



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

Irena LIPOWICZ

RPO - 669911 - I/II/KMŁ

00-090 Warszawa Tel. centr. 0-22 551 77 00
Al. Solidarności 77 Fax 0-22 827 64 53

Warszawa, dnia 6. VI. 2013.

Trybunał Konstytucyjny

Warszawa

Wniosek

Rzecznika Praw Obywatelskich

Na podstawie art. 191 ust. 1 pkt 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.) oraz art. 16 ust. 2 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147 z późn. zm.)

wnoszę o

stwierdzenie niezgodności art. 16 ust. 3 pkt 1, art. 16 ust. 3 pkt 2 w części zawierającej słowa „i miejsca urodzenia”, art. 16 ust. 3 pkt 3, art. 16 ust. 3 pkt 4, oraz art. 16 ust. 3 pkt 6 oraz art. 16 ust. 6 ustawy z dnia 1 lipca 2005 roku o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepieniu komórek, tkanek i narządów (Dz. U. Nr 169, poz. 1411 z późn. zm.) z art. 47 oraz z art. 51 ust. 2 w związku z art. 31 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej.

Uzasadnienie

Do Rzecznika Praw Obywatelskich na przestrzeni ostatnich dwóch lat zgłaszały się ośrodki dawców szpiku, przedstawiając zastrzeżenia dotyczące kształtu regulacji przetwarzania danych osobowych potencjalnych dawców szpiku allogenicznego w ustawie z dnia 1 lipca 2005 roku o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepieniu komórek, tkanek i narządów (Dz. U. Nr 169, poz. 1411 z późn. zm.; dalej: ustawa transplantacyjna)

Ustawa transplantacyjna jest podstawowym aktem prawnym normującym problematykę pobierania komórek, tkanek i narządów ludzkich. Zawiera ona między innymi regulacje dotyczące przetwarzania danych osobowych potencjalnych dawców szpiku allogenicznego. Znaczące zmiany tych przepisów zostały dokonane ustawą z dnia 17 lipca 2009 r. o zmianie ustawy o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepieniu komórek, tkanek i narządów oraz o zmianie ustawy - Przepisy wprowadzające Kodeks karny (Dz. U. Nr 141, poz. 1149), która wprowadziła do obiegu prawnego nowe podmioty, jakimi są „ośrodki dawców szpiku” oraz uregulowała szczegółowo zasady ich działania, a także określiła zakres i procedurę przekazywania danych dawców przez ośrodki dawców szpiku do rejestru szpiku i krwi pępowinowej. Szczególne wątpliwości na gruncie nowej regulacji, w kontekście ochrony prawa do prywatności i autonomii informacyjnej jednostki, budzi zakres danych gromadzonych i przetwarzanych w rejestrze szpiku i krwi pępowinowej.

Ustawa transplantacyjna zawiera szereg norm odnoszących się do przetwarzania danych osobowych potencjalnych dawców szpiku. Zarejestrowanie dawcy przez ośrodek dawców szpiku wiąże się z uzyskaniem jego danych osobowych, w tym danych o stanie zdrowia, które podlegają szczególnej ochronie, w rozumieniu art. 27 ust. 1 ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r., Nr 101, poz. 926 ze zm.). Zgodnie z informacjami przekazanymi Rzecznikowi przez zwracające się do niego podmioty, ośrodek przypisuje dawcy indywidualny kod, który jest wystarczający dla potrzeb procedury poszukiwania i dobierania szpiku kostnego dla konkretnego biorecy. Indywidualny kod przypisany dawcy stanowi podstawowy i powszechnie stosowany na całym świecie parametr obejmujący kompletne informacje konieczne dla indywidualizacji,

a następnie doboru danego dawcy dla odpowiadającego mu biorcy. Dla potrzeb procedury poszukiwania i dobierania dawcy szpiku kostnego dla biorcy wystarczający jest zatem kod dawcy, data jego urodzenia oraz płeć, którymi to tylko danymi posługuje się większość rejestrów światowych.

Zgodnie z art. 16 ust. 3 ustawy transplantacyjnej w rejestrze dawców szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej, który jest elementem przywołanego wyżej rejestru szpiku i krwi pępowinowej, zamieszcza się takie dane potencjalnego dawcy szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej, jak: imię i nazwisko, datę i miejsce urodzenia, adres miejsca zamieszkania, numer PESEL, informacje o antygenach zgodności tkankowej, wskazanie podmiotu, który dokonał badania antygenów zgodności tkankowej oraz inne informacje medyczne o istotnym znaczeniu. Jednocześnie, zgodnie z wprowadzonym przywoływaną wyżej nowelizacją z 2009 r. art. 16a ust. 8, dokładnie taki sam katalog danych dotyczących potencjalnego dawcy gromadzony jest przez ośrodek dawców szpiku. Zbiór danych, zawierający w dużej części dane wrażliwe, połączone z szerokim zakresem danych bezpośrednio identyfikujących jednostkę jest więc przetwarzany przez dwa odrębne podmioty. Pytanie o konstytucyjność tego rozwiązania będzie więc pytaniem o niezbedność przetwarzania wszystkich tych danych w obu zbiorach. Należy przy tym zaznaczyć, że przetwarzanie w jednym zbiorze danych na temat antygenów zgodności tkankowej oraz innych informacji medycznych w połączeniu z dokładnym oznaczeniem jednostki z którą te dane medyczne są powiązane (imię, nazwisko, numer PESEL), a także z informacją o jej miejscu zamieszkania generują określone zagrożenia w wypadku uzyskania przez podmioty nieuprawnione dostępu do tych danych. Antygeny zgodności tkankowej przesądzają o prawdopodobieństwie przyjęcia przeszczepu. Dawca i biorca mają swoje dla każdego z tych podmiotów białka. Są to między innymi białka HLA (*human leukocyte antigens*, tj. antygeny zgodności tkankowej). Układ antygenów HLA dawcy (izotyp) może wykazywać różny stopień podobieństwa do izotypu biorcy. Im większy stopień rozbieżności izotypów, tym silniejsza będzie reakcja organizmu biorcy na przeszczepiony narząd, a co za tym idzie większa szansa na odrzucenie przeszczepu (zob. *Wielka Encyklopedia Medyczna* [red.] Enrico Cravetto, Agora 2011, tom poz-ptt, s. 201). Nie ulega więc wątpliwości wrażliwy charakter tego rodzaju danych. Jak wspomniano wyżej dane o stanie zdrowia są klasyfikowane jako dane wrażliwe. Dotyczą one jednej z najbardziej intymnych sfer życia

jednostki, co potwierdził Trybunał Konstytucyjny w wyroku z 19 maja 1998 r. (sygn. akt U 5/97). Niewłaściwe przetwarzanie danych o stanie zdrowia może doprowadzić do naruszeń praw i wolności jednostki, a w szczególności niesie ze sobą ryzyko dyskryminacji. Ze względu na wartość ekonomiczną i potencjał predyktywności stanowią one obiekt zainteresowania podmiotów takich pracodawcy czy ubezpieczyciele. W związku z tym prawdopodobne jest, że ujawnienie takich danych może doprowadzić na przykład do pogorszenia sytuacji jednostki na rynku pracy.

Ze względu na dobrowolny charakter decyzji o zarejestrowaniu się jako dawcy szpiku allogenicznego, zwiększone prawdopodobieństwo nieautoryzowanego dostępu do danych może bezpośrednio wpłynąć na zmniejszenie liczby dawców, a tym samym przełożyć się na liczbę skutecznie przeprowadzonych zabiegów przeszczepienia szpiku.

Zgodnie z art. 47 Konstytucji RP, każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz do decydowania o swoim życiu osobistym. Konstytucyjny standard w odniesieniu do ochrony danych osobowych uzupełnia przepis art. 51, zgodnie z którym nikt nie może być obowiązany inaczej niż na podstawie ustawy do ujawniania informacji dotyczących jego osoby (ust. 1), władze publiczne nie mogą pozyskiwać, gromadzić i udostępniać innych informacji o obywatelach niż niezbędne w demokratycznym państwie prawnym (ust. 2), każdy ma prawo dostępu do dotyczących go urzędowych dokumentów i zbiorów danych, a ograniczenie tego prawa może określić ustawa (ust. 3), jak również każdy ma prawo do żądania sprostowania oraz usunięcia informacji nieprawdziwych, niepełnych lub zebranych w sposób sprzeczny z ustawą (ust. 4).

Doniosłość prawa do prywatności (art. 47 Konstytucji RP) w systemie konstytucyjnej ochrony praw i wolności uwidacznia m.in. okoliczność, że prawo to jest - zgodnie z art. 233 ust. 1 Konstytucji RP - nienaruszalne nawet w ustawach ograniczających inne prawa, wydawanych w stanie wojennym i wyjątkowym. Oznacza to, że nawet warunki tak wyjątkowe i ekstremalne nie zezwalają ustawodawcy na złagodzenie przesłanek, przy spełnieniu których można wkroczyć w sferę życia prywatnego nie narażając się na zarzut niekonstytucyjnej arbitralności (wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 20 listopada 2002 r., sygn. akt K 41/02)

Zgodnie z art. 51 ust. 2 Konstytucji RP „władze publiczne nie mogą pozyskiwać, gromadzić i udostępniać innych informacji o obywatelach niż niezbędne w demokratycznym państwie prawnym.” Należy uznać za znamienne decyzję ustawodawcy konstytucyjnego o wyraźnym podkreśleniu w Konstytucji RP faktu, że samo przetwarzanie danych osobowych przez organy władzy publicznej stanowi ingerencję w autonomię informacyjną jednostki i jako takie musi zostać każdorazowo poddane ocenie niezbędności. Jak zauważa B. Banaszak „informacje niezbędne można określić jako te dane, które umożliwiają normalne funkcjonowanie jednostki w zorganizowanym w państwo społeczeństwie. (...) z punktu widzenia organów władz publicznych za niezbędną uznać należy każdą informację, bez posiadania której nie będą zdolne do podjęcia (lub zakończenia) działań w ramach przyznanych im kompetencji” (zob. B. Banaszak, *Konstytucja Rzeczypospolitej. Polskiej. Komentarz*, Warszawa 2009, s. 262).

Należy również zwrócić uwagę na konieczność przystosowania instrumentów ochrony autonomii informacyjnej jednostki do realiów społeczeństwa informacyjnego. W chwili obecnej technologie informacyjne i komunikacyjne pozwalają przetwarzać coraz większe ilości danych w dowolnych konfiguracjach przy znacznym obniżeniu kosztów takich procesów. W ramach wprowadzania rozwiązań cyfrowych w administracji stworzone zostało wiele rejestrów przechowujących na poziomie centralnym dane wrażliwe (m.in. system informacji oświatowej, system informacji w ochronie zdrowia, rejestry dawców organów), charakteryzujących się nieporównywalnie większą mobilnością i operacyjnością niż klasyczne repozytoria i rejestry. Łączenie i przetwarzanie zebranych w nich danych między sobą a także z danymi ewidencyjnymi, choć obecnie nie są powszechnie przyjęte takie rozwiązania, prawdopodobnie w wypadku danych przechowywanych w formie elektronicznej nie wymagałoby dużego czasu ani nakładów. Wobec tego rodzaju czynników ryzyka szczególnie ważne jest przykładanie dużej wagi do uwzględniania konstytucyjnych przesłanek ograniczania autonomii informacyjnej jednostki i badanie w tym aspekcie każdego nowego centralnego rejestru ze szczególną uwagą. Należy pamiętać, że agregowanie przez władzę państwową dużej ilości danych dotyczących jednostki umożliwiających jej profilowanie bardzo łatwo może doprowadzić do zaburzenia relacji między państwem a obywatelem poprzez ograniczenie sfery prywatnej jednostki niezbędnej dla jej optymalnego rozwoju i życia zgodnie z podejmowanymi autonomicznie decyzjami.

Jak zauważył Trybunał Konstytucyjny w wyroku z dnia z dnia 12 listopada 2002 r. (SK 40/01), „wprawdzie przesłanka "niezbędności" nie jest w art. 51 ust. 2 Konstytucji samodzielnie definiowana, to nie powinno budzić wątpliwości, że pojęcie to nawiązuje do treści art. 31 ust. 3 (zasada proporcjonalności) - chociaż pełni tu rolę czynnika samoistnie ograniczającego wprost zakres gwarancji konstytucyjnej, podczas gdy zasada proporcjonalności uzasadnia ingerencję w treść samego prawa, niezależnie od jego ujęcia w normie konstytucyjnej. Pojęcie "niezbędności" powinno w konsekwencji co najmniej uwzględniać te same elementy, które Konstytucja wskazuje dla ustalenia, jakie wartości mogą uzasadniać konieczność w demokratycznym państwie ingerencji w sferę gwarantowanych konstytucyjnie praw i wolności, a mianowicie bezpieczeństwo, porządek publiczny, ochrona środowiska, zdrowie i moralność publiczna, a także wolności i prawa innych osób". Należy w tym wypadku uznać rolę uzupełniającą ogólnych zasad z art. 31 ust. 3, co oznacza, że należy zastosować je w zakresie, w jakim nie zostały zmodyfikowane lub wyłączone przez szczegółową klauzulę ograniczającą, (zob. L. Garlicki [w:] Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. *Komentarz*, red. L. Garlicki, Warszawa 2005, Komentarz do art. 31, s. 29-30)

Przywołane konstytucyjne zasady kształtujące standard ochrony prywatności uzupełniają więc ogólne zasady odnoszące się do ograniczeń praw i wolności człowieka i obywatela wyrażone w art. 31 ust. 3 Konstytucji RP. Zgodnie z art. 31 ust. 3 Konstytucji RP „ograniczenia w zakresie korzystania z konstytucyjnych wolności i praw mogą być ustanawiane tylko w ustawie i tylko wtedy, gdy są konieczne w demokratycznym państwie dla jego bezpieczeństwa lub porządku publicznego, bądź dla ochrony środowiska, zdrowia i moralności publicznej, albo wolności i praw innych osób. Ograniczenia te nie mogą naruszać istoty wolności i praw." W omawianym przypadku spełniona została formalna przesłanka ograniczenia - forma ustawowa. W odniesieniu do przesłanek materialnych w pierwszej kolejności należy zidentyfikować chroniony interes publiczny. Jak wspomniano wyżej, art. 31 ust. 3 dopuszcza wprowadzanie ograniczeń w zakresie korzystania z wolności i praw jedynie, kiedy jest to konieczne dla ochrony jednej z sześciu wymienionych w nim wartości. W wypadku ustawy transplantacyjnej należy uznać za tę wartość zdrowie publiczne. W tym kontekście wskazać należy, że Rzecznik Praw Obywatelskich przedstawił wątpliwości dotyczące zaskarżonych przepisów ustawy transplantacyjnej w wystąpieniu do

Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2012 r. W odpowiedzi z dnia 12 lutego 2013 r. Minister Zdrowia przekazał Rzecznikowi informacje, że rozwiązania te mają przyczynić się do przyspieszenia procesów zmierzających do ratowania zdrowia i życia pacjentów oraz zapewnienia wysokich standardów bezpieczeństwa i jakości procedur związanych z pozyskiwaniem potencjalnych dawców szpiku a tym samym zapewnienia bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów.

Poza powyższymi wymogami ograniczenia praw i wolności muszą spełnić także kryterium proporcjonalności. Obecny kształt zasady proporcjonalności został wypracowany w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego jeszcze przed wejściem w życie Konstytucji RP z 1997 r. Początkowo traktowana jako element normatywnej treści zasady demokratycznego państwa prawnego po wejściu w życie nowej Konstytucji zasada proporcjonalności uzyskała dodatkową podstawę w art. 31 ust. 3 Konstytucji RP, który stanowi, że ograniczenia wolności i praw mogą być „konieczne w demokratycznym państwie” dla ochrony określonych w Konstytucji wartości.

Zasada proporcjonalności jest rozumiana w doktrynie i orzecznictwie jako wymóg przydatności, konieczności i proporcjonalności *sensu stricto* ograniczeń praw i wolności. W orzeczeniu z dnia 26 kwietnia 1995 r. Trybunał Konstytucyjny określił pytania, na jakie należy udzielić odpowiedzi przy badaniu dopuszczalności ograniczeń: „1) czy wprowadzona regulacja ustawodawcza jest w stanie doprowadzić do zamierzonych przez nią skutków; 2) czy regulacja ta jest niezbędna dla ochrony interesu publicznego, z którym jest powiązana; 3) czy efekty wprowadzanej regulacji pozostają w proporcji do ciężarów nakładanych przez nią na obywatela” (sygn akt K 11/94)

Takie rozumienie zasady proporcjonalności znajduje konsekwentnie odzwierciedlenie w późniejszym orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego. Zasada ta „z jednej stawia przed prawodawcą każdorazowo wymóg stwierdzenia rzeczywistej potrzeby ingerencji w danym stanie faktycznym w zakres prawa bądź wolności jednostki. Z drugiej strony winna ona być rozumiana jako wymóg stosowania takich środków prawnych, które będą skuteczne, a więc rzeczywiście służące realizacji zamierzonych przez prawodawcę celów. Zawsze chodzi o środki niezbędne, w tym sensie, że chronić będą określone wartości w sposób i w stopniu, który nie mógłby być osiągnięty przy zastosowaniu innych środków.

Niezbędność to również skorzystanie ze środków jak najmniej uciążliwych dla podmiotów, których prawa lub wolności podlegają ograniczeniu. Ingerencja w sferę statusu jednostki musi więc pozostawać w racjonalnej i odpowiedniej proporcji do celów, których ochrona uzasadnia dokonane ograniczenie".(wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 12 stycznia 1999 r.,sygn. akt K 2/98).

W wyroku z dnia 20 listopada 2002 roku (sygn. akt K 41/02) Trybunał Konstytucyjny potwierdził oraz uzupełnił dotychczasową wykładnię w odniesieniu do ograniczenia autonomii informacyjnej jednostki, stwierdzając, że „istnienie w art. 51 ust. 2 Konstytucji odrębnej regulacji dotyczącej proporcjonalności wkraczania w prywatność jednostki należy tłumaczyć tym, że naruszenia autonomii informacyjnej poprzez żądanie niekoniecznych, lecz wygodnych dla władzy publicznej informacji o jednostce, jest typowym dla czasów współczesnych instrumentem, po który władza publiczna chętnie sięga i dzięki któremu uzyskuje potwierdzenie swej pozycji wobec jednostki. Autonomia informacyjna, której wyodrębnienie normatywne z całości ochrony prywatności przewiduje art. 51, jest uzasadniona częstotliwością uporczywością i typowością wkraczania w prywatność przez władzę publiczną. Normatywne wyodrębnienie, ustanowienie w art. 51 ust. 2 Konstytucji odrębnego zakazu - ułatwia dostrzeżenie takiego wkroczenia i upraszcza przedmiot dowodu, iż takie wkroczenie nastąpiło. Przedmiotem dowodu staje się wtedy bowiem tylko to, czy pozyskiwanie informacji było konieczne, czy tylko „wygodne” lub „użyteczne” dla władzy. Dowodu wymaga, że złamanie autonomii informacyjnej było konieczne (niezbędne) w demokratycznym państwie prawnym.”

Jak wspomniano na wstępie, zaskarżona ustawa wprowadza nowe zasady współpracy pomiędzy ośrodkami dawców szpiku, a rejestrem szpiku i krwi pępowinowej. Ośrodki dawców szpiku są zobowiązane niezwłocznie przekazywać do rejestru dane osobowe pozyskanych potencjalnych dawców szpiku, w tym w tym również dane wrażliwe, których katalog wskazany został w art. 27 ust. 1 ustawy o ochronie danych osobowych Podkreślić należy, iż z medycznego punktu widzenia brak jest jakiegokolwiek uzasadnienia obowiązku przekazywania przez ośrodek dawców szpiku danych osobowych dawców i przetwarzania tychże danych przez Poltransplant, ponieważ dla potrzeb procedury poszukiwania i dobierania dawcy szpiku kostnego dla konkretnego biorcy wystarczające są indywidualny

kod dawcy, data jego urodzenia oraz płeć, a także informacje o antygenach zgodności tkankowej, którymi to danymi posługuje się większość rejestrów światowych. Dane osobowe dawcy nie są udostępniane zarówno klinikom transplantacyjnym, jak i ośrodkom kierującym do ośrodka dawców szpiku zapytania o dawcę dla konkretnego pacjenta. Za nieodpowiadające kryterium niezbędności uznać należy również przekazywanie tych danych ministrowi właściwemu do spraw zdrowia i Krajowej Radzie Transplantacyjnej.

Polska regulacja wyraźnie opiera model opieki nad dawcami szpiku na „ośrodkach dawców szpiku”, do których zgodnie z art. 16a ustawy transplantacyjnej należy działalność polegająca na „pozyskiwaniu potencjalnych dawców allogenicznego szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej”. Potwierdził to Minister Zdrowia w piśmie skierowanym do Rzecznika Praw Obywatelskich z 12 lutego 2012 r. Zgodnie z przedstawionymi przez niego wyjaśnieniami systemy oparte o ośrodki rekrutujące (*donor centers*) i jeden centralny rejestr (*hub*) są powszechnie przyjęte i stosowane w Europie i na świecie.

Zgodnie z art. 16a ust. 2 ustawy transplantacyjnej do zadań ośrodka dawców szpiku możemy zaliczyć tak szeroki katalog czynności, jak: pozyskiwanie potencjalnych dawców allogenicznego szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej (pkt 1) badanie antygenów zgodności tkankowej lub zlecenie tego badania właściwym podmiotom (pkt 2); przechowywanie danych, o których mowa w ust. 8, i ich aktualizację z uwzględnieniem możliwości ich przechowywania w formie elektronicznej (pkt 3); organizowanie opieki nad dawcami szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej (pkt 4). Z przepisów tych wyraźnie wynika, że ciężar kontaktu i opieki nad dawcami spoczywa na ośrodkach dawców szpiku.

Działalność ośrodków dawców szpiku jest na podstawie przepisów ustawy transplantacyjnej prowadzona z zachowaniem odpowiednich standardów mających na celu zapewnienie bezpieczeństwa dawcom i potencjalnym dawcom szpiku. Zgodnie z art. 16b ustawy transplantacyjnej uzyskanie przez ośrodek dawców szpiku pozwolenia ministra właściwego do spraw zdrowia na prowadzenie działalności polegającej na pozyskiwaniu potencjalnych dawców szpiku jest uzależnione od łącznego spełnienia warunków, takich jak: lokalizacja w pomieszczeniach zabezpieczonych przed utratą danych osobowych potencjalnych dawców szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej, kierownikiem

ośrodka dawców szpiku jest lekarz specjalista w zakresie transplantologii klinicznej, transfuzjologii klinicznej, hematologii lub onkologii i hematologii dziecięcej; posiadanie i stosowanie odpowiednich procedur operacyjnych określonych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia oraz zatrudnianie osób które posiadają wykształcenie medyczne, biologiczne lub biotechnologiczne i przeszły odpowiednie szkolenie (art. 16a ust. 4).

Zgodnie z art. 16a ust 3 ustawy transplantacyjnej ośrodki działają pod merytorycznym nadzorem krajowego konsultanta w dziedzinie hematologii w porozumieniu z krajowym konsultantem w dziedzinie immunologii klinicznej. Ośrodek w ramach swojej działalności zawiera też pisemne umowy - w zakresie badań lekarskich i antygenów zgodności tkankowej, których sam nie wykonuje, z podmiotem, którego działalność wpływa na jakość i bezpieczeństwo szpiku lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej (art. 16a ust. 6) oraz na pobieranie od potencjalnych dawców szpiku lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej z podmiotem leczniczym posiadającym pozwolenie na wykonywanie tych czynności (art. 16a ust. 7). Co więcej, ośrodek dawców szpiku przechowuje dokumentację potencjalnych dawców szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej przez co najmniej 30 lat od dnia założenia dokumentacji potencjalnego dawcy szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej, w sposób umożliwiający identyfikację potencjalnego dawcy szpiku i komórek krwiotwórczych krwi obwodowej (art. 16a ust. 9).

Szczegółowe zasady działalności ośrodków dawców szpiku zostały określone w wydanym na podstawie upoważnienia zawartego w art. 16a ust. 10 ustawy transplantacyjnej rozporządzeniu Ministra Zdrowia z 10 marca 2010 r. w sprawie ośrodków dawców szpiku (Dz.U. Nr 54, poz.330)

Tymczasem zgodnie z art. 38 ust. 3 ustawy transplantacyjnej Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne do Spraw Transplantacji "Poltransplant" zajmuje się m.in.: prowadzenie rejestru szpiku i krwi pępowinowej (pkt 6), koordynacją poszukiwania niespokrewnionych dawców szpiku i krwi pępowinowej ze wstępnym przeszukaniem rejestru szpiku i krwi pępowinowej (pkt 7) oraz przekazywaniem danych potencjalnych dawców do europejskich i światowych rejestrów szpiku i krwi pępowinowej (pkt. 14).

Należy przy tym zaznaczyć, że zgodnie z przekazanymi Rzecznikowi informacjami rejestr szpiku i krwi pępowinowej, jako jedyny w Europie gromadzi dane osobowe dawcy zbędne w procesie poszukiwania i doboru potencjalnego dawcy dla odpowiadającego mu biorecy i z technicznego punktu widzenia niemożliwe do przyjęcia przez rejestry światowe (pismo Kancelarii Adwokackiej adw. Jakub Wende z dnia 18 lutego 2013 r. skierowane do RPO w imieniu Fundacji DKMS Baza Dawców Macierzystych Polska z siedzibą w Warszawie w załączeniu). Brak jest uzasadnienia dla gromadzenia w rejestrze szpiku i krwi pępowinowej danych osobowych dawców, bowiem ich następne przekazanie do rejestrów światowych ze względu na brak możliwości przyjęcia takiego zakresu danych czyni niewykonalnym realizację nakazów płynących z postanowień ustawy. Dane osobowe dawcy nie mają żadnego znaczenia dla uruchomienia procedury doboru szpiku kostnego dla pacjenta, która to procedura zgodnie z ustawą transplantacyjną pozostaje w gestii ośrodka dawców szpiku -jako odpowiedzialnego tak za koordynację, organizację pobrania, jak i za bezpieczeństwo powierzonych mu przez dawcę danych osobowych.

W związku z czym zasadne jest przekazywanie do rejestr szpiku i krwi pępowinowej jedynie tych danych, które są konieczne dla wykonania jego zadań. Takie rozwiązanie jest spójne z wysokimi standardami prowadzenia działalności jakie są nałożone na ośrodki dawców szpiku przez ustawę transplantacyjną.

W świetle przedstawionych argumentów należy stwierdzić, że przetwarzanie określonych danych osobowych, o których mowa w zaskarżonych przepisach art. 16 ust. 3 pkt 1-4 i 6 ustawy transplantacyjnej nie jest przydatne dla określonych w ustawie celów działalności Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne do Spraw Transplantacji "Poltransplant" w zakresie prowadzenia rejestru szpiku i krwi pępowinowej. W związku z powyższym bezprzedmiotowa jest ocena konieczności oraz proporcjonalności *sensu stricto* ich przetwarzania, gdyż w wypadku niespełnienia przesłanki przydatności niemożliwe jest uznanie ograniczeń autonomii informacyjnej jako koniecznych lub proporcjonalnych *sensu stricto*. Jak zauważył K. Wojtyczek „uznanie niekonstytucyjności aktu prawotwórczego z uwagi na nieprzydatność środków pozwala uniknąć odwoływania się do zasady konieczności, w szczególności do zasady proporcjonalności *sensu stricto*.”

(zob. K. Wojtyczek, *Granice ingerencji ustawodawczej w sferę praw człowieka w Konstytucji RP*, Kraków 1999, s. 157)

Podsumowując należy stwierdzić, że nałożenie obowiązku przetwarzania zakwestionowanych danych o potencjalnych dawcach szpiku allogenicznego przez Centrum Organizacyjno-Koordinacyjne do Spraw Transplantacji "Poltransplant" w ramach prowadzenia krajowego rejestru szpiku i krwi pępowinowej, oraz przekazywanie ich ministrowi właściwemu do spraw zdrowia i Krajowej Radzie Transplantacyjnej nie spełnia zasady przydatności z punktu widzenia celów polityki zdrowotnej. Nie służy też ochronie innych konstytucyjnych wartości, a w związku z tym ograniczenia prywatności i autonomii informacyjnej jednostki wprowadzone przez te przepisy nie spełniają warunku niezbędności w demokratycznym państwie prawnym.

Z uwagi na wyżej przedstawione argumenty, wnoszę jak we wstępie.

