

Kişilerin Sağlık Verilerini Paylaşmaya Zorlanması Bağlamında Medula Genelgesi

Circular About the Medula in the Context of Forcing People to Share Health Data

Tutku GÜLCE ALTUNDAĞ^a

GİRİŞ

Medikal Ulak Sistemi (MEDULA), Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanan ilaçların bilgileri ve bu doğrultuda kişilere ait ilaç raporları ve tanı bilgileri gibi bir dizi kişisel sağlık verisinin yer aldığı bütünlük bir sistemdir. Bu sistem ile sağlık tesislerinin iç süreçlerine müdahale etmeksizin fatura bilgisini elektronik olarak toplamak ve hizmetlerin ödenmesini sağlamak amaçlanmıştır. Söz konusu sistem; MEDULA Eczane, MEDULA Hekim ve MEDULA Hastane şeklinde ayrı sayfalara sahiptir ve Kurum'un yanı sıra eczacılar, hekimler ve sağlık personeli tarafından görüntülenebilmekte ve işlem yapılabilmektedir.

Aslında bu yazıya konu Genelge çıkmadan önce, ilgili herhangi kimsenin İl ve İlçe Sosyal Güvenlik Kurumları'na giderek bilgilerine erişim gizliliği gelmesi adına bir dilekçe ile başvuru yapabilmeye imkânı bulunmaktaydı. Bunun dışında, herhangi bir kurumun talebi ya da bir mahkeme kararı varsa bu yolla da erişim gizliliği gelebilmekteydi. Bu uygulama ile bireyler kişisel sağlık verilerine erişimin sınırlanması bağlamında söz sahibi olabiliyordu. Örneğin HIV ile yaşayan bir birey bir dilekçe ile başvurarak kişisel sağlık verilerine erişimi sınırlandırabiliyordu. Bu uygulama HIV ile yaşayan bireylerin HIV statüleri nedeniyle ayrımcılığa ve damgalanmaya maruz kalmalarını önleyebiliyordu. Ancak, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Hizmet Sunumu Genel Müdürlüğü, 16 Ağustos 2021 tarihinde yayınladığı 2021/29 sayılı, "Hizmet Sunumu Genel Müdürlüğü İş ve İşlemleri" konulu bir Genelge ile MEDULA sistemi üzerinden görülebilen kişisel sağlık verilerine yalnızca ilgili idari kurum talebi ya da adli yargı kararlarıyla gizlilik getirilebileceğini, kişilerin kendilerinin ya da vekâleten yapacakları başvuruların işleme alınmayacağını ve önceki tarihli işlemlerin ortadan kaldırılacağını düzenlemiştir. Bu düzenlemeyle, kişilerin MEDULA sisteminde bulunan özel nitelikli kişisel verilerine erişimin kısıtlanması yönünde talepte bulunması imkânı tamamıyla ortadan kaldırılmış, üstelik daha önce bu yöndeki talepleri Kurum tarafından kabul edilen ve sistemdeki verilerine erişimi kısıtlanmış kişilerin bilgileri erişime açılmıştır. Bu uygulama ayrı sağlık durumunda bulunan ve temel hak ve özgürlüklerinden yararlanmasında herhangi bir tıbbi engel bulunmayan kişilerin damgalanmasına ve ayrımcılığa uğramasına yol açmaktadır.

Yayımlanan bu Genelge ile HIV ile yaşayanların maruz bırakıldıkları hak ihlallerinde hatırı sayılır derecede bir artış gözlemlenmektedir. HIV ile yaşayanların yaşadıkları hak ihlallerini göstermek adına sistematik olarak her üç ayda bir yayınlanan hak ihlalleri raporlarında (1) HIV ile yaşayan bireylerin HIV statülerinin MEDULA'ya erişim nedeni ile ihlal edildiği belirtilmektedir. Örneğin işyeri hekimi, eczane çalışanları, sağlık kurumlarında çalışan sağlık çalışanları, aile hekimleri veya HIV ile yaşayanların aile bireyleri bu bilgilere erişebilmektedir. Bu gibi durumlarda HIV ile yaşayan bireyler mahremiyet haklarının ihlali ile mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Gerçekten de HIV ile yaşayan bir kişi hekim ya da eczacı olan akrabasına ya da herhangi bir tanıdığına kişisel verisini paylaşmak zorunda değilken ve istemediği halde, sırf bu kişiler MEDULA sistemine erişebilme hakkına sahip oldukları için kişinin kimlik bilgilerini girmek suretiyle bütün sağlık verisine erişebilir hale

^aPozitif Yaşam Derneği Hukuki Danışmanı, İstanbul Bilgi Üniversitesi, İstanbul ✉ altundagtutku@gmail.com

Gönderim Tarihi: 19.12.2022 • Kabul Tarihi: 22.12.2022

gelmektedir. Kanaatimizce bu durum ilgili verilere erişimin kanunda belirtildiği ve beklendiği şekilde sınırlı ve belirli kalmasının önüne geçmektedir. Çoğu zaman HIV ile yaşayan bireylerin HIV statülerinin öğrenilmesi ile başlayan bu hak ihlali sonrasında pek çok ihlale de kaynak olmaktadır. Bu nedenle MEDULA ve ilgili Genelge bizlerin en büyük gündemi olmakta ve savunuculuk faaliyetlerimizin yoğunlaştığı bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır.

Kişisel verilerin korunmasını isteme hakkından faydalanma hakkı ile kamu düzeni ve kamu sağlığı amaçlarının dengelenmesi İdare'ye aittir ve bu amaçların korunması adına kişilerin haklarından feragat etmelerini sağlayacak, hakların özüne dokunacak düzenlemeler getirilemez. İdareye takdir yetkisinin belirli bir amaç için verildiği unutulmamalıdır. İdare takdir yetkisini iyi niyetle ve makul şekilde kullanmalı, idari işlemin etkilediği kişileri dinleme dahil olmak üzere, bazı prosedürleri takip etmelidir. İdare takdir yetkisini bu amaç dışında kullanırsa kanunun amacına aykırı davranmış olacaktır. Hele ki kişisel hak ve özgürlükleri sınırlayan bir uygulama için bu takdir yetkisinin neden bu yönde kullanıldığı ayrıntılarıyla açıklanmalıdır.

Önemle belirtmemiz gerekir ki, HIV ile yaşayan kişilerin statülerini paylaşmaya zorlandıkları gizleme taleplerinin dikkate alınmayacağına ilişkin Genelge ile uygulamaya getirilen hukuka aykırı işlem, hiçbir haklı gerekçeye dayandırılmamıştır. Ayrıca bu işlem Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi (AİHM) tarafından verilmiş olan kararlarda dikkate alınan en önemli ölçüt olan demokratik bir toplumda gerekli olma ve ölçülü olma ölçütüne uymamaktadır. Genelge ile ortaya konan istisnai durumun gerekçeleri dahi ortaya konulmamıştır. Ayrıca Genelge ile getirilen kısıtlayıcı hüküm bilgilere erişecek kişilere ve erişim sürelerine ilişkin bir sınırlama da getirmemiştir. Bu nedenler ile bu haliyle uygulamanın savunulması mümkün değildir.

Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik verileri Kişisel Verileri Koruma Kanunu (KVKK) kapsamında özel nitelikli kişisel veridir. Bu verilerin, başkaları tarafından öğrenilmesi ilgili kişinin mağdur olabilmesine veya ayrımcılığa maruz kalabilmesine neden olabileceği için bu tür veriler özel nitelikli (hassas) veri olarak kabul edilmektedir. Hassas nitelikteki kişisel veriler bireyin rızası olmadan işlenemez. Ancak KVKK'ya göre, yeterli önlemlerin alınması koşulu ile bireyin açık rızası aranmaksızın özel nitelikli kişisel veriler işlenebilecektir. İlgili kişinin rızası olmasa bile, kanunlarda açıkça öngörülen hallerde –cinsel yaşama ve sağlığa ilişkin veriler hariç- özel nitelikli kişisel veriler işlenebilecektir. Örneğin siyasi parti, vakıf, dernek veya sendika gibi kâr amacı gütmeyen kuruluş ya da oluşumlar tabi oldukları mevzuat ve amaçlarına uygun ve faaliyet alanlarının sınırlarında üçüncü kişilere açıklanmamak şartıyla kendi üyelerinin kişisel verilerini işleyebilirler. Cinsel yaşam ve sağlığa ilişkin veriler ise Kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi ile sağlık hizmetlerinin planlanması, yönetimi ve finansmanı amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından kişisel veriler işlenebilecektir. Bu kapsamda MEDULA sistemi uygulanabilmektedir. Bu kapsamda kişisel sağlık verilerinin genel ilkelere uygun bir şekilde kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi şartlarından en az birine dayanılarak yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceği ve kişisel veri işleme şartı devam ettiği müddetçe veri işleme faaliyetinin devam edeceği KVKK'da öngörülmüştür. Ancak Kanun kapsamında belirtildiği üzere kişisel verilerin işlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü kullanılması ilkesine uygun hareket edilmelidir. Kaldı ki Kanunun amacı verilerin işlenmesinde başta kişinin özel hayatı olmak üzere temel hak ve özgürlüklerin korunmasıdır. İdare bu hususta attığı tüm adımlarda kişi hak ve özgürlüklerine en az zarar vermeyi ve onları korumayı hedeflemelidir.

Ancak söz konusu Genelge'de bu hususlar göz önünde bulundurulmaması getirilen sınırlamaya herhangi bir istisna getirilememiştir. Örneğin söz konusu verilerin gerektiği kadarına, yukarıda belirtilen amaçlar çerçevesinde, yetkili kişilerce erişebilmesinin sağlanması ile ulaşılmak istenen amaca erişim mümkün olacaktır. Ayrıca,

sağlık verilerinin işlenmesi esnasında yeterli önlemlerin her koşulda alınmasının zaruri olduğunu da biliyoruz. Bu anlamda kişisel verilerin işlendiği elektronik ortamda bu verilerin şifreleme (kriptografik) yöntemleri kullanılarak muhafaza edilmesi, ya da verilere erişim yetkisine sahip kullanıcıların, yetki kapsamlarının ve sürelerinin net olarak tanımlanması gibi uygulamalara gidilmesi ile hukuki bir düzlemde kalınabilecektir. Zira, HIV ile yaşayanlar gibi toplumsal dışlanmaya maruz kalma riski yüksek olan kişiler bakımından böyle bir uygulamaya gidilmesi Kurum'a göre de açıkça özel bir önem arz etmektedir.

Bu düzenleme nedeniyle HIV ile yaşayanlar ne yazık ki sosyal yaşantılarının her alanında ciddi hak ihlalleri ile karşı karşıyadır. Oysa, ulusal ve uluslararası mevzuat ile birlikte anayasal düzeyde eşit olan herkes gibi HIV ile yaşayanlar da önlerinde bulunan hiçbir mevzuata dayalı engel olmasa dahi damgalama ve damgalamanın beraberinde getirdiği ayrımcılık ile birlikte sağlık hizmetlerinden faydalanırken ve/veya iş hayatına katılımlarına ilişkin olarak E-Nabız ya da MEDULA gibi sağlık hizmetleri üzerinden mahrem bilgi ve özel nitelikli kişisel veri vasfı taşıyan HIV statülerinin öğrenilmesi sonucu örneğin işten çıkarılabilmekte ya da son derece acil ameliyatların yapılması hekimler tarafından reddedilebilmektedir.

Günümüzde ulusal ve uluslararası düzeyde kabul görüldüğü üzere HIV enfeksiyonu, herhangi bir sosyal bulaştırıcılık riski bulunmaması nedeniyle kronik sağlık durumu olarak anılmaktadır. Tüm bu açıklanan nedenler doğrultusunda, HIV ile yaşayanlar kişisel sağlık verilerini uğradıkları hak ihlalleri ve ayrımcı davranışların son bulması adına HIV tedavisiyle ilgisiz sağlık personeli ile paylaşmak istememektedir.

Sonuç olarak, T.C Anayasası, 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, Uluslararası Sözleşmeler ve Ulusal ve Uluslararası Yargı İçtihadı doğrultusunda hukuka açıkça aykırılık teşkil eden söz konusu Genelge'nin iptaline karar verilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

TEŞEKKÜR

Prof. Dr. Gürkan Sert'e desteklerinden dolayı çok teşekkür ederim.

KAYNAKLAR

1. Tutku Gülce A., 12. Hak İhlalleri Raporu, Pozitif Yaşam Derneği, İstanbul, 2022. <https://pozitifyasam.org/wp-content/uploads/2022/11/2022-Temmuz-Agustos-Eylul-Hak-Ihlalleri-Raporu-1.pdf>, Erişim Tarihi: 03.12.2022.