



Η Προστασία Γενετικών Δεδομένων μετά τον Κανονισμό 2016/679/ΕΚ

Πόπη Καλαμπούκα

Καθηγήτρια Ιδιωτικού Δικαίου ΤΕΙ ΑΜΘ

Μέλος της Εθνικής Αρχής Ιατρικώς Υποβοηθούμενης
Αναπαραγωγής

9^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ε.Ε.Ν e-Θέμις :
Προσωπικά Δεδομένα & Δικηγορία
Ιωάννινα 11-12/5/2018



Γενετικά Δεδομένα

γενετικά χαρακτηριστικά φυσικού προσώπου

κληρονομήθηκαν ή αποκτήθηκαν

Προκύπτουν από ανάλυση βιολογικού δείγματος DNA, RNA

παρέχουν μοναδικές πληροφορίες σχετικά με την φυσιολογία ή την υγεία του φυσικού προσώπου



Βιομετρικά Δεδομένα

προκύπτουν από ειδική τεχνική επεξεργασία συνδεόμενη με φυσικά, βιολογικά ή συμπεριφορικά χαρακτηριστικά φυσικού προσώπου

επιτρέπουν ή επιβεβαιώνουν την αδιαμφισβήτητη ταυτοποίηση του εν λόγω φυσικού προσώπου

Π.χ. Δακτυλοσκοπικά Δεδομένα
ή εικόνες προσώπου



Δεδομένα Υγείας

σχετίζονται με τη
σωματική ή ψυχική
υγεία ενός φυσικού
προσώπου

Περιλαμβάνεται η
παροχή υπηρεσιών
υγειονομικής
φροντίδας

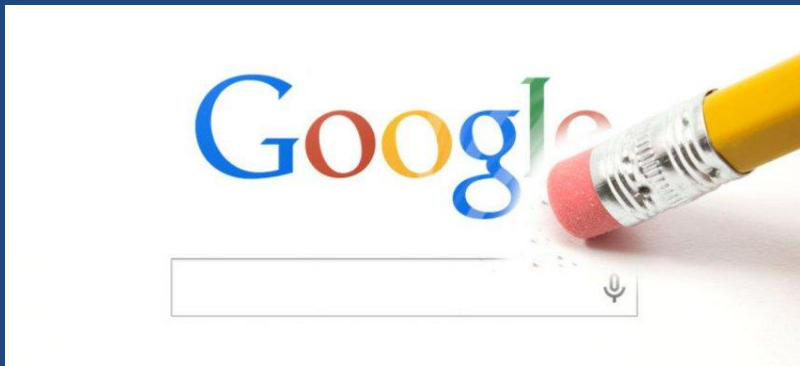
Αποκαλύπτουν
πληροφορίες σχετικά
με την παρελθούσα,
τρέχουσα ή
μελλοντική
κατάσταση της
σωματικής ή ψυχικής
υγείας του προσώπου



ΠΧ.
ΣΥΝΔΡΟΜΟ
DOWN



ΣΤΟ ΠΕΔΙΟ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΔΕΝ ΕΜΠΙΠΤΟΥΝ ΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ
ΘΑΝΟΝΤΩΝ - ΔΙΑΚΡΙΤΙΚΗ ΕΥΧΕΡΕΙΑ ΚΡ-Μ ΓΙΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΗ
ΡΥΘΜΙΣΗ



ΑΡΧΗ ΔΙΑΦΑΝΕΙΑΣ
ΑΡΧΗ ΛΟΓΟΔΟΣΙΑΣ

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

- Σαφής, κατανοητή, απλή – εικόνες
- Λόγοι, στοιχεία, πρόσωπο, τεχνικές, διάρκεια
- Αντιρρήσεις
- Δικαίωμα στη λήθη




Συγκατάθεση για δεδομένα υγείας / όχι ανισότητα





Συγκατάθεση

- Σαφής θετική ενέργεια, ελεύθερη, συγκεκριμένη, ρητή και εν πλήρει επιγνώσει ένδειξη της συμφωνίας του υποκειμένου των δεδομένων υπέρ της επεξεργασίας.
- Π.χ. γραπτή δήλωση, ακόμη και με ηλεκτρονικά μέσα, ή με προφορική δήλωση, συμπλήρωση τετραγωνιδίου σε διαδικτυακή ιστοσελίδα, δήλωση ή συμπεριφορά που δηλώνει σαφώς την αποδοχή της πρότασης επεξεργασίας των δεδομένων.
- Η σιωπή, τα προσυμπληρωμένα τετραγωνίδια ή η αδράνεια δεν θα πρέπει να εκλαμβάνονται ως συγκατάθεση.
- Συγκατάθεση για το σύνολο των δραστηριοτήτων επεξεργασίας που διενεργείται για τον ίδιο σκοπό ή για τους ίδιους σκοπούς.
- Επεξεργασία για πολλαπούς σκοπούς  συγκατάθεση για όλους



Δικαίωμα παιδιού να γνωρίζει

Ενημέρωση παιδιού

απλή
σαφής
κατανοητή

Όχι συγκατάθεση γονέα
για παροχή συμβουλών
και υπηρεσιών πρόληψης
άμεσα στο παιδί



Δικαίωμα τρίτων να γνωρίζουν

Επεξεργασία σύννομη για
ζωτικό συμφέρον τρίτου

τέκνο γεννημένο μέσω ΙΥΑ ή

δότρια/δότης από το γεννητικό υλικό
του οποίου γεννήθηκε παιδί με
πρόβλημα υγείας άρα πρέπει να
αποκλεισθεί η χρήση από άλλες ΜΙΥΑ
του γεννητικού υλικού.



Εξαιρέσεις από την απαγόρευση επεξεργασίας

- Για σκοπούς σχετικούς με την υγεία
- Όφελος φπ – κοινωνίας
- Διαχείρισης των υπηρεσιών και συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής μέριμνας
- Διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης
- Δημόσια υγεία – Δημόσιο συμφέρον ΧΩΡΙΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ (αντιεμβολιαστικό κίνημα – έξαρση ιλαράς – υποχρεωτικότητα – κυρώσεις)
- **ΌΧΙ ΧΡΗΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΟ ΕΡΓΟΔΟΤΕΣ - ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΕΣ ΕΤΑΙΡ. - ΤΡΑΠΕΖΕΣ.**



ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΣΥΝΝΟΜΗ

Αποκλεισμός δημόσιας
ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης λόγω
υπέρβασης ορίου δαπάνης

Επιστημονική ή ιστορική έρευνα ή
στατιστικές

Πρόσβαση σε αρχεία νοσηλευτικών
ιδρυμάτων απφ. 24/2018 ΑΠΔΠΧ



Διασυνοριακή υγεία

Δικαίωμα και διακριτική ευχέρεια κρατών-μελών για αυστηρότερα μέτρα στα δεδομένα υγείας, γενετικά, βιομετρικά



Κίνηση δεδομένων εντός ΕΕ και
διασυνοριακή επεξεργασία

πχ. ΔΙΑΚΙΝΗΣΗ ΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ ΓΙΑ
ΙΥΑ.



ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΙΔΙΩΤΩΝ ΓΙΑΤΡΩΝ



ΑΡΑ ΜΗ ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΗ Η
ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΥ
ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ



ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

- **ΝΑΙ ΣΤΙΣ ΣΥΜΒΑΣΕΙΣ**

ΚΑΤΑ ΤΟ ΣΧΕΔΙΟ ΝΟΜΟΥ :

- ΑΠΑΓΟΡΕΥΣΗ ΣΕ ΑΣΦΑΛΙΣΕΙΣ ΖΩΗΣ/ΥΓΕΙΑΣ
ΑΚΟΜΗ ΚΑΙ «ΠΡΟΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΙΔΙΟ ΣΚΟΠΟ ΤΟΣΟ ΤΟΥ
ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΟΣΟ ΚΑΙ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ» ???

**ΑΡΝΗΣΗ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ
ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΣΥΜΒΑΣΕΩΝ**

**ΚΑΤΑΧΡΗΣΤΙΚΟΙ ΟΡΟΙ / ΥΠΕΡΒΑΣΗ ΣΚΟΠΟΥ –ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ αρθ. 2 ν. 2251/94
ΑΚΥΡΟΤΗΤΑ**

ΑΠΟΦΑΣΗ ΑΠΔΠΧ - ΑΝΙΣΟΤΗΤΑ



ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΣΥΜΒΑΣΕΙΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

- ΝΑΙ ΓΙΑ ΥΓΙΕΙΝΗ, ΑΣΦΑΛΕΙΑ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ/ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ
ΠΧ. ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑ - ΑΝΑΓΚΗ ΥΠΟΒΟΛΗΣ ΣΕ ΙΥΑ ??????
- ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ \neq ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ
- ΝΑΙ ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΤΟΠΟΥ, ΚΑΘΗΚΟΝΤΩΝ ΣΥΝΘΗΚΩΝ
- ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΥΓΕΙΑΣ : ΝΑΙ ΓΙΑ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟΤΗΤΑ ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΥ ΣΕ
ΠΑΡΟΥΣΑ Ή ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΘΕΣΗ -- ΑΚΟΜΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ



ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΣΥΜΒΑΣΕΙΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΚΑΤΑΡΧΗΝ ΑΠΑΓΟΡΕΥΣΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΩΝ ΕΚΤΟΣ :

1) κατ' εξαίρεση ΝΟΜΟΣ + ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ + ΕΓΓΥΗΣΕΙΣ

2) Σε όλως εξαιρετικές περιπτώσεις: για προστασία

Ζωτικών συμφερόντων φπ ή τρίτων μετά από διαβούλευση με
ΑΠΔΠΧ

ΒΙΟΜΕΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ : ΛΟΓΩ ΦΥΣΗΣ/ ΛΟΓΟΙ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ

ΠΟΤΟ / ΝΑΡΚΩΤΙΚΑ/ ΤΖΟΓΟΣ ????? ΜΗ ΠΡΟΣΛΗΨΗ ????

ΣΚΟΠΟΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΘΕΤΗ Η ΔΙΑΒΑΘΜΙΣΗ ΤΩΝ ΕΞΑΙΡΕΣΕΩΝ



Συμπεράσματα

ΑΥΞΗΜΕΝΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΕΣ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ ΓΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΑ, ΒΙΟΜΕΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΥΓΕΙΑΣ ΕΝΑΝΤΙ ΛΟΙΠΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΚΑΤΗΓΟΡΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΚΡΙΤΙΚΗ ΕΥΧΕΡΕΙΑ ΚΡ-Μ ΓΙΑ ΑΥΣΤΗΡΟΤΕΡΑ ΜΕΤΡΑ

ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ :

- ΑΡΧΗ ΑΝΑΛΟΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ↔ ΑΡΧΗ ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑΣ/ ΉΧΙ ΑΠΟΛΥΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ
- ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ - ΔΗΜΟΣΙΟ ΣΥΜΦΕΡΟΝ - ΕΡΕΥΝΑ
- ΉΧΙ ΑΔΕΙΑ ΑΠΔΠΧ ???? ΝΟΜΟΣ
- ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΡΗΤΗ ΚΑΙ ΕΓΓΡΑΦΗ - ΉΧΙ ΝΟΜΙΜΟΠΟΙΗΣΗ ΑΡΧΗ ΣΚΟΠΟΥ- ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑΣ
- ΑΠΑΓΟΡΕΥΣΗ ΣΕ ΒΑΡΟΣ ΤΩΝ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ ΤΟΥ Φ.Π
- ΉΧΙ ΑΡΝΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΖΗΜΙΑ ΑΠΟ ΑΡΝΗΣΗ