

” ההגנה הטובה ביותר היא חקיקה

עו"ד דלית דרור, חברת ועדת האתיקה והמשפט המלווה את הדיונים בנושא הקמת הרשומה הרפואית הלאומית, סבורה כי הפרויקט מותנה בחקיקה, רצוי ביוזמת הממשלה ■ חקיקה כזו, היא אומרת, תוכל להתמודד עם האיומים האפשריים על הגנת הפרטיות והסודיות הרפואית

< מנחם פרידמן

הקשה של פרטיות האדם. "אני חושבת שאזרחי המדינה חוששים קודם כל מן המדינה עצמה, האח הגדול השולח זרועות כתמנון: הצבא, המשטרה, המוסד לביטוח לאומי וגורמי רישוי לא מעטים המעוניינים במידע הזה. חלק מהגורמים הללו רשאים כבר היום, על פי חוק, לקבל מידע רפואי על אזרחי המדינה שפנו

< המשך בעמוד הבא >

רכס, ראש הלשכה לאתיקה של הר"י. - מהם החששות המלווים את הקמת הרשומה?
עו"ד דרור: "הקמת מערכת כזאת, רשומה המכילה כל כך הרבה פרטים אינטימיים על כל אזרחי המדינה, היא בבחינת 'צירת' אח גדול' מפחיד במיוחד. המערכת מכילה מידע רגיש מאוד, הן מבחינת איכותו והן מבחינת היקפו העצום. אין ספק, שמידע רפואי הוא הגרעין

לצד כל היתרונות של הרשומה הרפואית הלאומית, קיימות בה סכנות לא מעטות", אומרת עו"ד דלית דרור, ראש תחום משפט ציבורי במשרד המשפטים, החברה מטעם המשרד בוועדת האתיקה והמשפט, המלווה את הדיונים בעניין הקמתה של הרשומה הרפואית הלאומית. הוועדה הוקמה על ידי משרד הבריאות, ובראשה עומד פרופ' אבינעם

עו"ד דלית דרור:
"יש חשש שקיומו של
המאגר יאפשר למדינה
לשלוח את זרועותיה
הארוכות ולשים יד על
מידע רפואי"



//

**הקמת מערכת
כזאת היא בבחינת
יצירת 'אח גדול' מפחיד
במיוחד. קיים חשש
הרבה יותר מאיים
לדליפת מידע
לגורמים מסחריים,
חברות ביטוח, מעסיקים,
חוקרים פרטיים
וחברות מוצרים רפואיים
- שישמחו לדעת
על אוכלוסיות הסובלות
ממחלות מסוימות**

**במשפט הישראלי
נחשבת הפרטיות
לזכות יסוד. בחוק יסוד:
כבוד האדם וחירותו
נאמר במפורש, שכל
אדם זכאי לפרטיות
ולשמירה על צנעת חייו.
כל חקיקה שתוחל
בעתיד על הרשומה
הרפואית תהיה חייבת
לעמוד באמות המידה
של חוק יסוד זה**

//



חשש מ"האח הגדול". מתוך הסרט "1984"

בית החולים, המרפאה הפסיכיאטרית וכדומה - כך גוברת הסכנה של דליפת מידע ופגיעה באמון ובשמירה על הסודיות.

"אנשי הר"י הביעו חשש גם מעודף מידע. הצפת המערכת במידע רפואי עלולה להאריך את משך הטיפול. כמו כן, עלולות להיווצר טעויות שרשרת: אם יהיה במערכת מידע שגוי על מצבו הרפואי של המטופל, הוא ירדוף אחריו לכל מוקד טיפולי, וקשה להיפטר ממנו. בנוסף, קיימת סכנה של וירוסים העלולים לשבש את פעילות המערכת הממוחשבת ולגרום נזקים, אפילו קטלניים, וכמו כן חוששים המטפלים מניצול המערכת ככלי בקרה ומשמעת נגדם.

"למרות כובד משקלם של כל אלה, החשש הגדול ביותר מהפעלת רשומה רפואית הוא מפני הפרת הפרטיות והסודיות הרפואית - וזהו הגורם המרכזי לעמדתו של משרד המשפטים, כפי שהבעתי אותה בוועדה."

- כיצד מתייחס המשפט הישראלי לסוגיות של שמירה על הפרטיות ושמירה על הסודיות של המידע הרפואי?

"במשפט הישראלי נחשבת הפרטיות לזכות יסוד. הדבר נקבע במפורש בחוק יסוד: כבוד האדם וחירותו. אין מדובר בפרשנות יצירתית של בית המשפט; בחוק נאמר במפורש, שכל אדם זכאי לפרטיות ולשמירה על צנעת חייו. מדובר בחוק יסוד, שמעמדו הנורמטיבי גבוה יותר משל חקיקה רגילה. כל חקיקה שתוחל בעתיד על הרשומה הרפואית תהיה חייבת לעמוד באמות המידה של חוק יסוד זה.

"החוק קובע שניתן לפגוע בזכות יסוד - במקרה שלפנינו, בזכות היסוד לפרטיות - אך ורק על פי חוק ההולם את ערכיה של מדינת ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית, שנועד לתכ" לית ראויה ובמידה שאינה עולה על הנדרש. כלומר, גם אם התכלית טובה וראויה, ויש מטרות ראויות מאוד שיושגו על ידי הפגיעה בזכות, עדיין נבחנת הפגיעה הזאת במבחן המידתיות: היא חייבת להיות פרופורציונלית ביחס למטרה המושגת. בית המשפט יוכל לבחון אם אמנם החקיקה שתצא תחת ידי הכנסת תעמוד באמות מידה אלה.

"השאלה המרכזית שתישאל היא, אם אפשר להשיג את התועלת בדרך פוגענית פחות. אם התשובה חיובית, הרי שאין לקבל את הדרך המוצעת. חייבים לכוון איזונים ובלמים, שיצביעו על כך שגם אם קיימת פגיעה בזכות היסוד לפרטיות, היא מוצדקת בתכליתה ובמידתה."

"החובה לפגוע"

- ומה באשר לחקיקה רגילה,
"מעבר לחוק היסוד, ברמה של חקיקה רגילה, קיים חוק הגנת הפרטיות, שהוא החוק העיקרי המגן במשפט הישראלי על הפרטיות. הוא קובע

//

ההגנה הטובה ביותר היא חקיקה

//

< המשך מעמוד קודם >

אליהם. כך, לדוגמה, במקרה של נהג החולה במחלה העלולה לסכן את בטיחות הנוסעים על הכביש, במקרה של מי שמבקש רשיון להחזיק כלי ירייה או במקרה של מועמד לגיוס. בכל המקרים הללו ונוספים חייבים להעביר את המידע, למרות הסודיות הרפואית; אך יש הבדל בין העברת מידע פרטני ונקודתי לבין העברת מסה של מידע או נגישות אליו. עצם קיומו של המאגר יאפשר למדינה לשלוח את זרועותיה הארוכות ולשים יד על מידע רפואי. האפשרות הזאת, גם לנוכח נסיון העבר, עלולה לעורר חשש כבד בקרב אנשים."

"האח הפרטי"

"מעבר לחשש מגורמי המדינה, נראה לי שקיים חשש הרבה יותר מאיים לדליפה של מידע רפואי לגורמים פרטיים. מדובר בגורמים מסחריים, חברות ביטוח, מעסיקים, חוקרים פרטיים וחברות המשווקות מוצרים רפואיים - שישמחו לדעת, בצורה ממוקדת, על אוכלוסיות הסובלות ממחלות מסוימות. הנסיון מלמד, כי מעצם קיומו של מאגר כזה כבר עולה סכנה של ממש לדליפת נתונים. אנחנו מכירים את זה ממאגרים מאובטחים היטב, כמו מאגר התונים של מס הכנסה, הביטוח הלאומי ואחרים. ברגע שיש מאגר, אין אפשרות לאטום אותו הרמטית. די בחוליה עבריינית אחת במערכת, בנקודת קצה, כדי שתיווצר דליפה; למשל, חוקר פרטי המעוניין במידע ומשלים למישהו במערכת, וכך הוא יכול לקבל נתונים על השכן המרגיז, על החבר של הבת, על בן הזוג הנמצא בהליכי גירושים, וכדומה."

- הרופאים משהייכים לאלה שיפיקו תועלת רבה מרשומה רפואית לאומית. האם היו להם גם הסתייגויות מהמערכת?

"בוועדת האתיקה והמשפט הביעה הר"י חשש, כי הרשומה הרפואית תפגע במערכת יחסי האמון בין הרופא למטופל, בגלל האפשרות לפגוע עתה בסודיות הרפואית. בין הרופא למטופל חייב להיות אמון מוחלט. האמת היא שגם היום, בתוך אותה קופת חולים, זורם המידע הרפואי בצורה די חופשית. ככל שמגדילים את מספר הגורמים היכולים לשלוף את המידע גם מחוץ לקופה -

גם בעולם מתלבטים

מדינות שונות בודקות ומנסות - אבל רק באיסלנד כבר קיימת רשומה רפואית לאומית

"כדי לגבש את חוות הדעת שמסרתי לוועדת האתיקה והמשפט המלווה את ההיערכות ליישום הפרויקט, ערכתי בדיקה לגבי הנעשה בעולם", אומרת עו"ד דלית דרור, חברת ועדת האתיקה והמשפט שהקים משרד הבריאות. "מתברר, שממש כעת נמצאות כמה מדינות בשלב שבו אנו נמצאים ומתלבטות בדיוק כמונו באותן סוגיות.

"בכמה מדינות הושקו פרויקטים נסיוניים, שהמניעים העומדים מאחוריהם דומים לאלה שלנו. לפי שעה, אין בעולם תקדים של רשומה רפואית ברמה לאומית, להוציא איסלנד - שבה יותר אי שהיה מנותק מהעולם שנים רבות, יש ערך מיוחד למאגר הגנטי של האוכלוסייה בה, וגם שם היתה ביקורת נוקבת על הקמת המאגר.

"בארצות הברית, שבה יש חקיקה מיוחדת ופרטנית בכל הקשור להגנה על מידע רפואי (HIPPA), מפעילים כיום בעידודו של הבית הלבן פרויקט הנקרא Health Information Technology, שבו ההתחברות אל התיק הרפואי האלקטרוני הממוחשב מותנית בהסכמת המטופל.

"גם בבריטניה הוחל מהלך להקמת פרויקט מאגר מידע רפואי ברמה לאומית, אותו מבקשים להשלים עד שנת 2010. המטרה היא שיהיה תיק מרכזי ממוחשב לכל מטופל, אבל ברור שתתחייב הסכמה של המטופל לכניסה לתיק הזה.

"בגרמניה הלכו לכיוון אחר ומנסים להפעיל שיטה של כרטיס רפואי חכם. מדובר בפרויקט בהתהוות, שיאפשר להעביר את כל המידע הרפואי לכרטיס חכם שאותו יישא המטופל. כאן מדובר בגישה אחרת, שתעניק למטופל שליטה מלאה על הנגישות למידע הרפואי לגביו, ולא יהיה ניתן לשלוח נתונים רפואיים על המטופל אם הוא אינו נוכח. מובן, שקיימים קשיים מעשיים גם בשיטה זו, כאשר אדם אינו נושא את הכרטיס או אינו מעדכן אותו.

"בצרפת מתחילים בימים אלה לעסוק באותן סוגיות של רשומה רפואית לאומית ממוחשבת המשולבת בחקיקה מתאימה. הצרפתים נמצאים רק בתחילתה של היוזמה, אך ברור שמדובר בתיק מידע זמין שרק המטופל יחליט מי יוכל להיחשף אליו.

"באוסטרליה הולכים רחוק עוד יותר בהיבט זכויות האזרחים. בכמה מדינות באוסטרליה כבר מפעילים פרויקטים נסיוניים, שבהם משתתפים המטופלים על בסיס וולונטרי. לשיטתם, המטופל חייב לתת הסכמה פרטנית לכל גישה למידע, העברה של מידע או הוספה של מידע. הוא רשאי להוסיף הערות, או אף להחליט שלא לצרף לתיק מידע מסוים ולהתנתק מהניסוי כל אימת שירצה בכך. כאן נוצר קושי באפשרות של מתן טיפול או אבחון על סמך נתונים חלקיים.

"בקנדה קיימות כמה תוכניות בשלבי פיתוח ברמת הפרובינציה. באונטריו ובאלברטה נמצא הפרויקט בשלבים מעט יותר מתקדמים. גם שם הנגישות למידע היא רק בהסכמת המטופל. משרד הבריאות הקנדי, כמו הישראלי, מעוניין לקדם את התוכניות ברמה הלאומית, במסגרת פרויקט הנקרא Pan Canadian Health Infrastructure.

"ישראל נמצאת, אם כן, בחזית הטכנולוגית בכל הקשור בפרויקט הרשומה הרפואית הלאומית ומיישרת קו עם המדינות המפותחות; אבל, כאמור, חייבים לעשות את הדברים בשילוב חקיקה מתאימה ודיון ציבורי פתוח, כדי להתמודד עם כל הסכנות והחששות שפרויקט כזה מעורר ולעמוד על האיזונים הראויים בין היתרונות הרפואיים לזכויות הפרט. מובן, שאין לנו התנגדות לעריכת ניסוי מוגבל, אשר יותנה בהסכמה מדעת של מי שמידע עליו יכלל במאגר."



אזרח לעיין במידע עליו, בין שהוא נמצא במאגר ריש ציבוריים ובין שהוא נמצא במאגרים פרטיים. במקרה שמצא אזרח כי המידע עליו שגוי, הוא רשאי לדרוש לתקן את הטעון תיקון. אם האחר אי למאגר המידע מסרב לעשות כן, ניתן לתבוע אותו בערכאות משפטיות."

- כיצד משתלב חוק זכויות החולה בין כל החוקים הללו?

"חוק זכויות החולה מתייחס באורח ייחודי למידע פרטי מסוג מידע רפואי. החוק מגדיר, כי אחת ממטרותיו היא להגן על כבודו של האדם ועל פרטיותו. חוק זכויות החולה מחייב את ניהור לה של הרשומה הרפואית. למטופל יש זכות לקבל מידע מהמטפל או מהמוסד הרפואי על

למשל, כאשר רופא נאלץ להסיר את חולצתו של מטופל המגיע לטיפולו חסר הכרה. מדובר כאן אמנם בפגיעה בפרטיות, אך הטיפול בחולה מחייב זאת, ובמצב כזה יש לרופא הגנה. יש גם דינים ייחודיים המאפשרים ואף מחייבים להפר את הסודיות הרפואית, כגון המקרים שבהם חוקים ספציפיים מחייבים למסור את המידע הרפואי. במקרה כזה, יש גם בחוק הגנת הפרטיות הגנה על הרופא או המוסד הרפואי המוסר את המידע הרפואי.

"סעיף 11 לחוק הגנת הפרטיות מחייב שכאשר פונים לאדם ומבקשים ממנו למסור מידע המוגדר כפרטי, יש לציין בפניו אם הוא חייב לעשות זאת או שהדבר תלוי ברצונו. חייבים לומר לו גם מה ייעשה במידע, היכן יאגרו אותו, ולמי הוא יימסר. כמו כן, החוק מאפשר לכל

שפגיעה בפרטיות היא גם עבירה פלילית, שהעורש עליה הוא עד חמש שנות מאסר, וגם עולה אזרחית, המאפשרת תביעה לפיצויים מצד מי שפרטיותו הופרה. אחת מדרכי הפגיעה בפרטיות, כפי שהיא מוגדרת בחוק, היא הפרה של חובת הסודיות. אין ספק שיש חובת סודיות ביחסי רופא-חולה, מטפל-מטופל. הפרת חובת סודיות הקבועה בדיון נחשבת פגיעה בפרטיות. גם שימוש במידע על ענייניו הפרטיים של אדם שלא למטרה שלשמה נמסר אותו מידע מהווה פגיעה בפרטיות. לדוגמה: מקרים שבהם נמסר מידע רפואי על אדם מסוים לצורך טיפול, והוא מגיע לגופים מסחריים העושים בו שימוש לצורכיהם.

"בחוק הגנת הפרטיות קיימות גם הגנות במקרים מסוימים על פגיעה בפרטיות. אחת מן ההגנות היא כאשר קיימת חובה מקצועית לפגוע;

< המשך בעמוד הבא >



**ברגע שיש מאגר,
אין אפשרות לאטום אותו
הרמטית. די בחוליה
עבריינית אחת במערכת,
בנקודת קצה, כדי שתיווצר
דליפה. למשל, חוקר פרטי
המעוניין במידע ומשלם
למישהו במערכת, וכך הוא
יכול לקבל נתונים על
השכן המרגיז, על החבר
של הבת וכדומה**

**הר"י הביעה חשש,
כי הרשומה תפגע ביחסי
האמון בין הרופא למטופל,
בגלל האפשרות לפגיעה
בסודיות הרפואית. ככל
שמגדילים את מספר
הגורמים היכולים לשלוף
את המידע גם מחוץ
לקופה, כך גובר החשש
מדליפת מידע ומפגיעה
באמון ובשמירה
על הסודיות**



למקצת בעלי הנגישות למאגר? מדובר כאן בסור־גיה רגישה במיוחד; יחד עם זאת, לנטילת תרור־פוט פסיכיאטריות יש השלכות גם על מצבו הרפואי הכללי של אדם ועל תגובות בין־תרופתי־ות. על המערכת החקיקתית לבנות מסגרת, שיהיה אפשר למלא אותה מאוחר יותר בתכנים מקצועיים, שייטנו מענה לכל האיזונים הנדרשים בסוגיות המוסריות והמשפטיות הלא פשוטות הללו.

"כמו כן, יהיה הכרח לדעתי להבטיח בחקיקה מניעת כל שימוש מחקרי במערכת כשהמידע מזוהה, אלא לפי תנאי חוק זכויות החולה (אישור של ועדת הלסינקי). נושא נוסף שיש לעמוד עליו בחקיקה הוא איסור מסירת מידע מן המאגר לצדדי ג', לרבות על פי כתב ויתור על סודיות, כשהוא גורף וחסר הבחנות. ויתור כזה נעשה בדרך כלל במצב של פערי כוחות גדולים בין הצד־דים (כגון, מבקש עבודה ומעסיק פוטנציאלי, או מבטח ומבוטח), כך שיש לשקול התערבות בחופש לוותר על הסודיות באופן גורף. כל הסוד־גיות הללו יצטרכו להיבחן במסגרת החקיקה".

המעורבים בנושא. מן הסתם, יהיה מדובר בעיכוב בלוח הזמנים של יישום הפרויקט – אבל הדיון הציבורי הפתוח בסוגיה הרגישה הזאת הכרחי, ואני מצפה שבנושא כה רגיש גם משרד הבריאות יתמוך בהכרח לנהל דיון ציבורי רחב היקף, למרות העיכוב. אסור שלציבור תהיה תחושה שמידע כל כך רגיש עליו מועבר מאחורי גבו. יהיה בכך משום אישוש וחיזוק התחושה הרווחת בציבור שאח גדול שולט בענייניו ושהוא חסר אונים; תחושה שממילא פרויקט כזה עלול לעור־ר.

"יש בהקמתו של פרויקט הרשומה הרפואית הלאומית יתרונות רבים, אך טמונות בו גם לא מעט סכנות, ואותן צריך לצמצם ככל האפשר; בין היתר באמצעות איורורו של הנושא בשיח ציבור־רי גלוי ופתוח".

"זכות התיקון"

"כאמור, גם אחרי שתחוקק הכנסת חוק מתאים, יוכל בית המשפט לבחון אם אמנם עומדת החקיקה הזאת באמות המידה של חוק היסוד. כדי לעמוד במבחן, חייבת חקיקה כזאת להראות שנעשה כל שאפשר כדי למזער את הסכ־נות. בין השאר, היא צריכה לדעתי להבטיח זכות עיון ותיקון לגבי המידע שנאסף על אדם. אם המידע הנמצא במאגר אינו נכון לדעת האדם שאיליו הוא מתייחס, יש לאפשר לאותו אדם לה־סיף הערה שתלווה את המידע הזה לכל יעדיו. יהיה צורך להבטיח בקרה יעילה, אמצעי אבטחת מידע מתוחכמים, הגבלת נגישות למידע וניהול מעקב אחרי המשתמשים בו. זאת, כדי שאפשר יהיה לאתר בקשות חריגות שייגיעו למערכת, לשחזר מי ביקש איזה מידע – וכל אלה חייבים להיות פתוחים גם למטופל עצמו, באופן שהוא יוכל לדעת בכל נקודת זמן מי עיין במידע עליו.

"המערכת הזאת תצטרך להגדיר, בחוק ראשי או בתקנות מכוחו, מסגרת להרשאות גישה מאוד מפורטות: מי מקבל איזה מידע. העובדה שנערה עברה גרידה, למשל, רלוונטית אולי לרופא נשים כשתהיה בת 40 אך בוודאי לא לרופא עיניים. לפיכך, צריך לבנות מערכת מאוד מתוחכמת של הרשאות, שתגדיר למי יש לאפשר נגישות לאיזה מידע. יהיה צורך ליצור הבחנות גם בין הרופאים לבין עצמם וגם בינם לבין בעלי מקצועות רפואי־ים אחרים, שצריכים להיחשף לחלקי מידע הרל־וונטיים לתפקודם במערכת. לכל אחד מהם תהיה רמת נגישות אחרת אל המאגר. כמו כן, יש מקום להגביל כמה זמן אחורה ניתן לקבל מידע לפי סוג האבחונים, הבדיקות שנעשו.

"סוגיה ייחודית נוספת היא המידע הפסיכ־אטרי. האם צריך להפריד אותו מהמידע הרפואי הכללי, או שמא לאפשר חשיפה למידע זה רק



ההגנה הטובה ביותר היא חקיקה



< המשך מעמוד קודם >

עצמו ולהעתיק אותו, אלא אם מסירת המידע עשויה לגרום נזק חמור לבריאותו הגופנית או הנפשית. במקרה כזה, חייבים להביא את כל העובדות לדיון בוועדת אתיקה, ורק היא מוסמ־כת לקבל את ההחלטה למנוע את המידע ממטור־פל מסוים.

"לפי חוק זכויות החולה, על המטפל ועל כל עובד אחר במערכת הבריאות חובה לשמור בסוד את המידע הרפואי. לפי סעיף 20 לחוק זכויות החולה, מותר להעביר מידע כזה בהסכמת המטור־פל, או מכוח חובה על פי דין, או להעביר מידע רפואי למטפל אחר כדי לאפשר את המשך הטי־פול. לסעיף האחרון ניסו להתייחס כאל בסיס שעליו יעמוד כל פרויקט הרשומה הרפואית, ולקבל על פיו הכשר משפטי לפרויקט.

"אני התבקשתי לאשר את חוקיותו של פרוי־קט הרשומה הרפואית הלאומית לפי המצב המשפטי הקיים – לבדוק האם אפשר להתקדם ביישום הפרויקט ללא צורך בחקיקה מיוחדת. בחוות הדעת שכתבתי לפרופ' אבינעם רכס, יו־ר הוועדה, חיוויתי את דעתי שאי־אפשר להקים את הפרויקט הזה ללא חקיקה ראשית. אי־אפשר לתלות פרויקט כל כך גדול, כלל־לאומי, על הו־ החוקי המתיר למטפל אחד למסור מסירה פרט־נית של מידע רפואי למטפל אחר לצורך המשך טיפול בחולה מסוים.

"סעיף 20(א)(3) בחוק זכויות החולה מתייחס לכך, והוא מתיר את מסירת המידע אך אינו מחייב אותה, והדבר תלוי בשיקול הדעת של המטפל המוסר. אין מדובר בשאיבת מידע אוטומטית – על פי פרמטרים שיוגדרו – מכל נקודות הטיפול בהן טופל בעבר, ולפיכך סעיף זה בחוק אינו יכול להוות אחיזה, לא מבחינת ההיקף ולא מבחינת התוכן, והעניין חייב להגיע לכנסת לחקיקה.

"זו תצטרך להיות חקיקה ראשית, ומוטב לדעתי חקיקה ביוזמת הממשלה, מאחר שמדובר בפרויקט לאומי ענק. הממשלה תגיש הצעת חוק, שתידון בוועדת העבודה, הרווחה והבריאות של הכנסת, ושם ישמיעו את דברם כל הגורמים

עו"ד דרור:
"הרעיון הנבחן
עתה הוא יצירת
רשומה רפואית
מתפוגגת"

תיווצר רשומה רפואית על אדם אד-הוק, שתגיע לנקודה שבה הוא מטופל: חדר מיון, מרפאת חוץ בבית החולים וכדומה. בלחיצת כפתור ניתן יהיה למשוך מידע על אותו חולה מכל נקודות הטיפול שבהן טופל קודם לכן, בהתאם למגבלות שיוגדרו. המידע יימשך רק לאותו מוקד שבו נמצא המטופל, ורק במהלך פרק הזמן שבו הוא מטופל בו. אחרי שהרופא ישלים את עיונו בחומר הרפואי, תתפוגג הרשומה ללא יכולת שמירה, וכל פריט מידע ישוב למקורותיו: מה שהגיע מקופת החולים יחזור למאגר קופת החוץ לים, וכך גם לגבי פרטי מידע אחרים שהגיעו ממקורות אחרים.

"במסגרת הדיונים של הוועדה נמסר שיישום השיטה הזאת אפשרי מבחינה טכנית. השיטה אכן מעניינת, ויש בה כדי להפחית את סכנות הפגיעה בפרטיות ובסודיות הרפואית. יחד עם זאת, הרשומה המתפוגגת עשויה לעורר בעיות משפטיות מתחומים אחרים, כגון תחום דיני הראיות, בשל הקושי להוכיחה, או תחום דיני הנזיקין; כלומר, כיצד תחולק האחריות לאור ריבוי הגורמים המעורבים ביצירתה של הרשומה הרפואית שבהסתמך עליה ניתן טיפול. החקיקה חייבת לתת מענה גם למצבים הללו, שבוודאי יטרידו את הרופאים.

"לפיכך, עמדת משרד המשפטים היא שעדיין שתייה חקיקה ראשית בנושא, לא ניתן לצאת לדרך עם הפרויקט הזה באופן מחייב. מובן שזה אינו מונע ניסוי בהיקף מצומצם, שההצטרפות אליו תהיה על בסיס הסכמה של המטופל – הסכמה מדעת, אחרי שקיבל הסברים מלאים ומפורטים על המערכת, האופן שבו היא מתנהלת וכל מה שהיא מאפשרת. לצד ההסכמה להשתתף בניסוי, תתחייב המערכת לאפשר למשתתפים לצאת ממנה בכל עת שיחליטו. בתנאים כאלה, אין לנו התנגדות לערוך ניסוי בחיבור בין מאגרים רפואיים שונים".

– **באיזה שלב נמצאים הדיונים בוועדה לאתיקה ומשפט המלווה את הפרויקט?**
"סיימנו את שמיעת טיעוניהם של כל הגורמים: האגודה לזכויות האזרח, האגודה לזכויות החולה ואנשי רפואה ומחשוב ממוסדות רפואיים שונים.

"השלב הבא הוא גיבוש העקרונות האתיים והמשפטיים, שבהם הפרויקט יצטרך לעמוד. לאחר מכן, נצטרך להכין הצעת חוק מתאימה שתבטיח קיומם של כל אותם עקרונות – מהלך שאותו נבצע יחד עם משרד הבריאות. אחרי שתגובש ההצעה בצורת תזכיר חוק, נעביר אותה לעיונם של כל הגורמים המעורבים כדי לקבל את הערותיהם וכדי לאפשר לעצב את ההצעה בצורה תה הסופית לקראת הנחתה על ידי הממשלה על שולחנה של הכנסת". ♦



“
**חוק הגנת הפרטיות
מאפשר לכל אזרח לעיין
בידע עליו, בין שהוא
נמצא במאגרים ציבוריים ובין
פרטיים. במקרה שמצא
אותו אזרח כי המידע עליו
שגוי, הוא רשאי לדרוש
לתקן את הטעון תיקון.
אם האחראי למאגר המידע
מסרב, יש אפשרות
לתבוע אותו**”

"בנוסף לסוגיות המשפטיות והאתיות החשוריות, יש כאן היבטים טכניים וטכנולוגיים מורכבים, שלהם אנשי המחשב יצטרכו לתת תשובות. לפי מה שנמסר לוועדה הדנה בהקמת הרשומה הרפואית הלאומית, יש כיום תשובות טכנולוגיות לכל הסוגיות הללו. אחד הקשיים המרכזיים, כפי שנמסר, הוא ביצירת מאגר מידע לאומי אחד ממקורות מידע שונים, שכל אחד מהם משתמש בשפות מחשב שונות ובקודים שונים. יהיה צורך לתת מענה טכנולוגי גם לכך – לאפשר לרשומה הלאומית להבין את כל השפות ולהיזון מכל המקורות הללו".

"רשומה מתפוגגת"

– **אולי התשובות לסוגיות המשפטיות הסבוכות הללו טמונות בפתרונות יצירתיים שעדיין לא נדונו?**

"הרעיון שאותו בוחנים כעת במערכת אינו יצירת מאגר אחד הכולל מידע על כל אזרחי המדינה, אלא יצירת רשומה רפואית מתפוגגת.