığı için evet, ama bunun dışındaki konularda bizler de görüşlerimizi bildiriyoruz. Bunun önüne geçebilir miyiz? Şahsi inancım, zannediyorum ki 1-2 oturum önceki toplantıda da görüldüğü üzere, yaptığımız her şeyin kayıt altında olduğu veya görülebildiği konusunda hiç bir endişemiz olmaz. Bunu çok net olarak ifade edebilirim. Biz özel sağlık kuruluşları olarak bilgileri paylaşmayacağız. Biz Meduladan her gün bilgi giriyoruz. Sağlığın faturalanması için ödeyici kuruma biz bu bilgiyi veriyoruz ve bunlarla ilgili bilgilerin satıldığına dair sunumlarda da gördük, biz bunları yaşıyoruz. Onun için biz şu anda E-Nabız için bilgilerin paylaşımı konusunda bu mücadeleyi ve bu geri bildirim yapıyoruz bazen de neyle uğraştığımızı düşünüyoruz. Çünkü zaten bu bilgileri paylaşıyoruz. Ve bu bilgiler kısıtlı bilgiler değil. Yani asla SGK'ye verilen Medula bilgilerinin kısıtlı bilgiler olduğunu düşünmeyin çünkü temelde -biraz önce söylendiği için- kişinin gebelik durumundan kanser tanısına ve bütün diğer hastalıklarına kadar her şeyi bu bilgilerin içerisinde veriyoruz. Onun için burada yapılmak istenileni anlamak adına da bazı toplantılarda bürokratların bu konudaki çabalarıyla ilgili önerileri de getiriyoruz. Bu öneriler de şudur: Özel Hastaneler Yönetmeliği'nin bir ilgili maddesi ve bilgi edinme kanununun bir maddesinden küçük bir kısmını okuyacağım. Özel Hastaneler Yönetmeliği bize kişilere ait tıbbi bilgileri 20 yıl kadar saklama yükümlülüğü getiriyor. Bununla birlikte kanunun üçüncü maddesi uyarınca Bakanlık tarafından kurulacak kayıt ve bildirim sistemine ve Bakanlıkça yapılacak diğer iş ve işlemlere esas olmak üzere istenilen bilgi ve belgelerin Bakanlığa gönderilmesi zorunludur. Nokta. İkinci olarak ise bilgi edinme kanununun sadece son kısmını paylaşıyorum. Burada sağlık hizmetiyle ilgili kamu yararının getirdiği hallerde kişisel bilgi ve belgeler kurum ve kuruluşlar tarafından ilgili kişiye en azından 7 gün önceden haber verilerek yazılı rızası almak koşuluyla açıklanabilir. Burada da rıza geçiyor. Ancak bu konuyla ilgili şöyle bir öneriyle gittiğimde, madem E-Nabız projesi içerisinde böyle bir çalışma var. Biz de kanunsuzluk yapmamak adına, yani bize gelen bir kişinin kanuna göre bilgilerini kendisinden onam almadan göndermemek üzere şöyle bir önerim oldu.

E-Devlet’imiz var. Hepimiz bunlarla ilgili şifrelere, şimdi de USB tarzı şeylere sahip olduk. Girip her türlü işlemlerimizi yapabiliyoruz. “Sağlıkla ilgili verilerinin paylaşılmasını isteyen varsa e-devlet üzerinden onamını versin, toplumu bilgilendirin. Yapmak isteyen yapsın, yapmak istemeyen yapmasın, bilgiler de olması gereken yerde kalsın” diye bir öneri getirdik. Burada önümüze şöyle bir cevap geldi: “Bu bilgileri kamu yararı her şeyin üstündedir buna uyulmaması esas kanun dışıdır. Bu nedenle bu bilgilerin paylaşılmamasını isteyen hastalar varsa onlardan onam almak sizin sorumluluğunuzdur.” Yani bizim üzerimize şu an özel sağlık kuruluşları olarak şöyle bir yükümlülük daha geldi. Sizler bilgilerinizin kamu ile paylaşılmasına müsaade ediyor musunuz, etmiyor musunuz? Etmiyoruz. Peki, bunu yazılı olarak kayıt altına al, ilgili yerlere bildir ve arşivle. Yeni bir arşiv sorumluluğu daha geldi üzerimize. Onun için bizler temelde toplum sağlığını ilgilendiren her türlü projede, her türlü hasta haklarını koruyan hukuka uygun her türlü veriyi paylaşmak, her türlü çalışmaya bir köşesinden müdahale etmek adına çabayı göstermeye hazırız. Ama bunun dışındaki diğer bütün yaklaşımlarda bizler de öncelikle vatandaşın hakkını uygulamalarımızda ön planda tutmak durumundayız. Bizim yaptırımlarımız çok fazla. Bu nedenle bizlerin de çok zor durumda olduğunu da ifade etmek isteriz. Yani bunlar bir hastane bilgi yönetim sisteminin bloke edilmesinden, bunun dışındaki yüzlerce mevzuata karşı denetlendiğimiz gerçeğini hiç bir zaman da göz ardı etmememiz gerekir. Bu sektörde çok fazla çalışan istihdamının da az olmadığını da bilincindeyiz. Dengeli gitmek durumundayız. Bürokrasinin nabzını, beklentilerini onların da projelerini onlar açısından her şekilde ve her zaman empati kurarak neler yapılabileceğini de hiç bir zaman göz ardı etmiyoruz. Ama bu da koşulsuz bir teslimiyet anlamına gelmiyor. Özel sağlık sektörü bugün toplam sağlık sisteminin yüzde 30’unu yoğun bakım gibi özel bakım alanlarında yüzde 70’ini veren bir sistemdir. Ama yarın Bakanlığın çıkıp bir düzenlemeyle bütün hastanelerin hastane bilgi yönetim sistemlerini ben kamu olarak sağlayacağım her kuruma da bunu yaptırım olarak getiriyorum dediğinde de zannediyorum sektörün bu konuda sadece özel sektör değil kamu hastaneleri, üniversite hastaneleri ve bütün kamu sektörünün yapacağı çok fazla şey var mıdır diye de bir soru işareti koymak istiyorum.

Konuşmalarımı burada noktalamak istiyorum. Birazdan zannediyorum soru-cevap kısmında çokça bir araya geleceğiz.

ÖZEL MUAYENEHANE HEKİMLİĞİ AÇISINDAN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Dr. Ayşegül Aksakal

İstanbul Tabip Odası Özel Hekimlik Komisyonu

Psikiyatri uzmanıyım. Son 12 yıllık pratiğim sadece muayenehanede oldu. Ondan önce devlet hastanesinde, SGK'yle çalıştım. Hiç bir zaman bu bilgisayar sistemi içinde çalışma şanssızlığım olmadı diyeyim. Öyle bir şey yaşamadım. O nedenle hastanelerde nasıl bir şey yaşandığını sadece kendi hastalık deneyimimden yola çıkarak biliyorum. Bugün de anlatırken daha çok kendi muayenehanedeki kendi pratiğimle bağlantılı olarak anlatacağım. Çünkü hastanelerle ilgili muayenehanelerle ilgili kimin nasıl bir kayıt sistemi tuttuğuna dair bir çalışmamız yok diye biliyorum. Elbette ki uzun yıllardan beri bilgisayar sistemiyle kayıt yapan arkadaşlarımız da var ama çoğunluğun kâğıt üzerinden kayıt yaptığını biliyoruz. Hastalarla ilgili bilgiler böyle bir sistemin içinde diğer hekimler dışındaki sağlık ya da çevre çalışanlarla paylaşılmış oluyor. Bu muayenehane için tabii bunlardan çok azı geçerli. Bizim muayenehanede sekreterimiz olabilir, belki hemşiremiz olabilir. Temizlik, günlük işlerimizi yapan belki devamlı belki arada gelen yardımcımız olabilir. Onlar hastalarımızın en azından gelen, giden isimlerini bilebiliyorlar. Sekreterler dosyalara ulaşabiliyor belki. O nedenle sekreterlerin hekimler kadar bizim sır saklama yükümlülüğümüzü kavrayamasa bile kavratılmak zorundayız diye düşünüyorum. Muayenehanelerin önemli konularından biri olmalı diye düşünüyorum. Özellikle telefonlarda bazen hasta dışında kişilerin hasta ile ilgili bilgi alması, 'bugün gelecek miydi ne zaman gelecek' gibi bilgi alma çabası olabiliyor. Onlar konusunda uyanık olabilmeleri açısından da...

Muayenehanelerde kayıt sistemlerinde mevcut durum dedim. Muayenehanelere kimler gelir? Muayenehanelere toplumun her kesiminden kişiler gelir. Bazen sadece muayenehaneye gelen hekimler vardır, hastalar vardır. Bütün dallarda önce muayenehaneleri tercih eden kişiler var. Bazen de diğer devlet hastanelerinde dolaşip çok tetkik yaptırmış ama özellikle - psikiyatrist olduğum için- 'daha fazla zamana ihtiyaç var ve sizi görelim istedik' diyen hastalar var. Ödeme sistemleri tabii ki kayıt sistemlerini etkilediği için muayenehaneler GSS ile bağlantılı kuruluşlar değil. O nedenle bizim medula ile ilgili bir bağlantımız yok. Hekimlerin özel muayene hekimlerinin büyükçe bir kısmı eğer "GSS'nin ödeme sistemleri bizim talebimizi karşılamaz ama hiç olmazsa ilaçlarını yazabilelim, tetkik isteyebilelim, raporlarımız kabul edilsin" diye SGK ile bağlantılı olma talebindeler. Tabii böyle bir şey Medula'ya bağlı olmayı da getirecektir. Kaydın formatı ve içeriğiyle ilgili mevzuat nedir diye baktığımızda Tababet Ve Şuabati San'atlarının Tarzi

Icrasına Dair Kanun'un bir maddesinde sadece protokol defterine hastanın adı yazılır diye bir şey var. Onun dışındaki şeyler hep kayıtları korumak üzere kayıtların şu yazılır şöyle tutulur diye bir kayıt sistemine dair bir mevzuat yok. Yine içeriğiyle ilgili bizim genel tıbbi bilgilerimiz var. Kayıtta şunlar olabilir diye düşündüğümüz şeyler var ama onun formatıyla ilgili genel bir şey yok. 'Kayıtlar nerede tutuluyor' dediğimizde yine kâğıt ya da bilgisayar sistemleri açısından söyledim. Kayıtları kimler görüyor konusunu söyledim. Kayıtlar ne kadar süre saklanır konusunda da sınırlayıcı kısa süre anlamında sınırlayıcı bir şey yok. Bizim kişisel verilerle ilgili yasalardan biliyoruz ki kayıtlar en az sürede tutulsun ki mümkün olduğu kadar zarar görmesinler diye... Ancak bunlar sağlıkla ilgili yasalarda ya da bu son bilgisayar sistemleriyle ilgili Sağlık Bakanlığı'nın yönetmeliklerinde hep süreyi yaşam boyu tutmak gibi bir söz var. Onun için biz de ne kadar tutulursa gibi onun bir sınırı yok diye düşünüyorum. Yazılı bir yerde olabilir belki ama 'niye tuttun niye daha fazla tuttun'un sorusu olmayacaktır. Kayıtlar nasıl korunuyor? Kâğıt sistemlerinin tabii ki ayaktan teşhis ve tedavi yönetmeliğinde denetleme formlarının içinde kayıtların denetlenmesi de var. 6 ayda bir Sağlık Müdürlüğü'nden geldikleri zaman kayıt sistemlerine de bakıyorlar ama hiç bir zaman herhangi bir kişisel bilgiye dönük bir şeyleri olmadı şimdiye kadar gelen kişilerin benim için protokol defteri de dahil olmak üzere. Ama dosyalarınız var mı bunlar kapalı bir yerde duruyor mu diye bakıyorlar. Tabii ki onların fiziksel güvenliği açısından alınacak önlemler var. Yangın, sel ya da su basması gibi durumlar olabilir. Gelen giden kişilerin belki dolapların açık olmasıyla hastaların erişimi merakı gibi şeyler olabilir. Bunlardan korumak gerekebilir. Tabii bilgisayar sistemleri varsa eğer onun teknik koruması başlı başına bir konu. Hastalar verileriyle ne kadar ilgili? Bu çok değişken bir şey. Ben yakın zamanda bir hastamdan fırça yedim. Hikâyesinden bir şey anlatıyordu. Hatırlamadığımı görünce 'yazmadınız mı, açın bakın' dedi. Ama bir başkası da yine yakın zamanda çok kaygılı olarak gelmişti. 'Bunları yazacak mısınız bunları kimler görecektir' dedi. Ben de, Sağlık Bakanlığı'nın yeni sisteminden haberdar da olabileceğini düşünerek açıklamamı önce yaptım. Genelde verilerle ilgili sonradan konuşuyorum hastalarla ama bu verilerin kendisi istemeden kimsenin görmeyeceğini, Sağlık Bakanlığı'nın böyle çabaları olduğunu ama şimdilik bizim bunu hastaların bilgisi dahilinde bile olsa aktarma gibi bir görüşümüz olmadığını bunu sadece kişisel olarak da değil Tabip Odası olarak da böyle düşündüğümü söyledim. İkna olmadı. Fakat ikna olmamasına rağmen teslim oldu. Tamam dedi 'siz herhalde aktaracaksınız ama ben konuşayım zaman boşa geçirmeyelim' gibi bir şey söyledi. Hastaların tutumları çok farklı olabiliyor. Önceden Sağlık Bakanlığı'nın bu son sistemleri olmadan önce bu kadar da hastalara açıklamak gereği aslında olması gerekirken çok da belki de yapmıyorduk ama şu anda daha fazla hastaları kayıt sistemleri hakkında bilgilendirme gereği duyuyorum. Bunun daha sistemli olması gerektiğini düşünüyorum. Hastaların veri talebi... Hastalar bizden veri istiyorlar mı? Az önce Sağlık Bakanlığı'nın söylediği 'verileri yollamazsanız hastaların da başına bir şey gelirse sorumlusu sizsiniz' konusuyla ilgili hiç bir yasal düzenlemede bizim elektronik kayıt sistemi üzerinden anında veri aktaracağımıza dair bir sorumluluğumuz yok ama Anayasa'ya da dayalı olarak biz biliyoruz ki o kayıtları hastalar görebilir. Kayıt tutarken de sonrasında da istediklerini bu kayıtta olmasın diyerek kayıttan alabilirler. İstedikleri zaman fotokopilerini alabilirler. Şimdiye kadarki veri

talepleri genellikle benim kendi pratiğimde askere gidecek olan ve askerlikte buradaki tedavisinin bilinmesinde yarar olan kişilerin istediği şeyler oldu. Mahkemelerden olabiliyor. Mahkemelerden olan talepler genellikle boşanmayla ilgili ya da eş anlaşmazlığıyla ilgili şeyler olabiliyor. Orada da karşımıza ya direk mahkemeden geliyor. Aileyle hiç bir iletişimimiz olmadan 'bize şu bilgileri yollayın' diye... Ya da avukatlardan gelebiliyor. Sabah konuşuldu, yetkili kişilere bilgi vermek gibi yetkili makamlara bilgi vermek gibi. Ben kendi duygumdan da yani onu tanıyana kadar başka mesleki arkadaşlarımdan da biliyorum ki bizim yasaları temsil eden kişilere karşı onları fazla yetkili görmek gibi bir duygumuz da olabiliyor ve bu konuda özellikle eğilmemişsek, -ki bu konuda ben kendimi özellikle eğitmeye çalıştım- bilgileri hemen 'onlar öyle istedi bu hakimdir bu savcıdır' demek ki böyle yapılması gerekiyor diye verme eğilimimiz olabiliyor. Bizim psikiyatri için de bir danışma mail grubumuz var. Genelde böyle çatışmalar sorunlar olduğu zaman danışmalar olur ve onun iyi bir yol olduğunu düşünüyorum. Hastaların verilerinin sağlıkları için kendilerine verilmesi konsültasyon gerektiğinde olabiliyor. Ben kısa bir özet formla yazıyorum. Ama bunun illa da e-nabız yoluyla olması gerektiği şeklindeki hekime karşı kıskırtan tavrın e-Nabız'ın en başında yazılı olduğunu görmüştüm. Hâlâ o şekilde sürüyor mu bilmiyorum. O tabii ki çok rahatsız edici bir şey. Çünkü yasal gerçeği yansıtmıyor. Hekimin de sorumluluğunun o şekilde olmadığı halde sorumluluğunu başka şekilde tanıtıyor hastaya. Başka kurumların veri taleplerinde yine o yasaların ya da adliyelerin diye söylemiştim muayenehane kapandığında, hekim öldüğünde ya da hekime bir şey olduğuna kayıtlara ne oluyor? Ayaktan teşhis ve tedavi yönetmeliğinde bu kayıtların sağlık bakanlığına aktarılacağına dair bir madde var. Bu tabii ki çok tehlikeli bir madde ama onun aksi de yok. Şu anda boşta kalıyor kayıtlar ve bir şekilde herhalde eğer kendi şeyi varsa bir noterle bir anlaşması ki bir arkadaşımız öyle yapmıştı, bir şekilde onların imhası gibi ama imha da ne kadar olması gereken şeydir. Hastalar onları alabilir mi öyle bir durumda orası karışık ama Sağlık Bakanlığı'na teslim edilmesi gibi bir gerekçe tabii ki ürkütücü. Bunu ben Tabip Odası'ndaki arkadaşımıza sordum 'böyle bir şey oldu mu kapatan hekimlerden böyle bir bilgi geldi mi' diye. Böyle bir talebi olmuyormuş Sağlık Müdürlüğü'nün. O kâğıt üzerinde bir şey ama kâğıt üzerinde bile olmaması gereken fakat çözümünün de bulunması gereken bir şey. Muayenehanelerde bilgisayar... Benim muayenehanemde cep telefonlarımız var ama bilgisayar kullanmıyorum kayıt sistemleri için, okuyup yazmak için iletişim için, sadece randevu ve protokol için, oyalanmak için kullanabiliriz ama bunların hepsi tabii internet üzerinden bir bağlantı olduğu için bunu özellikle belirtmek için yazdım o bilgisayarı dışa açık ve daha güvensiz kale getiriyor. Bu açıdan da dikkat etmek gerek herhalde.

Mevzuatta kayıt tutma yükümlülüğünü söylemişim. Hastanın kayıtlar üzerindeki hakları Anayasa'yla başlıyor. Bilme, görme, saklanması güncel tutulmasını, doğru tutulmasını isteme hakları... Tabii ki Sağlık Müdürlüğü'nün ya da Sağlık Bakanlığı'nın şimdiki uygulamalarında hep kayıtlar hastanıdır. Özellikle e-Nabız gündeme geldikten sonra 'kayıt hastanıdır' diye çok vurgulandı ama kaydı tutan kişinin sorumlulukları da o kişiye ait oldu ama hastanın da görebileceği kaydın örneğini alabileceğine dair tabii ki hakkı var. Orasının konuşulması gerektiğini düşünüyorum. Yine kayıtları aktarıırken eğer baş-

ka hekime yolluyorsam eğer ben hastanın kendi eline vermeye çalışıyorum. Bir başka kuruma yollarken de. Bir kez mahkemeye posta yoluyla yollamak gerekti ama kaygı duymuştum. 'Acaba bir güvenlik sorunu olur mu' diye... Kayıt tutulmazsa ya da istedikleri gibi kayıt tutulmazsa ne olur konusundaki yaptırımlarda da 663'ün 47'nci maddesinde böyle bir şey vardı. Hekimin kayıt tutması, kaydın Sağlık Bakanlığı tarafından alınabileceğine dair... O madde AYM tarafından iptal edildi ama yine 663 üncü maddeye bir ekle Bakanlığın istediği şekilde kayıt tutmayan kişiler için idari yaptırımlar diye bir ek şey konmuştu. Bunun içinde para var, tekrar olursa yine ek para var. Yine olursa 10 güne kadar kapatma cezası gibi bir şey var. AYM'nin 663 sayılı KHK'nin 47'nci maddesini iptal gerekçesi aslında özel muayenehaneler için çok aydınlatıcı bir şey diye düşünüyorum. Onun bu paragrafını okumak istiyorum. Oradaki gerekçe aslında bütün e-Nabız'ı, Sağlık Net'i bizden istemelerinin gerekçesinin olamayacağını çok güzel anlatıyor. Düzenlemelerde kişilerin sağlık bilgilerinin toplanmasında hiç bir ayırt edici ölçü kullanılmamıştır. 'Özel ya da kamu her türlü sağlık kuruluşu kendilerine başvuran insanlara ilişkin kişisel ve sağlık bilgilerini bakanlık ve bağlı kuruluşlara iletmekle yükümlü kılınmıştır. Düzenlemenin bu yükümlükleri uyarınca örneğin kişilerin bazı ruh sağlıkları nedeniyle ya da genel sağlığı ilgilendirmeyen konularda muayene ya da özel sağlık kuruluşlarından aldıkları sağlık hizmetlerine ilişkin bilgilerin dahi gizli kalması olanağı bulunmamaktadır' diyor. Bu aslında özel muayenehanelerden bunların istenmesinin ne kamu sağlığı açısından ne de başka nedenlerle gerekçesinin yapılamayacağını gösteriyor. Yine AYM'nin kararında e-devlet için hızlı bilgi iletme gibi gerekçelerin de anlamlı gerekçeler olmadığı söyleniyor bu formatlar için. Bunlarla birlikte e-Nabız hastanın kendi bilgilerine anında ulaşabileceği bir şey olarak sunuluyor. Evet, bilgiler elinin altında olsun ve başka hekimlerin de elinin altında olabilsin. İdeal koşullarda tabii ki iyi olabilir ama o ideal koşullar nasıl olur? Bütün bilgiler torbaya mı atılıyor? E-Nabız'da nasıl bir şey var? Biz eğer o bilgilere ulaşıyorsak o bilgilerden aynı zamanda sorumluyuz da. 10 yıl önceki bilgide bir şey varsa ve atladıysam ondan da sorumluyum, bütün bilgiler torbaya öylece atılıyorsa benim onları incelemek için vaktim olacak mı? Ben muayenehanedeyim yine akit ayırırım ama devlet hastanesinde bu nasıl oluyor? Onları görebiliyor mu gerçekten e-Nabız'daki o bütün bilgileri hekimler kullanabiliyor mu onu bilmiyorum. Geriye şu soru kalıyor. E-Nabız ya da hastaların kendi verilerine erişme şansları varsa ve bu ideal koşullarda iyi bir şeyse biz daha geri bir şey çok gelenekçi bir şeyi mi savunuyoruz duygusu var. Bu sistemden hastalarımız bir yararlanmak isterlerse, iki, yararlanmalarını gerekirse ne yapmak gerekir sorusu var. Hastaların bilgilerine tabii ki her zaman ulaşabileceklerini en azından internet elektronik ortamda olmasa bile tarafımızdan verilebileceğini biliyoruz ama bu sistemin içine girmek isterlerse o zaman da şu var. Dünyanın hiç bir yerinde özel muayenehanelerden elektronik kayıt sistemi zorunlu olarak tutulmuyor. GSS sistemlerinin içinde ABD'de de öyle, ben ona bir de İngiltere'ye baktım, ödeme sistemlerinde prim teşvik primleri var ve ödemeler için aşamalar konmuş. 3 yılda şu aşamayı tamamlayın, şöyle bir sistem kurun güvenliği kapasitesi şöyle olsun. Sonraki iki yılda da şunları ekleyin. O zaman ödememize şu kadar yüzde ek yaparız gibi bir şey var. Yani bir kalite göstergesi ve orada bir hasta hekimini de seçiyorsa GDD içinde de, muayenehane içinde de bir kalite göstergesi. İnsanlar seçer ya da seçmez. Bu illa da bizim o formatta vermemiz gerektiğini

göstermiyor. Elektronik formatta istenirse belki onun da kendi aramızda işlerliği olan bilgi yığını olmayan, hastanın eline kendi bir elektronik taşınabilir bir araç da verebileceğimiz formatlar üretilebilir diye düşünüyorum. Benim şu anda e-Nabız'ın da sağlık netin de hekimin yararına ya da hasta bilgisi taşıma anlamında yararına olabilecek bir format olduğuna dair -diğer meslektaşlarımız da söyledi- öyle bir bilğim yok. Bu İngiltere'de ruh sağlığı veri tabanı diye bir veri tabanının bilgi akışını gösteren bir şey. Yani bizim ne kadar anlamamızın zor olduğu bilgi yolları olduğunu gösteren bir şey olarak yazdım yoksa bir şey anlamadım. Bir de bu şeyi seçerken yani salında muayenehanelerde bizden 2 yıl kadar önceydi Sağlık Net 2 istendi. Arkasından e-Nabız istendi ve biz direndik. Bugün bu bilgilerle geriye baktım da aslında o direnmenin ne kadar kıymetli bir şey olduğunu görüyorum ve o direnmenin arkasında ondan da bugüne göre 5 yıl önce muayenehaneleri kapatma girişimi nedeniyle bir araya gelme girişimimiz vardı. Bu olmasaydı belki böyle bir tepkiyi de gösteremezdik diye düşünüyorum.

Hangi ortamda veriler bizden isteniyor diye şöyle haberler toplamıştım. Hızla geçeceğim. ABD ve İngiltere, Kaspersky'yi hedef almış diyor. Dün bir virüs koruma programı almıştım. Onu yükledim program beni uyardı. Dedi ki bilgisayarınıza bir şey yüklendi o yüklenen şey sizin bütün dosyalarınızı okuyup değiştirebilir. Sizin gezdiğiniz her yeri görebilir. Onu da görüyorlarmış demek ki. Anneniz bir bilgi güvenliği uzmanıysa diye bir şey var orada bir bilgi güvenliği uzmanı annenin çocuklara tavsiyesi var. Bugün Elif hanımı dinlerken Elif hanım gibi hissettim o anneyi biraz. Yine McAfee güvenlik sistemleri ile ilgili kişi sistemi sattıktan sonra ABD Başkanlığı'na aday olmuş çünkü belki 'ben bütün ülkeyi gözetleyen olmak istiyorum' dedi. Evet, bizden bilgi istenen alan böyle bir şey. Bu önemli. İngiltere'de Sağlık Bakanlığı'ndan onaylı az önce söylenen veri tabanlı uygulamalar mı demek lazım? Sağlık Bakanlığı'nın onaylı uygulamaların yüzde 70'inin hasta bilgilerini sızdırdığına dair haber vardı Eylül ayında. Söyleyeceklerim bu kadar.

ECZACILIK VE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Eczacı Sinan Usta

Türk Eczacıları Birliği

Konuşmamı dört ana başlığa ayırdım ben. Mahremiyet, kişisel veriler, yasal düzenlemeler ve geri kalan ve önemli kısmı da eczacılık alanında kişisel verilerin ne anlam ifade ettiği ve buna ilişkin yaklaşımlarımızı sizlerle paylaşmak istiyorum. Mahremiyet kavramı ilk defa 1890 yılında tanımlanmış ve bireyin yalnız bırakılma, yalnız kalma hakkı olarak tanımlanmış ve farklı boyutta değerlendirilmiş. Bedensel, iletişim, mekânsal ve bilgi mahremiyeti şeklinde. Bedensel mahremiyet, kişinin fiziksel varlığının genetik araştırmalar uyuşturucu testleri ve benzeri müdahalelerle değerlendirilmesini, iletişim mahremiyeti posta, telefon ve bir önceki sunumda da ifade edildiği gibi iletişim araçlarıyla ilgili olan mahremiyetini, mekânsal mahremiyet, güvenlik kamerası kimlik kontrolleri gibi konularla ilgili olan kısmını, bilgi mahremiyeti ise kredi kartlı bilgileri tıbbi ve kamusal kayıt, belgeler gibi kişisel verilerin tutulması ve toplanmasına ilişkin kuralları kapsıyor. Bu nedenle de veri koruması olarak değerlendirilebiliyor. Elbette ki bilgi ve bilişim teknolojisindeki gelişmeler kişisel verilerin toplanmasını ve paylaşılmasını kolaylaştırırken giderek artan şekilde kişisel veri sahiplerinin mahremiyetlerini hukuka aykırı bir biçimde ihlal edilmesine de yol açıyor ne yazık ki. Bu çerçevede özellikle bilgisayar teknolojisi ve internetin kullanımı -ki az önceki sunumda gördük ki oturumda her şekilde gözlendiğini ve bu bilgilerin kesinlikle gizli olmadığını görüyoruz- da bu bilgilerin korunması işini daha da önemli hale getiriyor. Tabii mahremiyetle ilgili bu kadar kısa bir açıklamadan sonra kişisel verilerin korunması işine bağlamak gerekiyor bu işi. Kişinin mahremiyet hakkının korunmasına hizmet ediyor kişisel verilerin korunması işi. Bu da o insanların özel hayatının bir uzantısı olarak değerlendiriliyor. Kişisel verilerin kişilik hakkı çerçevesinde ele alınması ve bu verilerin en geniş şekilde korunması ihtiyacı da gayet açık bir biçimde önümüze çıkıyor. Nitekim bir kimsenin kendisi özel hayatı ve aile mahremiyeti hakkındaki başkalarının değer yargıları oluşturmasına esas teşkil edecek bilgilerin kendisinin haberi olmaksızın ya da yanlış bir biçimde toplanması ve bunların düzeltilmesi olanağı bulunmadığı durumlarda büyük riskler taşımakta ve yaşamaktadır. Ayrıca bir kimseye ilişkin kişisel verilerin o kişilerin izni olmaksızın kamuya açıklanması durumunda yalnızca kişinin zayıf noktaları açığa vurulmakla kalmayacak, aynı zamanda bu verilerin ticari amaçla kullanılması halinde kişilerin hayatına isteği dışında bir takım müdahaleler gerçekleştirilmesi söz konusu olacaktır. Örneğin kişinin taşıdığı hastalığa ilişkin bilgileri ele geçiren bir müteşebbis, o kişiye çeşitli reklamlar yollayarak kişinin isteği dışında yaşamına müdahale edebilecektir. Tam da böyle bir panele katılmaya

gelirken, ben Kocaeli'nden katılıyorum, tam Fatih Belediyesi sınırları içine geldiğimde bir mesaj geldi. 'Tarihi belde Fatih'e hoş geldiniz' şeklinde bir mesajla karşılaşınca aslında ne kadar da bu tür müdahalelere açık olduğumuzu bir kez de yaşayarak görmüş oldum. Tabii kişisel veriler dediğimiz zaman kişisel verileri de aslında sınıflandırmak mümkün. Şu şekilde sınıflandırabiliriz. Yaşam şekline ilişkin kişisel veriler, finansal kişisel veriler, internet kullanımına ilişkin kişisel veriler, politik kişisel veriler ve sağlıkla ilgili kişisel veriler... Tabii her birisiyle ilgili detaylı açıklama yapmak mümkün ama ben değerli vaktinizi çok fazla almamak adına sadece sağlık boyutuyla ilgili olan kısma girmek istiyorum. Sağlık verileri kişilerin iş güvenliğini, toplum içindeki statüsünü ve sigorta kapsamını etkileyeceğinden hassas verilerdir. Ayrıca sağlık verileri kişilerin sosyal yaşantısı ve psikolojik durumları hakkında bilgi edinmesine neden olabilir ki bunun içerisine sağlık verileri içerisine biyometrik verileri de katabiliyoruz. Sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkını özellikle sağlık sistemi içerisinde olanlara anlatmak çok doğru bir şey değil. Zaten eğitimimizin başından itibaren bunu bilerek bunu öğrenerek bu mesleklerin içine giriyoruz ama yine de kısaca aramızda sağlıkçı olmayanların da olduğunu bilerek biraz da bahsetmek gerekiyor. Kişinin özel hayatının gizliliği hakkı sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkı çerçevesinde ele alınıyor. Sağlık hizmetlerinden yararlanan bireylerin özel hayatlarına saygı gösterilmesi bu bireylerin onurlarının ve kişiliklerinin korunması açısından önem taşıyor. Bu nedenle sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkı meslek etiği ve insan hakları açısından vazgeçilmez nitelikte. Sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkı bireyin sağlık hizmetini almak üzere ilk başvurusunda itibaren başlıyor ve hizmetin sunulması sürecinde ve sonrasında da devam ediyor. Sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkı bu hak hastaya tanı konması, tedavi edilmesi ve sonrasında hastaya ait bilgilerin gizli tutulması ve beden mahremiyetine saygı gösterilmesini de kapsıyor. Gün geçtikçe değişen, gelişen, karmaşıklaşan sağlık sistemi -ki birçok konuşmacı arkadaşımız bundan bahsetti- sağlık hizmetlerinde özel hayatın gizliliğinin korunmasında zorluklara yol açıyor. Sağlık teknolojilerindeki gelişmeler bireyin özel yaşamına müdahaleyi kolaylaştırdıkça kişilerin mahremiyet hakkının korunma talebi de artıyor. Sağlık hizmetlerinde özel hayatın gizliliği açısından ulaşılmazlık, bilinmezlik, dokunulmazlık temel talepleri vardır. Uluslararası sözleşmelerde ve ulusal mevzuatlarda korunan kişinin özel hayatın gizliliği hakkı kişinin özel yaşamına yönelebilecek tüm etkilerin engellenmesini talep hakkını da içeriyor. Hastalara ait bilgilerin gizliliğinin sağlanması hastanın ya da yasalarının izin verdiği hallerde hastalara ait bilgilerin açıklanmaması hastanın özel yaşamının korunması açısından önemli. Hastalara ait bilgilerin gizliliğinin sağlanmasında daha çok sağlık çalışanlarına bireysel sorumluluklar yükleniyor. Bu da meslek sırrı olarak ortaya çıkıyor. Kurumsal bir boyutu da var ki, bu da arşivlerin ve kayıtların gizliliği diye adlandırdığımız temel unsur. Elbette ki hastaların tetkik yatış taburcu takip gibi sağlık hizmetlerinde almış olduğu detay hizmetler var. Bunlar sağlık hizmetleri sunucuları için yapılması gereken işlemler, tutulması gereken kayıtlar olduğu yadsınamaz bir gerçek. Ama hasta dosyalarının üçüncü kişilerce paylaşımı bazı durumlarda hastanın özel hayatının ihlaline neden olabileceği gibi doğrudan hastaya zarar da verebilecektir. Bu durum sağlık çalışanları açısından zararı vermeme ve yararlılık ilkelerine aykırılık teşkil eder. Hasta kayıtlarının başka kişi ya da kurumlarla paylaşılma olasılığının olduğu hallerde sağlık

çalışanlarının hastayı bilgilendirmesi gerekmektedir. Sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkının insan hakları açısından taşıdığı önem yanında sağlık hizmetlerinde hizmeti verenler ile sağlık hizmetini alan kişiler arasındaki karşılıklı güvenin sağlanması açısından da önemli bir işlevi var. Bu bağlamda bir hastanın doğru bilgiler verebilmesi için ona kendini güvende hissedebileceği koşulların sağlanması da iyi ve kaliteli bir sağlık hizmeti için elzemdir. Tabii bu çerçevede veri kişisel verilerin güvenliği ve mahremiyet hakkı açısından bir takım ulusal ve uluslararası düzenlemeler yapılmış. Bunu çok detaylı olarak geçmeyeceğim ama dünya tıp birliğinin 1981 tarihli Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi, 1994 yılındaki Dünya Sağlık Örgütü'nün Avrupa'da hasta haklarını geliştirme bildirgesi gibi Dünya Tıp Birliği'nin daha sonra 1981'deki bildiriye Bari'de genişletmesi daha da detaylandırması ve 2005 yılına geldiğinde Santiago bildirgesi haline döndürmesi gibi yasal bir takım bildireler belgeler mevcut. Tabii bütün bunların yanında bunların çok çok detayları hastalara sunmuş olduğu haklar elbette ki var. Detaylı olarak bunları da konuşmak mümkün. Bu çerçevede sağlık çalışanları için sağlık hizmetinde gizliliğe ve mahremiyete ilişkin Avrupa Rehber Kuralları da düzenlenmiş. Bu rehberin giriş bölümünde 'tüm hastalar mahremiyet hakkına sahiptir ve kişisel bilgilerin gizliliğinin tüm sağlık çalışanları tarafından titizlikle korunacağına ilişkin beklentileri vardır' ifadesiyle mahremiyet hakkına temel bir hak olduğu vurgulanmıştır. Anayasamızın 20'nci maddesi, 'kişisel veriler ancak kanunda ön görülen hallerde kişinin açık rızasıyla işlenebilir' diye düzenlenmiştir. Bir başka yasal düzenleme yine Anayasa'nın temel hak ve hürriyetlerin sınırlanması başlıklı 13'üncü maddesi uyarınca 'kişisel verilerin korunmasının istisnalarının kanunla düzenlenmesi zorunluluğudur' diye yer almaktadır. Bir de değerli hekim arkadaşlarımızın bizlerden çok daha iyi bildiği 1998'de yayınlanan hasta hakları yönetmeliği vardır. Bu, Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 21'inci maddesi hasta mahremiyet hakkının neleri içerdiğini 6 bentte yazmıştır ama ben en son bendine gideceğim. 'Sağlık harcamalarının kaynağının gizli tutulmasını kapsar' der. Daha öncesi de var bu beş maddede de var ama benim konumla ilgili olduğu için ben bunun üzerinde duracağım. Sağlık harcamaları kaynağının gizli tutulmasını kapsar der ve burada bir önceki sunumda da konuşmacılardan birinin söylediği bir şey vardı. İlaç fiyatlarının belirlenmesiyle ilgili noktalara gidebilir dendi. Birçoğunuz biliyordur ki Türkiye'de ve dünyada hizmet veren IMS diye bir şirket var. Bu IMS şirketi ilaçların sarfiyatlarıyla ilgili ciddi verileri toplayıp ilaç firmalarına bunları pazarlar ve bu pazarlama sonrasında da ciddi miktarda ekonomik katkı sağlar. Buradan yola çıkarak zaten böyle bir bilgiye böyle bir ortama ciddi biçimde aç olan ilaç firmalarının bugünkü uygulamalarla özellikle hastanelerde ve eczanelerde toplanan bilgilerin neticesinde edinecekleri ekstra ekonomik kazançları ben sizlerin hayal gücüyle sınırlanabileceğini düşünüyorum. Sağlık harcamalarının gizli tutulması noktasında elbette ki çok çok daha farklı noktaya gidebilir ama hasta haklarıyla ilgili az önce bahsettiğim bir madde vardı 21'inci madde. Onunu üçüncü paragrafında şöyle bir net ifade de var aslında bu mahremiyetin sınırlarının ne kadar geniş olduğunu ifade eden. Ölüm halinin mahremiyetin bozulması hakkın vermediği ifade edilerek sır saklama yükümlülüğünün hastanın ölümünden sonra da devam edeceği çok net bir biçimde vurgulanmış. Bu da önemli noktalardan bir tanesi. Devam ediyorum 23'üncü maddede 'mahremiyet hakkının kişinin rızası olsa bile aslında bazı durumlarda sağlık

çalışanının bilgileri açıklamaması gerektiğiyle ilgili değerlendirme yapması gerektiğini' ifade ediyor. Teorik olarak uluslararası ve ulusal bazda hazırlanmış mevzuat aslında bir-biriyle uyuyor gibi gözükse de uygulama noktasında bu ülkemizde yazılı mevzuatın özellikle devlet tarafından kendi işine geldiğinde çok daha net uygulandığı yönünde bir kaygım olduğunu da sizlerle paylaşmak istiyorum. Tüm bu genel değerlendirmelerin ardından eczacılıkla ilgili kısmına gelirsek elbette ki eczacılık da sağlık alanının bir parçası olduğu için sır ve mahremiyet eczacılık hizmetleri açısından merkezi öneme sahip köklü bir kavramdır. Bu çerçevede yine yasal mevzuat üzerinden gidersek 1997 tarihinde uluslararası eczacılık federasyonu eczacılar için etik ilkeleri belirlediği Vancouver'deki toplantısında mahremiyet hakkıyla ilgili eczacıya şöyle bir görev yüklemiştir. 'Eczacı bireyin mahremiyet hakkını korur ve saygı gösterir'. Söz konusu hüküm ile eczacıya hastanın bireyin rızası olmadan bireyin kimliğini açığa çıkartacak bilgileri açıklamaması yükümlülüğünü vermiştir. Kaldı ki 1968 tarihli Türk Eczacıları Deontoloji Tüzüğü'nün ikinci bölümünün dördüncü maddesi de eczacı meslek sanatının icrası sırasında öğrendiği sırları kanuni zorunluluk olmadıkça ifşa edemez mesleki toplantı ve yayınlarda hastanın kimliğini açıklayamaz denilerek eczacılık mesleğinde hasta mahremiyeti hakkı güvenceye alınmıştır. İki boyutta değerlendirilebilir bu. Birincisi yasal ve etik boyutu. İkincisi daha ziyade sağlık hizmetlerinin yürütülmesi açısından gerekli olan bir boyuttur. Sağlık teknolojileri noktasında sağlık teknolojilerinin merkezinde hasta yararı kavramı yatmaktadır. Çünkü sağlık ve sosyal güvenlik alanında bilgi ve iletişim teknolojileri ile iletişim sistemlerinin kullanılması daha başarılı hasta sonuçları elde edilmesinde önemli bir artı değer sağlayacağı düşünülmüştür. Sağlık ve sosyal güvenlik sistemlerinin veri tabanlarının oluşmasında eczacılar kilit konudaki sağlık personelleri olmuştur. Çünkü günümüzde tüm dokümanlar elektronik veri tabanına eczacılar tarafından girilmekte hasta takip sisteminden kaynaklı sağlık problemleri geri ödemelerde yaşanan sıkıntıların büyük bir bölümü de tamamıyla bu sistem vasıtasıyla çözülme yoluna gitmektedir. Tabii ki bazen iş tersine de döner ya bu kayıtlar neticesinde bir takım veri toplanması gibi kaygı duyduğumuz şeyler var. Ülkemizde bu işten yanlış sonuçlar elde edeceklerini de göz ardı etmemesi lazım bu bilgileri elde etmek isteyenlerin. Çünkü sağlık uygulama tebliği biliyorsunuz ilaç geri ödemelerinde bir takım kurallar belirler ve hekim arkadaşlar ilaçları kullanmak istediklerinde bu kurallara uymak zorundadırlar. Geçtiğimiz yıllarda sağlık uygulama tebliğinde bazı antibiyotiklerin yazılabilme koşullarında teşhis şartı arandığında birçok hasta o ilacı kullanabilmek için aslında olmadığı bir hastalığın üzerinden o ilacı kullanmak zorunda kalmıştır. En azından kayıtlara öyle geçmiştir. 'Bu veriler aslında sağlıklı mıdır değil midir', o da bir tartışma konusudur. 2013 yılında Sağlık Bakanlığı'nın yapmış olduğu şeyi birçok konuşmacı ifade etti, SKG bu bilgileri satma yoluna gitti. Tabi bizim bu verilerle ilgili eczacılar açısından bu verilerle ilgili yaşanmışlık Kayseri'de bir vaka var. Bir eczacının başka bir şehirdeki hastanın bilgilerini paylaşması ve hastanın bu konuya ilişkin dava sürecinin olması neticesinde bir olay yaşanmıştır ama pratikte de şöyle bir gerçek vardır. Siz gün içerisinde eczacı olarak birkaç defa belki de onlarca defa şu sözle karşılaşabilirsiniz: 'Dedemin ya da ninemin ilaçlarını yazdıracam bana onun çıktısını verebilir misiniz' şeklinde bu verilere ulaşmaya çalışan torun ya da hasta yakınıyla karşı karşıya kalmaktasınız. Bu pratik gerçeği de göz ardı etmemek ge-

rekmetedir. Sağlık ve sosyal güvenlik hizmetlerinin yeterli kaliteli verimli ve etkili kullanıcı beklentilerine uygun şekilde üretilmesi ve nihayetinde de toplumun sağlık ve sosyal güvenlik ihtiyacının artması kullanılan teknolojiye bağlı ne yazık ki. Bu nedenle sosyal sistemin vazgeçilmezi. Ama bu gerekliliğe karşın kişisel verilerinin korunması ve hasta mahremiyeti açısından problemlerden arınmış bir alan da değil. Birlikte işlerlik veri güvenliği ve kalitesi mahremiyet ve erişebilirlik konusundan uluslararası standartları ve özellikle AB standartlarını ve oradaki uygulamaları da göz önünde tutarak teknoloji kullanımını yaygınlaştırmak uygundur desek de bir şekilde bunların gizli kalmasını sağlayamayacağımızı bir önceki oturumda öğrenmiş bulunuyorum. Hepinize saygılar sunuyorum. Teşekkür ediyorum.

Av. Mustafa Güler

Bir noktayı düzelterek geçelim. Hekimler sağlık uygulama tebliği kurallarına uymak zorunda değildir. Bu kurallara uygun reçete yazmaz ise SGK onun parasını ödemez ama hekimler tıbbi kanaatlerine uygun olarak kendilerinin uygun gördüğü bilimsel reçeteyi yazarlar diye düzeltip devam edelim izninizle.

DÜNYADA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE YAKLAŞIM

Prof. Dr. Arda Saygılı

İstanbul Tabip Odası Avrupa Ücretli Hekimler Federasyonu (FEMS) Temsilcisi

Şimdi, kişisel sağlık verileri veya günümüzdeki ya da Avrupa ve ABD dışında, Türkiye dışında bu terimi yeniden tanımlayacak olursak, elektronik sağlık verileri yurtdışında bireyin geçmiş ve bugünkü beden ve ruh sağlığı durumunun tedavi ve diğer ilgili amaçlar için kolay kullanabilen elektronik formatta kapsamlı bir kaydı veya benzeri dokümantasyonu olarak tanımlanıyor.

Bu bir dokümantasyon. Bu dokümantasyon bizi neden bu kadar korkutuyor ya da bizim için bu kadar tartışma konusu yaratıyor. Evet, bir yandan hastanın yararı var bir yanda hekim ve sağlık çalışanlarının yararına bu tıbbi dokümantasyon veya kişisel veya elektronik sağlık verileri. AB'de yapılan bir tezde elektronik sağlık kayıtlarının olası faydaları sıralanmış. Güvenlikten, sağlık hizmetinin güvenliği... Yanlış veri olmaması yani. Kalite ve erişimin geliştirmede bir araç nüfusun yaşlanması ve bunun sonucunda artan kronik hastalıklar, çoklu morbiditeye sahip insan sayısı yüksek kalitede sağlık hizmetlerine erişme beklentisindeki artış... Sonuçta bunların hepsini okumayacağım. Çünkü bunların hepsi hastanın yararına hastanın faydası için biz bu kayıtları tutuyoruz. Ama bu kayıtlar 1936 yılından beri İngiltere'de önce aşı ve doğan bütün bebeklerin doğum kilolarıyla başlıyor. 1939'da. Bütün hastaneler kayıt tutuyor. Bütün hastanelerde herkesin kaydı var fakat daha sonra bunlar niye elektronikleştiriliyor? Bu süreç daha sonra bilgi teknolojilerinin gelişmesiyle başlayan bir süreç. Biraz şundan bahsedeceğim. Çünkü burada bilgi oluştuğu doğal olarak sağlık hizmetlerinin de giderek metalaşması hastanın bilgilerinin de metalaşmasını doğurduğunu düşünüyorum. İşte bu metayı bir pazar haline getirmek gerekiyor. Bu pazarı biraz sonra göreceğiz. ABD bu işin öncülerindedir. Kayıtlara başlanıyor, birçok hastane elektronik kayıtları oluşturmaya başlıyor. 2008'li yıllarda ABD'de gördüğümüz gibi çok az bir kısım bu sağlık kayıtları hekimler çok azını yürürlüğe koymuşken daha sonraki yılda Obama kendi sağlık programıyla artık elektronik bir sisteme geçileceğini ve bütün dataların hatta 2015'in sonuna kadar elektronik sistem üzerinde olacağını söylüyor. Ve yıllar içerisinde baktığımızda hekimler ve sağlık personeli hızlı bir şekilde bu sisteme adapte oluyorlar. Her geçen gün tabii ki bu sistem yavaş yavaş yürürlüğe girerken yavaş yavaş haklar da silinmeye başlanıyor. Konu da zaten bu. Hangi hakların, burada haklarımızın korunması konusu. Görüyorsunuz, biraz önce arkadaşlarımdan birisi bahsetti, özel sağlık sigorta şirketlerinin kazançları.... 2015 rakamları yok burada. Sonuçta büyük bir pazar var. Bu büyük pazardaki temel sorunlar neler? Bizim

konuştuğumuz sabahtan beri verilerin mahremiyet ya da gizlilik güvencesinde eksiklik var. Çünkü hukuksal altyapıda yetersizlik var. Çünkü insan hakları biraz önceki kari-katürde görüldüğü gibi teker teker siliniyor. Yeniçağın koşullarına göre hangi hukuk ve kanunlarla baş edeceğiz, haklarımızı güvenliğimizi sağlayacağız. Sorun bu. Bunlardan bir tanesi bu verilerin depolanması, transferi, işlenmesi yeni riskler ortaya çıkıyor. Peki, bu veriler hangi kuruma bağlı olmak zorunda? AB bu soruyu soruyor. Bu devlete mi bağlı olmak zorunda bizimkilerin savunduğu gibi, yoksa bu özel bir kurumda mı olmalı, yoksa tamamıyla devletten özelden bağımsız otonom bir sistemde mi olmalı? Yani vatandaşın bütün haklarını koruyan, örneğin AYM gibi tam otonom bağımsız bir sistemde mi olmalı? Tüm bunlar hep tartışma konusu. ABD bütün bilgi sistemlerini özeldeki sağlık sistemlerini devletin sağlık sistemlerini hepsini birleştirmiş. Muayenehanedeki bilgi işlemleri dahil, eczanedeki bilgiler dahil hepsi tek bir server ve database üzerinden sunumda. İngiltere'ye baktığımızda İngiltere bu konuda hakikaten çok emek harcayan bir ülke. Fakat en çok harcadığı emeklerden bir tanesi bakıyorsunuz 2000'lerden bu yana kanun üzerine kanun ve birçok kanunla uluslararası kanunlardan da faydalanarak bu hasta verilerinin ya da elektronik sağlık verilerinin korunması için şu tabloda gördüğünüz kadar yasayı önce çalışmış daha sonra yürürlüğe koymuş ki bunu yürürlüğe nasıl koyduğunu da göreceğiz. Çünkü bu verilerin mahremiyet ve gizlilik güvenliğinde hep bir eksiklik var. Bunu bilgi işlem adamları burada çok güzel değerlendirdiler internet çok büyük bir risk bir de farklı devletlerde farklı yasalar çerçeveler var internet üzerinden veriler her yere gidebiliyor, her türlü şekilde hacklenebiliyor. Ben Acıbadem'de çalışıyorum. Bir database sistemimiz var. Acıbadem'in hastane sayısını biliyorsunuz oldukça çok da yoğun bir hasta var. Bilgi işlem merkezimiz bu database sistemine hemen hemen her gün en az 15-20 siber saldırı, uluslararası saldırı yapıldığından bahsediyor. Yani Türkiye'de aslında verilere uluslararası bu bilgilere ihtiyacı olan kurum ve kuruluşun da gözü var bunu biliyoruz. Fakat son yıllarda şu an bu bilgi teknolojilerinde konuşulan en gündemdeki maddelerden bir tanesi, 'Snowden impact' denilen 'Post-Snowden', dünya yani Snowden sonrası dünya denilen yenedünya düzeni. Ki bu yenedünya düzeni neyi ifade etti? Bütün verilerin artık ortada olduğunu, bunların NSA tarafından hacklenme diye bir durum da yok direkt bilgi kayıtlarının ortada olduğu söylendi. Biraz önce Dr. Hanım da bahsetti fakat daha geçenlerde 4 buçuk milyonluk San Francisco'daki bir hastanenin bütün database sisteminin hacklendiği görülüyor. Kısacası bunun ayrıca muhtemelen bir karaborsası var. Hatta bir özel sağlık şirketinin, 80 milyon kişinin database sisteminin çalındığı da geçen yıllarda bilinen bir veriydi. Evet, bunları korumak oldukça zor ve masraflı. Bunu nasıl yapılacak da korunacak konusunda yasal açıklar var. Uluslararası yasal açıklar var. İşte bu yasadaki açıklar bu korunmamızın bu korunmayı sağlayacak en önemli baraj duvar oluşturacaktır. Çünkü bu konuda yasa yok. Diğer temel sorun tamam hastalarımızın datalarını bilgisayarlara yükleyelim, hastaların bundan ne çıkarı var? Ne çıkarı var? Üstelik bunların bilişim okuryazarlığı denilen yeni bir konsept var. İnsanlar 'tamam ben sana datamı veriyorum bilgimi veriyorum sen bunu alıp kullanıyorsun ama ben kendi datama bile giremiyorum çünkü sen bana internetini de satıyorsun' diyor. İşte AB bunu konuşuyor. Diyor ki 'hastaya biz şey hakkı veriyoruz tamam ama internet hakkı vermiyoruz ki'. O zaman nerede kalıyor ki bu temel sorunlar ve haklar konusu?

Nerede kalıyor bilgi teknolojileri ve becerilerine sahip olmak bilgi teknolojilerini okumak ki AB'deki pratisyenlerin sadece yüzde 60'ı konsültasyon için bilgisayar kullanıyor, 2007'lerde ise bu oran daha fazla. Ama Finlandiya'ya çıktığımızda yüzde 100, İtalya'da ise yüzde 8. Bütün AB'de bile hekimler arasında çok farklı yelpazede çok farklı alışkanlıklar var. Çok ideal örneklerden bir tanesi Danimarka'da bu oran yüzde 76 iken bu verilerin aktarımı Romanya'da hemen hemen hiç veri yok. Buradan da çıkacak sonuçlardan bir tanesi, evet bu sistemler hazırlanıyor ama halkın hastanın bu verilerden faydalanma şansı sınırlı. Diğer bir konu da bu bilişim okuryazarlığı ve bilgilerin netliği konusundaki eksikler var. Nüfus yaşlandıkça tabii yeni kuşaklar daha çok bilgisayarla haşır neşir olduğu için teknoloji kullanma yaygınlığı giderek artıyor. Klinik uygulayıcılar ne kadar yeterli? Bilişim politikası ve dağıtımdaki sorunlar nedeniyle ki politika yok, dağıtım net değil. Hukuki taban yok. Bu AB için dahi burada sorunlar var. Ve kendi kayıtlarına bile erişememe var. En basit şey, telefon. Telefonda hastanız sizi arıyor Türkiye'de sizi arıyor ya da internet üzerinden hekimlik yapıyorsunuz ki AB buna bir ücret biçiyor. Bundan sonra hastanız sizi telefonda aradığı zaman hastanız belli bir ücret ödüyor. Kısacası ben veri giriyorum bilgisayardan ama Sağlık bakanlığı benim emeğimin karşılığı veriyor mu? Yani emeğimi yine çalıyor. Ben yine o meta sisteminin bir parçası olarak varım. İngiltere ne yapıyor birazdan göreceğiz. Bunun parasını veriyor. Fransa data girişinin parasını veriyor. Bu bile bir sorun.

Evet, sağlık okuryazarlığı dedik. Bunu çözmek için 'Chain of trust' diye bir takım projeler oluşturmuşlar. AB bunun için uğraşılıyor. Evet. Dijital kayıt, dijital sağlık ya da dijital kapitalizm... Bu hasta, sağlık çalışanı ve devlet çarkı içerisinde nereye doğru gidiyoruz şöyle bir AB'ye bakacağız. İngiltere projeyi başlatıyor sonra bir durduruyor tekrar başlatıyor. 2013'te proje tekrar oturuyor. Önce acil kayıtlar diyor. Özet bakım kaydı olarak bu servis ediliyor. Acil ve acil bakım ortamları için geçerli bu. Sadece desteklemek için fakat 2014'te tekrar başlanıyor sisteme. 2015'te hastalarla kendi kayıtlarını internet üzerinden görebiliyorlar. 2018'de NHS bütün bölümleri sosyal hizmetler de dahil olmak üzere özel sigorta şirketleri de dahil olmak üzere hepsini birbirine bağlamayı planlıyor. 2015-2020 için de bir strateji belirlemiş. Stratejide bir numara yine hasta kayıtları güvenliği. Herkes eşit standardize bir yapı oluşması vs... Ve biraz önce gördüğümüz hukuki prosedürden geçerek İngiltere bu sistemi oturtmaya çalışıyor. Hala oturtmaya çalışıyor diyorum ki İngiltere bu konuda en çok para harcayan bir ülke. Çünkü ilk başta bir 6 milyar ödüyor. Sonra 2011'de proje duruyor ki İngiltere 1936'dan beri dünyanın en iyi kayıtlı ülkelerinden bir tanesi. Herkesin sağlık kaydı var. İş sadece bunun elektronik ortama geçirilmesi onu da uyguluyorlar. İngiltere'de hastanın izni olmadan hiç bir veri depolanamıyor. Sadece acil kısa kayıtlar var. O kısa kayıtlarda alerji, güncel reçete gibi teknik bilgiler var. Başka hiç bir bilgi yok. Kesin onay alınmadan şey yapılmıyor. Burada görüldüğü gibi bu işi yapan, bu iş için para alan insanlar var. Emek hırsızlığından bahsederken bundan bahsediyorum. Biz kayıtları giriyoruz. Onlarda ise kayıtları giren başkaları var ve bu ücrete tabi tabi doğal olarak. Ve hastalar tedavi ediliyor. Personel tarafından ihtiyaçları soruluyor. Bu giriş çıkışlar hastalarla interaktif bir şekilde yapılıyor fakat İngiltere'de bölgelere göre değişiyor. Hatta bölgelerin ihtiyaçlarına göre, örneğin Galler bölgesi ile İs-

koçya bölgesinin sistemleri birbirinden farklı. En sosyal ülke AB içerisinde baktığımda benim bulduğum Danimarka. Proje 2000'lerde başlıyor tamamıyla herkese açık bir sağlık portalı. Hasta merkezli bir yapı. Bu arada, İngiltere'deki bu biraz önceki sistem tamamıyla şeffaf bir sistem. Ne kadar para harcanıyor, kim kaç para alıyor, nereye ne kadar yatırım yapılıyor, hangi bilgi işlem sistemleri kullanılıyor, hangi firmalar bu işin içerisinde gibi sorulara cevap olarak her şey tek tek, adıyla sanıyla belli. Büyük bir şeffaflık içeriyor. Yani bu sistemin organizasyonunda halkın önündeki şeffaflık projelerin önündeki şeffaflık da çok önemli. En açık şeffaf yapılardan bir tanesi de Danimarka. Hasta merkezli bir yapı. Hastaların kapasitesini kullanarak yani direk hastaların verilerini kendileri girmesi, giremediği yerlerde de sağlık sisteminin bir takım profesyonellerle bilgi teknolojideki profesyonellerle birlikte bu sistemi açık bir altyapı şeklinde girişini sağlayarak bir sağlık portalı oluşturuyorlar. Bütün hizmetler bir araya getiriliyor. Kamusal bir internet tabanlı bir portal. Herkes erişebiliyor. Herkesin bir kimliği var. Buradaki T.C. kimliği gibi bir kimlik değil, özel sağlık kimliği. İşte bu özel sağlık kimliği adı altında sizin diğer verilerinize giriş de bir şekilde engellenmiş oluyor. Daha güvenli bir erişim oluyor. İnsanlar bir adım daha ileri gidiyor bu ülke. Çünkü burada sadece özel hastaneler pratisyen hekimler kayıtlara girmiyor ve insanlar bilgiye de erişebiliyor. Sağlık profesyonelleri bilgilere doğrudan erişebiliyorlar. Şimdi ben salona soruyorum: Ülkemizde ne kadar bilgiye, yani herhangi bir bilimsel dergiye direkt ulaşabiliyoruz? Evet, akademisyenler ulaşabiliyor ama bu portal bunu da sağlıyor. Doktor o tabana üyeyse oradan internet üzerinden bütün o elektronik dergilere ulaşabiliyor. Halk da ulaşabiliyor. Kronik hastalar, akut hastalar bir araya geliyor. Konuşacakları, aynı zamanda Facebook'taki gibi gruplar oluşturabiliyorlar. Hakikaten çok ideal bir sistem. Tabii 'nüfus ne kadar' diye de sorabilirsiniz. Başarılı bir sistem çünkü buradaki sistemin başarısındaki en önemli şey Danimarka'daki halkın bilgi işlem okuryazarlığının biraz önceki rakamlarda da söylediğim gibi oldukça yüksek olması. Çünkü Danimarka'da her yıl insanlar düzenli olarak sayfalarını -ki bu insanlar 2013'te daha fazla artan bir şekilde- kullanabiliyor ve vatandaş doğrudan bu portallarda kendi katkısını sunabiliyor. Biraz önce söylediğim gibi otonom bir yapı. Hiç bir şeye bağlı değil, siyasi politik bir şey de yok zaten. Hiç bir özel şeye de bağlı değil. Tamamıyla otonom bir sistem. Fransa bu konuda biraz daha tutucu, emekleme çağında. 2015'te kişisel sağlık dosyasının adını değiştirdiler önce. Sağlık dosya paylaşımı koydular çünkü oradaki hukuksal süreçte kişisel sağlık dosyası kimseyle paylaşamaz. Paylaşabilmek için bunun adı değişti. Çünkü hasta verileri kalın kalın dosyalar halinde bütün hastaneler ölümünden 60 yıl sonrasına kadar saklamak zorundalar. Peki, bunu saklayanlar kim? Yine hükümetten bağımsız, çünkü Fransa'daki sağlık sisteminde sağlık kasası denilen ayrı bir bütçe var. Devletin bütçesinden ayrı bir bütçe. Devletten, Sağlık Bakanlığı'ndan ayrı bir örgütlenme ayrı bir yapı, o nedenle oranın sağlık politikası veya sağlık bütçesi hiç bir zaman hükümetin silah için eğitim için harcadığı bütçeyle çakışmıyor. Bütün bu veriler bir yerde toplanıyor. Fransa bu verileri toplamaya başladı emekleme çağında dediğim bu. Fransız halkı projeyi destekliyor. Bir kartınız var, 'Carte Vitale' kartıyla sisteme giriyorsunuz. Hastanelerde buradaki fotoğrafta görüldüğü gibi, dataları hastanın onayını alarak işleyen insanlar var. Hastanedeki doktor verisini giriyor ama hastayla ilgili herhangi bir şeyle uğraşmıyor sonuçta ve bununla uğraşan tıbbi sekreter, doktor da -tabii

aile hekimiyse- açabiliyor bu dosyaları. Ve ilk hedef orada da tabi aile hekimleri. Fakat aile hekimlerinin büyük bir kısmı geçen yıl -hatta bizim Tabip Odası'na da yansıdı- protesto ettiler, 'biz bunu yapmak istemiyoruz' dediler. Büyük bir aile hekimi grubu çıktı, 'biz bunu girmiyoruz' dediler ve girmiyorlar dataları. Fransızlar diyorlar ki -gelecekte ABD'deki söylenen cümleler de bu- 'epidemiolojik gözlemler sağlık sorunlarının erken tanınması yapılabilir' diyor. Hâlâ emekleme çağında daha oturmuş değil. Devlet destekliyor ama devletten bağımsız bir yapı. Maliyeti çok yüksek. Dosya başı 1300 Euro. Kendi emeğimizi bir yandan düşünelim tekrar. İtalya plan aşamasında. Polonya'da sistem biraz daha hızlı yürüyor diyorlar. İsviçre biraz ilginç bir sistem çünkü bunlar birkaç sistemi bir araya getirmişler. Bir eczacılık sistemi var ayrı onu toplamışlar. Bir telekomünikasyon şirketi, bir özel sağlık sigorta şirketi devreye girmiş. Yani onlar sistemi eczacılar, özel sağlık ve telekomünikasyon şirketi gibi tamamıyla şeyden bağımsız bu dörtlü bir masanın üstünde temelin üzerinde kurmaya başlamışlar. Avusturya yine Fransa sistemine benzer ama deneme aşamasında. Pilot çalışmalar yapıyorlar. Oldukça masraflı. Hollanda'dan çok ilginç bir şey var. Hollanda reddediyor. Önce bir 10 yıl birkaç yüz milyon Euro harcadıktan sonra Parlamento diyor ki bu gizlilik mevzuatına aykırı. Endişelerimiz var diyor ve altyapı maliyeti ve saire mülkiyeti aynı zamanda altyapı mülkiyeti ve işletmesi en büyük sorun. Kime ait olacak bu sistem? Devlete mi, halka mı, kamu yararına başka birisine mi? Hollanda bunu oturtamadığı için iptal ediyor ve daha sonra 2013'te tekrardan bu geri çekilme yaklaşımından sonra tekrar çalışmaya başlıyor ve onlar da biraz önceki gibi İngilizlerdeki gibi bir vatandaş hizmet numarası T.C. numarası değil, böyle bir numara veriyor. Fakat Hollanda'daki tüketici kurumlar federasyonu bu konuda çok aktif çalışıyor. Güvenlik mahremiyet otonomi yani sistemin tamamıyla otonom olması konusunda ısrar ediyorlar. Sistem görüldüğü gibi çok maliyetli bir sistem. Evet, yepyeni bir alan. İngiltere 20 milyara mal etmiş. 10 milyar daha gerekli diyor. Euro bunlar. Fransa 400 milyon Euro'yla daha açılışı yaptı. Sanki şey gibi kumar oynanıyor gibi ortada bir şey var ama bunlar tamamıyla geleceğe yönelik yatırımlar ve bu sistemin maliyet hesaplarının bu kadar ortada olması ve bu için içerisinde devletin rolünün ne olduğu bütün bunların maliyetini çünkü devlet karşılıyor yani bütün bunların maliyetini açıkçası sonuçta hastalar, halk karşılıyor. Çünkü bu vergiler halktan çıkan vergilerle geliyor. Sonuçta burada hep sorgulanan AB'de hala devletin rolü, sağlayıcı mı koruyucu mu, hukuki bütün bu prosedürler tartışılıyor. Tartışılmakta. Hala oralarda bir şeyler net değilken biz biraz sistemi çok daha test etmeden biraz paldır küldür girmişiz gibi gözüküyor. Benim söyleyeceklerim bu kadar. Sorular kısmında konuşuruz.

Av. Mustafa Güler

Türkiye'deki sistem maliyetini söylemedi tabi Arda Bey. Çünkü sistem maliyeti yok. Sizin emeğinizi sömürdüğümüz için biz bedavaya halletmişiz bu işi.

SORU - CEVAP

Katılımcı

Çok güzel bir paneldi. Kanunsuz emre nasıl baş edebiliriz? Bir hekim olarak ya da bir hemşire olarak ya da bir sağlık personeli olarak yöneticilerden kanunsuz bir emir geldiği zaman buna nasıl müdahale edebiliriz?

Av. Mustafa Güler

Hemen hızlıca bir cevap vereyim. Kanunsuz emrin konusu suç teşkil ediyorsa o uygulanmaz. Suç teşkil etmiyorsa ve yazılı olarak verilmişse sorumluluk emri verene ait olmak üzere uygulanır, tabii bu arada yargıya da taşınabilir.

Dr. Tayfun Enünlü

Uzun zamandır sağlık bilişimi alanında çalışıyorum. Öncelikle bu konu gerçekten çok önemli. Bu konu gündeme getirdiğiniz için teşekkür ederim. Yalnız özellikle dikkat etmemiz gereken bir konu var. Bütün dünyada elektronik sağlık konuları konusu neden bu kadar önemli neden bu kadar büyük yatırımlar harcamalar yapılıyor? Bu konuları konuşurken bunun üzerinde de mutlaka durmak gerekir. ABD'deki çalışmalar Obama döneminden önce Reagan döneminde, 1990'lı yıllarda başladı. Temel sorun şuydu. Yapılan iki araştırma gösterdi ki hastaneye yatışlarda önlenemeyen tıbbi hatalar nedeniyle hastanelerdeki ölümler ABD'deki yedinci ya da sekizinci ölüm nedeni. Hasta güvenliği konusu son derece önemliydi. Sağlık bakımının kalitesi konusu son derece önemliydi. Ve bu 1990'lı yılların sonundaki ortaya çıkan çok önemli raporlar var. Sağlık enformasyon sistemlerinin etkin kullanılmasını çok önemli bir şekilde gündeme getirdi. Yani sağlık bakımının sürekliliği hasta güvenliği ve sağlık kalitesi için hasta kayıtlarını elektronik sağlık kayıtlarına ihtiyacımız var. Bütün dünyada var ve bütün dünyada yapılan çalışmalar 'bunları nasıl etkin bir şekilde kurabiliriz' ile 'gizliliği ve güvenlik nasıl sağlanabilir' konusu üzerine yapılıyor. Sağlık Bakanlığının 'kötü uygulamaları' olması bu uygulamaları ortadan kaldırmaz. Doktor bey de söyledi bütün dünyada bu uygulamalar yapılıyor. Yalnız bir şeyi düzeltmek isterim. ABD'nde merkezi hasta verileri yok. ABD'de esas olan 'informasyon exchange' yani sağlık verilerinin kurumlar arasındaki iletişimi. Sağlık planlarının kendi veri tabanları olabilir. Bu bir ihtiyaçtır. Elektronik sağlık kayıtları hem sağlık kurumlarında kaliteli hasta hizmeti verilmesi, karar destek sistemleri hasta güvenliği için bir ihtiyaçtır. Sağlık verilerinin paylaşılması özellikle kronik hastalıklar için

son derece önemli. Sağlık bakımının sürekliliği için çok önemlidir. Bu vazgeçilemez bir ihtiyaçtır. Tüm dünyanın tartıştığı konu ‘teknolojik olarak bu nasıl yapılabilir’ üzerine. Çünkü çok zor bir konu. Ek olarak, kişisel olarak nasıl sağlanabilir? Kişisel kurullarla ilgilidir. Güvenlik nasıl sağlanır? Bu kurullara enformasyon teknolojileri açısından nasıl uyarız. Bu tarz çalışmaların mutlaka devam etmesi lazım. Ama bu tarz ihtiyaçların da göz önünde alınıp sağlık bilişimcilerinin de katıldığı seanslar şeklinde yapılmasının çok daha yararlı olacağını düşünüyorum. Sağlık Bakanlığı’nın kötü uygulamaları bu ihtiyacı ortadan kaldırmıyor.

Dr. Sevinç Boz

Özellikle özel hastanelerde ve özel sağlık kurumlarında benim dikkatimi çeken bir uygulama var. Bu uygulama ‘parmak izi ve avuç içi okutma’ ile ilgilidir. Bazı hastaneler ve kurumlar SGK ile çalışanlar özellikle SGK’den onay alamadıklarını söyleyerek hala bu uygulamaya devam ediyorlar. Bazıları ise etmiyorlar. Son durumla ilgili bilgi alabilirsek sevinirim.

Dr. Tarkan Dizdar

Parmak izi bütün özel sağlık kuruluşlarında da, SGK uygulamalarında da mutlak şart olan uygulamalardan biridir. Son dönemde özellikle belirli dönemlerde kesintili olarak biraz firmalardan kaynaklı sıkıntılar yaşanıyor ve burada da SGK firmaların bu sıkıntıyı direk kendilerine yazılı olarak bildirmesi durumunda o kurumların o dönemdeki sosyal güvenlik faturalamalarını manuel olarak eski sistemde yapmasına müsaade ediyorlar. Yoksa burada değişik kurumlarla değişik bir uygulama yapılması söz konusu değil. Yaş sınırı var bir tek. Yaş sınırı içinde olmayanlar parmak izinden muaf. Sanıyorum ki 70 yaş ve üzeri hastalar ve çocuk hasta grubunda. Onun dışındaki herkeste uygulama zorunluluğu var. Dediğim gibi sistemin olmadığı zamanlarda firmaların kesinti nedenini bildirmesiyle manuel faturalama yapılıyor.

Balacan Ayar

Merhabalar. Koç Üniversitesi’nde sosyoloji mastırı yapıyorum. Birazcık daha farklı bir şey soracağım belki bilmiyorum. Son oturum dışında sürekli olarak ‘bilgileri hukuki anlamda denetleyemiyoruz, denetlenemiyor bu bilgiler’ dedik. Bir tek son oturumda nasıl denetleneceğine dair konuştuk. Benim sorum, ‘bu bilgiler çok büyük firmalara satılıyor, sigorta şirketleri bunları kullanıyorlar’ konusundan ziyade, lokal yerlerde özellikle mahalle kültürünün yerleştiği, köyler olabilir, şehir içindeki daha farklı yerleşkeler olabilir bu denetim mekanizması nasıl sağlanıyor? Özellikle eczanelerde ve ASM’ler de, çünkü daha iletişimin farklı olduğu daha mahalle kültürüne yakı Osman Abi, Dr. Osman gibi iletişime geçebileceğimiz yerlerde bunun denetimi nasıl sağlanıyor? Bununla ilgili tartışmalarınız neler diye bir soru sormak istiyorum.

Dr. Onur Çeçen

Açıkçası, yanımda getirdiğim kitap 1960’ta çıkan bir yasaya istinaden Sağlık Ocağı Yönetimi isimli kitap. Aslında Türkiye’de birinci basamak sağlık kayıtlarının tutulması 50 yılı

aşkın bir süredir var aslında. Az önce Tayfun Bey'in paylaştığı o kurumlar arası paylaşım kavramı o zamandan beri var. Yani yerel kayıt kurum içinde bir yerde zarf içinde aile klasörü, aile klasörü içinde zarflar, ETF denilen tespit fişleri 'form 001' şeklinde, örneğin '1549 fişleri' gibi tanımlanmış. Aslında Türkiye'nin geçmişe dönük kendi formlarını dijitalize etmeyi daha yeni keşfettiler. Yazılım firmaları, bunları üreterek Sağlık Bakanlığı'nın 2006 yazılımından bir adım öne çıktılar. İkinci amaç da bu kayıtların vurgusunu artırmak. Yerelde kayıt durumunu da artırma durumu. Sizin sorunuz mahremiyet konusunda. 'Talihsiz Bir Adam' diye bir kitap var. Kitap bir köydeki bir hekimi ve orada tutulan sağlık kayıtlarını ilginç bir şekilde anlatır. Şöyle der John Berger: Bazı kişiler hayatta hiç olmazlar. Sadece sağlık kayıtlarında olurlar. O yüzden sanki bir özgeçmiş yazdırıncasına gelirler anlatırlar hikâyelerini. Bir grup da çok fazla hikâye anlattığı için kendisini çok yakın hisseder, anlattığımız gibi 'her şeyi biliyorsun' duygusu yaşar. İşte bu ayarı tutturmadır zaten o köy hekiminin sanatı. İşte bu vurgu önemli, buradaki temel şey hekim otonomisi. Örneğin Türkiye'de Sağlık Net'in en büyük verisi nasıl girildi? 2004'te Aile Hekimliği 5258 No'lu Kanun çıktı. 2005'te Düzce'de uygulama başladı. Kanun iki tane yönetmelikle organize oluyor. Birincisi Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliği. Yönetmelik diyor ki: Sözleşmeyi imzalayan aile hekimi binayı sağlar, içindeki malzemeyi demirbaşı sağlar. Eğer mobil bir araçla bir yerlere gidip geleceksa kendi temin ettiği arabayı kullanır. İçindeki benzini temin eder. Bu şekilde gelir kazanır. Bu gelir maksimum gelirdir. Bundan kayıtlı hastalarının gebelerinin çocuklarının bebeklerinin izlem sayılarını aksatırsa yüzde oranında azaltılarak ödeme yapılır. Böyle bir sistematik oluşturulduğu zaman veriler sizin maaş hesabınızın ödenmesini temel veri oluyor. Bu şekilde Türkiye'de Sağlık Net'in en büyük veri paketinin gönderilmesi sağlandı. Ne zaman ki özel muayenehanelere, yani sosyal güvenlik anlaşması olmayan Sağlık Bakanlığı'yla sadece ruhsat süreci yaşayan bir kuruma geldiği zaman orada ip koptu. Dendi ki biz kurumdan hiç bir şey almıyoruz bu bizim işimize yaramıyor gibi bir süreç yaşandı. Bu otonomiye hekimlere tekrar sağlamak lazım. Bu otonomiye sağlamadan sağlık hizmetinde dediğiniz kaygıların giderilmesi çok zor. At arabasının önüne at bağlanmalı, araba değil. Türkiye'de önce sağlık binaları, sonra sağlık ekipleri kurgulanmalı. Sağlık verisini de toplamak da böyle otonom ortamlarda olmalı. Şu anki sağlık verisi SUT gerekçesiyle SGK'nin tanımladığı ilaçları ödemek için belirtilen tanılara doğru yönelmekte. Bebek izlem, gebe izlem gibi şeylerde Bakanlığın bile artık sormaya başladığı sanal izlem, aşı gibi süreçlere yönelmekte. Bakanlığın, en başta akademisyenlerle, daha da önemlisi Anayasal meslek odalarıyla bu sağlık verilerini maksimum, en makro düzeyde paylaşımını sağlamalı... Örneğin TTB'nin hiç bir bireysel paylaşım talebi yok. Ama Bakanlıktaki bürokratlar her türlü sağlık verisini bilecekler. Örneğin cumartesi günü aile hekimliği nöbeti kuruldu. Bakanlıktan kaç poliklinik yapıldı verisini istiyor, verilmiyor. Sağlık verilerinde bu kadar mahremiyet tartışmasında en makro verileri paylaşmayan bir Bakanlık var. Bakanlıkla bu tartışma katılımcı otonom kurumlar ya da ortak kurullarla olabilir. Şu anda o kadar gizli yürütüyorlar ki örneğin -gösterdim sunumda- otomatik bir veri gönderim uygulaması başlıyor bir anda. Perşembe ya da Cuma günü. Niye? Demek ki hızlı bir e-Nabız'a veri paketi talebi oluşmuş. Bürokratlar bastırıyorlar yazılım firmalarına. Yazılım firmaları da 2015'in başından itibaren tüm verileri gönderiyorlar ve gizli de gönderebilirler.

Bir Excel dosyası otomatik çalışır güncelleme esnasında ama ekrana yansıtıyor. Ekrana yansıtması şu anlama geliyor. Yazılımcı 'bakın bana böyle bir şeyi zorluyorlar. Durdurmayın seçeneğiniz var. Durdurun ve sorun. Tepki gösterin' demek istiyor belki de. Yani onların da işi zor ama temelde yine kamusal bir sağlık hizmeti talebi kamusal yazılımlar ve en başa geri dönüyoruz yine.

Eczacı Sinan Usta

Konuşmamın içerisinde sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkından bahsederken ifade ettiğim bir şey vardı. Daha ziyade 'sağlık çalışanlarına bireysel sorumluluk yükler' diye ifade etmişim. Burada 'meslek sırrı' dediğim kavram vardı. Şu an aslında bu kayıtların gizliliğiyle ilgili doktor arkadaşımın ifade ettiği gibi, veri girişi yapıyoruz ama bir takım verilere makro düzeyde ulaşmak gibi bir şansa zaten biz de sahip değiliz. Ama diğer kısmıyla ilgili elimizde olanlarla ilgili eczanelerde, eczacıların çoğunlukla meslek sahibi olma bilinciyle hareket etmesi nedeniyle bir denetleme sağlıyorsunuz. Onun haricinde denetlemeye ilişkin herhangi bir yöntem ya da kural yok. Sadece sağlık çalışanı olması bilinciyle hareket etme zorunluluğu olan bir personel olarak ya da bir sağlık çalışanı olarak değerlendiriyorsunuz ve öyle engelliyorsunuz. Onun haricinde bir denetleme söz konusu değil.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Bir kere, üst yapıda hazırlanmış olan sistem hiç bir şekilde vurgulamak istediğiniz konuyu engelleyecek herhangi bir fikir sahibi, bir yaklaşım içinde değil. Hiç bir şekilde onu orada önleyecek bir önlem üzerinde durmuyor. Bunu yapabilecek tek şey aslında mesleki ilkeler ve mesleki değerler burada yine çok ciddi bir şekilde kendisini gösteriyor ama mezun ederken biz öğrencilere o konuda bir duyarlılık oluşturacak ortak bir dil içerisinde hareket edebilecek bir yapılanma da yok. Bunun için halen "müjdemini isterim, tatlımı isterim, gelinimiz gebe" diye hastanın bilgilerinin iyi niyetle de olsa toplanmaya çalışıldığını görüyoruz. Halen eczanelerden insanların eşlerine dayılarına amcalarına ait bilgileri, bu verileri tamamen iyi niyetle sohbette aldıklarını, bunları toplayabildiklerini görüyoruz. Bununla ilgili şikâyetler geliyor. Mahalle yönüne dönersek... İşyerine götüreceğiniz raporda mesela şöyle bir durum olabilir. Evli olmayan bir kadın istemli ya da istemsiz düşük geçirdi. İş yerinin '3 gündür neden iş yerine gelmedin' sorusuna yanıt verilen raporda açık bir şekilde bu kadına bir düşük işlemi gerçekleştirildiği hiç bir şekilde gizlenmeden saklanmadan yazılmak zorunda. Çünkü hastane parasını 'o işlemi yaptım' diyerek alacak. Ve o rapor da gidecek o arkadaşımızın çalıştığı birimdeki kişiye teslim edildiğinde en azından o kişi o kadının turnak içerisinde evli olmamasına rağmen kürtaj işlemi gerçekleştiğini öğrenmiş olacak. Sistem sizin sorduğunuz çok önemli soruyu hiç bir şekilde göz önünde bulundurmadan şu anda yürütülür durumda.

Özlem Özkan

ODTÜ'de sağlık bilişimi doktora öğrencisiyim. Sağlık verilerinin güvenliği üzerine daha önce mastır tezini yazmış ve bu alanda geniş bir çalışma yapmıştım. 600 kişiye ulaştığımız ve Türkiye çapında ve kitap olarak da Alman bir yayıncı bunu kitap olarak da bastı.

70 tane ilden topladık bu veriyi. İnsanlara şöyle bir soru sormuştuk. Çok geniş bir anket ama bir sorusu şuydu. ‘Sağlık verileriniz yani testimiz bir şekilde ortaya çıkar diye doktora gitmediğiniz, testi yaptırmadığınız bir durum oldu mu’ diye bir soru sormuştuk. Katılımcıların 12,6’sı bu soruya ‘evet’ diye yanıt verdi. Yani 75 kişi sırf bu yüzden sağlık taraması yaptırmıyor ve bir test olmuyor gibi bir durum ortaya çıkmıştı. Bu sene doktora tezimi yazıyorum ve doktora tezimizde de ufak bir anket yaptık. Ben bu soruyu tekrar sormak istedim ve bu sefer yüzde 20 çıktı oran. Gitgide artıyor yani. Anket daha tamamlanmadı ama ben bu oranın çok da düşeceğini düşünmüyorum.

Aynı zamanda doktora çalışmamda bugün burada konuştuğumuz sistemin nasıl tasarlanması üzerine çalışıyorum. Türkiye’de bir sağlık verisi sisteminin hastaya ait olduğu sağlık verilerinin hastaya ait olduğunu düşünüyorum. Düşündüğümde değil, bunun böyle olduğunu biliyorum. Burada bir de genetik veriler var. Genetik bilginin artık çok daha yaygın olarak kullanılacağını ve depolanacağını düşünüyorum. Cinsel veriler, psikolojik veriler gibi çok önemli ve çok mahrem olduğunu düşünüyorum. Bu konuda da bunların nasıl saklanması gerektiği de ayrı bir sorumuz. ‘Research Question’ olarak sunuyoruz. Ben Arda hocama bir soru sormak istiyorum. Dünyada genetik veriler üzerine böyle çalışma üzerine genetik verilerin EHV’ye uyarlanması üzerine bir çalışma var mı ve hangi ülke yapıyor?

Prof. Dr. Arda Saygılı

Sondan başlayalım. Öncelikle yaptığınız çalışma çok güzel. Özel bir hastanede çalışıyorum ama SGK üzerinden baktığımız birçok hasta ‘bu tanıyı girmesiniz, uygun tanı girin de özel sağlık sigortam bozulmasın’ diye talepte bulunabiliyor. Çünkü doğuştan diye bir cümle yazdığınızda çocuğun ömür boyu özel sağlık sigorta alma durumu tamamıyla bozulacak. Çünkü artık hastalarda gün geçtikçe bu bilinç uyanmış, dolayısıyla hastalar o cümleyi görmek istemiyor. Bunun mahkemelerinde birkaç tane hukukçu arkadaş var. İlk başta doktor şüphelenmiş daha sonra o hastalık hiç yok. Fantom olmayan hastalıklar. Tetkik istenmek için yazılan hastalıklar. Fakat gelin görün ki o çocuğun siciline yazılmış. Çünkü çocuk hakikaten çok korumasız. Yarın Ümit bey o konuda konuşacak. Arkasından bunu sildirmek için uğraşıyorsunuz. Nasıl sildireceksiniz. Tekrardan başka doktorlara gidip sağlam raporu alıp o sağlam raporlarıyla, gerekirse mahkemelere bile gidiliyor hatta. Şimdi, sizin sorunuza gelince o açıdan hakikaten gün geçtikçe insanlar ‘başka tanı yazın’ diye bize de gelecekler diye düşünüyorum.

Genetiğe gelince, şimdi artık sizin genetik olarak hangi hastalıklara örneğin metoprolol gibi, eczacıları da ilgilendiriyor. Direnciniz var mı, yok mu bunu bilebiliyoruz. Bu genetik kod değil aslında. Genetik olarak yatkınlığınız bazı hastalıklara... Hatta hangi ilaçları alıp alamayacağınız bile kodlanıyor. Tabi bunlar bir veri bankasına konuyor. Bu da şu anda çok yaygın değil. Sorun şu: Bu konuda hukuki bir hak olarak yani bir hasta hakkı olarak nasıl korunacağız? Bu daha net değil. Yani dünyadaki şu anda maalesef birçok ülkede hâlâ neyi nereye koyacaklarını onlar da bilmiyorlar. Hangi hukuki çerçeveye koyalım? İnsan Hakları Sözleşmesi var AB’nin yasası var, Tabipler Birliği’nin yasaları var,

birçok yasa var ama olayın hukuki altyapısı artık dünya çapında tek bir bütünlük taşımak zorunda kalıyor. Çünkü tetkikler bazen başka ülkelerde de yapılıyor. Başka bölgelerde yapılabilir. Genetik derken, genetik profil derken şu anda var olan şey bu. Bu Türkiye'de de yapılıyor. Sizin de genetik profilinizi çıkarabiliyorlar. Birçok gene bakılabiliyor. Genetik profil deyince sadece eskiden şunu bilirdik. Trizomi var mı? Genel kromozom anomalileri açısından bakardık ama şu anda normal bir insanın da neden kolesterol yüksekliğinin hangi türü olduğuna kadar bütün detaylar çıkıyor. Bunlar tabii tehlikeli bilgiler. İş, gelecek gibi konular açısından... Bu konuda kimse bir şey bilmiyor daha.

Dr. Tarkan Dizdar

Sigorta sektöründen birkaç değerli arkadaşı salonda aramızda gördüm. Ve sigorta sektöründe değişik sunumlarda gördüm, burada da konusu geçti. Şimdi, panel biraz uzadı herhalde ondan şu anda salonda olmayabilirler. Eski bir sigorta yöneticisiyim aynı zamanda. Türkiye'de sağlık sigorta sistemiyle özel hastaneler arasındaki ilişkiye bir parantez açmak lazım. Belki de bu işi en doğru yürütebildiğimiz noktalardan bir tanesi budur. Yani hastaların onaminin alınması şartıyla bilgilerin paylaşıldığı belki de ender alanlardan bir tanesidir. Özel sağlık sektörü 'underrating' yani risklendirme yapmak zorunda çünkü Türkiye'de yüzde 2,5'lik bir havuzla aldıkları primle bu hasar yükünü yürütme şansları yok. Şu an sunumda gördüğünüz bütün ülkelerde özel sigortalar bazıları devlet sigortalarıyla yani kamu sigortalarıyla ya entegre, ya da ikisinden biri seçilerek yüzde 85'in üzerinde bir nüfusa sirayet etmiş bir büyüklüğe sahiptir. Havuz ne kadar büyükse sınırlar o kadar açıktır. Onlar bu sınırları mutlak koymak durumundalar. Biz hekim olarak ne yapmalıyız? Biz hekim olarak fakülteadaki sıralarımızda deontoloji derslerimizde ilk öğrendiğimiz şeyi hiç bir koşulda unutmamamız lazım. Tıbbi deontoloji ve etiği unutmamamız lazım. Etik olarak hastanın talebine göre değil, hastada ne öngörüyorsak bu tanıyı yazmamız lazım. Sonuçlarından çekinerek bizlerin bir şeyleri manipüle etme şansımız asla söz konusu olamaz. Sigorta sektörü de henüz tanı almamış bir yere doğru bir konunun gittiğinde ben o hassasiyeti göstereceklerine inancım tam. Her zaman örnekler bahsedildiği kadar masum olmayabiliyor.

İkincisi olarak da... Sunumunda empatiden bahsetmiştim, belki soru-cevapta çıkar diye konuyu açmamıştım. Ben yaklaşık 20 yıldır Crohn hastasıyım, bir bağırsak hastalığı. Kronik bir hastalık. Belki 8-10 kere kolonoskopi yapmışımdır. Hanginize burada sorsam '15 yıllık sağlık geçmişinize ait dokümanlarınız var mı' diye büyük bir çoğunluğunuzun bunu tasnif etmediğinden eminim. Ve 'bunları çıkartın' dediğimizde bunlara ulaşma şansınız da neredeyse yok denecek kadar azdır. Bugün bir il değiştirdiğinizde bir kurum değiştirdiğinizde bir hekim değiştirdiğinizde size hastalık geçmişini sorduklarında sadece bireysel olarak sahip olduğunuz bilgi akışı var. Hekim için o geçmiş aslen çok önemlidir. İşte bu bilgiyi doğru bir şekilde kullanabilmek her zaman katma değer yaratır. Bizim şekli konuşmamız gerekiyor. Biz burada teknolojinin bizi götüreceği yeri asla tartışmamalıyız. Bu kaçınılmaz. 5-10 sene sonra bu sonuca gideceğiz. Nasıl gideceğimizi konuşmamız lazım. Nasıl insan haklarına değer katarak bu yolu kat edeceğimizi konuşmamız lazım. Ama buraya geleceğimiz kesin. Ülkelerin sağlık politikalarına Sağlık

Bakanlığı'nın harcadığı parayı da dert etmeye gerek yok. Çünkü bu sistemin ileride getireceği en büyük şey mutlak olarak da tazminatlarda tasarruftur. Ben eğer bu geçmişimi bir yerde görürsem ek bir kolonoskopi daha yapmadan son kolonoskopide işin sonucuna son gittiğim doktor ulaşabilir. Bu tabii çok küçük bir örnek. Bunun gibi yüzlerce örnek var. Geçmiş kıymetlidir. Herkes şunu duymuştur. Daha önce yapılan tahlilleriniz varsa getirin gereksiz tahlil yaptırmayalım. Bu da bizim hekimlik ilkelerimizden bir tanesidir. Ben teşekkür ediyorum.

HEKİMLİK UYGULAMALARINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNDE ÖZELLİKLİ DURUMLAR

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Müjgan Arikaşifoğlu

Türk Pediatri Kurumu

Psikiyatri Hastalarında Kişisel Verilerin Özelliği

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Türkiye Psikiyatri Derneği | Türk Nöropsikiyatri Derneği

Kadın-Doğum Sağlığında Kişisel Verilerin Özelliği

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

İstanbul Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği

Çocuk Sağlığında Kişisel Verilerin Özelliği

Dr. Ümit Şen

İstanbul Tabip Odası

HEKİMLİK UYGULAMALARINDA KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNDE ÖZELLİKLİ DURUMLAR

Prof. Dr. Müjgan Alikashiöglu

Türk Pediatri Kurumu

Bu oturumda hekimlik uygulamalarında kişisel sağlık verilerinin özellikli durumlarını irdeleyeceğiz. Konuşmacılara geçmeden önce kendimi de tanıtmak istiyorum. Ben de çocuk sağlığı hastalıkları uzmanıyım. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nde çalışıyorum. Kendi kişisel pratiğimden özellikli olduğunu düşündüğüm birkaç bilgiyi sizinle paylaşmak istiyorum. Benim çalıştığım bilim dalında biz 11-18 yaş arası çocuklarla çalışıyoruz. Bu çocuklar bazı tanılar aldıklarında okula rapor veririz biliyorsunuz. Bir günün orada geçirdiğini belirten bir rapordur bu. Bu tanıların okula yazılan raporlarda görülmesini istemezler. Mesela obezite bu konuda en çok karşılaştığımız durumdur. 'Obezite diye yazmayın ne olur' diye başlarlar. Çünkü okulda müdür, müdür yardımcısı, öğretmen haberdar olacak ve bir şekilde şişman olduğunun farkında olsa da bir hekim tarafından da stigmatize edilmiş olacak. Ve çok fazla akran istismarı yaşanabiliyor bu tip çocuklarla. O yüzden bizdeki bütün obezlerin okula giden raporlarındaki tanısı ÜSYE olarak gider. Bu tabii kendi başımıza yaptığımız bir şey. Buradan başımıza bir iş gelir mi, onu da bilmiyoruz. Bir şekilde düzenlenmesi lazım bu sıkıntının. Ya da oraya tanı bildirilmeyecek sadece 'şu gün hastanemize gelmiş, tetkik ve tedavisi yapılmıştır' diye yazacağız. En sık yaşadığımız şey bu. İkinci olarak da -bunu biz kendimiz bir şekilde çözüme bulmaya çalıştık- yine ergenler hekimle görüşürken özel yaşantılarına ait bazı bilgileri hekimlerine söyleyebiliyorlar çeşitli durumlarda. Bir sevgilisi olduğunu, ara sıra da olsa sigara içtiği gibi bilgileri verebiliyorlar.. Ailesi ya da okuldaki diğer bireyler tarafından bilinmesini istemedikleri bilgiler veriyorlar. Bu anlamda da aslında bir yasal düzenleme yok bildiğim kadarıyla. Ergenin verdiği bilginin ebeveyniyle paylaşılmaması şeklinde. Şimdi zaten bunlar dosya kayıtlarına giriyor. Eğer o dosyalar ailenin eline verilirse kuyrukta beklerken merak ettiği için açıp okuyabilir ve öğrenebilirler. Bunu engellemek için de arşiv görevlisi, doktorun önüne getiriyor dosyayı. Ergenlerin dosyaları ebeveynleri tarafından görünmüyor, direkt doktorun masasına geliyor. Bu kendi içimizde sağlamaya çalıştığımız bir gizlilik ilkesi ama pratikte bir problem aslında bu. Orada ebeveynin bilmediği, hekim tarafından alınan bir takım kayıtlar olabiliyor dosyalarda.

PSİKİYATRİ HASTALARINDA KİŞİSEL VERİLERİN ÖZELLİĞİ

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Türk Nöropsikiyatri Derneği

Ben bir romandan söz ederek başlamak istiyorum. Katharina Blum'un Çiğnenen Onuru. Bu Heinrich Böll'ün bir romanı, oyunlaştırıldı da. Oyunda bir hizmetçi kadın olan Katharina Blum'un bir gecelik ilişkisi olur ve adam ertesi sabah yakalanır. Bir terörist olduğu söylenen kişi sorgulanır. Suçlanır. Tabii bu nedenle kadın da suçlanır ve sorgulanır. Bu sorgulama sürecinin sonunda kadın aklanır. Bir suçu yoktur fakat bir gazeteci, kadının da terör örgütü elemanı olduğu yönünde haberler yapar. Epeyce bir süre sansasyonel haberler olur. Sonunda kadının bu terör örgütüyle bir ilişkisi olmadığı ortaya çıkar. Ancak kadının bütün yaşamı bundan etkilenmiştir. Yani, yazarın koyduğu adla onuru çiğnenmiştir. Sonucu trajiktir o romanın. Şimdi bir trajik roman yaşanıyor Türkiye'de. 'SGK, hastalarımızın kişisel sağlık verilerini sattı, paylaştı, sattı ve satacak' haberleri gazetelerde. Sattı, satmakla yetinmedi, satacak. Katharina Blum'un Onuru gibi bir durumla karşı karşıyayız. Neden? Çünkü satılacak olan satılmış olan bizim hasta sırlarımız. Bize teslim edilmiş hasta sırları bizim meslek sırrımız. Bizim namusumuz yani. Bizim onurumuz. Bizim hastamızın hakkı, hukuku...

Unutmamamız gerekir, konu hasta hakkı. Yani insan hakkı. İnsan hakları dendiğinde şunu anlamamız gerekir: İnsan hakkı demek, 'bir kişiyi, bir insanı insan sayacak mıyız, saymayacak mıyız' demektir. Hastalarımızı 'adam yerine koyuyor muyuz koymuyor muyuz' demektir. Önemseyecek miyiz, yoksa önemsemeyecek miyiz? Eğer kişisel veriler söz konusuysa yurttaşlarımızı yalnızca rakam olarak mı ele alacağız yoksa özel yaşamları kişilikleri var mı yok mu buna göre mi davranacağız? Bireyler olarak haklarını tanıyor muyuz, tanımıyor muyuz? Kişisel sağlık verileri bu kapsamda ele alınmalı. Yoksa dün konuşuldu burada, şu tür sözler duydunuz. "E onlar nasıl olsa komşularıyla hastalık verilerini paylaşıyorlar. E biz paylaşsak ne olur üstelik biz para kazanacağız bundan". Bunu konuşanların bir kısmının sağlık çalışanı, hekim olduğunu düşünmek bile bana kâbus gibi geliyor. O işin ayrı yanı ama bu akıl yürütme nasıl bir akıl yürütmedir anlamak mümkün değil. Şöyle bir şey: Ben istersem cebimdeki paraları savurabilirim. Para benim değil mi? Ama kimse benim cebimdeki paraları alma hakkını kazanamaz ki, ben paralarımı savuruyorum diye başka birinin bu hakkı yok ki! Nasıl olsa ben savuruyorum öyleyse gelsin o da savursun diye bir şey yok. Birilerinin kendi bilgilerini başkalarıyla paylaşıyor olması diyelim ki devletin de onun o bilgilerini paylaşabilme hakkını elde etmesine izin vermez. Bu bir temel hak.

Genelde dünya hukuku, evrensel hukuk ne diyor? Kişisel sağlık verileri özel yaşam kapsamındadır ve bu temelde hastanın bilgilendirilmesini içeriyor. Veriler sadece belli bir amaç için toplanabilir ve bu amaç konusunda hasta bilgilendirilmelidir. Bu bilgiler için hastanın oluru alınmalıdır. Eğer hasta olur veremez durumdaysa hukuki temsilcisinden olur alınmalıdır. Yasal temsilcisinden olur alınmalıdır. Kişiler kişisel verilerinin toplanması veya toplanmaması konusunda üçüncü kişilerle paylaşılması ya da paylaşılmaması konusunda seçim hakkına sahip olmalıdır. Kimliğinin gizlenmesi anonimleştirilmesi, bilinmezleştirilmesi konusunda hasta bilgili olmalı. Seçim yapabilmelidir. Kullanım amacı hakkında. Yani diyelim ki biz senin bilgilerini kimliğini kapatarak eğitim amacıyla kullanabilir miyiz? Kullanabilirsiniz ya da kullanamazsınız. Bu konuda bilgilendirilecek ve istediği zaman bunu geri alma hakkı saklı kalacak. Bir gün izin vermiş olsa da bir başka gün gördüğü bir sakınca nedeniyle geri alabilmelidir. Ve tabii ki kimliğinin gizlendiğinden emin olmak ister. Örneğin bir fotoğraf kullanılacaksa yüzünün tamamen kapatılmış olduğundan, örneğin vücudunun bir kısmı gösterilecekse... Bilginin açıklanması gerektiği durumlarda hastanın sağlığının iyileştirebilmesiyle de ilgili de olabilir bu, bazen açıklanması gereken durumları olur. Hasta haklarıyla bu bilginin açıklanmasının gerektiği durumların belli bir dengesinin olması gerekir. Hastanın tercihleri dışında da bu dengenin adaletli bir şekilde kurulması objektif olarak da gerekmektedir. Hukuken bunun sağlanması gerekir.

Elbette bilgilerin güvenliği, nesnel olarak sağlanmalıdır. Yani bugün elektronik ortam konuşuluyor. Günümüzde bu işin gündeme gelmesinin asıl nedeni elektronik ortamda bu bilgilerin güvenliği, ama daha somut düşünebilmek için söylüyorum yani kâğıtta yazılı olduğu dönemlerde güvenlik dediğimizde kayıtların kilitli ortamlarda korunaklı ortamlarda su basmayacak, yangından korunabilir ortamlarda tutulmasını anlıyorduk. Nasıl o zaman mürekkebin solmayacak maddelerden olması, kâğıtların çürümeyecek yapıda olması gibi özel güvenlik önlemlerinden söz ediyorsak bugün de aynı şekilde ulaşılabilirlik, korunabilirlik özelliklerinin elektronik niteliklerini konuşabilir olmamız gerekiyor. Güvenlik dediğimizde yabancıların erişemezliğinin sağlanması yanında hastanın kendisinin verilere erişebilir ve hatalarını düzeltebilir olmasını da sağlamak gerekiyor. Burada kongre boyunca psikiyatri dışı tıp alanında sağlık alanındaki hastalıklarla tıp dallarıyla ilgili konuşulacak kurallar psikiyatri hastaları için de geçerli. Bunları ben konuşmama almayacağım. Bunlardan söz etmeyeceğim. Ruh sağlığına özgü olanlara değineceğim. Kuşkusuz bu böyle ama buna karşılık genel tıpta da hastaların geçici olarak ruh sağlığı sorunları olur. Onların da bu ruh sağlığı sorunları olduğu an geçerli olacak kurallar şimdi sözünü edeceğim kurallarla örtüşür, çakışır. Bu nedenle şimdi söyleyeceklerim yalnız psikiyatri uzmanlarını ilgilendiriyor diye düşünmeyin bütün hekimleri, kanımca bütün sağlık çalışanlarını ilgilendiriyor. O yüzden herkesin ilgiyle dinleyeceğini umuyorum.

Birincisi şu: Ruh sağlığı sorunları gizlilik mahremiyet bakımından biraz daha fazla duyarlılık gösterilmesi gereken sorunlar. Hepimiz ruhsal konulara biraz daha fazla duyarlı-

yızdır. Yani midemin ağrıdığıнын bilinmesini belki daha az umursarım da, bir takım aile sorunlarımın ya da bir takım iç sıkıntılarımın genel kamuoyunca bilinmesinden daha fazla rahatsız olurum. Bu bütün hastalarımız için geçerli bir durum. Hepimizin az çok bunu anlayabileceğini tahmin edebiliriz. O yüzden mahremiyet konusu ruh sağlığı sorunları için biraz daha fazla önemli. Ve biraz önce de söyledim tekrar etmek istiyorum. Kişinin ruh sağlığı sorunlarını da kendisinin açıklıyor olması, açıklama için konuşkan olması başkalarının bu nu açıklaması için bir hak oluşturmaz.

Şöyle bir şey. Genel haklar içerisinde kişinin olurunun alınması temel koşullardan birisi diye konuştuk ama fiil ehliyeti dediğimiz hukuki durumla doğrudan ilgilidir. Yani bir kişinin olurunun geçerli olması için, olur verebilmesi için medeni ehliyetinin tam olması gerek. Oysa ruh sağlığı sorunlarının bazıları -hepsi değil- fiil ehliyeti kısıtlılığı yaratabilir. Verdiği olurun geçerliliğini kaldırabilir. Yetersizlik durumunda bir yasal temsilcinin onun yerine olur vermesi şartı gündeme geliyor. Kimlerin fiil ehliyeti tamdır? Bunu hepimiz az çok biliriz. Yaşı erişkin olacak, çocuklar 18 yaş beklemek durumunda, (bir mahkeme kararıyla ya da yasaca tanımlanmış başka herhangi bir nedenle) kısıtlılığı olmayacak ve ayırt etme gücü yeterli olacak. Gündelik dilde söylersek akli başında olacak, bir akıl hastalığı olmayacak, bunamış ya da zekâ geriliği olmayacak.

Kısaca söylersek. Eğer hastalarınızdan birisi bu hallerde ise bu kişinin bir an önce bir yasal temsilci ile temsil edilmesi gerekir. Eğer hastanede görevliyseniz muayenehanedey-seniz bir kurum sizden bir hastanızın kaydını istemişse ilk işiniz isteyen kurumun buna yetkili olup olmadığına bakmak olmalı. Herhangi bir kurum sizden hastanızın kaydını isteyemez. Örneğin biraz önce hocam da söyledi. Bir okul öğrencinin hastalık kaydını istiyor. Ne için istiyor? Ne yapmak üzere istiyor? Ne için istediğini bilmeniz önemli, çünkü yapacağı işlemi de bilmeniz gerekiyor. Bir yetkisi olsa bile yapacağı işleme uygun cevap vermek açısından da önemli. Yalnızca yapacağı işleme uygun cevabı vermek yani yalnız tanıyı bildirmemek... Tabii ki eğer gerekmiyorsa tanıyı da bildirmek durumunda değiliz. Genelde de mesela okula tanı gerekmez. Örneğin okulun, öğrencinin derse devam edebilir ya da edemez olduğunu bilmesi yeterli. Bunun gibi. Eğer istemesinin yasal dayanağı yoksa cevap vermek zorunda değiliz. Eğer bireysel kayıt istenmiş ise kişinin oluru alınmış mı? Mesela okul sizden bireysel kayıt istiyorsa çocuk olur verebilir yaşta değil o zaman velisinin oluru alınmış mı bunu bence sormak gerekir. Yani velisinin oluru olmadan okulun öğrenci hakkında tıbbi kayıt isteme yetkisinin olmadığını düşünüyorum.

İsteyen kurum mahkeme ise ceza mahkemesi istiyor ve hasta sanık ise bunu belirtmesi gerekir. Belirtmemişse sormanız gerekir. Sanık ise kişinin oluru aramamak gerekir. Hastalık belirtilerini, incelemeleri, yani hastalıkla ilgili bilgiyi bildirmek gerekir. Çok özet söylüyorum. Yalnız dosyada bulunan kişinin ya da başkalarının özel yaşamına ilişkin dava ya da hastalıkla ilgili olmayan bilgi çıkarılmalıdır. Özel yaşama ilişkin davayla ya da hastalıkla ilgili olmayan demekle ne kast ediyorum? Diyelim ki aile yaşamı ile ilgili bilgiler, kişinin duygusal ilişkileri vb bilgiler olabilir. Çünkü psikiyatride biz bu bilgileri hastalıkla ilgili ya da ilişkilerle ilgili bilgileri paylaşıyoruz. Bu bizim tedavi ilişkimizin bir

parçasıdır ama diyelim ki suçla, davayla ilgili değilse biz bunları afişe etmeme durumundayız. Bunları da dava dosyasından çıkarıp yollamak zorundayız.

Söz konusu bilgi mağdur için isteniyorsa ve kişi davacıysa oluru gerekmez, davacı olmak “olur” anlamına gelir. Fakat mağdur ama davacı değilse oluru gerekir bu belgeleri göndermemiz için. Yine de davayla ilgili olmayan özel yaşama ilişkin bilgi çıkarılmalıdır.

İsteyen kurum hukuk ya da idare mahkemesi ise mutlaka kişinin olurluğunu istemek gerekir. Kişinin oluru olmadan, yani mahkemeye yazı yazıp ‘bunu kişinin olurluğunu aldıktan sonra benden isteyin’ diye hakimi uyarmakta yarar var. Biz bunu yapıyoruz. Genelde bazı yargıçlar artık kişinin olurluğunu aldıktan sonra bu belgeleri ister hale geldiler. Bazıları bizim yazımızdan sonra olurluğunu istiyorlar. Hâlâ bazıları yazıya rağmen ısrar eder olurluyorlar. O zaman gönderiyoruz. Yargıçla zıtlaşmanın yararı da, anlamı da yok. Fakat bu durumda “kişi hak kaybına uğradım” diye dava açarsa biz yargıç ısrar ettiği için sorumlu olmaktan çıkacağımızı düşünüyoruz. Avukatlar bizi bu yönde bilgilendirdiler. Ancak yargıcın bundan sorumlu olacağı kanaati hakim. Bu konuda bilginiz olsun. Ama hukuken tartışmak gereken bir durum sanıyorum. Ama Emniyet Müdürlüğü örneğin bizden hastalarımızın örneğin suçu önlemek gibi bir gerekçeyle uyuşturucu bağımlıları, şizofreni tanılı hastaların adreslerini istediğinde biz adresleri veremeyiz. Sizin gerekçeniz bizim etik olarak hastalarımızın bu bilgilerini koruma gerekçemizi aşmıyor. Hukuken de güçlü bir gerekçe değil diye reddettiğimizde daha öteye geçmediler. Bunu da bilmenizde yarar var. Şimdilik söyleyeceklerim bunlar. Sanıyorum bundan sonrasında sizin sorularınızla ilerleyebiliriz. Konu bu kadar dar değil ama genel çerçevede bunları söyleyebileceğim.

KADIN-DOĞUM SAĞLIĞINDA KİŞİSEL VERİLERİN ÖZELLİĞİ

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

İstanbul Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği

Bana bu konu verildiğinde gerçekten bugüne kadar bu konuyla ilgili çok fazla veri sahibi değildim. Aslında farkındalığım bile yoktu. Gerçi ben klinikteki datalarla ilgili yeterince haşır neşir olmuş biriyim. Database konusunda çok deneyimli hekimler içindeyim diye düşünüyorum. Veri toplama açısından dataların ne kadar önemli olduğunu, ne kadar gerekli olduğunu biliyorum ama data kullanımının farklı boyutları olduğunu bu konuşma bana verildikten sonra gerçekten anlayabildim doğrusu. Bu durumun herkes tarafından farkındalığının sağlanması gerekiyor. Onun için bu tür panellerin, toplantıların yaygınlaşması gerektiğini, küçük küçük derneklerde artık bu işlerin önemini olduğunun ayrı derneklerde önemi olduğunun vurgulanması lazım. Aslında hekimler olarak hepimiz verilerin kullanımı ve verilerin toplanmasının da farkındayız ama bunların nerele-re gideceğini medyadan öğrenebiliyoruz. Yanlış, kötü kullanım durumları söz konusu olabiliyor. ‘Data minigs’ler var. Veriyi analiz eden insanlar. Verilerin anonimleştirilmesi de çok önemli. Verilerden kişiye ulaşmayı önleyen bir yapısal değişiklik yapılmalı. Bu sağlandıktan sonra bile gerçekten iyi data analizörlerinin bu verilerin kime ait olduğuna ulaşma durumları olabilir. Bilgisayardan yeterince anlayan kişilerin. Özellikle bütün bunlar online işlemlerle yapılıyor yani internet üzerinden data girişi sağlanıyor. Bu datalar internet üzerinde maalesef. Mecburen, çünkü bütün sistemin bir bütün olarak kullanılması her yerde, her sağlık kuruluşunda kullanılabilir hale getirilmesi bunu gerekli kılıyor. Böyle olunca sonuçta IP adresi belli bir bilgisayar var. O IP adresi, telefon numarası gibi buna ulaşan o bilgisayarın içindeki verilere ulaşma yeteneğine sahip olacak kişilerin olabileceğini düşünmemiz gerekiyor ki var böyle kişiler gerçekten. Sonuç olarak ben bugün bu konuya biraz daha hazırlanıp geldim tabii ki ama gördüm ki çoğu ortak konular var gerçekten. Konuşmamın baş tarafı biraz bu ortak konularla ilgili. O yüzden buraları hızlı geçeceğim. Sonra da kadın doğumla ilgili hassas noktalara değineceğim. Çünkü kadın doğum gerçekten hassas. Çünkü gereksiz kullanımları ya da yasal olmayan kullanımlarıyla gerçekten ciddi sorunlar ortaya çıkmakta. Aile içi problemler, boşanmalar, evlatlıktan reddetmeler, töre cinayetleri gibi durumlar söz konusu olabilmekte kadın doğumda. Bence bütün birimler arasında kadın doğumun verilerinin daha hassas olduğunu ve açıklanmasının daha ciddi sorunlar yaratabileceği konusunu iyice anlamak gerekiyor gerçekten.

Yavaş yavaş başlamak istiyorum. Özel yaşam hakkı. Bu çok önemli. Kanunlarca hepimi-

ze verilmiş bir hak bu. Bunun tanımı, çerçevesi ve gereklilikleri tartışılır. Sonuçta biz bazı verilerimizi saklamak istediğimiz gibi kendi düşüncelerimizi açıklamak da isteriz. Bu özel yaşamımızdan dolayı kazandığımız hakkımız bizim aslında. Devlet buna müdahale etmemeli, kesinlikle özel yaşam hakkına ve bilakis korumalı. Bunun için sınırlamalar olabilir, tabii özel yaşamın sınırlandırma durumu devlet tarafından yapılabilir. Kamu sağlığı ve kamu güvenliği açısından olabilir bunlar. Şöyle bir baktığımızda veriler alınıyor, saklanıyor, bir takım işlemlere tabi tutuluyor, değiştirilebiliyor, bilerek veya bilmeyerek değiştirilebilir. Bunların önlenmesi gerekiyor ve paylaşılabilir. Sonuç olarak verileri girdiğimizde özel yaşamın gizliliğinin ihlaliyle kamu yararı arasında bir denge var. Bu dengenin sağlanması gerekiyor. Yalnızca devlet topluyor bu bilgileri. Maalesef ki özel sigorta şirketleri de topluyor. Ve bir eksen var. Bu eksenin ilişkisi çok önemli. Biz hastaların verilerini ne için alıyoruz? Hasta, yaşam ve sağlık hakkı nedeniyle bize bu verileri veriyor, biz de korumak için alıyoruz bu verileri. Hastalar bunu bize verdiğinde bize bilgilerinin emanet ediyorlar aslında. Bunlar ayrıcalıklı ve hassas bilgiler. Hastadan direkt ya da indirekt olarak testlerden elde ediyoruz bu bilgileri.

Hasta bilgilerinin ne zaman açıklayabiliriz? Türkiye’de bunlar için birkaç tane koşul var. Kanun hükmünü yerine getirmek, yetkili makamın talebi, bu mahkemeler olabilir, meşru müdafaa durumunda veya hastanın paylaşımına onay vermesi durumunda bazen işverenler isteyebiliyor, sigorta şirketleri isteyebiliyor bunu veya halk sağlığı araştırmalarında bu verilere ihtiyaç olabiliyor. Bilgilerin işveren, sigorta, halk sağlığı araştırmalarında kullanabilmeleri için mutlaka hastaların izinlerinin olması gerekiyor. Bilgileri veren hasta, bilgilerinin güvende olacağını da düşünür. Bundan emindir. Bizim hastayla bir ilişkimiz kurulur, hasta bize geldiği anda ve o ilişki güvene dayanır. Ve bilgilerin sağlığa ulaşmasında kullanacağından emin, kendisinin sağlıktan kullanılacağından emindir. Kendileriyle ilgili hassas konuları sağlık personeliyle paylaşır. Bazen bu sağlık personelleri bu bilgileri nöbet devrederken olduğu gibi başkalarıyla paylaşabilir. Ekip çalışması içindeler çünkü. İlişki güvene bağlı bu çok önemli. Güven de verilerin özgürce paylaşılmayacağına bilinmesine bağlı. Hasta ‘evet ben verilerimi veriyorum ama bu veriler özgürce paylaşılmayacak ben bundan eminim bunun için veriyorum’ diye düşünür. Eğer bu güvende sorun olursa hasta verilerini gizlemeye çalışır ve bu nedenle sağlıktan uzak kalır. Yani sağlığa ulaşma açısından yetersiz hizmet alma durumunda kalabilir. En önemli durumlardan biri de şudur: Hasta kendi verilerine istediği zaman ulaşmakta ve bunları bloke etmekte düzeltmekte ve silmekte yetkili olmalıdır.

Verilerin kaydedilmesinin avantajları ve dezavantajları var. Bundan bahsetmek gerekir belki. Kalite ve verimi artırıyor, tedavi ve bakımı iyileştiriyor gerçekten. Acilde hızlı veri ulaşımını sağlıyor. Çalışma alanlarının belirlenmesine yardımcı oluyor. Tetkiklerin devamından kaçınma açısından önemli. Daha iyi bir dokümantasyon. Çok sayıda kişinin bilgilere kolay ulaşımını sağlıyor. Arşivleme ve belge dolaşımında kolaylık, yasal bilgi ve belge oluşturmada kolaylık ve sağlık hizmetlerinin daha iyi planlanması -en önemlisi bu bence sağlık hizmetlerinin daha iyi planlanması- konusunda yardımcı oluyor. Aslında avantajlarına baktığımızda gayet iyi avantajları var gerçekten. Ama dezavantajları var,

bunlar da çok önemli. Mahremiyetin ortadan kalkması ve buna bağlı olarak maddi manevi ve sosyal yönden zarar görmek... Haksız işlemlere tabi olmak, özel bilgilerin ifşa edilmesi, bilgilerde izinsiz değişim yapılması kendi bilgilerinde, sisteme güven azalması ve bu nedenle hasta kendi belgelerini saklar ve tedavi etkilenir. Bu çok önemli. Toplanan verilerin satılması önemli. Sonuçta bir sürü ticari firma var. Kişilerin bu özelliklerine göre reklam vermek isteyen firmalar var bunlara servis yapılabilir. Verilerin amaç dışı diğer kullanımları söz konusu olabilir. Bunlar da dezavantajları. Veri konusunda dikkat edilmesi gerekenler konu güvenlik tabii ki. En önemlisi gizlilik, bütünlük, erişilebilirlik. Rol bazlı yetkilendirme önemli. Bunun için veriler gruplandırılmalı ve o gruba hangi role sahip kullanıcılar ulaşabilecekse bu belirlenmeli mutlaka. Yetkisiz kullanımlar engellenmeli. Veri için yetkisiz kişilerin hastanın yazılı onamıyla ancak veriye ulaşabilmesi sağlanmalı. Taburcu olma durumundan sonra hastanın verilerine o klinikten başka kimse ulaşmamalı. Bilgiler yakınları dışında üçüncü şahıslara ve kuruluşlara kesinlikle servis edilmemeli. Ticari amaçlı kullanılmamalı. Hastaya mutlaka dosyasının bir kopyasını vermek gerekir ve dosyayı saklamak da gerekir. Veriler dosyalarda korunmalı. Dosyaları saklarken dosyalar ortalıkta gezinmemeli veya bilgisayar ekranında olan veriler uzun süre başkalarının göreceği şekilde bilgisayar ekranında kalmamalı. Bilgisayar kullanıcısı bilgisayar başından ayrıldığında bir şekilde o data görünmez hale getirilmeli. Hastaya ait bilgiler, konsültasyonlar -bir sürü konsültasyon yapıyoruz telefonla ya da yazışmalar halinde yapıyoruz bunları- klinikler içinde mutlaka bu bilgiler de gizlilik içinde yapılmalı. Bilgiler korunmalı. Fiziksel olarak korunmuş mekânlarda bunun için arşiv odaları olmalı. Bu arşiv odalarının da belirli standartları olmalı. Bilgisayarda olacaksa bunlar için de standartlar olmalı. Elektronik hasta kayıtlarına internetten ulaşımı engellemek lazım ki yetkisiz kullanımlar söz konusu olmasın.

Bunlar genel şeylerdi. Bunlar üzerine çok fazla eğilmedim çünkü çoğuna değinildi aslında. Daha çok kadın doğumla ilgili hasta verilerinin özelliklerinden bahsedeceğim. Kadın doğumdaki verilerin gerçekten hassas veriler olduğunu söylemiştim. Çünkü bu verilerin paylaşılması açığa çıkartılması boşanmalara, evlatlıktan reddetmelere neden olabiliyor. Töre cinayetlerine, kadına şiddete veya evlatlıktan reddetmenin dışında evlat edinilmiş kişilerin çocuğunu kaybetmesine veya donasyonla elde ettikleri bir çocuğun uzun süre sonra bunu öğrendikten sonra kaybolmasına yani aileden ayrılmasına neden olabiliyor. Töre cinayetleri önemli. Kadına şiddet önemli. Toplumda dışlanma önemli. Sosyal baskı ve diğer sorunlarla bu bilgilerin açıklanması durumuyla karşılaşmak gayet olası kadın doğumda. Kadın doğumda infertilite ve reproduktif endokrinoloji ile başlarsak, yani kısırılık ve endokrinoloji ile başlarsak, kısırılık başlı başına bir sorun aslında. Erkek kısırlığı, kadın kısırlığı. Bunlar gerçekten hem kişinin kendisi için sorun hem de toplum baskısı için önemli. Kısır kadın mesela kocası tarafından ve ailesi kocasının ailesi tarafından bir şekilde boşandırılmak isteniyor. 'Fertil olan bir kadın al, evlen, çocukların olsun, eşin üresin' deniliyor. Bunun için boşanmalara gitmek durumu söz konusu oluyor. Kısırlığın saklanması gerekliliği söz konusu oluyor burada. Kısırılık çoğu zaman tedavi edilebilir durumda artık. Farklı farklı metotlar var çünkü. Donasyona, taşıyıcı anneliğe kadar gidecek bebek edinme şekilleri var. Bu şekillerden birini kullanıp gebe bebek sahibi olmak

mümkün ancak bebek sahibi olma şeklinin bilinmesini aileler istemiyor genellikle. Tüp bebek gereksinimi ne zaman oluyor? Hasta birey oluyor ailede. Bunlar genetik hastalıklı bir birey olabilir, daha önce genetik hastalığı olan bir çocuk olabilir, sonraki çocuklarını normal doğurmak amacıyla tüp bebek gereksinimi duyabilir aileler ve genetik hastalıklı çocuklarını saklamak zorunda kalmış olabilirler ve yeni çocukları sağlıklı olsunlar diye de tüp bebek ihtiyacı içinde olabilirler ve tüp bebek yaptırdıklarının bu nedenle en azından yaptırdıklarının bilinmesini de istemeyebilirler. Benzer şekilde daha önce lösemili, lenfomalı çocuğu olan aileler doku uyumlu bir bebek sahibi olmak için tüp bebek yaptırabiliyorlar. Bazen çocuklarının lösemili, lenfomalı olduklarının çevreleri tarafından bilinmesini istemeyebiliyorlar. Veya anne, baba adaylarının kendileri bir hastalık taşıyıcıları olabiliyor. İkisinden ya da tekinde olduğunda bebeğe geçebilecek bir hastalık olabiliyor. Tüp bebekte hasta olmayan embriyoların seçilip transferin yapılması gereklilikleri oluyor. Bu hastalıkları saklamak durumunda kalabiliyorlar yani. Bu hastalıkları sigorta şirketlerinden de, çevreden de kimi zaman saklamak gerekiyor: İnsanlar bu hastalıklarını özel bir hastaneye gittiğinde bildirmiyorlar ki sigorta şirketlerine ulaşmasın, sigorta poliçelerine yansıyacak miktarlar değişmesin... Daha önceden özürlü bir bebek birey veya şahıs olabilir ailede. O özürlü açıklanmamıştır ama bu özürden bağımsız yeni bir çocuk elde etmek istiyor olabilirler. Bu nedenle yine tüp bebeğe başvurabilirler. Uterustaki sineşiler sıklıkla eski kürtajlardan kaynaklanır. Eski kürtajlar evlilik öncesi kürtajlardan kaynaklanmış olabilir. Kadının infertilitesi vardır, sineşiye bağlıdır. Sineşi de kişinin daha önceki kürtajlarına bağlı olabilir ama yeni evlenmiş ve daha önceki kürtajlarını bildirmek istemiyor olabilir. Doktora da bu nedenle bildirmeyebilir bir kısmı. Bunun eşi, eşinin aile tarafından olduğu gibi diğerleri tarafından da bilinmesini istemediğinden kısır kalmış olabilir. Bu yüzden tüp bebek ihtiyacı duymuş olabilir. Yine benzer şekilde evlilik öncesi ilişkilerden kaynaklanan ektopik gebelikler, daha önceden myomektomi, kist rüptürü nedeniyle yapılmış ameliyatlardan dolayı yapışıklıklara bağlı kısırılık söz konusu olabilir ve bunları saklamak isteyebilir aileler. Önceki eş veya eşler veya yeni eşten saklanacak durumlar söz konusu olabilir burada. Devam edersek infertilite ve reproduktif endokrinoloji ile daha ağır konular bunlar. Onun için ayrı bir slaydı yerleştirdim. Sperm saklanıyor artık ileride çocuk sahibi olmak için. Testis tümörü var, spermi saklıyor ondan sonra ameliyatını oluyor. Bunu saklamak isteyebilir, hakkıdır. İnsanlar tarafından bilinmesini istemez. Sperm bankasından artık bir de şöyle bir durum çıktı: 'Ben evlenmek istemiyorum koca sahibi olmak istemiyorum ama çocuk sahibi olmak istiyorum' diyen bir grup var. Bunlar sperm bankalarından sperm satın alıp gebe kalıyorlar. Ve bir şekilde bu uygulamayı dışarıda yapıyorlar. Ülkemizde bunlar yasal değil ama sonuçta bunları dışarıda yapıp Türkiye'ye gelip gebeliklerini burada takip ettiren bir sürü insan var. Bunların bu verilerinin de gizliliği çok önemli. Yine yumurta saklamak çok önemli. Menopoza yaklaşıyor, evlenmemiştir, daha sonra bir evlilik planlıyordu ve bu nedenle kendi yumurtalarını saklıyor olabilir. Bunların bilinmesini istemiyor olabilir veya kendisinin yumurtlama kapasitesi yoktur. Başkasından yumurta donasyonu ile gebe kalmak isteyebilir. Bunların aile içinde veya üçüncü kişiler tarafından bilinmemesini isteyebilir. Benzer şekilde embriyo dondurma da var. Biliyorsunuz ki gebelik embriyosu dondurmak için evlilik şartı var. Ama embriyosunu dondurmuş, arada birkaç dene-

mesi olmuş, bu gebeliklerde başarı elde edilememiş ama dondurulmuş embriyoları olan çiftler var. Bunlar daha sonra boşanabiliyorlar. Bunlarla ilgili ciddi sıkıntılar olabiliyor. Boşanma bildirilmezse eğer bireylerden biri onları kullanıp tekrar gebelikler elde edebiliyor veya onlar başkaları tarafından yanlışlıkla kullanılabilir. Taşıyıcı annelik sorunu var. Ülkemizde yasal değil taşıyıcı annelik ama Türkiye’de birçok aile var ki yurtdışında taşıyıcı anneleri kullanıp bebek sahibi oluyor. Bu da önlenemez bir şey değil. Bu bebekler maalesef ülkemizdeki ailelerin bireyelerine katılıyorlar. Reprodüktif endokrinoloji açısından menopoza da önemli. Menopoz, kadının fertilitésinin kaybedildiği bir dönem ve kişi bunu saklamak isteyebilir. Evlenmek istediğinde saklayabilir. Mesela yumurtalarını saklamıştır, menopoza girmiştir ama menopozda olduğunu söylemek istemeyebilir. Bu tür sorunlar var. Bu verilerin onun için paylaşılması ciddi sıkıntılar yaratabilir.

Ürojinekoloji açısından değerlendirdiğimizde -bölüm bölüm gidiyorum karışık olabilir. Kafanıza takılan bir şey olursa ileride sorabilirsiniz- idrar kaçırma durumu aslında kadınların üçte birinde var. Ama bu hastalığa sahip olan bireylerin sadece yarısı doktorlarına bildirebiliyor. Utanıyorlar, çekiniyorlar. Bu bilgilerin ortamda paylaşılması onlar için daha da rencide edici bir durum olabiliyor. O yüzden paylaşmak istemedikleri verilerin üçüncü kişilere servis yapılmasının bu paylaşımı daha da zor duruma düşüreceğini düşünüyorum. Gaita kaçırma sık bulgulardan kadınlarda. Aynı idrar kaçırma gibi. Bir de kolpoplekzis operasyonu var. Cinsel organların sarkması nedeniyle çok sıkıntı duyan kadın vajinasını tamamen kapatır bu ameliyatla. Cinsel fonksiyonu tamamen kaybolur. Kadın memnundur ama cinsel fonksiyonunun kaybettiğinin bilinmesini istemeyebilir. Bu bilgiler ortalıkta dolaşırsa bu durum kadının hoşuna gitmez. Genel jinekoloji açısından düşükler, gebelik kayıpları ardından gebe kalamama sorunu aratabilir. Bu düşüklerin evlilik öncesi gebeliklerden kaynaklanmış olması nedeniyle dile getirilememiş olması veya önceki eşinden kaynaklanan düşükler nedeniyle dile getirilememiş olması durumu söz konusu olabilir. Evli olmayan bir kızın ‘hiperemesis gravidarum’u yani bulantı ve kusmaları olabilir. Bunları ortalıkta söylemek istemeyebilir en azından kürtaj olana kadar bu sorun yaratabilir kendisinde. Ektopik gebelikler evlilik öncesi ilişkilerde de oluşabilir. Evli değilken, bunların problemleriyle karşılaşmak mümkün olabilir. Bizler sıklıkla vajinadan yabancı cisim çıkartıyoruz. Çocukluk çağında mutilasyonla ilgili oluyor bu. Onlar bu nedenle bu çocukların bakireliği kaybedilmiş olabilir. Bunların yasal işlemleri var. Aile tarafından bilgi durumu var ama bunların başkaları tarafından bilinmesi de ayrı bir sorun sonuçta. Erişkinler bazen bu şikâyetle geliyorlar. Sonuçta cinsel orgazma ulaşmak için bu tür şeyleri kullanan erişkinler de var maalesef. Bu cisimler içeride kalabiliyor maalesef. Bu bilgilerin paylaşılması onların hiç bir şekilde hoşuna gitmez. Pelvik enflamatuvar hastalıklar yani (kadının üst üreme organlarının iltihaplanması ve enfeksiyonu) diyelim buna, bu da genelde cinsel yolla bulaşan hastalıklarla ilişkili oluyor ve cinsel aktif kadınlarda daha fazla görülüyor. Bir kadın gizli gizli ilişkide bulunuyor olabilir ve bunların bilinmemesini isteyebilir. Dosyasında bu bulgular, tanımlar bulunan kadına daha ‘kötü gözle’ bakılabilir başkalarının eline bu veriler geçtiğinde. Cinsel fonksiyon bozukluğuyla gelen kadınlar karşımızda olabiliyor. Yine bunların verilerinin korunmasının sağlanması gerekiyor. Yine tüboovaryan apseler cinsel yolla bulaşan hastalıklar ve cinsel aktiflik

durumunda söz konusu olabiliyor. Bu yüzden bu verilerin saklanması gerekiyor. Toksik şok sendromu. Evlenmemiş bir kız tampon kullanıyor olabilir. Toksik şok sendromuna maruz kalmış olabilir. Bu bilginin açıklanmamasını istiyor olabilir. HPV önemli. HPV biliyorsunuz ilişkilerle geçiyor. Cinsel aktif kadınlar ve erkek HPV'yi geçiriyor. Evli bir kadın HPV elde ediyorsa HPV için kocasını suçlamaya başlıyor. 'Sen başkalarıyla birlikte mi oldun' diye soruyor kocasına. Bu bilgilerin üçüncü şahıslara ulaştırılmaması gerekiyor. HPV ile ilişkili hastalıklar açısından partner sayısı, önceki partner-partnerler 'condyloma accuminata' yani kondilomlar söz konusu olabiliyor. Cinsiyet anomalileri nedeniyle yeni bir vajina oluşturma gereksinimleri olabiliyor hastalara. Bunun hasta yakınları tarafından bile bilinmesini istemeyen aileler var. Yıllardır kız diye büyütülmüş evlendirilmiş ama cinsel ilişki olmuyor. Karı-koca başvuruyorlar kadında vajen yok. Vajen oluşturuluyor. Vajen oluşturulurken kızın annesi babası bilmiyor. Hatta çocuğun annesi babası bilmiyor ve başkalarının da bilmemesi istenebiliyor. Bunlar çok özel hassas veriler gerçekten. Ve jinekolojik tümörlerin de aileler tarafından gizlenmesi gerekebiliyor. Opsetik açıdan baktığımızda da gebelikler açısından baktığımızda tecavüz sonrası oluşan gebelikler var. Evlilik dışı gebelikler var. Aile içi ilişkilerden kaynaklanan ensest vakalar var. Akraba evliliklerinden kaynaklanan gebelikler var. Bunlar ciddi sorunlar. Baktığımızda her biri ayrı bir sorun aslında. Bebekte anomali saptanması. Sık gördüğümüz şeylerden biri. Eğer aile biliyorsa, anne baba sonlandırmak istese de aile buna izin vermek istemeyebiliyor. Bu yüzden anne ve baba, aileden saklamak isteyebiliyor bunu. Bu verilerin ciddi gizlilik gereksinimi var. Aynı zamanda hastalığın da bilinmesini istemediklerinden gizliyor olabilirler. Çoğu gebeliklerde bebeklerden birinin babası farklı olabiliyor. Bu durumun da önemi var.

Sonuç olarak veri girmek faydalı. Bu inkâr edilemez, yadsınamaz. Bundan vazgeçemeyeceğiz, veri girmeye devam edeceğiz mutlaka. Gün geçtikçe daha fazla veriyi girmeye başlayacağız ama veri güvenliğini sağlamak gerekli. Bunun için güvenli rol bazlı sistemler gerekli. Verilerin sınıflanması, gruplanması ve sınıflanmış, gruplanmış verilere hangi roldeki kişilerin ulaşabileceğinin sağlanması gerekiyor. Veriye ulaşımda, ulaşacak kişilerin mutlaka anonimleştirilmiş veriye ulaştırılması sağlanmalı. Veriye ulaşabilenlerin sorumluluk sahibi olması gerekiyor. 'Bana bu hak verildiyse ben sorumluluğumu bilmiyorum. Hasta haklarına, kişisel haklara tecavüz etmemeliyim' sorumluluğu içinde olması gerekiyor. Ve bu kişilerin düzenli eğitim almaları sağlanmalı mutlaka. Veri güvenliği sağlanmazsa özel yaşamın gizliliği ihlal edilir. Bu çok önemli. Hasta, doktora veri vermez. Vermezse de sağlığa ulaşma sorunu yaşar.

Sonuç olarak medikolegal sorunlarla karşılaşma durumumuz artar.

ÇOCUK SAĞLIĞINDA KİŞİSEL VERİLERİN ÖZELLİĞİ

Dr. Ümit Şen

İstanbul Tabip Odası

Kişisel sağlık verilerinin korunması gerçekten önemli. Benden önceki arkadaşlarım da biraz benim işimi kolaylaştırdılar. Benden önceki her iki konuşmacının da söz ettiği gibi, konunun önemli bir ortak alanı, onam meselesiydi. Dr. Mustafa Bey psikiyatri alanından örnekler verdi. Çocuğun tabii ki erişkinden en önemli farkı onam alınamaması. Çocuklardan onam alamadığımız için onların verilerinin girilmesi de önemli bir etik sorun oluşturmaktadır.

Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olarak çalışıyorum. Burada da İTO aktivisti ve yöneticisi olmam nedeniyle bulunuyorum. Biz çocuk hekimleri çocukları tedavi etmek ve onların sağlıklarını korumaya çalışan, bunun için çabalayan sağlık çalışanlarıyız. Bu süreçte, çocuğu erişkinin bir minyatürü olarak ele alamayız, bu şekilde bir yaklaşımda bulunamayız. Çocuk ayrı bir birey, kendi yaşına göre değişen özellikleri, farklılıkları olan bir canlıdır. Bunu altının çizilmesi gerekiyor.

Genel olarak, erişkin ve çocuk yönünden fark göstermeksizin, kişisel verilerin korunmasında amaç verilerin değil, kişinin korunması olmalıdır. Dolayısıyla çocuğun sağlık verileri söz konusu olduğunda da çocuğun korunması ön planda olmalıdır.

Üçüncü olarak, kişisel sağlık verilerinin korunması meselesi bir teknoloji sorunu değil; bir niyet meselesidir. Yani siz bu verileri korumak istiyor musunuz istemiyor musunuz? Bunun da üzerinde durulmalıdır. Kişisel verileri toplayan ana kurum devlet olmakta. Bunun dışında sigorta şirketleri ve pek çok özel şirket de bu verileri toplamakta. Bu durumu şuna benzetiyorlar, asıl veri toplayan kuruma 'Big Brother' deniyor, ancak günümüzde yaşanmakta olan büyük kardeşin gözetlemesinden çok, çok sayıda 'şefkatli kız kardeşin' gözetlemesi ve kayıtlarımızı tutması şeklinde oluyor. Bu da bizim istemli olarak gidip kendi verilerimizi kendi elimizle verdiğimiziz, telefon şirketleri, alışveriş merkezleri, turizm şirketleri gibi özel kuruluşlar olmakta. Ancak dünyada pek görülmeyen bir durum Türkiye'de karşımıza çıktı. Devlet kendi eliyle topladığı verileri özel sektöre sattı. Bununla da yetinmedi, satacağını ve bundan sonra da satacağını yasal hale getirdi. Bu bir ilk olmaktadır.

Ne yazık ki ülkemizde erişkinler için yaşanan özel yaşam hakkı ihlalinin, çocuklar için hiç bir şekilde kabul edilemez olduğunun altını çizerek konuşmama başlamak istiyorum.

Çocuk tanımıyla, kişisel sağlık verileri tanımı aslında bir nebze olsun iç içe geçmekte. Buradaki benzerliği yansıtan temel soru şu: Kişisel sağlık verileri kimin? Bu veriler kişiye mi ait, sağlık kuruluşuna mı ait ya da devlete mi ait? Düünden beri bu kongrede, bunu yanıtlamaya çalıştık ve hala çalışıyoruz.

Çocuk da benzer şekilde, ebeveyne mi, devlete mi ait; yıllarca bu sorulmuş ve önce ‘devlete’ ait denmiş, devlet istediği gibi çocuğu yönlendirmiş, devşirmiş, eğitim geleceğini belirlemiş. Daha sonra 20’nci yüzyılda demişler ki çocuk ebeveyne ait. İlerleyen dönemde ortaya çıkmış ki, ebeveynler de çocukları hakkında doğru kararlar veremiyorlar; o zaman çocuğun ayrı bir birey olduğu kabul edilmiş. Onun yüksek yararları söz konusu edilmiş.

Az önce İbrahim Bey de kadın konusunda çok ayrıntılı bir sunum gerçekleştirdi. Kendisine teşekkür ediyorum. Benzer bir şeyi ben yapamadım çünkü kadın doğum kadar çocukta da farklılıklar bulunmakta, ama bu farklılıklar daha soyut. Bunun dışında, bir yandan da ‘çocuk işte canım’ deyip verilerin paylaşılması daha hoş görülmekte, çocuğun kişisel sağlık verileri konusunda mahremiyete gerek duyulmamakta. Aslında çocuklara ilişkin kişisel sağlık verileri en az kadın doğum alanı kadar karmaşık. Öncelikle, doğum olayında çocuk da yer alıyor. Boşanma, evlat edinme, bunun dışında diğer sosyal olaylar, son zamanlarda yaşadığımız göç, şiddet, eğitim meselesi bunlar işi daha da karmaşıktır.

Bu farklılıkları sadeleştirmekte fayda var. Öncelikle 18 yaşın altında tüm bireyler için, ‘önce çocuk’ yaklaşımı benimsenmeli. Bu sunumda kaynak olarak yararlanılan ana metin Avrupa Konseyi Çocuk Dostu Adaleti Konusunda Rehber İlkeleri isimli kitap. Tüm hukuki konularda veya eğitim konusunda veya bu kişisel sağlık verilerinin paylaşılması konusunda bu kitapta ifade edilen rehber ilkeler referans olarak kabul edilmiş.

Bu rehberde bazı tanımlarda bulunulmuş:

- Çocuk 18 yaşın altındaki kişidir.
- Ebeveyn, anne-baba sorumluluğu ya da vasi olarak tanınmış hukuki temsilcidir.
- Çocuğa yaklaşımlarda yaşa uygun anlaşılabilir erişilebilir, çocuğun gereksinimlerini ve haklarını önceleyen bir yaklaşım sunulmalıdır. Çocuk kayıt işlemlerine katılabilmeli ve anlayabilmelidir.
- Çocuğun özel hayatına, aile hayatına, bütünlüğüne ve haysiyetine, tüm haklarına saygılı olunmalıdır.

Kişisel veriler konusunda temel prensipler:

- Çocuklar bu bilgilerin tam sahipleridirler.
- Tüm haklarını kullanma ve korunma olanağına sahip olmalıdırlar.
- Sağlık verilerinin kaydı konusunda da çocukların yüksek menfaatlerinin etkili şekilde uygulanması güvence altına alınmalıdır.

- Çocuğun olgunluk düzeyi yine iletişim zorlukları göz önüne alınmalı, çocuğun da görüşlerine önem verilmelidir.
- Çocuğa haklarının tam sahibi olarak davranılmalıdır.

Kendisini ilgilendiren ya da etkileyen bütün konularda çocuğun yüksek menfaatleri dikkate alınmalı, haklarının etkin bir şekilde uygulanması güvence altına alınmalıdır. Burada çocuğun yüksek menfaatlerinin tarafsızca değerlendirilmesi birden çok disiplini içerebilir. Yani bunun içinde psikologlar, pedagoglar, yine hukukçular, sosyal hizmet uzmanları, çocuk hekimleri, hemşireler görev almalıdır.

Kişisel sağlık verilerinin çocuk hekimliği alanında paylaşılmasında 2 önemli sorun var. Bunlara Müjgan hocamız da değindi az önce. Bunlardan bir tanesi damgalanma, diğeryse ayrımcılığa maruz kalma ya da dışlanma. Çocuğu sağlık verileri dışında mesela eğitim hayatında da 'bu çocuk çok yaramazdır' ya da 'bu çocuk disiplin cezası almıştır' yaklaşımları ile sıklıkla karşılaşılabilir. Hatta benim zamanımda şu vardı, çocuk muayene edilir, kalbinde üfürüm bulunur o artık bütün ömrü boyunca kalp hastası olurdu. Bunun gibi pek çok farklı alanda, damgalanma kaçınılmaz oluyor. Cinsiyet, ırk, rengi etnik köken, yaş, dil, din, siyasal ya da diğer görüşler, sosyal köken, ebeveynin statüsü, ulusal bir azınlığa mensup olma, mülkiyet, doğum, cinsel yönelim, toplumsal cinsiyet kimliği gibi bunlar ister istemez çocuğun da erişkinler gibi damgalanmasına ve ayrımcılığa maruz kalmasına yol açabilen diğer olasılıklar.

Bir de bunun dışında daha dezavantajlı gruplar, göçmenler, mülteciler, sığınmacılar, refakat edeni olmayanlar, evsizler, sokaklarda ve kurumlarda yaşayanlar var.

Biz çocuk hekimi olarak bunu şurada yaşıyoruz; Türkiye şu anda kızamık hastalığının görülme sıklığı anlamında Dünya üçüncüsü, Avrupa birincisi. Ama aşı kayıtlarına baktığımız zaman aşılama oranlarımız yüzde 98. Bir hastalığa karşı çocukları başka ifade ile duyarlı nüfusu yüzde 98 oranında aşılayabilerseniz aslında o hastalığı yok etmiş oluyorsunuz ama maalesef bizde bu hastalıklar hala çok sık görülüyor. Bunun nedeni aslında kayıtdışı bir nüfusun oluşması. Siz bütün nüfusu kayıt altına almaya çalışırken harcadığınız enerjiyi olumsuz harcadığınız için, orantısız harcadığınız için kayıtdışı nüfusa ulaşamıyorsunuz. Yine aşı konusuna dönecek olursak, birinci basamak sağlık hizmetlerini yok ediyorsunuz, tüm hizmeti aile hekimliği üzerinden sürdürmeye çalışıyorsunuz. Aile hekimliğinde aile size çocuğunu aşılama getirse o çocuğu aşılayabiliyorsunuz. Hâlbuki sağlık ocağı sisteminde sağlık ocağı o mahalledeki tüm çocukların adreslerine sahip. Kimin aşılanıp kimin aşılanmadığına hakim oluyor. Şu anda geldiğimiz noktada güvenlik konusu da öyle. Paris'te, Ankarada pek çok yerde terör saldırıları oluyor. Herkesi takip ediyorsunuz ama takip etmediğiniz kişi terör saldırısına yol açabiliyor. Dolayısıyla her şeyi kaydettiğinizi sanıyorsunuz, ama asıl ulaşmak istediğinize erişemiyorsunuz.

Bizim konumuz tabii özel hayatın ve aile hayatının korunması. Özel hayat ve kişisel bil-

giler çocuklarda da yine iç hukuk kurallarına uygun olarak korunmalı. Bu ne anlama geliyor? Çocuğun kimliğini doğrudan ya da dolaylı bir şekilde ortaya koyan bilgilerin, fotoğrafların ve ya ailesine ait ayrıntılı tanımlamalarının isim ya da adres, ses ve görüntü kayıtlarının ve diğer bilgilerin başkası ile paylaşılması gerekir. Devlet bu konuda aktif olarak rol almalıdır. Kişisel bilgileri içeren bütün kayıt ve bilgilere erişim sınırlı olmalıdır. Aynı zamanda, çocuklar için çalışanlar çocuğun zarar görme olasılığı olan durumlar dışında katı gizlilik kurallarına uymalıdır. Kişisel sağlık verileriyle ilgili olarak yapılan toplantılardan birinde Milli Eğitim Bakanlığı'ndan bir yetkili gelmişti. Biz tabii çocuklarımızı okula kaydettirirken bütün bilgilerini okula veriyoruz. Bu bilgiler ömür boyu orada kalıyor ve hiçbir şekilde güvenliği de sağlanamıyor. Bu yetkili o toplantıda, 'Bu bilgilerin güvenliğini biz sağlayacağız bu konuda çok ciddi önlemler aldık' dedi, ama kısa süre sonra bu bilgiler tekrar, biliyorsunuz yine herkesin erişeceği şekilde CD haline getirildiğini gazetelerden öğrendik. Dün yapılan bir sunumda adrese dayalı sistem konusunda da benzer bir şey ifade etmişti bilişimci arkadaşlarımız.

Çocuğa yaklaşımlarda tabii ki profesyonellerin eğitilmesi gerekiyor. Farklı yaş gruplarında çocukların hak ve gereksinimleri ve bu çocuklarla iletişim kurma konusunda, çocuklara hizmet sunanlara eğitim verilmesi gerekiyor.

Öncelikle:

- Çocuk kimliğini gizleyebilmeli.
- Kişisel verileri korunmalı.

Verilerin toplanması ve işlenmesi konusunda kişisel verilerin otomatik işleme tabi tutulması karşısında bireyin korunmasına ilişkin Avrupa Konseyi Sözleşmesi baz alınarak veri korunması çocuk sağlığı konusunda da sağlanmalı.

Yalnızca sağlık verileri değil, çocuğun okuldaki disiplin soruşturması, şiddet olaylarının kaydı, okulda gördüğü tıbbi tedavi, okuldaki uyum programı, yine engelli kişilerin özel eğitimi, hatta yoksul öğrencilere verilen sosyal yardım gibi konular gizlilik altında tutulmalı.

Sonuç olarak bir ebeveynin ya da erişkinin, çocuk hekiminin çocuğun sağlığına ve gelişimine zarar verecek tedbirler aldırılmaya hakkı yoktur.

Bu verilerin kaydedilmesi, kaçınılmaz olarak damgalanmaya ve dışlanmaya neden olacaktır.

Kişisel verilerin korunmasının amacı verilerin değil kişilerin korunmasıdır. İlgili kişi çocuk olunca amaç çocuğun korunması olmalıdır.

Erişkinden farklı olarak, kişisel sağlık verilerinin paylaşılması, çocukların hem şu anki yaşantılarının hem de gelecekteki kimliklerinin oluşumuna olumsuz etkisi olacaktır.

Şu anda gözetlenen bir toplumda yaşıyoruz. Bu gözetlemenin amacı aslında bizi tümüyle kimliksizleştirmek olarak ifade ediliyor. Şu anda gözetleyenlerin aslında hedefledikleri şey, nasıl bizim kimlik numaramız var ise dünyadaki tüm insanların da böyle bir kimlik numarasına sahip olması, o numara ile nitelenmesi ve her türlü farklılıktan arındırılması...

Başka şekilde ifade edersek, sistemi kabullenmiş, tüketen, sorgulamayan karşı çıkmayan, var olanla yetinen erişkinler veya kişiler olması. Bunu 'kimliksizleştirme' olarak adlandırabiliriz. Bunun çocuklardaki yansımaları aslında bu kimliksizleştirmenin ötesinde, kimlik oluşturma aşamasında olan bir varlığın hiç kimlik oluşturmaması ya da sadece belli bir doğrultuda kimlik oluşturmaları olacaktır. Bu durum çocuğun yaşantısında beslenmesinde daha ilerideki hayatı algılayışında ister istemez bir takım farklılıklara yol açabiliyor. Bunu şununla kıyaslayabilirsiniz. Eğer ergen bir çocuğunuz varsa ilk yaptığı sizi odasına almamak oluyor. Buna saygı göstermek zorundasınız çünkü 'burası benim alanım. Siz annem de babam da olsanız bu alana giremezsiniz' demek istiyor. Kendisine ayrı bir birey olarak saygı gösterilmesini talep ediyor.

Dünden beri işin hukuki yönünü ve daha pek çok yönünü tartıştık ancak herhalde insan olmanın temel noktalarından biri de, hiç kimsenin erişemediği bir alanımızın olması. Başka şekilde ifade edersek, bir an oturup düşünersek hiç kimsenin ulaşamadığı bazı alanlarımız var. Eğer siz bu alanları tümüyle ortadan kaldırırsanız aslında o insanı insan olmaktan çıkartıyorsunuz. Tüm bu gözetlemenin amacı, biyolojik robotlar oluşturmak oluyor aslında. Yani siz bu şekilde, her türlü farklılığını yitirmiş sadece sistemin dayattığı şekilde yaşayan tüketen ama sorgulamayan insanlar oluşturuyorsunuz.

Biz çocuk hekimlerinin başvuru kitabı Nelson. Bu kitapta bir paragraf olarak geçiyor sadece bu konu: "Tüm tıbbi bakımlar gibi genetik testlerde de mahremiyete özen gösterilmelidir. Bir kişinin genetik bilgisinden daha özel ve kişisel bir şey olamaz. Birçok insan kendisi ve çocuğu için genetik ayrımcılığa uğramaktan korkar. DNA'larında bir genetik hastalık saptanması ya da gelecekte bu tür bir hastalığın gelişecek olma olasılığı ortaya çıkabilir. Bu konuda da Genetic Information Nondiscrimination Act 2008 göz önüne alınmalıdır". Buradaki temel şey aslında nedir? Tüm tıbbi bakımlar gibi yani bizim klasik kitabımızda çocuk hekimleri için geçmiş olan tüm tıbbi bakımlarda aslında mahremiyete özen gösterilmelidir. Dolayısıyla kişisel verilerin bu şekilde hiç bir özen gösterilmeden güvenlik önlemleri alınmadan anonimleştirilmeden kaydedilmesi mümkün değil. Akademisyenler bunu mümkün görmemişler. Bunu dışında genetik bölümüne özel bir önem vermiş. Yakın bir gelecekte bu konu giderek daha önem kazanacak. Fakat bu benim bilgi ve uzmanlık alanımın çok ötesinde. Bu konuda ayrıca çalışmaya gerek var.

Bir de çalışmalarda rastladığım ilgi çekici bir bilgiye daha değinmek istiyorum. Birleşik Krallık'ta 5 milyon kişinin DNA profili saklanmaktaymış. Bunun 1 milyonu herhangi bir suçtan mahkûm olmamış yani 4 milyon suçlu bulunsa da diğerleri masum ve bunun neredeyse 500 bini erişkin olmayan kişilere, yani çocuklara aitmiş. Her gün 10 ila 17 yaş arası 300 çocuğun DNA profili ulusal veri tabanına eklenmekteymiş.

Buna benzer bir duruma ne yazık ki ülkemizde de rastlıyoruz; demokratik hakkınızı kullanırken basın açıklaması, yürüyüş veya mitingde gözaltına alınan kişilerden zor kullanılarak tükürük örneği alınıyor. Bunu niçin yapıyorlar? Ben bunu çözebilmiş değilim. DNA örneği alınması kriminal suçlarda, tecavüzcülerden, seri katillerden yapılıyor ki daha sonraki olaylarda failin kimliği saptanabilsin. Ne yazık ki bunu demokratik gösteri hakkını kullanan kişilere de yapıyorlar. Okumalarım sırasında bunun ne için yapıldığını anlayamadım. Tabii bunu birey olarak bizim devlete sormamız gerekiyor.

Bizim demokrasi olarak gelişmiş dediğimiz ülkelerde demek ki bu tür işler de yapılmıştı. Daha az gelişmiş ülkelerde neler oluyor? Ali İsmail Korkmaz'ı, Berkin Elvan'ı, hala her gün ölüm haberlerini aldığımız çocukları, her şeyi kaydeden fakat olay anının görüntülerine bir türlü ulaşamadığı cinayetleri, suikastları, iş kazalarında kaybettiğimiz yüzlerce çocuk işçiyi, 200 bine yaklaşan çocuk gelini düşününce bu niyetin sorgulanması konusundaki sorumluluğumuz daha da önem kazanıyor. Sanki bir bilimkurgu filminde ya da romanında gibiyiz. Bir yanda hayattan yana olanlar var öte yanda ölümü dayatanlar var. Ağacı savunanlar ile her yere beton dökenler... Konuşmalarında her şeyi verimlilik ve kar üzerinden koyanlar ile toplumsal ya da insan yararını düşünenler gibi... Hayattan yana olanları, yani sizleri saygıyla selamlıyorum.

SORU - CEVAP

Katılımcı

Mustafa hocama bir soru yöneltmek istiyorum. Stigma ile devletin yaptığı fişleme arasında ne fark var?

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Fişlemeyle stigma arasında bir benzerlik yok. Tamamen farklı iki durum. Fişleme durumu herhangi bir arşivleme sistemi gibi bir şeydir. Kitapları nasıl arşive koyuyorsanız, insanları arşive koyar gibi ama arşive koymadan işaretliyor devlet. Günün birinde istediği bir şekilde almak istediğinde de alıyor. Fişleme öyle bir şey. O bildiğimiz bütün arşivleme sistemleri gibi ama toplumun içinde arşivliyor, işaretliyor diyelim. Stigmatizasyon, damgalama, etiketleme ise tamamen bir işaret koymadan işaretleme gibi bir şey. Daha çok, değer yargılarıyla ilgili bir şey. Bir takdir üzerinden sizi var olan bazı özellikleriniz üzerinden aşağılama, değersizleştirme... Yani siz diyelim ki mavi gözlü olduğunuz için aşağılanırsınız bir toplumda. Bir başka toplumda kısa boylu olduğunuz için aşağılanırsınız. Bir başka toplumda örneğin akıl hastası olduğunuz için aşağılanırsınız. Bir başka toplumda başka özelliğinizle aşağılanırsınız. Damgalanma böyle bir şeydir. Değer yargıları üzerindedir. Bazı özellikler üzerindedir. Yani bu kadar söyleyebilirim ve çok yaygındır bu durum. İnsanlık geliştikçe damgalamadan uzaklaşıyor. Gelişme azaldıkça ya da az olduğu sürece damgalama yaygın.

Dr. Füsun Göncü

İşyeri hekimliği yapıyorum. Özellikle psikiyatrik hastalıklar konusunda işyeri hekiminin yaklaşımı ne olmalıdır? Şöyle açayım biraz. Tehlikeli sınıfta yer alan 3 vardiya çalışan bir işletmede psikolojik bir problem tespit edildiğinde kişinin hem bu problemi hem de aldığı ilaçlar nedeniyle tedavisi sırasında işyeri hekiminin takınacağı tavır ve paylaşımı ne sınırdaki olmalı? Birinci sorum bu. Bir de bağımlılık yapıcı madde kullanan veya alkol bağımlısı olan kişilerle ilgili işyeri hekiminin yaklaşımı nasıl olmalı? Teşekkür ederim.

Prof. Dr. Yaşar Tülbek

İki şey dikkatimi çekti. Aslında bu konu çok önemli. Pek çok şey söylenebilir. Ama hukukun doğru düzgün uygulanmadığı bir ülkede bunları konuşmamız ne kadar faydalı olur o da ayrı bir konu. Sayın Prof. Dr. Müjgan Alikışifoğlu'nun özellikle obez çocukların

okullarına obezitenin değil de onun yerine ÜSYE yazdıklarını söylemesi bana pek doğru gelmedi. Sakın yanlış anlamayın bu Türkiye’de yaygın olarak yapılan bir şey, hatta birkaç defa ben de yaptım. Amiri telefon ediyor, ‘bizim bir çocuğumuz evlenecek, bir hafta izin verir misiniz’ diyor. Devlet izin veriyor 3 gün ben niye sana 1 hafta izin vereceğim! Sen ver ona izin. Yalan söylemek, hele hele yazılı yalan söylemek... Yalanın beyazı siyahı olmaz. Yalan yalandır. İsveç’te, Finlandiya’da, İngiltere’de aynı şekilde obez çocuklar ÜSYE diye rapor edilebilir mi? Asla olmaz. Tekrar ediyorum beni yanlış anlamayın. Ben daima şunu söyledim yetiştirdiğim insanlara. 1- Yalan söylemeyin. Her halükarda yalan söylemeyin. 2- Adil olun. 3 - Çalışkan olun.

İkinci konu özellikle Ümit Hocanın sözü üzerine. Çocuğun mahrem hayatı var. Gayet tabii herkesin mahrem hayatı var. Odasında 14 yaşındaki kızım ya da oğlum sigara içiyorsa, odasına uyuşturucu getirdiyse, odasında televizyonda son derece gereksiz şeylerle vakit öldürüyorsa peki? Tabii ki onun mahremiyetine saygı göstereceğim ama nereye kadar? Bütün mesele bu. Önce iyi insan olmak gerek. Devlet insanların pek çok mahremiyetine neden karışıyor? Diğer insanların haklarını yemesin diye. Adam terörist oluyor, ondan sonra gidiyor 100 kişiyi öldürüyor. Bunun örneklerini yaşadığımız hayatta her gün her yerde görebilirsiniz. Gayet tabiidir ki, özellikle kişisel sağlık verileri çok önemlidir. Ama kişisel sağlık verilerinin bir sınırı olduğu da unutulmamalı. Ve burada doktorun görevi çok önemlidir. Veriler satılmamalı. Buradan menfaat temin edilmemeli. Bütün mesele bu. Ben düşüncelerimi söyledim. Sizler de tabii bu konulardan kendi inançlarınızı kendi bilgilerinizi, kendi uygulamalarınızı söyleyebilirsiniz. Ama yalan söylenen bir toplumda maalesef kişisel veriler de hiç bir zaman saklanamaz.

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Bu noktada bir cevap vermek istiyorum. Ben bir örnek oluşturmak için söyledim bunu. Yapılan şeyin doğru olduğunu konuşmak adına söylemedim. Bu tip sıkıntıların muhtelif yerlerde yaşandığını biliyoruz. Burası bir kongre ortamı. Meslektaşlarımızı ve arkadaşlarımızı bu tip bildirimlerden korumak için ne gibi bir yöntem geliştirebiliriz konusuna bir yol açmak için söyledim. Bunun yapıldığını biliyoruz. Hiçbirimiz de tasvip etmiyoruz. Tasvip etmediğimiz davranışlar sadece bunlarla sınırlı değil. Bu bireylerin seçimine bırakılabilecek konular da değil. Bunun bir sistematiği ve organizasyonunun oluşturulması lazım. Bunun düzenleneceği yer de bu tür bilimsel toplantılardır. Bununla buralarda biz uygulamada gördüğümüz bir takım şeyleri birbirimizle paylaşmazsak bunların nasıl çözümleneceği konusunda öneriler de geliştiremeyiz. Bu öneriler sonuçta buradan çıkacak. Okullara niçin çocuğun hastalığı okullar tarafından sorulduğunda cevap vermek zorunda kalıyoruz. Okul ne yapacak o çocuğun hastalığına. Okulun bilmesi gereken o çocuğun o gün okula gitmediğinde nerede olduğudur. Benim ona göndereceğim raporda da ‘bugün benim hastaneme gelmiştir’ dememin yeterli olması gerekiyor. Eğer zaten çocuk bulaşıcı bir hastalığa yakalanmışsa ben onu farklı kanallardan yine bildiriyorum ya da bildirimimin zorunlu olduğu şeyleri yapıyorum. Onun dışında okulun çocuğun o gün hastanede niçin bulunduğunu bilmesi gerekmiyor. Ve ben bir hekim olarak çalıştığım da çocuğun yüksek yararını ilke edinerek çalışıyorsam ya bu düzenlemenin yapılma-

sı için mücadele edeceğim ki önceliğin bu olması gerekiyor bu arada da hastayı korumak adına iyi niyetle yapılmış bazı uygulamaların da yalan sınıfına girmediğini düşünüyorum açıkçası. Bu bir. İkincisi ergen çocuğun odasıyla ilgili söylediklerinizle ilgili olarak, 'biz ebeveynler çocuklarını izlemesinler' demedik. O başka bir şey. Ama çocuğun 11-12 yaşından itibaren bir özel alana ihtiyacı vardır. Bu alan insan ilişkilerinde de böyle değil mi. 30 santimlik bireysel alan tarif edilir. Bir kişiye 30 santimden daha fazla yaklaşıldığı zaman o kişinin rahatsız olduğu söylenir. O çocuk da o odada kendi başına bir vakit geçirmek istiyor. Kendine göre düzenlemek istiyor. O odada yapacağı etkinlikleri kendisi planlayabilmek istiyor. Biz bunlara yaşına uygun gelişimine uygun olarak izin verirsek o odanın içinde neler döndüğünü anlamamız konusunda bizimle işbirliği yapacaktır zaten. Ama 16 yaşındaki çocuğunuzun çantasına ya da odasındaki kütüphaneyi ondan habersiz aramaya kalktığınızda ve o bunu fark ettiğinde o iletişim bozulacaktır. Sınırlarını yani biz de sınırlarımızı bileceğiz, onun gelişim düzeyini bileceğiz ve o düzeye uygun tabii ki rehberliğimizi sürdüreceğiz.

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

Maalesef elimizdeki veriler her zaman yasalara uygun olmuyor. Bu da çok önemli. Elde ettiğimiz veriler arasında örneğin kadının rahimi yok, yumurtalıkları var. Yurtdışına gidiyor. Yumurtalıklarından yumurtaları aldırıyor. Eşinin spermeleriyle döllendiriyor. O embriyolar başka bir kadın rahmine transfer ediliyor. Taşıyıcı anne onu aylarca yurtdışında taşıyıp doğuruyor. O bebek nasıl buraya gelecek? Nasıl T.C. vatandaşı olacak? Bununla ilgili herhangi bir düzenleme yok. Maalesef bizim elimizdeki veriler bize geçen veriler hastaların bize güvenip verdiği veriler. Bunları her zaman doğru ve olduğu şekilde sunmamız mümkün olmayabiliyor. Böyle bir gebeyi takip edip veya donasyon gebeliği olabiliyor, yurtdışında donasyon yapıp gelmiş olduğunu takip edebiliyorsunuz. Ama onun donasyon olduğunu yazamıyorsunuz. 43 yaşındaki kadına ultrason yapıyorsunuz. Çok riskli. Down Sendromu riski var ama embriyo 20 yaşındaki kadından alınmış. Onun için amniyosentez önermiyorsunuz işlem yapmıyorsunuz ve bunları da bir yere not almıyorsunuz maalesef.

Av. Mustafa Güler

Bir noktaya ilişkin düzeltme yapmak ya da bilgilendirmek üzere söz aldım. Son oturumda bunu biraz daha geniş konuşacağız ama pazar ve son oturum olması sebebiyle bir kısım arkadaşlarımızın burada olmama riskini kabul ederek şimdiden düzeltme yapmakta yarar olduğunu düşündüm. Ümit Şen arkadaşımızın sunumunda vardı. 'SGK verilerimizi satmakla ilgili olarak düzenleme yaptı, bunları satacak' diye. SGK'nin verileri satacağına ilişkin düzenleme yapıldığına ilişkin bir ifade oldu. Buna ilişkin bir düzenleme yapmıştı. Bu ortadan kaldırıldı. Sonra yasal bir düzenlemeyle bu kesinlikle engellendi. 6645 sayılı yapılan yasal düzenlemeyle de evet satışına izin verildi ama sadece ticari şirketlerin verilerini onların noter onaylı muvafakiyetiyle satabileceği şeklinde ama sadece ticari şirketlerin oluşturmuş olduğu ilaç şirketlerini kastediyoruz, onların verilerini onların noter onaylı muvafakiyetiyle satabilir yoksa kişisel verilerimizi satamayacağına ilişkin olarak yasal düzenleme yapılmış oldu. Buna ilişkin bilgi vermek istedim.

Av. Gökşen Kapusuz

Çoğu doktorun belki bilmeyeceği artık bir ulusal yargı ağı sistemi var. Veri güvenliğini korumaktan bahsediyoruz ama bir de bu verileri siz doktorlar olarak ne kadar doğru işleseniz ne kadar muhafaza etseniz, mahremiyeti ne kadar sağlasanız da adli vaka söz konusu olduğunda bu belgeler bir doktor kontrolünde de değil. İdari birimdeki herhangi bir personelin kontrolüyle mahkemelere ulaşıyor. Ve ulusal yargı ağında taramadan geçiyor her türlü memurun ve görebilecek taraf olan dosya herkesin elinin altına geliyor. Öncelikle veri güvenliğini sağlarken SGK ve sigortalar babında düşündük ama artık ulusal yargı ağı var. Gönderdiğiniz her rapor, her bilgi, her veri bir de ulusal yargı ağına işleniyor. Peki, oradaki güvenliği nasıl sağlayacağız? Sanırım bunu akşamki oturumda tartışacağız o yüzden sadece hatırlatmak istiyorum. Ama en önemli soru bence burada şu. Hepimiz için soruyorum. Diyelim ki bir çocuk cinsel istismarla geldi. Veya bir kadın tecavüz vakasıyla geldi. Bir suçlu da bildirme yükümlülüğümüz var. Siz bunu adli vaka olarak nasıl bildiriyorsunuz? Bu aşamada mahremiyeti nasıl sağlıyorsunuz? Yoksa 'mahkemedir, savcıdır... Tabii ki her şeyi bildirmem lazım' diye mi hareket ediyorsunuz? Çünkü böyle bir vakayla karşılaştık. Doktor böyle bir bildirimde bulunmuş ama ne yazık ki töre saikiyle hemen akabinde genç kızın hamile olduğu bilgisiyle öldürülmüş. Belki doktor orada daha akıllı, daha mahrem davranabilmiş adli vakayı daha doğru iletebilmiş olsaydı bu cinayet işlenmeyecekti diye düşünebiliriz. Ayrıca sizin taşıyıcı annelikle ilgili meselenizi de hukuki düzenleme yaparak söylemek istiyorum. Türkiye'de taşıyıcı annelik yasak. Kanunen böyle bir düzenlememiz yok ancak diyelim ki taraflar yurtdışında bir taşıyıcı anne buldular. Gerçek eşlerin yumurtasıyla spermiyle döllendi ve taşıyıcı anne bunu taşıdı. Yurtdışında buna izin veren birçok ülke var. Gidiyorlar burada bu işlemi yaptırıyorlar. Orada doğum belgesine Türkiye'deki annenin ismi yapıyor ve böylece geldiğinde nüfus kayıtlarına anneye işleniyor. Şöyle bir vaka yaşandı yakın bir zamanda. Taşıyıcı anneliğe karar vermişler. Buna cevaz veren bir ülkede taşıyıcı annelik için işlem yapmışlar. Kadın, çocuğu vermeye razı. Doğum yaklaşıyor. Ama şöyle bir bilgi geliyor. Yıllarca çocuğu olmayan asıl anne -yani biyolojik anne mi diyorsunuz bilmiyorum- biyolojik anne hamile kalıyor bu arada ve nüfusta taşıyıcı annenin doğurduğu çocuğu gelip kaydediyor. Bu sefer kendi doğurduğu çocuğu getirip kaydedeceği zaman ise 'arada 4 ay var sen 4 ay üst üste çocuk doğurmuş olamazsın' dendi. Kendi öz çocuğunu kaydettiremez pozisyonda bu kişi ve bir dava açıyor. Şu anda derdest.

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

Bu tür sorunlar olabilir tabii. Yurtdışında doğum yapan kadının doğru yazılmaması da doğru değil bu açıdan bakarsak. Tecavüzle ilgili ben söyleyeyim. Tecavüz vakaları genelde bize adli vakalardan yansıyıp geliyor. Tecavüze uğrayan kadın hiç bir zaman için direkt kadın doğumcuya çıkıp gelmiyor. Psikiyatriste de direkt gittiğini düşünmüyorum. Bir şekilde adli kurumlara başvuru yapıyor. Ondan sonra bize yönlendiriliyor.

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Çocuk istismarına bakınca istismar olgularıyla biz pratikte karşılaşıyoruz. Adli Tıp'tan gelmeyen, kendi görüşmelerimiz sırasında 'bu bir cinsel istismar olabilir mi' diye düşün-

düğümüz çocuklarla karşılaşıyoruz. Burada yine taktiksel davranıyoruz. Hocamız yine sınırlenebilir ama düzenleme yok. Hekimi ve çocuğu koruyan, yeterince yasa yok, yönetmelik yok. Bu yüzden biraz taktiksel davranıyoruz. Bu ne demek? Ergenlik çağında bir kız çocuğu söz konusuysa ki böyle bir vakamız bizim de oldu. Hem de o ölüm olayından çok kısa bir süre sonra olmuştu 10 yaşından beri cinsel tacize uğrayan bir kızdı. Kendisi 16 yaşındaydı. Bir şekilde psikososyal öykü alırken biz bu tacizleri öğrendik ve ‘babam beni öldürür’ ifadesini kullandı. Bildirmek zorundayız çocuk kliniği olarak. Çocuğu kadın doğumcuya gönderseniz başka bir sıkıntı. Annesi diyecek ki ‘neden kadın doğum muayenesine gidiyor?’ Biz burada psikiyatrist arkadaşlarımızla şöyle bir çözüm bulduk. Zaten kişi ağır depresyondaydı, kişilik bölünmesi olduğu düşünülen bir çocuktu. Ne ebeveynlerine, ne de başka bir kuruma açıklamada bulunmadan psikiyatri servisine yattık. Biz hekimler olarak önce çocuğun yüksek yararını düşünmek zorundayız Çocuk Hakları Sözleşmesi’ne göre. Bizim için öncelikli olan bu çocuğun tedaviden yararlanabilmesi, yoksa güvenlik altına alınması değildi bu vaka için. Psikiyatri servisinde yattığı sürece de zaten bir ölüm tehdidiyle karşılaşmayacak ebeveyninin de bilgisi yokken. 15-20 günlük tedavinin sonunda çocuğun sosyal hizmetlere teslim edilmesinde bir sakınca olmayacağı konusuna gelindiğinde bildirimde bulunuldu. Böyle taktikler geliştirebiliyoruz. Vakanın durumuna göre bazen avukat arkadaşlardan yardım alıyoruz. Direkt polise şikâyet ettiğimiz vakamız hemen hemen hiç yok. Ya baro aracılığıyla ya sosyal hizmetler aracılığıyla, ya da psikiyatrist arkadaşların desteğiyle çocuğun konumuna göre bir çözüm üretmeye çalışıyoruz.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Adli süreçlerde tıbbi belgelerin korunması için bir şey söyleyeceğim. Çok önemli bir konuya değindiğinizi düşünüyorum. Doğrusu bu konuda bizim duyarlılık göstermediğimiz konusunda haklısınız. Ancak doğrusu adli sürecin elektronik olması öncesinde kaçınılmaz olarak dosyalar halinde kâğıtlar dolaşıyordu. Hatta fotokopi öncesinde daktilo edilmiş metinler ya da dosyaların asılları dolaşıyordu. Şimdi de onlar taranıp elektronik örnekler, (CD ya da bellek çubuğu) dolaşılıyor. Sanırım bir adım daha öteye gidip bunların korunması için talepte bulunmak için gerekecek. Sanırım adli makamların bunların bazılarını yalnız tabiplerin görmesini sağlayacak tedbirler alması gerekiyor. Diyecek ki “şunun bazı satırlarını hakim ya da avukat görebilir. Ama şu satırı yalnız tabipler görebilir”. Bunu sağlamak üzere avukatlar, yargıçlar, tabipler olarak çalışmalıyız. Bu hukuken gerekli bir süreç gibi görünüyor.

Ben tıbbi süreçlerde hiç bir gerekçeyle farklı tanı yazmak gibi bir işlemi yapmamamız gerektiğine inanıyorum. Bunun doğru bir şey olduğunu düşünmüyorum. Bunun hasta lehine olduğunu, hasta yararına olduğunu düşünmüyorum. Evet, böyle bir uygulama var. Çok yaygın. Sonra da düzeltmek için ya da tükürdüğümüzü yalamak için de uğraşılıyor. Sonra da hepimiz bunun doğru olmadığını biliyoruz. Görmezden geliyoruz gibi... Bunları yapmasak iyi olur. Bir süre sonra da şöyle şeyler oluyor mesela ben bir rapor yazmış oluyorum. Böyle bir tanı yazmış oluyorum sonra bu adli bir sürece karışmış oluyor ve önüme geliyor. Yazdığım gerçek dışı rapor önüme gelmiş oluyor. Adli bir rapor. Hadi

bakalım çözün bu işi. Yapmayalım.

Doktor Hanım işyeri hekimliğinde psikiyatrik hastalıklarla karşılaştığında doğru tutum ne olmalı diye sordu. Biz hekimiz. Herhangi bir hastayla karşılaştığımızda tutumumuz ne olmalıysa psikiyatrik hastada da aynı... Hangi psikiyatrik hastalığın, hangi yeti yitimine yol açtığını bilirsek işe uygunluk belirlemesini de ona göre yapmak güç olmayacaktır.

Kişi hasta ise, etkin tedavi altında ise iş verimi düşmeyebilir. Pratisyen hekim, işyeri hekimi bir uzman görüşü alıp etkin tedavi altında olup olmadığını, çalışma gücünü etkileyip etkilemediğini danışabilir ve kişinin çalışmasına karar verebilir. Hastalık varlığı değil. Etkin tedaviyle hastalık belirtilerinin ne ölçüde geçmiş olup olmadığı önemlidir. Hastalık vardır, etkin tedavi edilmiştir biz onu yok sayabiliriz.

Katılımcı

Çocuk hekimliğine ilişkin uygulamada sık sık şu soruyla karşılaşıyoruz: 18 yaşından küçük, 15-18 yaş grubu arasında olan çocuklar anne babalarının onayı olmaksızın hekim muayenesine nasıl gidebilirler? Onların direnci de olabilir. Anne baba gitmesini istemiyor olabilir. Onlara rağmen hekimle nasıl ilişki kurar? En önemlisi 15-18 yaş grubunda bir cinsel deneyim yaşamış, cinsel yolla bulaşan bir hastalığın tanısını almış olabilir. En önemlisi de HIV. Sürekli bir tedavi gerektiren bir durum söz konusu olduğunda ebeveynlerle durumu paylaşıyor musunuz ya da bu sorunu nasıl aşıyorsunuz? Eğer çocuk ben bunu anne babamla paylaşılmasını istemiyorum diye açık bir yasak koymuşsa bu problemi nasıl çözüyorsunuz?

Prof. Dr. Müjgan Alikaşifoğlu

Türkiye’de bununla ilgili bir düzenleme yok zaten. 0-18 yaş arası çocuklara bakarken özellikle tedavi uygulayacağınız zaman bunu ebeveynlere haber vermek durumundasınız. Öyle bir yetkimiz yok. Bunun düzenlenmesi lazım. 15-18 yaş grubu için. 15-18 yaş grubundaki çocuk hastaneye tek başına gelebilir mi? Bunu da buralarda konuşup bir şekilde bu oturumun konusu değil bu bunun da bir cevabı yok henüz. 18 yaşının altında olan çocuk size bir erişkinle gelmek zorunda. Tedavi edemezsiniz çocuğu ben öyle biliyorum. Çok acil durumlar dışında acilde herkes dışında tutulur zaten, bir erişkinle birlikte müraعات etmek zorunda ve tedavi düzeyinde bilgileri saklayamazsınız. Ya da bir hastalık tanısı koyduğunuz zaman.

Hazal Günel

Mor Çatı Kadın Sığınağı Vakfı gönüllüsüyüm. Biz açıkçası kadına yönelik şiddette sadece ev içerisindeki şiddetle karşı karşıya kalmıyoruz. Kadınlar erkek şiddetiyle mücadele ederken aynı zamanda yanlış uygulamalar sebebiyle ya da yasaların yetersizliği sebebiyle kurumlarla da mücadele etmek zorunda kalıyorlar. Çoğu zaman söylenen yalanlar bizim hayatlarımızı kurtarıyor ve dolayısıyla bazen bu yalanlara ihtiyaç duyuyoruz. Örneğin söz konusu kadınlar olduğu zaman bu bilgilerin paylaşılması sanki meşruymuş gibi er-

kekler sığınakta kalan eşlerine ya da sevgililerini aradıkları zaman, ‘son dönemde bir sağlık kontrolünden geçmiş mi’ diye bu bilgili edinebilmek için 183’ü, aile hekimini arayabiliyor ve çoğu zaman çok rahatlıkla bu bilgilere erişiliyor. Ya da kadının geçmiş dönemdeki kayıtlarını doktordan isteyebiliyor ve doktora yaptığı tehditlerle hatta daha da ileriye giderek, fiziksel şiddet uygulayarak elde edebiliyor. Dolayısıyla bu verilerin gizliliği konusunda kadınlardan bize çokça sorular gelebiliyor. Eskiden kürtaj olmuş, şimdi bir evlilik yapmak istiyor ve eşinin bu sebeple kendisini öldürebileceğini söyleyince kadının yapabileceği birkaç şey var. Ya öncesinde doktorla konuşması gerekiyor, ya da bu geçmiş dönük bilgilerle ilgili bir şeyler yapması gerekiyor. Bu kadının o çemberden çıkması o kadar zor olabiliyor ki... Ya her şeyden tamamen vazgeçiyor ya da şiddete maruz kalıyor. O yüzden bu hasta hakları açısından bilgilerin gizliliği ya da erişilebilir olması kadın tarafından erişilebilir olması ya da kadının bilgisi doğrultusunda mahrem butonuyla ya da herhangi başka bir uygulamayla gizlenmesi hayat kurtarıcı oluyor açıkçası. Sadece böyle bir paylaşımda bulunmak istedim.

Doç. Dr. Armağan Samancı

Psikiyatristim, aynı zamanda da etikle ilgili bir doktoram da var. Doktoram da biraz bu konularla alakalı. Onun için de önemli buldum. Tahmin ediyorum aramızda SGK’den da bir bey var. SGK ile ilgili bir şey söyledi. Bu veri konusunda SGK’yi çok önemsiyorum. Şu anda sağlık sistemini yönlendiren kurum SGK. Bu açıdan çok önemli. SGK verileri şu anlamda satmıştır, mahremiyeti bozmamıştır, yani isimleri satmamıştır. Ama şöyle bir şey var. İngiltere’de de İngiltere Başbakanı Cameron’un da açıkladığı gibi, araştırma amaçlı ve ilaç firmalarının yeni ilaç geliştirmesi amaçlı hasta verilerinin ilaç firmalarına verilmesi ya da kullanılması konusunda bir karar almıştı. Fakat bizde bir fark var. SGK bu verileri ticari amaçla, hasta faydası için değil de ticari bir firmaya satmıştır. Bence bu nüans çok önemli diye düşünüyorum. Bizde zaten bir anlamda etik olarak da yanlış olan SGK tarafından da yapılmış olan uygulama bu. Bilmiyorum burada SGK’den kimse varsa bu konuda bilgi almak isterim. Bir arkadaşımız ya da katılımcı bu konuda bilgi verdi tam da anlayamadım ama. Yeni kanunla birlikte yine sadece ilaç verileri ticari anlamda bunu kullanacak ilaç firmalarına mı satılacak? O konuda da bilgi alabilirsek iyi olur diye düşünüyorum. Psikiyatri konusunda şöyle bir şey düşünüyorum ben. Gerçekten bu kişilerin bir şekilde bu verilerinin geçmemesi anlamında Adalet Bakanlığı’nın tahmin ediyorum böyle bir çalışması var. Belirli bir zaman sonra bu veriler silinebilir mi? Veri derken bütün veriyi silme değil de teşhisi silme anlamında bir uygulama düşünülebilir mi? Bu konuda katılımcı ya da konuşmacı arkadaşların da katkısını rica edeceğim. Çocuk onamında ise şöyle bir şey var diye düşünüyorum. Çocuğun fikri her zaman sorulmalı. Çocuğun fikri de önemli. Zaten hasta haklarında da var. Çocuğun anladığı ve kendisiyle ilgili karar vereceği bir konumda çocuğun fikri bence önemli. Aile buna itiraz ederse ve hukuki bir konuya bunun mahkeme kararıyla karar verilmesi de önemli olabilir diye düşünüyorum. SGK konusunda yorum yapılırsa memnun olurum.

Av. Mustafa Güler

Bir yanlış anlamayı düzeltiyim. SGK’den değilim ben. Türk Tabipler Birliği hukuk mü-

şaviriyim. Ama sorduğunuz soruya ilişkin bilgim var. Onu paylaşayım. Son oturumda daha detaylı konuşacağımız için sadece bir yanlış bilgi kalmasın diye müdahale etme ihtiyacı hissetmiştim ama şimdi de paylaşabiliriz bunu. Şu anki düzenlemede ilaç firmalarının kendi ilaçlarının satışlarına ilişkin olan verilerin ticari paylaşımı söz konusu. Mevcut olanı paylaşıyorum. Doğru bularak paylaşmıyorum. Şu anki sınır onunla çerçeveselenmiş vaziyette. Hastalara ilişkin veriler hastalara ilişkin sağlık verileri ise anonimleştirilmeden hiç kimse ile paylaşamaz. Kimliksizleştirildiğinde, anonimleştirildiğinde araştırma amacıyla üniversitelerle, özel kanunlarındaki görevleri yapabilmeleri sınırıyla kamu kurumlarıyla ya da kamu kurum niteliğindeki meslek kuruluşlarıyla paylaşılabilmesine ilişkin olarak izin verilmiştir. Bu kadar.

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

Eğer hasta verileri paylaşıyorsa ve bu bir sisteme giriliyorsa mutlaka bu sistemin hastanın o sisteme girip sistemindeki verileri bölüm bölüm, parça parça veya tamamen değiştirebilme, silme hakkını da hastaya vermek lazım. Yani SGK bunu bu şekilde topluyorsa mutlaka o hastaya o sistemden girip kendisiyle ilgili verileri değiştirebilme, görünemez hale getirme, silme hakları da hastaya vermesi gerekir. Bununla ilgili de gerekli düzenlemeler yapılmalıdır ama herhangi bir düzenlemenin olduğunu düşünmüyorum bu ülkede.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

SGK'nin şimdiki sisteminde çok gedikler olduğunu gözledik. Malzeme firmalarının kişilerin hastalığını haber alıp, adreslerine ulaşip onlara malzeme pazarladığının örnekleri oldu. 'Sizin belinizde şöyle bir sorun varmış. Bakın bizim şöyle bir korsemiz var' diye... Sistemin güvenliğinin olmadığı, gediklerinin olduğunu tespiti demektir bu. Bu güvenlik sorunları olan sistemin ışığında az önce konuşan arkadaşımın değindiği sorunu gündeme alalım. İnsanların hayatlarının söz konusu olduğu bir takım bilgiler nedeniyle ölümlerin gündeme geldiği bir sistemi konuşuyoruz ve ben kendi bilgilerimin silinmesini isteyemiyorum. Bunları birleştirmemiz gerekiyor. O yüzden bu sistemin bütünü bu anlamda düşünmek gerekir. Ben isteyebilmeliyim kendi bilgilerimin silinmesini. Bu güvenlik sorunları nedeniyle de isteyebilmeliyim.

Av. Ozan Gürhan

İbrahim Halil Kalelioğlu hocamıza bir soru sormak istiyorum ama genel olarak herkese sorabilirim aslında konu kişisel verilerin silinmesiyle ilgili. Biz burada bakarken sürekli olarak hekimin hastanın gözünden bakıyoruz fakat burada sigorta şirketleriyle ilgili de bölüm var. Siz bir sağlık sigortası yaptırıyorsunuz. Geçmiş bilgilerinizin hiçbirini paylaşmıyorsunuz sigorta şirketiyle. Bu sağlık ve kişisel sağlık verilerinizi sildirirseniz ileriki aşamada bir dava aşamasında bu tamamen sigorta şirketinin delil bulma imkânını ortadan kaldırmayacak mıdır?

Dr. Ümit Şen

Biz bunun merkezi bir sisteme gitmesinin ve tıbbi personel veya hekim dışı kişiler tara-

findan bunun görülmesinin sakıncaları olduğunu söylüyoruz. Yoksa İbrahim Bey'in de konuşmasında vardı, kendi klinik içinde bu kayıtların tabii ki tutulması ve saklanması gerekiyor. Burada aslında temel olarak alınan kararı anlamakta ben hep güçlük çekiyorum ancak genel olarak bizim hekimlik yapma biçimimize bir müdahale söz konusu. Ben çocuk hekimiyim. Çocuk hekimliğinde özel çalışan bir hekimim. Dolayısıyla çok karmaşık vakalarla çok karşılaşmıyorum. Bana çok sıradan vakalar geliyor. Fakat bazen çok özel bir durum olabiliyor. Örneğin çocuğun konjenital kalp hastalığı var ve bu doğuştan olan kalp hastalığını saklı tutmak istiyor. Fakat sistem bana diyor ki 'sen bana bu veriyi vereceksin, bunu bildireceksin, bunu yapmakta zorunlusun'. Ben bu veriyi bildirmiyorum. Çünkü onun ilerideki hayatını etkileyeceğini ve onun zararına olabileceğini düşündüğüm için. Benim etik olarak konumum bu. Az önce doktor beyin sorduğu soruda da var, biz çocuğun yararını düşünüyoruz. Onun için çocuğun fikrine her zaman saygı gösteriyoruz ve fikrini alıyoruz: Ancak onam verse de veya annesi ya da babası onam verse de bu kişisel sağlık verilerinin merkezi bir sağlık sistemiyle paylaşılmasının çocuğun yararına olmayacağını ben ifade etmeye çalıştım. Hatta bence kişisel verilerin paylaşımı değil ama kişisel sağlık verilerinin paylaşımı konusunda hastanın onamının alınması dahi yeterli değildir. Hiç bir şekilde paylaşılmaması gerekir. Çünkü arada eşitsiz bir ilişki vardır. Hasta mecbur olduğu için, o sağlık hizmetine ulaşabilmek ve onu alabilmek için oraya gelmiştir. Dolayısıyla çaresizdir. 'Ben bu kredi kartını almıyorum' ya da 'uçak biletini almıyorum' deme lüksüne sahip değildir. Siz bir uçak bileti almak için gittiğinizde ben kişisel verimi vereceksem bu bileti almıyorum deme özgürlüğüne sahipsiniz. Ama hasta olarak gittiğinizde bu olanağa sahip değilsiniz. Çocuk olarak gidince ben şunu söylemek istemişim. Devlet bu verileri çocuk hekiminden isteme hakkına sahip değildir. Annesi, babası da buna onam verme hakkına sahip değildir. Çocuk zaten kendisi buna onam veremez. Dolayısıyla bizim hiç bir şekilde vermememiz gerekir anlamında. Sizin sorduğunuz soruda ise tabii bu kayıtları hekimlerin tutulması gerekiyor. Ama biz şu anda bu 663 sayılı KHK'de öyle bir madde var ki, bu maddeye göre Sağlık Bakanlığı yetkilileri gelip bizim muayenehanemizi müsadere edip oradaki hastayla ilgili tuttuğumuz kaydı tümüyle araştırma hakkına sahip ve bunu saklamamız durumunda suçlu hale düşüyoruz. Böyle bir madde koymuşlar. O zaman da ben hasta geldiği zaman bunu bilgisayarıma ve kartıma yazmıyorum. Aklımda tutmaya çalışıyorum. Hekimlik yapma biçimime müdahale dediğim şey bu.

Katılımcı

Ben bu mahremiyet butonu hakkında ne düşündüğünüzü merak ediyorum. Aslında hala uygulandığından da emin değilim ama mahremiyet butonu kadınları öyle bir buton muhabbeti dönmüştü. Biraz önce Mor Çatı'daki kişi bahsetmişti. Kadınlar kendileriyle ilgili kişisel verilerin paylaşılmamasına dair mahremiyet butonu denen bir icattan yararlanabiliyorlar diye biliyorum. Gebli'de mi var emin değilim ama ben bunun biraz sakıncalı olduğunu düşünüyorum.

Ben bunun biraz problemliliğini düşündüğüm için fikrinizi almak istedim. Mahremiyet butonu dediğimiz şey yapısı gereği problemliliği gibi duruyor. Kişisel verilerimizin

zaten mahremiyet alanına girdiği için korunması lazım. Burada ekstra mahremiyet butonu gibi bir şeyin üretilmesi biraz sıkıntılı. O yüzden fikrinizi merak ettim.

Doç. Dr. İbrahim Halil Kalelioğlu

Birinci olarak SGK'nin sistemi var. İkinci olarak aile hekimleri için ayrı bir sistem var. Bir de İstanbul için GEBLİZ diye bir sistem çıkarıldı. Farklı farklı sistemlerin kullanılmasına gerek yok. Ne kadar farklı bir sistem kullanılırsa, bunların güvenliğinin sağlanması daha zor hale gelecektir. Gebliz aslında bir gereklilik değil. Sadece İstanbul için çıkartılmış bir sistem. İstanbul için Sağlık Bakanlığı'nın önerdiği değil, İstanbul Sağlık Müdürlüğü'nün uygulamamızı istediği bir sistem aslında. Eksiklikleri ve getirileri de vardır ama bu getirilerin SGK sistemi içine entegre edilmesi lazım. Benzer şekilde aile hekimlerinin kullandığı sistemin de SGK'nin kullandığı sistemin içine entegre edilmesi lazım. Ne kadar ayrı sistem kullanırsak o sistemlerin güvenliğinin sağlanması o kadar zor ve sıkıntılı olacaktır diye düşünüyorum. Mesela daha kötüsü şunlar var. İnfertilite klinikleri ticari firmalardan web tabanlı programlar satın alıyorlar. Ben bir kadın doğumcu olarak web tabanlı bir program yapabilirim. Bunu yapmaya yetim de var. Ve ben bunu ticari bir kişi olarak 'gelin bunu alın, kullanın' diye herkese pazarlayabilirim. İnsanlar benim ticari kişiliğimi görüp arkadaki doktor kimliğimi bilmezse bunu alıp kullanırlar ve ben hangi doktor arkadaşımın hangi hastaya ne kadar hastaya günde baktığını, kaç tane ayda transfer yaptığını hepsini görüp denetleyebilirim. Hatta gerekirse o hastaların bilgilerini elde edip 'alo sen oraya gitme bana gel' de diyebilirim. Yani böyle sistemlere mümkün olduğunca engel olmak lazım. Bunun için de özel hastanelerin kendi içinde bu sistemlerin dışında kendi içinde kendi IT sistemlerinde bu işleri halletmesi gerekir veya kendi bilgi işlem ekipleriyle bu işleri halletmesi gerekir. Bunların dahi bir şekilde SGK'ye entegre edilmiş olabilmesi gerekir. SGK'nin sistemine entegre edilmiş olması gerekir. Onun haricinde web tabanlı program alıp kullanmanın kendi datanızı başkalarına sunmaktan başka -kendi datalarınız deyince tabii ki onlar bir yandan da sizin datalarınızı analiz etme yetkisine sahiptir ama- sunduğunuz datalar aynı zamanda hastaların dataları. Herkes tarafından kullanılabilir hale geliyor. Bunlara da çok dikkat etmek lazım. Yani ticari şirketler kim, arkalarında kim var, ilaç firmaları bile olabilir. Bir ilaç firması A şahsı için bir program yaptırıp herkese pazarlıyor olabilir. O A şahsı da bütün hastaların denetimini eline alabilir. Bu kadar basittir. Sonuçta bir hastanın verisine ulaşmak üç sorgulamaya bakıyor. Dolayısıyla programları kullanmaya dikkat etmeliyiz ve mümkün olduğunca tek bir santral sistem kullanmak lazım.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE HASTA, HASTA YAKINI YAKLAŞIMI

Oturum Başkanı:

Prof. Dr. Selma Karabey
İstanbul Tıp Fak. Halk Sağlığı AD

HIV Gerçeğinde Kişisel Sağlık Verileri

Nejat Ünlü
Pozitif Yaşam Derneği

Cinsel Haklar ve Kişisel Sağlık Verileri

Pınar Özer
LGBTİ Aileleri ve Yakınları Derneği

Şizofreni Gerçeğinde Kişisel Sağlık Verileri

Doç. Dr. Haldun Soygür
Şizofreni Dernekleri Federasyonu

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE HASTA, HASTA YAKINI YAKLAŞIMI

Prof. Dr. Selma Karabey

İstanbul Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD

Bugün burada olmak ve bu temelde yer almak benim açımdan hakikaten çok anlamlı. Bu sebeple benden bu panelle ilgili görev istendiğinde çok büyük bir memnuniyetle kabul ettim. Çünkü yıllardır halk sağlığı içerisinde asıl çalışma alanı olarak kendime savunuculuğu seçtim. Her hekimin temel görevlerinden biri savunuculuk. Ama konu halk sağlığı olunca daha da bir önem taşıyor tabii ki. Aslında dünden beri burada tartışılan konular da savunuculukla doğrudan alakalı. Bir bakıma hak savunuculuğu yapıyor. Kişisel verilerin gizliliğinin savunulmasıyla. Söz konusu olan tabii belli gruplar olduğunda toplumda kişisel sağlık verileri çok daha büyük önem taşıyor. Herkes için bu önemli.

CİNSEL HAKLAR VE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Pınar Özer

LGBTİ Aileleri ve Yakınları Derneği / LİSTAG

Beni de bu kongreye LİSTAG (Lezbiyen, Gey, Biseksüel, Trans, İnterseks Bireylerin Aileleri ve Yakınları Derneği) olarak davet eden Gürkan Bey'e ve ekibine de çok teşekkürler. Ben bir transseksüel kadın annesiyim. Hiç transseksüelin ne olduğunu bilmiyordum. 2006 yılında iki oğlum olduğunu zannediyordum. 2006'da küçük oğlum benim karşıma geçti ve bilmediğim bir şeylerden bahsetmeye başladı. "Ben aslında kızım" demesiyle benim ikinci hayat serüvenim bu bağlamda gelişti. Önce hepimizin düşündüğü gibi aklıma binlerce soru geldi. 'Hormonal mı', 'aklımı biri mi çeldi', 'Facebook'ta çok oturuyor, ondan mı', 'tecavüze, tacize mi uğradı', 'ben nerede yanlış yaptım', 'baba mı hatalı', 'ben mi suçluyum' gibi bir dolu sorulardan sonraki iki yıl, çocuğumun bu durumunu düzeltmek için İstanbul'un birçok psikiyatristine gittim. Dört tane kredi kartım battı. Yatırlara da gittim, kiliselere de mum yaktım. Elimden gelen ne varsa hepsini yapmaya çalıştım. Çünkü LGBTİ'nin ne olduğunu hiç bilmiyordum. Cinsel yönelim ve cinsiyet kimliğinin ne olduğunu bana kimse öğretmemişti. Annem biyoloji öğretmeni, babam askeri hâkim. Çocukları babası da göz doktoru... Tıp alanında, hukukta ve eğitimde üç büyüğüm vardı. O üç büyüğümden 'bir kadın olur, bir erkek olur, evlenir ve çocuk olur'u öğrenmiştim. Onun için önce kimseye açılmadım. Daha sonra ise Çapa Tıp Fakültesi'ni buldum. Yaşadığımız birçok zorluktan sonra ve Prof. Dr. Şahika Yüksel'in karşısına geçtik. Ben hep şunu diyordum: "Acaba çocuğumun aklından bir zoru mu var, zihinsel bir engeli mi var, şizofrenisi mi var?" Bir sürü testler yapıldıktan ve tüm bu sorularım cevaplandıktan sonra doktorun, "Evet çocuğun transseksüel yapıda ve durumu kabullenmeye geç" dediği gün çok kötü oldum. Dünyam karardı. Fakat o hastanenin bahçesine oturduğumda ilk hissettiğim şey 16 yaşında bir oğlumu kaybetmekti. Bu duruma çok ağladım. Aynı zamanda da yine 16 yaşında bir kız çocuğu dünyaya geldi o anda. Fakat onu nasıl büyüteceğimi, nasıl onunla yürüyeceğimi bilmiyordum. Kendimi yalnız hissediyordum. Bu durum sadece benim başıma geldi zannediyordum.

Sonra ise çocukları eşcinsel ve transseksüel olan aileleri buldum. Bu ailelerin bir arada olduğu bir örgütlenme, dernekleşme yoktu. Onlarla dertleşerek, konuşarak, çocuğumun ne önünde ne arkasında, yanında olarak durmak istiyordum. Bunu nasıl yapmam gerektiğini bilmiyordum fakat bunu yaparken, 'el âlem ne der' şikkını kaldırmak zorundaydım. Çünkü çocuğumun böyle bir şey uydurmadığını, bunun doğuştan olduğunu ama bedeniyle uyumlanması gerektiğini öğrenmiştim. Onun için 'el âlem ne der' kaygı-

sını, korkusunu, endişesini kaldırırsam çocuğuma yardım edebilecektim. Ben o çocuğu dünyaya getirirken onun hayatta güvenli ve herkes gibi eşit haklarla yaşamasını, eğitim almasını istiyordum.

Benim serüvenim böyle başladı. 2006'da başladık. 2008'e kadar değişme ve geçiş sürecine girdik. Ameliyatın olabilmesi için Medeni Kanun'un 40'inci maddesindeki cinsiyet değiştirme maddelerini uygulamamız gerekiyordu. Onun için de en önemli aşama çocuğumun 18 yaşını doldurmasıydı. Lise 2'nci sınıftaydı. Okuluyla konuştum, okulunda o dönem yüzde 60 burslu okuyordu. Çok başarılı bir çocuktu. Okul idarecilerini topladım ve zaten okulunda öğretmenlerinin bir şikâyeti olduğunu öğrendim. Öğretmenler çocuğumun dersin ortasında sık sık tuvalet izni aldığını söyledi. Ben de anlam veremiyordum. Sonradan öğrendim. "Kendi hissettiğim kimliğin tuvaletine gitmek istiyorum ama biyolojik kimliğim erkek olduğu için teneffüste giremiyorum anne" demişti bana. Ve ben çocuğumu okuldan almak zorunda kaldım. O gün o kadar ağladım ki... Ben de çocuğumu okutmak istiyordum. Ama dediler ki "Kılık kıyafet yönetmeliğine aykırı, diğer çocuklara kötü örnek olur..." "Peki" dedim, açık liseye verdim çocuğumu. Birlikte okuduk, onunla birlikte çalıştık. Ve dışarıdan liseyi bitirdi. Daha sonra üniversite sınavlarına hazırlık için dershanedeki hocalarla görüştüm. "Destek oluruz" dediler ve destek verdiler. Bilgi Üniversitesi Sinema Televizyon bölümünü kazandı ve eğitim hayatına başladı.

Başladı ama sorunlar da başladı. Eğitim alanında, sağlık alanında, hukuk alanında sorunlarımız var. Bir kere, çocuğumun özgüven eksikliği oluyordu çünkü bedeniyle kimliği birbiriyle uyumlu olmadığı için çok alıngan, çok hassas, çok kırılğan oluyor. Onu güçlendirmek için her zaman yanındaydım. Her yerde ben önden gidiyordum. Bedeni değişmeye, kendisi pembe olmaya başladı, kimliği ise mavi kaldı. Bu süreç içerisinde sıkıntılarımız başladı. Sınavlarda büyük sıkıntılar başladı. Diyordum ki "Hocalarına söyle, onları dışarı çıkar ve durumunu anlat". Elime bir kâğıt aldım ve 'Transseksüel yapıdadır ve üniversitemizin şu protokolüyle izlenmektedir' diye yazdım. "Bunu göster ve 'Ben sınavıma devam edeceğim ama kimliğimin ortaya çıkmasını istemiyorum, rahat bir şekilde sınavımı yapmak istiyorum' de" dedim. Ben de aşağıdayım. "Problem olursa hocaların beni arasın" dedim ve her sınavda aşağıda oturdum.

Kadın polis-erkek polis konusunda bu sefer de 'erkeklerin oradan mı girsin, kadınların oradan mı' sorunu çıktı. Ortadan gidiyordu, bense çekiştiyordum. Eğitimde bu tür sıkıntılarımız oldu ama bugün bu oturumda sağlık konuları işleniyor. O yüzden sağlık konularında, çocuğumla birlikte çektiğim zorlukları anlatmaya çalışacağım. Öncelikle kamuda bu konularda uzmanlaşmış doktorlarımız yok. Zaten çoğunlukla toplum olarak transfobiğiz. Ben de öyleydim, bunun nedeni ise bilgisizliğim yüzündendi. Benim ailem de transfobikti ama torununun böyle olduğunu öğrendikçe ve bilgilendikçe onların da durumları ve vizyonları değişti. Babam kızımın isim değiştirme davasında şahitti. Yıllarca kürsüde oturan babam bu sefer bize aşağıdan destek vermişti. Dolayısıyla sağlık çalışanlarının cinsiyetçi yaklaşımları daha hastaneye girişte kayıt yapan personelde başlıyor. Kimlikler farklı, görüntüler farklı olduğu için gülüşmeler, dalga geçmeler oluyor. Aşağı-

lamalar oluyor. Veya bazı doktor arkadaşlarımız -yine bilgisizlikten diye düşünüyorum, hiçbir zaman hırpalamak istemiyorum çünkü ben de ağız burun büküyordum öyle çocukları gördüğümde- çocuklara bakmak istemiyorlar ve bahanelerle başka hastanelere sevk etmeye yöneliyorlar. Bu da çocukların, gençlerin özgüven yitimine neden oluyor ve hastaneye gelmemeleri ortamını sağlıyor. Dolayısıyla devam eden bu hal, tedavi edilemeyecek ve ölümcül hastalıklara kadar gidebilecek durumlara yol açabiliyor. Bununla ilgili pek çok çocuk tanıdım. Daha sonra Sosyal Güvenlik Kurumu güvencesinden faydalanamıyorlar çünkü dediğim gibi, eğitim alanında kısıtlanıyorlar. İstihdam alanında da işe alınmadıkları için hiçbir sosyal güvenceleri yok. Dolayısıyla sosyal güvenceleri olmadığı için, işleri olmadığı için mecburen ayakta ve hayatta durabilmeleri için hiç hoşnut olmadıkları halde -ama bazıları da meslek olarak seçebiliyordur- seks işçiliğine yöneliyorlar ve oralarda daha çok sağlık sorunlarıyla karşı karşıya kalıyorlar. Cinsiyet sürecinde veya herhangi bir nedenle başvuran translara kimlik isimleriyle hitap edilmesi onları çok zorluyor. Erkek trans ya da kadın trans başvuruyor, fakat kimliğindeki ismi farklı, bu da onlar için bir yıkım. Bay, bayan, hanım denmesi bile çok yıkıcı oluyor. Bunun yerine çok basit bir şekilde aslında soyadıyla hitap edilebilir ve T.C. kimlik numaralarıyla işlem yapılabilir.

Ameliyat sonrasında sağlık sistemindeki ikili cinsiyet ayrımı da sorun yaratabiliyor. Mavi kimliğini almış trans erkek rahatsızlanıyor. Doktoruna geliyor. Doktoru rahim kanseri teşhisi koyuyor. Bunların tetkikini yaptırmak için sisteme girdiğinde sistem izin vermiyor çünkü trans erkeğin rahimi kanser olmuş dolayısıyla tetkik yapılamıyor. Aynı şey pembe kimliğini almış benim kızım da olabilir. Mesela kızım prostat kanseri oldu diyelim yine tetkik ve tedavi sürecinde ve ilaçlarını alabilmesi konusunda sistemden kaynaklı bir engel oluyor. Bunları da insanlar kendi imkânlarıyla almak zorunda kalıyorlar. Ameliyat sonrasında -mesela benim kızım ameliyat oldu- jinekoloğa gitse orada danışman ya da bilgisiz bir doktor şaşıyor ve onların istemediği gibi sorular sorabiliyor. Bunlar sadece sağlık alanında değil, hukuk alanında da, eğitim alanında da, ailede de, toplumda da olan şeyler ama sağlık insanların yaşamları için biraz daha çok önemli.

'Neler yapılmalı' konusunda ise ben bir anne olarak şöyle düşünüyorum; sağlık sektöründe çalışan ve çalışacak olan herkese cinsel yönelim ve cinsiyet temelinde eğitimler verilmeli. Ameliyat sürecinde heyet raporu alırken Cerrahpaşada zorlandığım yerler oldu. Kızımı muayene ettirirken ürolojiye getirdiğimde ürolojide kayıt alan personel kızıma bakıyor, kimliğe bakıyor. "O transseksüel, ben de annesiyim" deyince duruyor. Kız zaten sıkıntılı. Bunun gibi, trans bireylerin özellikle sağlık personeli tarafından cinsel yönelim ve cinsiyet kimliği temelinde ayrımcılığa uğramasına neden olan koşullar ortadan kaldırılabilir.

Sağlık kurumları cinsel yönelim ve cinsiyet kimliği konularında farkındalık geliştirici ile eğitimler düzenleyebilir. Sağlık Bakanlığı'nca cinsiyet geçiş merkezleri oluşturulmalı. Bu çok önemli. Bu merkezler yok denecek kadar az ve bu alanda uzmanlaşma sağlanmalı diye düşünüyorum. Bu durumdaki pek çok çocuğumuz dışarıda ve onlar da, aileler de

ne yapacağını bilmiyor. Trans bireylere zarar veren her türlü sağlık uygulamalarına son verilmesi için gerekli yasal düzenlemeler de yapılmalı diyorum. Çok küçük bir örnek vereyim. İstanbul Tıp Fakültesinde, Cerrahpaşada kızımınla dolaştık. Hormonları için. Kızım daha sonra akciğer pıhtısı attığı için hormon kullanamadı. Kızımınla birlikte endokrin için GATA'ya (Gülhane Askeri Tıp Akademisi) gittim. Hikâyeyi alacak Doktor Bey, dedi ki "Neyiniz var?" Kızım dedi ki "Anne sen anlat". Çünkü tekrar tekrar geriye dönmek istemiyor. Ama transseksüel yapıda olduğunu da söylemesi gerekiyor çünkü hormon kullanmadığından bahsedecek. Söylenemezse bu sefer de doktordan "İlk regli ne zaman neden oldun, neden olmadın" soruları gelecek. O nedenle ben dedim ki "Cinsiyet değiştirdi onun için dışarıdan hormon alıyor". Doktor Bey yazdı yazdı, durdu. "Neden cinsiyet değiştirdi?" dedi. Ben böyle kaldım. "Neye göre değiştirdi?" diye sorunca ben de "Kendi Beyanına ve medeni hukukun 40'ıncı maddesine göre değiştirdi" dedim. İşlem devam etti. Sonra ben LİSTAG kitapçıklarından bir paket yaptım. "Doktor Bey bunu da ben size takdim edeyim, isterseniz okursunuz" dedim.

Bu kadar yer gezdim, dolaştırdım fakat bir yere gittim -endokrin için- Marmara Üniversitesi'ne... Pendik'te dağların tepesinde bir yere. Rüzgâr insanı uçuruyor. Gittik. Hiç ummuyordum. Hastaneye girdik ve yine kız diyor ki "Sen söyle anne". Ben ise onun özgüven kazanması için kendisinin söylemesini istiyorum. Bir poliklinik odasına girdik. Bir sürü genç doktor arkadaş var ve benim kızım biraz rahatsız oldu. Dedi ki tekrar "Anne sen söyle". Dedim ki "Benim kızım transseksüel yapıda". Doktorlar dinliyor. Hiç bir beden dili kullanmadan çok olağan ve güzel bir şekilde bizden hikâyeyi aldılar, derdimizi dinlediler. Sonra dediler ki, "Biz büyük doktorumuzla, şefimizle bir konuşup gelelim. Siz oturun". Ve gittiler, geldiler, dediler ki "...cığım bunu böyle, şunu şöyle kullanacaksın, şu günde kontrole geleceksin". Biz o kadar şaşırık ki, o kadar olağan yaklaştılar ki hayretlere düştük. Demek ki böyle de olunabiliyormuş dedim. Sonra bir baktım bir panelde Doktor Gürkan Bey'le konuşuyoruz. Ben yine davetlisiydim. Gürkan Bey dedi ki "Ben de orada çalışıyorum". Çalışmanın getirdiği mi, hocaların farkındalık yaratması mı, o gençlerin bu konuyu bilmesi mi onu bilmiyorum ama biz çok mutlu ve çok olağan bir muayene geçirdik, döndük. Dolayısıyla ben LİSTAG Derneği adına buradayım. LİSTAG Derneği'nde anneler, babalar ve yakınlar oluyor. Çocuklarının lezbiyen, gey biseksüel, transseksüel olduğunu duyunca yerlere yatan, bayılan, şok geçiren, durumu inkâr edip çocuğunu kovmaya kalkan ailelere destek olmaya çalışıyoruz. Nasıl oluyoruz peki? Hikâyelerimizle, tecrübe ve deneyim aktararak. Bugün arkadaşlarım ve kendim adına diyorum ki sağlık hakkı en temel insan hakkı olan ve yaşam hakkını bütünleyen bir haktır. Hiçbir koşula bağlı olmadan her bireye adil ve eşit bir biçimde sunulmalıdır. Beni dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum.

Prof. Dr. Selma Karabey

Pınar Hanım'a çok teşekkür ediyoruz. Temsilcisi olduğu LİSTAG da kanaatimce bu ülkenin yüz akı kuruluşlardan biri hakikaten. Varlığınız çok değerli. Çocuklarınıza sahip çıkmanız çok değerli ve zaten varlığınıza ve bunları söylemenizle rol model oluyorsunuz bir sürü insana. Pınar Hanım şunu vurguladı; hekimlerin ve tüm sağlıkçıların farklı cin-

sel yönelimlere cinsiyet kimliklerine karşı bilgilenmemekten, -orada da tabii kibarlığıyla çok laf etmek istemiyor hekimlere- bilgisizlikten kaynaklanan negatif bir tutum içerisinde olabildiklerini söyledi. Ama homofobik ve transfobik bir toplumsal yapımız kültürümüz var bunun içinde yaşıyoruz. Ve sağlıkçılar da hiçbir zaman uzaydan gelmiyorlar, bu toplumun içinden çıkıp tıp fakültelerine giriyorlar. Ama müfredatta buna yönelik bir eğitim, buna yönelik bir eğitim iklimi olmayınca, -Şahika'nın bir lafı vardır, "Homofobik giriyorlar homofobik çıkıyorlar" der- hakikaten öyle. Biz de yakında buna yönelik bir projeye başlayacağız, desteğimizi aldık. LİSTAG da en önemli partnerlerimizden birisi olacak. Çok teşekkür ediyoruz Pınar Hanım'a söyledikleri için.

Şimdi yine yüz akımız bir başka dernek, Pozitif Yaşam Derneği. HIV, AIDS'le yaşayan kişilere yönelik destek sunmak, her türlü tıbbi ve psiko-sosyal destek sunmak amacıyla kurulmuş çok anlamlı bir dernek. Şimdi Nejat Ünlü'yü dinliyoruz.

HIV GERÇEĞİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Nejat Ünlü

Pozitif Yaşam Derneği

Pınar Hanım'a da tekrar tekrar teşekkür ediyorum. Çünkü gerçekten çok değerliler bizim için. Bizim bir rüyamızdı, bir hayalimizde böyle ailelerin bir araya gelmesi. Gerçekten muhteşem bir şey. Sadece kendi alanımızda değil bizim gibi sağlık kuruluşları için de aynı şey geçerli. HIV'le yaşayan insanların ailelerini bir araya getirmek değerli, kıymetli ve yapamadığımız bir şey. Uğraşıyoruz ama inşallah sizden aldığımız deneyimlerle bunu daha ileri bir noktaya götürmeye çalışıyoruz. Hepimize, topluma ilham verdiğinizi bilmenizi isterim.

2005 yılında kurulan Pozitif Yaşam Derneği'nin kurucularından biriyim. Diğer arkadaşlarımla hemen hemen çoğu HIV pozitif değildi. Çünkü HIV pozitif olan arkadaşlarımızın derneği kurmak konusunda, isim verme konusunda oldukça çekinceleri vardı. Bizim kendi aramızda yaptığımız ilk toplantıda bir masa etrafından toplandık. "Pozitif Yaşam Derneği'ni kuracağız, HIV AIDS'le ilgili çalışacağız" dendiğinde benim ilk aklıma gelen şeydi; herhalde eşcinsel transseksüel arkadaşlar olur. Daha çok erkek egemen bir yer olacak diye düşünüyordum. O toplantıya o amaçla gitmiştim. Toplantıdaki tek erkek bendim. Bir de erkek çocuklar vardı. Yaklaşık 14-15 katılımcımız vardı ve hepsi kadındı. Yaklaşık yüzde 90'ı eşlerini kaybetmiş. 3-5 kişinin eşi hayatta, onlar da hastanede. Lise eğitimi bile alamamış olanlar vardı. Eğitim düzeyi son derece düşük, hayatlarında hiç çalışmışlar ve çoğunun 2-3 tane çocuğu vardı. Tabii ben profili görünce şaşırdım. Çünkü hiç beklemediğim bir profil. Hepsi kadın, eşleri yok, eğitimleri yok hiç bir deneyimleri yok ve tabii cesaretleri de yok. Neden bu kadar korku var diye sorduğumda, "Çok belli değil mi? Toplum bizi eğer HIV pozitif olarak duyarsa, AIDS olarak bilirse evimizden dışlanacağız. Çocuklarımız okuldan atılacak" dediler. Ki tam da o dönemde, hatırlarsınız belki, İzmir'de bir Y. O. olayımız vardı. Bir çocuk diş tedavisi üzerinden HIV pozitif olup, daha sonra bu duyulunca tüm okul boşalmıştı. Sadece okul değil, öğretmenler de boşalmıştı. Şöyle bir tesadüf var ki, o okul benim ilkokulum İzmir'de. Ben de orada okudum. Bu olay olduğunda derneğimizi yeni kurmuştuk Dolayısıyla okula ben de gittim hemen. Aileleri anlamak çok mümkün aslında çünkü kimse bir şey bilmiyor. Herkes korkuyor. Çocuklar düşebilirler, birbirlerini yaralayabilirler. Birisinin dizi kanar, kan kardeşliği hikâyeleri falan olur. Birbirlerine bulaştırma riski olabileceğini düşünüyordular. O gün aslında şunu anladım. Cehalet aslında bilgisizlik değil, bilgiye direnmekmiş. İnsanlara, ki bunlara okul müdürü de dahil, bunun kolay kolay bulaşmayacağını anlattığım halde hiçbir başarı elde edemedik arkadaşlar. Dolayısıyla Y. O. oradan alındı. Kendisi özel okullarda özel öğretmenlerle öğretimini tamamladı. Y. O. şu anda 20 yaşında. Doğal

olarak toplumdaki niye uzaklaştırıldığını bilmiyor. Anlamıyor. Ama mutlaka bir gün internete girip bakmıştır, adıyla ilgili bir şey varsa diye. Çünkü biliyorsunuz basın bu tür bilgileri paylaşmakta, dağıtmakta. Özel bilgiler bile olsa inanılmaz istekli bu konuda. Dolayısıyla evet, o ilk toplantımızdaki kadınların durumunu çok iyi anlıyorum. Hepsisi, “Gazeteciler bizi basacak”, “Polis bizi basacak”, “Jandarmalar gelip bizi götürecektir”, “Ailemiz bizi atacaktır”, “Evimizden olacağız” gibi inanılmaz korkular içindeydi. Bu korkularla biz derneğimizi yaklaşık 5 yıl kuramadık. 2005 yılında pozitif olmayan arkadaşlarla derneğimizi kurabildik.

Ne yazık ki HIV AIDS özelinde konuştuğunuzda aslında hastalıktan bahsetmiyor oluyorsunuz. HIV AIDS nedense bir toplumsal suç. Bir günah silsilesi. Tanrının bir gazabı, bir cezası. Tamamıyla cinsel suçla ilintilenen bir hastalık. Aslında HIV’in bulaşma oranına baktığınızda sadece 2 ana yol görüyorsunuz. Bir tanesi korunmasız cinsel ilişki, diğeri de bazı vücut sıvılarının diğere tarafa bir şekilde geçmesi. Bunun dışında bir yolu yok.

Saint Michel Lisesi’nden kondom taşıdığı için atılan bir çocuğu savunmak için müdürü aradığımda dedim ki, “Okulunuzda cinsel ilişki mi var? Hayır yok. Madde kullanımı mı var? Hayır yok. Doğum var mı, o da yok. E o zaman nasıl bulaştıracaklar bu çocuklar birbirlerine? Bir çocuk kendisini korumak için kondom taşıyorsa bu onun okuldan atılması için doğru ve iyi bir sebep midir? Siz bu öğrenci arkadaşımıza kendisini nasıl koruyacağını anlattınız mı? Peki, eğer bunu bir cinsel ilişkiyle bulaşan hastalık olarak algılıyorsanız, bu ülkede 16, 17, 18, 20 yaşlarındaki gençler hiç mi cinsel ilişkiye girmiyorlar?” diye soruyorum. Biz toplum olarak ne yazık ki yaklaşık 10 milyon gencin hiç cinsel hayatı olmadığını düşünüyoruz. Ve arkadaşlar bugün, 16 yaşında, 17 yaşında, 18 yaşında gençler kapımızı çalıyor. Reşit olmadıkları için hizmet vermektense korka korka onlar danışmanlık veriyoruz. Ne yapacaklarını söylüyoruz. Bunlar içerisinde doğal olarak eşcinsel arkadaşlarımız da var. Diyorlar ki, “Eğer benim ailemi çağırırsanız ailem benim eşcinsel olduğumu öğrenecek”. Hangi veriyi paylaşacağımızı biz de bilmiyoruz. Ama biliyoruz ki hangi veri olursa olsun, hasta ya da hasta yakını o verinin paylaşılmasını istemiyorsa o mahremdir ve paylaşılmamalıdır. Hiç kimseye paylaşılmamalıdır.

Hastanelere giden arkadaşlarımıza ilk soruları nedir biliyor musunuz arkadaşlar; “Nereden kaptın?” Biz ona şunu söyleyin diyoruz: “Sana ne?” Bunun tedaviye bir katkısı yok. Evet, kan yoluyla alındığında daha hızlı bir süreç olabiliyor, doğru. Ama genel olarak baktığınızda aslında HIV tedavisinin çok da fazla bir önemi yok. HIV tedavisi son derece basit, HIV hastalığı da son derece konforlu bir hastalıktır arkadaşlar. Günde 1 ya da 2 ilaç alırsınız, hayatınızın sonuna kadar bu ilacı kullandığınız sürece sağlıklı olarak yaşarsınız. Kaç yıl yaşayacaksınız o kadar yaşarsınız ve yaşamınız normal şekilde nihayetlenir. HIV’e bağımlı ölümler ancak HIV tedavisi almayan arkadaşlarımız için geçerlidir. Fakat insanlar bu bilgi öğrenilecek diye HIV tanısı almaya bile gitmiyorlar, korkuyorlar. Çünkü test merkezlerine gittiğiniz zaman sizden isim, soy isim, T. C. kimlik bilgileri alıyor. Bazı hekim arkadaşlarımız, mesela herhangi bir cerrahi yaralanma olduktense alınacak olan profilaksi ilaçlarını bile bizden istiyor. Çünkü siciline yansımalarını istemi-

yor doğal olarak. Hemşire arkadaşlarımıza gönül rahatlığıyla veriyoruz, isimlerini kullanıyorlar ama doktor, cerrah arkadaşlarımız var. Onlar bile ilaçlarını bizden istiyorlar. Bu kişisel veri paylaşımı o kadar enteresan bir noktaya gelmiş durumda ki gerçekten hastalarımızı tehdit ediyor. Neden? Çünkü dışlanıyorlar, tedavi alamıyorlar, kötü muameleye maruz kalıyorlar ve işlerini kaybediyorlar. Yani özel hayattaki statülerini kaybetmek zorunda kalıyorlar. Peki, bir diş hekimine giden hasta doktora söylemeli mi söylememeli mi? Bu veriyi paylaşmalı mı paylaşmamalı mı? Emin olun arkadaşlar, bütün HIV pozitif arkadaşlarımız bunu paylaşmak için can atıyorlar. Çünkü kendi sağlıkları için de bu çok önemli. Fakat paylaşmakta hep sorun yaşıyorlar. Çünkü paylaşırlarsa büyük ihtimalle o tedaviyi alamayacaklar. Diş hastalıkları, bel hastalıkları, böbrek hastalıkları çok ağrıların olduğu hastalıklar... O tedaviyi almazlarsa ne olacak? Bu riske rağmen yine de arkadaşlarımız pozitif olduklarını söylüyorlar. Birçoğunun tedavisi reddediliyor, geri gönderiliyor ama alabilenler de var. Biz de alabilen doktorlara yönlendirme yapmaya çalışıyoruz ve mümkün olduğunca bu doktorları duyurmaya çalışıyoruz. Fakat doktorlar ne diyorlar biliyor musunuz? “Benim adımla duyurma çünkü diğer hastalarımı kaybederim” diyor. Kendi pozitif değil ama HIV pozitif bir hastaya baktığı için sterilizasyon yapılamama korkusundan dolayı “Sakin kimseye söylemeyin” diyor.

Daha da enteresan baka bir şey söyleyeyim. Geçtiğimiz yıllarda 1 Aralık çerçevesinde bir kondom firması bize kondom bağışında bulundu. Bilinen saygın bir firma. Fakat bunu kendisi üzerinden değil, aracı firma üzerinden yaptı ve “Lütfen bizim bağış yaptığımızı söylemeyin” dedi. Kondom satıyorsunuz, üretiyorsunuz, tüm Türkiye’ye dağıtıyorsunuz. Ama bunu sokakta dağıtmak için “Şunun desteğiyle yapılmıştır” diyemediğimiz bir kondom firmasıyla karşı karşıyayız. Yine çok büyük firmalardan biri bizi toplantılarına çağırıyor. ‘Birlikte neler yapabiliriz’ üzerine çalıştık. Çok da güzel şeyler çıktı. Sonradan kurum kimliğine uyuşmayacağı, toplum tarafından yanlış anlaşılacağı korkusuyla çalışmalarını iptal ettiler. Yani hastalığın adı bile yetiyor. Çok enteresan. Ölümcül olmayan bir hastalık artık. Toplumsal önyargılar sadece 1980’lerdeki bilgilerden kaynaklanan şekilde ve ne yazık ki herkesi tehdit ediyor. Evvelsi hafta bir kadın arkadaşımız geldi. Çok enteresandır. “Ben eşcinsel değilim ki bana nasıl bulaştı” dedi. Yani, maalesef bu konuda hiçbir bilgi yok. İlkokulda ortaokulda lisede üniversitede hatta tıp fakültelerinde bile yeterince bilgi verilmediğini düşünüyoruz. Zaten ilk ve ortaöğretimde yok. Dolayısıyla ciddi bir önyargı ve yanlış bilgilendirme ortalıkta dolaşıyor. İnternet zaten facia bir ortam. Biz arkadaşlarımızdan internette uzak durmalarını istiyoruz. Bunlara baktığımız zaman toplumdaki bu önyargıyı çözenin ne kadar zor olduğunu siz de takdir edersiniz.

Ama sadece toplumdaki bu önyargı ile uğraşmıyoruz. Kamu ile de uğraşmıyoruz. Bugün ben herhangi bir arkadaşımızın T. C. kimlik numarasıyla herhangi bir eczaneden aldığı bütün ilaçların listesini alabiliyorum. “Medula” dedikleri, bizim “Medusa” dediğimiz bu sistem, oradaki bir çırıktan herhangi bir müşterinize kadar herkesin kişisel verilerinizi öğrenmesine neden olabilecek bir sistem maalesef. Bununla ilgili çok uğraştık ama başarılı olamadık, olamıyoruz da. Bu sistem yüzünden birçok hasta arkadaşımız kendi semtinden veya kendi köyünden, kendi kasabasından, kendi kentinden alışveriş yapmıyor.

İlaçlarını oradan almıyor. Bugün Samsun'da oturup Rize'den ilaç alan, Trabzon'da oturup Ankara'dan İstanbul'dan alan arkadaşlarımız var. Çünkü ilaçların orada görülmesi, oradaki herkesin duymasına sebep oluyor. Özellikle kasabalarda, köylerde, küçük yerlerde zaten bu kadar yüksek fiyatlı bir ilacın neden alındığı sorusu hemen yayılıyor. Dolayısıyla Medula sistemi bizim için çok ciddi problem. Son olarak da “e-nabız” çıktı. O da bize kalp krizi yaşatan başka bir uygulama. Çünkü uygulamanın fabrika değerlerinde kişisel verileriniz herkese açık. Siz ancak “Hayır, herkes görmesin” dersiniz kapatıyor. Tam tersi olması gerekirken, bakıyorsunuz ki bütün verileriniz orada herkes tarafından rahatlıkla okunabiliyor. Hangi verilerin gizlilik derecesinde olması gerektiği gerçekten önemli. O yüzden bu sistemin de bu hassasiyetlerle düzenlenmesinde büyük yarar var.

Sağlık Bakanlığı'yla bir araya geldiğimiz toplantılarda görüyoruz ki bizden istedikleri asıl veri, kimlerin hasta olduğu. Bizden ısrarla üye listemizi istiyorlar. Bizim yaklaşık 100'e yakın üyemiz var fakat ben şimdiye kadar 2 bin kişiye yakın pozitif insanla karşılaştım. Diyorum ki “Bizim üyelerimizin çoğu zaten ya hekim, ya sağlık çalışanı, ya avukat, ya konuya duyarlı kişiler, ya HIV pozitif arkadaşlarımız ya da onların eşleri, dostları, arkadaşları. Bu 100 kişinin adını almanız size bir şey kazandırmaz”. İlla o 100 kişinin adını istiyorlar. Eğer mümkünse o 2 bin kişiyi de istiyorlar. Bildirilmesi mecburi olan bir hastalık olduğu için HIV pozitif çıktığı zaman bir form düzenleniyor. Bu formdaki bir kodla siz Sağlık Bakanlığı tarafından takip edilebiliyorsunuz ama o koddan sizin kim olduğunuzu çıkarmaları mümkün değil. Sıkıntı da burada başlıyor. O kodu oradan kaldırıp ‘bir an önce onu normal isim yapalım, T. C. kimlik numarasına çevirelim’ diye ölüyorlar. Biz de “Hayır” diyoruz. Bize gelen kişilerin T. C. kimlik numaralarını almıyoruz. Adlarını bile sormuyoruz. Bize ne? Bizim için onların T. C. Kimlikleri, adları, anneleri oldukları, kadın mı erkek mi oldukları hiç önemli değil. Dolayısıyla bizde bilgiler tutulmuyor. Tutmayacağız. Eğer bu bilgileri de bizden isterlerse vermeyeceğiz. Zaten bizde olmayan bilgileri veremeyiz. Ama bunu istemeleri bile konunun ne kadar tehlikeli olduğunu gösteriyor.

Habibe Hanım hatırlar. Habibe Yılmaz Kayar danışman avukat arkadaşımızdır. Bu kişisel verilerle ilgili ne yapabiliriz diye defalarca SSK'ya ve SGK'ye gittik. Defalarca kapılarında yattık kalktık. Bir adım ilerleyemedik. Çok zor oldu. Sonra İstanbul'a döndük. O dönem SGK Başkanı'yla kişisel tanışıklığımız vardı, Bir gün sonra, “Hiç bir şey yapamayız” diyip bizi göndermişti. Biz döndükten 1 hafta sonra gazetelerde o zamanın Bakanının hanımının tüplerini bağlattığı ve artık doğum yapamayacağıyla ilgili Hürriyet gazetesinde bir haber patladı. Tabii olduğu gibi Ankara karıştı. Hürriyet gazetesi inanılmaz baskılar gördü. “Bunlar nasıl yayınlanır” diye Bakan birinci elden bir sürü şey söyledi. Pazartesi günü ben o arkadaşımı aradım, dedim ki “Kişisel verilerin gizliliği herkese lazım. Size de lazım, bize de lazım. Bu herkes için önemli bir şey. Dolayısıyla lütfen, bu konuda hassasiyet göstermemiz gerekiyor. Bu verileri ya toplamayın ya da toplayacaksanız belirli bir basamaklandırma yapın. Veya bazı gölgelendirme yapabilirsiniz. Bu verilerin güvenliğini nasıl sağlayacağınızı çok iyi belirlemeniz gerekiyor”. Çünkü biliyorsunuz bu veriler satılıyor arkadaşlar.

Bazı hastalıklarda olan arkadaşlarımıza, henüz HIV için Allahtan yok, bakıyorsunuz ilaçlarla ilgili mesaj geliyor. Mesela hastane, o hasta grubuna hastane şu tetkikler şu kadardır şu tetkikler bu kadardır diye mesaj atıyor. Bu numarayı nasıl buluyorlar, onu anlamaya çalışıyorum. Bir yandan da korkuyorum. Verilerimizi veriyoruz, belli gruplar koruyacaklar belki ama bu verilerin satılmasından da korkuyoruz. Çünkü biz bir anlamda da müşteriyiz. Bu verilerin gizliliği, mahremiyeti o yüzden çok önemli. Bizim arkadaşlarımız için de hayati bir şey. Çünkü gerçekten çalışmıyorlar. Okullarından, işlerinden atılıyorlar, evlerinden atılıyorlar. Bakın şöyle bir hikâye anlatayım, bu da çok önemli; daha önce mahkûmiyet yaşamış bir arkadaşımız mahkûmiyeti sırasında HIV pozitif olduğu için inanılmaz ayrımcılıklar ve inanılmaz işkenceler gördü. Daha sonra derneğimize geldikten sonra kendi haklarının farkına vardı ve bununla ilgili gazetelerde bir yazı dizisi çıktı. Biz önce tabii korkarak başına bir şey gelir mi gelmez mi diye tedirginlikle bekledik. Bir hafta sonra eşile beraber geldi. Ben sordum “Tepki var mı?” diye. “Evet” dedi, “Taşınıyoruz”. “Neden taşınıyorsunuz?” dedim. “Çünkü benim olduğumu anladılar. Karım HIV pozitif olmadığı halde hiçbir toplantıya çağırıyorlar. Kapımızı bile çalmıyorlar. Çöpümüzü bile almıyorlar. Mümkün olduğunca minimum düzeyde ‘Merhaba, merhaba’da bırakıyorlar. Bırakın beni karım bile dışlandı” dedi. Dolayısıyla çok önemli gerçekten. Bu konudaki hassasiyet gerçekten önemli. Tekrar bu kongreye hem davet edildiğimiz, hem de bu başlık altında bir şey üretildiği için gerçekten teşekkür ederiz. İnşallah bu konudaki hassasiyeti ve önemi topluma da duyurmuş olabiliriz.

Prof. Dr. Selma Karabey

Kişisel sağlık verileri üzerinden konuşurken belirli durumlarda çok çok öneminin arttığından bahsediyoruz sürekli. HIV AIDS hakikaten bu alanlardan bir tanesi. HIV AIDS’le mücadelede başarıya ulaşmış, belirli bir yere gelmiş bütün ülkelere baktığınızda anonim test ve danışmanlık merkezlerini görüyorsunuz. “Anonim”. Altını çizmek lazım. Çünkü ne kadar çok insan kimliğinin açıklanacağı kaygısı yaşamadan anonim bir şekilde gidip test olma imkânına sahip olursa ve doğru bilgiye, etkili bilgiye sahip olma imkânına sahip olursa, toplumda yayılması da o ölçüde azalıyor tabii ki. Türkiye aslında bu açıdan baktığımızda oldukça iyi adımlar atmaya başlamışken 1990’lı yıllarda ve 2000’lerin başlarında, yani şu son 7-8 yıl içerisinde hakikaten çok geriye gitmiş vaziyette. Çok somut olarak örneklemek gerekirse, Sağlık Bakanlığı AB (Avrupa Birliği) projelerinin ve Dünya Sağlık Örgütü’nün de etkisiyle çok sayıda HIV AIDS Test ve Danışmanlık Merkezi açma kararı aldı. Ulusal AIDS Programı’nın bir maddesiydi bu aynı zamanda. 14-15 tane de açıldı ama şimdi bulunduğumuz noktada sadece Şişli’de, o da belediyeye bağlı olarak hizmet veren bir anonim test merkezi var. Onun dışında Bakanlık bunu bir dalga olarak, Avrupa’ya iyi görünmek gibi aslında samimi olmayan bir çabayla yaptı ve yapılanlar da şimdi gerilemiş durumda.

Nejat Ünlü

Aslında bu gönüllü danışmanlık test merkezlerini açmasının sebebi Avrupa’ya şirin görünmek de değil. Küresel fondan bunu açacağım diye para aldı. Hatta küresel fon çerçevesinde 3 milyon dolarlık hemşire eğitimi parası da aldı. Fakat bu paralar buharlaştı.

Biz bunu defaten yüzlerine de söylüyoruz. Ne yaptınız? Ortada faaliyet yok. Iğdır'da bir hemşire bizi aradı. "Burada böyle bir hasta var, ne yapacağız?" diye. Dedim "Siz bunun eğitimini almadınız mı?" "Valla bize sadece imza atturdılar" dedi. Çok açık söylüyorum, bu bir şikâyetse şikâyet. Bu paralar geldi ve bu paraların gelmesinin sebepleri de belli. Test merkezlerinin açılması gerekiyordu. Açıldı ama sadece isim olarak, tabela olarak... Doktoru yok, odası bile yok. Sadece kapıda bir tabela. Dolayısıyla bir süre sonra tabii bunu kapadılar. Çünkü para bitti. O öngörülen süre bitti. Ne yazık ki gönüllü danışmanlık ve test merkezi konusunda hükümet samimi değil. Üzgünüm.

Şöyle bir örnek de vereyim. 2 sene önce 1 yıl sürecek bir gönüllü anonim test kampanyasını bir şirketle beraber biz başlattık. Çok ilginçtir altıncı ayına geldiğimizde ulaştığımız sayı o kadar yüksekti ki. Çünkü doğru gruba yapmıştık. Her giden 10 kişiden altısı HIV pozitif çıktı. Bakanlık hemen test merkezine bir yazı yazdı. Bu yazı bende var imzalı olarak. Test yapılan kişilerin kimlik bilgilerini istedi. Aksi takdirde bu kampanyanın yapılamayacağını söyledi. Laboratuvar merkezi bizi çağırdı. "Böyle böyle bir yazı geldi, elimde böyle bir yazı var, ne yapayım. Eğer yaparsam burayı kapatırlar. Üzgünüm ben çekiliyorum" dedi. "Parasında pulunda değilim, kapatacağım" dedi. Dolayısıyla ne yazık ki gönüllü danışmanlık ve test merkezleri konusunda bakanlık hiç samimi değil. Tek derdi isimleri toplamak. Ne yaptığını çok merak ediyoruz. İnanılmaz bir merak bu. Bu meraktan bir şekilde kurtulmak gerekiyor ve bu bilgilerin artık kendi alanlarında kalması, sınırlarının çizilmesi gerekiyor.

Prof. Dr. Selma Karabey

Bu kodlama sistemi de, yani HIV ve AIDS tanısı alan kişilerin bildirim sistemi içerisinde bildirilirken kodlama sistemi, hakikaten Türkiye'nin vardığı çok iyi bir nokta. 1990'lı yıllarda AIDS Savaşım Derneği'nin yönetimindeydim ve derneğin çabasıyla, lobi faaliyetleriyle Bakanlık bunu kabul etmişti. Dünyada bunu yapan sayılı ülkeler arasına girmiştik. O noktadan zihniyet olarak epey bir geriye düşmüş durumdayız. Bu, üzerinde düşünülmesi gereken bir konu. Üçüncü konuşmamız yine üstünde bolca stigma olan, yaftalama olan bir alan; kronik ruh hastalıkları. Bu bağlamda da şizofreni. Ama bununla da ilgili son yıllarda çok olumlu adımların atıldığını, sivil adımların atıldığını görüyoruz ve mutlu oluyoruz hakikaten. Şimdi bu alanda Yasemin Hanım'ın konuşmasına kulak veriyoruz. Buyurun.

ŞİZOFRENİ GERÇEĞİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ

Yasemin Şenyurt

Şizofreni Dernekleri Federasyonu

Ben şizofreni hastasıyım. İsmim Yasemin Şenyurt. 35 yaşındayım ve Ankara Üniversitesi Felsefe bölümünde doktora öğrencisiyim. Aynı zamanda Mavi Çimenlerde Nefes Al, Mayıs Işığı ve Umut Defteri kitaplarının yazarıyım. Şizofreni hastası bir birey olarak hastalığıma nasıl bakıyorum, öncelikle bundan bahsetmek istedim. Hayatımı olumsuz yönde değiştirecek gibi gözükken hastalığımın beni geliştirecek ve aynı zamanda olumlu yönde değiştirecek bir fırsat olabileceğini ilk günlerde düşünemiyordum. Umut Defteri kitabımda yazdığım bu cümleye bir cümle daha ekledim. Hastalığım olmasaydı belki mücadelenin, farklı bakış açılarının önemini anlayamaz; tedavim olmasaydı kitap yazmaktan ve fotoğraf çekmekten ki bunlar benim hayatta en çok sevdiğim şeyler, uzak kalırdım.

Biz ne kadar çabalasak da, halen şizofreni hastalığının tedavisi olmadığını düşünen bireyler var. Hastaların tehlikeli olduklarına yönelik söylentiler ve çalışamayacaklarına yönelik önyargılar var. Şizofreni, insanların duygu düşünce ve davranışlarında önemli bir takım değişikliklere sebep olan bir Beyin rahatsızlığı. İlaçsız tedavisi olduğu söylenirse de ilaçsız tedavi mümkün değil. İlacın ve psikoterapinin dışında sosyal destek çok önemli. Şizofreni hastalığının bilinmesi ve anlaşılması için ve bu hastalığı yaşayan bireylerin hayata karışması için Şizofreni Dernekleri Federasyonları yoğun bir biçimde çalışıyor. Etkinliklerimizi takip edebileceğiniz web adresimizi de vermek isterim. www.sizofrenifederasyonu.org sitesinde şizofreni hastalığı ile ilgili bilgiler ve derneklerimizin etkinlikleri mevcut.

Evet, 15 senedir şizofreni hastalığıyla yaşıyorum. İlk günlerde tedavi ve ilaçlara uyum sağlamaya çalıştım. İlk aylarda günlük yaşama odaklanmaya çalıştım. Hastalık hakkında bilgi edinmek için hala okuyorum ama ilk yıllarda daha çok okudum. Hastalandığımda üniversite son sınıftaydım. Atak ya da alevlenme dönemi yaşadığım için, doktorum ve ailemle birlikte karar verdik ve üniversite kaydımı dondurduk. Daha sonrasında korkuyordum. Hatta şöyle bir şey yazmıştım defterime hastalandığımı öğrendiğimde: “Yasından emin bir Yasemin var şimdi”. Herhalde o zaman hastalıktan dolayı canlı ve üretken Yasemin’in öldüğünü düşünüp, yas tutuyor gibi düşünmüş olmalıyım. Çünkü dayım da şizofreni hastasıydı ve onun yaşamının uykudan ve ilaçlardan ibaret olduğunu düşünüyordum ve aynı durumun benim için de geçerli olacağına dair bir hissim vardı. Fakat

ilaca ve tedaviye uyumum çok iyiydi. Bir dönem sonra derslere devam etmeye karar verdik ve mezun oldum. Uykusuzluk, alınganlık, içe kapanıklık ve şüpheler... Tabii ki bunlar bendeki belirtilerdi. Ama bu belirtiler her bireyde farklılık gösterebilmektedir. Önemli olan ilaçların düzenini doktorumuzun belirlemesi ve bu düzeni kendi kendimize değiştirmemektir. Belki daha da önemlisi, hayata dört elle sarılmak ve kendimizi, hastalığımız tanımaktır. Şizofreni Dernekleri Federasyonu Başkanı Doç. Dr. Haldun Soygür, Uykusuz Çocuklar adlı kitabında şöyle bir açıklama yapıyor: Hastalığın tüm belirtilerini gösterdiği halde hasta olmadığını iddia eden bir hasta belki de tüm hastalıkların tedavisi içinde en zor durumu oluşturur. Aslında daha da zor olanı, toplumun şizofreniyi bir damga olarak algılamasıdır. Şizofreni hastası ve ailesi bu hastalıkla baş etme güçlüklerinin yanı sıra bu damgayı da taşımak zorunda kalır. Bu bizim şizofreni grubumuzun bir çalışmasıydı. Hatta Facebook'ta böyle bir sayfamız var, "Damgalama, Anla" diye. Şizofreni hastaları tehlikeli değildir. Arkadaşlarımızla bunu fotoğraflamıştık, utançla mücadele... Peki, ben ne yaşadım. Şizofreni hastası bir birey olduğumu düşündüğümde arkadaşlarımla tepkilerinden çekindim. Yine de güvendiğim arkadaşlarımla paylaştım. Ama sonra anladım ki hastalık şeker hastalığı gibi, tansiyon gibi bir hastalık. Anlatmaya, utanmamaya başladım. Eğer şizofreni hastası bir bireye güven ve cesaret verilirse ve birey de güvenir ve cesaret ederse hem mutlu hem de üretken olabilir. Kendi öyküm de burada başlıyor. Bu noktada öykümü anlatmaktansa, ben kişisel sağlık verilerine geçiş yapmak istiyorum.

Özgürlüğümün önünde duran engel, bir birey olarak kendi yaşamımın benim isteğim dışında ve kontrolüm dışında gelişmesi ve yaşamımın gözetim altında tutulmasıdır. Benim özgürlüğüme müdahaledir. Ve kendimi özgür hissetmemi engelleyen her şey aynı zamanda hastalığımın seyrini de olumsuz etkilemektedir. Kendimi kontrol altında hissettiğimde, kendim olmamı engelleyen bir duyguyla tehdit edilirim ve bu beni ben olmaktan çıkarır. Kendinizin gözetlendiğini hissederseniz güven duygusunu yitirirsiniz. Ve her an, gözetlenmediğinizi bilerseniz de duyduğunuz şüphe ve yaşadığınız korku sürekli hale gelecektir. Korkuyu içselleştirdiğinizde, sürekli "Hata yapmamalıyım" diye düşündüğümüzde, bir süre sonra hiç bir eylemi gerçekleştiremeyecek duruma gelebiliriz. Bu durumda da yaşamımızdan eser kalmayacaktır. Evet, burada bir anımdan bahsetmek istedim. 15 senede 2 alevlenme dönemi yaşadım. Birinde izlendiğimi düşünüyordum. Bu izlenme durumunda da mutfakta kardeşimle bisküvi yiyoruz ben bisküvinin üzerindeki markayı kapattım ve "Reklam almayalım" diye de espri yaptım. Bu tabii yardım çığılığı olarak da çok rahat okunabilir. İzlenme duygusu, hem de sizin haberiniz olmadan sizi izledikleri duygusu berbattır. Ve günümüzde izlendiğimizi bilerek yaşamak, aslında kişi sağlıklı olsun hasta olsun her zaman tehdit içermektedir. Şüphe ve korku hayatımızın merkezinde olduğunda, hayat ile gerçek anlamda bağ kuramayız ve bir kukla gibi hareket ederiz. Oysa insanın doğayla, toplumla ve kendisiyle sağlıklı ve özgün ilişkiler kurması onu kendisi yapacaktır, yapar. Peki, dün bu izlenmeyle ilgili bir soru gelmişti, "Paranoid açıdan yaklaşmasak da müspet açıdan yaklaşsak?" diye. Hadi bendeki paranoya da, bizler kendi evimizde izlenmiyoruz olsak da, sokakta kontrol ve takip edilmiyor muyuz? Bazen kameralar bazen diğer insanlar tarafından 'kontrol ediliyorum' duygusu gerçekten gereksiz mi? İktidar gerçekten de her yerde olduğunu bu şekilde belli ediyor.

İnsanların güvenliği için kameraların, dinlenme cihazlarının gerekliliği düşüncesi benimsetiliyor ve bu sayede anlaşılır bir neden sunulduğu gerekçesiyle de bu nedenin altında yatan şiddet görülüyor ya da görmezden geliniyor. Foucault, İktidarın Gözü kitabında şöyle söylüyor: “Bir an geldi ki herkesin iktidarın gözü tarafından fiilen algılanması gerekli oldu. Kapitalist türde bir toplum olsun istendi. Yani mümkün olduğunca yaygınlaştırılmış, mümkün olduğunca verimli bir üretimle birlikte, işbölümünde kimilerinin şu işi, kimilerinin bu işi yapmasına ihtiyaç olduğunda, halkın direniş hareketlerinin ataletin ya da isyanın doğmakta olan tüm kapitalist düzeni alt üst etmesinden korkulduğunda, o zaman her bireyin somut ve kesin gözetlenmesi gerekli oldu”.

Belki aranızda ‘Biz Siz Onlar’ belgeselini izleyen vardır. Ya da bir şekilde beni izlemiş olan vardır. Çünkü ben TV’de çıkıp şizofreni hastası olduğumu anlatıyorum ya da radyoda bunu paylaşıyorum. Doktora öğrencisi olduğumu söylüyorum, şizofreni hastası olduğumu söylüyorum ki bu hastalığı yaşayan diğer bireyler de bir şekilde ilham alsınlar. Olabildiğince örnek olmaya çalışıyorum. Tedavilerine devam ederken bir yandan da eğitimlerini yarıda bıraktılsa, ona devam etsinler ya da işlerine dönebilsinler diye. Bu nedenle, aslında toplumdaki bakış açısını değiştirmek amacıyla hastalığı konuşuyorum. Yoksa ‘ben söyleyim, ben böyleyim’ diye bir derdim yok. Çünkü şöyle bir durum oluyor. O alevlenme dönemleri 1 ay ya da 1 buçuk ay sürüyor en fazla benim için. Fakat o dönemin genele yayıldığını düşünüyorlar insanlar. Nerede ne yapacağı ve ne söyleyeceği belli olmayan bir birey olmadığımı, ancak alevlenme dönemlerinde gerçeklerle hayalleri karıştırdığımı herkesin bilmesini istiyorum ki insanlar şizofreni hastalarına iş verirken tereddüt etmesinler. Ya da bir arkadaşım iş ararken karşılaştığı bir sorun nedeniyle donanımlı olduğu halde iş aramaktan vazgeçmesin. Çünkü bu örnekleri biz dernekte görüyoruz. Arkadaşlarımız bazen işlerine ara veriyor, devam edemiyor. Sırf “O şizofreni hastasıymış” dedikleri için. Burada gerçekten çok dürüst konuşuyorum; ben eğitim hayatım boyunca hastalığım nedeniyle ‘bir örnek söyleyin’ desenez söyleyemem. Üniversitedeki arkadaşarımdan ya da hocalarımdan olumsuz bir tepki almadım. Bu da beni daha çalışkan ve azimli kıldı. İstiyorum ki şizofreni hastası olan ve üniversiteye devam eden bir arkadaşım bir hocasının ya da bir arkadaşının hastalıkla ilgili bilgisizliği nedeniyle odasına çekilmesin, evine kapanmasın. Dolayısıyla, hayatın her alanında yer almak isterken ve hayatın anlamını ararken kimse bu hastalık nedeniyle dışlanmasın. Hastalık öykümü çoğu kişi bir şekilde biliyor ama bu benim isteğim. Ve eğer benim isteğimin, iznimin dışında bu sağlık verilerim başkalarının eline geçseydi, bu benim hayatımı alt üst ederdi. Çünkü ben hastalığımı unutarak da yaşamayı tercih etme hakkına sahibim. Çünkü ben bu hastalığa en yakınlarıma bile bahsetmeme hakkına sahibim. Kişisel sağlık verilerimin elden ele dolaşması beni tedirgin, içine kapanık, şüpheli ve bağımlı bir insan yapacaktır. Bu durumda hastalığının seyri olumsuz etkilenecek ve yaşamda bulduğum anlamı yitireceğim. Kişisel sağlık verilerimin benim iznim dışında kullanılması sağlığını, özgürlüğümü ve yaşamda bulduğum anlamı kaybetmem demektir.

Dernekten bahsetmek istiyorum kısaca. Derneğimizde birbirimizin halinden anlayan insanlar olarak bir araya geldiğimiz için ev gibi bir ortamda dertlerimizi sevinçlerimizi

paylaşıyoruz. Evinden çıkmak istemeyen, odasına kapanan çok arkadaşım dernek sayesinde hayata karıştı, uğraşlar edindi, arkadaşlıklar kurdu. Ben de şu anda Ankara Üniversitesi'nde tezimi yazıyorum, kitaplarım var. Dernekte fotoğraf kursumuz var. Yabancı dil kurslarımız var. Bilgisayar kurslarımız var. ODTÜ Psikoloji bölümü hocalarımızdan Prof. Dr. Nuray Karancı ve Şizofreni Dernekleri Federasyonu Başkanı Doç. Dr. Haldun Soygür'ün çalışmalarıyla, yaklaşık 10 yıldır Psikoloji son sınıf öğrencileriyle çalışan dernek üyeleri her dönemin sonunda ODTÜ'de "Şizofreni Penceresinden Hayat" etkinliğini düzenliyor. Bu etkinliklerde tiyatroyu paylaşıyoruz insanlarla. Fotoğraf sergilerimizi açıyoruz. Bu etkinlikler, katılıma açık olup bilgilendirme amacı da taşıyor.

Mavi At Kafede "Kariş kariş yaşama", Mavi At Kafede şizofreni hastaları, ben ve arkadaşlarım çalışıyoruz. Psikoloji öğrencileri burada bizlere destek oluyorlar. Her şey çok yolunda gidiyor. 2009'da açıldı Mavi At Kafe Kültür ve Yaşam Ortamı. Ama maddi açıdan çok büyük zorluklarımız var, o kısım ayrı bir konu. "Projelerim" dedim, bitiriyorum sunumumu. Yeni kitaplar yazmak istiyorum, fotoğraf sergisi açmak istiyorum. Şizofreni Penceresinden Hayat etkinlikleri için yeni oyunlar yazmak istiyorum ve dernekte arkadaşlarımla beraber amatör bir şekilde radyo yayını yapmak istiyorum. Federasyon başkanımız Doç. Dr. Haldun Soygür'e ve Federasyon Yönetim Kurulu Üyesi Meral Taşkent'e arkadaşlarımla ben teşekkür ederiz. Sizlere de sabrınız için ve ilginiz için çok teşekkür ediyorum.

Prof. Dr. Selma Karabey

Ben bir şey için daha kendisine teşekkür etmek istiyorum. Hakikaten hastalığını rahatsızlığını sahiplenerek, olumlu bir rol model olarak insanların karşısına çıkmak ve bunu savunmak çok çok önemli ve çok çok değerli. Bu, zannediyorum insanların tutumlarını, önyargılarını değiştirmek açısından en etkili şey. Benzer şekilde, bir ara biz Çapa'da derslerimize HIV'le yaşayan kişileri davet ediyorduk. Tıp öğrencilerinin o kişileri görmesi, onlarla sohbet etmesi, sorular sorması, o teması sağlamak hakikaten son derece önemli, değerli. Konuşmacılarımız sunumlarını zamanında yaptılar ama hemen eller görüyorum. Sorular, katkılar...

SORU - CEVAP

Prof. Dr. Yaşar Tülbek

Size ve arkadaşlarınıza en içten teşekkürlerimi sunuyorum. Gerçekten son derece öğretici, son derece anlamlı konuşmalar yaptılar. Ben 45 senelik hekimim. Evvela Nejat Bey'e bir sorum var. HIV tedavisinde 1 aylık ilaç fiyatı ne kadar? Devlet bunu ödüyor mu? İkinci olarak söylemek istediğim şey bir dilek. Aslında dünyada bütün kötülüklerin altında cehalet vardır. Üniversite mezunu insan bile bazen cehaletten uzaklaşmaz. Türkiye bunun örnekleriyle dolu. Sizin bu dördünüzün yaptığı konuşmayı televizyonunda yapmak için girişimde bulunmak ve halkı bu yönde kesinlikle bilgilendirmek şart. Bunu dilek olarak söylüyorum. Yapabilirsiniz inşallah ve en azından bahsettiğiniz korkuların büyük bir kısmı ortadan kalkar. Çünkü HIV'li öcü gibi görülmez.

İkinci sualim ise konuyu ne kadar ilgilendiriyor bilmiyorum. Ben tıbbiye öğrenciliğimde psikiyatride Prof. Dr. Rasim Adasal Hocadan ders aldım. Yanında çok değerli diğer hocalarımız vardı. Bizim aldığımız eğitimde şizofreni, paranoya, psikoz, manik-depresif psikotik reaksiyonlar olarak geçer ve cezai ehliyeti olmazdı. Şimdi Yasemin Hanım fevkalade güzel anlattı. Zevkle dinledim onu. Kendisini ve şizofrenilileri veya paranoyalıları anlattı. Yaşadığım yıllar içerisinde şunu gördüm. Paranoya veya şizofreni bir erkek çocuk, babası zenginse evleniyor. Karısı ve ailesi hastalığı biliyor ve zengin bir damat alabilmek için bunda hiçbir sakınca görmüyor. Ama çocuk fakirse, hayatını öyle sürdürüyor. Bir genç kız zengin de olsa, fakir de olsa bu hastalıklarla evlenmeden hayatını sürdürüyor. Bunların üzerinde çok konuşulması gerekir. Özellikle de şunu öğrenmek istiyorum. Bilmiyorum, bunu öğrenmek istemek ne kadar hakkım... Psikoz manik-depresif hastası olan birey ilaçlarını aldığı dönemde fevkalade aktif topluma yararlı olabiliyor. O ilaçları aldığı dönemde, yani hastalık belirtilerinin olmadığı dönemde cezai ehliyeti var mı, yok mu?

Nejat Ünlü

HIV tedavisi, kullanılan ilaçlara bağlı olarak değişmekle beraber yaklaşık 1000 lirayla başlayıp 5-6 bin liraya kadar çıkabilecek bir tedavi. Tüm vatandaşlar SGK çerçevesinde, bu bedel ücretsiz devlet tarafından ödeniyor. Bu konuda çok şanslıyız. Sayıların artmasından da o yüzden korkuyoruz. Bu sayılar 50 binlere, 60 binlere, 100 binlere çıkarsa devlet bunları ödememeye başlayabilir diye korkuyoruz. O yüzden de mümkün oldu-

ğunca önleme çalışmalarına ciddiye verilmesi gerekir diye düşünüyoruz. Şu an için bir problem yok. Tedavi konusunda hiçbir sıkıntı yaşamıyoruz. İlacımızı alabiliyoruz. Özellikle enfeksiyon doktorları, bulaşıcı hastalıklar doktorlarında eğitim problemi de aşmış durumda. Fakat diğer branşlarda sorun yaşıyoruz. Onlarda, hasta görmekten kaynaklanan ya da hiç karşılaşmamaktan kaynaklanan ayrımcılık ve dışlama görüyoruz. Daha önce hazırladığımız raporlarda şöyle bir veri çıktı; yaşanan hak ihlallerinin yüzde 60'ı sağlık hizmeti alınan yerlerde görülüyor. Çok önemli. Bir şey olmuyor ama. Mesela “Kondom kullan” diyoruz değil mi. Olmuyor, kullanılmıyor. Kimseyi kandırmayalım. Çünkü kondom eğitimi çocuklukta verilmesi gereken bir eğitim. Örneğin yemeğe oturduğumuzda çatalımızı kaşığımızı bekliyoruz. Kaşık olmadan çorbaya başlamıyoruz. Kafamıza dikmiyoruz onu. Kaşıksız başlamıyoruz o yemeğe. Ya da gittiğimiz zaman oturup bekliyoruz değil mi? Gidip ortalığı karıştırmıyoruz. Bunlar eğitim meselesi. Kondomda da böyle. 40 yaşına gelmiş, 50 yaşına gelmiş bir kişiye “Kondom kullan” dediğin zaman kullanmıyor. Genç de kullanmıyor çünkü öyle bir alışkanlığı yok. Oysa Batı toplumlarında görüyoruz, kondom yoksa ilişki ihtimali olsa bile kişi girmiyor öyle bir ortama. Dolayısıyla kondom kullanımında eğitim çok önemli. Ama nerede ne zaman hangi eğitim? Eğitimi de belirlemek lazım yoksa sigara da sağlığa zararlıdır. Ben de dahil birazdan sigara içeceğiz.

Dr. Onur Çeçen

Ben iki şey soracaktım. Geçen sene Sağlık Bakanlığı, “Toplum Sağlığı Merkezi” isminde daha çok psikiyatrik hastaların hayata katılımını geliştirmek amacıyla açtığı merkezlerin farkındalıklarını artırmak için, belki iyi belki kötü niyetli, tüm aile hekimlerine “Listenizde kayıtlı olan psikiyatrik hastaların tanılarını listeleyerek gönderin” diye bir şey yaptı. Sonrasında birden gazetede haber oldu, geri çekti. Örneğin Şizofreni Dernekleri Federasyonu olarak böyle bir şey yaşandığı zaman ne hissediyorsunuz? Toplum sağlığı merkezleri Türkiye’de ihtiyaç olan bir kavram ama böyle bir moda bir bürokratin girmesi sizde nasıl bir şey yaşıyor? İkinci olarak da paylaşacağım şey, bir önceki oturumda aslında konuşulmuştu, kadın ve erkeklerin farklı raporlanmasıyla ilgili. Türkiye’de 1930’da çıkan Hıfzısıhha Kanunu’ndan beri ilçe bazında fuhuşla mücadele komisyonları kuruluyor. Burada raporlamalar oluyor. Özellikle baskınlar vesaire şeklinde. Erkek ve kadınlar rapora konulurken kadınların isminin direk yazıldığı, erkeklerin ise baş harflerinin yazıldığı bir ilçede çalışıyordum ben. Sordum “Neden böyle?” diye. Dediler ki “Onlar seks işçisi. Onların isimleri yazılabilir erkeklerin yazılamaz”. Dedim “Böyle bir şey yok. Eğer kişisel sağlık verisi gizliyse, ya her ikisi için gizli ya da her ikisi için açık olacak”. Yani böyle bir mantık var. Hastalar özellikle, ihlallerin en çok sağlık bürokrasisindeki bu süreçte yaşandığını söylüyor. Bir de sağlık işinin taşeronlaşması durumu var. Siz bir hafta önce sokakta herhangi bir şeyle meşgul iken bir anda sağlık işçisi olabiliyorsunuz. Yoğun bakımda, her yerde çalışabiliyorsunuz. Bizim sağlık çalışanları, birçok farklı disiplinlerle kurumlarda aldığımız etik eğitimin hiçbirini almadan, hatta sendikal anlamda da sağlık sektöründen değil, hizmet sektöründenmiş gibi raporlanıyor. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı tarafından sıradan bir temizlik hizmeti veriliyor gibi ama dediğiniz gibi bu çalışanlar kayıt sürecinde hastaların kimliğine bakarak yorum yapabiliyorlar. Burada da

yine aynı şey, sağlığın özgünlüğünü, diğer sektörlerden farklılığını vurgulamak lazım. Sadece kayıtları güvenli bilişim ortamlarında saklamak değil, kayıt girişlerinde de etik süreçleri tekrar oluşturmak lazım diye düşünüyorum.

Prof. Dr. Selma Karabey

Soruyu netleştirecek olursam, “Aile Sağlığı Merkezleri’nden izlemekte oldukları psikiyatri hastalarını bakanlık bildirilmesini istedi. Daha sonra tepki olunca geri çekti” dediniz. “Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri’ne hasta yönlendirmek açısından siz nasıl karşıladınız bunu?” diye sordunuz değil mi?

Yasemin Şenyurt

Öncelikle Onur Bey’e teşekkür ediyorum sorusu için. Ben ve arkadaşlarım bazen psikoloji öğrencileriyle birlikte paylaşım toplantıları yapıyoruz ve bu izlenme konusunda bir kere konuştuk. Fakat burada, Bakanlığın bizimle ilgili bilgileri istemesinde bence önemli olan şey, kişisel sağlık verileri. Ben o tepkimi zaten sunumda yeterince anlattığımı düşünüyorum ama şöyle bir şey söyleyeyim; bizim hastalık öykümüzü neden bilecekler? Niye istiyorlar? Ve diyelim ki olumlu bir şey için istiyorlar. Bunun olumsuz dönmeyeceğini ya da kötüye dönmeyeceğini biz nereden bilebiliriz? Bu sorular var kafamda diye açıklamak isterim.

Prof. Dr. Selma Karabey

Bununla ilgili ben de bir şey söylemek istiyorum. Burada bana ideal olan şu gibi görünüyor; eğer siz gerçekten psikiyatrik hastalığı olan kişilere iyi ve etkin bir sağlık hizmeti sunmak istiyorsanız o zaman o hizmeti yaratarsınız, onun duyurusunu yaparsınız. O insanlar ve yakınları zaten kendiliğinden gidip o hizmeti alırlar. Bu, polisiye yöntemlerle isim listeleri istemek, belirli hastaları belirli Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri’ne bağlamakla çözülecek bir mesele değil. İstanbul’da 17 tane Toplum Ruh Sağlığı Merkezi var. Aralarında hakikaten çalışan, kişilerin özverisiyle iyi işler yapan da var ama sırf görevlendirmelerle oraya gelip bir yasak savmak için çalışanlar da var. Şimdi bir Master tezi olarak onun etkinliğini araştırıyoruz zaten. İyi hizmet sunarsanız, o insanlar gelip o hizmeti alırlar zaten. Ayrıca insanların isimlerini toplamaya gerek yok diye düşünüyorum.

Nejat Ünlü

Bir katkıda bulunmak istiyorum. Yapılan bu uygulamanın ne kadar acayip bir uygulama olduğunu anlamak açısından şöyle bir örnek verebiliriz. Diyelim ki, Adalet Bakanlığı, barolar dese ki “Avukatlarınıza söyleyin müvekkilliği ile ilgili bütün bilgileri bize verinler”. Bu olabilecek bir şey mi? Doğru bir şey mi? Analoji yaptığımız zaman aynı şey. Dolayısıyla bunu isteyemez. İstememesi gerekiyor. Uygulama olarak da çok yanlış bir şey. Bırakın bir şey hissettirmesini, “Ne yapıyorsunuz” diye bağırıp çağırmanız gereken bir olay. Avukatlar bu bilgileri de verirlerse, ben bu ülkeyi bırakıp giderim zaten.

Prof. Dr. Mustafa Sercan

Dün ben bir şey hatırlattım. Ceza Kanunu’nun 280’inci maddesinde, hekim mesleğini

uygularken bir sırra vakıf olursa ihbar etmediği için suçlu oluyor. Fakat avukat ve muhasebeci meslek sırrını açıklarsa suçlu oluyor. Hekim ise meslek sırrını açıklamazsa suçlu. Böyle bir ayrımı da var.

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Son konuşmacımız hatalı açıklama yaptı. Hekimlerin ve kamu görevlilerin suçu bildirme yükümlülüğü var. Sizin bahsetmiş olduğunuz şey tanık olmakla ilgili. Hekimler hastalarının izni olmaksızın tanıklık yapamazlar ama hastaları veya danışanları izin verirlerse, tanıklık yapmak zorundadır. Avukatlar tanıklık yapmak zorunda değildir. Müvekkilleri izin verse de tanıklık yapamazlar. Arada böyle bir fark var. Yani meslek sırrına vakıf olma nedeniyle hiç bir hekim bir suç işlemez. Yalnızca işlenen bir suç direkt bildirmemekle ilgili bir sorun var. Yoksa tanıklıkla bunun hiç bir ilişkisi yok.

Doç. Dr. Gürkan Sert

Sivil toplum kuruluşlarından arkadaşlarımızın doyurucu açıklamaları için onlara gerçekten çok teşekkür ediyoruz. Her onları dinlediğimde hem akademisyen olarak hem de bu ülkenin yurttaşları olarak çok besleniyoruz. Şu anlamda çok küçük bir katkı yapmak istiyorum. Her 3 konuşmacı için de bilgilerimizin gizli kalmasını, ulaşılamamasını istemek ne kadar özel hayatımızın önemli bir parçasıysa, kendimizi bu anlamda toplumda ifade etmek, var etmek de özel hayatımızın bir parçasıdır. Bu anlamda da, her 3 kuruluşun da çok başarılı çalışmalarının olduğunu biliyorum. Bunu daha da yüksek bir sesle dile getirmelerini istiyoruz. Evet, biz neyse, ne durumdaysak bunu kamuoyuyla bu kimlikle paylaşmak, toplumda bu kimlikle var olmak da özel hayatımızın bir parçası. Bu anlamda gerekli bütün desteği de size sağlamak gerektiğini düşünüyorum.

Nejat Ünlü

Bir örnek anlatacağım. Hatırlıyorsunuz kuş gribi vakalarını mutlaka. Recep Akdağ dönemi, Sağlık Bakanı'ydi o zaman. Recep Akdağ ne yaptı biliyor musunuz? İlk vaka Erzurum'un bir köyünde ortaya çıktı. Recep Bey de Erzurumludur. Ben de Erzurumluyum. Recep Bey bütün medyayı arkasına aldı. "Biz bu hastamızın yanındayız" diye orduyla gitti oraya, fotoğraflar çekildi. Beraber bir şeyler yendi. Aile de ne olduğunu anlamıyor tabii. Biz hep sizin yanınızdayız falan... Aile de "Teşekkür ederiz, sağ olun" falan diyor. Sonra medya gitti. Ertesi gün çarşaf çarşaf gazeteler... Sonra o aileye ne oldu biliyor musunuz? Önce kocası karısını kuş gribi oldu diye boşadı. Aynı tanı kendisinde de var ama bu tanıyla boşadı. Daha sonra kadın yaşayamadı, çocuklarını alıp Ankara'ya göç etti. Adam da aç kaldı, sonra göç etti. Kişisel verilerin gizliliği bu yüzden işte çok önemli. Bulduğunuz toplum sizi ayrımcılığa tabi tutuyor. Sizi ayırıyor. İşinizden eşinizden, yaşamanızdan, statünüzden ayırıyor. O yüzden çok önemli. Siz iyi niyetle oraya gidebilirsiniz ama zarar da verebilirsiniz. İktidarla ilgisi yok bunun, hepimiz yapabiliyoruz. Biz de aslında destek olduğumuzu düşünebiliyoruz ama zarar da verebiliyoruz. Buradaki o hassas dengeye çok dikkat etmek gerekiyor. Bir örnek daha; insanlar öldükten sonra bile onun mahrem bilgileri açıklanamaz, açıklanamalı. Öldükten sonra bile bu durum devam eder. Biz kimsenin arkasından "Bu eşcinseldi, HIV pozitif, şizofren" diyemeyiz.

Çünkü zaten kendisini savunacak durumu yok. Yani insanların hakları öldükten sonra da devam eder. Lütfen ilk önce bu farkındalığı kendimizde yaratalım, sonra çevremizde yaratmaya çalışalım. Teşekkür ederim.

Dr. Arif Hüdai Köken

Ben de küçük bir katkıda bulunmak istiyorum. Bir dönem aile hekimliği yaptım. Aile sağlığı personelimde remisyona olan bir şizofreni hastası bir hemşire hanımdı. Mesleki hayatım boyunca çalışmaktan en çok keyif aldığım arkadaştı. Dönem dönem konuşuyorduk. “İlk defa bir hastalığımı söylediğim bir doktor hocam oldu” diyordu. İlaçlarını emri altında çalıştığı doktorlara yazdırmıyormuş. Mesleki anlamda böyle bir defans gelişmiş anladığım kadarıyla. Söylediği çok çarpıcı bir şey oldu: “Ben hastalığımı söylemekten korkmuyorum, söylediğim takdirde yaşam kalitemin bozulmasından korkuyorum”. Gerek hasta bazında, gerekse de mesleki anlamda böyle korkularla yaşamaya devam eden bir arkadaştı. Ancak şunu da çok iyi gördüm. Bana doğrudan yönlendirdiği bir soru oldu. “Siz grip olduğunuzu söylemekten çekiniyor musunuz?” dedi. “Çekinmiyorum” dedim. “Aynı onun gibi bir şeydir” diyor. Ancak yavaş yavaş, artık tıp etiği dersleri, klinik etik derslerini gördükten sonra; iyi hekim-hasta ilişkisi, iyi personel-hekim-hasta ilişkilerini konuşurken, bu hastalığın etkisinden kaynaklı çok mükemmel bir mesleki uygulama yeteneğine ve deneyimine kavuştuğunu gördüm. Dolayısıyla böyle kronik hastalıklarla yaşayan arkadaşlarımızı da bir noktaya ayırma veya ötekileştirmekten öte, kazandıkları yetenekleri hastalarımız için daha iyi nasıl kullanabileceğimiz kaygısına düşersek çok daha farklı bir gelecek inşasına gireriz diye düşünüyorum.

Dr. Yağmur Atay

Erenköy Hastanesi’nde Ruh Sağlığı hekimiyim. Hem konuyla ilgili sorum olacak, hem de bir kaç katkıda bulunmak istiyorum. Öncelikle Yasemin Hanım’ı tebrik ederim. Bizim bütün hedefimiz bütün şizofreni hastalarının Yasemin gibi olması. Bu önemli bir ekip işi. Hem hastaya, hem ailesine, hem tedavi ekibine, hem de topluma çok iş düşüyor. Bunun için Toplum Ruh Sağlığı Projesi Bakanlık’ın 2011 yılında adım attığı bir projeydi. Kronik bir süreç olduğu için, şizofreni ya da başka ağır ruhsal bozuklukları olan hastaların topluma katılmalarıyla ilgili bir oluşum. Burada kabaca anlatacak olursak, hastalar etkinliklere, grup terapilerine katılıyorlar. Orada doktor, hemşire, psikolog ve tedavi ekibi oluyor. Gün içinde ilaçları yapılıyor, kontrolleri yapılıyor, arkadaş ediniyorlar. Kabaca anlattıysak böyle.

Bununla ilgili yakın bir zamanda Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinin, aile hekimlerinden şizofreni hastalarının kimlik bilgilerini istemesi konusu yaşanmıştı. Bu ne kadar etik ya da değildir konusu tartışmalı. Çünkü Toplum Ruh Sağlığı Merkezi, özellikle şizofreni hastasının tedavisinde bence mihenk taşı. Hastalar akut alevlenme dönemlerinde hastaneye yatıyorlar, tedavilerini alıyorlar. Bu zaten iki ay süren bir süreç. Ama bu kişi ömür boyu bununla yaşayacak. Dolayısıyla asıl tedaviyi sağlayan şey bence buralar. Bizim de hastanemize bağlı olan 3 tane Toplum Ruh Sağlığı Merkezi var. Beylerbeyi, Çekmeköy ve Sultanbeyli’de. Ben Beylerbeyi’nde de çalışmıştım. Gerçekten orada

hastalar için çok iyi şeyler yapılıyor. Biz hastanemizde şöyle bir proje yaptık; psiko kliniklerinde yatan hastaların kimlik bilgilerinin Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinde kullanılması için hasta ya da vasisinden alınacak bir yazılı onam formu oluşturduk. TRSM'ye giderse nelerden faydalanabilir, tedavisine ne gibi katkıları olur, bundan faydalanmazsa neler olabilir gibi konular ile kişisel verilerinin yalnızca burada bu amaçla kullanılacağına dair bir onam formu hazırladık. Bu şu anda proje aşamasında ama ben poliklinikte de gelen hastalar olduğu zaman anlatıyorum. Yakınları ya da kendisi kimlik ve adres bilgilerinin burada kullanılacağına dair yazılı bir onam veriyor. Burada şu çok önemli. 2 gündür bunu konuşuyoruz. Bilgilerin korunması, satılması, verilmesi... Bazen bunlar çok kritik olabiliyor ama ruh sağlığı hastalıklarında da bu hastanın çok faydası olabilecek bir durumsa TRSM'lerde paylaşılabilmesi gerektiğini düşünüyorum. Ama tabii ki bilginin gerçekten sadece bu amaçla kullanıldığından emin olduğundan ve hasta ile yakının onamıyla birlikte... Bir yandan stigmatizasyonu da pekiştirebilir mi? Evet pekiştirebilir. Çünkü şizofreni bir etiket. Yapıştığı yerden kolay da çıkmaz. Bu da çok zor. Bu konuda hem aslında sizlerin de fikrini merak ettim, hem de aslında görüldüğü kadar da kötü olmadığını söylemek istiyorum bu bilgilerin bu amaçla kullanılmasının.

Prof. Dr. Selma Karabey

Sizin uygulamanızı kötü yapmayan şey, hastayı bilgilendirerek ve onamını alarak öyle bir merkeze bağlandığı takdirde edineceği yararlar konusunda bilgiler verdikten sonra kimlik bilgilerini iletme izni alıyor olmanız. Burada çok önemli bir ayrım var bana göre ve hakikaten amaç salt hastanın yararına olması. Böyle bir durumda paylaşılmasında bir sakınca olmadığını düşünüyorum.

Yasemin Şenyurt

Güzel düşünceleriniz için teşekkür ediyorum. Şunu söylemek istiyorum. Ben 2000 yılında hastalandıktan sonra doktorum bana şu soruyu sordu: "Hastalığı unutarak mı yaşamak istiyorsun yoksa bu hastalığı bilerek, devamında da böyle aktif olarak mı yaşamak istiyorsun?" dedi. Ben de, gelecek cevabı bilmiyorum tabii, "Hastalığı unutarak yaşamak istemiyorum. Ben farkındayım ve hayatımı bu şekilde sürdüreceğim" dedim. "O zaman yarın bir toplantı var. Gelir misin?" dedi. "Gelirim" dedim. Dernekle o şekilde tanıştım. Bence burada Hocamın belirttiği gibi istek ve izin olması çok kritik bir önem taşıyor.

Prof. Dr. Selma Karabey

İstanbul Tıp Fakültesi'nde bizi çok heyecanlandıran bir projeye başlıyoruz. Projenin adı "Ötekileştirmeyen Tıp Eğitimi". Bunun merkezinde, kuşkusuz en fazla stigma o alanda yaşandığı için cinsel yönelim farklılıkları var ama HIV, AIDS'le yaşama, bir psikiyatrik sorunu olan kişilere yönelik ayrımcılık, hepsi var. Ve çorbada tuz misali, bu bütün müfredat sorunlarını çözme anlamına gelmiyor ama ulusal düzeyde de müfredatta bu konuların yer alması için savunuculuk yapma amacımız var bu projenin bitiminde. Onu da sizlerle paylaşmak istedim. Bütün konuşmacılara çok teşekkür ediyorum. Ben de çok şey öğrendim onlardan. Sizlere de ilginiz için teşekkür ediyoruz.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ HUKUK SÜRECİ VE AYKIRI KULLANIMINA KARŞI İZLENECEK YOL

Oturum Başkanı:
Savcı Hüseyin Aslan
Yargıçlar ve Savcılar Birliği

**Türkiye’de Kişisel Sağlık Verilerinin Korunmasında
Hukuksal Mücadele Süreci**
Av. Mustafa Güler
TTB / TDB Hukuk Bürosu

**Kişisel Veriler Açısından
Bireysel Hukuk Mücadele Süreçleri**
Yrd. Doç. Dr. Dilek Ekmekçi
Girne Amerikan Üniversitesi Hukuk Fakültesi

**Sağlıkta Özel Yaşamın Gizliliği ve
Yargı Uygulamaları**
Av. Habibe Yılmaz Kayar
Kadınlara Hukuki Destek Merkezi Derneği

**Kişisel Sağlık Verilerine Yönelik Danıştay, Anayasa Mahkemesi ve
AİHM’in Yaklaşımlarının Değerlendirilmesi**
Dr. Aydın Akgül
Samsun Bölge İdare Mahkemesi Üyesi

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ HUKUK SÜRECİ VE AYKIRI KULLANIMINA KARŞI İZLENECEK YOL

Savcı Hüseyin Aslan

İstanbul Cumhuriyet Savcısı / Yargıçlar ve Savcılar Birliği (YARSAV)

Saygıdeğer katılımcılar son oturum kişisel sağlık verileri hukuk süreci ve aykırı kullanıma karşı izlenecek yol ile ilgilidir. Belki ilk günün ilk toplantısı olması gereken bu oturumu son günü son toplantısı olarak yapıyoruz. Kişisel verilerin ne olduğu, ne şekilde toplanması, ne şekilde saklanması ve ne şekilde işlenmesi gerektiğine ilişkin elbette uluslararası arenada birçok çalışma yapılmıştır. 2010 yılında anayasamızın 20'ye 3'üncü fıkrasına kişisel verilerin korunmasıyla ilgili madde eklenmiştir. 1 Haziran 2005 tarihinde 5237 sayılı yasayla kişisel verilerin izinsiz şekilde kullanılması, yayılması suç olarak düzenlendiği halde ne yazık ki bugüne kadar kişisel verilerin korunması hakkında kanun yasalaştırılmamıştır. Bu nedenle esasen kişisel verilerin ne olarak algılanması gerektiği nelerin kişisel veri olması gerektiğine ilişkin elimizde yasa düzeyinde bir düzenleme yok. Bunun sıkıntısını zannedersen hep birlikte yaşıyoruz.

TÜRKİYE'DE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASINDA HUKUKSAL MÜCADELE SÜRECİ

Av. Mustafa Güler

Türk Tabipleri Birliği / Türk Dişhekimleri Birliği Hukuk Bürosu

Sondan başlayalım. Sağlık verisine ilişkin olarak bir yasal tanımlama yok. Doğru. Yasal tanımlama olmaması sebebiyle Ceza Kanununun 136'ncı maddesinin yanlış hatırlamıyorsam iptalini istedi hatırlarsınız bir ceza mahkememiz. Batman Ceza Asliye olsa gerek. AYM de önceki gün yayınlanan kararıyla evet kişisel verilerin ne olduğu kanunda tarif edilmemiş ama doktrin ve kararlarla bu ortaya çıkar. Sorun değildir dedi. Bunun altını çizip ilerleyelim.

Bir sunumum var ama izninizle o sunumu sunmayacağım. Çünkü son oturum, son konuşmalar, yorgunluklarımız var. TTB, Türk Dişhekimleri Birliği kişisel sağlık verilerine ilişkin olarak nasıl bakıyor, buna ilişkin olarak da nerede nasıl bir hukuki mücadele süreci yürütüyor? Bununla ilgili olarak sizinle bir parça paylaşımında bulunmak istiyorum. Eksik kalırsa ya da arada yine ihtiyaç olursa slaytlara da başvururuz.

Şöyle bir yaklaşım doğru olmaz. Dün de söylendi, bir parça ben de karşı çıkmıştım. Sonuçta biz herhangi bir hasta verisinin tutulmamasını savunan arkaik bir noktada değiliz. Bu ülkede Cumhuriyet kuruldu kurulalı muhtemelen daha eskisinden beri, miladı oradan alalım diye söylüyorum, hastalarla ilgili olarak veri tutuluyor. Hastalarla ilgili olarak veri paylaşılıyor. Biz de buna karşı çıkmıyoruz. Çünkü belli bir akıl düzeyinde, sağlık hizmetlerinin gereği olarak ve nispeten özenle tutuluyor ve paylaşılıyor. Biraz önceki konuşmalarda HIV'le ilgili olarak paylaşımlar yapılması, daha öncesinde veremle, trahomla, sıtmayla ilgili, o bulaşıcı hastalıkların eradikasyon sürecinde, bir akıl bir bilim düzleminde hastaların verilerinin paylaşılması noktasında bu meslek örgütlerinin 'asla bunlar paylaşılmaz, niye paylaşılıyor' dediğini ben bilmiyorum. 25 senedir ben bu örgütlerle birlikte çalışıyorum. Öncesine ilişkin olarak da mümkün oldukça arşivlerine hakim olduğumu düşünüyorum. Böyle bir şey yaşanmadı. O nedenle kayıt tutulmasına asla karşı değiliz. Bu kayıt elle de tutulabilir, bilgisayarla da tutulabilir. Şu anda akıl tabii ki bu bilgilerin bilgisayarla tutulmasını öngörüyor. Mantıklı makul süreç budur.

Evet, bir kayıt tutulmalıdır. Bu kayıtlara ilgili sağlık personeli ve hasta erişebilmelidir. Önce bu yaklaşımımızı hatırlatalım ki, hukuksal mücadeleyi bu çerçevede yürüttüğümüz bilinsin. Ayrıca, hasta kendisiyle ilgili sağlık verilerine tam olarak erişebilmelidir. Bunlarla ilgili olarak düzeltilmesini, kapatılmasını/silinmesini isteme hakkı da vardır

ama bu hakların varlığı herhangi bir şekilde bunların ana kayıtlardan silinmesini gerektirmez. Hastanesindeki dosyasında bunların varlığı devam eder sonraki legal medikal süreçlerde bunlar gereklidir çünkü. Hastanın onayı ile başka hekimler de bu bilgilere erişebilmelidir. Başka sağlık kuruluşları başka hekimler de hastanın aydınlatılmış onamı alınmış olarak bu verilere erişebilir ancak bir sağlık memurunu oturtup hastaneden her girene başka yerdeki kayıtlarına erişilmesine de muvafakat ediyorum kâğıtlarını imzalatmanın aydınlatılmış onam olmadığını vurgulayalım. Ne yapıldığını bilen kişilerin buna rıza göstermelerinden bahsediyoruz.

Sonra bu kayıtları merkezi olarak tutmamızı gerektiren bir sebep yok ama merkezi olarak bunların istatistikleştirilmesine ilişkin ihtiyaç vardır. Bu kayıtlar her sağlık kuruluşunda ayrı ayrı tutulur, istatistiki olarak merkeze bunlar bildirilir. 100 yıldır bildirildiği gibi. Yüz yıldır bu kayıtlar istatistiki olarak yayınlanıyor. Her yıl hem Sağlık Bakanlığı, hem SGK istatistik yıllıkları yayınlanıyor. Bundan önce paylaşılmadığı için yepyeni şeyler, yani Sağlık Net 2 olmazsa e-Nabız olmazsa bunlar paylaşılacak diye bir şey değil, sadece oralarda kişi olarak paylaşımlarına karşı çıkılıyor. Yoksa öncesinde de istatistiki olarak paylaşılıyordu. Paylaşılmalıdır da istatistiki olarak. Çünkü nerede hangi sağlık hizmetlerine ihtiyaç olduğu, nerede neler yapılacağına ilişkin olarak bu bilginin ortaya çıkması gerekir. Bunda hiç tereddüdümüz yok. Ancak kayıtların korunması kayıtların toplanması, kayıtların paylaşılması bunlara ilişkin ayrıntılı düzenleme olmalı, bu ayrıntılı düzenleme de şimdiki gibi genelgeyle olmaz, yasal düzeyde bunların yapılması gerekiyor.

Yasal düzeyde yapılacak olan bu düzenlemenin iki ana unsurunun olması gerekir. Birincisi düzenlemeleri yasanın içinde yapmalıdır. Usul ve esasları yönetmeliklerle düzenlenir gibi bir düzenleme yapılmamalıdır. İkincisi, mutlak surette bunun denetimini yapacak olan bağımsız özerk bir kurulun oluşturulması gerekir ve bu bağımsız kurulun da mutlaka idari memurlar dışındaki kişileri de içerisinde barındırması gerekir ki bu güvenceyi bu güvenliği sağlayabilelim.

Diğer yandan merkezi kayıt meselesi ya da hastanelerde tutulması meselesini konuşuyoruz ancak başka yöntemler de olabilir. Kart yöntemi uygulanabilir mesela. Hastaya verilen bir kart üzerine yüklenip her gittiği yerde o kartın okutulması ya da eski kayıtlarına erişilmesi gereken yerlerde o kartın okutulması, gittiği yerde yapılan işlemlerin de o karta işlenmesi suretiyle bir sistem düşünülebilir. Bu bizim kendi coğrafyamızdaki kendi sosyolojimize uygun olarak değerlendirilerek o kartların kaybedilmesi gibi şeyler düşünülerek belki uygun görülmebilir ama tek yöntem bütün kayıtların tek merkezde tutulması gibi bir yöntem değildir. Dün de tartışmalarda ortaya çıktı hatırlarsınız. ABD'nin bile yapmadığı bir işi yapmaya çalışıyor bizimkiler. Peki, ne yapmaya kalkışıyorlar da biz karşı çıkıyoruz? Üç ayağı olan bir hukuksal mücadele yürüyor. Birincisi bu işlerin en başında şöyle bir dava açmıştık. Sağlık Uygulama Tebliği'nde (SUT) reçete ve raporlarda teşhis yazılmasını zorunlu tuttular. Yılına hatırlamıyorum. 2009 olsa gerek... 'Reçete ve raporlarda teşhis yazılması zorunludur' deyince bir hekim örgütüydü biz nihayetinde, dedik ki bunları biz böyle yazdığımızda öğretmenin depresyon tanısının müdürünün

önüne gitmesi ya da genital bölgesindeki bir mantarın müdürü tarafından öğrenilmesinde bir fayda var mı? Yok. Öyleyse bunun öğrenilmemesini sağlayacak ama aynı zamanda o reçete eczaneye getirildiğinde – şimdi tabi elektronik reçeteye geçiliyor olduğu için bunlar biraz daha anlamını yitiriyor olabilir ama raporlar için hala anlamlı- ICD-10 kodu diye bir kod kullanılıyor. Baktığım zaman bana bir şey ifade etmiyor, bir kod yazıyorlar ve ben bir şey anlamıyorum. Ama doktor Mustafa, eczacı Ayşe oraya baktığı zaman bunun ne ifade ettiği, ona bazı ilaçların yazılıp yazılamayacağını kavrayabiliyor. Böyle olabilir dedik. Dava açtık. Danıştay yok dedi zaten bunu görebilecek olanların da zaten sır saklama yükümlülüğü olduğu için reçete ve raporlara teşhis yazılmasında bir sakınca yoktur şeklinde karar verdi. Danıştay, niye eczacıdan başkasının reçete veya raporu göremeyeceğini söyledi...

Başka nerede yürüdü bu yargısal mücadele? Teknoloji ilerleyince kurumlar mesai takiplerini ‘parmak iziyle içeri girsinler retinalarına bakalım öyle içeri girsinler’ diye sistemler kurmaya başladılar. Hastanelerde de bu karşımıza çıkınca bunlara karşı davalar açıldı. O açılan davalarda yargı gayet iyi kararlar verdi. Dedi ki ‘hayır, böyle bir şey olmaz. Kişilerin bu bilgilerini siz mesai takip amacıyla kullanamazsınız’. En son Kırıkkale Üniversitesi ile ilgili olarak Kırıkkale İdare Mahkemesi böyle bir karar verdi. Sanırım oradaki Sağlık Emekçileri Sendikası’nın açmış olduğu bir dava üzerine vermiş olduğu bir karar. Amacına uygun değil ve ölçülü bir iş yapmıyorsunuz diyerek bunu durdurdu.

Bu arada belirtelim: biz bütün bunları yaparken şöyle bir ihtiyaç hissediyorduk. Biz bunu yapıyoruz ama esasen bu hakkı araması gereken hastalar. Bu mücadeleyi yaparken sır saklama yükümlülüğünü gözeterek bunu yapıyoruz ama sırrını saklamaya çalıştığımız kişinin de buna karşı çıkması gerekir düşüncesiyle yavaş yavaş bu platform oluştu. Hasta hakları derneklerinin de içinde bulunduğu bir şey olmalı ki ve hatta onlar bizim önümüzde olmalı ki bizim söylediğimiz soyut cümlelerin somuttaki karşılıkları yargıçlar nezdinde görülebilir, anlaşılabilir. Biz ‘teşhis yazılması yanlıştır’ derken bunda ne var diyen yargı. Ama ‘bir dakika! Benim şu teşhisim şu kişi tarafından görüldüğü için zarar gördüm’ dediğinde... İdare Mahkemesinde geçenlerde çıkan karar örneğinde olduğu gibi; öğretmenin disiplin süreçlerinde sağlık verilerine erişildiği için 5 bin liralık tazminat davası açıldı ve 5 bin lira tazminata mahkûm etti. Yakınlarda çıkan bir karar. Böyle somutlaştığında daha anlaşılabilir olsun düşüncesiyle bu platform ortaya çıktı.

Hukuki mücadele süreçleri başka hangi alanlarda yürüyor? Daha temel olarak, yasa çıkartılacağı zaman bu işler karşımıza çıkıyor. İki alanda, yani bu mahremiyetle bağlantılı olarak biz iki alanda yoğunluklu olarak yasal düzenleme meselesiyle ilgilendik. Bir, 663 diyeceğim ama bilenler gülecekler çünkü ilgilenemedik. Bir gece ansızın çıktı 663 sayılı KHK. 3 Kasım 2010 tarihinde KHK çıkartma yetkilerinin son gününün gecesiydi. O gün 10 tane KHK çıktı. Onlardan birisi de 663 sayılı KHK’ydi. Ama KHK’nin 47’nci maddesinin iptali için AYM’ye götürülmesi sürecinde götürebilecek olan yapı CHP olduğu için, ana muhalefet partisi olması sebebiyle, onlardan götürmelerini istiyoruz. Onlara hukuki destek sunuyoruz. Götürülse de mutlu oluyoruz. Sonrasında da AYM süre-

cinde AYM'ye mümkün olduğunca bilgilendirme yapmaya çalışıyoruz. Eğer kabul edilirse sözlü olarak da gidip orada resmi olarak söylüyoruz; duruşma açıyor orada sözlü dinleme için, resmi olarak da orada derdimizi anlatmaya çalışıyoruz. Mutlaka davacı olmanız gerekmiyor sizi sözlü dinlemeye çağırmaları için. 663'le ilgili olarak böyle bir süreç yaşadık. Sonra 663-47'nci maddedeki bu mahremiyeti ihlal etme hem de hoyratça ihlal edebilme imkânı sağlayan düzenleme KHK olması sebebiyle usulden iptal edilince esastan bu sefer yasa düzenlemesi yapmaya çalıştılar. O yasanın çıkacağı dönemde bütün komisyon süreçlerini takip ettik. Bunun olmaması gerektiğini söyledik ama torba yasanın içine koyup çıkardılar. Onun da yine AYM'ye taşınmasına ilişkin olarak bir çaba gösterdik ve neyse AYM'de iptal oldu. Bunların ayrıntılarına girmeyeceğim çünkü zaten onlarla ilgili olarak diğer panelistler hem kararları irdeleyecekler hem de hukuki altyapılarına ilişkin sizlerle paylaşımında bulunacaklar. O yüzden bizim sadece bu hukuki süreçleri nasıl yürütmeye çalıştığımızla ilgili olarak bilgi paylaşmaya çalışıyorum. 663 çıktıktan sonra AYM tarafından iptal edilene kadar 663 ilk 47 ve 663 ikinci 47 diyelim. İlkinden sonra hemen Sağlık Net 2 diye bir şey çıkardılar. Dediler ki, "sağlık kuruluşuna başvuran hastanın her türlü bilgisini Sağlık Bakanlığı'na göndereceksiniz". Nereden, her yerden. Niye, çünkü biz bunları merkezi olarak tutacağız. Merkezi olarak hastanın kayıtları tutulacak denildi. Yani muayenehane de dahil olmak üzere hiç bir açık bırakmayacak şekilde ağız diş sağlığı birimleri, laboratuvarlar da dahil olmak üzere her yerden her türlü kayıt Sağlık Bakanlığına gönderilecek denildi. Ama her türlü diyor. Düzenlemesi öyle. Her türlü dediğinde sonra çıkardığı e-Nabız'da da öyle, gittiğinizde verdiğiniz bilgi de öykü de bunu içerisine giriyor. Şimdi o zaman nasıl olacak bu iş? Ben gittim, anlatıyorum, hangi rahatlıkla bunu anlatabileceğim? O mümkün olmaz diye düşünüldü ve Sağlık Net 2'ye ilişkin olarak hem Dişhekimleri Birliği'nde hem Tabipler Birliği'nde hekimlerin bilgilendirilmesine karar verildi. Öncelikle şöyle bir süreç yaptık orada. Bir, hekimleri bilgilendirdik. 'Bir dakika, sizden bu bilgileri istiyorlar ama vermemelisiniz' dedik. İkinci olarak, 'vermediğinizde sizi korumak üzere hastalardan verilmemesini istiyorum diye onaylar alın, bu şekilde yazılar alın' dedik. Üçüncüsü, Sağlık Bakanlığı'na yazı yazdık. 'Suç işliyorsunuz bunu böyle yapmamalısınız' diye. Dört, Danıştay'da bunun iptali için dava açtık. Danıştay da buna ilişkin olarak hem iptal kararı verdi hem de daha sonraki avuç içine ilişkin olarak da AYM'ye gitti. Sağlık Net 2'ye ilişkin olarak Sağlık Bakanlığı ilerleyemedi. Sağlık Bakanlığı'nın ilerleyememesinin sebeplerinden en önemlisi bu alanda yürütülen bu mücadeleyle bu bilgilendirmeye ve hekimlerin bu direnciydi. Bu veriler her yerden gitmediği zaman süreç ilerletilemedi. 664'ün 47'nci maddesinin ikinci çıkışından sonra da şimdi e-Nabız'ı çıkardılar. Sağlık Bakanlığı kendince bir cinlik yaptı ve dedi ki peki ben o zaman farklı bir proje uyguluyorum. E-Nabız projesini yürürlüğe sokuyorum dedi. E-Nabız projesi dediğimiz şeyin ne olduğunu anlamak mümkün değil. Düzenlemesine bakarak anlamak mümkün değil. Sonuçta bir proje. Bir proje olduğuna göre bu projeye ilgili olarak bir zorunluluk getirilebilir mi? Ulusal yargı ağı projesinde bu getirildi ama onu yasayla getirdiler. Bunu yasası yok ama. Burada nasıl olacak? E-Nabız projesinde dendi ki: "Ey vatandaş, aslında biz senin bilgilerini senin için topluyoruz. Sen 2 sene önce verdiğin kanda hangi tahliller çıktığını o kâğıtları evde dosyalayarak saklamak zorunda kalma diye tutuyoruz yoksa bizimle bir ilgisi yok bu işin." Bu ikinci

cümleyi söylemiyorlar ama işi buna getiriyorlar. ‘Tamamen senin için vatandaş’ diyor. T.C. kimlik numaranı gireceksin, sanıyorum gelmiştir her birinize SMS’ler gönderdiler çünkü bütün T.C. vatandaşlarına. ‘E-Nabız’a girin sağlık kayıtlarınıza erişin’ diye. ‘Gireceksin oraya, orada kendi sağlık bilgilerine erişeceksin. İstersen senin doktorun da girecek seni sağlık kayıtlarını görecektir, senin filmlerini görecektir ne güzel. Bundan güzeli var mı’ dedi. İkinci kısmını ama söylemedi. Peki, bu kayıtlara sen erişebilecek misin Sağlık Bakanlığı. Yine aynı şeyi söylüyor. İsimlessiz olarak erişeceğim diyor. Ama sen isimli olarak istiyorsun değil mi diyoruz. Evet diyor. Çünkü vatandaşın kendisinin de görebilmesi için isimli istiyorum bunu diyor. Neye dayandırıyor sun dediğimiz zaman ‘Anayasa’ya dayandırıyorum, KHK’ye dayandırıyorum. 3359 sayılı sağlık hizmetleri temel yasasına dayandırıyorum’ diyor. E-Nabız projesinin iptali için Danıştay’a dava açtık. Açtığımız davaya verdikleri cevaptan sonra İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi’nden iki profesörden rapor almışlar, sonra da onu koydular. Neymiş bu mütalaa diye baktığımızda yasal dayanağının olması gerekiyor ya bu genelgenin onu anlatmış bu iki hocamız. Kıvrılmışlar ama. ‘Anayasa dayanak olmaz’ diyor, çünkü Anayasa zaten bu işler kanunla düzenlenir dediği için siz anayasaya dayanarak bu düzenlemeyi yaptık diyemezsiniz. Evet, Anayasa’da ikili ilişkilerde mümkün olduğunca geçerlidir ama 20’nci maddesi bu şekilde olmaz. Çünkü 20’nci madde zaten bu hususlar kanunla düzenlenir dediği için sen onu alıp da kanun buymuş gibi değerlendiremezsin diyor. İki, KHK’ye atıf yapmışsın ama Anayasa Mahkemesi zaten bu iş KHK’yle düzenlenemez diye iptal etmişti. Onun için KHK’ye de dayanamazsın diyor. Şimdi zurnanın son deliğine geliyor. Çünkü başka dayanak kalmadı. Ama diye 3359 sayılı yasanın 3-f bendinde 1987 yılında çıkan sağlık hizmetleri temel kanunu, onun 3-f bendinde diyor ki, ‘Sağlık Bakanlığı bütün vatandaşların sağlık durumlarına ilişkin olarak kayıt ve bildirim sistemini kurar’. Kayıt ve bildirim sistemi. Kayıt sistemini kurmak hastanelerde kayıt sistemini kurmak, bildirim sistemini kurmak da veremli hastayı nasıl bildireceğine ilişkin sistemi kurmak demek. Onu alıyor bugüne getiriyor. İşte diyor ne güzel bak dayanağını bulmuşuz. E-Nabız projesinin dayanağı vardır. Genelge bu dayanakla hukuki temelini oluşturmuştur diyor. Danıştay’ın buna ilişkin karar vermesini bekliyoruz.

Gelelim sağlık verilerinin toplanmasının ikinci boyutuna. SGK da diyor ki ‘benim iki şeye ihtiyacım var. Bir, gelen hastanın kim olduğuna ilişkin hep usulsüzlükler yapıyor, ben bunu bir türlü çözemedim, bunu çözmeye çalışacağım’. Nasıl çözeceksin? ‘Biyometrik verilerle kimlik tespitini yapabilmeliyim ben’ diyor. Dün de Dr. Beyazıt Bey’in konuşmasında vardı, nüfus cüzdanıyla oy kullanabiliyoruz, bu ülkenin en değerli varlığı olan gayrimenkuller satılabilir, pasaportla dışarı çıkıp içeri girebiliyoruz, her şeyimizi onunla yapabiliyoruz ama göz muayenemizi onunla olamamalıyız. Olursak usulsüzlük olabilir mi. Öyleyse ne olacak? Başka düzenlemelerde Devlet’in parmak izi alabilmesi için bir sürü süreç tanımlanmış iken burada SGK diyor ki ‘sen göz muayenesi mi olacaksın ver parmak izini, ver avuç içi izini, yoksa olamazsın’ diyor. Birinci boyutu bu. Bunu istiyor SGK. İkincisinde de ‘sağlık hizmetlerinde oluşan verilerin tamamı bana gelsin, çünkü onun parasını ben veriyorum, kamu kaynağının kullanımını denetlemem gerekir’ diyor. Kısmen anlaşılabilir. Peki, parasını verene kadar denetimini yap, sonra

at kenara. Sana ne yani değil mi vatandaşa uygulanan sağlık işlemlerinden! Ama böyle istemiyor SGK.

Küçük bir parantez açalım burada. Geçen yıl bir yasa çıkardılar. Bizim böyle olmamalı dememize rağmen "SGK'nin arşivinde yer kalmadı. SGK'nin şu ana kadar soruşturmayaya uğramayan ve 3 yılı geçmiş olan evrakının imhasına" ilişkin kanun çıkardılar. İyi de zamanaşımı 3 yıl değil dediysek de kimse dinlemedi. AYM'ye götürüldü. AYM de 'olsun, arşivlerinde yer yoksa imha etsinler' dedi. Bir yandan veri toplamak için bu kadar kıvranan SGK öte yandan arşivde yer yok bahanesiyle mevcut verileri imha ediyor. Bu mevcut veriler içerisinde ne çıkacağını tahmin edebildiğimiz için onların imhasına biz karşı çıkıyoruz.

Yeniden konuya dönersek; bu veri toplama noktasında avuç içi izi meselesinde şöyle bir hukuki süreç oldu. Önce avuç içi izine ilişkin olarak SGK bir yazı çıkardı. 'Yasal dayanağım var ben bunu yaparım' dedi. Danıştay, AYM'ye götürdü açılan dava üzerine. SES ve Tabipler Birliği'nin açtığı dava sonucu konu AYM'ye taşındı. AYM'de karar verilmeden de yürütmenin durdurmasına karar vermişti Danıştay. Ancak AYM'nin iptal istemini reddeden kararıyla birlikte idari dava daireleri de yürütmenin durdurulması kararını kaldırdı. AYM, avuç içi izinin alınması sadece belli bir amaca münhasır olduğu için ve başka türlü kullanılması da söz konusu olmadığı için bunda Anayasa'ya aykırı yoktur diye bir karar verdi.

Başka ne var SGK ile ilgili olarak? SGK bir yandan hastanın kim olduğunu tespit etmeye ilişkin olarak bunu yapıyor, öte yandan da veri toplamaya çalışıyor. Anayasa Mahkemesi yine bu veri toplama meselesinde SGK yasasının 73'üncü maddesine eklenmiş olan bir hüküm vardı. Her türlü veriyi toplar diye kabaca söyleyeceğimiz, onu iptal etti. Ondan sonra 'yeni yasa çıkartalım' diye bir tasarı koydular ortaya ama o tasarı ellerinde patladı. Çünkü istedikleri gibi çıkmadı. Plan Bütçe Komisyonu'nda görüşülen bir yasanın içerisine eklemeye çalıştılar. Şimdi Plan ve Bütçe'dekiler de biliyorsunuz hepsi hekim değiller ama orada CHP'liler akıllı bir iş yaptılar. Hekim olan üyeleri oraya yönlendirdiler. Onlar anlattılar. SGK'nin bu veri toplaması paylaşma isteğinin nereye varacağını. Öyle olunca oradakiler de dediler ki 'tamam kardeşim sağlık verilerini bundan istisna tutalım'. Sağlık ve kişisel verileriyle ilgili olarak hiç bir şekilde paylaşılamaz diye kanun çıktı mı!.. SGK paylaşılır diye kanun çıkarılsın isterken tam tersi çıktı. Sonra SGK kıvranmaya başladı. En son bugün gündüz de söz almak durumunda kaldığım 6645, içinde bulunduğumuz yılın geçen yasama döneminin son torba yasasının içerisine bir ek yaptılar. Ancak teknik sebeplerden dolayı, diğer partilerle uzlaşmak zorunda kaldıkları için istedikleri serbestlikte bir düzenleme yapamadılar. Sonuç itibarıyla şöyle çıktı yasa: 1- kişilerin sağlık verileri asla paylaşılamaz. 2- Bunu anonimleştirmek, kişinin kim olduğu, o verilerin sahibinin kim olduğu kesinlikle bilinemeyecek şekilde anonimleştirmek suretiyle bilimsel araştırmalarda kullanılması için akademisyenlerle paylaşılabilir. Bir de, özel kanunlarında verilen görevleri yerine getirebilmeleri için kamu kurumlarıyla ve kamu kurum niteliğindeki meslek kuruluşlarıyla paylaşılabilir dendi. İyi de biz bunu satmak istiyoruz.

Satacağımız veri yok dendiğinde o zaman sadece tüzel kişilerin verileri o da tüzel kişiler noter onayıyla bir muvafakat vermek koşuluyla satılabilir şeklinde çıktı. SGK memnun olmadı, istedikleri şey bu değildi. Komisyon görüşmelerinde de açık açık söylediler. ‘Evet, satılsın ne var ki bunda’ denildi komisyonda bulunan Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Faruk Çelik. “SGK’nin de bütçede açığı var onlar kapansın” dediyse de AKP’li komisyon üyeleri bile ikna olmadılar satılabilmesi meselesine. Ondan sonra bu şekilde çıktı. Bu evet bizim açımızdan mükemmel bir durum değil, paylaşılması satılması meselesi, ama sınırlanabilen nokta burası olarak çıktı karşımıza.

Şimdi, 3 tane davamız yürüyor buna ilişkin olarak. E-Nabızla ilgili olarak ilk genelgenin iptali için açtığımız dava. Sonra ikinci bir genelge çıkardılar e-Nabızla ilgili, gayet cingözce gidiyor bence Sağlık Bakanlığı. Birinci genelgeyi çıkarttı. Ama sağlık kuruluşlarından istediği verileri alamıyor olunca ikinci genelgeyle dedi ki ‘bilişim firmaları ben hangi bilişim firmalarını akredite edersem sağlık kuruluşları o bilişim firmalarıyla çalışmak zorundalar’. ‘Ey bilişim firmaları...’ dedi ikinci genelgede, ‘siz bana bu bilgileri göndermezseniz ben sizin akreditasyonlarınızı iptal ederim’ dedi. Böylece sağlık kuruluşlarından alamama riskine karşı, sağlık kuruluşunda ticari ilişki içerisinde olan bilişim firmalarını devreye soktu. O gönderme bile mecburen bilişim firmaları göndermek zorunda kalacaktı. Onunla ilgili olarak iptal davası açtık. Bir de en son söylediğim yasayla ilgili olarak SGK bir genelge çıkardı Ağustos ayında. O genelge içerisinde yasadaki olmayan bir şekilde, yasadaki aslında satılamaz paylaşılabilir denilen şeyleri paylaşmış gibi düzenlediği için onun da iptalini istedik.

Bütün bunları takip ediyoruz ama bütün bunları takip ederken özellikle bundan mağdur olacak ya da olan hastaların ya gelsinler bizim davamıza müdahil olsunlar ya da onların açacakları davada biz hukuki destek verelim onlara. Teşekkür ediyorum.

KİŞİSEL VERİLER AÇISINDAN BİREYSEL HUKUK MÜCADELE SÜREÇLERİ

Yrd. Doç. Dr. Dilek Ekmekçi

Girne Amerikan Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Bireysel hukuk mücadele süreçleri hakkında benden bu konuda bir şeyler söylemem istendi. Ben de o yüzden biraz son oturum olması sebebiyle de biraz doğaçlama bir şekilde sizlere bir takım kendi yaşadığım olayda soy bağımlı kurmaya çalışıyorum. 33 sene sonra biyolojik ailemin izini buldum ve bu süreçte tabii bu izleri bulmaya çalışırken de yargı önünde bir hukuk mücadelesi verirken de kişisel verilere ister istemez ulaşmamız gerekiyor. Bu noktada nasıl bir yol izledik ne gibi yöntemler izledik bununla ilgili bir takım şeyler söyleyeceğim. Tabii genel olarak da Türkiye'deki hukuksal durumla ilgili bir takım sözler söylemeye çalışacağım sizlere.

Öncelikle tabii soy bağı konusunda önemli bir şey doğumevi kayıtları. Bunları istememiz gerekli idi. Mahkeme bunları istemedi çünkü DNA testinin tek ve kesin en kestirme çözüm olduğu anlayışı var. Dolayısıyla biz bunları daha sonraki süreçte süreç uzayınca Savcılık aşamasında istedik. O sürede hâlâ mahkeme de devam ediyordu. Nasıl isteme yoluna gittik? Avukatlık Kanunu'nun 2'nci maddesinin 3'üncü fıkrasına dayanarak isteme yoluna gittik. Bu fıkrayı hatırlayacaksınız. Buna göre, bütün kamu kurum ve kuruluşları dahil, hastaneler de bunun içerisinde tabii ki avukatlara görevlerinin yapılmasında yardımcı olmak durumundadırlar ve vekaletname ibraz edildiğinde de gerek vekaletname ekinde gerekli bilgileri vermek bunları öncelikle incelemeye sunmak, vekaletname eşliğinde istendiğinde de gereken örnekleri vermek durumundadırlar. Biz bu maddeye dayandırarak talep ettik. Gerçi talep ettiğimiz evraklar tabii bu da biraz yorumla açık, maddeyi zorlamış olabiliriz, talep ettiğimiz evraklar sonuçta benim şahsi sağlığıma ilişkin bilgileri içermiyor. Doğum yapan kişilerin doğum bilgilerini içeriyor. Bunlar kişinin adı, soyadı, doğum yapan kişinin, memleket bilgisi, onun dışında yaşı, adresi ve sadece doğan çocuğun kilosu, boyu ve cinsiyeti. Bu şekilde 6 kalem bilgiyi Ankara'daki bir doğumevinden talep ettik. 4 doğum kaydıydı toplam talep ettiğimiz. Ve gönderildi. Talep ederken ayrıca ilgili dosyalara gönderilmesini de ekledik. Bize elden gönderilmese bile en azından ilgili savcılık ve mahkeme dosyalarına gönderilmesini talep ettik. Talebimiz olumlu karşılandı ve gönderildi. Tabii ki burada birazcık menfaatler dengesi var. Bunların tartışılması söz konusu. Bir tarafta kişisel verilere ilişkin olarak üst başlık özel hayat hakkı var. Diğer taraftan çocuğun genetik kökenini bilme hakkı. Bu süreçteki her türlü hukuksal yolu denemesi bu anlamda bir yerde adil yargılanma hakkı var. Bu menfaatler dengesinde bizim talebimiz kabul gördü. Yargıtay'ın bir kararı var bu doğum ka-

ıtlarıyla ilgili. Suç oluşturduğuna kişisel verilerinin hukuka aykırı olarak ele geçirme suçunu oluşturduğuna ilişkin. O kararda şöyle diyor. İdari soruşturmaya esas olacak şekilde bir doğum kaydının ebenin çalıştığı hastanede şikâyetçi olan idari soruşturmayı açtıran bir başka kişi bu doğum kaydını ele geçiriyor ve buna idari soruşturmaya esas olmak üzere dosyaya koyuyor ama ele geçirme biçimi herhangi bir yasal dayanakla sağlanmış değil. Kendisi ele geçiriyor ve bu noktada Yargıtay'ın 2012'de verdiği bir karar suç oluşturduğu yönünde. Bir başka mesela kararda böyle bir doğum kaydı söz konusu değil ama Yargıtay ele geçirilen bilginin, verinin suç oluşturmadığına karar vermiş. Yine 2012 senesindeki bir karar. Orada da hakaret suçuna ilişkin olarak görülen bir yargılama var. Katılan bir devlet hastanesinde psikiyatri kliniğine başvurmuş belli tarihler arasında. Sanık da orada çalışan bilgisayar operatörü olarak çalışan bir kişi. Ve bu hangi tarihler arasında başvurduğunu, hekim bilgisi ile birkaç veriyi daha bilgisayardan da anladığı için hastanenin sisteminden ele geçiriyor. Ve bunu dosyaya sunuyor. Kendisinin iddiasını bir yerde ispatlamak için. Aslında zaten ispat yükü ceza muhakemesinde sanıkta değildir. Ama kendisi üzerindeki şüpheyi kaldırmak için. Bunu delil olarak sunuyor ve burada 135'inci maddede yer alan hukuka aykırı olarak verileri ele geçirme suçunun oluşmadığı noktasında Yargıtay karar veriyor. Doğum belgesiyle ilgili mesela bir tek az önce bahsettiğim kararı şu ana kadar bulabildim. Zaten çok fazla kişisel verilerle ilgili onlarca karar henüz yok Yargıtay'ın verdiği. Benim yine kişisel deneyimim olarak nüfus kayıtlarını da, -nüfus kayıtları da kişisel veri örneği ama sağlıkla ilgili değil- doğrudan onları da yine ilgili kurumlarla nüfus müdürlüğünden istedik. Hatta bu doğumevi kayıtlarıyla eşzamanlı istedik. Zaten bir kısmı doğum belgelerine dayanıyor ve doğum belgelerine istinaden nüfus kaydı oluşturuluyor. Onları da yine Avukatlık Kanunu'nun ikinci maddesinin üçüncü fıkrasına göre istediğimizde ilgili dosyalara gönderildi bu nüfus kayıtları. Nüfus kayıtlarında ve doğumevi kayıtlarından ulaşılan benim analık babalık davası açtığım kişiler nüfus kayıtlarında olmayan bir çocuğu uydurmuş görünüyorlar. Yani çocuk ne doğmuş -doğumevine onu da sorduk. Bu tarihte doğan bir çocuk var mı diye çünkü onlar hastane ortamında doğduğunu iddia ediyor- doğumevi buna da cevap verdi. Bu tarihte doğan bir çocuk yok dedi- buna ilişkin de bizim çeşitli kayıtları istememiz gerekiyordu yine hukuki yolla. Şöyle bir yöntem izledik. Doğumevi çocuğun doğmadığını teyit etti bir de çocuğun gerçekten yaşamadığını ölü olarak gösterildiğini kanıtlamak için bir takım hamleler yapmamız gerekiyordu. O noktada da ölüm belgesini istememiz gerekiyordu şüphe çeken durum karşısında. Mezarlıklar Müdürlüğü'ne talepte bulduk. Mezarlıklar Müdürlüğü de talebimizi kabul etti ve ilgili dosyaları avukatlık kanununun ikinci maddesinin üçüncü fıkrasına göre yaptığımız talebe istinaden gönderdi ölüm belgesini. Ve bu ölüm belgesi üzerinden yine bizim sağlık hukuku alanında kişisel veriler alanına döndük tekrar bu süreçte. Sağlık hukuku alanındaki kişisel veriler alanına dönerek bu ölüm belgesinin yine isim vermeyeyim Ankara'da bir hastaneden düzenlendiği ortaya çıkıyordu. Bu hastaneye yazı yazdık. Yine Avukatlık Kanunu'nun ikinci maddesinin üçüncü fıkrasına göre. Şunu talep ettik. Bu ölüm belgesi sizin koçanlarınızdan mıdır? Ölüm belgesinde ismi görünen hekim sizde çalışmış mıdır? Ölüm belgesinde ismi görülen kişi sizde hasta olarak ölmeye önce yatmış mıdır? Bu koçan sahte olabilir mi? Bir koçan örneği bize verilebilir mi o tarihlere ilişkin gibi ve hatta o hekim sizde çalışı-

yorsa adı görünen hekim, bu hekimin sahtecilik incelemesi bakımından grafolojik incelemeye esas olmak üzere en azından ön rapora esas olmak üzere bir yazı örneği tarafımıza verilebilir mi? Aslı gibidir onaylı bir fotokopi olsa bile. Bunu da talep ettik ilgili hastaneden. Ve bu talebimiz de olumlu karşılandı. Tek bir farkla. Bu direkt bize gönderilmedi, savcılığın bilgisi dahilinde savcılık dosyasına gönderildi bu talep ettiğimiz belgeler. Baya avukatlık kanununun ikinci maddesinin üçüncü fıkrasını işletebildik bu süreçlerde. Şöyle bir durum var. Tabii yine soy bağı ile ilgili hukuksal mücadelede benim deneyimlediğim tabii DNA ile ilgili kısım da çok önem arz ediyor. Hayati bir olay. DNA raporlarının da herhangi bir bilirkişi raporu gibi öncelikle denetlenebilirliğinin bir hukuk devletinde olması lazım. Denetlenebilirliği bakımından dosyaya gönderilen DNA raporu bir üst yazı niteliğindedeydi ve DNA profillerine yani kişilerin hangi FDR sisteminde hangi alel boyutuna sahip olduğunu gösteren DNA profillerinin ve bunların yine bilgisayar grafiği olarak çıktılarını elektroferogram denilen gönderilmediğini gördük. Bunları yine bir şansımızı deneyerek avukatlık kanununun ikinci maddesine göre talep ettik. Ama Adli Tıp Kurumu bu talebimizi bir yazıyla reddetti. Bunun üzerine Savcılık'tan bu yazıya istinaden, "Bize vermiyorlar Avukatlık Kanunu'na göre, sizin talep etmenizi bekliyorlar. O takdirde gönderecekler" dedik ve savcılık talep etti. Bu bilgiler gönderildi. Örnek veren kişilerin DNA profilleri ve elektroferogram grafik olarak çıktılarını gönderildi dosyaya. Benim bu süreçte özet olarak en çok karşılaştığım sağlıklı bağlantılı olarak bu hususlar. Ama benim kişisel verilere ilişkin Türkiye'deki kişisel verilerin korunmasına ve buna ilişkin Ceza Hukuku'ndaki duruma ilişkin genel görüşlerime değinme şansım olursa şöyle ifade edeyim. Kişisel verilerin üstadım az önce ifade ettiler verme ve yaymayla ilgili 136'ncı maddedeki suç tipi Anayasa'ya aykırılık iddiasıyla Batman Asliye Ceza Mahkemesi tarafından AYM önüne geldiği halde AYM oybirliğiyle Anayasa'ya aykırı olmadığını, kişisel veri kavramının içtihatlarla içinin ceza kanununda tanımlanmasa bile ceza kanunuyla doldurulabileceğine oy birliğiyle karar vermiş durumda. Aynı şekilde şunu gözlemliyorum. 2012 yıllarında yani bu günümüzden 3 sene kadar önce verdiği kararlarla son dönemde Yargıtay Ceza Genel Kurulu'nun ve 12'nci Ceza Dairesi'nin kişisel verilere ilişkin olarak verdiği kararlar biraz farklı bir seyir izliyor. Şöyle ki, kişinin kendi alenileştirdiği verilerin kendisinin zaten alenileştirdiği verilerin yayılmasının kişisel verilerin hukuka aykırı olarak el geçirilmesi yayılması suçlarını oluşturmayacağı yönünde bir takım içtihatlar varken alenileştirmenin kişi tarafından yapıldıysa artık onun ele geçirilmesinin yayılmasının bu suçu oluşturmayacağı yönünden içtihat varken Yargıtay Ceza Genel Kurulu'nun oy çokluğuyla verdiği kararın ardından artık 12'nci Hukuk Dairesi de genel kurulda hep bu durumda bile kişisel verileri hukuka aykırı olarak yayma suçunun oluşacağı görüşünde. Bana göre bu birazcık da Türkiye'de konjonktürel olduğunu düşündüğüm bir durum. Daha sonra değişebilir de. Çünkü şu anda kişisel verilerin korunması kanun tasarısı da yıllardır bir türlü yasalaşamıyor. Orada da alenileşen kişi tarafından alenileştirilen verilerin genel anlamda bu suçu oluşturmayacağına delalet edecek, koruma kapsamında kalmayacağına delalet edecek hükümler var ama tasarı bu yönde olmasına rağmen uygulamada bir gelgit yaşanıyor. Şu anki durum AYM kararıyla da Yargıtay ceza genel kurulu kararıyla ortaya çıkan durum AYM kararıyla perçinlenmiş durumda. Kanımca bu şu anki düzenleme kanunilik ilkesine aykırı. AYM bunun aksi

görüşünde de olsa Yargıtay Ceza Genel Kurulu kararı da aksi görüşte olsa orada karşı oy yazarların ifade ettiği gibi kanunilik ilkesine aykırı bu düzenleme. Ayrıca orantılılık ilkesine aykırılığı da yine gündeme gelebilir. Şöyle ki cezası artırılmıştır 136'ncı maddenin 1 yıldan 4 yıla kadar olan hükmü 2 yıldan 2 yıla kadar hapis cezası öngörecektir şekilde ve özel hayata karşı suçlarda genel olarak bir artırıma gidilmiştir. 17-25 Aralık sürecinden sonra özellikle. Bunlar bir o yüzden yargımızdaki konjonktürel bakış açıları, içtihat değişiklikleri olarak göze çarpıyor ama ben bu tasarı yasalaştığı takdirde eninde sonunda umut ediyoruz bir gün yasalaşacak, içtihatların farklı seyredebileceğini düşünüyorum. Teşekkür ederim. Soru gelirse açmaya çalışırız bazı konuları.

Savcı Hüseyin Aslan

Yargıda kişisel verilerin korunmasıyla ilgili henüz bir bilgi birikimi yok ne yazık ki. Esas sorun ondan kaynaklanıyor. Neyin kişisel veri olduğu düzenlenmediği için yasayla, ileri sürülen şikâyetlerde bu konuda özlenen şekilde ya dava açılmıyor veya açılan davalar mahkûmiyetle sonuçlanmıyor. Tabii ben de az önce sunum yapan arkadaşım gibi AYM kararının yanlış olduğunu düşünüyorum. Türk Ceza Kanunu'nun 2 / 2'nci maddesi suç ve cezanın yorumla veya kıyasla içeriğinin genişletilemeyeceğini düzenlemiştir. Bu nedenle içtihatla ve doktrinle kişisel veriler nasıl olsa zaman içerisinde öğrenilir bunları ceza kapsamına alın dediğinizde hakim ve cumhuriyet savcıları buna karşı tutuk davranır. Benim gözlemleyebildiğim kadarıyla kişisel veriler konusunda açılan davaların önemli bir kısmı elektronik haberleşme kanununun yürürlüğe girmesinden sonra açılan davalardır. Onlar da daha çok elektronik haberleşme kanununa dayanarak açılan davalardır. Yani AYM kararı farklı yönde de olsa ceza genel kurulu kararı farklı yönde de olsa yürüten ilk derece yargı bunlara pek itibar etmiyor. Bunu bilgilerinize sunmak istedim.

SAĞLIKTA ÖZEL YAŞAMIN GİZLİLİĞİ VE YARGI UYGULAMALARI

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Kadınlara Hukuki Destek Merkezi Derneği

Sunumu kişisel verilerin yalnızca sağlıkla ilgili olan kısmıyla ilgili hazırladım. Yoksa kişisel veriler çok geniş bir kavram ve bunun yargısal uygulaması da çok geniş bir yer tutuyor. Oldukça sınırlı bir konu başlığıyla götürmeye çalışacağım. Vakalardan bahsedeceğim sunumumda.

1- Boşanma davasının birinde davacı eşinin x tanısını aldığını ve bunun boşanmaya sebebiyet verecek bir durum oluşturduğunu çünkü tedaviye devam etmediğini iddia etmiştir. Fakat burada çok kısa olmasına rağmen hakikaten çok sıkıntılı bir süreç yaşadı. Dosyalar ve müvekkilimin dosyaları, bir kadın, karşı taraf vekili 'ben karşı tarafın tıbbi dosyalarını istiyorum' dedi delil listesinden. İtiraz ettik 'niye istiyorsunuz' diyerek. "Tedaviye gitmediğini söylüyorsunuz o zaman tedaviye gidip gitmediğini en azından sorun. İçeriği sizi neden ilgilendiriyor" diye sorduk. Hayır, böyle de bir sınırlandırma olmaksızın mahkeme müvekkilimin devam etme ihtimali olan bütün kurumlara yazı yazdı. Bir kurum kahramanlık yapıp 'ne yapıyorsunuz siz' dedi. Özel hayatın gizliliği var. Tıbbi veriler kişinin oluru olmadan verilemez. Bunu isteyen davacıya 'davalının olurlarını aldınız mı' diye cevap yazdı. Sen misin onu yazan. Hakim dedi ki 'sen nasıl böyle bir cevap veririsin. Ben mahkemeyim ben ne istersem bana vermek zorundasın. Yoksa...' diyerek hukuksal bir tehdit gönderince sessizce o itiraz eden kurum da verilerin hepsini dosyaya gönderdi. Dört tane kurum gönderdi. Onlar da açıkçası ayrıntılı hiç bir şey yok. Gitmiş ilaç almış çıkmış. Dosya tutulmamıştı. Bir kurum çok ciddi bir dosya tutmuştu. Yaklaşık 2 yıl devam eden bir terapi süreci vardı ve bu dosya içerisinde müvekkilin hayali, rüyaları, fantezileri, sorularının hepsi kayıtlıydı bu dosyada ve o hastanenin başhekiminin fotokopisini çekti ve dosyamıza gönderdi açık olarak.. Her şeyi okuyabilirsiniz. O gün evde ne yemek yapmış. Eşine ne söylemiş. Hangi konuda tartışmışlar hepsini orada. Dosyanın kasaya alınmasını talep ettik. O da reddedildi. Bununla ilgili hukuksal süreç olarak Başhekim hakkında savcılığa suç duyurusunda bulunduk. Savcılık da 'mahkeme istemiş hukuka uygunluk var. Kendi kendine göndermemiş' dedi. Takipsizlik verildi. Bir tek iyi bir şey oldu bu dosyada. Tabip Odası'nın Etik Kurulu'na şikâyet ettik. Tabip Odası Etik Kurulu, 'burada bir kusur var ve mahremiyetin ihlali vardır ve hukuka aykırı delil oluşturulmuştur' şeklinde bir prensip kararı verdi. Bu vakayla ilgili zararımız oluştu diyerek AİHM'ye başvurduk. AİHM dedi ki 'daha yargı süreci tamamlanmadı. Öyleyse bana bu aşamada gelme' diyerek davamızı reddetti. Fakat dava bitti, tıbbi dosyadan kaynaklı müvekkil aleyhine ilgili bir hüküm oluşturulmadı. O nedenle yine AİHM'ye gidemedik.

Böyle bir dosya geçmişimiz oldu. Buradaki vaka bir yargısal süreci göstermektedir.

2 - Başka bir boşanma davasında karşı tarafın avukatı tarafların birlikte katıldığı terapi kayıtlarını doğrudan uzmandan alarak dosyaya sundu. Yani Avukat dosya içeriğini mahkeme aracılığı ile istemedi. İsteseydi ve uygun görülseydi hakim, dosyayı uzmandan isteyebilecekti. Hata yaptı, kendisi gitti istedi. Hekim hata yaptı veriyi ona verdi getirdiler dosyaya koydular. Biz itiraz ettik ve şikâyetimizi yaptık. İtirazımız üzerine hakim 'evet hukuka aykırı elde edilmiştir bu delil' dedi ve delili dosyadan çıkardı. Bu çok umut veren bir tutumdu benim için. Bunu rapor dikkate almaksızın karar verildi.

Terapist hakkında derneğe şikâyette bulunduk. Uyarı cezası verildi. Savcılığı şikâyet ettik ceza davası açıldı ve uzman mahkum oldu. Tazminat davası açtı kabul edildi. Yani buradaki terapistin de yani hakikaten bilgi düzeyi demeyeceğim çünkü düzeyden bahsetmek mümkün değil. Özel hayatın gizliliği nedir? Kişisel veri nedir? Hiç bir bilgiye sahip değildi buradaki bizim karşı tarafımızdaki hekim. 'Nasıl olur anlamıyorum ben diyorsunuz beni yıpratmak istiyorsunuz. Ben bu verileri alıp basına mı açıkladım' diye serzenişte bulundu. Ancak basına açıklanınca özel hayatın gizliliği ihlal edilebilir diye düşünüyordu ya da, 'Sayın Hakim' diyor, 'bu kişi ünlü falan değil ki' diyor. Yani, bir Ayşe olarak, Fatma olarak, Ali olarak bir yurttaş olarak böyle bir korumadan ancak meşhur olursak yararlanırsınız der gibi bir savunmaydı. Neyse ki yargı bu savunmayı kabul etmedi ve tazminata karar verdi.

3 - Bir başka örnek A.K. başvurusu. Hastanede çalışan bir kişiydi. Taramalar yapılırken HIV tanısı almıştı. Bu doğrulama testi için üniversiteye gönderildiğinde iş akdi sona ermişti ve geri geldiğinde içinde avukat da olan bir hastane ekibi tarafından sorgulandı ve iş hayatı sona erdirildi. Bir takım ödemeler yapıldı. Dışarı çıktığında farkına vardı hem işin kaybettiğini hem de hastane başhemşiresi, sayman, avukat, başhekim herkes tarafından tanısının paylaşıldığını anlayınca savcılığa suç duyurusunda bulundu danışan. Savcılık 2 defa reddetti. Ağır Ceza takipsizliği kaldırmasına rağmen Savcılık 2 kez takipsizlik kararı verdi. Sonra nihayet doğru bir dava açtı. Fakat eksik dava açtı. Özel hayatın gizliliğine ilişkin ve bu paylaşımı iddianameye eklemedi. İtirazlarımız sonuç vermedi. Yargılama açık yapıldı. Hüküm açık verildi ve ilgili kişiler beraat ettiler. Zaten kişisel verilerin paylaşılmasına ilişkin bir tartışma da dosyada yapılmadı. Yargıtay'a gitti ve onandı.

4 - Yine işveren ve hastane idaresinde paylaşılan bir tıbbi veriden bahsetmek istiyorum. Bir HIV tanısı almış kişi, müdürü tarafından çağrılıyor. 'Kardeşim senin HIV tanısı aldığını ben biliyorum' diyor. Tanıyı aldığını hekimiyle doğal olarak paylaşıyor. Başhekimle de paylaşıyor fakat daha sonra bu bilgiyi kendisini hastanede çalışmasına olanak veren temizlik firmasının şefi de öğreniyor ve diyor ki 'ben seni işten çıkartıyorum'. 'Böyle bir tanıyla sen çalışamazsın' diyor. Değişik başvurular yaptık. Tabip Odası'nda bir başvuru yapıldı. Savcılık şikâyetleri falan hepsi soruşturma açılmasına yer olmadığına karar verildiği için hiç bir hukuki süreç yok. İdare Mahkemesi de onayladı. Tabip Odası'nın gerekçesinde bir açıklama var. Hastanın iş akdinin feshinin nedeninin çıkan test sonuçları

olduğu anlaşılacakla birlikte, iş akdinin feshine neden olan bilginin ilgili firmaya kimin tarafından verildiği konusunda dosya içeriğinde iddia dışında bir belgenin bulunmadığı, bu nedenle hekim olması nedeniyle öğrendiği bilgiyi yasal bir neden olmadan üçüncü kişilerle paylaşmak iddiası hakkında kanıt olmadığı için cezai bir işlem yapılmasına yer olmadığına, yaşanan durumun hasta sırrı ve mahremiyeti konusunda hastane işleyişinde idari bir boşluk olduğu izleniminin verildiği ve hastane yönetiminin bu konuda uyarılması. Dosyadan burada olayı açıklamayan bir değerlendirme var. ‘Ey hekim’ diyor, ‘sen bu tanıyı aldın, bunu biliyorsun evet doğru. Başhekim sen de biliyorsun. Ey temizlik firması sen de biliyorsun. Peki, bu dosyadan bu veri nasıl çıktı?’ Hiç bir süreç bu dosyadan bu verinin nasıl çıktığına ilişkin açıklama yapmadı. Çünkü hiç kimse bu bilgiyi nereden edindiğini açıklamadı. Fakat dosyanın güvenliği sağlanamadı bu kişi hem işini kaybetti, hem de çok önemli zararlara uğradı.

5 - Yine işveren ile bir tanıyı paylaşan bir hekim vakası var. Burada HIV tanısı alan ve düzenli olarak tedavilerine devam eden bir kimse var. Yani herhangi bir bulaştırma riski yok. Sorun yaşamadan devam ederken bir otomotiv firmasında çalışıyor. Sonra Kızılay geliyor, ‘biz şu konuda tarama yapıyoruz’ diyor ama HIV’den bahsetmiyor. Kanları da alıyor sonra sonuçlar işverene veriyor. Tam bir kişisel veri paylaşımına ilişkin ihlal diye açıklanabilecek bir durum. Bu tanıyı alan işveren hekim tarafından bu bilgiyi işverene aktarılmış durumda. Hekim de bu durumda ‘sen burada çalışamazsın’ diyor. Örneğin araba pazarlayan birinin HIV tanısı olmasının nasıl bir sakıncası olabilir? Biraz önce Nejat Bey bahsetti. Korunmasız cinsel ilişkiyle kan yoluyla ve bir de doğum gebelik sırasında HIV geçişi mümkün. Başka bir şekilde mümkün değil. Aynı masada oturmak aynı kabı bardağı paylaşmak HIV bulaşmasına sebep olmaz. Fakat HIV’in kendisinden daha çok yarattığı büyük bir korku var ki, o da bulaşacağına ilişkin. Bu korku yargıyı da sarmış durumda hekimleri de sarmış durumda ve hastalıkla değil hastayla savaşmaya dönüşmüş bir cadı avına dönmüş durumda. Bunu ciddi bir şekilde belki de binlerce HIV tanısı almış kişiye danışma vermiş biri olarak çok trajik bir duyguyla söylüyorum. Burada da bu nedenle hekim aracılığıyla bilgileri patrona giden ve bu nedenle işini kaybeden bir vaka var.

6 - Yine bir başka vakada kişi eşi hastanede yatarken HIV tanısı almış. Doktor demiş ki ‘geçse geçse senin eşinden geçmiştir’. Bunu söylemekle beraber jandarmaya haber verilmiş. Baskın yapıldı ve HIV pozitif çıktı ama kimin kime bulaştırdığını bilmiyoruz. İsmi de, fotoğrafı da yayınlandı. Daha sonra eşiyile ilgili şikâyetini geri çekti. Yargı, televizyon firmasıyla ilgili olan kısımda karar bile vermedi. İtirazlarımız sonuçsuz kaldı ve sanıyorum şikâyetle ilgili kısımdan vazgeçme sebebiyle AİHM’ye yapılan başvuru da reddedildi.

7 - Bu yeni bir vaka. Halen derdest bir dosyamız. Herkesçe bilinen bir hastaneye karşı açılmış bir tazminat davası var. Çünkü işverenden tıbbi bir hata ile ilgili tazminat istiyor danışan başvuru. Bir sabah baktım ki haberlerde müvekkilimin ismi bilmem ne ülkesinde de tatil yöresinde çok keyifli çekilmiş fotoğrafıyla beraber ‘şu kadar milyon istedi’

diye çıkmış. Öyle bir haber verilmiş ki 'o tıbbi hata karşısında bu kadar para istenir mi? Teessüf ederim' der gibi bir haberdirdi. Bir tanesini açtıktan sonra Google'dan bir arattık. Milyonlarca habere ulaştık. Kopyalanıp herkes paylaşmış. Üstelik yazılı basında da yayınlanmıştı. Bununla ilgili yaptığımız ilk şey haberlerin kaldırılmasına ilişkin tedbir kararıydı. Bu verildi. Daha sonra da basın yasağına karar verildi. Dosya bu aşamadan sonra yayına konu edilemeyecek.

8 - Bir tane AİHM kararını sunacağım. Diğerini sonraki arkadaşımız sunacak. 648'e 10 dosyası. Bu yine HIV tanısı almış bir başvurucumuzdu. Ve bu dava bitmeden ilaçlarına erişemediği için intihar ederek hayatını kaybetti. Bunu söylüyorum çünkü hataların ve özel hayatın gizliliğini ihlallerin kişileri nereye götürebileceğine ilişkin aklımızda korkutucu da olsa bir yer olduğunu ya da bu işin sonunun olmadığını herkesin anlaması için bu sorunu özellikle anlatma ihtiyacı duydum.

Bu vaka da başvurucu hastaneye gittiğinde kendini bilmez durumda bilinci kapalı. Ambulansta ve kanamalı durumda. Yakınları ambulans görevlilere, 'HIV tanısı almış biri dikkatli olun. Kanaması var önlem alın' diyorlar ve hastaneye gidiyor. Hastanede o gün nöbetçi olan kim varsa bu danışanın HIV tanısı aldığını öğrenmiş. Oranın temizleyicisi, büfecisi, öteki servistekiler, hatta öteki servisteki hastalar hepsi öğrenmiş. Herkes hastaneye AIDS'li geldi diyerek hastanede adeta yayın yapmış. Ve bu arada danışan sadece sedyede yatırılan biri. Yatağa alınmamış biri. 'Başka hastaneye gidin' diyerek reddedilmiş biri. Yalnızca hastane kan almış ve bazı testler yapmış. Saat 3 buçuk 4 olduğunda ısrar üzerine yoğun bakıma çıkarılmış fakat yoğun bakım yatağına yine alınmamış. Bu AIDS'li bulaşır diyerek yatakta bekletilmiş bir kimse nihayetinde bu konuşulanları duyuyor. Kendine geliyor ve o saatte hastaneyi terk ediyor. Şikâyetçi olduk oradaki personel bu şekilde gizliliğinin ihlali, onurunun kırılması ve yeterli tedavinin yapılmaması gibi pek çok sorunla karşılaştık. Neredeyse bu alana ilişkin bütün soruların hepsini yaşamak durumunda kaldık. Birincisi kamu görevlileriydi ve onların soruşturulmaları için önce bir soruşturma izni almamız gerekiyordu. Soruşturma izniyle ilgili makam birine muhakkik tayin etti, 'bak bakalım' dedi suç oluşmuş mu diye. Konuyla ilgisi olmayan bir uzman tayin edildi. Uzman 'suç işlenmemiştir' dedi. İdare Mahkemesi'nde 'hayır, bu karar doğru değildir' dedik ama itirazımız reddedildi. Biz dedik ki, 'İçinde HIV tanısı geçiyor. Lütfen dosyayı kapat. Kararın da yayınlanmasına engel ol! Talebimiz kabul edilmedi.' Her aşamada olumsuz kararla karşılaşıncı AİHM'ye başvurduk. Başvurunun devam aşamasında başvurucu intihar ederek hayatına son verdi. Kız kardeşi davaya devam etti.

Biraz önceki slaytta da gördünüz bizim şikâyetimiz hekimlerin bu tanıyı öğrenmesi değil. Biz tanı ve tedavi için bu tanının bilinmesinden rahatsız değiliz Biz gereksiz bilmesi gerekmeyen kişiler arasında bu bilginin dağıtılmasına ilişkin şikâyette bulunulmasını istediğimiz halde bakın karar nasıl çıktı!

Bana bu AİHM kararı bizim Anayasa'daki ""ancak düzenlemesini hatırlattı. 'Temel hakların özüne dokunulamaz, ancak...' deyip istisnası. Şu yapılamaz, 'ancak...!' Evet, burada

da bir 'ancak' kararını size sunacağım. Özel hayatla ilgili bakın Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi 'işkence yasağına ilişkin istisna yoktur. İşkence yapılamaz' demiş ve ardından 'ancak' kelimesiyle başlayan bir cümle kurmamıştır.. Kurulamaz. Yok. Ama özel hayat temeldir, evet ancak kamu güvenliği, suçun önlenmesi derken ekonomik boyutu birçok gerekçeyle kişisel hayat veya tıbbi verilere ulaşmak ve onların açıklanmasına yol açmak mümkün hale gelmiştir diye düşünüyorum. Birkaç olumlu AİHM kararına rağmen bunu söyleyeceğim ve bize ne yapmamız söylediğini de düşünüyorum bu kararın. Daha sıkı çalışmamız lazım. Daha iyi vakalarla gitmemiz lazım. Evet, diyor ki AİHM, 'evet ben tıbbi verilerin kişisel veri olduğunu kabul ediyorum. Bunlar özellikli verilerdir ve bunlar ancak sağlık profesyonellerine özgü yöntemlerle söylenmeli ve paylaşılmalıdır yoksa tedaviye devam edemeyiz.' Ancak' dedi bakın "TCK'de, Hasta Hakları Yönetmeliği'nde, Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi vb. kaynaklarla Türkiye Cumhuriyeti, kişisel verilerin korunmasını güvence altına almış. Önce güvenceye bakarım ben" diyor. 'Güvence varsa ben de hükümete güvenirim' diyor açıkça. 'Sana değil önce hükümete güvenirim' diyor. Bakın burada dikkat edildiği gibi biz başka şeylerden de şikâyet etmiştik son madde ona gönderme yapıyor. Biz dedik ki: Sağlık bilgileri zaten yeteri kadar iyi korunmuyor. Türkiye'de 17 bin eczane var. Onların da birer tane personeli olduğunu düşünürsek 30 bin küsur insan bizim tıbbi verilerimize ulaşabilir. O nedenle yeteri kadar güvenli olduğunu düşünmüyoruz biz. O Medula sisteminin de eleştirisini yapmıştık, orada dedi ki, 'güvençeler var ve üstelik bunlarla ilgili cezai işlem yapılabilir'. Paylaştığı kimse yani 30 bin kişi de paylaşabilir dedi aslında. Çünkü eğer hukuka aykırı paylaşırsa cezası var. O zaman herkes sır tutma yükümlülüğünde bulunsun, aksi olarak nasıl olsa cezası var diyebilelim şeklinde bir yoruma gitti.

Diğer bir açıklama da hastane içerisinde test analiz evraklarının üzerine tanının yazılması ve diğer personele söylenmesine ilişkin... Burada ihlal yoktur dedi. Çok önemli başka bir şey daha söyledi. Hastayı değil, hastanedeki personeli koruyucu bir ilke kararı verdi neredeyse burada. Bakın görevleri nedeniyle sağlık personellerinin HIV'e yakalanma riski vardır ve bu nedenle onların bilgilendirilmesi gereklidir dedi. Ben 2005'ten bu yana HIV alanında daha önceki yılları da kapsar bir vaziyette hastayı tedavi ettiği için HIV bulaşan vaka görmedim. Böyle bir vaka yok. Standart önlemlerin alınmış olması HIV'e karşı koruyucu önlem olarak yeterlidir. Nasıl Hepatitten korunuyorsa hekimler ve sağlık personeli HIV'den de aynı şekilde korunabilirler. Aksi örnek yok. Fakat buna rağmen HIV'e yakalanma korkusu çok yüksek düzeyde ve burada bakın HIV'e yakalanma riskinin bulunduğu gerekçesiyle herkese haberdar etmeyi de haklı kılan bir karar verdi neredeyse. Kamu sağlığının korunması gerekçesiyle.

Yine bir sürü insan öğrendi ama diyor, 'onlar disiplin veya ceza soruşturması yapabilirsin diyor. Ve aynı şekilde farklı kişiler arasından paylaşılmamış olmaktan dolayı ihmal olarak değerlendirilmiyor.

Yine bir başka bilgi. İdare Mahkemesinden gizlilik talep etmiştik Bakın tek istisnai uygulama AYM'ye başvuru sırasında var. Yine orada isim yazıyoruz fakat bize soruyor:

‘Kapatılmasını istiyor musunuz bilgilerin kamu alanında’ diyor. ‘Evet, istiyoruz’ diyoruz burada çünkü kişisel hassas bilgiler var... AYM bireysel başvuruda bu olanağı tanıyor fakat iç hukukta diğer hiç bir başvurumuzda biz başvurucumuzun ismini kapatılmasını isteyemiyoruz., böyle bir seçenekle karşı karşıya değiliz. Bunu istiyoruz ama ne kararlar da ne de dosyalarda bunun kapatılmadığını görüyoruz. Duruşmaların kapatılması diye bir usul var o da kamu güvenliği, bir de genel ahlak gerekçesiyle... Özel hayat sebebiyle dosyaların veya duruşmaların kapatılması söz konusu değil. Özel hayata ya da kişisel verilere ilişkin olarak...

Transseksüel, HIV taşıyıcısı ve polis şiddetine uğramış birinin davasını takip ederken Hakime, ‘Burada özellikli durum var lütfen bu duruşmaları kapalı yapın. Dosyayı da kapatın’ dedik. ‘Avukat Hanım genel ahlaka ve kamu güvenliğine mi dayanıyorsunuz’ diye sordu hakim. ‘Hayır, kişisel verilerin gizliliğine ve özel hayatın korunması gerektiğine dedik. Ama kanunda yok dedi . “AİHM’de var” dedim. ‘Onu delil olarak sunar mısınız avukat hanım’ dedi. Sunmam dedim. ‘Hayrola niye ki’ dedi. Dedim, “ben size Anayasayı, TCK’yi sunuyor muyum, ben size CMK’yi sunuyor muyum? Onları siz zaten uygulamakla yükümlüsünüz. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi de Anayasa 90’ıncı maddede gereği iç hukuk metni değil midir? Bu delil değildir olsa olsa yasal dayanaktır ve zaten uymakla yükümlüsünüz” dedim. Kapatmadı duruşmayı. Biz bunları yapıyoruz ama belki ruhumuza iyi geliyor fakat fiilen çok da başarılı olduğumuzu söyleyemeyeceğiz.

Burada da onun bir örneği... ‘İdare. Mahkemesi... Müvekkilin ismini kapatın’ dedik. Hiç bir karar vermedi. Sonra tek başına ‘özel hayatın ihlali olarak değerlendirilemez’ diyor. ‘Özel hayatın gizliliğini, her ne kadar mahkeme karar vermemiş ama’ diyor ‘İdare Mahkemesi’nin kararı avukata gizli olarak tebliğ edilmiştir’ diyor. Ben bu kararı alınca şaşırđım. Dedim ‘ben mi unuttum’. Döndüm dosyama baktım normal bir tebligat yapılmış bana. Gizli falan da değil. Yani böyle bir bilgi vermiş ve bu bilgiye hakikaten AİHM heyeti itibar etmiş. Evet, dosyanın kapalılığına karar vermemiş, bir yerde de yayınlanmamış bu karar. Zaten avukata da gizli diye göndermiş. Sanki benden korunması lazım. Ben mi tehdidim yani. Hayır. Kamuya kapatılmasını istemiştik. Bana gizli tebligat yaptığını söylüyor. Ayrıca biz bu vesileyle diye aslında birçok konuda AİHM’nin prensip kararlarını öğrenmeyi de bu davayla istemiştik SGK’nin verilerine her yerde herkes erişiyor bundan şikâyetçiyiz dedik Dedik ki ‘tamam siz başka bir şikâyetle geldiniz de bununla ilgili sorunuz a ilişkili değil. Kusura bakmayın görüş bile açıklamayacağım’ diye bizi reddetti. Bu nedenle dosyanın tamamı konusunda ihlal olmadığına karar verdi. Buradan tekrar sonuç çıkarıyoruz. Eğer iç hukukta yeterli kararlar alamıyorsak Anayasa, bireysel başvuru ve AİHM’ye daha sıkı daha iyi ve daha tipik vakalarla gitmek ve daha iyi örneklerle başkalarına iyi uygulama kararlarını sunma olanağını her zaman aklımızda tutmamız gerekiyor. Bene konuşmamı tamamlıyorum. Deniz Gökengin’in sözüydü bu. Umutsuz bir son yerine sonsuz bir umut ile...

Savcı Hüseyin Aslan

Tabii kamuoyunu ilgilendiren alanlarda kişisel verilerle ilgili ne yazık ki sıkıntılarımız

devam ediyor. Siz sunum yaparken aklıma gelen bir örneği vermek isterim. Cevabını daha sonra sizden alacağız. Evlenme engeli olan bir akıl hastasının evliliğinin gizlenmiş şekilde yapılması ve bunun daha sonra ortaya çıkması durumunda ilgili sağlık kuruluşunun acaba bunun sağlık verilerini aldığımızda bir ihlal yapmış olur muyuz?

Eskiden evlenme engeli medeni kanunda daha farklı bir düzenlemeyken 1 Ocak 2002'de yürürlüğe giren medeni kanunda evlenme engeli olarak tek evlenmeye engel olacak derecedeki akıl hastalığı bildirilmiştir. Başka bir engel bildirmemiştir. Burada tabii evlenme öncesi tıbbi testler konusuna hiç girmeyelim. Orası tamamen hukuksuz bir şekilde... Evlenmeye engel olacak şekilde akıl hastalığı bir tek hekim tarafından belirlenemez. O yüzden psikiyatrik tanı almış kişilerin hepsi evlenemez diye bir kural yok. Evlenmeye engel olacak ağırlıkta olması gerekiyor. O nedenle bir psikiyatrik tanı almış kişi evlenmişse...

Savcı Hüseyin Aslan

Aklık hastası diyelim. Normal şartlarda evlenemezdi. Ama nikâh nasıl olsa gerçekleşmiş. Evlenmenin iptali ile ilgili bir dava geliyor önümüze. Onu istediğimizde gerçekten biz bu kez kişinin sağlık verilerine izinsiz şekilde mi erişiyoruz yani? Onu öyle mi değerlendirmek lazım? Mesela ben hakim olsam ve bunu istemekte tereddüt etsem haklı mı olurum. Ya da istediğim sağlık kurumu 'bu kişinin sağlık verisidir seni ilgilendirmez mi' diyecek bana?

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Hakimler tıbbi verileri isteyemez diye bir kural yok. Vermiş olduğum örnek çok tipikti. Karşı taraf diyor ki 'tedaviye gitmiyor'. Hakimin yapması gereken şey 'tedaviye gidiyor mu gitmiyor mu' diye sormak. Böyle yapsa bu mesele orada çözümlenirdi. Yoksa oradaki bütün ayrıntıları alacak şekilde dosyayı istemek hakimin ve yasanın ve diğer yargılama amacını da aşıyor. Bahsettiğiniz olayda gerçekten tıbbi veriler nedir hakim buna göre karar verecek. Evlilik ehliyetsiz kişi evlenmiş. Belki mutlak butlanla... Geçersizliğinin tespiti bakımından o veriler gidecek. Belki de hatta yeniden tıbbi veriler istenecek. O anlamda konuyla doğrudan ilişkili. Konu zaten o. Tabii ki hakim bu verileri ister.

Savcı Hüseyin Aslan

Cevabınız için çok teşekkür ederim. Son konuşmacımız samsun Bölge İdare Mahkeme Üyesi Hakim Dr. Aydın Akgül. Kendisi bize kişisel sağlık verilerine yönelik Danıştay, AYM ve AİHM yaklaşımlarının değerlendirilmesi konusunda bilgi verecektir.

KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNE YÖNELİK DANIŞTAY, ANAYASA MAHKEMESİ VE AİHM'İN YAKLAŞIMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Aydın Akgül

Samsun Bölge İdare Mahkemesi Üyesi

Böyle bir kongrenin en son konuşmacısı olmak gibi zor bir görev şahsıma verilmiş. Tak-
tir edersiniz ki böyle bir zamanda, bir pazar gününün son vaktinde hem sağlığın hem ki-
şisel verilerin hem de işin hukuki boyutunun olduğu bir konuşmayı dinlemek ve yapmak
zor olsa gerek. Şimdiden sabrınıza sığınarak sözlerime başlamak istiyorum.

Konunun teorik kısmını pek açmayacağım burada. Gerek çünkü gerek bugünkü konuş-
macılar, konuyla ilgili teknik bilgileri ve bu konudaki yaklaşımları kendi alanlarındaki
örnekleriyle beraber anlattılar.

Peki, Danıştay bu konuya nasıl bakıyor? Anayasa Mahkemesi son kararlarında bu konu-
ya nasıl yaklaşmaktadır? Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin yaklaşımı nasıldır. Karşı-
laştırmalı şekilde bu konulara değineceğim.

Danıştay'ın Kişisel Sağlık Verilerine İlişkin Yaklaşımı

Danıştay, kişisel sağlık verileri konusuna önceleri daha çok hastanın sağlık verilerinin
korunması anlamında yaklaşmıştır. Danıştay'ın önüne gelen dosyalar daha çok tam yar-
gı davaları şeklinde gelmiş ve burada kişisel sağlık verilerinin tutulması, kayıt altına alın-
ması ve ya eksik tutulması şeklinde idarenin üzerine düşen hukuki sorumluluğu yerine
getirip getirmediği irdelenmiştir.

Danıştay, hasta kayıtlarının tutulması ve muhafazası şeklindeki sağlık hizmetinde, sağlık
hizmetlerinden yararlananlarla ilgili kayıtların eksikliği, yapılan tedavilerin kayıt altına
alınmaması, tetkik ve inceleme sonuçlarının muhafaza edilmemesini hizmetin kusurlu
işletildiğinin kabulü için yeterli olduğunu kabul etmektedir.

Danıştay'a göre, davacıya ait sağlık kayıtlarının korunmaması, en başta tıbbi müdahale-
nin irdelenme imkânını ortadan kaldırmakta, sağlık verileri kaybolan bireyin, sağlığına
yönelik belirsizlik nedeniyle üzüntü duymasına neden olmaktadır.

Hastaya uygulanan tedavi gerçekten uygulanması gereken bir tedavi mi? Yüksek Mahke-
me, bu hususu irdelemediğine dikkati çekmekte; hasta hakkında tutulan tıbbi kayıtların,
hasta hakkında uygulanan tedavinin ve tedavide meydana gelebilecek zararlı sonu-
cun sebebinin öğrenilmesine yaradığını, dolayısıyla bu kayıtlardaki eksikliğin, “hastanın
doğruyu öğrenme hakkına engel olacağı”nı belirtmektedir.

Şiddetli bel ağrısı şikayetiyle başvurduğu Devlet hastanesinde yapılan enjeksiyon sonucu sol bacağında his kaybı olduğundan bahisle uğranıldığı ileri sürülen zararın tazmini istemiyle açılan davada Yüksek Mahkeme; “davacının, hakkında uygulanan tedavileri ve zararlı sonucun sebebinin öğrenmesine yarayacak tıbbi kayıtların noksan olması, dolayısıyla maddi gerçeğe (rahatsızlığının nedenine) hiçbir zaman ulaşamayacak ve ömür boyu şüphe duyacak olması nedeniyle uğradığı manevi zararının tazmini gerektiğine” karar vermiştir.

Kişisel sağlık verilerinin eksik tutulması bağlamında Danıştay, hastanın sağlık kuruluşuna başvurduğu gün ve saatin, hastaya uygulanan tedavinin, tedaviyi uygulayan doktor ve sağlık personelinin adının, kullanılan ilaç gibi bilgilerin hasta dosyasında (poliklinik defterinde) yer almasının aynı zamanda hasta haklarının gereği olduğunu vurgulamaktadır.

Danıştay’a göre; hastanın sağlık kuruluşuna başvurduğu gün ve saatin, hastaya uygulanan tedavinin, tedaviyi uygulayan doktor ve sağlık personelinin adının, kullanılan ilaç gibi bilgilerin hasta dosyasında (poliklinik defterinde) yer alması aynı zamanda hasta haklarının gereğidir.

Kişisel sağlık verilerinin açıklanmasında bireyin rızası asıl olup; bireyin rızası olmaksızın üçüncü kişilerle paylaşılmaması söz konusudur. Sağlıkla ilgili düzenlemelerde, kişisel sağlık verilerinin korunmasına ve bu verilerin hangi hallerde paylaşılabilirliğine yönelik hükümlere yer verilmiştir. İdare tarafından, bireyin rızası olmaksızın sağlık verilerinin üçüncü kişilerle paylaşılması hizmet kusurudur.

Danıştay, davacının sağlık bilgilerinin basına verilmesinde idarenin hizmet kusuru nedeniyle tazmin sorumluluğu bulunduğunu kabul etmiştir. Yanlış olarak konulan AIDS teşhisi henüz kesinleşmeden hastalığın basında çıkması olayında davalı idarenin hizmet kusuru bulunmaktadır.

Diğer taraftan, sağlıklı bir yaşam sürdürmek isteyen bireylerin, alacağı tedavi hizmeti açısından sağlık verileri hakkında kesin ve sağlam bilgiye ihtiyacı bulunmaktadır. Bu açıdan idare, sağlık hizmetinin sunulması sırasında bireylere kesin ve sağlam bilgi vermekle yükümlüdür.

Danıştay da, olayın özelliğini dikkate alarak kişinin sağlık verilerinin doğrulanmadan açıklanmasında davalı idarenin hizmet kusuru bulunduğuna karar vermiştir. Bununla ilgili davada; davacılar yakınının Devlet Hastanesinde yapılan ve pozitif çıkan HIV testinin sonucunun, davacıların yakını da dahil olmak üzere doğrulama testi yapılmadan hiç kimseye açıklanmaması ve ilgilinin doğrulama testi için bir üst basamak sağlık kuruluşuna sevki gerekirken, laboratuvar teknisyeni tarafından doğrulama testi yapılmadan önceki aşamada pozitif çıkan test sonucunun açıklanmasının neden ve etkisiyle davacılar yakınının intihar etmek suretiyle yaşamını yitirmesinde idarenin ağır hizmet kusuru bulunduğuna karar verilmiştir.

Anayasa Mahkemesinin Kişisel Sağlık Verilerine İlişkin Yaklaşımı

11/10/2011 tarihli ve 663 sayılı Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşlarının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin 47 nci maddesi ile Sağlık Bakanlığının bilgi toplama, işleme ve paylaşma yetkisine yönelik düzenleme yapılmıştır.

Maddenin 3 üncü fıkrasında ise, “Bakanlık ve bağlı kuruluşları, mevzuatla kendilerine verilen görevleri yerine getirebilmek için gereken bilgileri, kamu ve özel ilgili bütün kişi ve kuruluşlardan istemeye yetkilidir. İlgili kişi ve kuruluşlar istenilen bilgileri vermekle yükümlüdür.” hükmüne yer verilmiştir.

Anayasa Mahkemesi, 14.2.2013, E:2011/150, K:2013/30 sayılı kararıyla; 663 sayılı KHK'nin 47. maddesinin; Anayasa'nın 20. maddesinde düzenlenen ve “Kişinin Hakları ve Ödevleri” başlıklı ikinci bölümünde yer alan özel hayatın gizliliği ve kişisel verilerin korunması hakkına ilişkin olarak kanun hükmünde kararname ile düzenleme yapılmasının mümkün olmadığı; Anayasa'nın 20. maddesiyle güvenceye bağlanan özel hayatın gizliliği ve kişisel verilerin korunması hakkına ilişkin düzenlemeler içeren dava konusu kuralların Anayasa'nın 91. maddesinin birinci fıkrasına aykırı olduğu gerekçesiyle iptaline karar vermiştir.

Ancak, aynı düzenleme bu sefer kanunla getirildi ve 663 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin “Bilgi toplama, işleme ve paylaşma yetkisi” başlıklı 47. maddesi;

“1) Bakanlık ve bağlı kuruluşları, mevzuatla kendilerine verilen görevleri, e-devlet uygulamalarına uygun olarak daha etkin ve daha hızlı biçimde yerine getirebilmek için, bütün kamu ve özel sağlık kurum ve kuruluşlarından; sağlık hizmeti alanların, aldıkları sağlık hizmetinin gereği olarak ilgili sağlık kurum ve kuruluşuna vermek zorunda oldukları kişisel bilgileri ve bu kimselere verilen hizmete ilişkin bilgileri her türlü vasıtayla toplamaya, işlemeye ve paylaşmaya yetkilidir.

(2) Bakanlık ve bağlı kuruluşları işlediği kişisel sağlık verilerini ilgili üçüncü kişiler ve kamu kurum ve kuruluşları ile ancak bu kişi ve kurumların bu verilere erişebileceği hususunda kanunen yetkili olması hâlinde görevlerini yapmalarına yetecek derecede paylaşabilir.” şeklinde düzenlendi.

Bu düzenlemeye ilişkin olarak Anayasa Mahkemesi, 4.12.2014, E:2013/114, K:2014/184 sayılı kararında; “Kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sağlanan anayasal güvencenin yaşama geçirilebilmesi için, bu hakkı ilgilendiren yasal düzenlemelerin, açık, anlaşılabilir ve kişilerin söz konusu haklarını kullanabilmelerine elverişli olması gerekir.

Ancak böyle bir düzenleme ile kişilerin özel hayatlarını ilgilendiren veri, bilgi ve belgelerin keyfi müdahalelere karşı korunması olanaklı hâle getirilebilir.

Kuralda söz konusu kişisel bilgilerin “her türlü vasıtayla” toplanmasına, işlenmesine ve paylaşılmasına izin verilmesi, sınırlamayı, öngörülme amacının ötesinde kişisel bilgilerin gizliliğinin keyfi şekilde ihlal edilmesi sonucunu doğurabilecek bir araca dönüştürmektedir.

Bu ise sınırlama aracıyla sınırlama amacı arasında bulunması gereken makul dengeyi bozmakta, özel hayatın ve kişisel verilerin korunmasını isteme haklarına kuralda belirtilen sınırlama amacı dışında ölçüsüz bir şekilde müdahale edilebilmesine imkân tanımaktadır.” gerekçelerine yer vermiştir.

Anayasa Mahkemesi, söz konusu 3. fıkradaki “Bakanlık ve bağlı kuruluşları, mevzuatla kendilerine verilen görevleri yerine getirebilmek için gereken bilgileri, kamu ve özel ilgili bütün kişi ve kuruluşlardan istemeye yetkilidir. İlgili kişi ve kuruluşlar istenilen bilgileri vermekle yükümlüdür.” düzenlemesiyle ilgili olarak ise; “Bakanlık ve bağlı kuruluşlarına verilen görevler çok geniş bir alanı kapsamakta olup bu görevlerin tamamının kişilerin özel hayatlarına müdahale edilmesini gerektirecek bir toplumsal zorunluluğu bünyesinde barındırdığı söylenemez.

Dolayısıyla dava konusu kuralla sadece demokratik toplum düzeni yönünden zorunlu olan sınırlamalara değil, özel hayatın ve kişisel verilerin korunması haklarına yapılabilecek her türlü sınırlamaya izin verilmesi, bir başka ifadeyle, kuralda anılan haklara sınırlama getirilirken sınırlama aracının sınırlama amacına uygun ve orantılı olarak kullanılmasını temin edecek güvencelere yer verilmemesi ölçülülük ilkesine aykırı düşmektedir.” gerekçesiyle anılan hükmü iptal etmiştir.

Anayasa Mahkemesi kararının gerekçesini geniş şekilde vermemin nedeni, birazdan Danıştay 15. Dairesi'nin bu konudaki yaklaşımlarına yönelik kıyaslama yapabilmek içindir.

Danıştay 15. Dairesi; 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 67. maddesinin 3. fıkrasında yer alan “biyometrik yöntemlerle kimlik doğrulaması yapılması ve/veya” ibaresinin Anayasa'nın 2., 13. ve 20. maddelerine aykırı olduğu kanısına ulaşması nedeniyle Anayasa Mahkemesi'ne başvurulmasına karar vermiştir.

Yüksek Mahkeme, 5510 sayılı Kanun'un 67. maddesine, 6283 sayılı Kanununun 1. maddesiyle “biyometrik yöntemlerle kimlik doğrulamasının yapılması ve/veya” ibaresinin eklendiği, ancak anılan düzenlemede, biyometrik yöntemlerle yapılacak kimlik doğrulaması sonucu elde edilecek kişisel verilerin toplanması ve işlenmesinin kapsamı, bu verilerin korunmasına ilişkin usul ve esasların belirtilmediği; bu nedenle, Yasama organı tarafından, temel ilkeleri konulmadan, çerçevesi çizilmeden biyometrik veri toplanmasına olanak veren “biyometrik yöntemlerle kimlik doğrulamasının yapılması ve/veya” ibaresinin Anayasa'nın 13. ve 20. maddelerine aykırı olduğu gibi, Anayasa'nın 2. maddesindeki hukuk devleti ilkesine de aykırı bulunduğu gerekçesine söz konusu kararında yer vermiştir.

Anayasa Mahkemesi ise, 19.03.2015 tarihli, E:2014/180, K:2015/30 sayılı kararında; itiraz konusu kuralla öngörülen yöntemin sağlık sektöründeki suiistimallerin engellenmesi ve bu konudaki sahteciliğin önlenmesi amacıyla önemli bir güvenlik önlemi olduğu, nitekim itiraz konusu kuralın gerekçesinde sağlık hizmetlerinin elektronik ortamda güvenilir altyapılar üzerinden sağlanması ve hizmetten yararlananların kimliklerinin saptanmasında geleneksel yöntemlerin eksiklikleri nedeniyle ortaya çıkan kötüye kul-

lanımların önlenmesinin amaçlandığının belirtildiği, dolayısıyla biyometrik yöntemin etkin bir şekilde kullanılmasının Sosyal Güvenlik Kurumundan haksız menfaat temin edilmesini engellemeye yönelik olduğu ve kuralda kamu yararının bulunduğu hususlarına işaret ederek ve aşağıdaki gerekçeye de yer vererek Danıştay 15. Dairesi'nin itiraz başvurusunu oyçokluğuyla reddetmiştir.

Biyometrik yöntemlerin getiriliş amacının, geleneksel yöntemlerin bu tür kişisel verileri korumasındaki eksiklik nedeniyle ortaya çıktığında zaten bir tereddüt yoktur. Danıştay'ın yaklaşımı da kişisel verilerin toplanmasından öte buna ilişkin sınırların çizilmesi, çerçevenin konulması, kişisel verilerin nasıl toplanılacağına, ne tür kontrol mekanizmalarıyla korunacağına ilişkin açık ve belirgin usul kurallarının yer aldığı yasal güvencenin bulunup bulunmamasındadır.

Ancak, Anayasa Mahkemesine göre; itiraz konusu kuralla özel hayatın ve kişisel verilerin korunması haklarına yönelik olarak yapılan müdahalenin, öngörülen amaçla orantılı olduğu, müdahale edilen hakların özüne dokunmadığı ve demokratik toplum düzeninin gereklerine aykırılık teşkil etmediğinden Anayasa'ya aykırı bir yönü bulunmamakta olup, itiraz konusu kuralla öngörülen yöntemin sadece sağlık sektöründe bu hizmetten yararlanma amacıyla kullanılabileceği, bu nedenle elde edilen verilerin sadece bu amaçla sınırlı olarak ve hizmetin devamı için zorunlu olduğu müddetle sınırlı olmak üzere tutulabileceği dikkate alındığında, bu verilerin neden ve hangi gerekçeyle temin edileceğine ilişkin olarak konu, amaç ve kapsamı ile ne şekilde ve hangi süreyle kullanılacaklarına dair bir belirsizlik olduğu söylenemez.

Her iki Yüksek Mahkemenin kararlarını kıyasladığımızda, öncelikle Anayasa Mahkemesinin, 5809 sayılı Kanunla ilgili verdiği kararıyla çeliştiğini belirtmek gerekir.

Söz konusu iptal kararına konu Danıştay İdari Dava Daireleri Kurulu'nun başvuru kararında; itiraz konusu kural ile kişisel verilerin işlenmesi ve gizliliğinin korunmasına yönelik usul ve esasları belirleme ve bu konuda düzenleme yapma yetkisinin bütünüyle yürütme organına bırakıldığı, yasama organı tarafından temel ilkeleri koyulmadan, çerçevesi çizilmeden, sınırsız, belirsiz, geniş bir alanı düzenleme yetkisinin yürütme organına bırakılmasının Anayasa'nın 7., 13. ve 20. maddelerine ve sonuçta Anayasa'nın 2. maddesindeki hukuk devleti ilkesine aykırı olduğu ileri sürülmüştür.

Anayasa Mahkemesi de, "Yasama yetkisinin devredilemezliği ilkesi gereğince, Anayasa'nın açıkça kanunla düzenlenmesini öngördüğü konularda yürütme organına doğrudan ve ilk elden düzenleyici işlem yapma yetkisi verilemez.

Elektronik haberleşme sektörüyle ilgili kişisel verilerin işlenmesi ve gizliliğinin korunmasına yönelik usul ve esasları belirleme yetkisini Bilgi Teknolojileri ve İletişim Kurumuna veren itiraz konusu kural, Anayasa'nın 20. maddesinde öngörülen kişisel verilerin korunmasına ilişkin usul ve esasların ancak kanunla düzenlenebileceğine ilişkin güvenceye aykırıdır. Açıklanan nedenlerle, itiraz konusu kural Anayasa'nın 20. maddesine ay-

kırıdır. İptali gerekir.” gerekçesiyle ilgili Kanun maddesini iptal etmiştir. İkinci olarak şu hususu belirtebiliriz:

Biyometrik veri toplanmasına olanak veren 5510 sayılı Yasa’da, kişisel verilerin korunması hakkına yapılacak müdahalenin kapsamı ve koşulları ayrıntılı olarak düzenlenmediği gibi, kişisel verilerin kötüye kullanılmasını önleyici etkili kontrol mekanizmalarını da içeren hususlara ilişkin yasal güvencelerin yer aldığı açık ve kesin usul kuralları anılan Yasada açıkça belirtilmemiştir.

Nitekim AİHM’in kişisel verilerin korunması alanında verdiği ilk önemli kararı olan 6 Eylül 1978 tarihli Klass/Almanya kararında da bu husus vurgulanmıştır.

Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi’nin Kişisel Sağlık Verilerine İlişkin Yaklaşımı AİHM; kişisel sağlık verilerinin gizliliğine saygı gösterilmesinin, AİHS’ye taraf olan Sözleşmeciler Devletlerin yasal sistemlerinin temel prensibi olduğunu 1997 yılında verdiği Z./Finlandiya kararında vurgulamış, 2009 yılında verdiği Szuluk/Birleşik Krallık kararı gibi birçok davada bu görüşünü yinelemiştir.

Birey, kişisel sağlık verilerine erişimde hiçbir engelleme ile karşılaşmamalıdır. Aslında bu husus, kişisel verilerin korunması hakkının da temel ilkelerinden birisidir.

AİHM, 2009 yılında verdiği K.H. ve diğerleri/Slovakya kararında, bireyin kişisel sağlık verilerine erişiminin engellenmesini Sözleşmenin 8. maddesinin ihlali olarak kabul etmiştir.

Kişisel sağlık verileriyle ilgili Z./Finlandiya kararında AİHM, HIV enfeksiyonu nedeniyle bir kişinin HIV testinin pozitif olduğunun açıklanmasının, onun özel hayatını ve toplumda bulunduğu yeri ağır bir şekilde zedeleyeceğini belirtmiştir. Anılan kararında AİHM, hastanın sağlık verilerinin korunacağı hususunda kuşkusunun bulunmaması gerektiğini vurgulamıştır.

Mahkemeye göre; “Tıbbi verilerin gizliliğine saygı göstermek, AİHS’ye taraf olan bütün Sözleşmeciler devletlerin yasal sistemlerinin temel prensibidir. Sadece hastanın özel hayatına saygı göstermek değil, hastanın tıp mesleğine ve genel olarak sağlık hizmetlerine duyduğu güveni de korumak şarttır.

Böyle bir koruma olmazsa, tıbbi yardıma ihtiyacı olanlar doğru tedavi görmek için ve hatta tıbbi yardım almak için gerekli olan kişisel veya mahrem bilgileri açıklamaktan cayabilir; bu durum da hem kendi sağlıklarını, hem de bulaşıcı hastalıklar söz konusu olduğunda toplum sağlığını tehlikeye atar.”

Sağlık kuruluşlarının, konuyla ilgisi olmayan personelin gizli bilgilerine erişimine engel olacak güvenli ve sağlam bir sistem kuramamasını ihmal olarak kabul eden AİHM, I/Finlandiya kararında; kamu kurumlarının ve devletin, mahrem olarak korunması gere-

ken kişisel sağlık verilerini saklamakta başarısız olmaları halinde AİHS'nin ihlal edildiğine karar vermiştir.

Panteleyenکو/Ukrayna davasında, ceza yargılaması için gerekli olmayan, kişinin psikiyatrik verilerinin kurumdan istenilmesini ve bu raporun açık duruşma sırasında okunmasını özel yaşamın gizliliğinin ihlali olarak kabul eden AİHM; M.S./İsveç kararında, başvuranın geçirdiği kürtaj hakkında bilgi içeren tıbbi kayıtların sosyal güvenlik kurumuna iletilmesinde geçerli ve makul gerekçelerin bulunduğunu; zira, söz konusu kurumun, başvuranın sırt yaralanmasına yönelik tazminat talebini incelemekten hukuken sorumlu olduğunu, dolayısıyla alınan önlemin izlenen meşru amaçla orantısız olmadığını belirterek Sözleşmenin 8 inci maddesinin ihlal edilmediğine karar vermiştir.

AİHM'in M.S./İsveç kararında da belirtildiği üzere, kişisel sağlık verilerinin korunması, hastanın yalnızca özel yaşamına saygı gösterilmesi açısından değil, uygulanacak tıbbi tedaviye güven duyması ve alacağı sağlık hizmetine güvenmesi yönüyle de oldukça önemlidir. Nitekim, hastanın paylaştığı bu bilgiler hekimin sır saklama yükümlülüğü uyarınca koruma altındadır.

Bu bağlamda AİHM, Szuluk/Birleşik Krallık kararında; bir mahkûmun, sağlık durumunu takip eden uzman doktorla olan yazışmalarının denetlenmesini Sözleşme'nin 8. maddesinin ihlali olarak kabul etmiştir.

Kararda; başvuruçunun, sağlık durumunun ciddiyeti dikkate alındığında uzman doktoruyla olan yazışmalarının denetlenmesinin, aralarındaki haberleşmeyi kötü etkileyeceğinden ve cezaevinde durumuna uygun bir tıbbi tedavi görmemesine yol açacağından korkmasının anlaşılır olduğu belirtilmiştir.

Sonuç olarak şunları söyleyebiliriz:

- Türk Hukukunda, halen kişisel verilerin korunmasına ilişkin özel bir kanun bulunmamakta olup, buna ilişkin hazırlanan ve ilk olarak 22 Nisan 2008 tarihinde TBMM'ye sunulan "Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı"nın bir an önce yasalaşması gerekmektedir.
- Kişisel sağlık verilerinin hukuka aykırı olarak işlenmesi, eksik tutulması, açıklanması veya muhafaza edilmemesi gibi nedenlerle uğranılan maddi veya manevi zararın, hukuk devleti ilkesinin bir gereği olarak idarece tazmin edilmesi gerekmektedir.
- Kullanma amacıyla sınırlı olarak toplanması gereken kişisel verilerin, amaca ulaşılmasından sonra tutulmaması asıl olduğundan, kişisel sağlık verilerinin amacın gerçekleşmesi durumundan sonra ne kadar süreyle tutulacağı, hangi hallerde ortadan kaldırılacağı gibi, kişisel sağlık verilerinin kötüye kullanılmasını engelleyici etkili kontrol mekanizmalarını da içeren açık ve kesin usul kurallarının yer aldığı yasal güvenceleri içeren düzenlemelerin yapılması gerekir.

Beni sabırla dinlediğiniz için teşekkür ediyorum.

SORU - CEVAP

Av. Ezgi Doğru

Benim sorum Habibe Hanım'a. HIV'le ilgili. Ben konuşmayı can kulağıyla dinlemeye çalışmam bir yandan kararları fotoğraflamaya çalışırken kaçırmış olabilirim. Şöyle dediğinizi fark ettim. Sağlık personeline müdahale nedeniyle HIV bulaşma vakası yok gibi bir şey anladım. Bunu doğru mu anladım.

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Böyle bir bilgiye sahip değilim.

Av. Ezgi Doğru

Var. Ben onu doğru anlamışım. Ben şöyle söyleyeyim. Çok yakın bir tarihte İzmir'de bir kamu kurumunda olay meydana geldi. Hemşireye sağlık müdahalesi sırasında HIV bulaştı. Olayın içeriğini incelediğinizde zaten aslında sağlık personelinin HIV'li kişiye müdahalesinde bilgisizliğinden kaynaklandığı şüphesiz ortaya çıkıyor. Ben Y kararını ilk kez bu sunumda gördüm ve dehşete düştüm. Z Finlandiya kararıyla aynı kararı veren mahkeme olduğu konusunda şüpheye düştüğüm. O derece hayretle karşılıyorum. Bunu bir adım öteye taşıyorum. Dünyada bunu gibi vaka olduğu gibi, Türkiye'de ya da diğer ülkede İngiltere'de ABD'de sağlık personelinin HIV'li hastaya müdahalesi esnasında HIV'e maruz kalması tam tersi dünyada Finlandiya'da diş hekimi ABD'de sizin de bilginiz dahilindedir. Bir adım ötede ABD'de ortopedi cerrahisinin hastaya HIV bulaştırma durumu da söz konusu. Demek ki bu hak ve menfaatler kimi zaman hastada kimi zaman sağlık personeli tarafından gündeme gelmekte. Ona dikkat çekmek istedim. Ama ben bu soru sormak istiyorum. Kongrenin konusuyla bağlantılı olmasa da tam bu noktadan çıkış yaşadığı için, siz dediniz ya çift eldiven gibi birçok dünyanın öngördüğü bu koruma sterilizasyon yöntemleri... Bildiğimiz üzere Türkiye'nin özel hastaneler için konuşmayacağım ama kamu kurumları için gerekli... Normal hastaya özellikle tıbbi cerrahi müdahale konusunda gerekli birçok tıbbi standartlar hekim için veya sağlık personelleri için ülkemizde yok. Mesela bir asistan düşünelim. HIV'li bir hastayı tedaviden çekinme hakkı var mıdır? Şunun için soruyorum. Olayı kurguladım tamamen ama AIHM'nin son sizin verdiğiniz kararında sağlık personeli açısından ilk kez bir değerlendirmesini görüyorum. Sizin de vurguladığınız üzere. Ama olayı şuraya bağlama değil amacım. Biz ülkemize çarpıcı örneklerini de yaşadık. Dönemin Cumhurbaşkanı'nın araya girerek

HIV’li bir hastanın rica minnet ameliyat edilmesi ya da dönemin İl Sağlık Müdürü’nün ameliyatı yapması gibi. Çünkü hastayı ölüme terk etmemek asla olmamalı. Bunu vurgulamak istiyorum. Bir de Y kararı çok dikkatimi çektiği için çok kısa sunumunuzda geçen ST kararı var. AİHM’nin kabul edilemez karar verdiği bu TV ile ilgiliydi. O kararı çok kısa değerlendirirseniz, o karar neden kabul edilemez? Çünkü onunla ilgili bilgi talep ediyorum çünkü AİHM’de siz bu süreci çok yakından takip ediyorsunuz esastan önce usulü geçmek deveye hendek atlatmak kadar zor. Neden kabul edilmez kararı verdi onu merak ettim.

Av. Habibe Yılmaz Kayar

İzmir’deki vakanın neden olduğunun ayrıntısını bilmiyorum. Dişhekimi örneği entere-sandır ve böyle bir örneği vardır ama bu diş hekimi hastasından HIV bulaşmamıştır, söz konusu hastası kendisinin sevgilisidir ve korunmasız cinsel ilişki sonrası yaşanmıştır. Onun aslında HIV’le hiçbir ilişkisi yoktur. Mesleki bir risk nedeniyle değildir. İzmir’deki hemşire hanımda bulaşmanın nasıl olduğu tartışılır. Orada gerekli standart önlemler alınmış da mı bulaşmış. Bu sorunun evet olduğunu düşünmüyorum. İkincisi biz HIV’le yaşayanlara danışma verirken danışanlar yalnızca yurttaşlar hastalar değil artık hastalar grubu içerisine hekimler de girmeye başladı. Bütün operasyonlarda mutlaka serolojik testler isteniyor. Hasta acaba HIV mi diye? HIV olunca ne olacak? Almayacaksınız operasyona o zaman.. Birçok vakamız var bu şekilde. Varis ameliyatı olacak ya da burun ameliyatı olacak. Girmeden önce, zaten beklemiyorlar HIV tanısı alabileceklerini HIV tanısını görünce bizim teknik olanaklarımızı yeterli değil sizi daha gelişkin bir hastaneye gönderelim diyorlar. Burun operasyonu için hangi teknik olanaklara başka hastane ayrıca temin ediyor ki? Ben korkuyorum da demiyor. Aslında içinden geçen duygu şu: ‘Ya bana da bulaşır’sa’ duygusu. Biz çoktan beri bu ayrımcılığa bu ameliyat öncesi yapılan serolojik testlerin yol açtığı, bunu hastanın onayı olmadan yapıldığını ileri sürerken şimdi hekimler HIV tanısını taşımaktan dolayı kaygılar içerisindedirler. ‘Ben artık görevimi yapabilecek miyim? Hastam benim HIV tanısı aldığımı bilecek mi? İşverenim bilecek mi? Ben iş güvencemi sürdürebilecek miyim’ diye. O yüzden hiç kimse HIV tanısının dışında kalacağını hiç düşünmesin. Herkes her meslek her grup, her yaş ve her cinsiyet HIV tanısı alabilir. Türkiye’de sayısı çocukları ve kadınları giderek artıyor ve HIV’in feminize olduğu söylenir bu şekilde o nedenle hastanın tanısından korkmayı bırakalım. Haki-katen önlenmesi ve tedavisiyle uğraşalım derim. Çok ciddi ihlallerle karşı karşıyayız. O nedenle ben oradaki standart önleminin dahi alınmadığını düşünüyorum. Çünkü alınıp da geçen bir vaka hiç bildirilmedi. Kaldı ki bu çok konuşmaya uygun, Hepatit bulaştığı için aynı söz söylenmiyor, burada HIV.

Av. Ezgi Doğru

Hepatitli bir hastanın ameliyatı esnasında asistanın ameliyat sonunda hastanın yarasını dikişle kapatırken eline iğne batırması vakası var bir hastanede. Ve hepatit testinin sonucu hekime ulaşıncaya kadar hekimin dünyası kararlıydı. Dolayısıyla ailesinin de aynı zamanda. HIV’le direkt ilişkilendirme konusu değil ama aynı durum Hepatit için de geçerli. Cerrahi branştaki asistanı problemini dinlediğiniz zaman, çünkü

o asistan yeni de bir asistan olmasına rağmen Hepatitli hastanın ameliyatına girmekten çekinmeyen hatta kapatmayı da herhangi bir hastada her hocamın sorunun operasyon sonunda asistanın ameliyatı kapatmasını bıraktığı gibi bunu kabullenebilen, geri durmayan, bir fobi taşımayan biri. Ama bu olaylar da yaşanıyor. Yani bu şunu söylemek istiyorum. Orada şu sorgulanıyor o zaman. Ben Hepatit olduğum taktirde benim arkamda duran bir sağlık kurumum var mı? Yok. Bu konuda bana yeterli eğitim veren bir sağlık kurumu var mı? Yok. O zaman ben neden bu riskin altına gireyim? Burada aslında 'ortada bir kuyu var yandan geçemiyoruz' aslında.

Dr. Yavuz Köseliören

Bir hastane işletmecisiyim. Aynı zamanda da doktorum. Önce HIV yalnızca kan yoluyla bulaşır dediniz ama bu doğru değil. Öpüşme sırasında da bulaşabilir. Bu bir teknik konu. Hastane işletmecisi olduğumuz için bizden her gün binlerce dosya isteniyor. Biz bu dosyaları ne kadar saklayacağız ve biz bu bilgileri mahkeme kararlarına göre içeriğinin dosyayı mı göndereceğiz yoksa görüşlerimizi mi bildireceğiz?

Av. Mustafa Güler

Yönetmelikte var 30 yıl diye geçiyor. Yanlış hatırlamıyorsam özel hastaneler yönetmeliğinde 30 yıl süreyle saklanmasına ilişkin.

Katılımcı

Şimdi ömür boyu oldu.

Av. Mustafa Güler

30 yıl da artık şimdi ömür boyu oldu neredeyse. Yönetmelikteki süre benim hatırladığım 30 yıldır. Ömür boyu olduysa onun mikro filmi çekilerek ömür boyu saklanması düşünülebilir ama asıllarının ömür boyu bütün hastanelerde saklanması çok akla uygun gelmiyor. Zamanaşımı süresi düşünülerek 30 yıl planlamıştı. Ceza zamanaşımı ve uzatılmış ceza zamanaşımı düşünüldüğünde maksimum 30 yılı geçecek bir suç yok nihayetinde. Öyle olduğu için o nedenle öyle planlanmıştı. Sizden hastanelerden istenen kayıtlara ilişkin olarak da istenme amacıyla sınırlık olarak gönderilmesini isteriz yoksa herhangi bir mahkemenin istediği kaydı bütün ferahlıkla Mustafa Güler'in bütün kayıtlarını herkese gönderin denildiğinde o zaman işte kişisel verilerin korunması meselesinde önemli bir ihlalle karşılaşmış oluruz. Eğer siz bundan şüphe ediyorsanız bir yazışma daha yapın. İş uzatmış olursunuz ama öteki ihlalden daha az bir sıkıntı yaratmış oluruz hiç olmazsa.

Özlem Özkan

Dün de söz almıştım. Biraz aynı şeyden bahsedeceğim. Ben bir çalışma yapmıştım 2010'da. Hatırlatmak istiyorum belki dün o saatlerde burada olmayanlar vardır. Ben 600 kişiyle bir çalışma yapmıştım ve Türkiye çapındaki bir çalışmaydı. 70 tane ile ulaştık ve burada insanlara elektronik sağlık verilerinin güvenliği konusunda ne hissettiğini sormuştuk. Burada insanların en az güvendiği yer sigorta şirketleriydi. Bu arada şirketlerle verilerini paylaşmak istemediklerini söylediler. Bundan sonra da devlet geliyor en az

istedikleri kesim olarak devlet de sigorta şirketlerine gayet yakın. Tabii böyle düşünül-
düğünde e-Nabız da insanların çok istemedikleri bir şey oluyor. Bununla birlikte dok-
torlarına, hemşirelere ve diğer doktor ve hastane çalışanlarına biraz olsun güvendiklerini
hatta doktorlarına bir hayli güvendiklerini görüyoruz.

Ben sigorta şirketleriyle ilgili bir soru sormak istiyorum. Ben biraz da araştırmak biraz
da kendim için yapabilir miyim diye bir sigorta şirketini aradım ve eşim ve kendim için
bir kanser sigortası yaptırmak istediğimi söyledim. İleriye dönük kanser teşhisi konulur-
sa bununla ilgili yüklü bir ödeme yapılması ve tedavinizin karşılanması gibi bir durum
var. Bana bir sürü sorular sordular. Tabii ben de onlara bir sürü soru sordum. Annem
babam yakın akrabalarım da kanser olup olmaması ya da bel ya da böbrek rahatsızlığı
gibi büyük bir rahatsızlık geçirip geçirmediği konusunda. Bende yoktu ama eşimde var-
dı. Bu yüzden eşime sigorta yapmadılar. 'Ben bunu size söylemeseydim ne olurdu' diye
sordum. Onlar da bana 'böyle bir şey eğer kanser olduğunda eşiniz ortaya çıkarsa ki biz
bunu araştırıyoruz' dedi, 'ortaya çıktığı anda size bu ödemeyi yapmıyoruz. Bu sigorta
primini boşa ödemiş oluyorsunuz' dedi. Ben de 'bunu nasıl ortaya çıkarabilirsiniz' diye
sordum. Bunu mahkeme kararıyla gayet kolay gayet rahat bir şekilde alabileceklerini,
çünkü bize böyle bir şey sorduklarını ve benim yalan söylediğim için böyle bir hakları ol-
duğunu söylediler. Ben sigorta şirketlerinin haklarını merak ediyorum. Böyle bir hakları
var mı? Nereye kadar girebiliyorlar sağlık kayıtlarında? Bunu merak ediyorum.

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Kısa bir yanıt vermek istiyorum. AİHM'nin bir kararında bu konu tartışılmış durumda.
Orada şunu söylüyor eğer sigorta ile anlaşma yapıyorsanız sigortanın verilerinize ulaş-
masını da kabul ediyorsunuz demektir. Öyle olunca da eşiniz sigortalı olmak istediğinde
bunlarla ilgili olarak bilgilere ulaşmasını da kabul etti anlamına gelecek. Orada çok şan-
sınız olduğunu sanmıyorum. Benim kişisel görüşüm AİHM'nin değerlendirmesine göre.
Bilmiyorum meslektaşlarım nasıl düşünür.

Özlem Özkan

Ben kabul ediyorum ama aile bireylerimin sağlık verilerinden bahsediyorlar.

Av. Mustafa Güler

Çok kısa bir değerlendirme yapayım izninizle. Sigortayla yaptığımız sözleşme konusun-
da ben Habibe Hanım gibi düşünmüyorum doğrusu. Sigorta ile yapmış olduğumuz söz-
leşmede biz bir taahhütte bulunuyoruz. Diyoruz ki 'ben çok sağlıklıyım. Ailem sülalem
çok sağlıklı. Sana para veririm senin de bana para vermene ihtiyaç bırakmam vallahı'
 demiş oluyoruz. İşin özü bu, kabaca buradan gidiyor. Yanlış mı söyledim? Sonuç itibarı-
yla buradan gittiği için iş, sizin onunla yapmış olduğunuz sözleşmede yapılacak olan
işlemlerle bağlantılı olarak da o işlemin parasını onun ödemesini istiyorsanız erişme
hakkı işte orada devreye giriyor. Sizin sağlık verilerinize orada yapılan sağlık verilerine
erişmelerine imkân sağlıyorsunuz. İşin dava boyutuna gelince: Poliçenin tanzimi sıra-
sında düzenlenmesi sırasında sizin verdiğiniz bilgilerde yanlışlık olduğunu, bu nedenle

de yalan olduğunu, bu nedenle de kasıtlı siz aslında yapılamayacak bir sigorta ya da o primle üstlenmeyecekleri bir riski üstlendirdiğinizi iddia ederlerse sadece sigorta şirketi için değil, bütün taraflarla ilgili olarak düşündüğümüzde hukuk mahkemesindeki ispat hakkı çerçevesinde sizin şu tarihlerdeki sağlık kayıtlarınıza erişmeyi talep edebilir. Bunu da mahkeme uygun gördüğünde yazar ve gelir o. Bu çerçevede bakmak gerekir. Sadece sigortacının genel olarak bunları temin etme hakkı yok ama. Öyle bir hakkı tanımlamıyoruz bence.

Savcı Hüseyin Aslan

Sigorta şirketleriyle ilgili bir özel toplantı değil. Sanırım yeterli oldu bu açıklamalar.

Katılımcı

Özel sağlık sigortasıyla ilgili çok kısa belirteyim o zaman. Biz de özel sağlık sigortası kurumundan geliyoruz arkadaşım. Sağlık personeliyim. Birçok kişi aynı şekilde sağlık personeli kurumumuzda. Kanser tanısı örneği için sadece çok küçük bir şey söyleyeceğim. Özel sağlık sigortaları kâr amaçlı kuruluşlardır. Birçok çalışanın parasını ödüyor ve bir şekilde kâr etmek zorunda. Sigorta riskleri kapsar. Geleceğe yönelik riskleri yani sağlıklı olan kişilerin gelecekte karşılaşacakları hastalıkları kapsar. Kanserli bir kişi karşınıza çıktığında zaten çok düşük bir poliçe yaptırırsınız. Yılda 1000 lira ödeyip daha sonra sigorta şirketinden size 500 bin lira ödemesini bekleyemezsiniz. O zaman o da sizinle sözleşme yapmaz. O yüzden insanları fişlemek ya da damgalamak amaçlı değil, kanser tanısıyla geldiğiniz zaman sizi poliçeye almazlar. Bu AIDS için de geçerli olabilir.

Katılımcı

Aslında bekleriz de onun adı sosyal sigorta olur. 1000 lira ödediğimizde tedavi giderini ödemesini bekleriz. Onun adı zaten sosyal sigorta. Ötekinin kâr amaçlı sağlık sigortası olduğunu unutmamak lazım.

Katılımcı

Benim ciddi bir kronik hastalığım var. Hastalığının adı MS. SGK'li olmadan önce MS tanısı almışsanız zaten SGK de karşılamıyor onu. Şu an için o şekilde geçerli. Öyle bir kural da var.

Dr. Ümit Şen

Ben İstanbul Tabip Odası Özel Hekimlik Komisyonu'nda çalışıyorum. Ancak son yasa ile durumumuz nedir? Bunu hekimlere söyleme durumunda mıyız? Çünkü sanırım yasal olarak 2 kere uyarıldıktan sonra üçüncü kez bildirmedığınız taktirde bir ay önceki gelirimizin yüzde 1'i oranında cezaya çarptırılacağız. Bu konudaki son durumu söyleyebilir misiniz?

Av. Mustafa Güler

Öyle bir ceza yaptırım kararı çıkartmış vaziyette. Fakat ortada suçun altyapısı yok. Kanuni düzeyde suç olarak tarif ettiği şey verilerin gönderilmemesi. Ama verilerin gönder-

riilmemesi denilen şeyin kanuni düzenlemesi yok. Öyle olduğu için evet bu verileri göndermediğiniz için bir cezayla karşı karşıya kalabilirsiniz ancak bu tür bir cezayla karşı karşıya kaldığınızda hukuka uygun bir cezalandırma olmuş olmaz. Yargılamaya konu olduğunda da büyük ölçüde iptal kararı çıkacağını düşünürüz. Öyle bir ceza çıkmadan da Danıştay'ın yürütmeyi durdurma kararı vermesini temenni ettiğimizi de burada ifade edeyim. O çünkü bugün yarın karara varılabilecek bir noktada. Onun da bilgisini paylaşmış olalım.

Doç. Dr. Elif Küzeci

Bahçeşehir Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden geliyorum. Ben de birkaç ek yapmak istiyorum. Aydın Bey'in sunumunda bahsettiği bir konuya ilişkin... Rusya da artık Avrupa Konseyi sözleşmesinin tarafı. Dolayısıyla biz tek başımıza kaldık. Yani 108 sayılı sözleşmeyi imzalamayan Avrupa Konseyi üyesi düzenleme yapmayan devlet olarak veri korumasına ilişkin de bir kanun çıkartılır onu belirtmek istiyorum. İkincisi Habibe Hanım da işaret etti. AİHM'nin yaklaşımına ilişkin sizin bahsettiğiniz örnek ve karar oldukça ilginç tabii ama 8-9-10 ve 11'inci maddeler Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesinin dördü de mutlak hak olarak görülmediği için orada tabii ikinci fıkra dolayısıyla bir 'ancak ifadesi' kaçınılmaz olarak geliyor. Fakat o 'ancak'ın içeriğinin ne olduğuna vurgu yapmak gerektiğini düşünüyorum. Çünkü hem özel yaşam kişisel veriler hem de düşünceyi açıklama özgürlüğü gibi diğer konularda yasayla düzenlenmiş mi ona bakıyor ama yasayla adının yasa olmasını yeterli görmüyor. Bu bizim için çok önemli. Öngörülebilir, erişilebilir nitelikte düzenleme olmasına değerlendirmesini ahyor. Bunu gerekli kılıyor. İkincisi orada evet belirtilen nedenlerden birine yönelmiş olması gerekiyor ve o nedenler geniş yorumlanabilir. Fakat o koşulun gerçekleştirilmesi de yeterli değil. Üçüncü olarak da demokratik bir toplum için gerekli mi bu sınırlandırma diyor, hatta baskın bir sosyal gereksinim var mı? Orantılı mı diyor? Ancak demesi bir taraftan kötü gibi gözüküyor ama ancak dediği şeyi bu üçlü test dediğimiz testin 3 aşamasının da geçmesini beklemesi nedeniyle olumlu kararlarla karşılaşabiliyoruz. HIV pozitif çok konuşulduğu için özellikle sağlık mensuplarına ilişkin ben de I Finlandiya kararını hatırlatmak istedim. AİHM kararları ekseninde. Burada HIV pozitif olan kişi bir hemşire. Ve tedavi gördüğü hastanede çalışıyor Kendi kliniğindeki arkadaşlarının HIV pozitif olduğunu bilmesinden şüpheleniyor. Kimse açıkça bir şey söylemiyor. Mırıldılardan, dedikodulardan şüpheleniyor ve dava süreci böyle başlıyor. Üstelik Finlandiya'da gelişkin bir kişisel verilerin korunması kanunu var. Kimin hastane bilgilerine erişebileceği belirli vs. Ona rağmen AİHM ihlal kararı veriyor. Diyor ki, 'hemşirenin bu bilgilerine arkadaşları ve doktorun nasıl ulaştığına ilişkin açık bir veri yok fakat mevcut sistemde başka bir klinikten rahatlıkla girilip erişildiği için ulaşılabilme ihtimali yüksek o zaman yeterli güvence sağlanamamış' diyor örneğin. Yani hekimlerin ya da hemşirelerin sağlık personelinin de elbette diğer hastalıklarda olduğu gibi bu hastalıklardan da bağışık olmadıkları aşikâr ama çalıştıkları kliniğe yaptıkları işe göre özel bir risk oluşturmuyorsa tabii ki kendileri de işlerine aslında devam edebiliyorlar. Sadece hasta için düşünmemek lazım. HIV pozitif bir hekim de olabilir tabii ki. Özel sigortalara ilişkin çalıştığım üniversitenin de anlaşmalı olduğu bir özel sağlık sigortası var. Pek çok başka kurumun da var. Ve bu kurumlarda anlaşmalı olduğu zaman o bi-

raz önce bahsedilen formlar çalıştığınız kuruma teslim ediliyor. Bunun da diğer bütün konu dışında dikkate alınması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü o bilgileri doğru olarak vermek zorunlu. Eğer kurumunuz anlaşmalıysa kurumun içerisinde bir birime teslim ediliyor. Teşekkür ediyorum.

Dr. Armağan Samancı

Daha önceki soru soran kişinin sorduğu soru biraz da iyi oldu benim için. Çünkü şunu söyleyeceğim. Özellikle Tabipler Birliği avukatı Mustafa Bey'e yönlendireceğim. Sağlıkla ilgili verilerin gerekmeyen ya da konuyla ilgisi olmayan insanların bilmemesi zaten net bir konu. Ama bence önemli olan noktalardan bir tanesi bu Finlandiya kararında da geçiyor, doktor olsa bile gerektiği kadar bilmesi. Çünkü biliyorsunuz sağlık sistemimiz artık entegre olma aşamasında elektronik sistemle ve başka bir hastanedeki başka bir doktor da muhtemelen önümüzdeki birkaç sene içerisinde maksimum 5-10 sene içerisinde her türlü veriye ulaşıyorsa bu çok sakıncalı. Bu konuda neler yapılıyor? Acaba bu konu dikkati çekiyor mu? Tabipler Birliği'nin de bu tarz şeylerin şekillenmesinde oldukça büyük bir katkısı var. İkinci olarak da Sağlık Bakanlığı'nın da sağlıkta kişisel verilerin korunmasıyla ilgili bir yönetmelik genelge bir şey hazırlama durumu var mı? 3-4 sene-dir halen Sağlık Bakanlığı'nın sayfasındaydı, eleştiriye açık, onunla ilgili hiç bir şey yok. Onunla ilgili bir gelişmeden haberiniz var mı acaba?

Av. Mustafa Güler

Şöyle. Memleket yapboz şeklinde yürütüldüğü için Sağlık Net 2 çıkarıldıktan sonra... Ama bunu altyapısı yok dediğimizde 'çıkarcacağız, bunun yönetmeliğini çıkaracağız' dediler. Söylediğimiz yönetmelik taslağını hazırladılar. Görüşe açtılar internet üzerinde ama sonra Sağlık Net 2 iptal edildi. O iptal edilince dayanak KHK iptal edildi. O nedenle o yönetmeliği çıkarabilmelerinin altyapısı ortadan kalktığı için şu anda öyle bir şey çıkara bilmeleri mümkün değil. Öncelikle bir kanuni düzenleme yapılması lazım. İkinci olarak da, evet, sağlık verilerinin korunması sadece 'sıradan kişilere' mahsus bir şey değil. Hastane içindekiler için de tabii ki geçerli. Bunun içinde kademelendirme ve yetkilendirme yapılması gerekir. Fakat şu anda hiçbir altını çizerek söylüyorum hiç bir buna ilişkin düzenleme olmadığı için, her şey toplarım istediğimi istediğime istediğim kadar açarım denildiği ve bunu da bir düzenlemesi olmadığı için Sağlık Bakanlığı'ndakilerin keyfine kalmış vaziyette. O bilgisayar programında nasıl bir yetkilendirme yaparlarsa ya da yapmazlarsa her şeyi görecektir şekilde yürüyor şu anda hayat.

Bir yanlış anlamayı düzeltmek için dedik ya sigorta şirketlerine sen rıza gösterdiysen onlar senin sağlık kayıtlarına erişebilirler meselesi. Aslında hanımefendi sonradan ısrarla sorduğu üzere anlaşıldı ki esas sorduğu şey 'benim verdiğim rızayla sülalemin kayıtlarına nasıl erişebilirler? O mümkün mü diye soruyor. Hayır, tabii ki erişemezler.'

Katılımcı

Bu bir doktorun hastasıyla ilgili bilgilere ulaşmasında bir sakınca yok bilimsel olarak.

Av. Mustafa Güler

Kastedilen şu. Beyin cerrahının ayak nasırına ilişkin kayda ya da beyin cerrahının psikiyatrideki sevgiliyle hikâyesine erişmesine gerek var mı?

Katılımcı

Sayın avukatım, Bir psikiyatristin bir hastanın ayak nasırını bilmek gibi bir zorunluluğu var.

Av. Mustafa Güler

Varsa gereklidir tabii. Ben kendimce ilgisiz gördüğüm için söyledim. Yanlıştır muhtemelen ama mutlak ki birbiriyle ilgisiz alanlar vardır onları kapatmak gerektiğini söylemeye çalışıyorum.

Dr. Ekrem Duman

Türk Tabipleri Birliği İstanbul delegesiyim. İki tıbbi katkı ya da bir parantez açmak zorunda hissettim kendimi. AIDS ve Hepatit b-c gibi bulaşıcı hastalıklar vücut sıvılarından da bulaşır. O nedenle Habibe Hanım garipsemiş ama servise bir AIDS'li ya da Hepatitli bir hasta yattığı zaman evet büfeciye kadar haber vermek zorundayız. Çünkü o büfeci elinde bir kesik varsa ve çay bardağını tutarsa AIDS'i alır. İkinci olarak, 34 yıllık hekimim. 4 ayrı kamu hastanesinde çalıştım. İki ayrı özel hastanede çalıştım. Dâhiliye uzmanı olduğu için ameliyat olacak hastalar önce bizden veya anesteziyenin olur alırlar. Gerek AIDS gerek hepatit b-c olduğu için ameliyat olmayan ya da başka yere nakledilen hastayı ben kendi adıma meslek hayatım boyunca görmedim. Teşekkür ederim.

Av. Habibe Yılmaz Kayar

Ben de meslek hayatında HIV tanısı aldığı için opere edilmemiş pek çok başvuruyu değerlendirdim. İkincisi vücut sıvıları ile kan nakli bulaştırıcılığı çok farklı bir şeydir. Bu değerlendirmenize tamamen katılmıyorum. Hastanenizde hepatit yatanları da gidip büfeciye haber veriyor musunuz? Bence vermiyorsunuz.

Savcı Hüseyin Aslan

Kapanışla ilgili birkaç cümle sarf etmek isterim kendi adıma ve yönetim kurulu üyesi olduğum YARSAV adına. Biz kamu gücü kullanan kişi ve kurumların özel hayatımıza hoyratça daldıklarına uzun süredir alıştık. Bunu sürekli yaptıklarını da görüyoruz. Bir zamanlar bunu sadece istihbarat örgütleri yaparken, özellikle bilişim teknolojilerinin artması üzerine özel şirketlerin de en az kamu gücünü kullanan kurum ve kuruluşlar kadar özel hayatımıza daldığını artık görebiliyoruz. Açtığımız web sitesinde daha önce yaptığımız bir aramaya ilgili reklamların hemen gözümüzün önüne geldiğini bir sonraki internete girdiğinizde siz de bunu görün, görürsünüz. Örneğin Yeni Karamürsel ile ilgili bir gün önce bir şeyi arayın, ertesi gün adalet.gov.tr'ye girin hemen bir Yeni Karamürsel reklamı gelir gözünüzün önüne. Oradan alışveriş yapmamışsanız unutmayın ben daha buradayım diyor size. İlk önce buna dikkat çekmek gerekiyor. Özel yaşamımıza kamu gücünün yanında neredeyse kamu kadar güçlü olan ticari şirketleri de girdiğini

söylemek isterim. Tarihsel süreç boyunca kişi hak ve özgürlüklerini kısıtlama eğilimi hep kamu otoritesini kullanan kurumlarda olmuş, buna karşı hep sivil toplum örgütleri mücadele etmiş ve bugüne kadar elde edilen kazanımların önemli bir kısmı bu mücadeleler sonunda uzun süre mücadeleler sonunda ancak elde edilebilmiştir. Bu anlamda sivil toplum örgütlerinin mücadele yeteneği, gücü ve azmi önemlidir. Bu kongrenin konusunu oluşturan kişisel sağlık verilerinin korunması, işlenmesi ve bunlara ulaşımın engellenmesiyle ilgili umarım bir pencere açılabilmiştir. Bundan sonra bu verilerle ilgili biraz daha aydınlanmış olarak buradan ayrılmış olacağız. Umarım bundan sonra hekimler, hastalar, hakimler, savcılar, kamu otoritesi en azından buna biraz daha özenle yaklaşmış olur. Bu anlamda bu kongreyi düzenleyen Türk Tabipleri Birliği'ne, Türk Dişhekimleri Birliği'ne, Türk Eczacıları Birliği'ne ve Türkiye Barolar Birliği'ne özellikle teşekkür etmek istiyorum. Katılımcı bütün kurumlara ve kişilere teşekkür etmek istiyorum. Ayrıca dinleyen sizlere özellikle teşekkür etmek istiyorum.

BİLDİRİLER

PSİKİYATRİDE BİLGİ GÜVENLİĞİNİN ELEKTRONİK ORTAMLARDA KORUNMASINDA SORUMLULUKLAR

Doç. Dr. Armağan Y. Samancı

Psikiyatrist ve Tıp Etiği Uzmanı

Giriş ve Amaç

İnternette psikiyatri uygulamalarının özellikle gelecekte önemli ölçüde artışı ile bu konudaki etik ve tıp hukuku konuları da hızla ortaya çıkmaktadır. Hastanın geçmiş kayıtları gelecekte damgalanabilme olasılığını arttırmaktadır.

Gereç ve Yöntem

Bu konudaki literatür taramasının yanı sıra, internet ve elektronik ortamdaki konu ile ilgili siteler incelenmiştir. Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi ve Bağcılar Eğitim ve Araştırma Hastanesi Hasta Kayıt elektronik sistemlerinin incelenmesi yanında, sektörde önemli bir yeri olan İŞNet firması ile veri sistemlerinin güvenliği üzerine bilgi alınmıştır.

Bulgular

- I. Doktora ait sorumluluklar,
- II. Hastane ya da Sağlık Organizasyonuna ait sorumluluklar,
- III. Sağlık Bakanlığına ait sorumluluklar diye üç bölümde değerlendirilebilir.

Sağlık Bakanlığının Sorumlulukları;

- Sağlık Bakanlığı hastaneleri bakanlığa bağlayan elektronik ağın en üst güvenlik sistemine sahip olmasını sağlamakla sorumludur.
- Hasta bilgileri hastane dışındaki sağlık ekipleri ile “Bilmeleri Gerektiği Kadar” temelinde paylaşılmalıdır.
- Sağlık sistemi bilgileri başka devlet kurumları ile bir anlaşma ve protokol çerçevesinde paylaşılmalıdır.
- Hastaların kendilerine ait bilginin nasıl ve ne şekilde paylaşılmasını belirleme haklarının olduğu unutulmamalıdır.

Modern çağda artık bir katı etikten çok daha sıvı (esnek) bir etikten bahsetmek gerekecektir. Yani etik kurallar geçmişe nazaran daha değişken, sınırları da daha belirsiz olacak gibi gözükmektedir. Çünkü artık dünya daha belirsiz ve kurumların tutumları daha çok maddi kaygıların etkisi altındadır. Hasta ve kamu verilerinin paylaşılması yararı da vardır. Kamuya ve topluma ait verilerin analizi aslında sunulan hizmetin iyileştirilmesini

ve geliştirilmesini sağlar. Böylece hasta bilgilerini bir ilaç araştırması içinde ya da kendi yararına ya da başkasının yararına olacak bir araştırmada kullanılmasına izin vererek “aydınlatılmış seçim” hakkından faydalanmalıdır.

Ücretlendirmenin ve bunun elektronik ortamda kaydının ücretlendirme için gerekli olduğu ortamlarda aslında bir psikiyatrik tanı altında değerlendirilemeyecek olan bir durum da psikiyatrik hastalık olarak kayda geçer. Bunun göstergesi hiçbir psikiyatrik tanısı olmayanın normal ya da doğal yaşamsal tepki diye bir kategorisinin olmamasıdır.

Tartışma

Psikiyatri klinik olarak da internet ortamına kaymaktadır. Önümüzdeki on yıl içinde daha çok psikiyatri uygulamasının internette yer bulması kaçınılmaz olacaktır. Bu açıdan da zaten sağlıkta etik ve hukuki konularda en sorunlu alanlardan biri olan psikiyatride yeni sorular ortaya çıkacaktır.

İnternet psikiyatride daha çeşitli, eşitlikçi ve kolay ulaşılabilir bir sistem sunacaktır. Psikiyatrik hasta kendi bulgularını ve tedavisini daha kolay takip ederken, psikiyatrist doktora kendi hastasını daha yakın takip edebilecektir. Universal sağlık etiği kurallarının elektronik ve internet ortamında birçok problemi kolayca çözerken, sadece hastanın değil psikiyatristinde gizliliğini pratik anlamda ortadan kaldıracaktır.

1. Samancı AY. İnternette Psikiyatri Uygulamalarında Ortaya Çıkan Sorunların Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Açısından Değerlendirilmesi, Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü,2013,48-66

ELEKTRONİK SAĞLIK KAYITLARININ ŞİFRELENEREK SAKLANMA YÖNTEMLERİNİN İNCELENMESİ

Dr. Enis Karaarslan

Dr. Özgür Kılıç

Amaç:

Kişisel sağlık verilerinin, kurumlarda saklanırken şifrelenmesi kritik önem taşımaktadır. Bu çalışmada bu gereksinimin nedenleri belirtilmiş ve bu amaçla kullanılabilir güncel teknolojiler incelenmiştir.

Gereç ve yöntem:

Amerika'da elektronik sağlık kayıtlarına (ESK) izinsiz erişim ihlallerini engellemek için 2009 senesinde HITECH yasası yürürlüğe girmiştir. Sağlık kurumları bu tür ihlalleri engellemediklerinde cezalandırılmaktadır. Kaliforniya'da önlemler alınmasına rağmen 2009'un ilk beş ayında 800 izinsiz erişim rapor edilmiştir[1]. İzinsiz erişimlerde verilerin okunamaması için şifreleme kullanılmalıdır. Bu çalışmada literatür taraması yapılarak bu konu ele alınmıştır.

Şifrelemede performans kayıpları ve belirli bir ürüne bağımlı olma gibi bazı çekinceler bulunmaktadır[2]. Performans sorunlarını çözmek için kullanılabilir yöntemler:

- Özel donanımlar: Intel'in yeni işlemcilerinde AES şifrelemesi komut kümesiyle gelmektedir. Şifreleme süreçlerinin ortalama 20 kat daha performanslı olduğu gösterilmiştir[3].
- Bulut sistemi: Hızlı bir İnternet altyapısının sağlanması durumunda, kurulacak bir bulut altyapısı üzerinden ölçeklendirme çalışmaları yapılarak daha etkin çalıştırılması mümkündür.
- Kısmi Şifreleme: Şifrelenecek alanlar seçilebilir.

Şifreleme Tablo 1'de gösterildiği üzere farklı katmanlarda yapılabilmektedir. Hastanın kendi anahtarları ile mahremiyetinin sağlanması ancak uygulama seviyesinde gerçekleştirilebilmektedir. Anahtar dağıtımı için açık/özel şifreleme etkin bir çözüm sunmaktadır. Bu yöntemde çeşitli donanımlar, örneğin elektronik çiplere sahip kimlik kartları kullanmak mümkündür.

İşletim sistemi seviyesi	Diske yazılan tüm veriler	Dosya sistemine bağımlı, tek anahtar, nispeten yavaş	Hızlı devreye alma, bilgisayar-daki bütün bilgilerin gizliliği
Veritabanı seviyesi	Veritabanının tümü veya bir kısmı	Ürüne bağımlı, tek anahtar	Hızlı devreye alma
Uygulama seviyesi	Tüm veya kısmi veriler	Uygulamanın kaynak kodunda değişiklik gerekliliği	Kullanıcı ve rol bazında şifreleme yapabilme

Tablo1: Katmanlarına Göre Şifreleme Teknikleri

Bulgular ve sonuç:

Yukarıda bahsedilen yöntemler birlikte kullanılarak daha güvenli sistemler oluşturulabilir. Artan işlemci gücü ve yetenekleri, bulut sistemlerinin sağladığı imkanlar sayesinde şifreleme süreçleri iyileştirilebilecektir. ESK'ların şifrelenmiş olarak tutulması için gerekli hukuki düzenlemeler yapılmalı ve uygun teknik çözümler hayata geçirilmelidir.

Kaynaklar:

- [1] Health Care Data Encryption, <https://www.techopedia.com/definition/25054/health-care-data-encryption>
- [2] Elektronik Sağlık Kayıtlarının Gizlilik ve Mahremiyeti, Inet-tr 2015
- [3] High Performance Encryption for Electronic Health Record Databases, <http://www.intel.com.tr/content/dam/www/public/us/en/documents/solution-briefs/high-performance-encryption-for-electronic-health-record-databases-brief.pdf>

KAMU HASTANELERİNDE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI

Ebe Feray ÖZKAN

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi

İzmir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Hukuku Yüksek Lisans Öğrencisi

Yrd. Doç. Dr. Sevinç ARSLAN HIZAL

İzmir Üniversitesi Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi

Dr. Mehmet ERTAN

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Hukuku Uzmanı

Dr. D. Barış KILIÇCIOĞLU

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Adli Tıp Uzm.

Özet

Kişisel Verilerin Korunması genel bir kavram olup, “Hassas Kişisel Veri” kavramı içinde yer alan “Sağlık Verileri” özelinde yaptığımız bu çalışmada, özellikle kamu hastanelerinde bireylerin tıbbi verilerine ve özel hayatlarının gizliliğine yönelik yapılan hatalı ya da eksik uygulamalar ve dikkatsizlik nedeniyle, birçok hastanın kişisel verilerinin deşifre olduğu gözlemlenmiştir. Maalesef hastalar bilgilerinin bu denli alenileştiğinin farkında olmadığından, henüz bilinen büyük çaplı bir sorun yaşanmamıştır. Oysa yakın gelecekte kişilerin özel ve aile yaşamlarını deşifre etmek nedeni ile ciddi sosyal ve hukuki sorunlar yaşanabilir diye düşünmekteyiz.

Anahtar Kelimeler: Sağlık verileri, veri gizliliği, mahremiyet.

Giriş

Günümüzde toplumları etkileyen en temel sosyal ihtiyaçlardan biri, gelişmekte olan insan hakları kavramının hukuk tarafından güvence altına alınmasıdır. İnsan hakları ırk, dil, din ve cinsiyet ayrımı gözetmeksizin tüm insanların yararlanabileceği sadece “insan” olmaktan kaynaklanan haklardır. Konumuz özelindeki “hassas verilerin korunması” üçüncü kuşak temel haklardan olup, pozitif statü hakkıdır. Uluslararası sözleşmelerle belirlenen temel hak ve hürriyetler aynı zamanda T.C.Anayasası’nda da düzenlenmiştir.

Teknolojinin bilgi ve iletişim alanında geldiği noktada, kişisel verilerin kaydedilmesi, düzenlenmesi, depolanması ve kolayca ulaşılabilir olması, özel yaşamla ilgili her türlü bilginin hukuksuz olarak kullanılması sorununu ortaya çıkarmıştır. Aynı zamanda teknolojinin bu yönü ile kişisel verilerin, kişilerin bilgisi ve rızası olmaksızın, birçok kişi ve kurum ile paylaşılmasını da beraberinde getirmiştir. Ne yazık ki kişisel verilerin nere-

deyse dünyanın her yerinden ulaşılabilir olması karşısında, kişiler çaresiz kalmıştır.

Sağlık Hukuku açısından, tüm sağlık çalışanlarının etik, mesleki ve hukuki yaptırımlar ile hastaya yönelik “sır saklama” yükümlülüğü vardır. Fakat kamu sağlık hizmetlerinde, bir hasta ile ilgilenen birçok sağlık personeli ve yanı sıra hizmet satın alınan gruplar vardır. Hizmet sağlayıcı ekip çalışanlarının da hastaların kişisel verilerine ulaşabilme yetkisi veya yetki dışı (!) olanakları vardır. Sağlık alanındaki bu karmaşık organizasyondan ve hukuki birtakım boşluklardan kaynaklı, kişilerin hassas verileri korunmasız kalmaktadır.

Hastaların özel yaşamına saygı gereği, kişisel ve hassas verilerinin gizliliğinin sağlanması için gerek hukuki anlamdaki boşluklardan kaynaklı gerek kamu hastanelerinin organizasyonundan kaynaklı eksiklerin tespit edilmesi ve hasta bilgilerinin gizliliğinin sağlanması için Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun Tasarısı'nın bir an önce hayata geçirilmesi gerekmektedir. Bu çalışmada ne gibi önlemler alınabileceği, bir kamu hastanesi sağlık personeli gözünden değerlendirilmiştir.

1. Kişisel Veri Kavramı Ve Hassas Veri Kavramı

1.1. Kişisel veri, “Kimliği belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişiyle ilgili her türlü veri olarak tanımlanmaktadır”. Bu bağlamda adı, soyadı, doğum tarihi ve doğum yeri gibi bireyin sadece kimliğini ortaya koyan bilgiler değil; telefon numarası, motorlu taşıt plakası, sosyal güvenlik numarası, pasaport numarası, özgeçmiş, resim, görüntü ve ses kayıtları, parmak izleri, genetik bilgiler, IP adresi, e-posta adresi, cihaz kimlikleri, hobiler, tercihler, etkileşimde bulunulan kişiler, grup üyelikleri, aile bilgileri gibi kişiyi doğrudan veya dolaylı olarak belirlenebilir kılan tüm veriler kişisel veri kapsamındadır.¹

Kişisel verilerin korunması öncelikle temel insan hakları ve özgürlükleri içinde yer almaktadır. Kişilerin, kişiliklerinin, kişisel verilerinin, özel hayatlarının korunması ve anayasalar ile güvence altına alınması, kişinin kendi özel alanında serbestçe yaşamını sürdürmesini sağlayacaktır.

1.2. Hassas kişisel veri, Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Avrupa Birliği Yönergesi'nin 8. maddesinde, “ırksal ya da etnik kökeni, siyasi görüşleri, dini ya da felsefi inançları ve sendika üyeliğini açığa çıkaracak veriler ile sağlık ya da cinsel yaşamla ilgili olan veriler”² olarak tanımlanmıştır.

Hassas (duyarlı) veriler, kişisel verilerin daha fazla koruma uygulanan küçük bir grubu olarak tanımlanabilir. Veri Koruma Direktifi'nin giriş kısmında ise hassas veriler, temel hakları ve özel yaşamın gizliliğini ihlal edici yapıda bulunan veriler olarak tanımlanmaktadır. Hassas veriler, kapsamına giren türler yoluyla da tanımlanabilir. Buna göre doğrudan veya dolaylı olarak kişilerin irki ve etnik kökeni, ten rengini, siyasi görüşlerini, dini ve felsefi inançlarını, sendika üyeliğini, sağlık ve cinsel yaşamını ve mahkumiyetlerini ortaya çıkaran verilere hassas veri adı verilir.

Diğer taraftan, hassas verileri ifade etmek üzere kullanılan kavramlarda bir birliktelik olmadığı da görülmektedir. Bu tür verileri ifade etmek üzere veri koruma kanunlarında genellikle “hassas veri” (sensitive data) kavramı kullanılmakla birlikte “özel kategorili kişisel veriler” (special categories of personal data - besondere arten personenbezogener daten), “özel kişisel veriler” (special personal data) ve hatta “özel korumaya layık olan veriler” (data deserving special protection - besonders schutzwürdige daten) kavramları da kullanılmaktadır.³

Bu maddeden de anlaşılacağı üzere kişisel sağlık verileri hassas veri niteliğinde olup, işlenmesi, kimlerin bu verilere ulaşabileceği, kimlerle paylaşılacağı ve ne zamana kadar saklanacağı gibi konuların açıkça belirlenmesi ve tüm bu verilerin işlenmesi için kişilerin açık onayı alınması gerekmektedir. Kişisel veri ve hassas veri birbiri ile ilintili olmakla beraber, hassas verilerin korunması, kişilerin, sosyal, ailevi, ekonomik ve mesleki anlamda ilişkilerinin korunması anlamına da gelmektedir. Örneğin, insanların cinsel tercihleri, hastalık taşıyıcılığı, alkolizm, anlık alkol muayene bulguları, kişilerin bedenlerindeki dövme benzeri izler, vücudun alay konusu yapılacak değişiklikleri, görme kaybı gibi bulgu ve bilgilerin üçüncü şahıslar tarafından bilinmesi veya ele geçirilmesi, kişilerin karşılıklarına sorun olarak çıkmasına neden olabilecektir.

Hastaların özel yaşamlarının gizliliği, hastaneye girdiği andan itibaren kendi kontrolü dışına çıkmakta ve kendi ile ilgili birçok tıbbi bilgi kendisi ile birebir ilgilenen hekim, hemşire ve diğer personel dışında hiç bilmediği kişi ve kurumlar tarafından da bilinir hale gelmektedir. Çünkü bir hastanın hastaneye yatışından itibaren muayene, tetkik, tedavi, rehabilitasyon, konsültasyon, sekreterlik işlemleri, yeme içme, temizlik, diğer hastaların refakat ve ziyaretçileri dahil olmak üzere karşılaştığı kişilerle tüm bilgi ve bulgularının yazılı ya da sözlü olarak paylaşıldığı bu durumlarda kişilerin özerk alanına girilmiş ve öncelikle sağlık verileri başta olmak üzere kişisel, ailevi, sosyal, mesleki birçok verisi deşifre edilmiş olmaktadır. Yine bu sebeplerden dolayı verilerinin başkalarıyla paylaşılabilmesi endişesi taşıyan HIV pozitif, evlilik dışı hamilelik, ruhsal kökenli yakınmaları olan hastaların, sağlık hakkını kullanması da engellenebilmektedir.

2. Kişisel Verilerin Korunmasına Dair Yasal Düzenlemeler

2.1. Ulusal Mevzuat

Ülkemizde kişisel verilerin korunmasına dair özel bir kanun olmamakla birlikte Anayasa, Ceza Kanunu ve yönetmelikler ile belirlenmiş bir takım düzenlemeler yapılmıştır. 2.1.1. T.C. Anayasa Madde 20. “Herkes, özel hayatına ve aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliğine dokunulamaz”, şeklinde belirtilmiştir.

Kişisel verilerin korunması hakkı 2010 yılında yapılan Anayasa değişikliği ile Anayasamızın 20. maddesinde bir temel hak olarak düzenlenmiştir. Söz konusu düzenlemeye göre; “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” (Any. md. 20 f.3).⁴

2.1.2. 5237 sayılı Türk Ceza Kanununda “Özel Hayata ve Hayatın Gizli Alanına Karşı Suçlar (TCK.134)”, “Kişisel Verilerin Kaydedilmesi (TCK.135)”, “Verileri Hukuka Aykırı Olarak Verme Veya Ele Geçirme (TCK.136)”, “Belli Bir Mesleğin Sağladığı Kolaylıkla Suçun İşlenmesi (TCK.137)” Ve” Verileri Yok Etmeme (TCK.138)” suçları tanımlanmıştır.

2.1.3. 5271 sayılı Ceza Muhakemesi Kanunu’nun (CMK) 80. maddesi gereğince bir suçla ilişkin delil elde etmek için şüpheli, sanık veya diğer kişilerden alınan örnekler üzerinde yapılan genetik inceleme sonuçları kişisel veri niteliğindedir⁵.

2.1.4. Hasta Hakları Yönetmeliği, dördüncü bölümde hasta mahremiyetine saygı gösterilmesi ve bilgilerin gizli tutulmasına dair maddeler şöyledir,

2.1.4.1. 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) Tıbben 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.

Eğitim verilen sağlık kurum ve kuruluşlarında, hastanın tedavisi ile doğrudan ilgili olmayanların tıbbi müdahale sırasında bulunması gerekli ise; önceden veya tedavi sırasında bunun için hastanın ayrıca rızası alınır.

2.1.4.2. Bilgilerin Gizli Tutulması

Madde 23- Sağlık hizmetinin verilmesi sebebiyle edinilen bilgiler, kanun ile müsaade edilen haller dışında, hiçbir şekilde açıklanamaz.

Kişinin rızasına dayansa bile, kişilik haklarından bütünüyle vazgeçilmesi, bu hakların başkalarına devri veya aşırı şekilde sınırlandırılması neticesini doğuran hallerde bilginin açıklanması, bunları açıklayanın hukuki sorumluluğunu kaldırmaz.

Hukuki ve ahlaki yönden geçerli ve haklı bir sebebe dayanmaksızın hastaya zarar verme ihtimali bulunan bilginin ifşa edilmesi, personelin ve diğer kimselerin hukuki ve cezai sorumluluğunu da gerektirir.

Araştırma ve eğitim amacı ile yapılan faaliyetlerde de hastanın kimlik bilgileri, rızası olmaksızın açıklanamaz.⁶

2.1.5. Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi

Madde 4 - “Tabip ve dış tabibi, meslek ve sanatının icrası vesilesiyle muttali olduğu sırları, kanuni mecburiyet olmadıkça, ifşa edemez.

Tıbbi toplantılarda takdim edilen veya yayınlarda bahis konusu olan vakalarda, hastanın hüviyeti açıklanamaz.”⁷

2.1.6. Hekimlik Meslek Etiği Kuralları

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.

Yasal zorunluluk durumlarında hekimin rapor düzenlemesi de, meslek sırrının açıklanması anlamına gelmez.

Hekim, tanık ya da bilirkişi olarak mahkemeye çağrıldığında olayın meslek sırrı olduğunu ileri sürerek bu görevlerinden çekilebilir.”⁸

Yukarıda kişilerin hassas sağlık verilerinin korunmasına yönelik ulusal mevzuattan kısaca bahsedilmiştir. Tüm bu mevzuat kişisel sağlık verilerini korumaya yönelik olmasına rağmen halen “Kişisel Verileri Koruma Kanunu” yasa tasarısı halinde olduğundan, uygulamada eksikliklerin olması nedeni ile hastalara ait kişisel verilerin birçok noktada korunmasız olduğu ve hatta hastaların bu verilerinin ulaşılabilir olduğundan haberdar olmamasına bağlı olarak hak ihlallerini durdurma şanslarının da olmadığı bir gerçektir.

2.2. Uluslararası Mevzuat

Uluslar arası birçok düzenlemede de kişisel verilerin korunmasına dair hükümler bulunmaktadır. Türkiye bu karar ve düzenlemeleri imzalayarak kabul etmiştir.

Uluslararası belgelerde kişisel verilerin korunmasında ortak temel ilkeleri şunlardır:

- Bireyler, kişisel verileri toplandığında bundan haberdar edilmelidir.
- Bireylerin talebi üzerine, veriyi kimin hangi nedenle istendiği söylenmelidir. Bunun için de veri öznesinin veriyi kısmen veya tamamen kontrol edebilmesi sağlanmalıdır.
- Bireylere, kendileri hakkındaki verilere bunların doğruluk ve güncelliğini denetlemek için nasıl ulaşabilecekleri belirtilmelidir.
- Bireylerin verilerinin kötüye kullanmalara karşı nasıl korunacağı belirtilmelidir⁹.

2.2.1. A.İ.H.S.'in 8. maddesi “Özel Hayatın ve Aile Yaşamının Korunması” (1950) en eski düzenlemelerden birisidir ve Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi konuyla ilgili verdiği birçok kararında bu maddenin ihlal edildiğini öne sürmüştür.

2.2.2. Avrupa Konseyi 108 sayılı Sözleşme (1981) “Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunmasına Dair Sözleşme” Türkiye'nin kişisel verilerin korunması alanında imzaladığı ilk uluslararası belgedir.

“Türkiye, kişisel verilerin korunması alanında ilk uluslararası belge olan Avrupa Konseyinin

28.01.1981 tarihinde imzaya açtığı 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunmasına Dair Sözleşmeyi imzaya açıldığı gün imzalayan ilk ülkelerden birisidir. Günümüz itibariyle ise San Marino Sözleşmeyi imzalamayan, Türkiye ise imzalamasına rağmen onay sürecini işletmemiş tek ülke konumundadır.¹⁰

2.2.3. Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Teşkilatı (OECD) (1981), Özel Yaşamın Gizliliği ve Sınır Ötesi Kişisel Veri Dolaşımının Korunmasına İlişkin Rehber İlkeler”i kabul etmesi bakımından önemlidir.

2.2.4. Avrupa Birliği 95/46 sayılı Direktifi (1995) Bu Direktif, kişisel verilere gerek kamudan gerekse de özel kişi ve kuruluşlardan gelebilecek ihlallere karşı önlem almayı ve ihlâl öncesi sistemli bir koruma sağlamayı amaçlamıştır.

2.2.5. Biyotıp Sözleşmesi,

Madde1.

Bu Sözleşmenin Tarafları, tüm insanların haysiyetini ve kimliğini koruyacak ve biyoloji ve tıbbın uygulanmasında, ayırım yapmadan herkesin, bütünlüğüne ve diğer hak ve özgürlüklerine saygı gösterilmesini güvence altına alacaklardır.

Tarafların her biri, bu Sözleşme hükümlerinin yürürlüğe sokulması bakımından kendi iç hukuklarında gerekli tedbirleri alacaklardır.

Madde 10.

1. Herkes, kendi sağlığıyla ilgili bilgiler bakımından, özel yaşamına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir.
2. Herkes, kendi sağlığı hakkında toplanmış herhangi bir bilgiyi öğrenme hakkına sahiptir. Bununla beraber, bireylerin, bilgilendirilmeme istekleri de gözetilecektir.¹¹

3. Öneriler

1- Hasta mahremiyetine saygı gösterilmesi bir hasta hakkıdır. Fakat ülkemiz kamu hastanelerinde halen koğuş sistemi hasta odaları nedeniyle, en az iki-üç hasta bir arada yattığından, yapılan teşhis ve tedavi diğer hastaların bulunduğu ortamda aleni olup, bu durum hasta mahremiyeti ilkesini ihlal etmektedir.

2- Hastalara ait her türlü bilgi ve belgenin olduğu “Hasta Dosyaları”nın kliniklerde hasta kabul deski üzerinde veya hasta başında bırakılması, ziyaretçiler dahil kliniğe girip çıkan görevli, görevsiz (!) kişiler tarafından bu bilgilere kolayca ulaşma imkanı sağlamaktadır.

3- Poliklinik hizmetlerinde, hasta yoğunluğundan ve organizasyon düzensizliklerinden kaynaklanan sorunlar sebebiyle hasta mahremiyeti ihlal edilmektedir, zaman zaman bir hasta muayene edilirken, bir diğer hasta muayene odasına danışmak için girebilmektedir.

4- Kamu hastanelerinin bilgi işlem hizmetini özel şirketlerden satın alması sebebiyle her türlü hasta verisini, kolay bir şekilde alıp kullanabilecek olan veri işleme elemanlarıdır. “Sağlık Bakanlığının 2005 yılında yayınladığı “Veri Güvenliği Genelgesi” adlı genelgede verilerin kullanımıyla ilgili “verilerin hastanın izni olmadan başka kurumlara/şahıslara verilmemesi” gibi esaslar getirilmiş ve bu esasların uygulanmasına yönelik olarak da “Kurumda kimin hangi yetkilerle hangi verilere ulaşacağı çok iyi tanımlanmalıdır. Rol tabanlı yetkilendirme yapılmalıdır ve yetkisiz kişilerin hastanın sağlık kayıtlarına erişmesi mümkün olmamalıdır.” maddesiyle açıklama yapılmıştır.”¹²

5- Özellikle kliniklerde yatan hastaların özel hayatlarına dair her türlü tıbbi ve şahsi bilgilerinin, birden fazla sağlık personeli ile paylaşılacağı konusunda hastaların bilgilendirilmesi ve onam alınması gerekmektedir.

6- TC kimlik numarası ile hasta verilerinin tümüne erişebilme veya veri alma olanağı olmamalıdır. Bu konuda öncelikle klinik ve poliklinik sekreterleri başta olmak üzere hastanın tedavisi ile birebir ilgisi olmayan tüm personel bilgi sistemlerinde yetkisiz hale getirilmelidir.

7- Hastanelerin bilgi sistemlerini kullanan yetkili tüm personelin bir şifre ile giriş yaptığı kullanıcı sayfalarının belirlenen bir zaman aralığında sistem tarafından otomatik olarak kapatması, açık unutulmuş kullanıcı sayfalarının yetkisiz kullanımına engel olabilir.

8- Bir hasta muayeneye geldiğinde veya hastaneye yatırıldığında hastane bilgi sistemlerinin “hasta geçmişi sayfasından” o güne kadar yaptırdığı tüm tetkikler, aldığı tedavi ve ilaçlar sayfaı açan hekimin ekranına tarih sırası ile dökülmektedir. Bu hastanın geçmiş sağlık bilgilerinin bilinmesi ve en son uygulanacak tedavinin başarısı anlamında son derece olumlu bir uygulama gibi görünse de, dış tedavisi için hekime başvuran hastanın son bir yıl içinde istenmeyen bir gebeliği sonlandırdığını bilmesinin ne hastaya ne de hekime tıbbi anlamda bir katkısı olmayacaktır. Bu nedenle hastaların geçmiş işlemlerine dair bilgilerin sistemde kilitli olması, her bireye verilecek yeni kimlik kartlarında kişilerin sağlık verilerinin depolandığı çip uygulaması yapılarak, ihtiyaç halinde ilgili hekim hastadan bu bilgileri isteyerek ulaşabilmelidir.

9- Son dönemde hayata geçirilen e-reçete sistemi ile tüm eczaneler her hastanın geçmiş de dahil olmak üzere hastalık teşhislerini ve kullandığı ilaçların bilgilerine ulaşabilmektedir. Oysa genel olarak eczanelerde bu girişlerin eczacılardan ziyade kalfa ve çırakları tarafından yapılması dolayısı ile yetkisiz kişiler tarafından kişilerin verilerinin gizliliğinin ve özel hayatlarının dokunulmazlığının ortadan kalkması söz konusudur. Bu nedenle eczanelerin bilgi sistemlerinin sadece devamlı tedavi prosedürleri ve güncel reçete ve teşhisler dışındaki hasta verilerini görme imkanı olmaması gerekmektedir.

10- Biyolojik örneklerin saklanması hem bu örnekleri, hem de bu örneklerle ilişkin verilerin saklanması içermektedir. Bu veriler; hastalıkların nedenlerinin araştırılmasında, önleyici ve tedavi edici yöntemlerin geliştirilmesi, ilaç araştırmalarında çok önemlidir. Ancak bunun yanında kişinin yakalanacağı hastalıklar, yaşam süresi, irksal özellikleri gibi kişiye özel ve öğrenildiği takdirde kişinin geleceğini etkileyecek sonuçlara neden olacağından büyük etik ve hukuki sorunlara yol açacaktır. AMATEM’deki hastaların madde ve alkol bağımlılığı ile ilgili bilgilerini bu kapsamda değerlendirmek gerekir. Bu nedenle artık biyolojik veri bankalarına ve bununla ilgili özel düzenlemelere gerek vardır. Şu an ki mevzuatlar bu konuda yeterli değildir.

11- Birçok kurumda kişi ve işlem dosyaları arşivinin ziyareti yasaktır. Oysa kamu hastanelerinde hasta dosyaları arşivlerine rahatlıkla girilebilmektedir. Arşiv herkese açıktır; çoğunlukla da sağlık çalışanlarının “ bir dosyaya bakacağım” diyerek rahatlıkla girip çıktığı, dosyalara erişimin kolay olduğu birimlerdir. Halbuki kayıtların silinmesi, tahrir edilmesi anlamında, bunlar kesinlikle yasak birimler olmalıdır.

12- Mahkum ve tutukluların tedavilerinde en sık karşılaşılan sorunlardan biri, cezaevi görevlilerinin veya kolluk kuvvetlerinin muayene esnasında odada bulunmak istemeleri ve bu konudaki ısrarlarıdır. Bu sorunun temelinde, İstanbul Protokolü ile Üçlü Protokol

arasındaki çelişki yatmaktadır. Yasal statüyü yeterince bilmeyen ve amiri konumundaki savcılardan çekinen kolluk görevlileri, bu yanlış uygulamada ısrar etmekte ve sonuçta hekimle karşı karşıya gelmektedirler. Bazı Hekimler de yasal haklarını bilmediğinden hak ihlaline neden olmaktadır.

Sonuç

Bireylerin en savunmasız olduğu hastalık durumlarında, özellikle hekim, hemşire ve eczacı ile güvene dayalı ilişkilerin kurulduğu sağlık merkezlerinde, kişisel verilerin kaydı, gizliliği, paylaşımı, saklanması çok daha özen ve sorumluluk gerektirmektedir. Mevcut düzenlemelerin dağınık olarak bulunması, hastaların haklarının korunmasına yönelik Hasta Hakları Yönetmeliği'nin yasallaşması ile bir nebze giderilmiş olmakla beraber, bekleyen Kişisel Verilerin Korunması Yasasının bir an önce yürürlüğe girmesi, hali hazırda yaşanan bu kargaşayı ve belirsizlikleri çözeceği düşüncesindeyiz.

Halen Kişisel Verilerin Korunmasına Dair Kanun Tasarısı yasallaşmadığından kişisel sağlık verilerinin korunamaması neticesinde hastanın özel yaşamına ilişkin ihlaller ortaya çıkmakta ve yargısal kararlara konu olmaktadır. Bireyleri tehdit eden unsurların karmaşıklığı ve bilgi teknolojilerindeki hızlı gelişim nedeni ile kişilerin özel hayatlarının korunamaması ciddi bir problem haline gelmektedir. Anayasal bir hak olan “kişisel verilerin korunması” ne yazık ki, bireylere öncelikle iç hukuk uygulamalarında netleşmiş bir koruma sağlayamamaktadır.

Oysaki Devlet Denetleme Kurulunun 2013 yılı Denetleme Raporunun sonuç bölümünde de belirtildiği gibi, “Avrupa Konseyinin 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunmasına Dair Sözleşmenin tarafların yükümlülüklerinin belirtildiği 4. maddesinde, taraflar kişisel verilerin korunmasına ilişkin temel prensiplerin iç hukukta uygulanmasını sağlayacak önlemleri bu Sözleşmenin ülkede yürürlüğe girmesinden önce almakla yükümlü tutulmuşlardır. Bu madde uyarınca, Sözleşmenin onaylanarak yürürlüğe konulabilmesi için, öncelikle Sözleşmenin İkinci Bölümünde yer alan temel prensiplerin iç hukukta uygulanmasını sağlayacak uygun önlemlerin alınması gerekmektedir. Bu kapsamdaki en önemli önlem, kişisel verilerin korunması alanını düzenleyen çerçeve bir kanuna sahip olunmasıdır.¹³⁹”

4. Kaynakça

- Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi www.journals.istanbul.edu.tr/iuhfm/article/viewFile/.../1023009819/24.11.2015
- Biyoloji Ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan [.https://www.ttb.org.tr/.../Index.php?Option,24.11.2015](https://www.ttb.org.tr/.../Index.php?Option,24.11.2015)
- Çobanoğlu, N, III. Sağlık Hukuku Kurultayı, Tıp Etiği Açısından Tıbbi Bilgilerin Mahremiyeti, Ankara, Kasım, 2010
- Dülger, Murat, V, Sağlık Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti , www.hukukgunlugu.org. 22.11.2015

- Hasta Hakları Yönetmeliği - Sağlık Bakanlığı. www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-555/hasta-haklari-yonetmeli.html 22.11.2015
- Kılınç. D, Anayasal Bir Hak olarak Kişisel Verilerin Korunması, dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/38.1690.18020.pdf. 23.11.2015
- Olca.E, Can. Ö, Ulusal ve Uluslararası Yönetmeliklerde Kişisel Sağlık Verisi Mahremiyetinin Korunması, www.academia.edu/.../Ulusal_ve_Uluslararası_Yönetmeliklerde_Kişisel. 27.11.2015
- Şimşek. O, I. Sağlık Hukuku Sempozyumu, Kişisel Verilerin Korunması, Leges, 2015
- T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu 2013 Yılı Denetleme Raporu Sonuç Bölümü. <https://www.tccb.gov.tr/assets/dosya/ddk56.pdf>, 22.11.2015
- Türk Tabipleri Birliği- Hekimlik Meslek Etiği Kuralları <https://www.ttb.org.tr/mevzuat/index>. 22.11.2015
- Yılmaz. Sabire. S, Tıp Alanında Kişisel Verilerin Açıklanması Suçu, Seçkin Yayınevi, Ankara, 2014

Dipnotlar:

- ¹T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu 2013 Yılı Denetleme Raporu Sonuç Bölümü.s.778 <https://www.tccb.gov.tr/assets/dosya/ddk56.pdf>, 22.11.2015
- ²Yılmaz. Sabire. S, Tıp Alanında Kişisel Verilerin Açıklanması Suçu, Seçkin Yayınevi, Ankara, 2014, s.49
- ³Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler Ve İşlenmesi www.journals.istanbul.edu.tr/iuhfm/article/viewFile/.../1023009819/24.11.2015
- ⁴Şimşek. O, I, Sağlık Hukuku Sempozyumu, Kişisel Verilerin Korunması, Leges. 2015. s.99
- ⁵Dülger. Murat. V, Sağlık Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti. www.hukukgunlugu.org. 22.11.2015
- ⁶Hasta Hakları Yönetmeliği - Sağlık Bakanlığı. www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-555/hasta-haklari-yonetmeli.html 22.11.2015
- ⁷Türk Tabipleri Birliği- Hekimlik Meslek Etiği Kuralları <https://www.ttb.org.tr/mevzuat/index>. 22.11.2015
- ⁸Çobanoğlu. N, III. Sağlık Hukuku Kurultayı, Tıp Etiği Açısından Tıbbi Bilgilerin Mahremiyeti, Ankara, Kasım,2010
- ⁹Kılınç. D, Anayasal Bir Hak olarak Kişisel Verilerin Korunması, dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/38.1690.18020.pdf. 23.11.2015
- ¹⁰T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu 2013 Yılı Denetleme Raporu Sonuç Bölümü, s.780 <https://www.tccb.gov.tr/assets/dosya/ddk56.pdf>, 22.11.2015
- ¹¹Biyoloji Ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan .<https://Www.Ttb.Org.Tr/.../Index.Php?Option>, 24.11.2015
- ¹²Olca.E, Can. Ö, Ulusal ve Uluslararası Yönetmeliklerde Kişisel Sağlık Verisi Mahremiyetinin Korunması, www.academia.edu/.../Ulusal_ve_Uluslararası_Yönetmeliklerde_Kişisel...27.11.2015
- ¹³T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu 2013 Yılı Denetleme Raporu Sonuç Bölümü, s.780 <https://ww015w.tccb.gov.tr/assets/dosya/ddk56.pdf>. 22.11.2015

KAMU HASTANELERİNDE STAJ YAPAN LİSANS VE ÖNLİSANS DÜZEYİNDEKİ SAĞLIK ÖĞRENCİLERİNİN KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİ KONUSUNDAKİ FARKINDALIK VE GÖZLEMLERİNİN BELİRLENMESİ

Emre Adıgüzel, Mehmet Fatih Aydın

Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu

Bu çalışma Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesinde önlisans ve lisans düzeyinde eğitim gören sağlık öğrencilerinin kişisel sağlık verileri konusundaki farkındalık ve gözlemlerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yürütülmüştür.

Bu amaçla hemşirelik bölümde öğrenim gören ve karaman devlet hastanesinde yarıyıl içi ve eğitim araştırma veya tıp fakültelerinde yaz stajı yapan 2, 3 ve 4. sınıf 129 ve önlisans düzeyindeki sağlık programlarında öğrenim gören ve karaman devlet hastanesinde yarıyıl içi stajı yapan 18 olmak üzere toplam 147 öğrenciye kişisel sağlık verileri konusunda farkındalık ve gözlemlerinin tespitine yönelik 13 soru yöneltilmiştir.

Katılımcılardan 110'unun erkek ve 37'sinin bayan olduğu ve yaş ortalamalarının 20,8 olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların anket sorularına verdikleri cevaplar % olarak hesaplanmıştır. Öğrenciler kişisel sağlık verileri konusunda yeterli farkındalığın sırasıyla hemşirelerde % 49, doktorlarda %46,3 ve hastalarda % 14,3 oranlarında olduğunu bildirmişlerdir. Hasta kayıtlarının sadece yetkili kişiler tarafından girildiğini düşünenlerin oranı % 56,5 olarak belirlenmiştir. Hastalara ait bilgi ve kayıtların, hastaların yazılı izni olmadan her hangi birisine veya kuruluşa verildiğini düşünenlerin oranı % 37,4, hasta kaydı yapılan bilgisayarların başka kimseler tarafından kullanılmasının engellenmesi için kullanıcı adı ve parola yönünden güvenli hale getirildiğini düşünenlerin oranı ise % 65,3 olarak tespit edilmiştir. Öğrencilerin % 77,6'sı hastanelerdeki internet erişiminin iş dışı kişisel amaçlar için kullanıldığını düşündüğünü belirtmiştir. Kişisel sağlık verilerinin korunması ile ilgili herhangi bir yasal dayanak hakkında bilgisi olan öğrencilerin oranı % 33,3 olarak belirlenmiştir. Kişisel sağlık verilerinin elektronik ortamda kayıt altına alınması hekimin hastasını takibini kolaylaştıracağını düşünenlerin oranı % 92,5 olarak belirlenmiştir. Hemşirelerin kişisel sağlık verilerinin kayıt altına alınmasında sorumlu olduğunu düşünenlerin oranı % 81 iken hemşirelerin kişisel sağlık verilerinin muhafaza edilmesinde sorumlu olduğunu düşünenlerin oranı % 76,2 olarak tespit edilmiştir. Ayrıca öğrencilerin yalnız % 45,6'sının Sağlık bakanlığının e-NABİZ ve sağlık-net 2 gibi portalları hakkında bilgisi olduğu tespit edilmiştir. Elde edilen bu sonuçların sağlık ile ilgili lisans ve önlisans öğrencilerinin kişisel sağlık verileri konusuna bakışlarını ortaya koyan ilk çalışma olması nedeniyle konuyla ilgili ileriki çalışmalara öncü olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kişisel sağlık verileri, hemşire, öğrenci, farkındalık, gözlem

İŞYERİ HEKİMLİĞİ VE KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN KORUNMASI

Dr. Şevket Aksoy

İşyeri Hekimleri Derneği kurucu üyesi

Amaç

Bu çalışmanın amacı, işyerlerindeki sağlık gözetim uygulamalarında, kişisel sağlık verilerinin paylaşılması nedeniyle çalışanların zarar görme olasılıklarına dikkat çekmek ve işyeri hekimlerine önerilerde bulunmaktır.

Gereç ve Yöntem

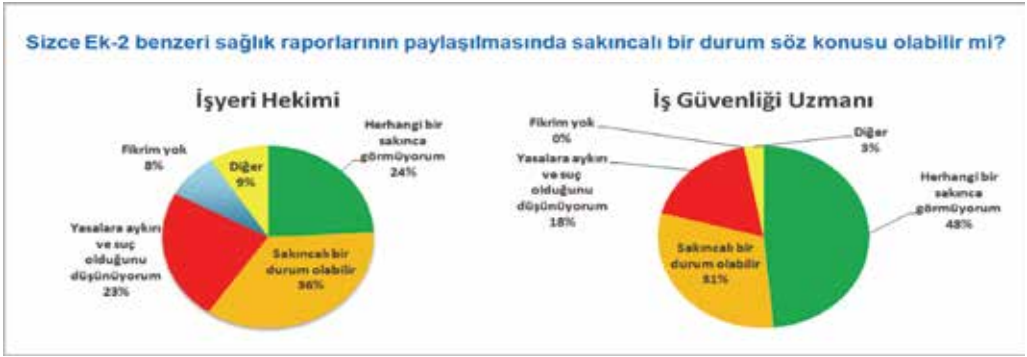
Sağlık gözetiminde kişisel sağlık verilerinin paylaşılması konusu işyeri hekimleri arasında sıkça tartışılmaktadır. Bu konuda internet üzerinden bir anket çalışması yapılmış ve işyeri hekimleri (İYH) ile iş güvenliği uzmanlarının (İSG uz) yaklaşımı değerlendirilmiştir. Yapılan anket çalışmasına 96'sı İYH, 48'i İSG uz olmak üzere toplam 144 kişi katılmıştır. Anket sonuçları İSG alanındaki mail gruplarında paylaşılmıştır¹

Bulgular

“Personelinize ait kişisel sağlık bilgileri nerede saklanıyor” sorusuna, ankete katılanların %71'i sağlık servisinde, % 17'si insan kaynaklarında, % 6'sı ise iş güvenliği biriminde cevabını vermiştir. Filtre uygulanarak işyeri hekimlerinin yanıtına bakıldığında mevzuata uygun olarak kilitli dolaplarda saklanma durumunun yalnızca % 36 olduğu görülmüştür.¹



Alt – üst işveren ilişkisi olan durumlarda kişisel sağlık verilerini de içeren sağlık raporlarının (EK-2 Formu) % 76 oranında üst işveren görevlileriyle (yetkili olmayan İYH, İSG Uzmanı veya İ.Kaynakları vb) paylaşılmakta olduğu tespit edilmiştir.¹



Ek-2 formunun üst işverenle paylaşılmasında İYH'nin %24'ü, İSG Uz' ise % 49'i herhangi bir sakınca görmezken, bunu suç olarak değerlendiren İYH oranı %23, İSG uz ise %18 de kalmaktadır. Fakat aynı soru "Sizin veya üst düzey yöneticinizin kişisel sağlık bilgileri istenseydi nasıl davranıldınız" diye sorulduğunda sakınca görmeyenlerin oranı % 15'e düşmektedir.

Tartışma

Kişisel sağlık bilgilerinin gizliliğinin sağlanması Hipokrat'tan buyana evrensel bir değerdir. İş sağlığı alanında gizliliğin ihlal edilmesi, çalışana çok daha fazla verebileceğinden, çok daha titiz davranılması gerekir. Bu nedenle ILO'nun 1985 tarihli 171 nolu tavsiye kararında, çalışanların sağlık bilgilerine erişimin sınırlandırılmasına ve mahremiyetinin korunmasına vurgu yapılmıştır.² Aynı yaklaşım yerel mevzuatımıza da yansıtılmış olup 6331 nolu İSG kanununda, işveren sorumluluğu olarak "Sağlık muayenesi yaptırılan çalışanın özel hayatı ve itibarının korunması açısından sağlık bilgileri gizli tutulur"³ denilmiş ve durum İYH yönetmeliğinde de tekrarlanmıştır.⁴

İşyeri hekimlerinin işyerlerinde bulunmasının temel amaçlarından biri, çalışanın işe uygun olup olmadığının saptanması ve durumun işverene raporlanmasıdır. Bu konu İLO'nun 171 nolu tavsiye kararlarında (M: 16-2) ele alınmış ve hiçbir tıbbi bilgi içermeyen, sadece çalışanın sağlığının işe uygunluğunu açıklayan bir raporun iletilmesi tavsiye edilmiştir. Dolayısıyla işe giriş vb durumlarda işverenlere (asıl, üst veya alt) yapılacak bildirim bu çerçevede değerlendirerek, raporu kişisel tıbbi bilgilerden arındırmak gerekir.

İşyerlerinde, özellikle işe girişlerde kişisel sağlık bilgilerinin HR tarafından toplanması, kişisel sağlık dosyalarına erişimin sınırlandırılmaması, dosyaların iş güvenliğinde veya HR da saklanması durumlarına taşeronlarla çalışma durumunda çok daha fazla rastlanmaktadır. (Alınan veya hazırlanan sağlık belgelerinin sağlık servisinde saklanması durumu; Asıl işverende % 71 iken taşeronlarda: %26 dır.).¹ Taşeron çalışanlarına ait Ek 2 formları, görevlilerce (sağlık personeli değil!) alt işverenlerden topluca alınmakta ve sıklıkla diğer ihale evrakları arasında saklanmaktadır. Oysa "Bir başka işverenden iş

görmek için işyerine geçici olarak gönderilen çalışanlar ile alt işveren çalışanlarının yapacakları işe uygun olduğunu gösteren sağlık raporlarının süresinin dolup dolmadığını kontrol etmek”⁵ görevi işyeri hekimlerine verilmiştir.

Özetle yapılması gereken görev işyeri hekimine ait olup, çalışanın sağlığının yapacağı işe uygunluğunu değerlendiren, kişisel sağlık bilgisi içermeyen, güncel bir raporun iletilmesi, denetimden beklenen kamu yararını sağlamak açısından yeterlidir. Nitekim ankete katılanların % 70’i İLO nun önerdiği bu tarzdaki bir raporu yeterli bulacağını ifade etmiştir. Aksine bir tutum olarak, egemen konumundan yararlanarak alt işveren çalışanlarını EK-2 formunu paylaşmak zorunda bırakılması, TCK’nın 136 ve 137. maddelerine göre suç teşkil eder.⁶

İş sağlığı alanında SG belgeleri hangi koşullarda ve kimlerle paylaşılabilir? Meslek hastalığı tanısı konulan veya bu doğrultuda ciddi kanıtlar olan bir çalışanın, konuyla ilgili sağlık bilgilerinin saklanması, en başta o çalışana ve aynı etkene maruz kalan diğer işçilere zarar vereceğinden, böyle bir durumda çalışanların kişisel sağlık bilgilerini yasal sınırlar içerisinde ve gerektiği dozda ilgilileriyle (uzman hekimler, iş müfettişleri, SGK ve mesleki sağlık sorunu olması durumunda işverenle) paylaşılması, yasaların ve meslek etiğinin gereğidir².

Sonuç

Mevzuata aykırı olarak Sağlık gözetim bilgilerinin paylaşılması veya korumak için gerekli önlemlerin ayırım gözetmeksizin tüm çalışanlar için alınmaması etik ve hukuki pek çok soruna yol açma kapasitesine sahiptir. İşverenin (asıl veya üst) baskısını göğüslemek yerine, hukuka ve etiğe aykırı taleplerin istemeyerek de olsa karşılanması, bulaşıcı etki yaratarak başka işyerlerindeki meslektaşlarımızı da zor durumda bırakacaktır. Bu durumun yaygınlaşması, başka hukuksuz istemlerin de yolunu açarak “piyasanın” etik değerlerinin daha da düşmesine neden olacağı unutulmamalıdır.

Kaynaklar/ Dip notlar:

- 1) Alt- Üst İşveren İlişkinde Sağlık Raporlarının Denetimi Anketi / İYHD
- 2) R171 - Occupational Health Services Recommendation, 1985 (No. 171) Madde: 14- 15-16
- 3) 6331 sayılı İSG Kanunu Madde:15 (5)
- 4) İşyeri Hekimi Ve Diğer Sağlık Personelinin Görev, Yetki, Sorumluluk Ve Eğitimleri Hakkında Yönetmelik Madde: 11
- 5) İşyeri Hekimi Ve Diğer Sağlık Personelinin Görev, Yetki, Sorumluluk Ve Eğitimleri Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik 18 Aralık 2014 Madde:4
- 6) Türk Ceza Kanunu Madde:135,136,137,138



HASTA BAKIM SÜRECİNDE KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASI

Nadive BARIS¹, Berrak BALANUYE²



¹Arş. Gör., İstanbul Gelişim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü

²Arş. Gör., Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

GİRİŞ

Hastaneye yatan bireylerin sağlık durumunun değerlendirilmesi, gerçek ve olası sağlık bakım gereksinimlerinin ve problemlerinin tanımlanması ve tanımlanan gereksinimlerin karşılanması amacıyla verilerin toplanması gerekmektedir. Bu kayıtlar tıbbi ve yasal bir doküman niteliğinde olacağından toplanan verilerin kayıt edilmesi ve korunmasında tüm sağlık profesyonellerinin sorumluluğu bulunmaktadır (Pekcan 2007, Başak ve ark. 2010).

Hastalara sunulan sağlık hizmetinin multidisipliner ekip ile birçok alanda yürütülmesi nedeniyle kişisel veri güvenliği ve gizliliğinin önemi artmış durumdadır (Lekkas ve Grizalis 2007),.

Sağlık ekibi içinde geniş yeri olan hemşirelerin hasta bakımları sırasında ya da hastadan öykü alınmasında hastaya ait olan kişisel verilerin sağlık profesyonelleri tarafından farklı ortamlara taşınmaması ve bilgilerin dışarı çıkmaması açısından sorumlulukları vardır (Ceit 2010, ICN 2006).

Ayrıca hemşirelerin sağlık bakımına ilişkin karar verme sürecinde etik ilkelere uymaları gerekmektedir olup hasta haklarını korumada savunuculuk rollerini üstlenmeleri gerekir (Arđahan 2003, Ay 2008, Pattison 2001).

Hastaneye yatma ve sonrasında tüm tıbbi işlemler ve bakım sürecinde hastalardan alınan tüm bilgiler saklanması ve hasta mahremiyetine saygı gösterilmesi gerekir (Yürümez ve ark. 2010). Hastadan öykü alma sırasında toplanan hem kişisel verilerin hem de tıbbi verilerin kayıt edilmesi ve diğer sağlık profesyonellerine aktarılması durumlarında gizlilik ilkesine uyulmalıdır (Özkan 2011, Tel 2012).

Hassas veri olarak kabul edilen hastaların kişisel verilerinin bulunduğu elektronik kayıtlar ile hasta dosyalarına hem sağlık çalışanları hem de ilgili idari personel tarafından gereksiz ulaşımın engellenmesi için önlemler alınmalıdır (TTB Etik Bildirgeler Çalıştayı Sonuç Raporu 2008, Küzeci 2010, Dülger 2015).

AMAÇ

Hasta bakım sürecinde hastaların kişisel verilerinin korunmasında hemşirelerin etik ilkeler doğrultusunda bakım sürecine katılmalarının önemini vurgulamak için yazılmıştır.

YÖNTEM

Derleme kişisel verileri, etik ilkeler ve hemşirelik bakımı anahtar kelimeleriyle yurt içi ve yurt dışı akademik veri tabanları taranarak ulaşılan tam metin makalelerden yararlanılarak yazılmıştır.

BULGULAR

Sağlık kayıtlarında hastanın durumunu tanımlayan kişisel bilgilerin ve belgelerin güvenliğinin sağlanmasında ulusal ve uluslararası anlaşmaların ve yasal düzenlemelerin yapılması, güvenlik ile ilgili standartların belirlenmesi güvenliği sağlamak için yapılması gereklerdendir (Küge 2007, Ruotsalainen 2004).

Gelişen teknoloji karşısında özel yaşamın gizliliği hakkında geleneksel yaklaşımla ve bu alanda benimsenen ilkelere kişisel verilerin korunmasının yetersiz kaldığı bulunmuştur (Çobanoğlu 2010).

Benzer şekilde teknolojik gelişmeler yaşamı kolaylaştırırsa da bireylerin izlenmesi, verilerinin kaydedilmesi, bilgi aktarımının çok kolaylaştığı bir ortamda kişisel verilerin kontrol ve denetiminin zorlaştığı gözlemlenmiştir (Ersoy 2009).

SONUÇ

Hastaneye yatan bireylerin kişisel verilerinin korunmasında ve saklanmasında hemşirelerin etik ilkeler çerçevesinde hasta bakım sürecinde yer almalı gerekmektedir.

KAYNAKLAR

- *Arđahan M (2003) C. Ü. Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 2003, 7 (2).
- *Ay F (2008) Elektronik hasta kayıtları: güvenlik, etik ve yasal sorunlar. *Anadolu Üniversitesi Bilim ve Teknoloji Dergisi*, 9 (2):163-173.
- *Başak U, Uzun Ş, Arđan F (2010). Yoğun bakım hasta kayıtlarının etik deyarlılıklarının incelenmesi. *Gölköle Tıp Dergisi* 52; 76-81.
- *Ceit D (2010). Hemşirelik Etik İlkeleri Test'in Geçerlilik-Güvenlilik Çalışması ve Hemşirelerin Etik Kazan Verilmesine Dönüştürme. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 47-57
- *Dülger M V (2015) Sağlık İhtiyaçları Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti. *İstanbul Medipol Üniversitesi İhtisat Fakültesi Dergisi* 1 (2): 43-50.
- *Çobanoğlu N (2010) Tıp Etik Açısından Tıbbi Bilgilerin Mahremiyeti. *Ankara Barın 1. Sağlık İhtisat Kurultayı*, Ankara.
- *Ersoy U (2009) Bir İhtisat Kurultayı Olarak Kişisel Verilerin Korunması, Toplanması ve Güvenli Olarak Kullanılması. *Sağlık Bilimleri Fakültesi B Bölümü Eğitim Kurumları Yürütme Kurulu Dergi Sayısı ve Sosyal Bilimler Dergi*, Ankara.
- *International Council of Nurses (ICN,2006) *International nurses day/publications: "Safe staffing saves lives"*. Erişim adresi: http://www.icn.int/publications/international_nurses_day/safe-staffing-saves-lives/ Erişim tarihi: 20/11/2015.
- *Küge, E.H.W. (2007). Secene e-Health: Managing risks to patient health data. *International Journal of Medical Informatics* 76, 402-406.
- *Küzeci İ (2010) Kişisel Verilerin Korunması, Tıbbi Gizlilik, Ankara.
- *Lekkas, D. ve Grizalis, D. (2007). Long-term verifiability of the electronic health record: authenticity. *International Journal of Medical Informatics* 76, 442-448.
- *Özkan Ö (2011) Attitudes and opinions of people who use medical services about privacy and confidentiality of health information in electronic environment. *MS Health*, Osm Döğü Tıbbi Üniversitesi, Ankara.
- *Pattison S (2001) Are nursing codes of practice ethical? *Nursing Ethics* 8-5.
- *Pekcan HS (2007). Yaklaşım ve çevreinde görev yapan sağlık çalışanları ve hemşirelerin etik deyarlılıklarını. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yürütme Kurulu Yürütme Kurulu Dergi* 2007.
- *Ruotsalainen, P (2004) A cross-platform model for secure Electronic Health Record communication. *International Journal of Medical Informatics* 73, 291-295.
- *Tel H (2012) Yoğun Bakım Ünitesinde Sağlık Kayıtlarının Etik Sorunları. *Çukurova Hemşirelik Dergisi* 2012, 1:30-38.



HASTANE BİLGİ YÖNETİM SİSTEMİNDE BİLGİ GÜVENLİĞİNİN SAĞLIK ÇALIŞANLARI TARAFINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ



Pınar Kılıç Aksu

Yeditepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
İstanbul

pinkilikciaksu@yahoo.com

R. Özgür Çatar

Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sağlık Yönetimi Bölümü
İstanbul

ozgurcatur@gmail.com

Nur Şişman Kıtıpaçı

Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sağlık Yönetimi Bölümü
İstanbul

sisman.nur@gmail.com

Leyla Köksal

Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sağlık Yönetimi Bölümü
İstanbul

leylakoksal@gmail.com

Gonca Mumcu

Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sağlık Yönetimi Bölümü
İstanbul

goncamumcu@marmara.edu.tr

AMAÇ

Bu çalışmada; sağlık hizmetlerinin sunumunda yaygın olarak kullanılan hastane bilgi yönetim sisteminde, bilgi güvenliği uygulamalarının sağlık çalışanları tarafından değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

METOD

Araştırmanın evreni; Türkiye'deki özel hastanelerdir. İstanbul'da seçilen özel bir hastane örnekleme oluşturmuştur. Bu kesitsel tip çalışmada 258 tıbbi birim çalışanı (K/E: 148/110; ortalama yaş: 30,4±7,8) ile yapılandırılmış bir anket formu kullanılarak yüz yüze görüşme yapılmıştır.

İstatistiksel Değerlendirme: Verilerin bir kısmı "n" ve "%" ile sunulmuş, analizinde eşleşmiş-T testi kullanılmıştır.

BULGULAR

>Tıbbi birim çalışanlarının % 44,9'u «1234..» şeklinde bir şifre yapısı kullanırken, % 41'i şifrede kişisel isim kullanmayı tercih etmektedir (Grafik 1).

>Bilgi güvenliğini artırmak için alınabilecek önlemler konusunda en yüksek oran % 78,2 ile şifreyi paylaşmamadır. Şifre kullanımı % 74, çalışanın birimden ayrılırken bilgisayarın kapatması ve anti-virüs programı kullanımı % 66,2 oranındadır (Grafik 2).

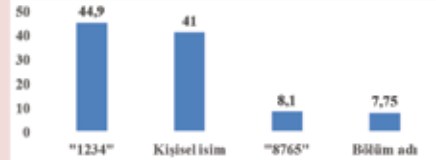
>Bilgi güvenliği konusunda yaşanan kazaların duyurulmasını isteyenlerin yaş ortalamasının (31,25±8,27), istemeyenlere göre (28,13±6,21) daha yüksek olduğu belirlenmiştir (p=0,003)(Grafik 3).

>Kurumda yaşanan bilgi güvenliği kazalarını duyuruma yöntemi olarak, SMS gönderimi tercih edilirken (% 46,5).

>Bu konuda farklıdakal sağlama yöntemi olarak, HBYS üzerinden hatırlatıcı e-posta gönderilmesinin (% 27,9) tercih edildiği bildirilmiştir (Grafik 4).

SONUÇLAR

Sağlık çalışanları açısından bilgi güvenliğinin sağlanmasında, şifre kullanımı ve şifrenin paylaşılması ön plandadır. Ancak güvenli olmayan şifre yapılarının kullanımının da olduğu görülmektedir. Ayrıca çalışanların yaşadığı, bilgi güvenliği farkındalığı konusunda önemli bir faktör olduğu belirlenmiştir. Bilgi güvenliği kazalarının duyurulması ve farkındalığının oluşmasında, farklı iletişim yöntemlerinin tercih edildiği gözlenmiştir.



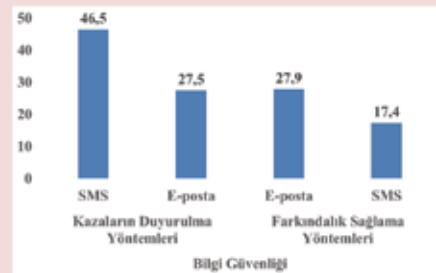
Grafik 1: Kullanılan Şifre Yapıları



Grafik 2: Bilgi Güvenliğine Yönelik Önlemler



Grafik 3: Bilgi Güvenliği Kazalarının Duyurulması ile Yaş İlişkisi



Grafik 4: Bilgi Güvenliği Kazalarının Duyurulma ve Farkındalık Sağlama Yöntemleri

“Ülkemiz sağlık sisteminin “Sağlıkta Dönüşüm Programı” adı altında uluslararası sermayenin denetiminde “sektör” haline getirilme işlemlerinin sonucu olarak “kişilerin sağlık verileri” gerekli hukuksal düzenlemeler yapılmadan ve temel insan hakları ve kişilik hakları gözetilmeksizin Sağlık Bakanlığı (SB), Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK), özel sağlık hizmet sunucuları ve özel sağlık sigorta şirketlerince toplanmaktadır. Toplanan kişisel sağlık verileri güvenli olmayan koşullarda saklanmakta, ulusal ve uluslararası hukuk, etik değerler yok sayılarak, meta-laştırılarak diğer kurum ve kişilerce paylaşılmaktadır. Ayrıca sağlık hizmetinin uygulanması sırasında da ya da dışarıdan kişiler-kurumlar kolayca sağlık verilerine ulaşmaktadır.

Bu durum kişisel hak ve özgürlükleri ortadan kaldırırken mesleki etik değerleri de yok etmekte, yurttaşlarımızın topluca ve bireysel olarak güvenli, nitelikli sağlık hizmeti almasını engellemekte, bunun yanında toplumsal ve ailevi sorunlara da yol açmaktadır. Bu noktada hekimler, eczacılar ve diğer sağlık çalışanları olarak karşılaşılabilecek olan olumsuz hukuksal durumlarda ortaya çıkmaktadır.”

