

Stanovisko občanského sdružení Iuridicum Remedium k ústavní konformitě úpravy národních zdravotních registrů v zákoně o zdravotních službách.

(vypracované jako součást dopisu AMICUS CURIAE pro Ústavní soud ČR ve věci sp. zn. Pl. ÚS 1/12)

v Praze dne 13.3.2012

Zpracoval: Mgr. et Mgr. Jan Vobořil

Sídlo: Vírská 14/278, 198 00 Praha 9, IČ: 265 34 487

1. Vývoj úpravy národních zdravotních registrů v České republice.

Úprava národních zdravotních registrů v §§ 70 – 73 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen „ZZS“) byla přijata v souvislosti se schválením rozsáhlé zdravotnické reformy. Úprava navazuje na dřívější úpravu v §§ 67c-67i zákoně č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu (dále jen „ZPZL“). Některé zdravotní registry byly provozovány bez specifické zákonné regulace po řadu desetiletí (např. onkologický registr vznikl již v roce 1976, registr hospitalizovaných v roce 1960). Právní úprava národních zdravotních registrů v ZPZL byla přijata v roce 2002. V roce 2004 vstoupila v platnost novela tohoto zákona, která konkrétně uvedla třináct národních zdravotních registrů a vymezila okruh osobních údajů, které bylo možno bez souhlasu subjektu údajů v registrech zpracovávat. V roce 2006 byl další novelou zákona rozšířen počet registrů o Národní registr asistované reprodukce. V současné době, před nabytím účinnosti ZZS, se tak mezi národní zdravotní registry upravené v ZPZL počítají Národní onkologický registr, Národní registr hospitalizovaných, Národní registr rodiček, Národní registr novorozenců, Národní registr vrozených vad, Registr lékařů, zubních lékařů a farmaceutů, Národní registr potratů, Národní registr cévní chirurgie, Národní kardiokirurgický registr, Národní registr kloubních náhrad, Národní registr nemocí z povolání, Národní registr kardiiovaskulárních intervencí, Národní registr uživatelů lékařsky indikovaných substitučních látek a Národní registr asistované reprodukce.

S účinností od 1. 4. 2012 by měl stávající právní úpravu v ZPZL nahradit **nová právní úprava v ZZS**. Oproti stávajícímu stavu národních zdravotních registrů upravených v ZPZL má dojít jak ke slučování některých dříve oddělených registrů (příkladem je nově navrhovaný Národní registr reprodukčního zdraví, který slučuje celkem 5 stávajících registrů: Národní registr rodiček, Národní registr novorozenců, Národní registr vrozených vad, Národní registr potratů a Národní registr asistované reprodukce), k rozšíření stávajících registrů, ale i k zavedení registrů zcela nových. To se týká například rozšíření stávajícího Národního registru uživatelů lékařsky indikovaných substitučních látek na budoucí Národní registr léčby uživatelů drog, který by se měl vztahovat nejen na pacienty podrobující se substituční léčbě drogové závislosti, ale i na další uživatele drog podrobující se jakékoli léčbě. Nově má být zřízen například Národní registr úrazů, Národní registr osob trvale vyloučených z dárčovství krve a Národní registr pitev a toxikologických vyšetření prováděných na odděleních soudního lékařství.

Současně s novým ZZS má nabýt účinnosti i **prováděcí vyhláška** o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému, Národního registru poskytovatelů, Národního registru zdravotnických pracovníků a pro potřeby vedení národních zdravotních registrů (dále jen „vyhláška“). vyhláška (v současné době v připomínkovém řízení) nahrazuje existující vyhlášku č. 552/2004 Sb., o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému pro potřeby vedení národních zdravotních registrů. Účelem návrhu vyhlášky je upravit způsob předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému a okruh subjektů, které mají povinnost údaje předávat. Zároveň je vyhláškou stanoven postup a náležitosti žádosti o poskytnutí údajů z národních zdravotních registrů.

2. Úprava národních zdravotních registrů v ZZS a její problematické aspekty.

2.1. Národní zdravotní registry jako součást Národního zdravotního informačního systému.

Národní zdravotní registry jsou dle § 72 odst. 1 ZZS součástí **Národního zdravotnického informačního systému** (dále jen „NZIS“). Vedle těchto registrů jsou dále součástí NZIS také Národní registr poskytovatelů (upravený v § 74 ZZS) a Národní registr zdravotnických pracovníků (upravený v § 76 ZZS). Dále jsou to rovněž národní registry vedené podle zákonů upravujících transplantace a jsou sem přebírána také data přebíraná z informačních systémů infekčních nemocí vedených podle zákona o ochraně veřejného zdraví. Všechny tyto registry jsou souborně nazývány jako „zdravotnické registry“. Z právní úpravy vyplývá, že národní zdravotní registry jsou podmnožinou zdravotnických registrů, což jsou veškeré registry, které jsou součástí NZIS. V souladu s § 72 odst. 2 mají být tyto zdravotnické registry vzájemně propojeným systémem, přičemž pro účely uvedené v § 73 ZZS **lze sdružovat údaje v nich vedené**. Za účelem zajištění provozu NZIS má navíc **poskytovat ministerstvo vnitra a Policie ČR údaje ze základního registru obyvatel, agendových informačních systémů evidence obyvatel a evidence cizinců a z registru rodných čísel řadu identifikačních osobních údajů o občanech vypočtených taxativně v § 72 ZZS**. Je tedy zřejmé, že údaje uchovávané v národních zdravotních registrech mají být sdružovány s údaji z dalších zdravotnických registrů, jakož i z registrů spravovaných ministerstvem vnitra nebo Policií ČR. Jakým způsobem mají být údaje propojovány napříč registry, přitom neupravuje ani zákon, ani prováděcí vyhláška. Potenciálně se tak zde

vytváří centrální databáze s obrovským objemem dat, která je navíc v zákoně regulována pouze velice obecně.

2.2. Účely existence národních zdravotních registrů a účelnost uchování osobních údajů.

Jedním ze základních pravidel při přípravě jakéhokoli zpracování osobních údajů je v souladu s § 5 odst. 1 písm. a) zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů (dále jen „ZOOÚ“) **určení účelu** tohoto zpracování. Právě od určení účelu by se pak mělo odvíjet navrhování parametrů a pravidel tohoto zpracování, zejména pak okruhu osobních údajů, které mají být zpracovávány, doby zpracování, pravidel pro využívání a zabezpečení osobních údajů. Tak by tomu mělo být nejen u jednotlivých zpracování, která se řídí ZOOÚ, ale i v zpracováních, která se řídí zvláštními právními předpisy. V opačném případě je jen obtížně možné hodnotit ústavní konformitu takových předpisů, pokud z nich není zcela jasné, jaké účely jsou jimi sledovány.

Účely existence zdravotnických registrů včetně národních zdravotních registrů uvedených v příloze k ZZS mají být podle § 73 odst. 1:

„a) sběr informací k hodnocení zdravotního stavu obyvatelstva a jeho vývoje, ke sledování incidence společensky závažných nemocí a jejich důsledků; zároveň slouží jako podklad pro hodnocení účelnosti diagnostických a léčebných postupů a podporu nebo usměrnění jejich rozvoje s návazně možnou podporou vybaveností zdravotnických zařízení přístrojovou technikou,

b) sledovat vývoj, příčiny a důsledky nejenom závažných onemocnění, a to včetně důsledků ekonomických, a jejich dopady do sociální sféry a ekonomiky sociálního systému,

c) evidence a sledování pacientů, včetně zemřelých, s vybranými společensky závažnými nemocemi, sledování výskytu, vývoje, příčin a důsledků těchto nemocí a návaznosti další péče, a evidence a sledování pacientů s úrazy, a dále statistická a vědecká zpracování dat registrů zaměřená zejména na analýzy zdravotního stavu obyvatel a kvalitu a využívání zdravotní péče s cílem zlepšovat zdraví populace,

d) evidence poskytovatelů, poskytovatelů sociálních služeb, kteří poskytují zdravotní služby, a osob poskytujících zdravotní služby podle § 20, personálního zabezpečení poskytovaných zdravotních služeb a technického a věcného vybavení,

e) evidence zdravotnických pracovníků z hlediska jejich oprávnění k výkonu zdravotnického povolání a dosaženého vzdělání,

f) získávání potřebných údajů pro statistické účely a poskytování informací.“

Z výše uvedeného výčtu je zřejmé, že osobní údaje pacientů budou zpracovávány zejména k naplnění účelů stanovených pod písmeny a), b) a c). Účely existence národních zdravotních registrů definované v § 73 odst. 1 písm. a), b) a c) ZZS jsou definovány špatně. Těžko může být účelem existence nějakého registru „sběr

údajů“, „evidence“ nebo „sledování“, tedy zjednodušeně řečeno těžko může být účelem existence registru jeho existence sama. Účelem každého registru by mělo být **řešení nějakého konkrétního problému, který by měl být označen přímo v zákoně**. Velmi obecné definice účelů jsou v zřejmém rozporu s požadavkem na přesnost stanovení účelu v čl. 6 Směrnice Evropského parlamentu a Rady 95/46/ES ze dne 24. října 1995 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů.

Ze zákona, důvodové zprávy ani dalších dokumentů není zcela zřejmé, co je oním problémem, který má být řešen existencí národních zdravotních registrů. **Není zřejmé, proč mají být zřízeny právě tyto národní zdravotní registry, proč právě u daných onemocnění nebo lékařských zásahů** (onkologické choroby, kardiovaskulární intervence, porody, léčba drogové závislosti, hospitalizace v nemocnici, léčba úrazu apod.) **je vedení takového registru účelné, zatímco u jiných onemocnění nebo lékařských zásahů** (například léčby alergií a respiračních onemocnění, léčby psychiatrických pacientů, operace očí apod.) **tyto registry vedeny nejsou** a lékařská veřejnost vystačí, ať už pro účely hodnocení lékařských postupů a diagnostiky nebo pro vědecké účely, s daty, která získá standardní cestou například se souhlasem pacientů či s daty anonymními předaných z lékařských zařízení. Podle vyjádření Úřadu pro ochranu osobních údajů ze dne 5. 10. 2011 zkušenosti z jiných evropských států ukazují, že pro účel, jehož má docílit národní zdravotnický informační systém, postačují databáze klinických studií vedených buď se souhlasem pacienta, nebo dokonce anonymně.¹

Tím, že v některých případech nejsou data v registrech shromažďována, aniž by bylo vysvětleno, proč v jiných případech ano, se nabízí otázka, zda hlavním účelem existence národních zdravotních registrů není především setrvačné pokračování v dřívější praxi centrálního shromažďování citlivých dat o pacientech, která má svůj základ v dobách komunistického režimu, kdy byla ochrana práv pacientů a jejich osobních údajů zcela na okraji zájmu. Bohužel s možnostmi nových technologií se podstatně rozšiřují možnosti využití, ale i zneužití těchto centrálně zpracovávaných údajů.

Z definic účelů v ZZS je zřejmé, že národní zdravotní registry mají nejvíce sloužit ke sběru a následnému poskytování údajů pro hodnocení diagnostických a léčebných postupů, pro poznání vývoje nemocí, jejich příčin a důsledků. To vše za účelem uplatnění takto získaných poznatků při zlepšení zdravotní péče a zlepšení zdravotního stavu obyvatelstva. **K naplnění těchto účelů není potřeba zpracovávat osobní údaje, je irelevantní, kdo konkrétně danou nemocí trpěl, komu konkrétně byl podáván lék nebo kdo konkrétně byl hospitalizován**. Důvodem, proč jsou v národních zdravotních registrech uchovávána i rodná čísla

¹ <http://www.uouu.cz/uouu.aspx?menu=14&loc=328>

pacientů, tedy jednoznačné identifikátory osoby, je podle vyjádření ministerstva zdravotnictví, ať už v důvodové zprávě k návrhu zákona o zdravotních službách nebo v dokumentu, který ministerstvo zdravotnictví přiložilo k návrhu prováděcí vyhlášky, a který nazvalo „Příloha odůvodnění k návrhu vyhlášky o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému, Národního registru poskytovatelů, Národního registru zdravotnických pracovníků a pro potřeby vedení národních zdravotních registrů“², především potřeba přiřadit údaje vkládané v průběhu času do konkrétního zdravotního registru ke konkrétnímu pacientovi, respektive k údajům o jeho zdraví, které byly do registru vloženy dříve. To vše tak, aby se vytvořila návazná řada údajů o vývoji zdravotního stavu. Výstupy z registrů, které mají být dále využívány, mají být data v agregované nebo anonymizované podobě.

Žádnému z uvedených účelů tedy neodpovídá potřeba získávat data o konkrétním pacientovi z národních zdravotních registrů, ale pouze potřeba data v registrech správně zařadit. Jako možné řešení tohoto problému se nabízí například **uchovávání údajů v registrech pod bezpříznakovým identifikátorem určeným lékařem, který vede zdravotnickou dokumentaci a v průběhu času bude údaje pod tímto neměnným identifikátorem do registru vkládat.** Dalším řešením by mohlo být vedení údajů v registrech pod bezpříznakovým **agendovým identifikátorem fyzické osoby (AIFO) vyprodukovaným při vkládání údajů do registru prostřednictvím systému základních registrů ze základního identifikátoru fyzické osoby (ZIFO).** V registrech by pak byly údaje de facto anonymní, protože systém základních registrů by neumožňoval zpětnou identifikaci osoby, k níž se dané AIFO váže. Tyto ani další možnosti anonymizování údajů v registru ovšem nebyla Ministerstvem zdravotnictví při přípravě zákona ani zvažována a využila se zastaralá a ustupující metoda identifikace prostřednictvím rodného čísla.

Jak vyplývá z Přílohy k návrhu vyhlášky, tak **u většiny registrů navíc k žádnému opakovanému vkládání údajů o konkrétním pacientovi vůbec docházet nemá,** ale údaje mají být vloženy pouze jednorázově zpravidla po provedení zákroku, ukončení léčby nebo hospitalizace. Výjimkou je pouze Národní onkologický registr a Národní registr léčby uživatelů drog. Důvod zpracování osobních údajů z důvodu správného přiřazení údajů k údajům vloženým v minulosti u těchto registrů tedy zjevně neplatí.

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že u většiny národních zdravotních registrů je zpracování osobních údajů zcela bezdůvodné. V případě registrů, kde má být sledován vývoj nemoci a léčby po delší dobu a

² Dostupné na <http://eklep.vlada.cz/eklep/page.jsf?pid=KORN8S4MSDFB>

je potřebné zajistit správné přiřazování vkládaných údajů k údajům vloženým v minulosti, pak lze tento problém řešit řadou mnohem méně invazivních řešení.

2.3. Okruh zpracovávaných osobních údajů a doba jejich uchování:

V souladu s § 70 odst. 2 písm. a) ZZS se v NZIS, tedy v národních zdravotních registrech, jsou **bez jeho souhlasu zpracovávány tyto osobní údaje pacienta:**

„1. údaje potřebné k jeho identifikaci, a to číslo pojištěnce, je-li přiděleno, nebo rodné číslo, není-li tímto číslem číslo pojištěnce, anebo datum narození, není-li přiděleno rodné číslo, dále název obce a popřípadě název městské části nebo městského obvodu, adresa místa trvalého pobytu, a jde-li o cizince, adresa místa hlášeného pobytu a státní občanství,

2. údaje související s jeho zdravotním stavem ve vztahu k onemocnění a jeho léčbě, a to zejména údaje socio-demografické a diagnostické, osobní, rodinná a pracovní anamnéza pacienta související s onemocněním včetně posouzení jeho aktuálního zdravotního stavu, údaje o poskytovaných zdravotních službách pacientovi, dále údaje o výkonu povolání nebo zaměstnání, popřípadě o výkonu služebního poměru, potřebné pro posouzení zdravotního stavu pacienta,

3. identifikační údaje poskytovatele, který zdravotní služby poskytoval, včetně oddělení a pracoviště,

4. identifikační údaje posledního zaměstnavatele pacienta, jde-li o nemoci z povolání,“

V Příloze k ZZS je v současné době upraveno 10 národních zdravotních registrů. Příloha u jednotlivých registrů obecně specifikuje okruh uchovávaných osobních údajů v jednotlivých registrech a dobu jejich zpracování, respektive dobu, kdy má dojít k anonymizaci osobních údajů pacientů. Jednotlivé národní zdravotní registry, okruh údajů v nich uchovávaných a doba uchování podle nové právní úpravy v ZZS je upravena v Příloze k ZZS.

„1. Národní onkologický registr

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k onemocnění a jeho léčbě, osobní a rodinná anamnéza pacienta související s onemocněním, včetně klasifikace novotvaru, údaje o léčbě (operace, radioterapie, chemoterapie, hormonální, jiná), poskytování dispenzární péče a o úmrtí pacienta; údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele diagnostikujícího, léčícího a poskytujícího dispenzární péči.

Po uplynutí 5 let od roku úmrtí pacienta jsou osobní údaje anonymizovány.

2. Národní registr hospitalizovaných

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k hospitalizaci, o přijetí, diagnostické údaje o průběhu a léčbě nemoci (operace, komplikace, náklady), osobní anamnéza, stav pacienta při propuštění a potřeba dalších zdravotních služeb; údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele poskytujícího lůžkovou péči.

Po uplynutí 5 let od roku ukončení lůžkové péče jsou osobní údaje anonymizovány.

3. Národní registr reprodukčního zdraví

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci těhotné ženy, rodičky a narozeného dítěte, ženy, u níž se provádí umělé oplodnění, ženy, které bylo provedeno umělé přerušování těhotenství, byl vyvolán potrat nebo došlo k samovolnému potratu; sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav těhotné ženy, rodičky a narozeného dítěte a ženy a muže, který se ženou společně podstupuje asistovanou reprodukci (dále jen „neplodný pár“), údaje (osobní a rodinná anamnéza, diagnostické údaje, údaje o průběhu těhotenství a porodu, údaje o léčbě, provedených výkonech, včetně jejich výsledků a komplikacích) související se zdravotním stavem těhotné ženy a průběhem těhotenství, rodičky a porodem a zdravotním stavem narozeného dítěte, údaje o zdravotním stavu neplodného páru a jemu poskytnutých metodách a postupech asistované reprodukce; údaje o preimplantačních a prenatalních vyšetřeních, údaje o umělém přerušování těhotenství, samovolných nebo vyvolaných potratech a o potracených plodech, dále údaje o zjištěných vrozených a vývojových vadách; údaje potřebné k identifikaci poskytovatele, v jehož zdravotnickém zařízení došlo k porodu nebo k poporodnímu ošetření rodičky, ve kterém byla diagnostikována vrozená vada, bylo provedeno umělé přerušování těhotenství nebo vyvolán potrat nebo poskytnuto ošetření po potratu nebo ve kterém byla provedena asistovaná reprodukce nebo některý z postupů a metod asistované reprodukce.

Po uplynutí 30 let od roku nahlášení údajů nebo 5 let po úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.

4. Národní registr kardiovaskulárních operací a intervencí

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; údaje související se zdravotním stavem pacienta ve vztahu k onemocnění, předoperační informace (osobní a rodinná anamnéza, diagnostické údaje o léčbě a průběhu nemoci, důvod, typ a plán předpokládané operace), operační informace (datum operace, identifikace zdravotnického pracovníka provádějícího operaci, odborné údaje o provedené operaci) a pooperační informace (odborné údaje o pobytu na jednotce intenzivní péče zdravotnického zařízení, popřípadě o úmrtí pacienta); datum provedení kardiovaskulární intervence koronárních cév katetrizací (indikace, průběh obtíží, osobní anamnéza, výsledky angiografie, popis výkonu včetně procedur, přidružených výkonů a status), údaje o případných nekoronárních cévních intervencích (končetin); údaje potřebné k identifikaci poskytovatele, v jehož zdravotnickém zařízení byly provedeny kardiovaskulární operace a intervence.

Po uplynutí 5 let od roku úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.

5. Národní registr kloubních náhrad

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; údaje související se zdravotním stavem pacienta ve vztahu k onemocnění, předoperační informace (osobní a rodinná anamnéza, diagnostické údaje o léčbě a průběhu nemoci, důvod, typ a plán předpokládané operace), operační informace (datum operace, identifikace zdravotnického pracovníka provádějícího operaci, odborné údaje o provedené operaci včetně podrobné identifikace všech komponent použité umělé kloubní náhrady); údaje potřebné k identifikaci poskytovatele, v jehož zdravotnickém zařízení byla implantace provedena.

Po uplynutí 5 let od roku úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.

6. Národní registr nemocí z povolání

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta; sociodemografické údaje související se zdravotním stavem pacienta, údaje o nemoci z povolání (datum zjištění nemoci z povolání, diagnóza nemoci, odpovídající položka seznamu nemocí z povolání uvedená v jiném právním předpise, datum, od kterého nemoc již není nemocí z povolání); údaje potřebné pro charakterizaci rizika onemocnění nemocí z povolání (zaměstnání, při jehož výkonu nemoc z povolání vznikla, rizikový faktor pracovních podmínek, který nemoc z povolání způsobil, expozice tomuto

faktoru, kategorie práce), identifikace zaměstnavatele (adresa sídla, identifikační číslo organizace, odvětvová klasifikace ekonomické činnosti); identifikace poskytovatele a datum vyhotovení hlášení.

Po uplynutí 40 let od roku nahlášení nebo 5 let po úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.

7. Národní registr léčby uživatelů drog

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné k identifikaci vícečetných záznamů o tomtéž pacientovi podstupujícímu odbornou péči podle § 20 odst. 2 zákona č. 379/2005 Sb., o opatřeních k ochraně před škodami působenými tabákovými výrobky, alkoholem a jinými návykovými látkami, u různých poskytovatelů v jednom kalendářním roce (rodné číslo - pokud se jedná o substituční nebo detoxifikační léčbu, u jiných forem poskytované péče se uvádí identifikátor konstruovaný podle předem definovaných pravidel, který definuje správce registru) a další údaje: kód a název obce bydliště, okres a kraj místa bydliště, státní příslušnost, národnost, věk, pohlaví, rodinný stav, datum, okolnosti a charakter kontaktu s poskytovatelem, informace o předchozí léčbě, zaměstnání, nejvyšší dosažené vzdělání, charakter bydlení (stálé, přechodné bydliště, v zařízení, bezdomovec, neznámé), informace o užívání drog v současnosti a v minulosti, rizikové faktory aplikace drog(y), vyšetření na HIV a další infekce (virové hepatitidy) a jejich výsledky, typ léčby, průběžný závěr léčby, informace o ukončení léčby; údaje potřebné pro identifikaci hlásícího poskytovatele. Dále jsou sledovány specifické informace o substituční léčbě (substituční látka/léčivý přípravek, datum první aplikace substituční látky, informace o přerušení léčby z režimových důvodů, předání pacienta do péče jiného poskytovatele).

V případě substituční léčby jsou osobní údaje po uplynutí 5 let od roku úmrtí anonymizovány.

V případě ostatních drogových léčeb se zpracovávají pouze anonymizovaná data.

8. Národní registr úrazů

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta, údaje týkající se úrazů ošetřených při hospitalizaci, údaje související se zdravotním stavem pacienta ve vztahu k úrazu a jeho diagnostice a léčbě, okolností, za kterých se úraz stal, jeho příčiny, podrobný popis místa a času úrazu, rychlost zásahu poskytovatele zdravotnické záchranné služby, údaje o primárním transportu, podrobný záznam o péči na urgentním příjmu a následném poskytování zdravotních služeb, a údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele lůžkové zdravotní péče, v jehož zdravotnickém zařízení byl pacient hospitalizován.

Po uplynutí 10 let od roku úrazu jsou osobní údaje anonymizovány.

9. Národní registr osob trvale vyloučených z dárčovství krve

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné k identifikaci osoby trvale vyloučené z dárčovství krve. Údaje identifikující dárce vkládá do registru zařízení transfúzní služby, které dárce z dárčovství trvale vyloučilo, spolu s kódovaným důvodem vyloučení z dárčovství a identifikačním kódem tohoto zařízení.

Po uplynutí 5 let po úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.

10. Národní registr pitev a toxikologických vyšetření prováděných na oddělení soudního lékařství

V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci zemřelého; údaje související se stavem zemřelého ve vztahu k příčině smrti, a to osobní anamnéza, údaje o zaměstnání, údaje o hodině, datu, místu a dalších okolnostech smrti, informace získané pitvou (datum pitvy, číslo pitvevního protokolu, odborné údaje o provedené pitvě včetně diagnózy základní, zprostředkující i bezprostřední příčiny smrti a vedlejších onemocněních, které přispěly ke smrti, mechanismu smrti a toxikologického vyšetření); údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele provádějícího pitvu a údaje potřebné pro identifikaci lékaře, který provedl pitvu (jméno, popřípadě jména a příjmení).

*Po uplynutí 5 let po úmrtí jsou osobní údaje anonymizovány.**

Je zřejmé, že uchovávané údaje lze zpravidla považovat za osobní údaje ve smyslu § 4 písm. a) zákona o ochraně osobních údajů (dále jen „ZOOÚ“), protože záznamy obsahují minimálně rodná čísla osob, která sama o sobě stačí k jednoznačné identifikaci osoby. Jedinou výjimkou, kde by mělo docházet od počátku ke zpracování anonymních dat je případ Národního registru léčby uživatelů drog. Zde má být sice u osob, které se nepodrobují substituční léčbě, užíván bližší nespécifikovaný identifikátor odlišný od rodného čísla určený správcem registru, což má podle předkladatelů zajistit anonymitu záznamů, ze zákonné úpravy ani z jiných materiálů ale není zřejmé, jak konkrétně mají tyto identifikátory fungovat v praxi. Zejména není jasné, jak na jednu stranu umožní přiřazovat data o vývoji léčby k starším údajům o dané osobě a na druhé straně zajistí anonymitu uložených údajů.

Z výše uvedeného výčtu osobních údajů, které mají být v jednotlivých registrech uchovávány a v rámci NZIS mezi jednotlivými registry sdíleny, obsahuje vedle identifikačních údajů také neobyčejně široké spektrum citlivých osobních údajů o lidském zdraví. Jejich vymezení je velmi obecné. Používají se slovní spojení jako „údaje vztahující se k onemocnění a jeho léčbě“, „osobní a rodinná anamnéza pacienta související s onemocněním“, „údaje o zdravotním stavu neplodného páru“ apod. V těchto registrech nicméně nemají být zpracovávány pouze citlivé údaje o zdraví. Součástí těchto záznamů pak jsou nejen citlivé údaje o zdravotním stavu, ale i sociodemografické údaje, údaje o zaměstnání, bydlení, sexuální orientaci, rodinných poměrech atd. Je zřejmé, že takto obecně definované okruhy zpracováváných osobních údajů mohou v řadě případů znamenat v podstatě zkopírování zdravotnické dokumentace pacienta do některého z národních zdravotních registrů. Přestože Ministerstvo zdravotnictví v zákoně nedefinovalo účely vedení jednotlivých registrů, tak je zřejmé, že zákon v současné podobě požaduje údaje o zdravotním stavu, které nemají s daným onemocněním nebo zákrokem, který je předmětem evidence v konkrétním zdravotním registru, nic společného a nemohou nijak ovlivnit průběh daného onemocnění nebo zákroku. **Evidence těchto údajů o zdravotním stavu je bezdůvodná.**

Údaje mají být ve většině případů uchovávány po dobu 5 let po úmrtí subjektu údajů, následně má dojít k anonymizaci údajů. Výjimkou je Národní registr hospitalizovaných (5 let po ukončení lůžkové péče), Národní registr reprodukčního zdraví (30 let od roku nahlášení nebo 5 let po úmrtí), národní registr nemocí z povolání (40 let od roku nahlášení údajů nebo 5 let po úmrtí). Důvodová zpráva nijak nekomentuje, z jakého důvodu mají být údaje anonymizovány až po tak dlouhé době. Vzhledem k tomu, že u všech národních zdravotních

registrů postačuje evidence anonymizovaných údajů (k tomu viz kapitola „Účely existence národních zdravotních registrů a účelnost uchování osobních údajů“) je **jakákoli doba uchování nepřiměřená**.

2.4. Přístup k osobním údajům ve zdravotních registrech a zabezpečení údajů v registrech:

ZZS v podstatě **neřeší otázku zabezpečení osobních údajů** uchovávaných v národních zdravotních registrech před jejich zneužitím a to přesto, že v registrech má docházet k uchování mnohdy až celých částí zdravotnické dokumentace. Jak konstatoval ve svém veřejném stanovisku i Úřad pro ochranu osobních údajů, tak se nelze spokojit s tím, že by ve složitých informačních systémech byla analogicky aplikována jen zákonná ustanovení vztahující se ke klasickému, resp. lokálnímu nahlížení do listinné zdravotnické dokumentace.³ Chybějící zákonná úprava základních technických parametrů zabezpečení registrů, respektive Národního zdravotnického informačního systému jako celku, v podstatě znemožňuje průběžnou kontrolu zabezpečení systému a umožňuje pouze reagovat na případy zneužití osobních údajů, které jedině dokáže porušení velmi obecně definovaných pravidel zakotvených v § 13 ZOOÚ.

Přístup k osobním údajům pacientů v registrech má mít v souladu s § 73 odst. 2 zejména oprávněný pracovník správce a zpracovatele zdravotnického registru. Správcem v souladu s § 70 odst. 3 má být Ministerstvo zdravotnictví s tím, že zpracovatelem může být Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Koordinační středisko pro rezortní zdravotnické informační systémy nebo jím zřízenou právnickou osobu anebo Všeobecnou zdravotní pojišťovnu ČR. Dále má mít k údajům v registru přístup i oprávněný zdravotnický pracovník poskytovatele poskytujícího pacientovi zdravotní služby, které jsou sledovány ve zdravotnickém registru. K datům o zemřelých pacientech má mít přístup oprávněný pracovník Koordinačního střediska transplantací. K údajům má mít konečně přístup i oprávněný pracovník instituce, která má ze zákona právo využívat data určeného zdravotnického registru pro svoji činnost. Pro vědecké a statistické účely mají být z národních zdravotnických registrů poskytovány pouze údaje v anonymizované podobě.

Poskytování údajů má být prováděno prostřednictvím dálkového přístupu. V žádosti o poskytnutí osobních údajů musí být uvedena identifikace žadatele a oprávněného pracovníka žadatele, účel vyžádání a rozsah požadovaných přístupových práv. Dále není postup poskytování údajů v ZZS nijak upraven a úpravu dalších

³ <http://www.uouu.cz/uouu.aspx?menu=14&loc=328>

náležitostí žádosti lze najít v návrhu vyhlášky, podle něhož by žádost měla kromě náležitostí uvedených v zákoně obsahovat také označení zdravotního registru, označení žádající osoby i poskytovatele a zaručený elektronický podpis osoby odpovědné za podání žádosti. Podle návrhu vyhlášky by mělo předávání údajů do národních zdravotních registrů probíhat buď přímým zápisem (dávkovým přenosem, on-line zápisem ve webové aplikaci nebo vyplněním elektronického formuláře a odesláním do příslušného úložiště) nebo osobně nebo prostřednictvím držitele poštovní licence na technických nosičích.

Ze zákona tedy jasně nevyplývá taxativní výčet zpracovatelů údajů v NZIS, může se jednat i o bližší nespecifikované právnické osoby zřízené Koordinačním střediskem pro rezortní zdravotnické informační systémy. Není stanoveno, **podle jakých kritérií bude docházet k vyhodnocování žádostí** o poskytnutí údajů ze strany oprávněných pracovníků správce a zpracovatele, ale zejména ze strany oprávněných pracovníků poskytovatelů zdravotní péče. Podrobná pravidla pro udělování přístupu k osobním a dalším údajům má stanovit ministerstvo zdravotnictví podle svého vyjádření vnitřním předpisem.⁴

V souladu s § 73 odst. 2 písm. b) ZZS má mít k osobním údajům a dalším údajům vedeným v národních zdravotních registrech přístup oprávněný zdravotnický pracovník poskytovatele poskytujícího pacientovi zdravotní služby, které jsou sledovány ve zdravotnickém registru. Pokud pomineme skutečnost, že z právní úpravy jednotlivých národních zdravotních registrů často není zcela zřejmé, jaké zdravotní služby jsou v registrech sledovány, tak ze stanovených účelů není zřejmé, z jakého důvodu by měl mít poskytovatel služeb, respektive jeho oprávněný pracovník právo nahlížet do záznamů v registru a k jakým záznamům by měl mít přístup (zda k záznamům, které sám vložil nebo i k dalším záznamům). Ze zákona toto nevyplývá, ale podle tvrzení ministerstva zdravotnictví by měl mít lékař přístup pouze k osobním údajům a informacím, které sám vložil a je jejich autorem.⁵ **Zcela mimo stanovené účely se zde vytváří dojem, že národní zdravotní registry vlastně slouží jako jakási centralizovaná zdravotní dokumentace.** Jediným případem, kdy mají být výslovně využity údaje z národních zdravotních registrů, je povinnost poskytovatele substituční léčby před zahájením substituční léčby ověřit v Národním registru léčby uživatelů drog, zda pacientovi není poskytována substituční terapie i u jiného poskytovatele. Tato povinnost je zakotvena v Příloze k vyhlášce, nikoli v zákoně, a jejím účelem má být zabránění zneužívání návykových látek. Vzhledem k tvrzení ministerstva zdravotnictví,

⁴Příloha odůvodnění k návrhu vyhlášky o předávání osobních a dalších údajů do Národního zdravotnického informačního systému, Národního registru poskytovatelů, Národního registru zdravotnických pracovníků a pro potřeby vedení národních zdravotních registrů, str. 4

⁵Příloha odůvodnění..., str. 3

že by měl lékař mít přístup pouze k údajům, které sám vložil, je ale realizace této povinnosti prostřednictvím nahlížení do Národního registru léčby uživatelů drog nemožná. Ministerstvo zdravotnictví si tedy samo protiřečí a pacient se může pouze domýšlet k jakým údajům, že by měl mít lékař tedy přístup. Zabránění opakovanému vydání substitučních léků lze navíc jednoduše zařazením substitučních látek na seznam lékařských přípravků na předpis s omezením, jejichž výdej má regulovat ministerstvem zdravotnictví navržená novela zákona o léčivech, konkrétně § 81a návrhu.⁶ **Ministerstvo zdravotnictví tak zde vytváří k odstranění jednoho problému zbytečnou duplicitní databázi.**

Kromě tohoto příkladu se substituční léčbou není v ZZS ani vyhlášce uveden žádný důvod, proč by lékař místo se zdravotnickou dokumentací měl pracovat s údaji v národních zdravotních registrech, které ani podle stanovených účelů nemají být jakousi centrálně spravovanou zdravotnickou dokumentací, která by měla být využívána při léčbě konkrétních pacientů v lékařské praxi. Ze ZZS ani vyhlášky není zřejmé, podle jakých kritérií budou žadateli o údaje z národních zdravotních registrů data poskytována, jakým způsobem bude dotyčný zdravotnický pracovník prokazovat, že skutečně léčí daného pacienta.

Oprávnění zdravotnických pracovníků k přístupu k osobním údajům v národních zdravotních registrech tedy neodpovídá stanoveným účelům, pro něž jsou národní zdravotní registry vedeny, není zřejmé v jakém rozsahu a podle jakých kritérií budou přístupy k osobním údajům v registrech povolovány a zejména není zřejmé, za jakým účelem by se tak mělo dít.

Oprávnění pracovníků správců respektive zpracovatelů registru (tzn. Ministerstva zdravotnictví, Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, Koordinačního středisko pro rezortní zdravotnické informační systémy nebo jím zřízených právnických osob anebo Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR) pak naráží na další problém. Tyto osoby totiž **nemusí být zdravotnickými pracovníky a nemusí (a nejspíš ani nebudou) patřit ani do skupiny osob, které jsou v souladu s § 51 odst. 1 a 5 ZZS vázány povinností mlčenlivosti.** Zvláštní povinnost mlčenlivosti vážící se k vedení národních zdravotních registrů v ZZS upravena není. V podstatě je tak mlčenlivost těchto osob zajištěna pouze § 15 ZOOÚ, jako u jakéhokoli jiného zpracování osobních údajů, což může být rizikovým faktorem pro zabezpečení osobních údajů.

⁶ <http://eklep.vlada.cz/eklep/page.jsf?pid=KORN8QGJYWE7>

3. Ústavnost právní úpravy národních zdravotních registrů v ZZS

V souladu s čl. 7 odstavec 1 Listiny základních práv a svobod (dále jen „Listina“) je „nedotknutelnost osoby a jejího soukromí zaručena. Omezena může být jen v případech stanovených zákonem.“ V souladu s čl. 10 odst. 2 Listiny základních práv a svobod má „každý právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.“ V souladu s čl. 10 odst. 3 Listiny má „každý právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o své osobě.“ Pro posouzení ústavní konformity napadených ustanovení ZZS je nezbytné vycházet i z Evropské úmluvy o ochraně lidských práv a svobod, z Úmluvy o lidských právech a biomedicině a z relevantní judikatury Evropského soudu pro lidská práva. Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod (dále jen „EÚLPS“) v čl. 8 odst. 1 říká, že „každý má právo na respektování svého soukromého a rodinného života, obydlí a korespondence“. V čl. 8 odst. 2 jsou pak dány pravidla pro omezení práva na soukromí: „Státní orgán nemůže do výkonu tohoto práva zasahovat kromě případů, kdy je to v souladu se zákonem a nezbytné v demokratické společnosti v zájmu národní bezpečnosti, veřejné bezpečnosti, hospodářského blahobytu země, předcházení nepokojům a zločinnosti, ochrany zdraví nebo morálky nebo ochrany práv a svobod jiných.“ Přímou k informacím o lidském zdraví se vztahuje čl. 10 odst. 1 Úmluvy o lidských právech a biomedicině, který říká, že „každý má právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o svém zdraví“.

Z hlediska úpravy národních zdravotních registrů jsou relevantní zejména rozsudky Evropského soudu pro lidská práva (dále jen „ESLP“) ve věcech Leander proti Švédsku ze dne 26. března 1987, no. 9248/81, Kopp proti Švýcarsku ze dne 25. března 1998, no. 23224/94 nebo ve věci Amann proti Švýcarsku ze dne 16. února 2000, no. 27798/95, podle nichž lze považovat za zásah do práva na soukromí samotné uchovávání osobních údajů ze strany státu, bez ohledu na skutečnost, zda dochází k jejich využívání.

Nelze tedy posuzovat pouze rizika zneužití osobních údajů, ale je třeba za zásah do práva na soukromí považovat již shromažďování osobních údajů bez souhlasu subjektu údajů. Záznamy do národních zdravotních registrů se dostávají většinou v souvislosti s léčbou určité nemoci a to bez možnosti pacienta toto jakkoli ovlivnit.

Jak vyplývá z rozhodnutí ESLP ve věci Malone proti Spojenému království ze dne 2. srpna 1984, no. 8691/79 tak sběr a uchovávání údajů týkajících se soukromého života jednotlivce spadají pod rozsah čl. 8 Úmluvy, neboť výraz „soukromý život“ nesmí být interpretován restriktivně. Jak konstatoval Ústavní soud v nálezu sp.

zn. Pl. ÚS 24/10 z 22. března 2011, tak „právo na respekt k soukromému životu zahrnuje i garanci sebeurčení ve smyslu zásadního rozhodování jednotlivce o sobě samém. Jinými slovy, právo na soukromí garantuje rovněž právo jednotlivce rozhodnout podle vlastního uvážení, zda, popř. v jakém rozsahu, jakým způsobem a za jakých okolností mají být skutečnosti a informace z jeho osobního soukromí zpřístupněny jiným subjektům.“

Zvláště citlivé jsou přitom údaje o zdravotním stavu. Jak konstatoval ESLP ve věci I. proti Finsku ze dne 17. července 2007, no. 20511/03, § 38 tak „ochrana osobních údajů, a zvláště zdravotních údajů, je jednou z nejdůležitějších součástí práva na respektování soukromého a rodinného života, které zaručuje čl. 8 Úmluvy. Respektování důvěrnosti zdravotních údajů je důležitou součástí právních řádů všech smluvních stran Úmluvy. Nejde jen o to zajistit pocit soukromí pacienta, ale zachovat jeho důvěru v lékařskou profesi a zdravotní služby jako takové.“

Přípustnost zásahu státu do práva na informační sebeurčení je nutné poměřovat zejména regulativy zakotvenými v čl. 8 odst. 2 EÚLPS a testem proporcionality. Jak konstatoval Ústavní soud v nálezu sp. zn. Pl. ÚS 24/10, tak „k omezení osobní integrity a soukromí osob (tj. k prolomení respektu k nim) tak ze strany veřejné moci může dojít jen zcela výjimečně, je-li to v demokratické společnosti nezbytné, nelze-li účelu sledovaného veřejným zájmem dosáhnout jinak a je-li to akceptovatelné z pohledu zákonné existence a dodržení účinných a konkrétních záruk proti libovůli.“ Evropský soud pro lidská práva rovněž opakovaně konstatoval (například Malone proti Spojenému Království ze dne 2. srpna 1984, no. 8691/79, Kopp proti Švýcarsku, Amann proti Švýcarsku, Rotaru proti Rumunsku ze dne 4. května 2000, no. 28341/95), že omezení práva na soukromí musí být v souladu s čl. 8 odst. 2 EÚLPS „v souladu se zákonem“. Jak již několikrát judikoval ESLP, tak tento pojem nelze chápat pouze jako prostý odkaz na vnitrostátní právo, ale týká se také kvality „zákona“. Zákonná úprava by měla obsahovat jasná a podrobná pravidla, která obsahují jasné záruky a ochranu proti svévolným zásahům státních orgánů do práv zaručených čl. 8 odst. 1 EÚLPS. V rozsudku S. A Marper proti Spojenému království ze dne 4. prosince 2008, no. 30562/04 a 30566/04, § 95 ESLP konstatoval, že „zákon musí být dostatečně dostupný a předvídatelný, tedy vyjádřený s velkou mírou přesnosti tak, aby jednotlivci dovolil – v případě potřeby jasným vysvětlením - regulovat své chování. Aby bylo možné zákonnou úpravu posoudit jako souladnou s těmito požadavky, musí poskytovat přiměřenou ochranu proti svévoli a v důsledku toho s dostatečnou jasností definovat rozsah a způsob výkonu pravomocí svěřených kompetentním orgánům.“

Zákonná úprava tedy musí mít určitou kvalitu, zejména musí naplňovat požadavky testu proporcionality, kdy v

případech střetů základních práv či svobod s veřejným zájmem, resp. s jinými základními právy či svobodami je třeba posuzovat účel (cíle) takového zásahu ve vztahu k použitým prostředkům. Jak také konstatoval Ústavní soud v nálezu sp. zn. Pl. ÚS 24/10, tak „taková právní úprava musí být přesná a zřetelná ve svých formulacích a dostatečně předvídatelná, aby potenciálně dotčeným jednotlivcům poskytovala dostatečnou informaci o okolnostech a podmínkách, za kterých je veřejná moc oprávněna k zásahu do jejich soukromí, aby případně mohli upravit své chování tak, aby se nedostali do konfliktu s omezující normou. Rovněž musí být striktně definovány i pravomoci udělené příslušným orgánům, způsob a pravidla jejich provádění tak, aby jednotlivcům byla poskytnuta ochrana proti svévolnému zasahování.“ Úprava musí také zaručit, aby shromážděné údaje byly skutečně relevantní a aby jejich uchovávání nebylo zbytečné vzhledem ke stanoveným účelům. Nezbytné je také zajistit, aby doba uchovávání identifikačních údajů byla co nejkratší.

Zákonná úprava národních zdravotních registrů tuto požadovanou kvalitu nemá. Už samotné vyjádření účelu existence registrů je nejasné, rozsah osobních údajů a oprávnění k přístupu k těmto údajům jsou vydefinována velmi obecně a dávají pacientům v podstatě jedinou informaci – z údajů o vašem zdravotním stavu může být shromažďováno prakticky cokoli a přístup k těmto údajům bude mít velmi široký okruh osob. Konkrétnější omezení mají být podle vyjádření ministerstva zdravotnictví předmětem úpravy v interních předpisech, ke kterým ale **občan nebude mít přístup.** Zákonná úprava dále **neobsahuje žádnou specifickou úpravu týkající se zabezpečení osobních údajů.** Také zde chybí kromě obecného zmocnění k **propojování údajů z registrů konkrétnější pravidla,** kdy by se tak mělo dít, za jakým účelem a kdo by k propojování těchto údajů měl mít oprávnění.

Pokud bychom posuzovali **proporcionalitu zásahu** do práva na soukromí, který představuje evidence citlivých osobních údajů v národních zdravotních registrech, pak je nutné hodnotit tři kritéria (vhodnost, potřebnost a přiměřenost).

Test vhodnosti posuzuje způsobilost daných opatření naplnit účel. Účelem vedení národních zdravotních registrů je zlepšení zdravotní péče prostřednictvím vyhodnocování diagnostických a léčebných postupů s využitím dat z národních zdravotních registrů. Evidence záznamů o všech pacientech a následné vyhodnocování těchto údajů může k naplnění tohoto účelu skutečně sloužit. Je ovšem nutné si uvědomit i skutečnost, že **narušení důvěry mezi lékařem a pacientem,** může vést k tomu, že pacient léčbu raději ani vyhledávat nebude nebo ji bude vyhledávat v menší míře než by bylo potřeba, protože se bude obávat prozrazení svého problému ze strany jemu neznámých osob, které budou mít k jeho zdravotním záznamům

přístup. To se může týkat zvláště citlivých oblastí lidského zdraví, jako je například léčba uživatelů drog. Tato skutečnost pak může mít **naopak na úroveň zdravotního stavu obyvatelstva negativní vliv**, který může být spojen, právě například při narušení důvěry uživatelů drog v důvěrnost poskytovaných služeb, s řadou dalších vážných společenských dopadů.

V testu potřebnosti a následně i testu přiměřenosti národní zdravotní registry hrubě neobstojí. Ke zpracování citlivých osobních údajů **není vyžadován pacientův souhlas** a jsou zde plošně zpracovávány citlivé osobní údaje o všech pacientech, kteří splňují stanovená kritéria (většinou se léčí s danou nemocí). Těmto pacientům nejen není dáno právo dobrovolně poskytnout své údaje k využití v národních zdravotních registrech (na principu opt-in), ale dokonce jim ani není dáno právo vyjádřit nesouhlas nebo žádat odstranění jejich osobních údajů z registrů (na principu opt-out).

Samotné zpracování osobních údajů v registrech (a tedy i zásah do práva na soukromí, o něž se jedná) **k naplnění stanovených účelů nezbytné není**. U většiny registrů by zcela postačovala evidence údajů anonymních. U registrů, kde je účelné zajistit správné přiřazení osobních údajů k údajům o stejném pacientovi, k jejichž vložení došlo v minulosti, z důvodu sledování vývoje léčby, **by ke správnému přiřazení postačovalo napojení na bezpříznakový identifikátor vázaný na příslušnou zdravotní dokumentaci, případně podobné řešení, jaké je uplatňováno v systému základních registrů**, tzn. využití agendových identifikátorů osoby. Vzhledem k neúčelnosti zpracování osobních údajů je tedy **nepřiměřená i doba uchovávání** osobních údajů, která u většiny registrů může být dlouhá i několik desítek let.

4. Závěr

Existence národních zdravotních registrů má sloužit k zlepšení zdravotní péče, k vyhodnocování diagnostických a léčebných metod, jakož i k hodnocení dopadů jednotlivých onemocnění na společnost. Tento cíl je nepochybně legitimní a společensky přínosný. Nemůže ale odůvodnit masivní zásah do práva na soukromí pacientů a narušení důvěry pacientů k lékařům, kteří budou pod hrozbou sankcí povinni hlásit státu údaje o jejich zdravotním stavu pacienta. Právní úprava národních zdravotních registrů v ZZS je nejen neproporcionální, protože k naplnění stanovených účelů není vůbec potřeba osobní údaje pacientů zpracovávat, ale i značně obecná a nekvalitní. Ačkoli by na základě této právní úpravy mělo docházet k

zpracování možná nejcitlivějších osobních údajů o občanech, jimiž stát v takto centralizované databázi disponuje, nedává tato právní úprava zároveň občanům dostatečné odpovědi na to, proč mají být jejich osobní údaje zpracovávány, v jakém rozsahu budou zpracovávány, co a kdo s nimi při zpracování bude dělat. Uvedené vady právní úpravy jsou podle názoru našeho občanského sdružení dostatečné k tomu, aby Ústavní soud právní úpravu národních zdravotních registrů upravených v §§ 70 – 73 ZZS a v Příloze k ZZS zrušil.