

Η προστασία των προσωπικών δεδομένων στις μετεγκριτικές μελέτες

Είναι πλέον γεγονός, ότι στη σύγχρονη κοινωνία της πληροφορίας που διανύουμε, η ολοένα αυξανόμενη χρήση των συστημάτων πληροφορικής, της ηλεκτρονικής τεχνολογίας και όλων των νέων μέσων διαχείρισης πληροφοριών και στοιχείων, έχει επιφέρει ριζικές αλλαγές σε κάθε τομέα της κοινωνικής και οικονομικής ζωής αλλά ταυτόχρονα εγκυμονεί κινδύνους για την ιδιωτική ζωή του ατόμου και την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων του.

Πράγματι, είναι αναμφισβήτητο ότι οι θεωρητικά και πρακτικά απεριόριστες δυνατότητες συλλογής, λογικής επεξεργασίας και συσχετισμού προσωπικών δεδομένων και πληροφοριών γενικά που η εξέλιξη της τεχνολογίας προσφέρει, σε ελάχιστο μάλιστα χρόνο και με απίστευτη ταχύτητα, καθιστούν τα συστήματα πληροφορικής ένα εργαλείο εκσυγχρονισμού αφενός για τη διοικητική και εν γένει κρατική οργάνωση αφετέρου δε για την ορθολογικότερη οργάνωση της παραγωγής και της διακίνησης προϊόντων και υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα. Η ευρεία αυτή συγκέντρωση και διαχείριση πληροφοριών είναι ιδιαίτερα χρήσιμη, εξυπηρετώντας σκοπούς όχι μόνον ερευνητικούς ή επιστημονικούς αλλά και σκοπούς κοινωνικής πολιτικής, πολιτικής επικοινωνίας, στατιστικούς, εμπορικούς, διαφημιστικούς, επιχειρηματικούς κ.ά.

Ωστόσο η συστηματική συσσώρευση αυτής της τεράστιας ποσότητας πληροφοριών επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις για το άτομο και τον πολίτη στο βαθμό που μπορεί να τον μετατρέψουν σε αντικείμενο ελέγχου και χειραγώγησης, πλήττοντας βασικές πτυχές του απόλυτου και απαραβίαστου δικαιώματος του στον ιδιωτικό βίο. Καθένας από εμάς μπορεί να τύχει να έχει χρησιμοποιήσει βάσεις δεδομένων -διεθνώς ανεπτυγμένες- για την εύκολη και άνετη διεκπεραίωση της εργασίας του. Οι περισσότεροι σήμερα ελεύθεροι και όχι μόνον επαγγελματίες εργάζονται βασιζόμενοι στην ταξινόμηση λ.χ. των πελατών τους ή των ασθενών τους σε ηλεκτρονικά κυρίως αρχεία. Κανένας όμως δεν θα τις χρησιμοποιούσε αν αισθανόταν ότι τον «φακελώνουν¹») και ότι μπορεί ανά πάσα στιγμή να έχει πρόσβαση σε αυτές οποιοσδήποτε χωρίς περιορισμό και ανεξέλεγκτα, αποκαλύπτοντας έτσι την ταυτότητα του είτε στοιχεία της ιδιότητας του ως καταναλωτή, εργαζόμενου, ασφαλισμένου, ασθενούς κ.λπ. Συνηθισμένη είναι η

Βλ. Εισηγητική έκθεση του ν. 2472/1997.

περίπτωση των «έσνυτων καρτών», οι οποίες χρησιμοποιούνται στον ιατρικό τομέα και περιέχουν έναν μεγάλο αριθμό ιατρικών πληροφοριών για τον εκάστοτε κάτοχο τους, ο οποίος δεν είναι σε θέση να γνωρίζει ποιες πληροφορίες και από ποιόν καταχωρούνται στις κάρτες αυτές και ποιοι έχουν τη δυνατότητα ανάγνωσής τους.

1. Η συνταγματική θεμελίωση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων

Η νομική βάση στην οποία μπορεί να θεμελιωθεί η αυξημένη προστασία της ειδικής κατηγορίας δεδομένων, όπως είναι όσα σχετίζονται με την υγεία, πρέπει να αναζητηθεί, κατ' αρχήν, στις συνταγματικές διατάξεις, οι οποίες κατοχυρώνουν το δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής ζωής (αρθρ. 9 εδ. β' Συντ.) σε συνδυασμό με το δικαίωμα προστασίας της αξίας του ανθρώπου και ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας (αρθρ. 5 παρ. 1, 2 παρ 1) καθώς και το ειδικότερο δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων (αρθρ. 9Α Συντ.).

Συγκεκριμένα η προστασία από την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων ανάγεται από τον αναθεωρητικό νομοθέτη σε ιδιαίτερο συνταγματικό δικαίωμα που διασφαλίζεται ρητά στο αρθρ. 9Α Συντ., το οποίο κατοχυρώνει το ατομικό δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, με ηλεκτρονικό ή με συμβατικό τρόπο (δια χειρός) των προσωπικών δεδομένων. Το αρθρ. 9Α Συντ. συμπληρώνει την κλασική διάταξη 9 παρ. 1 εδ. β' Συντ., στην οποία διακηρύσσεται η αρχή του απαραβίαστου του ιδιωτικού βίου και παρέχει ένα πιώημιπι προστασίας του ατόμου από τη σύγχρονη πληροφοριακή τεχνολογία, στις περιπτώσεις που η συλλογή προσωπικών δεδομένων προσβάλλει τη σφαίρα του απορρήτου του ιδιωτικού βίου². Συνιστά δικαίωμα του ατόμου να διατηρεί ένα πυρήνα στη ζωή του, όπου το κράτος δεν μπορεί εύκολα να διεισδύσει και θεμελιώνεται στην αξία του ανθρώπου αλλά και στην αρχή κατά την οποία περιορισμοί των ατομικών ελευθεριών φτάνουν μέχρι το σημείο που δεν αναιρούν την ουσία του ατομικού δικαιώματος.

Εκδήλωση του δικαιώματος προστασίας της ιδιωτικής ζωής αποτελεί το δικαίωμα του πληροφοριακού αυτοκαθορισμού, δηλαδή το δικαίωμα του πολίτη να γνωρίζει, να αποφασίζει, να ελέγχει και να καθορίζει ποιες πληροφορίες που αναφέρονται στο πρόσωπο του θα κοινοποιούνται στους άλλους, ποιος και γιατί συλλέγει και διατηρεί πληροφορίες που τον αφορούν. Διότι μόνο κατ' αυτόν τον

² Βλ. Ισμήνη Κριάρη-Κατράκη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, έκδ. 1999, σ. 32, Απ. Γέροντα, Η προστασία του πολίτη από την ηλεκτρονική επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, έκδ. Α.Ν. Σάκκουλα, 2002, σ. 94.

τρόπο θα είναι σε θέση να αποφασίζει και να ενεργεί αυτόνομα ως μέλος μιας ελεύθερης και δημοκρατικής κοινωνίας, προστατεύοντας παράλληλα τον εαυτό του από δυσμενείς καταστάσεις που ενδέχεται να προκύψουν από την αποκάλυψη πληροφοριών άκρως προσωπικών και που μπορεί να οδηγήσουν σε κατηγοριοποίηση των ανθρώπων και σε τελευταία ανάλυση στο στιγματισμό ή σε κοινωνική απομόνωση. Παρατηρούμε, δηλαδή, ότι η προστασία των προσωπικών δεδομένων επεκτείνεται στον ιδιωτικό βίο και ειδικότερα στον τομέα της επεξεργασίας των δεδομένων, καθώς στη σημερινή τεχνολογική πραγματικότητα δεν διακυβεύεται μόνο το απαραβίαστο της ιδιωτικής πληροφοριακής σφαίρας αλλά και η εν γένει ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας.

Το δικαίωμα της προστασίας των προσωπικών δεδομένων αναφέρεται σε επεμβάσεις στην ιδιωτική σφαίρα στις πιο σύγχρονες μορφές προσβολής της, όπως είναι π.χ. η οπτικοακουστική παρακολούθηση και καταγραφή³, η χρήση κάθε είδους μαγνητοφωνικών ηλεκτρονικών μέσων (π.χ. *ϊοιενιάεο, Ιίοπιεϊ, ε-πιαϊϊ, λΨΘΓιά Ψϋβ*) ή η απαίτηση παροχής πληροφοριών που αφορούν την ιδιωτική σφαίρα, στο πλαίσιο μιας δημοκρατικής κοινωνίας που βασίζεται στην ανταλλαγή και επεξεργασία των πληροφοριών.

Το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων δεν έχει μόνο ως αποδέκτες το κράτος αλλά συγχρόνως αναπτύσσει τριτενενέργεια, καλύπτοντας τις έννομες σχέσεις μεταξύ των ιδιωτών, σύμφωνα με το αρθρ. 25 παρ. 1 εδ. γ' Συντ., κατά το οποίο «τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου ισχύουν και στις σχέσεις μεταξύ των ιδιωτών, στις οποίες προσιδιάζουν». Όπως εύστοχα επισημαίνει ο Απόστολος Γέροντας⁴, αυτό σημαίνει ότι το κράτος δεν μπορεί να αρκείται μόνο στην αποχή των προσβολών του δικαιώματος αυτού από τα όργανα του, αλλά οφείλει να προβαίνει και στη λήψη θετικών μέτρων για την αποτροπή των παραβιάσεων του δικαιώματος του πληροφοριακού αυτοκαθορισμού.

Αξίζει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι παρόμοια προστασία παρέχουν το αρθρ. 8 παρ. 1 της ΕΣΔΑ, το οποίο ορίζει: «Παν πρόσωπον δικαιούται εις τον σεβασμό της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής...», καθώς και το αρθρ. 8 του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε.Ε., το οποίο ορίζει ότι «1. Κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν.

* Βλ. Αρ. Ι. Μάνεση, *Συνταγματικά δικαιώματα, Ατομικές ελευθερίες*, έκδ. 1981, σ. 230.

⁴ Βλ. όπ. π. (υποσ. 2), σ. 98.

2. Η επεξεργασία αυτών των δεδομένων πρέπει να γίνεται νομίμως, για καθορισμένους σκοπούς και με βάση τη συγκατάθεση του ενδιαφερόμενου ή για άλλους θεμιτούς λόγους που προβλέπονται από το νόμο. Κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα να έχει πρόσβαση στα συλλεγόμενα δεδομένα που το αφορούν και να επιτυγχάνει τη διόρθωσή τους. 3. Ο σεβασμός των κανόνων αυτών υπόκειται στον έλεγχο ανεξάρτητης Αρχής...».

2. Ο ν. 2472/1997

Βασικό νομοθέτημα για την προστασία των προσωπικών δεδομένων συνιστά ο ν. 2472/1997, ο οποίος συντελεί στην εναρμόνιση και προσαρμογή της ελληνικής έννομης τάξης στην Οδηγία 95/46/EK. Στόχος του νομοθέτη, δεν είναι η απόλυτη απαγόρευση ούτε η απεριόριστη κυριαρχία του ατόμου στη ροή των πληροφοριών, διότι οι πληροφορίες και όταν ακόμη αναφέρονται σε ένα συγκεκριμένο άτομο απεικονίζουν την κοινωνική πραγματικότητα.

Το άρθρο 2 εδ. β' του ν. 2472/1997 ορίζει ότι στα ευαίσθητα δεδομένα συγκαταλέγονται και αυτά που αφορούν στην υγεία του ατόμου, συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών για την παρελθούσα, παρούσα και μελλοντική φυσική ή πνευματική κατάσταση, των πληροφοριών για την κατάχρηση ναρκωτικών και οιοπνευματωδών ποτών και τα γενετικά δεδομένα. Σύμφωνα με το άρθρο 2 εδ. δ', ως «επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα» ορίζεται μεταξύ άλλων η συλλογή, η αποθήκευση, η εξαγωγή, η χρήση, η διάδοση ή κάθε άλλης μορφής διάθεση των δεδομένων. Η ρύθμιση αντιμετώπισης δεδομένων που έχουν σχέση με την υγεία του ατόμου ως ειδική κατηγορία προσωπικών δεδομένων, έχει στόχο την αντιμετώπιση των αυξημένων κινδύνων, όπως είναι οι κίνδυνοι δυσμενούς διάκρισης ή μεταχείρισης, κοινωνικού αποκλεισμού και στιγματισμού, οι οποίοι ανακύπτουν με την αποκάλυψη ιδιαιτεροτήτων που αφορούν στην υγεία του. Μπορεί κανείς να αντιληφθεί τις ολέθριες συνέπειες θα επέφερε στην οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ατόμου η διαρροή ότι έχει προσβληθεί από μια μεταδοτική ή μια ανίατη νόσο όπως είναι ο ιός ΗΙΥ. Επισημαίνεται μάλιστα, ότι η εφαρμογή της πληροφορικής, η οποία έχει ως αποτέλεσμα τη μεγάλη συγκέντρωση πληροφοριών και κατ' επέκταση την υπέρμετρη πληροφοριακή εξουσία, καθιστά δυνατή την παραγωγή ενός «βιοπορτραίτου»⁵, μιας ανάγλυφης εικόνας της

¹ Βλ. Ιω. Δ. Ιγγλεζάκη, Ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, έκδ. Σάκκουλα, έκδ. 2003, σ. 12.

προσωπικότητας κάθε προσώπου εν αγνοία του πολλές φορές, όπως αυτή εκτυλίσσεται ανάλογα με την εκάστοτε δραστηριότητα, στην οποία επιδίδεται το άτομο, όπως λ.χ. όταν αγοράζει αγαθά ή υπηρεσίες, νοσηλεύεται σε νοσοκομείο κ.ο.κ. Τα στοιχεία αυτά δημιουργούν ένα «πληροφοριακό προφίλ⁶» για το άτομο και τα ενδιαφέροντα του καθιστώντας το, έτσι, διαφανή και εύκολα χειραγωγήσιμο. Διότι όποιος δεν γνωρίζει και δεν είναι σε θέση να υπολογίσει ποιες πληροφορίες που τον αφορούν είναι γνωστές στον κοινωνικό του περίγυρο, είναι πιθανό να περιορίζεται σημαντικά στην ελευθερία του να αποφασίζει και να ενεργεί αυτοβούλως.

Η επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων κατ' αρχήν απαγορεύεται (άρθρο 7 παρ. 1). Ωστόσο ο νόμος ορίζει τις προϋποθέσεις βάσει των οποίων καθίσταται θεμιτή και νόμιμη η επεξεργασία τους. Κατ' εξαίρεση, επομένως, επιτρέπεται η συλλογή και επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων, καθώς και η ίδρυση και λειτουργία αρχείου, ύστερα από άδεια της Αρχής, όταν συντρέχουν μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες προϋποθέσεις: α) Το υποκείμενο έχει δώσει τη συγκατάθεση του... (—), στ) Η επεξεργασία πραγματοποιείται για ερευνητικούς και επιστημονικούς αποκλειστικά σκοπούς και υπό τον όρο ότι τηρείται η ανωνυμία και λαμβάνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων των προσώπων στα οποία αναφέρονται. Το άρθρο 4 παρ. 2 εδ. α' και β' αναφέρει, μεταξύ άλλων, ότι ο σκοπός της επεξεργασίας πρέπει να είναι καθορισμένος, σαφής και νόμιμος, τα δε δεδομένα να είναι συναφή, πρόσφορα και όχι περισσότερα από όσα απαιτούνται ενόψει του σκοπού της επεξεργασίας.

Χαρακτηριστική εν προκειμένω, είναι και η υπ' αρ. 47/2004 Απόφαση της Ανεξάρτητης Αρχής Προσωπικών Δεδομένων, η οποία έχει κρίνει ως ακολούθως: «Η επεξεργασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων επιτρέπεται, εφόσον ο σκοπός της είναι νόμιμος, με την έγγραφη συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων. Η έγγραφη και ρητή συγκατάθεση των υποκειμένων είναι το μέσο για τη βέλτιστη διασφάλιση του δικαιώματος του στην προστασία των προσωπικών δεδομένων και θα πρέπει να αναζητείται και στις περιπτώσεις επεξεργασίας για ερευνητικούς ή επιστημονικούς σκοπούς. Ωστόσο, το άρθρο 7 παρ. 2 εδ. στ' του ν. 2472/1997 προβλέπει τη δυνατότητα της επεξεργασίας ευαίσθητων δεδομένων χωρίς συγκατάθεση του υποκειμένου υπό ορισμένες προϋποθέσεις, δηλαδή της τήρησης

⁶ Βλ. Π. Δόνο. Η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων και η επαύξηση της προστασίας των δικαιωμάτων, έκδ. Σάκκουλα, 2002, σ. 13.

⁷ Οι αποφάσεις της Αρχής δημοσιεύονται στην ιστοσελίδα της στο διαδίκτυο, στη διεύθυνση

της ανωνυμίας και της λήψης των απαραίτητων μέτρων για την προστασία των δικαιωμάτων των υποκειμένων των δεδομένων. Η ανωνυμοποίηση των δεδομένων των ασθενών θα αναφέρεται σε κάθε μεταγενέστερη χρήση αυτών και θα γίνει ήδη κατά τη διάρκεια της πρόσβασης στα δεδομένα, υπό την έννοια ότι δεν επιτρέπεται να καταγραφούν και να συνδεθούν τα στοιχεία που ταυτοποιούν τους ασθενείς με τα ιατρικά δεδομένα.

Η Αρχή έχει κρίνει ότι η διάταξη αυτή περιλαμβάνει τουλάχιστον την περίπτωση όπου η επεξεργασία, όπως πρόσβαση ή χρήση για άλλον σκοπό από αυτόν για τον οποίο συλλέχθηκαν τα δεδομένα, π.χ. την παροχή υπηρεσιών υγείας, και η ανωνυμοποίηση των δεδομένων διενεργείται από τον ίδιο τον υπεύθυνο της επεξεργασίας των δεδομένων, έτσι ώστε τα δεδομένα να μην εκφεύγουν από τη σφαίρα επιρροής του υπεύθυνου επεξεργασίας, δηλαδή να ανακοινώνονται ή διατίθενται σε τρίτον χωρίς προηγουμένως να έχουν ανωνυμοποιηθεί. Ας σημειωθεί ότι τρίτος θεωρείται κάθε φυσικό ή νομικό πρόσωπο ή δημόσια αρχή ή υπηρεσία ή οποιοσδήποτε άλλος οργανισμός, εκτός από το υποκείμενο των δεδομένων, τον υπεύθυνο της επεξεργασίας και τα πρόσωπα που είναι εξουσιοδοτημένα να επεξεργάζονται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, εφόσον ενεργούν υπό την άμεση εποπτεία ή για λογαριασμό του υπεύθυνου επεξεργασίας. Επιπλέον, το αντικείμενο της έρευνας πρέπει να είναι σαφώς καθορισμένο ώστε να είναι δυνατή και η κρίση εάν τα δεδομένα που υφίστανται την επεξεργασία είναι απαραίτητα για τον επιδιωκόμενο σκοπό. Τέλος, κατά το διάστημα της επεξεργασίας των ευαίσθητων δεδομένων -όπως είναι τα ιατρικού περιεχομένου προσωπικά στοιχεία- και πριν την ανωνυμοποίηση αυτών, ο υπεύθυνος επεξεργασίας πρέπει σύμφωνα με το άρθρο 7 παρ. 2 στ' του ν. 2472/1997 να λάβει τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων των υποκειμένων των δεδομένων. Τέτοια μέτρα αφορούν, μεταξύ άλλων, στη διασφάλιση της εμπιστευτικότητας, του ελέγχου δηλαδή της πρόσβασης στα δεδομένα, ώστε μόνο εξουσιοδοτημένα άτομα από το σύνολο των εργαζομένων στον υπεύθυνο επεξεργασίας να έχουν πρόσβαση σε αυτά καθώς επίσης και της ακεραιότητας των δεδομένων, προστατεύοντας τα από τυχαία ή αθέμιτη καταστροφή, απώλεια ή αλλοίωση».

Οι προαναφερθείσες προϋποθέσεις έχουν θεσπισθεί, προκειμένου να προστατεύσουν το υποκείμενο των ευαίσθητων δεδομένων που σχετίζονται με την υγεία του ατόμου από αυξημένους κινδύνους που θίγουν τη σφαίρα του απορρήτου

του ατόμου και προσβάλλουν έτσι πιο έντονα το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή. Οι πληροφορίες και τα στοιχεία που αφορούν στην υγεία, είναι άκρως προσωπικά και η οποιαδήποτε τυχόν δημοσιοποίηση των στοιχείων αυτών απαιτείται να πραγματοποιηθεί ανώνυμα και αφού προηγουμένως έχουν ληφθεί επαρκώς όλα τα κατάλληλα μέτρα.

3. Δικαιώματα του Υποκειμένου

Οι διατάξεις που κατοχυρώνουν τα δικαιώματα του υποκειμένου συγκροτούν το «σκληρό πυρήνα της προστασίας των προσωπικών δεδομένων», ως εκδήλωση του δικαιώματος του στον πληροφοριακό αυτοκαθορισμό. Τα δικαιώματα αυτά θεσπίζονται τόσο για το συμφέρον του υποκειμένου όσο και για τη διασφάλιση ενός αποτελεσματικού ελέγχου, της διαφάνειας και της νομιμότητας της επεξεργασίας και επομένως εισάγονται και οι αντίστοιχες θεσμικές εγγυήσεις με σκοπό την προάσπιση τους. Συγκεκριμένα τα εν λόγω δικαιώματα σκιαγραφούνται ως εξής: α) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας οφείλει κατά το στάδιο συλλογής των δεδομένων να ενημερώσει το υποκείμενο κατά τρόπο πρόσφορο και σαφή για τα βασικά στοιχεία της επεξεργασίας (αρθρ. 11 παρ. 1). Ας σημειωθεί ότι το δικαίωμα ενημέρωσης προστατεύεται αυτοτελώς και αποτελεί τη βασική προϋπόθεση άσκησης των λοιπών δικαιωμάτων του (αρθρ. 12, 13), β) Το υποκείμενο έχει δικαίωμα πρόσβασης, δηλαδή μπορεί να λάβει γνώση -κατόπιν αιτήσεως του- για το εάν τα δεδομένα που το αφορούν αποτελούν ή αποτέλεσαν αντικείμενο επεξεργασίας λ.χ. γνώση τη προέλευσης δεδομένων, των σκοπών της επεξεργασίας, τους αποδέκτες, τη λογική της αυτοματοποιημένης επεξεργασίας, το χρονικό διάστημα από την προηγούμενη ενημέρωση του (αρθρ. 12 παρ. 1, 2), γ) Αυτοτελές δικαίωμα προβολής αντιρρήσεων συγκεκριμένα το υποκείμενο μπορεί οποτεδήποτε να ζητήσει εγγράφως από τον υπεύθυνο επεξεργασίας τη διόρθωση, προσωρινή μη χρησιμοποίηση, δέσμευση, μη διαβίβαση ή διαγραφή των δεδομένων (αρθρ. 13). Σε περίπτωση μη ικανοποίησης του αιτήματος του μπορεί να προσφύγει στην Αρχή η οποία τελικά θα εκδώσει σχετική απόφαση, και τέλος δ) Δικαίωμα προσωρινής δικαστικής προστασίας με αίτημα την άμεση αναστολή ή μη εφαρμογή πράξης ή απόφασης που το θίγει, η οποία έχει ληφθεί αποκλειστικά με αυτοματοποιημένη

Βλ. Απ. Γέροντα, όπ. π. (υποσ. 2), σ. 221, ο οποίος αναφέρει ότι κατά την εισηγητική έκθεση του νόμου, τα εν λόγω άρθρα δεν θεσπίζουν μόνο δικαιώματα του υποκειμένου αλλά εισάγουν και θεσμικές εγγυήσεις, εν όψει της αποστολής και του σκοπού του νόμου περί προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (Κώδικας Νομικού Βήματος, 1997, σ. 505).

επεξεργασία στοιχείων, εφόσον αυτή αποβλέπει στην αξιολόγηση της προσωπικότητας του και ιδίως της αποδοτικότητας στην εργασία, της οικονομικής φερεγγυότητας του, της αξιοπιστίας του και της εν γένει συμπεριφοράς του (αρθρ. 14 παρ. 1). Το υποκείμενο χρειάζεται, επομένως, να έχει γνώση σχετικά με την επεξεργασία και να μπορεί να έχει πρόσβαση στις πληροφορίες που τον αφορούν ανά πάσα στιγμή.

Ας αναφερθεί, τέλος, ότι η τυχόν παράβαση των διατάξεων του ν. 2472/1997 επιφέρει αυστηρότατες διοικητικές, ποινικές και αστικές κυρώσεις.

4. Ιατρικό απόρρητο

Η προστασία της ιδιωτικής ζωής του ατόμου και των προσωπικών δεδομένων του δεν αναφέρεται μόνο στις ιατρικές πληροφορίες αλλά εκτείνεται και στη σχέση γιατρού-ασθενή. Το ιατρικό απόρρητο, η απόλυτη μυστικότητα δηλαδή των ιατρικών πληροφοριών, αποτελεί σημαντική αρχή τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους γιατρούς, ώστε να μπορέσει αυτή η σχέση να λειτουργήσει σωστά και αποτελεσματικά. Πράγματι, οτιδήποτε σχετίζεται με το ιστορικό, τη διάγνωση, την πορεία της θεραπείας και γενικά κάθε στοιχείο που περιγράφει την κατάσταση της υγείας του ατόμου αλλά και την εκτίμηση του γιατρού, συνιστούν πληροφορίες προσωπικής φύσεως και εντάσσονται στο πλαίσιο προστασίας του αρθρ. 9Α Συντ. Η ηθική μάλιστα διάσταση του απορρήτου φαίνεται στις τρεις αξίες⁹ που περιλαμβάνονται σε αυτό, οι οποίες είναι οι εξής: α) το δικαίωμα του ατόμου στη μυστικότητα και προστασία της προσωπικής του ζωής (ρπνααν), β) η εμπιστοσύνη ως βάση της σχέσης μεταξύ του γιατρού και του ασθενή, η οποία είναι απαραίτητη προϋπόθεση παροχής ιατρικών υπηρεσιών επιτυχούς συνεργασίας των δύο αυτών μερών και γ) η μυστικότητα ως δικαίωμα του γιατρού σε ανεξάρτητη κλινική κρίση.

Στο ιατρικό απόρρητο διαφαίνεται μια σύγκρουση μεταξύ του δικαιώματος του ατόμου να απαιτεί εχεμύθεια και του δικαιώματος του κοινού ή κάποιων τρίτων προσώπων που επιδιώκουν πρόσβαση στις εμπιστευτικές αυτές πληροφορίες. Ο σεβασμός του ατόμου και του απορρήτου που το αφορά προηγείται, ωστόσο υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη λόγοι προστασίας του υπέρτερου γενικού συμφέροντος.

⁹ Βλ. Π. Λάλλα-Βοργιά, Νομικό, Επιστημονικό Συνεργάτη Υγιεινής και Επιδημιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Ιατρικό απόρρητο και ο γιατρός εργασίας, ΕπιθΕρΔ, τ. 47 (1998), σ. 186.

Η ελληνική νομοθεσία καλύπτει το ιατρικό απόρρητο, η παράβαση του οποίου ανάγεται σύμφωνα με το άρθρο 371 ΠΚ σε αξιόποινη πράξη, η οποία επισύρει ποινικές κυρώσεις. Ο Ποινικός Κώδικας στο άρθρο 371 ορίζει ότι «Κληρικοί, δικηγόροι και κάθε είδους νομικοί παραστάτες, συμβολαιογράφοι, γιατροί, μαίες, νοσοκόμοι, φαρμακοποιοί και άλλοι στους οποίους κάποιος εμπιστεύονται συνήθως λόγω του επαγγέλματος ή της ιδιότητας τους, ιδιωτικά απόρρητα, καθώς και οι βοηθοί των προσώπων αυτών, τιμωρούνται με χρηματική ποινή ή με φυλάκιση μέχρι ενός έτους αν φανερώσουν ιδιωτικά απόρρητα που τους τα εμπιστεύτηκαν ή που τα έμαθαν λόγω του επαγγέλματος τους ή της ιδιότητας τους». Ο α.ν. 1565/1939 «Περί Κώδικα ασκήσεως ιατρικού επαγγέλματος» στο άρθρο του 23 αναφέρει ότι ο γιατρός πρέπει να τηρεί απόλυτη εχεμύθεια για ό,τι είδε, άκουσε, έμαθε ή αντιλήφθηκε κατά την άσκηση του επαγγέλματος του και το οποίο αποτελεί απόρρητο του αρρώστου ή των οικείων αυτού. Επίσης το β.δ/γμα της 25.5.1955 «Περί Κανονισμού Ιατρικής Δεοντολογίας» στο άρθρο 15 ορίζει ότι ο γιατρός οφείλει να λαμβάνει κάθε δυνατή προφύλαξη για να μην αναφέρονται στα επαγγελματικά του βιβλία ή τις επιστημονικές δημοσιεύσεις αποκάλυπτες ενδείξεις που μπορούν να παραβιάσουν το ιατρικό απόρρητο, και στο άρθρο 18 ότι η αυστηρή τήρηση του ιατρικού απορρήτου αποτελεί υποχρέωση κάθε γιατρού που παρέχει την ιατρική συνδρομή μέσω οργανισμών ή ιδρυμάτων δημοσίου ή ιδιωτικού τομέα πάσης φύσεως ή κατηγορίας.

Των ως άνω σαφών περί ιατρικού απορρήτου ορισμών, τόσο το άρθρο 23 του α.ν. 1565/1939 όσο και το άρθρο 371 παρ. 4 ΠΚ, τα οποία επεφύλαξαν μία εξαίρεση, ώστε να είναι δυνατή η σύγχρονη άσκηση του από όλους: Εκείνη κατά την οποία κατά την μεν πρώτη διάταξη η αποκάλυψη επιβάλλεται με ειδικές διατάξεις νόμων όπως λ.χ. οι διατάξεις που αφορούν τα πιστοποιητικά θανάτου ή την πρόληψη εγκλημάτων, ενώ κατά τη δεύτερη όταν ο παραβιάσας το εμπιστευμένον σε αυτόν ιατρικό απόρρητο γιατρός, απέβλεπε σε εκπλήρωση καθήκοντος ή σε διαφύλαξη εννόμου ή για άλλο λόγο δικαιολογημένου ουσιώδους συμφέροντος, δημοσίου ή του ιδίου ή κάποιου άλλου, το οποίο δεν μπορούσε να διαφυλαχθεί διαφορετικά, οπότε η πράξη δεν χαρακτηρίζεται άδικη και μένει ατιμώρητη. Το καθήκον, σε εκπλήρωση του οποίου δύναται ο προς τήρηση του απορρήτου υπόχρεος να φανερώσει το απόρρητο χωρίς η πράξη του να είναι άδικη, δύναται να είναι είτε

νομικό είτε ηθικό . Νομικό καθήκον υφίσταται όταν διάταξη νόμου ρητά επιβάλει τη φανέρωση. Ο νόμος αυτός θεσπίζεται κατ' εφαρμογή της συνταγματικής επιταγής του αρθρ. 21 παρ. 3 Συντ., το οποίο ορίζει ότι «Το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών ...». Ομοίως, ηθικόν καθήκον υφίσταται όταν δια της φανερώσεως πρόκειται να διαφυλαχθεί μείζον αγαθό από εκείνο της διατηρήσεως του απορρήτου, όπως λ.χ. όταν πρόκειται περί ασθενούς που πάσχει από σχιζοφρένεια, οπότε τηρουμένου τυχόν του ιατρικού απορρήτου κινδυνεύουν τρίτοι. Μια προσεκτική σε αυτή την περίπτωση στάθμιση της αξίας του νομικού και ηθικού καθήκοντος θα δώσει τη λύση για το ποιο εκ των δύο καθηκόντων πρέπει ἢ οσοποιοῖο να προτιμηθεί. Ο γιατρός, ο οποίος αντιμετωπίζει μια σύγκρουση καθηκόντων θα πρέπει να αποφασίσει ακέραια και ευσυνείδητα ποια στάση θα ακολουθήσει.

Στο σημείο αυτό αξίζει, νομίζω, να αναφερθεί ένα μεγίστης σημασίας ζήτημα ηθικής υφής που δημιουργήθηκε γύρω από το θέμα του ιατρικού απορρήτου¹¹ και της διαφύλαξης των προσωπικών δεδομένων που απασχόλησε πρόσφατα την Ένωση Γιατρών και Οδοντιάτρων Ε.Σ.Υ. Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας Ανατολικής Κρήτης, ύστερα από αποστολή σχετικής επιστολής της ΔΥΠΕ Κρήτης προς τα Κέντρα Υγείας, βάσει του οποίου ζητείται ο έλεγχος της συνταγογράφησης στα Κέντρα Υγείας και Περιφερειακά Ιατρεία. Η επιστολή εστάλη κατόπιν Υπουργικής Εγκυκλίου. Συγκεκριμένα, ζητείται η αποστολή μηνιαίας κατάστασης συνταγογράφησης ανά γιατρό, στην οποία θα αναφέρεται το όνομα του ασθενούς, ο ασφαλιστικός φορέας, η αιτία συνταγογράφησης, το σκεύασμα που χορηγήθηκε, η ημερομηνία και το όνομα του γιατρού. Η επεξεργασία των πληροφοριών στη ΔΥΠΕ γίνεται από γιατρό για στατιστικούς λόγους. Στο συγκεκριμένα θέμα υποστηρίχθηκαν αντίθετες απόψεις. Από τη μια μεριά λέχθηκε ότι ο νόμος επιτρέπει τη συλλογή τέτοιου είδους πληροφοριών για στατιστικές, οικονομικές και άλλες αναλύσεις ενώ από την άλλη ότι πρόκειται για καταφανή παραβίαση του ιατρικού απορρήτου, του αρθρ. 371 ΠΚ και του ν. 2472/1997. Ορθότερη, πάντως, με βάση όσα προηγουμένως αναφέρθηκαν, φαίνεται να είναι η δεύτερη εκδοχή, καθόσον η συλλογή, φύλαξη και διαχείριση τέτοιων «ευαίσθητων» δεδομένων -ακόμη και για λόγους στατιστικούς- γίνεται κατά τρόπο που δεν πληροί τις προϋποθέσεις που τάσσει ο νόμος, χωρίς

¹⁰ Βλ. Γνωμοδότηση Εισαγγελέα Κωνσταντίνου Φαφούτη, Ποινικά Χρονικά, τ. ΛΕ', σ. 183.

Βλ. Νομικό περιοδικό «Ιεξα1 Όου», άρθρο «Αντικρουόμενες απόψεις για το ιατρικό απόρρητο στην Κρήτη», Πέμπτη 26 Μαΐου 2005, σ. 2.

δηλαδή να τηρηθεί η ανωνυμία του υποκειμένου που αφορούν και χωρίς να έχουν προηγουμένως ληφθεί όλα τα απαραίτητα μέτρα για την επεξεργασία τους.

Ως προς διεξαγωγή μετεγκριτικών κλινικών μελετών, κάθε δηλαδή έρευνας που διεξάγεται στον άνθρωπο και αποβλέπει στην ανακάλυψη ή την επαλήθευση των κλινικών, φαρμακολογικών ή/και άλλων δράσεων του υπό έρευνα φαρμακευτικού προϊόντος ή/και τον εντοπισμό τυχόν ανεπιθύμητων ενεργειών ή στη μελέτη της απορρόφησης, κατανομής, μεταβολισμού και απέκκρισης του φαρμακευτικού προϊόντος με στόχο την τεκμηρίωση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας του, αφού αυτό έχει εγκριθεί και λάβει τη σχετική άδεια κυκλοφορίας του στην αγορά, εφαρμογή έχουν ειδικότερα οι νεότερες εξής διατάξεις:

α) η ΥΑ ΔΥΓ3/89292/2003 «Εναρμόνιση της ελληνικής νομοθεσίας προς την αντίστοιχη κοινοτική σύμφωνα με την Οδηγία 2001/20/EK της 4^{ης} Απριλίου 2001 «για την προσέγγιση των νομοθετικών, κανονιστικών και διοικητικών διατάξεων των κρατών μελών όσον αφορά την εφαρμογή ορθής κλινικής πρακτικής κατά τις κλινικές μελέτες φαρμάκων προοριζομένων για τον άνθρωπο», και β) η ΥΑ Α6/10983/1/1984 «Διεξαγωγή κλινικών δοκιμών φαρμάκων και προστασία του ανθρώπου». Απαραίτητη προϋπόθεση και κοινός παρανομαστής και των δύο νομοθετημάτων, προκειμένου να μπορεί καθένας είτε ως ασθενής είτε ως υγιής εθελοντής να συμμετέχει σε κλινική μελέτη, είναι ο συμμετέχων να έχει δώσει τη συγκατάθεση του, δηλαδή η απόφαση του για τη συμμετοχή σε κλινική μελέτη να έχει ληφθεί ελεύθερα, μετά από κατάλληλη ενημέρωση για τη φύση της, τη σημασία της, τις συνέπειες της και τους κινδύνους που συνεπάγεται και πρέπει να είναι γραπτή (κατ' εξαίρεση προφορική όταν το πρόσωπο δεν είναι σε θέση να γράψει με την παρουσία μαρτύρων), κατάλληλα τεκμηριωμένη, να φέρει ημερομηνία και υπογραφή και να προέρχεται από πρόσωπο ικανό να δώσει τη συγκατάθεση του, σύμφωνα με τα άρθρα 2 περ. ι', 3 παρ. 1 εδ. β' και αρ. 3 παρ. 1 εδ. β' των ως άνω νομοθετημάτων αντίστοιχα. Η κλινική έρευνα μπορεί να διεξαχθεί και σε πρόσωπα ανίκανα ή περιορισμένης δικαιοπρακτικής ικανότητας, όπου τότε για τη συμμετοχή του απαιτείται η συναίνεση του ιδίου και του νόμιμου εκπροσώπου του.

Η κλινική μελέτη μπορεί να διεξαχθεί μόνο μετά από τη χορήγηση σχετικής αδείας από τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων και υπό την προϋπόθεση ότι η Εθνική Επιτροπή Δεοντολογίας έχει γνωμοδοτήσει θετικά (άρθρ. 8 παρ. 1 της ΥΑ/2003). Αντίστοιχα, απαιτείται η σύμφωνη γνώμη της Επιστημονικής και

Δεοντολογικής Επιτροπής Εγκρίσεως Κλινικών Δοκιμών Φαρμάκων (αρθρ. 7 παρ. 1 της ΥΑ/1984).

Παράλληλα, όσον αφορά την προστασία των ιατρικών δεδομένων, χρειάζεται επίσης να τονισθεί, ότι στο άρθρο 3 παρ. 1 εδ. γ' της ΥΑ/2003, όπου κατοχυρώνονται οι διεθνώς αναγνωρισμένες αρχές για την εφαρμογή ορθής κλινικής πρακτικής κατά τις κλινικές μελέτες φαρμάκων, ρητά αναφέρεται ότι «εξασφαλίζεται το δικαίωμα του συμμετέχοντος να γίνουν σεβαστές η σωματική και ψυχική του ακεραιότητα και να προστατευθούν τα προσωπικά του δεδομένα σύμφωνα με το προβλεπόμενα στο νόμο 2472/1997».

Στο θέμα λοιπόν του ιατρικού απορρήτου σε σχέση με τις μετεγκριτικές κλινικές μελέτες που λαμβάνουν χώρα τίθεται το ερώτημα κατά πόσο είναι εφικτό και νόμιμο κάποιο τρίτο πρόσωπο -πλην του ασθενούς/υποκειμένου- όπως είναι λ.χ. οι ελεγκτές ή εξουσιοδοτημένοι αντιπρόσωποι φαρμακευτικών εταιριών, να λάβει γνώση δεδομένων που τηρούνται από τον υπεύθυνο επεξεργασίας (γιατρό).

Πιο συγκεκριμένα όταν πραγματοποιούνται κλινικές μελέτες για τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει η χορήγηση ενός φαρμάκου σε έναν ασθενή, απαιτείται η συγκατάθεση του υποκειμένου να αποσπασθεί με θεμιτό τρόπο, μέσω λ.χ. συμπλήρωσης ειδικού εντύπου συμμετοχής και τη λήψη κωδικού αριθμού, όπου στοιχεία όπως η ηλικία, το φύλο ή ενδεχομένως την εθνικότητα και τα αρχικά του ονόματος, μπορούν μόνο να είναι φανερά, ενώ κατά τα λοιπά να διατηρείται η ανωνυμία. Ένα άλλο μέτρο προστασίας των προσωπικών δεδομένων που μπορεί να ενσωματωθεί στο Πρωτόκολλο της κλινικής μελέτης, αποτελεί η δέσμευση του γιατρού περί μη κοινοποίησης προσωπικών στοιχείων του ατόμου που περιέχονται στα αρχεία της μελέτης για δέκα έτη από την ολοκλήρωση αυτής. Πάντως, στοιχεία που δύνανται να οδηγήσουν στην -έστω και έμμεση- εξακρίβωση της ταυτότητας του προσώπου παραμένουν εμπιστευτικά (απόρρητα) και δεν δημοσιοποιούνται. Το δε υποκείμενο διατηρεί το δικαίωμα πρόσβασης σε αυτά. Τα προσωπικά στοιχεία των συμμετεχόντων που συλλέγονται κατ' αυτόν τον τρόπο επιτρέπεται να δίνονται από τον υπεύθυνο επεξεργασίας (γιατρό) σε πρόσωπα ή εταιρίες που δραστηριοποιούνται στον τομέα της παραγωγής, προώθησης φαρμακευτικών προϊόντων, που υποχρεούνται να τα χρησιμοποιήσουν αποκλειστικά για τους σκοπούς αυτούς. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας θα υποχρεούται να ενημερώνει τους συμμετέχοντες για τα δικαιώματά τους που απορρέουν από το ν. 2472/1997, με σαφή και πρόσφορο τρόπο. Παράλληλα χρειάζεται να γίνεται αναφορά στο χρονικό διάστημα κατά το οποίο

επιτρέπεται να διαβιβάζονται τα προσωπικά δεδομένα. Έτσι πληρούνται και οι προϋποθέσεις που θέτει το αρθρ. 2 παρ. ια' του ν. 2472/1997 (βλ. υπ' αρ. 523/2000 Αρχής).

Ανεξάρτητα πάντως από τη διεθνή τακτική, η ελληνική νομοθεσία και νομολογία προκρίνει ως ασφαλέστερο μέτρο, στην έγγραφη συναίνεση που οι φαρμακευτικές εταιρίες θα λαμβάνουν από τους ασθενείς στην Ελλάδα, να αναφέρονται τα ονόματα των συγκεκριμένων ελεγκτών, οι οποίοι και μόνο θα μπορούν να έχουν πρωτογενή πρόσβαση στους φακέλους με περαιτέρω υποχρεωτική την τήρηση του ιατρικού απορρήτου και της ανωνυμίας. Κατ' αυτόν τον τρόπο το υποκείμενο θα είναι σε θέση να γνωρίζει ποια είναι τα φυσικά πρόσωπα, από τα οποία και μόνο θα μπορούσε να διαρρεύσει το ιατρικό απόρρητο.

5. Συμπέρασμα

Το συμπέρασμα που αβίαστα προκύπτει από όσα αναλυτικά προεκτέθηκαν είναι ότι τα ιατρικά δεδομένα (ιπύίίίιαϊ ίϊαία) πρέπει να είναι απόρρητα. Αντιθέτως, πληροφορίες σε στατιστικό ή συλλογικό επίπεδο που δεν συνδέονται με συγκεκριμένα εκάστοτε πρόσωπα είναι εξαιρετικά χρήσιμες σε ερευνητικές μελέτες και προγράμματα και πρέπει να είναι γενικά προσιτά. Στα αποτελέσματα όμως των ερευνών που δημοσιεύονται πρέπει να διαφυλάσσεται το ιατρικό απόρρητο και η ανωνυμία προς αποφυγή δυσμενών συνεπειών εις βάρος του ατόμου. Συνεπώς, η λύση η οποία προτείνεται είναι η τήρηση αρχείου με ανωνυμοποιημένα τα στοιχεία των ασθενών, τα οποία δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται χωρίς τη γραπτή συναίνεση του ασθενή και η τήρηση μιας δέσμης διασφαλιστικών μέτρων για την επεξεργασία των ευαίσθητων αυτών δεδομένων.

Σε έναν κόσμο που απειλείται συνεχώς από την ανεξέλεγκτη διείσδυση των νέων επιστημονικών και τεχνολογικών μέσων σε κάθε τομέα της ιδιωτικής ζωής καλούμαστε να ανταποκριθούμε, έχοντας πάντοτε σε κάθε επιλογή μας ως κεντρικό σημείο αναφοράς τον άνθρωπο και την ειρηνική πρόοδο και ευημερία των κοινωνιών μας.