

## **Twila Brase: Big Brother in the Exam Room**

### **Ajánlások a polgárok és a betegek számára**

#### **kivonat és magyar fordítás a 326-330 oldalakról**

1. Don't trust the EHR for accuracy or confidentiality.

Ne bízson meg az EESZT pontosságában és bizalmosságában.

2. Verify accuracy of treatments ordered and information recorded.

Minden esetben ellen ellenőrizze az elrendelt kezelés és a rögzített adat pontosságát.

3. Keep notes of clinic visits, hospital stays, and treatment ordered.

Készítsen feljegyzéseket a rendelőintézeti vizsgálatokról, kórházi tartózkodásokról és az orvos által elrendelt kezelésekről.

4. Stay with hospitalized family members to reduce errors and omissions.

Maradjon a bent fekvő családtagja mellett, hogy ezzel csökkentse a hibákat és a hiányosságokat.

5. Ask your physician to certify that your treatment is plan is not part of a research program.

Kérje meg az orvost, hogy hivatalosan igazolja, hogy az Ön kezelési terve nem része semmilyen kutatási programnak.

6. Tell the pediatrician, the hospital and the health plan not to share your child's data with the American Academy of Pediatric's national CHILD registry.

Közölje a gyermekorvosával, a kórházzal és a biztosítójával, hogy ne osszák meg a gyermeke adatait a Gyermekorvosok Amerikai Akadémiájának CHILD regiszterével.

**A magyar viszonyokra átalakított szöveg:** Írásban tiltakozzon a gyermekorvosánál, a kórháznál és a NEAK-nál az ellen, hogy megosszák gyermeke adatait a Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszterrel, a Nemzeti Szülészeti és Perinatális Regiszterrel és amennyiben felmerül a a Nemzeti Gyermek Onkológiai Regiszterrel, Nemzeti Hematológiai Betegségek Regiszterével vagy a Nemzeti Veseótló Ellátások Regiszterével. Ha nem fogadják el, akkor tegyenek panaszt az Adatvédelmi Hatóságnál.

7. Ask hospitals and clinics for an „accounting of disclosures” for disclosures of your data made in the past six years – a right patients have under the HIPAA to information on certain disclosures, including for research and other „nonroutine purposes”.

Kérje el a kórháztól, rendelőintézettől az „adatmegosztások (hozzáférések) naplójájl kivonatát” az Ön adataira vonatkozóan elmúlt hat évre visszamenően – ezzel a joggal a HIPAA hatálya alá tartozó páciensek rendelkeznek, hogy megkaphassák bizonyos adattovábbítások listáját, beleértve a kutatási és más nem-rutin adattovábbításokat.

A magyar viszonyokra átalakított szöveg: Kérje el a kórháztól, rendelőintézettől az „adatmegosztások (hozzáférések) naplófájl kivonatát” az Ön adataira vonatkozóan visszamenően – ezzel a joggal a GDPR hatálya alá tartozó páciensek rendelkeznek, hogy megkaphassák bizonyos adattovábbítások listáját, beleértve a kutatási és más nem-rutin adattovábbításokat.

8. Ask if your treatment options are being limited or influenced by the computer, standardized treatment protocols, value-based payment programs, or quality measurements for reimbursement.

Kérdezze meg, hogy a kezelési lehetőségeit korlátozzák-e vagy befolyásolják-e valamilyen számítógépes, standard ellátási protokollok, érték alapú visszatérítési programok, vagy a visszatérítésre vonatkozó minőségmérési követelmények. [Ezek többlet adatszolgáltatással járnak betegségregiszterek számára.]

9. Ask for paper prescription.

Kérjen kézzel írt, TAJ nélküli papír vényt.

10. Ask for detailing of your information held by the state, government in any health surveillance system (e.g. immunization, birth defect, cancer, prescription monitoring, APCD, newborn screening, chronic disease registry, and many more).

Kérje, az állami, kormány és más egészségügyi monitorozó szervezetet, hogy adjanak részletes adatvédelmi tájékoztatást az általuk kezelt adatokról (pl. Nemzeti Oltási Regiszter, Velezületett Rendellenességek Országos Nyilvántartó Rendszere, rákregiszterek, vény monitorozó rendszerek, társadalombiztosítás rendszere, újszülöttkori szűrések, krónikus betegségeket tároló regiszterek és sok más).

11. If you are an employer with a self-insured company, refuse to allow your third-party administrator to send employee data to the state All-Payer Claim Database.

Ha Ön munkáltató és saját egészségbiztosítási programmal rendelkezik, akkor ne engedje meg az ezzel foglalkozó adminisztrátornak, hogy a dolgozók magánegészségügyi ellátási adatait elküldje a társadalombiztosítás számára.

12. Refuse to sign the HIPAA Notice on Privacy Practices acknowledgements statement.

Utassítsa el az olyan adatvédelmi tájékoztató tudomásul vételét (aláírását), amely az Eüak. szerinti kötelező adattovábbításokat tartalmaz. (A HIPAA kb. megfelel az Eüak.-nak.)

13. Ask for separate consent for treatment and payment only.

Kérjen külön hozzájárulási nyomtatványt a kezeléshez és a biztosítóval történő elszámoláshoz.

14. Refuse to sign consolidated, multi-consent, single-signature consent form.

Utassítsa vissza, hogy aláírjon olyan egyesített nyomtatványt, amely több különböző adatkezeléshez történő hozzájárulást tartalmaz egy aláírással.

15. Refuse to sign electronic pads, ask for the physical document and then make a signing decision on paper.

Utasítson el minden elektronikus tollal kivitelezett aláírást, kérjen papír dokumentumot és a döntését a papír dokumentumon adja meg.

16. Refuse to fill out patient-satisfaction surveys-

Utasítsa vissza, hogy betegelégedettségi kérdőívet töltsön ki.

17. Refuse to fill out family history, social history or other data gathering questionnaires.

Utasítsa vissza minden családi anamnézis, társadalmi élettörténet vagy más adatgyűjtő kérdőív kitöltését.

18. Only provide information pertinent to the purpose of your visit with the doctor.

Csak akkor adjon információt, ha az kapcsolatban áll az orvos aktuális felkeresésének céljával.

19. Be kind, calm, and firm when you refuse to sign or complete objectionable forms.

Legyen udvarias, nyugodt és határozott, amikor visszautasítja egy nem kötelező kérdőív kitöltését.

20. Inform your doctor about whether you do or do not want a virtual or live scribe in the room.

Tájékoztassa az orvosát, hogy szeretné-e vagy nem szeretné, hogy egy orvosírnok is jelen legyen rendelőben akár személyesen, akár virtuálisan.

21. Ask for credentials of workers in the exam room and at the bedside (MD, RN, NP, PA, CMA, etc.)

Kérdezze meg a rendelőben és a betegágy mellet tartózkodók nevét és végzettségét (orvos, ápoló, asszisztens stb.)

22. Refuse hospital, clinic, or government officers to send a home visitor to your house.

Utasítsa vissza, hogy a kórház, klinika vagy állami tisztviselők beteglátogatót küldjenek a lakására.

23. Send a copy of coercive patient consent forms to Citizens' Council for Health Freedom (cchfreedom.org)

Ha egyoldalú, erőszakos hozzájárulási nyomtatványt kap, akkor tegyen panaszt a betegjogi képviselőnél, az Integrált Jogvédő Szolgálatnál, vagy az Alapvető Jogok biztosánál.

24. Ask state legislators to pass state privacy-protection law, that protect you from HIPAA.

Kérje meg a törvényhozókat, hogy hozzanak olyan állami magánszféra védelmi jogszabályokat, amelyek meg tudják védeni a Eüak.-tól.

25. Ask state legislators to repeal state laws that conform to HIPAA's data-sharing rule.

Kérje a törvényhozókat, hogy helyezték hatályon kívül az összes olyan állami jogszabályt, amely az Eüak. kötelező adattovábbításait valósítja meg.

26. Ask state legislators to enact a law giving you absolute control and property rights over your DNA and data, similar to the Estonian Human Genes Research Act.

Kérje meg a törvényhozókat, hogy alkossanak olyan törvényt, amely teljes rendelkezési és tulajdon jogot az Ön DNS-e és adatai felett, hasonló, mint az észak-amerikai Humángenetikai Kutatásokról szóló törvény (a magyar Humángenetikai törvény is megfelelő).

27. Ask state legislators to enact a law giving you a private right of action, allowing you to sue for breach of privacy or violation of privacy and consent requirements.

Kérje meg a törvényhozókat, hogy alkossanak olyan törvényt, amely lehetővé teszi, hogy magánjogi bírósági eljárást indíthasson azok ellen, akik megsértik a magánszféráját védő törvényi előírásokat, a magánszféráját vagy a hozzájárulás követelményét. (

28. Share your HIPAA refusal stories at [hipaahurtme.com](http://hipaahurtme.com).

Ossza meg a történeteit az Eüak. elleni tiltakozással kapcsolatos történeteit a világhálón.

29. Check CCHF's (Citizens' Council for Health Freedom) state-by-state list of newborn DNA retention and take steps to require the state to destroy your child's DNA (go to [itsmydna.org](http://itsmydna.org)).

Ellenőrizze le a CCHF's államonkénti listáját az újszülöttek DNS-ének nyilvántartásáról, tegyen lépéseket, és követelje, hogy az állam semmisítse meg a gyermek DNS mintáját (lásd [itsmydna.org](http://itsmydna.org)).

**A magyar helyzetnek megfelelő szöveg:** Magyarországon két intézmény őrzi DNS mintákat a gyermekekről a budapesti Tűzoltó utcai és a szegedi gyermekklinika. Kérje a gyermek DNS mintájának megsemmisítését, hivatkozva a humángenetikai törvény előírásaira.

30. If your state stores newborn DNA, ask state legislators to dismantle the state's Baby DNA warehouse and to enact a law prohibiting the state from storing, using, sequencing, or sharing newborn dried blood spots (DNA) taken at birth to conduct newborn genetic screening.

Ha az Ön állama megőrzi a gyermekek DNS-ét, akkor kérje meg a törvényhozókat, hogy szüntessék be a gyermek DNS bankokat és hozzanak olyan törvényt, amely megtiltja, hogy az állam tárolja, felhasználja, szekvenálja (elemezze) és továbbítsa a gyermek vérmintáját (itatóspapírral felitatott vércsepp), amelyet születéskor vesznek az újszülött genetikai vizsgálata érdekében.

**A magyar helyzetnek megfelelő szöveg:** Kérje meg a törvényhozókat, hogy szüntessék be a gyermek DNS bankokat és hozzanak olyan törvényt, amely megtiltja, hogy az állam tárolja, felhasználja, szekvenálja (elemezze) és továbbítsa a gyermek vérmintáját (itatóspapírral felitatott vércsepp), amelyet születéskor vesznek az újszülött anyagcserebetegség szűrése érdekében.

31. Sue the state health department if it stores, uses, sequences, or shares newborn DNA without consent.

Indítson bírósági eljárást az állami eü. minisztérium ellen, amennyiben az állam (egy kijelölt intézménye) tárolja, felhasználja, szekvenálja vagy továbbítja az újszülött DNS-ét hozzájárulás nélkül.

32. Search out direct-pay, privacy-protecting third party free cash practices, such as those listed at The Wedge of Health Freedom ([JoinTheWedge.com](http://JoinTheWedge.com)).

Keressen olyan közvetlen fizető, magánszféra védő, harmadik fél által nyújtott készpénz fizetési gyakorlatot, mint amilyenek a The Wedge of Health Freedom oldalon találhatóak (JoinTheWedge.com).

33. Search for a doctor that does not have a shared EHR system and is not „booked up to the grid” – does not participate in an HIE or HIO.

Keressen olyan orvost, aki nem működtet elektronikus betegrekord rendszert és nem csatlakozott az EESZT-hez, nem vesz részt az állami adatcserében.

34. Consider refusing to disclose that you have insurance and pay cash instead.

Fontolja meg, hogy letagadja, hogy van biztosítása és inkább fizessen készpénzzel.

35. Do not disclose your Social Security Number.

Senkinek se adja át a TAJ azonosítóját.

36. Restrict disclosures to your health insurer, by paying-in-full out of pocket. (Note: The clinic can still share your data elsewhere if required by state or federal law.)

Korlátozza az adattovábbítást az egészségbiztosítója számára olyan módon, hogy a kezelés árát teljes mértékben zsebből fizeti. (Megjegyzés: a klinika még ilyenkor is továbbíthat adatokat valahová, ha erre valamilyen törvény kötelezi.)

37. Consider health sharing, cash-based, confidential affordable option for coverage.

Fontolja meg a csoportos egészségbiztosítást (családi biztosítás), amely készpénz alapú, bizalmas és megfizethető lehetőség az egészségügyi költségek fedezésére.

38. Ask Congress to equalize tax treatment for health insurance to encourage personal lifelong ownership of affordable private indemnity health insurance.

Kérje az Országgyűlést, hogy egységesítse az egészségbiztosítások adóterheit, amellyel elősegíti, hogy a polgárok személyes, élethosszig tartó és megfizethető magán kártérítést nyújtó egészségbiztosítás ügyfelei lehessenek.

39. Ask Congress to repeal the ACA (Patient Protection and Affordable Care Act of 2010) prohibition against catastrophic indemnity (non-managed care) health insurance policies.

Kérje az Országgyűlést, hogy hatálytalanítsa a Megfizethető Egészségügyi Ellátásról szóló 2010. évi törvény azon rendelkezését, amely megtiltja az olyan biztosítási konstrukciókat, amelyek nem nyújtanak kártalanítást katasztrófa helyzetben (nem menedzselt ellátás)

40. Ask for a state law that encourages indemnity insurers to offer parents health insurance for each pre-born child, thus building a nation of citizens who have lifelong, private indemnity insurance and pay doctors and hospitals directly.

Kérje a törvényhozókat, hogy hozzanak olyan törvényt, amely elősegíti, hogy a szülők köthessenek egyéni egészségbiztosítást minden megszületés-előtt álló gyermekükre, így felépülhet egy olyan

nemzet, amelyben a polgárok élethosszig tartó magán egészségbiztosítással rendelkeznek és közvetlenül az orvosnak, illetve kórháznak fizetnek.

41. Ask Congress to delink Medicare enrollment from Social Security benefits so seniors can voluntarily keep private coverage without being losing Social Security benefits.

Kérje az Országgyűlést, hogy szüntesse meg a nyugdíjasok esetében az Állami Egészségbiztosítás és a Nyugdíjellátások összekapcsolását, így a polgárok önkéntesen megtarthatnák a magán egészségbiztosításukat anélkül, hogy elveszítenék a nyugdíj ellátásukat.