

Powstanie rejestr wrodzonych wad rozwojowych

5 sierpnia 2014

Ministerstwo Zdrowia tworzy kolejny rejestr medyczny w oparciu o kontrowersyjną ustawę o systemie informacji w ochronie zdrowia. Tym razem, na podstawie rozporządzenia, powstanie rejestr wrodzonych wad rozwojowych.

Ma on umożliwić monitorowanie stanu zdrowia noworodków oraz zapotrzebowania na świadczenia medyczne. W rejestrze znajdą się dane wszystkich dzieci, u których w okresie prenatalnym oraz po urodzeniu rozpoznano wadę wrodzoną.

Panoptikon wziął udział w konsultacjach społecznych dotyczących rejestru. Zdaniem fundacji postanowienia projektu rozporządzenia są zbyt ogólne i nie dają odpowiednich gwarancji ochrony prywatności pacjentów. Szczególnie niejasny jest katalog danych, które mają być przetwarzane w rejestrze. Resort zdrowia uznał, że w tym wypadku potrzebne jest gromadzenie m.in informacji o wywiadzie rodzinnym czy „danych urodzinowych”. Jednak pojęcia te nie są precyzyjne. W konsekwencji trudno ocenić, czy zakres przetwarzanych w rejestrze danych będzie adekwatny do celu jego utworzenia.

Źródło: [Fundacja Panoptikon](#)