

Številka: 007-52/2009/2

Datum: 26. 10. 2009

DRŽAVNI SVET REPUBLIKE SLOVENIJE
Šubičeva 4
1000 Ljubljana

Zadeva: Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja – mnenje Informacijskega pooblaščenca

Zveza: Vaš dopis 14. 9.2009 in 21. 10.2009

Spoštovani,

na podlagi 1. odstavka 48. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov (Ur. l. RS, uradno prečiščeno besedilo, št. 94/07, v nadaljevanju ZVOP-1) vam posredujemo stališče Informacijskega pooblaščenca (v nadaljevanju: Pooblaščenec) do predloga Zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (v nadaljevanju: predlog ZOPDCT).

Pooblaščenec v uvodu poudarja, da gre pri odločitvi za darovanje organov za časa življenja ali po smrti posameznika za človekoljubno in plemenito dejanje in torej nikakor ne more biti sporno, da tematika zasluži veliko pozornost javnosti tako v smislu osveščanja o pomenu zdravljenja z darovanimi organi in tkivi kot tudi v smislu ustvarjanja visoke stopnje zaupanja med zdravstvenimi delavci in državljani¹. Posamezniki moramo poznati svoje obveznosti in pravice, toliko bolj, če njihovo izvajanje pomeni neposredne posege v naše telo. Tako Pooblaščenec meni, da predlog ZOPDCT ni zakon, ki bi smel biti preprosto sprejet in zaradi doseganja načela publicitete le objavljen v Uradnem listu. Vsebina je tako tesno povezana s kulturo in občo moralno družbe, da terja najprej preverbo sprejemljivosti z vidika vrednostnega sistema. Ko je ta nesporna in so člani družbe z njo seznanjeni, je prenos v pravo zgolj tehnično opravilo. Moralna sprejemljivost pa ne pomeni le splošne ocene o primernosti preusmeritve od izrecne odločitve »za darovanje« k izrecni odločitvi »proti darovanju«, temveč je podvržena vplivom mnogih subtilnih tudi nezavednih dejavnikov, ki so lastni vsaki posamezni družbi in tudi kulturno pogojeni.

Predlog ZOPDCT² se področja varstva osebnih podatkov neposredno dotika v delu, ki določa vzpostavitev zbirk podatkov, v 1., 2., 3. in 4. členu.

K 1. členu

Prvi odstavek, da se deli človeškega telesa umrle osebe smejo odvzeti zaradi presaditve, razen v primeru, če se je oseba za časa življenja pisno opredelila proti darovanju in je njena pisna izjava evidentirana v registru oseb, ki so podale izjavo proti darovanju delov človeškega telesa (register »proti«).

Za upoštevanje volje posameznika sta določena dva pogoja, ki morata biti izpolnjena kumulativno:

- da je posameznik za časa življenja podal pisno izjavo o tem, da nasprotuje odvzemu svojih organov po smrti in
- da je takšna izjava evidentirana v registru »proti«.

Pooblaščenec pripominja, da počasno ali slabo administriranje ne sme predstavljati ovir za izvrševanje posameznikove volje. V tem pogledu **je drugi pogoj popolnoma odveč** in ga je potrebno opustiti. Sistem mora biti organiziran na način, ki bo zagotavljal, da bo po podaji pisne izjave volja posameznika dosledno spoštovana. V nasprotnem primeru posameznik, ki ne more vplivati na kvaliteto dela uslužbencev, ni deležen varstva svojih pravic.

Drugi odstavek določa, da pisno izjavo proti darovanju delov človeškega telesa polnoletna oseba lahko poda pred osebnim zdravnikom, ki jo evidentira na kartici zdravstvenega zavarovanja. Pooblaščenec na tem mestu

¹ Izraz »državljan« je uporabljen v kontekstu predloga ZOPDCT.

² Delovno gradivo z datumom 7. 10. 2009.

opozarja, da kartica zdravstvenega zavarovanja po novem ne bo več kartica kot nosilec podatkov, temveč zgolj kartica, ki bo omogočala dostop do podatkov v zbirkah ZZZS (t.i. on line dostop). Takšen režim že ima določen del Slovenije, kjer se projekt testira in uvaja, v bližnji prihodnosti pa bo sistem on line dostopa poenoten povsod. To seveda pomeni, da na kartico teh podatkov ne bo in ponekod že ni več možno zapisovati.

Pooblaščenec opozarja, da je izbira osebnega zdravnika po Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju pravica in ne obveznost posameznika, kar pomeni, da vsi državljani (na katere se predlog ZOPDCT obrača) nimajo osebnega zdravnika, niti ga niso dolžni imeti. S tega vidika je določba preveč omejujoča, saj posameznikom, ki nimajo osebnega zdravnika, ne omogoča podaje izjave »proti«.

V obstoječem sistemu registra »za« je bilo za zbiranje pisnih izjav darovalcev za posmrtno darovanje delov človeškega telesa zaradi presaditve v začetku leta 2009 pooblaščenih že 69 organizacij³. Po načelu univerzalne dostopnosti lahko posameznik poda izjavo v katerikoli od pooblaščenih organizacij. Razumeti je, da je možnost izjav »za« dana široko. Želja po čim večjem številu darovalcev v modelu, ki bi po predlogu ZOPDCT uzakonil domnevo privolitve, pa po mnenju Pooblaščenca ne opravičuje oteževanja podaje izjave »proti«. **Predlagamo, da se tudi izjava »proti« lahko poda pri za to pooblaščenih organizacijah.**

V tretjem odstavku je določen upravljavec registra »proti« - Slovenija Transplant. Rešitev je enaka kot do sedaj, le da gre za register z drugačno vsebino. Ker je izjava »proti« prav tako pomembna kot izjava »za«, je po mnenju Pooblaščenca potrebno določiti roke za posredovanje izjave s strani prejemnika Slovenija Transplantu in ravnanje prejemnika z izjavo do odstopa izjave. Predlog ZOPDCT ne določa, ali prejemnik izjave naredi kopijo, jo hrani tudi po predaji Slovenija Transplantu oziroma, ali izjavo uniči. Po mnenju Pooblaščenca bi **en izvod izjave prejel tudi posameznik, ki jo je podal, prejemnik pa bi jo po oddaji Slovenija Transplantu uničil.** V nasprotnem primeru bi lahko prišlo do vzpostavitve več »lokalnih« evidenc o podanih izjavah, kar ni ne potrebno ne primerno za dosego namena, saj se v primeru smrti posameznika, ki je primeren darovalec, vzpostavi le kontakt z upravljavcem registra.

Četrty odstavek, ki določa, da v primeru, ko umrla polnoletna oseba ni vpisana v register »proti«, velja domneva, da se je z odvzemom strinjala in se ji po smrti lahko odvzame dele človeškega telesa zaradi presaditve. Kot je Pooblaščenec pojasnil že v komentarju na prvi odstavki, spoštovanje posameznikove volje ne sme biti odvisno od administrativne učinkovitosti ali neučinkovitosti javnih uslužbencev. Glede na zapisano, je vprašljiva smiselnost registra v celoti, saj ne gre zanemariti zaskrbljujočega impulza, ki ga pripravljavec z nezaupanjem v ažurno evidentiranje sam izraža do zanesljivosti podatkov iz registra na eni strani in do upoštevanja posameznikove volje na drugi. Upoštevanje svobodne volje posameznika je demokratični imperativ. Tudi, kadar želi posameznik storiti nekaj, kar prevladujoče družbeno mnenje označuje za odklonsko ali slabo, mu je to treba dopustiti (kolikor seveda ni nezakonito, kar pa v danem primeru ni vprašanje). **Pooblaščenec predlaga, da se četrty odstavki spremeni tako, da se pojasnilni razgovor s svojci opravi, če umrla polnoletna oseba ni podala izjave proti posmrtnemu darovanju organov (in ne, če ni vpisana v register »proti«).** S samo organizacijo dela pa je potrebno doseči, da bo število podanih izjav enako številu evidentiranih v registru.

Po določbi petega odstavka naj bi se deli človeškega telesa ne odvzeli posamezniku, ki sicer ni podal izjave »proti«, vendar po pojasnilnem pogovoru svojci izrecno pisno nasprotujejo odvzemu delov človeškega telesa in navedejo okoliščine, ki kažejo, da se umrla oseba za časa življenja ni strinjala z odvzemom človeškega telesa po smrti. Pooblaščenec na zapisano izraža pomisleke etične narave, saj so svojci ob izgubi bližnjega potisnjeni v situacijo, ko morajo nestrinjanje pokojnika z odvzemom izraziti *izrecno, pisno in navesti okoliščine, ki utemeljujejo nestrinjanje*. Pooblaščenec meni, da pieteta do pokojnih in spoštljiv odnos do žalujočih ne opravičujeta takšnih zahtev. **Iz razlogov, ki so kot argument navedeni že v prejšnjem odstavku, bi po prepričanju Pooblaščenca zadoščala neoblična (tudi ustna) izjava svojcev, da pokojni ne bi soglašal z odvzemom organov.**

Na šesti odstavki Pooblaščenec nima pripomb, sedmi pa se zdi nedokončan. Ne glede na to Pooblaščenec opozarja, da ni rešena situacija v primeru, ko umrlega ni nihče obiskoval oziroma umrli nima nikogar, ki bi mu bil blizu. Glede osmega odstavka pa Pooblaščenec dodaja, da **je obdelavo osebnih podatkov dopustno določati le z zakonom in ne morebiti s podzakonskim aktom**⁴. Tako se zdi, da bi morala biti vprašanja, za katera je predvideno, da naj bi jih uredilo navodilo ministra za zdravje, definirana že z zakonom. Veljavni ZOPDCT ima že sedaj 13 podrejenih (podzakonskih) predpisov⁵, kar napeljuje na misel, da ima sicer kratek zakon preveč pooblastil za urejanje pomembnih vprašanj s podzakonskimi predpisi. Vsaj tretjina od naštetih

³ Podatek je s spletne strani Slovenija Transplant: [http://www.slovenija-transplant.si/index.php?id=85&L=2&tx_ttnews\[tt_news\]=20&tx_ttnews\[backPid\]=22&cHash=280c91188c](http://www.slovenija-transplant.si/index.php?id=85&L=2&tx_ttnews[tt_news]=20&tx_ttnews[backPid]=22&cHash=280c91188c).

⁴ Glej 38. člen Ustave Republike Slovenije.

⁵ Glej register predpisov na spletni strani: http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r01/predpis_ZAKO1401.html.

predpisov ureja tudi vprašanja obdelave osebnih podatkov, kar ni skladno z ustavno ureditvijo, zato Pooblaščenec predlaga, da se v predlogu ZOPDCT ustrezno uredijo tudi ta vprašanja.

K 2. členu

Glede predvidenega nabora osebnih podatkov v registru »proti« Pooblaščenec predlaga, da se namesto številke zdravstvenega zavarovanja uporablja izraz **ZZZS številka**⁶. Slednji namreč enoznačno označuje obvezno zdravstveno zavarovano osebo, številka zdravstvenega zavarovanja pa lahko pomeni tudi številko iz dopolnilnega ali drugih prostovoljnih zdravstvenih zavarovanj. Z razširitvijo različnih ponudb je razlikovanje pomembno.

Drugi člen predloga ZOPDCT še določa, da se v primeru pisnega preklica izjave »proti« darovanju delov človeškega telesa posameznika, ki je preklic podal, izbriše iz registra »proti«, njegov preklic pa se na Slovenija Transplantu hrani trajno. Pooblaščenec v predlogu ZOPDCT pogreša ureditev hrambe izjav »proti« - tudi te mora upravljavec, Slovenija Transplant hraniti trajno. Zato **Pooblaščenec predlaga, da se tretji odstavek 2. člena predloga ZOPDCT dopolni tako, da bo trajna hramba zapovedana upravljavcu tako za izjave »proti« kot tudi za njihove morebitne preklice.**

K 3. členu

Po tretjem členu predloga ZOPDCT se smejo deli telesa umrle osebe, ki ni državljan Republike Slovenije ali osebe, ki v Republiki Sloveniji nima stalnega prebivališča, odvzeti le, če v to pisno privolijo njeni najbližji svojci. Iz citiranega določila ni popolnoma razvidno, ali je pogoj za zakonsko domnevo privolitve državljanstvo Republike Slovenije ali stalno prebivališče v republiki Sloveniji ali kumulativna izpolnitev obeh pogojev. **Pooblaščenec razume določbo tako, da zakonska domneva velja le za osebe, ki so državljani Republike Slovenije in imajo na njenem ozemlju tudi stalno prebivališče**, za vse ostale velja, da je potrebna izrecna opredelitev »za« darovanje, pri čemer pa jim za časa življenja možnost opredelitve sploh ni dana, temveč je ta dana po njihovi smrti le najbližjim svojcem. O primernosti takšne ureditve velja razmisliti, prav tako pa naj pripravljavec predloga jasno opredeli personalno veljavnost domnevne privolitve, ki jo ustanavlja zakon.

K 4. členu

Po četrtem členu predloga ZOPDCT se deli telesa umrle mladoletne osebe, ki ni pridobila popolne poslovne sposobnosti, in polnoletne osebe, ki ji je s sklepom sodišča odvzeta poslovna sposobnost, smejo odvzeti le v primerih, ko v to pisno privoli njen zakoniti zastopnik. Na ta način predlog iz zakonske domneve izvzema posameznike, ki nimajo popolne poslovne sposobnosti, kar je v skladu z doktrino, da psihofizična zrelost teh posameznikov, njihova sposobnost zavedanja svojega vedenja in ravnanja ni na takšni ravni, da bi znali presoditi, kakšen pomen in posledice naj imajo njihova voljna dejanja.

Pooblaščenec iz besedila predloga ZOPDCT ni mogel ugotoviti, na kaj se nanaša 5. člen predloga, zato nanj ni mogel dati pripomb.

Če strnemo nameravane spremembe, ugotovimo, da bo upravljavec – Slovenija Transplant, po predlogu ZOPDCT vodil štiri evidence osebnih podatkov:

- register »proti«,
- evidenco izjav o preklicu izjave »proti«,
- evidenco izjav svojcev o privolitvi v odvzem delov telesa pokojniku, ki ni državljan Republike Slovenije in/(ali?) nima stalnega prebivališča na teritoriju Republike Slovenije,
- evidenco izjav zakonitih zastopnikov o pisni privolitvi v odvzem delov telesa pokojnikom, ki v času smrti niso bili popolnoma poslovno sposobni.

Vsaka evidenca mora imeti določen nabor podatkov, pri čemer Pooblaščenec opozarja, da je nabor določen le za register »proti«, za vse ostale evidence pa ne. Prav tako se kot podlaga za vpis v evidenco trajno hranijo listine, ki so podlaga za vpis. Tudi hramba v predlogu ZOPDCT ni urejena primerno, kot je Pooblaščenec opozoril že zgoraj. Določiti je potrebno tudi, kdo so potencialni uporabniki podatkov iz evidenc in v zakon prenesti tudi določila o obdelavi osebnih podatkov, ki jih sedaj urejajo podzakonski predpisi.

⁶ Glej 79.b člen Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju.

Pooblaščenec za konec dodaja še svoj širši pogled na predloženo gradivo, pri čemer je pri razmišljanju o primernosti predlaganih rešitev izhajal iz s strani pripravljavca zaznanih slabosti veljavne ureditve, ki naj bi jih nameravana zakonska ureditev odpravila. Pri vsakem zakonskem urejanju se je namreč potrebno vprašati, kakšne cilje zasleduje, in ali bi jih morda lahko dosegli z manjšimi posegi države v posameznikovo zasebno sfero.

Tako iz gradiva, ki ste ga posredovali, izhaja ocena pripravljavca, da ima Slovenija po veljavnem ZOPDCT register izjav »za« darovanje. Zaradi zapletenega sistema za zbiranje izjav, ki se je v praksi izkazal za neuporabnega in nekoristnega, pa predlagate, da se uzakoni register za zbiranje izjav »proti« darovanju, s katerimi boste omogočili široki javnosti opredelitev proti in sledili sodobnim pristopom⁷. Uvodna navedba daje slutiti, da pripravljavca moti zapletenost sistema za zbiranje izjav »za«, hkrati pa meni, da sistem zbiranja izjav »proti« ne bo zapleten – mogoče pa je narediti tudi zaključek v smislu, da ga tovrstna zapletenost ne bo motila. Slednje z vidika pravice posameznika, da odloča o posegih v svoje telo, četudi potem, ko je ugotovljena možganska smrt, vendarle ni zanemarljivo. Argumenti, ki so vsebovani v pripombah na predlagane člene, pa kažejo na dejstvo, da nameravani sistem zbiranja in evidentiranja izjav »proti« po kompleksnosti celo prednjači pred starim. Če je tako, ni prav, da pripravljavca to ne moti. **Posamezniku mora biti omogočeno, da svojo svobodno voljo izjavi na enostaven način, ne glede na splošno oceno o vsečnosti vsebine njegove izjave.**

Iz obrazložitve sklepa Državnega sveta z dne 11. 3.2009, pa med drugim izhaja tudi ocena, da je slovenski pristop pri darovanju dober, da pa so rezerve še v odkrivanju in pridobivanju primernih darovalcev. Za to naj bi bilo potrebno spodbuditi pridobivanje primernih darovalcev v intenzivnih terapijah slovenskih bolnišnic. Trenutno naj bi največje breme na področju darovanja organov nosili zdravstveni delavci v intenzivnih enotah, ki pa so zelo zaposleni z drugimi nalogami. V Slovenija Transplantu naj bi se zavzemali za to, da bi v zakonodajo vključili obveznost, da se zdravniki, ki se srečajo s pacientovo smrtjo, ukvarjajo tudi z možnostjo darovanja organov tega pacienta, in da so za to delo tudi plačani⁸. Navedeno nakazuje izključno na operativne težave, na nedosledno ali premalo zavzeto izvajanje določb veljavnega zakona, kar po prepričanju Pooblaščenca ni in ne more biti zadosten razlog za spremembo zakonske ureditve. Slednja namreč ne garantira doslednejšega izvajanja kot takega. Prav tako je potrebno poudariti, da breme pridobivanja organov po naravi stvari ostaja v večinski meri na osebju intenzivnih enot. Razmišljanja o tem, da naj bi dodatno, posebno plačilo za »ukvarjanje z možnostjo darovanja organov« zdravstveno osebje motiviralo do te mere, da bodo pozabili na dodatno obremenjenost, pa je po mnenju Pooblaščenca za posameznika prav zastrašujoče in na meji moralnega. **Če so težave pri izvajanju veljavne zakonodaje posledica slabe organiziranosti in pomanjkanja motiviranosti zdravstvenega osebja, predlagani zakon po mnenju Pooblaščenca teh pomanjkljivosti ne bo odpravil.**

Prijazen pozdrav.

Informacijski pooblaščenec:
Nataša Pirc Musar, univ.dipl.prav.,
Pooblaščenka

⁷ Glej predzadnji odstavek na prvi strani gradiva »Utemeljitev za spremembe v Zakonu o odvzemu delov človeškega telesa za namen zdravljenja glede registra za zbiranje izjav«.

⁸ Glej šesti in sedmi odstavek na drugi strani sklepa Državnega sveta z dne 11. 3.2009.