

országgyűlési képviselő

Dr. Csáky András
Országgyűlési Képviselők Irodaháza
1358 Budapest, Széchenyi rkp. 19.

T/10977/

módosító javaslat

Dr. Katona Béla úrnak
az Országgyűlés elnökének

Országgyűlési Hivatala

Hományszám: T/10977/37

Helyben

Érkezett: 2009 NOV 11.

Tisztelt Elnök Úr!

A Hárszabály 94.§ (1) bekezdése, valamint a 102. §-ának (1) bekezdése alapján „*az egyes egészségügyi tárgyú törvények módosításáról*” szóló T/10977. számú törvényjavaslatához a következő

módosító javaslatot

terjesztem elő:

I.

A törvényjavaslat 5. §-a az alábbiak szerint módosul:

„5. §

Az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (a továbbiakban: Eüak.) 3. §-ának *i*) pontja helyébe a következő rendelkezés lép:

[E törvény alkalmazásában]

„*i*) *adatkezelő*: a betegellátó; az intézményvezető; az adatvédelmi felelős; az Egészségbiztosítási Felügyelet; továbbá közegészségügyi járványügyi közérdekből az 5. § (3) bekezdése szerinti [tisztiorvos, illetve közegészségügyi felügyelő]; egészségügyi államigazgatási szerv továbbá a 22. § szerinti esetekben az ott meghatározottak szerint az egészségbiztosítási szerv; a 22/E. §-ban meghatározottak szerint az orvosszakértői, rehabilitációs, illetve szociális szakértői szerv; a Nyugdíjbiztosítási Alap kezeléséért felelős nyugdíjbiztosítási szerv és a nyugdíjbiztosítási igazgatási szerv; továbbá a 16/A. §-ban meghatározottak szerint, valamint a lakossági célzott szűrővizsgálatok szervezése érdekében a 3. § *b*) pont szerinti személyazonosító adat tekintetében az egészségügyi államigazgatási szerv; a 14/A. §-ban meghatározott adatok tekintetében a gyógyszer, gyógyászati segédeszköz, gyógyászati ellátás kiszolgáltatója, illetve nyújtója; a 15/A. §-ban meghatározottak szerint a munkavédelmi hatóság;”

II.

A törvényjavaslat 8.§-a az alábbiak szerint módosul:

„8. §

Az Eüak. 16. §-a a következő (6)-(8) bekezdésekkel egészül ki:

(6) Az egészségbiztosítási szerv – a 4. § (1) bekezdés *c) - d)* pontjai és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontja szerinti célból – az egyes daganatos betegségekkel kapcsolatos epidemiológiai és népegészségügyi, valamint ellátásmegfelelőségi vizsgálatok tervezése, értékelése érdekében a feladat ellátásához szükséges mértékben és ideig kezelheti az érintett egészségügyi és személyazonosító adatait, és azokat továbbítja a Nemzeti Rákregiszter részére.

(7) A 4. § (1) bekezdés *b)-c)* pontjai és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontja szerinti célból, valamint a gyermekonkológiai megbetegedések követésére a külön jogszabályban megjelölt gyermekonkológiai központok jogosultak gyermekonkológiai regiszter vezetésére a Nemzeti Rákregiszternek megfelelő adattartalommal, azzal, hogy adataikat kötelesek továbbítani a Nemzeti Rákregiszternek.

(8) A 4. § (1) bekezdés *b)-c)* pontjai és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontja szerinti célból a Központi Statisztikai Hivatal a halálozási adatokat a statisztikáról szóló törvény 10. § (2) bekezdés szerinti adattartalommal az adatok teljessége és összefüggése ellenőrzésének befejezését követő 5 napon belül átadja a Nemzeti Rákregiszter részére. A Nemzeti Rákregiszterben nem szereplő személyek adatait az adatfeldolgozás befejezésétől számított 8 napon belül törölni kell.”

III.

A törvényjavaslat 9.§-a az alábbiak szerint módosul:

„9. §

Az Eüak. a 16. §-t követően a következő 16/A. §-sal egészül ki:

„16/A. § (1) A lakossági célzott szűrővizsgálatok, a népegészségügyi szűrővizsgálatok, valamint a népegészségügyi szűrővizsgálatok körébe is tartozó szűrést végző egészségügyi szolgáltatók szűrővizsgálatai (a továbbiakban együtt: szűrővizsgálat) eredményeinek értékelése, monitorozása érdekében – a 4. § (1) bekezdés *c)* és *d)* és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontjai szerinti célból – a feladat ellátásához szükséges mértékben és ideig az egészségügyi államigazgatási szerv kezelheti a [szűrővizsgálaton részt vevő] szűrendő személyek személyazonosító és egészségügyi adatait [személyazonosításra alkalmatlan módon].

(2) Az (1) bekezdés szerinti célból történő adatkezelés érdekében a 16. § (5)- (8) bekezdés szerinti egészségügyi és személyazonosító adatokat Nemzeti Rákregiszter továbbítja az egészségügyi államigazgatási szerv részére [a népegészségügyi szűrővizsgálat keretében észlelt daganatos eredetű megbetegedésekre vonatkozó egészségügyi adatokat].”

I n d o k o l á s

A daganatos megbetegedések populációs szintű regisztrációja az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ajánlásának megfelelően kiemelt jelentőségű program. A regiszter adattartalmára a WHO kézikönyve (WHO Handbook for Standardized Cancer Registries (Hospital Based), WHO Offset Publications No. 25) 1976-ban jelent meg. A populációs szintű regiszterek mellett – melyek elsődleges célja a mortalitási, morbiditási (pl. incidencia, prevalencia, halálozás, túlélés) adatok gyűjtése és értékelése – ajánlásokat fogalmaznak meg a helyi regiszterek (pl. területi elven működő, egy-egy betegcsoportra, korcsoportra vonatkozó stb.) működtetésére is. A populációs szintű hazai regiszter, a Nemzeti Rákregiszter mellett több gyermekegészségügyi központ helyi regisztert hozott létre, amelyek kiemelt célja a betegek követése, az alkalmazott terápia rögzítésével a terápia eredményességének monitorozása, az ellátottak gondozása. A jelenlegi jogszabályi környezet ezek működését kizárólag szülői/gondviselői hozzájárulás birtokában teszi lehetővé, mely esetleges. A módosítás célja a betegek ellátásának javítása céljából ezen regiszterek működésének lehetővé tétele.

A nemzetközi adatszolgáltatási kötelezettség kiterjed a daganatos megbetegedések okozta halálozás jelentésére is. A statisztikai törvény hatályba lépésével a Nemzeti Rákregiszter számára elveszték a halálozási adatok, azaz hazánk nem rendelkezik megbízható adattal arról sem, hogy az egyes daganatos megbetegedésekben mekkora a túlélési idő, így még közvetve sem lehet következtetni az egyes terápia eljárások hatékonyságára. E helyzet rendezésére javaslom a 8.§ (8) bekezdés szerinti megoldást: mivel a Központi Statisztikai Hivatal teljes körű halálozási adatbázissal rendelkezik, amelyben megtörténik az adatok tisztítása és összefüggésének ellenőrzése, így ezen adatok azt megelőzően kerüljenek átadásra a Nemzeti Rákregiszter részére, mielőtt a KSH a személyazonosító adatokat törölné.

Az adott kórképekre vonatkozó populációs szintű „átszűrtség” korrekt monitorizálásának lehetőségét kívánja megteremteni a 9. § módosítására tett javaslat. Az Állami Számvevőszéknek (ÁSZ) az egyes onkológiai programokra fordított pénzeszközök hasznosulásának ellenőrzéséről 2008. májusában közzétett jelentésében megállapította, hogy „a szűrőprogramok eredményességének megítéléséhez rendelkezésre álló adatbázisok elkülönítetten működnek, köztük az adatok összekapcsolása nem valósult meg. Külön-külön egyik adatbázisból sem ítéltető meg a szűrőprogramok eredményessége.”

Az ÁNTSZ felelős az 1991. évi XI. Törvény 5§. (1) alapján a szervezett népegészségügyi szűrésekért. Az ÁNTSZ jelenleg, a megfelelő adatok hiányában a szűrési program minőségbiztosításának, a szűrési szolgáltatások minőségének a felhasznált közforrások hasznosulásának mérésére csak részlegesen képes. A szervezett, célzott népegészségügyi szűrővizsgálatok tekintetében ez azt jelenti, hogy a célcsoport joga csorbul, mivel egyrészt mérések (adatok) hiányában a szűrési rendszer minőségi paraméterei nem átláthatók, a szolgáltatások megfelelő minősége ennek megfelelően nem garantálható, a közpénzek

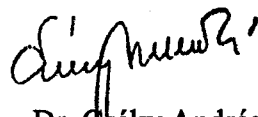
felhasználásának hatékonysága és hasznossága (amit a szűrések révén megmentett életévekben mérünk) továbbra sem ismert, betegek biztonságához való joga csorbul.

A jelenlegi adottságok mellett nem állapítható meg, hogy az egyes daganatos megbetegedések hányada tekinthető szűréssel felfedezettnek, sem az, hogy az esetleges halálozás-csökkenés mekkora hányada tudható be a szűrővizsgálatok kiterjesztésének.

Tipikus példa erre az egyik un. kemény mutató, a szervezett szűrőprogramok (emlő-, méhnyak- és vastagbéliszűrés.) legfontosabb minőségmutatója a szűrések kapcsán tévesen negatív eredményekkel arányosan mutatózó un. intervallum rákok, amely feltételezi az „elnezett” esetek utánvizsgálatát, a kórszöveti diagnózisok a Nemzeti Rákregisztertől nyerhető, személyhez kötött ismeretét.

A módosítás lehetőséget biztosít arra, hogy a kiszűrt esetek ellátórendszerbe kerülését is monitorozza és így megakadályozza a beteg „elkallódását”. Ez az idejekorán elkezdett kezelések révén megtakarítást jelent az OEP részére.

Budapest, 2009-11-11



Dr. Csáky András
(független)