

Elhunyt szervdonorok hozzátartozói és transzplantált recipiensek közötti kapcsolatfelvételtől

Az Országos Vérellátó Szolgálat Szervkoordinációs Iroda az elhunyt szervdonorok családtagjai és az adományozótól szövet kapott, transzplantált recipiensek között történő kapcsolatfelvételt nem tudja elősegíteni. Intézetünk a hatályos jogszabályokat követve jár el ilyen esetekben is, amelyek értelmében a recipiens(ek) személyazonosságát nem szabad a donor vagy a donor családjának tudomására hozni és fordítva, a donor és a recipiens egészségügyi és személyazonosító adatainak védelmére vonatkozó törvényi előírásokkal összhangban.

Előfordul, hogy az Országos Vérellátó Szolgálat Szervkoordinációs Irodájához megkeresés érkezik, amelyben az elhunyt szervdonorok hozzátartozói keresik azokat a szervátültetésen átesett recipienseket, akik elvesztett szerettük szerveit kapták. Néha pedig éppen fordítva, a transzplantált recipiensek szeretnék a donor hozzátartozójával felvenni a kapcsolatot. Az ezzel kapcsolatos megkereséseknek több okból sincs lehetőségünk eleget tenni.

A vonatkozó hatályos magyar és uniós jogszabályok – összhangban az etikai követelményekkel – nem teszik lehetővé, hogy egy személy egészségügyi és személyazonosító adatait az érintett személy írásos és az adatok körét és az adatátadás célját is meghatározó hozzájárulása nélkül más részére átadja.

Magyarországon agyhalott szervdonorokból történő, transzplantációs célú szervkivételi riadókat az Országos Vérellátó Szolgálat, Szervkoordinációs Iroda szervezi kizárólagos hatáskörben. A szervátültetések egyik illetékes hatóságaként, illetve az Eurotransplant Nemzetközi Szervcsere Szervezet hazai szerződő feleként egy Nemzeti Szervdonációs és Transzplantációs Regiszterben rögzítünk minden adatot a potenciális szervdonorok jelentésétől a szervek átültetéséig.

Mind az európai, mind a magyarországi jogszabályok kitérnek arra, hogy a donorok hozzátartozói és a szervátültetésen átesett recipiensek adatait a szervátültetés során közreműködő egészségügyi és adminisztratív szervezetek kötelesek bizalmasan kezelni, azt még az érintett másik fél részére sem tehetik hozzáférhetővé. A donorok és recipiensek anonimitásának védelmét szolgálják az alábbi jogszabályok, amelyekre tekintettel nem áll módunkban donorok és recipiensek azonosítását elősegítő adatot kiadnunk, továbbá a kapcsolatfelvételt elősegítenünk:

18/1998. (XII. 27.) EüM rendelet az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvénynek a szerv- és szövetátültetésre, valamint -tárolásra és egyes kórszövet-tani vizsgálatokra vonatkozó rendelkezései végrehajtásáról

16/D. § (1) A donorok és recipiensek védelme érdekében az elosztott és átültetett valamennyi szerv nyomon követését az e rendeletben foglaltak szerint biztosítani kell.

(2) Az OVSZ egyedi azonosító adásával biztosítja minden adományozás és azzal kapcsolatos szerv és recipiens egyedi azonosíthatóságát, a donor és a recipiens egészségügyi és személyazonosító adatainak védelmére vonatkozó törvényi előírásokkal összhangban. A rendszernek biztosítania kell, hogy ezen adatokhoz ne történhessen jogosulatlan hozzáférés, valamint ezen adatokkal kapcsolatban ne történhessen jogosulatlan adatfelhasználás.

(4) Szerv esetében a nyomonkövethetőséghez szükséges adatokat az OVSZ az adományozást követő 30 évig őrzi meg. Az adatok megőrzése elektronikus formában is történhet.

AZ EURÓPAI PARLAMENT ÉS A TANÁCS 2010/53/EU IRÁNYELVE (2010. július 7.) az átültetésre szánt emberi szervekre vonatkozó minőségi és biztonsági előírásokról

(22) Általános alapelv, hogy a recipiens(ek) személyazonosságát nem szabad a donor vagy a donor családjának tudomására hozni és fordítva.

16. cikk

A személyes adatok védelme, titoktartás és az adatfeldolgozás biztonsága

A tagállamok biztosítják, hogy a személyes adatok védelmének alapvető joga valamennyi szervadományozással és szervátültetéssel összefüggő tevékenység során teljes mértékben és hatékonyan érvényesüljön, a személyes adatok védelméről szóló uniós rendelkezésekkel, így például a 95/46/EK irányelvvel és különösen annak 8. cikke (3) bekezdésével, 16. és 17. cikkével és 28. cikkének (2) bekezdésével összhangban. A 95/46/EK irányelv értelmében a tagállamok meghoznak minden szükséges intézkedést a következők biztosítására:

a) A 95/46/EK irányelv 16. és 17. cikkének megfelelően a feldolgozott adatokat bizalmasan és biztonságosan kell kezelni. Az adatokhoz vagy rendszerekhez való bármely olyan jogosulatlan hozzáférést, amely lehetővé teszi a donorok vagy recipiensek személyazonosítását, szankcionálni kell ezen irányelv 23. cikkével összhangban.

b) Azon donorok és recipiensek, akiknek az adatait ezen irányelv hatálya alatt dolgozzák fel, nem azonosíthatók, kivéve a 95/46/EK irányelv 8. cikkének (2) és (3) bekezdése és az említett irányelvet végrehajtó nemzeti rendelkezések által megengedett esetekben. Bármely olyan rendszer- vagy adatfelhasználást, amely lehetővé teszi a donorok vagy recipiensek személyazonosítását – a donoroknak és a recipienseknek a 95/46/EK irányelv 8. cikkének (2) és (3) bekezdése, valamint az említett irányelvet végrehajtó nemzeti rendelkezések által megengedettekén kívüli, egyéb célból történő nyomon követése érdekében, beleértve az orvosi célokat is – szankcionálni kell.

Az OVSz, Szervkoordinációs Iroda minden szervkivételt és átültetést követően egy részvétnyilvánító levelet küld az elhunyt legközelebbi hozzátartozójának. Ebben a levélben tájékoztatást adunk arról is, hogy az eltávolított szervek közül végül melyek kerültek beültetésre.

18/1998. (XII. 27.) EüM rendelet 7. § (5) értelmében az elhunyt hozzátartozójával való kapcsolatfelvételnél tájékoztatni kell a hozzátartozót arról, hogy az elhunynál nem találtak tiltakozó nyilatkozatot, illetve illet az OTNY nem tartalmazott, továbbá arról, hogy az elhunytból mely szervet, illetve szövetet távolítottak el. Ehhez a jogszabályi kötelezettséghez kapcsolódik tájékoztató levelünk, amelyben már nem az eltávolított hanem az átültetett szervekről adunk tájékoztatást, mert sajnos nem minden donorszerv alkalmas végül a transzplantációs célú felhasználásra (ezen szervek azonban minden alkalommal szövettani vizsgálatra kerülnek).

A hozzátartozók ilyen irányú tájékoztatását 10 éve végezzük Magyarországon nemzetközi példák alapján. A hozzátartozó csak abban az esetben kap levelet, ha elérhetőségei megadásával kinyilvánította erre vonatkozó hozzájárulását. A levélben arról is tájékoztatjuk a hozzátartozókat, hogy a recipiensek azonosítását elősegítő további adatok kiadására nincsen lehetőségünk.

A névtelen köszönetnyilvánításra azonban így is van lehetősége akár a recipienseknek, akár az elhunyt családjának. A Fiumei úti sírkertben az Ismeretlen Donorok emlékére állított kopjafát a Magyar Szervátültetettek Szövetsége 2001-ben. A civilszervezet minden évben, március 21-én tart a kopjafánál megemlékezést és anonim köszönetnyilvánítást az életért. Ez a rendezvény és az emlékhely látogatása mindenki számára nyitott.

Az OVSz, Szervkoordinációs Iroda a donor és recipiens oldal anonimitásának maximális védelme és tiszteletben tartása mellett kész arra, hogy elhunyt szervdonorok családtagjai, vagy éppen szervátültetésen átesett recipiensek által a másik félnek írt levelek tartalmát a személy azonosításra alkalmatlan módon továbbítsuk. Ilyen levél Irodánkhoz történő érkezése esetén felvesszük a kapcsolatot a másik féllel és írásos nyilatkozatot kérünk a beérkezett levél átvételi szándékáról. Az elfogadó, beleegyező nyilatkozat esetén a levél tartalmát a személyazonosításra alkalmas adatok nélkül továbbítjuk a címzettnek.



Budapest, 2017. november 3.

**Országos Vérellátó Szolgálat
Szervkoordinációs Iroda**