

KONSTYTUCYJNA OCHRONA PRYWATNOŚCI

Dane dotyczące zdrowia

Katarzyna Łakomiec



Wolters Kluwer

KONSTYTUCYJNA OCHRONA PRYWATNOŚCI

Dane dotyczące zdrowia

KONSTYTUCYJNA OCHRONA PRYWATNOŚCI

Dane dotyczące zdrowia

Katarzyna Łakomiec

SERIA **MONOGRAFIE**

Stan prawny na 1 lipca 2020 r.

Recenzent

Dr hab. Paweł Fajgielski, prof. KUL

Wydawca

Monika Pawłowska

Redaktor prowadzący

Livia Śpiewak

Opracowanie redakcyjne

Cudzyśłów Dagmara Wachna

Projekt okładek serii

Wojtek Kwiecień-Janikowski, Przemek Dębowski

Ta książka jest wspólnym dziełem twórcy i wydawcy. Prosimy, byś przestrzegał przysługujących im praw. Książkę możesz udostępnić osobom bliskim lub osobiście znanym, ale nie publikuj jej w internecie. Jeśli cytujesz fragmenty, nie zmieniaj ich treści i koniecznie zaznacz, czyje to dzieło. A jeśli musisz skopiować część, rób to jedynie na użytek osobisty.

prawolubni[♥]

SZANUJMY PRAWO I WŁASNOŚĆ
Więcej na www.legalnakultura.pl
POLSKA IZBA KSIĄŻKI

© Copyright by Wolters Kluwer Polska Sp. z o.o., 2020

ISBN 978-83-8187-994-1

ISSN 1897-4392

Dział Praw Autorskich

01-208 Warszawa, ul. Przyokopowa 33

tel. 22 535 82 19

e-mail: ksiazki@wolterskluwer.pl

księgarnia internetowa www.profinfo.pl

*Kiedy patrzymy w lustro, wydaje się, że obraz jest wierny.
Ale poruszenie się o milimetr i obraz się zmienia.
W gruncie rzeczy oglądamy nieskończoną grę odbić.*

Harold Pinter

Pamięci Cecylii Łakomic

SPIS TREŚCI

Wykaz skrótów	11
Wstęp	13
Rozdział pierwszy	
Prawna ochrona życia prywatnego i autonomii	
informacyjnej jednostki wobec rozwoju	
nowych technologii.....	23
1. Uwagi wprowadzające	23
2. Geneza prawnej ochrony prywatności i autonomii	
informacyjnej jednostki	26
2.1. Neutralne (deskryptywne) definicje prywatności.....	26
2.2. Rozróżnienie sfery prywatnej i sfery publicznej	30
3. Prywatność jako wartość instrumentalna.....	34
4. Prywatność informacyjna	40
5. Współczesne teorie prywatności	45
6. Zasada ostrożności w procesach przetwarzania	
informacji o jednostce.....	51
7. Wpływ nowych technologii na ochronę prywatności	54
8. Prawo do prywatności a procesy płynnej inwigilacji.....	61
9. Medycyna i biotechnologia a prawa człowieka	66
9.1. Prawo medyczne jako dziedzina prawa.....	67
9.2. Rozwój medycyny i biotechnologii	68
9.3. Wzrost znaczenia bioetyki	71
10. Źródła ochrony prywatności w prawie	
międzynarodowym	73

Rozdział drugi

Ochrona prywatności informacyjnej w polskim prawie

konstytucyjnym.....	77
1. Uwagi wprowadzające	77
2. Ochrona prywatności informacyjnej	78
2.1. Stan przed wejściem w życie Konstytucji	78
2.2. Stan po wejściu w życie Konstytucji z 1997 r.	81
2.2.1. Aspekt podmiotowy prawa do prywatności.....	84
2.2.2. Prawo do prywatności informacyjnej jako konstytucyjna zasada prawa.....	87
2.2.3. Prywatność jako wartość konstytucyjnie chroniona	90
2.2.4. Prawo do prywatności informacyjnej jako publiczne prawo podmiotowe	95
2.2.5. Dopuszczalne konstytucyjnie ograniczenia prywatności informacyjnej	104
2.2.6. Kontekst przetwarzania a badanie proporcjonalności ograniczeń	119
2.2.7. Elementy kontekstu przetwarzania informacji o jednostce	123

Rozdział trzeci

Konteksty przetwarzania danych dotyczących zdrowia

jednostki w polskim systemie prawnym.....	139
1. Uwagi wprowadzające	139
2. Informacje dotyczące zdrowia jako kategoria danych osobowych. Rodzaje danych dotyczących zdrowia.....	141
2.1. Informacja genetyczna.....	148
2.2. Charakter informacji genetycznej.....	153
3. Rejestry informacji w ochronie zdrowia.....	155
4. Podmioty przetwarzające dane dotyczące zdrowia.....	161
5. Podstawa prawna przetwarzania danych.....	167
6. Gwarancje proceduralne i techniczne przetwarzania danych	173
6.1. Gwarancje proceduralne	174
6.1.1. Niezależny organ do spraw ochrony danych	174

6.1.2. Generalny Inspektor Ochrony Danych Osobowych	174
6.1.3. Obowiązki informacyjne	178
6.1.4. Obowiązki administratora związane z przetwarzaniem danych.....	182
6.1.5. Prawo jednostki do kontroli przetwarzania danych	182
6.2. Gwarancje techniczne	185

Rozdział czwarty

Konteksty przetwarzania danych osobowych

w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego	191
1. Teorie dostępu i kontroli w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego.....	191
2. Współczesne teorie prywatności a orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego.....	193
3. Podmioty przetwarzające dane	195
4. Charakter przetwarzanych danych.....	198
5. Podstawa przetwarzania danych.....	201
6. Struktura przetwarzania danych	203
7. Gwarancje proceduralne i techniczne przetwarzania danych	206

Rozdział piąty

Reforma systemu ochrony danych osobowych

w Unii Europejskiej a konstytucyjne gwarancje ochrony

prywatności informacyjnej.....	211
1. Uwagi wprowadzające	211
2. Konstytucyjny system źródeł prawa.....	215
3. Unijny system źródeł prawa.....	218
4. Prawo międzynarodowe i europejskie w konstytucyjnym systemie źródeł prawa.....	219
5. System ochrony danych osobowych w Unii Europejskiej	223
5.1. Początki.....	223
5.2. System ochrony danych w UE przed reformą.....	227
5.3. Geneza unijnej reformy ochrony danych osobowych z 2016 r.....	228

5.4. RODO – charakterystyka przyjętych rozwiązań prawnych.....	229
6. Zagadnienia konstytucyjne związane z obowiązywaniem RODO.....	232
6.1. Deficyt demokracji.....	232
6.2. Marginalizacja ustawy w systemie ochrony danych osobowych.....	238
6.3. Zasada poprawnej legislacji a RODO.....	240
6.4. Badanie zgodności RODO z Konstytucją.....	244
6.5. Standard ochrony prywatności w Konstytucji oraz w Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej i RODO.....	246
7. Ochrona danych dotyczących zdrowia w RODO.....	249
Podsumowanie	255
Bibliografia.....	263
Wykaz orzecznictwa.....	273

WYKAZ SKRÓTÓW

Akty prawne

EKPC	– Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności sporządzona w Rzymie 4.11.1950 r. (Dz.U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284 ze zm.)
Konstytucja	– Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2.04.1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 ze zm.)
KPP	– Karta Praw Podstawowych UE (Dz.Urz. UE z 2016 r. C 202, s. 389)
RODO	– rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z 27.04.2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) (Dz.Urz. UE L 119, s. 1)
TFUE	– Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (Dz.Urz. UE C 202 z 2016 r., s. 47)
TUE	– Traktat o Unii Europejskiej (Dz.Urz. UE C 202 z 2016 r., s. 13)
u.o.d.o. z 1997 r.	– ustawa z 29.08.1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. z 2016 r. poz. 922 ze zm.)
u.o.d.o. z 2018 r.	– ustawa z 10.05.2018 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. z 2019 r. poz. 1781)
u.p.p.	– ustawa z 6.11.2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849 ze zm.)
u.s.i.o.z.	– ustawa z 28.04.2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz.U. z 2020 r. poz. 702 ze zm.)
ustawa o RPO	– ustawa z 15.07.1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz.U. z 2020 r. poz. 627)

Czasopisma i wydawnictwa promulgacyjne

OTK	– Orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego
OTK-A	– Orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego, Seria A
OTK-B	– Orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego, Seria B
PiP	– Państwo i Prawo
RPEiS	– Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny

Inne

BVerfGE	– niemiecki Federalny Trybunał Konstytucyjny
ETPC	– Europejski Trybunał Praw Człowieka
GIODO	– Generalny Inspektor Ochrony Danych Osobowych
NIK	– Najwyższa Izba Kontroli
NSA	– Naczelny Sąd Administracyjny
RPO	– Rzecznik Praw Obywatelskich
SN	– Sąd Najwyższy
TK	– Trybunał Konstytucyjny
TS	– Trybunał Sprawiedliwości Unii Europejskiej

WSTĘP

Kwestie ochrony prywatności i autonomii informacyjnej jednostki są przedmiotem zainteresowania polskiej nauki prawa¹. Należy przy tym zauważyć, że najwięcej opracowań na ten temat powstało w literaturze prawa administracyjnego² i europejskiego³. Jest to zjawisko łatwo wytłumaczalne, ponieważ wiąże się z jednoczesnym kształtowaniem się europejskiego i polskiego systemu ochrony danych osobowych oraz zobowiązaniem Polski do transpozycji unijnych przepisów w tym zakresie. Prywatność jako dobro osobiste jest także przedmiotem analiz doktryny prawa cywilnego⁴, opracowania dotyczące prawa

¹ A. Kopff, *Koncepcja praw do intymności i do prywatności życia osobistego. Zagadnienia konstrukcyjne*, „Studia Cywilistyczne” 1972/XX; K.W. Kubiński, *Ochrona życia prywatnego człowieka*, RPEiS 1993/1, s. 61–72; J. Braciak, *Prawo do prywatności*, Warszawa 2004; *Prawo prywatności jako reguła społeczeństwa informacyjnego*, red. K. Chałubińska-Jentkiewicz, Warszawa 2017; M. Rojszczak, *Definicja i granice prawnej ochrony prywatności w epoce analityki big data*, RPEiS 2019/81 (1), s. 115–128.

² A. Mednis, *Prawo do prywatności a interes publiczny*, Warszawa 2006; *Ochrona danych osobowych. Aktualne problemy i nowe wyzwania*, red. G. Sibiga, X. Konarski, Warszawa 2007; A. Mednis, *Przetwarzanie danych o stanie zdrowia*, „Prawo Nowych Technologii” 2008/3, s. 54; P. Litwiński, *Ochrona danych osobowych w ogólnym postępowaniu administracyjnym*, Warszawa 2009; *Prywatność a jawność. Bilans 25-lecia i perspektywy na przyszłość*, red. A. Mednis, Warszawa 2016.

³ M. Jagielski, *Prawo do ochrony danych osobowych. Standardy europejskie*, Warszawa 2010; A. Grzelak, *Ochrona danych osobowych we współpracy państw członkowskich UE w zwalczaniu przestępczości. W stronę standardu europejskiego*, Warszawa 2015; *Polska i europejska reforma ochrony danych osobowych*, red. E. Bielak-Jomaa, D. Lubasz, Warszawa 2016; *RODO. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, red. E. Bielak-Jomaa, D. Lubasz, Warszawa 2017.

⁴ K.W. Kubiński, *Ochrona...*, s. 61–72; *Dobra osobiste w XXI wieku. Nowe wartości, zasady, technologie*, red. J. Balcarczyk, Warszawa 2012; R. Markiewicz, J. Barta, *Media a dobra osobiste*, Warszawa 2009.

do prywatności i autonomii informacyjnej jednostki analizowanych z perspektywy dogmatyki prawa konstytucyjnego nie należą jednak do rzadkości⁵.

Ochrona informacji dotyczących zdrowia⁶ jest również tematem opracowań odnoszących się do prawa medycznego⁷. Kwestie zachowania poufności przy wykonywaniu zawodów medycznych należą do szeroko komentowanych zagadnień z zakresu bioetyki.

Charakteryzując ochronę prywatności, trzeba stwierdzić, że jest ona wielopoziomowa. Dotyczące jej regulacje wywodzą się z prawa konstytucyjnego, europejskiego, międzynarodowego, administracyjnego, karnego oraz cywilnego. Problematyka ta ma powszechny charakter i odnosi się do różnych kategorii podmiotów w różnych sytuacjach prawnych.

⁵ W. Brzozowski, *Prawo do prywatności* [w:] W. Brzozowski, A. Krzywoń, M. Wiącek, *Prawa człowieka*, Warszawa 2019, s. 168–192; *Ochrona danych osobowych*, red. M. Wyrzykowski, Warszawa 1999; M. Mączyński, *Prawo do prywatności* [w:] *Prawa człowieka. Wybrane zagadnienia i problemy*, red. L. Koba, W. Waclawczyk, Warszawa 2009; R. Piotrowski, *Prawo do tożsamości informacyjnej i jego znaczenie w ustroju demokratycznym* [w:] *Wpływ standardów międzynarodowych na rozwój demokracji i ochronę praw człowieka*, red. J. Jaskiernia, Warszawa 2013; R. Piotrowski, *Prawo do prywatności i ochrony danych osobowych jako wartości konstytucyjne* [w:] *Prywatność a jawność...*; M. Safjan, *Prawo do ochrony życia prywatnego i autonomia jednostki w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego* [w:] *Księga XX-lecia orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*, red. M. Zubik, Warszawa 2006.

⁶ Należy wskazać, że w literaturze i orzecznictwie możemy spotkać się zarówno z określeniem „dane o stanie zdrowia”, jak i „dane dotyczące zdrowia”. Jest to częściowo spowodowane funkcjonowaniem tych terminów odpowiednio w ustawie o ochronie danych osobowych z 1997 r. oraz w RODO, w tym w szczególności wprowadzeniem legalnej definicji w art. 4 RODO. Z perspektywy prawa konstytucyjnego to rozróżnienie nie jest istotne, ponieważ terminy te nie mają źródła w Konstytucji, a Trybunał Konstytucyjny posługuje się nimi zamiennie, nie definiując ich. W monografii będę korzystać z określenia „dane dotyczące zdrowia”, jednak we fragmentach odnoszących się do poprzedniego stanu prawnego będę również używać określenia „dane o stanie zdrowia”.

⁷ M. Safjan, *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998, s. 277; M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001; J. Bujny, *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2007; M. Jackowski, *Ochrona danych medycznych*, Warszawa 2011.

Wielopoziomowość ochrony prawnej prywatności i autonomii informacyjnej jednostki wpływa na to, że w opracowaniach dotyczących tych tematów pojawiają się różne dogmatyki prawa. W efekcie pogłębiona refleksja konstytucyjna jest zastępowana uzupełnianiem wywodów instytucjami prawa europejskiego⁸. Problematyka ochrony prywatności jest powszechna i dotyczy podmiotów znajdujących się w różnych sytuacjach prawnych, a wiele poziomów ochrony pozostaje współzależnych oraz jednocześnie hierarchicznie podporządkowanych Konstytucji. Kwestie ochrony danych osobowych znajdują się na styku różnych dogmatyk. Niewątpliwie ochrona prywatności jest związana z wieloma zróżnicowanymi roszczeniami z zakresu prawa publicznego i prywatnego, a w konsekwencji analizowana jest z różnych perspektyw przy użyciu różnej siatki pojęciowej oraz koncepcji dogmatycznych. W doktrynie pojawiają się nawet głosy – pozostaje kwestią sporną, czy zasadne – że prawo ochrony danych osobowych powinno zostać uznane za odrębną dziedzinę prawa⁹.

Z powyższych zjawisk wynika również pewna inflacja definicyjna, ponieważ zarówno w doktrynie, jak i w orzecznictwie używa się co najmniej kilku określeń odnoszących się do prawnej ochrony prywatności. I tak mówi się o prawie do prywatności, prywatności jako wolności, autonomii informacyjnej jednostki, prywatności informacyjnej, a także o prawie do tożsamości informacyjnej¹⁰ oraz do ochrony danych osobowych. Najszerszym pojęciem jest oczywiście prawo do prywatności, które jest uregulowane w art. 47 Konstytucji i zgodnie z poglądami Trybunału obejmuje ochroną wielopoziomą sieć dóbr osobistych¹¹. Z kolei autonomia informacyjna jest przez TK utożsamiana z regulacją art. 51 Konstytucji i rozumiana jako pozostawienie każdej osobie swobody w określeniu sfery dostępności dla innych wiedzy o sobie¹². Należy przy tym zaznaczyć, że wbrew literalnemu brzmieniu w tak rozumianej autonomii nie zawiera się jedynie aspekt kontroli nad danymi, ale również

⁸ M. Kawecki, *Prawo ochrony danych osobowych jako nowa dziedzina prawa*, „Europejski Przegląd Sądowy” 2017/5, s. 4–10.

⁹ M. Kawecki, *Prawo ochrony danych...*, s. 4–10.

¹⁰ R. Piotrowski, *Prawo do tożsamości...*, s. 479 i n.

¹¹ Wyrok TK z 25.07.2013 r., P 56/11, OTK-A 2013/6, poz. 85.

¹² Wyrok TK z 12.11.2002 r., SK 40/01, OTK-A 2002/6, poz. 81.

dostępu do danych. Prywatność informacyjna jest z kolei identyfikowana jako aspekty dotyczące informacji z art. 47, a także art. 51 Konstytucji. Tożsamość informacyjna wiąże się z kontrolą nad informacjami istotnymi dla odrębności osoby, prawo ochrony danych osobowych jest zaś charakterystyczne dla regulacji o rodowodzie unijnym.

Obecnie kształt ochrony prywatności ulega przemianom na skutek dynamicznego rozwoju nowych technologii. Ponownie analizowane są zarówno założenia systemów ochrony prywatności, jak i skuteczność poszczególnych rozwiązań przyjętych przez ustawodawcę. Inicjatorem tych zmian jest m.in. Unia Europejska, która w ostatnich latach dokonała reformy swojego systemu ochrony danych osobowych.

Tego rodzaju przemiany inspirować do ponownego pochylenia się nad analizą konstytucyjnych standardów dotyczących ochrony prywatności i autonomii informacyjnej jednostki i oceny, czy są one aktualne i efektywnie chronią wartość jaką jest prywatność.

Niniejsza monografia zawiera analizę konstytucyjnych przepisów chroniących wartości takie jak prywatność i autonomia informacyjna jednostki. Badania zostały skoncentrowane na ocenie standardu ochrony informacji dotyczących zdrowia jednostki. Analiza prowadzona była z uwzględnieniem przemian związanych z dynamicznym rozwojem technologii informacyjnych i wprowadzaniem ich powszechnego zastosowania w codziennej działalności podmiotów przetwarzających dane¹³. Ważne jest przy tym pytanie, czy konstytucyjny zakres normowania dotyczący ochrony prywatności jest odpowiedni w obliczu zmian obiegu informacji o jednostkach w społeczeństwie.

Przyjmując, że Konstytucja ma charakter spójny, kompleksowy oraz wyczerpujący materię normowania, należy ocenić, jaka wykładnia norm konstytucyjnych jest adekwatna wobec przywołanych wyżej

¹³ Należy wskazać, że w monografii, o ile nie odwołuję się bezpośrednio do RODO, używam określenia „podmiot przetwarzający dane” w szerokim rozumieniu przyjętym przez Trybunał Konstytucyjny w wyroku z 20.01.2015 r., K 39/12, OTK-A 2015/1, poz. 2 oraz przywołanym w wyroku z 26.04.2018 r., K 6/15, OTK-A 2018/24.

wyzwań. W mojej ocenie powszechność, złożoność i płynność procesów przetwarzania informacji¹⁴ o jednostce we współczesnym społeczeństwie będzie miała z pewnością przełożenie na sposób, w jaki ustawodawca dokonuje oceny proporcjonalności wprowadzanych przez siebie ograniczeń ochrony prywatności informacyjnej i w jaki sposób sąd konstytucyjny bada prawidłowość tego procesu oraz jego rezultaty, oceniając konstytucyjność regulacji. Jest to spójne z przyjmowanymi w doktrynie założeniami oparcia procesu dynamicznej wykładni na zastosowaniu zasady proporcjonalności w odniesieniu do poszczególnych typów praw i wolności¹⁵. Do najważniejszych tez monografii należy konstatacja, że aby dokonywać w prawidłowy sposób takiej dynamicznej wykładni, trzeba uwzględnić analizę kontekstów przetwarzania informacji o jednostce.

Biorąc pod uwagę powszechność procesów przetwarzania informacji, stawiam również tezę, że ustrojodawca wprowadza konstytucyjny nakaz zaprojektowania przez państwo architektury obiegu informacji o jednostce na poziomie ustawowym. W ramach tej architektury musi on zapewnić realizację autonomii informacyjnej jednostki.

Konieczność zachowania poufności w stosunku do wrażliwych danych dotyczących zdrowia jednostki nie odnosi się obecnie – jak to było kiedyś – jedynie do lekarzy, ale obejmuje coraz szerszy krąg osób wykonujących zawody medyczne oraz personel pomocniczy. Dane dotyczące zdrowia są przetwarzane w systemach informatycznych, które często łączą więcej niż jedną placówkę. Mogą być one przetwarzane również w sieciach, które łączą ośrodki badawcze lub szpitale znajdujące się w różnych państwach. Dlatego można mówić o wzroście zagrożenia poufności danych dotyczących zdrowia, ich potencjalne nieautoryzowane ujawnienie może zaś mieć głębokie konsekwencje. Dostęp podmiotów prowadzących działalność bankową lub ubezpieczeniową do informacji dotyczących zdrowia jest konieczny, jeśli chcą one stosować systemy

¹⁴ Z. Bauman, D. Lyon, *Płynna inwigilacja. Rozmowy*, Kraków 2013; E. Łętowska, *Prawo w „płynnej nowoczesności”*, PiP 2014/3, s. 6–27.

¹⁵ L. Garlicki, *Przesłanki ograniczania konstytucyjnych praw i wolności*, PiP 2001/10, s. 6 i n.

optymalizacji oceny ryzyka. Jednocześnie zbyt szerokie udostępnianie tego rodzaju wrażliwych informacji może doprowadzić np. do dyskryminacji w dostępie do usług.

Należy zauważyć, że przetwarzanie danych dotyczących zdrowia jest istotnym elementem badań naukowych prowadzonych przez wyspecjalizowane jednostki, jakimi są biobanki populacyjne (naukowe)¹⁶. Poza materiałem biologicznym są tam zbierane i przetwarzane różne rodzaje danych dotyczących jednostki, w tym dane dotyczące jej zdrowia, dane genetyczne (stanowiące główny przedmiot biobankowania) oraz dodatkowo inne dane relewantne z perspektywy działalności biobanków (np. dane o uzależnieniach, warunkach środowiskowych, wieku), a także dane identyfikujące jednostkę. Funkcjonowanie biobanków naukowych jest istotne z perspektywy rozwoju medycyny i biotechnologii. Sięganie po dane genetyczne połączone z innymi relewantnymi informacjami ma poszerzyć możliwości badawcze i w konsekwencji wiedzę, m.in. o przyczynach chorób populacyjnych, oraz pozwolić na znalezienie nowych i rozwijanie obecnych terapii stosowanych w opiece medycznej. Biorąc to wszystko pod uwagę, należy stwierdzić, że przetwarzanie informacji o jednostkach będzie miało pozytywny wpływ zarówno na zdrowie publiczne, jak i zdrowie jednostek¹⁷.

Monografia została podzielona na pięć rozdziałów. W pierwszym przedstawiono definicję prywatności oraz różne koncepcje jej ochrony. Opisane teorie prywatności można podzielić na klasyczne (do których należą m.in. teorie dostępu i kontroli) oraz współczesne (teoria podobieństw i teoria integralności w kontekście). W rozdziale wykazano, jak na ewolucję teorii prywatności wpłynął rozwój nowoczesnych technologii informacyjnych (w tym demokratyzacja dostępu do technologii umożliwiających przetwarzanie danych, zwiększenie mobilności i możliwości agregacji danych). Zasygnalizowane zostały również takie zjawiska jak *big data*, zasada ostrożności oraz płynna inwigilacja i ich wpływ na pry-

¹⁶ K. Łakomicz, *Wybrane konstytucyjne aspekty funkcjonowania biobanków populacyjnych*, PiP 2014/12, s. 54–64.

¹⁷ K. Łakomicz, *Biobanki w dobie big data z perspektywy prawa konstytucyjnego*, „Studia Iuridica” 2018/73, s. 114 i n.

watność. W ostatniej części rozdziału przedstawiono relacje medycyny, bioetyki oraz praw człowieka.

Rozdział drugi odnosi się do ochrony prywatności informacyjnej w polskim prawie konstytucyjnym. Rozważania oparto na analizie norm konstytucyjnych oraz poglądów doktryny. Analiza dotyczy prawa do prywatności jako zasady prawa, publicznego prawa podmiotowego oraz prywatności jako wartości. Szczególną uwagę poświęcono dopuszczalnym konstytucyjnie ograniczeniom prawa do prywatności i autonomii informacyjnej jednostki. Co istotne, zaproponowano zastosowanie teorii kontekstów w ocenie proporcjonalności ograniczeń. Badanie kontekstu ma przyczynić się do określenia zakresu ingerencji przyjętego przez ustawodawcę rozwiązania w prywatność informacyjną oraz stopnia dolegliwości takiego rozwiązania dla jednostki. Ocena dotyczy m.in. charakteru przetwarzanych danych, struktury ich przechowywania, technologii, jakie będą stosowane do przetwarzania danych, podmiotów, które mają przetwarzać dane, okresu przetwarzania danych i mechanizmów usuwania danych po spełnieniu przez nie celu, dla którego zostały zebrane.

Jeśli chodzi o rozdział trzeci, odnosi się on do rozwiązań, jakie polski ustawodawca przyjął, dokonując operacjonalizacji norm konstytucyjnych. Analiza tych rozwiązań jest prowadzona z perspektywy opisanych w rozdziale drugim kryteriów przyjętych w odniesieniu do testu proporcjonalności ograniczeń. Rozdział zawiera więc charakterystykę kontekstów, w jakich są przetwarzane dane osobowe w ujęciu przyjętym przez ustawodawcę. Należy jednak wskazać, że przedstawione zostały wybrane konteksty przetwarzania danych, w szczególności te, których konstytucyjność ram prawnych przetwarzania danych badał Trybunał Konstytucyjny. W związku z tym poza zakresem monografii pozostają ewoluujące ciągle przepisy wprowadzane w związku z pandemią COVID-19. W rozdziale tym omówiono ogólne zasady przetwarzania danych osobowych przyjęte w polskim ustawodawstwie przed 2018 r. oraz szczegółowe konteksty przetwarzania danych dotyczących zdrowia. Scharakteryzowano też rodzaje danych dotyczących zdrowia z uwzględnieniem informacji genetycznej i zaprezentowano zasady funkcjonowania rejestrów danych dotyczących zdrowia. Rozdział zawiera odniesienia do podmiotów przetwarzających dane dotyczące zdrowia, przy czym

szczególną uwagę poświęcono instytucji tajemnicy lekarskiej. Scharakteryzowane zostały również podstawy normatywne przetwarzania danych dotyczących zdrowia. Ostatnie części rozdziału poświęcono odpowiednio gwarancjom proceduralnym i technicznym przetwarzania danych. Uwzględniono w nim również rozwiązania europejskie, które zastąpiły zasady ogólne przetwarzania danych funkcjonujące do 2018 r. w polskim ustawodawstwie.

Celem czwartego rozdziału jest wzbogacenie rozważań ujętych w poprzednich rozdziałach o analizę orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego odnoszącego się do ochrony prywatności i autonomii informacyjnej jednostki. Zaprezentowano tam, w jaki sposób opisane w rozdziale pierwszym teorie dostępu i kontroli, a także nowoczesne teorie prywatności są stosowane przez sąd konstytucyjny. Dużo miejsca poświęcono temu, jak TK dokonuje oceny dopuszczalności ograniczeń w korzystaniu z prawa do prywatności oraz autonomii informacyjnej jednostki. W związku z przyjętą w drugim rozdziale tezą, że dla dynamicznej wykładni elementów zasady proporcjonalności konieczna jest ocena kontekstu przetwarzania informacji o jednostce, orzecznictwo TK zostało przeanalizowane również w zakresie charakteryzowania kontekstów.

W piątym rozdziale przedstawiono niezwykle istotną z perspektywy polskiego systemu ewolucję regulacji europejskich. Rozważania rozpoczynają analizy dotyczące miejsca prawa międzynarodowego i ponadnarodowego w konstytucyjnym systemie źródeł prawa. Następnie przedstawiono system ochrony danych osobowych w Unii Europejskiej, ze szczególnym uwzględnieniem zmian wynikających z unijnej reformy ochrony danych osobowych. W rozdziale tym poruszone zostały zagadnienia związane z wprowadzeniem na unijny poziomie zasad ochrony danych w rozporządzeniu RODO i ich konsekwencjami dla konstytucyjnego standardu ochrony prywatności. Omówiono relację między deficytem demokracji w Unii Europejskiej a konstytucyjnym wymogiem ustanawiania ograniczeń prawa do prywatności i autonomii informacyjnej w formie ustawy, który ma zapewnić jawny i deliberatywny charakter tworzenia norm ingerujących w sferę prywatności jednostki. Przeanalizowano także wpływ marginalizacji ustawy w systemie ochrony danych osobowych na architekturę tego systemu, relację standardu poprawnej

legislacji w Konstytucji i orzecznictwie TK do przepisów rozporządzenia, jak również problem zgodności materialnej między konstytucyjnym standardem ochrony prywatności i autonomii informacyjnej jednostki a przepisami RODO¹⁸, w tym dopuszczalność wyznaczonego przez UE celu RODO, czyli swobodnego przepływu danych osobowych w Unii jako przesłanki ograniczeń konstytucyjnych praw i wolności. Poruszono też problem badania zgodności RODO z Konstytucją. Rozdział zamyka charakterystyka przetwarzania danych dotyczących zdrowia w RODO.

¹⁸ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z 27.04.2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), Dz.Urz. UE L 119, s. 1.

Rozdział pierwszy

PRAWNA OCHRONA ŻYCIA PRYWATNEGO I AUTONOMII INFORMACYJNEJ JEDNOSTKI WOBEC ROZWOJU NOWYCH TECHNOLOGII

1. Uwagi wprowadzające

Obecnie coraz częściej obserwujemy działania zmierzające do zmiany podejścia do ochrony prywatności, przystosowania go do realiów społeczeństwa wiedzy. Jest to związane m.in. z szerokim wachlarzem zagrożeń stwarzanych przez nowe warunki przetwarzania danych, które powstały w związku z rozwojem nowych technologii. Jednocześnie osoby zajmujące się naukowo kwestią prawa do prywatności często podkreślają duży poziom skomplikowania tej materii. Problemy pojawiają się zarówno na etapie opracowywania założeń teorii prywatności, jak i przy tworzeniu prawnych instrumentów jej ochrony.

Zazwyczaj wstępem do rozważań nad określonym zjawiskiem jest próba znalezienia jego definicji. W części analiz dotyczących prywatności zwraca się uwagę, że znalezienie neutralnej definicji jest warunkiem koniecznym dla wyodrębnienia wartości, które prywatność chroni, i następnie dobrania odpowiednich instrumentów tej ochrony oraz określenia, w jakich sytuacjach będą one miały zastosowanie¹. Część

¹ R. Gavison, *Privacy and the Limits of Law*, „Yale Law Journal” 1980/89 (3), s. 424.

naukowców uważa jednak, że w dobie rozwoju nowych technologii znalezienie takiej definicji napotyka trudności i nie prowadzi do stworzenia skutecznych instrumentów prawnej ochrony prywatności. W związku z tym najnowsze próby konceptualizacji prywatności uwzględniają różne konteksty jej funkcjonowania². Jest to związane z coraz szerszymi możliwościami i coraz bogatszym zestawem środków służących ujawnianiu przez jednostkę informacji dotyczących jej prywatnego życia, a z drugiej strony z uczynieniem informacji elementem obrotu gospodarczego i coraz szerszym wykorzystaniem jej w działalności przez różne podmioty, poczynając od indywidualnych osób, poprzez organy władzy publicznej i przedsiębiorców, aż po międzynarodowe korporacje. Oznacza to, że każdy z nas ma interes w przetwarzaniu danych, zarówno swoich, jak i innych osób w bardzo różnych kontekstach.

Precyzyjne wyznaczenie zakresu sfery życia prywatnego – co od dawna podkreśla się w literaturze – napotyka na trudności³. Dzieje się tak dlatego, że prawo do prywatności w obiegu prawnym w zależności od przyjętych założeń chroni różne interesy jednostki. Prawo to jest postrzegane jako instrument chroniący życie rodzinne, indywidualny rozwój jednostki i niezakłócone korzystanie przez nią z przysługujących jej wolności i praw. Prawo do prywatności bywa również odnoszone do aspektów życia seksualnego człowieka czy sfery jego wyborów reprodukcyjnych. Co więcej, nie można pominąć społecznej roli tego prawa, która umożliwia zarówno kształtowanie się tożsamości i kompetencji społecznych jednostki, jak i prowadzenie debaty publicznej oraz podejmowanie decyzji w procesie demokratycznym. Wielość kontekstów, z którymi obecnie wiąże się prywatność, wpływa na możliwość stworzenia spójnej teorii. Szeroki zakres wartości chronionych przez prywatność jako wartość instrumentalną wpływa na trudności w opracowaniu jednolitych instrumentów jej ochrony. Jednocześnie należy przyznać, że dopiero suma wskazanych wyżej aspektów ochrony prywatności daje obraz jej społecznej doniosłości.

² H.F. Nissenbaum, *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*, Stanford 2010; D.J. Solove, *Understanding Privacy*, Cambridge 2008.

³ J. Braciak, *Prawo...*, s. 28 i n.

Zanim więc przejdę do dokładnej analizy normatywnych aspektów ochrony informacji dotyczących zdrowia, chciałabym naszkicować swoją panoramę teorii dotyczących prywatności, która będzie stanowiła wstęp do dalszych rozważań. Już od początków refleksji nad prywatnością opracowywane były różne jej koncepcje. Wraz z rozwojem zagrożeń dla prywatności, skutkującym pojawianiem się nowych rodzajów jej naruszeń, ewoluowały również poglądy na miejsce tej wartości w systemie prawa oraz optymalne środki jej ochrony. Koncepcja prywatności przeszła z czasem swoistą ewolucję. Historyczne ujęcie prawa jednostki „do bycia pozostawioną w spokoju” zakłada rozumienie prywatności jako formy odosobnienia. Przekształciło się ono w pojmowanie prywatności jako zakazu ingerencji ze strony innych podmiotów w określone sfery życia jednostki (prywatność jako wolność). Teoria oparta na tym rozumieniu zakłada istnienie ograniczonego dostępu do określonej sfery działalności jednostki.

Prywatność bywa również postrzegana jako prawo jednostki do kontroli nad aspektami jej życia, które ujawnia innym osobom, a w szczególności nad obiegiem informacji jej dotyczących. Bazująca na elementach tej kontroli autonomia informacyjna jednostki ma kluczowe znaczenie dla przedmiotu monografii. W mojej ocenie dla analizy mechanizmów ochrony autonomii informacyjnej jednostki są istotne różne aspekty powstałych do tej pory teorii prywatności⁴. Należy uznać, że są one w pewnym sensie komplementarne i analizowane wspólnie pozwalają przedstawić najpełniejszy obraz opisywanego problemu.

Ze względu na ramy opracowania nie będzie to jednak analiza wyczerpująca, uwzględniająca wszystkie funkcjonujące teorie. Z tego powodu najwięcej miejsca poświęcę kwestiom dotyczącym informacji o jednostce, jedynie sygnalizując problemy dotyczące innych aspektów prywatności, związanych ze sferą fizyczności jednostki oraz jej sferą osobistą, wydobywając elementy, które są istotne dla kompleksowego postrzegania zagadnienia autonomii informacyjnej jednostki. Z perspektywy moich badań istotna będzie analiza związków prywatności z innymi chronionymi wartościami, takimi jak godność, wolność, tożsamość czy

⁴ Podobnie H.F. Nissenbaum, *Privacy...*, s. 67–88.

autonomia jednostki. W szczególności interesuje mnie analiza podejścia do ochrony prywatności wobec rozwoju nowych technologii i wynikających z niego tendencji do zanikania wyraźnego podziału między sferą publiczną a prywatną. Zwrócę też uwagę na konsekwencje przetwarzania informacji w kontekście zastosowań biotechnologii i medycyny.

2. Geneza prawnej ochrony prywatności i autonomii informacyjnej jednostki

2.1. Neutralne (deskryptywne) definicje prywatności

Jako początki refleksji nad prawną ochroną prywatności zazwyczaj wskazuje się przełom XIX i XX w. Kamieniem milowym dla tego procesu był artykuł S.D. Warrena i L.D. Brandeisa opublikowany w „Harvard Law Review” w 1890 r.⁵, dotyczący kształtu prawa do prywatności w systemie *common law*. Mimo że odnosił się on do ściśle określonego systemu prawnego, ujęte tam koncepcje miały wpływ na kształtowanie się myślenia o prywatności również w Europie kontynentalnej. Autorzy zwrócili uwagę na potrzebę ochrony, poza sferą integralności cielesnej człowieka, także sfery jego uczuć i myśli oraz wskazali na konieczność ochrony prywatności rozumianej jako prawo jednostki do pozostawienia w spokoju (ang. *right to be left alone*). Bezpośrednią motywacją dla podjęcia tematu prywatności była działalność prasy, która na nieznaną dotąd skalę zaczęła upubliczniać życie prywatne jednostek⁶. Co istotne z punktu widzenia niniejszej monografii, już S.D. Warren i L.D. Brandeis motywowali konieczność wyodrębnienia prawa do prywatności rozwojem technologicznym i koniecznością ochrony sfery życia narażonym na ich oddziaływanie. Twierdzili, że intensywność i złożoność życia związana z rozwojem cywilizacji zrodziła potrzebę wycofania się ze świata, a człowiek pozostający pod wpływem rozwoju społecznego

⁵ S.D. Warren, L.D. Brandeis, *The Right to Privacy*, „Harvard Law Review” 1890/4 (5), s. 193–220.

⁶ Dotyczyło to m.in. o serii artykułów na temat rodziny S.D. Warrena.

stał się bardziej wrażliwy na rozgłos. Odosobnienie i prywatność stały się dla jednostki bardzo ważne, jednak nowoczesne przedsięwzięcia i wynalazki są przyczyną ingerencji w sferę jej prywatności i narażają ją na psychiczny ból i cierpienie o wiele większe, niż może spowodować uszkodzenie ciała⁷.

Autorzy wskazali również ograniczenia prawa do prywatności, w szczególności związane z koniecznością uznania za zasadną publikacji informacji istotnej z perspektywy interesów społeczeństwa. Ograniczenie prywatności zostało przez nich uznane konieczne w przypadku działalności osób publicznych w ramach pełnienia przez nie funkcji⁸.

Jednak interpretowanie prawa do prywatności jako „prawa do bycia pozostawionym w spokoju” napotyka istotne trudności. O ile nie można zaprzeczyć, że takie sformułowanie jest niezwykle atrakcyjne retorycznie, praktyczna realizacja tak szeroko zakrojonej wizji prywatności jest niemożliwa. Należy zwrócić uwagę, że założenie funkcjonowania jednostki w społeczeństwie – przy jednoczesnym żądaniu pozostawienia jej w spokoju – konstytuuje dwie przeciwstawne tendencje. Większość interakcji społecznych, w szczególności tych związanych z działaniami organów władzy publicznej, musiałaby w tym kontekście zostać uznana za naruszającą prywatność, jednak będziemy dalecy od uznania obowiązku szkolnego, obowiązkowych szczepień czy płacenia podatków za takie naruszenie⁹.

Próby doprecyzowania teorii „prawa do bycia pozostawionym w spokoju” doprowadziły do sformułowania teorii prywatności jako ograniczonego dostępu do jednostki. Teoria ta zakłada istnienie określonych sfer działalności jednostki, do których inne podmioty mają ograniczony dostęp.

J.H. Reiman definiuje prywatność jako sytuację, w której inne osoby są pozbawione dostępu do określonych informacji dotyczących jednostki

⁷ S.D. Warren, L.D. Brandeis, *The Right...*, s. 195.

⁸ S.D. Warren, L.D. Brandeis, *The Right...*, s. 216 i n.

⁹ Zob. H.F. Nissenbaum, *Privacy...*, s. 89 i n.

lub jakiegoś przeżycia związanego z jednostką¹⁰. R. Gavison – rozwijając teorię ograniczonego dostępu – wychodzi od modelowej sytuacji idealnej, w której jednostka jest całkowicie odgradzona od innych osób. Wskazuje przy tym na trzy aspekty tak rozumianej izolacji: brak dostępu do informacji dotyczących jednostki, brak zainteresowania jej sprawami oraz brak wkraczania w sferę jej fizyczności. Istnienie takiego idealnego stanu nie jest dla jednostek żyjących w społeczeństwie ani korzystne, ani pożądane. Autorka podkreśla, że trzeba znaleźć równowagę pomiędzy prywatnością a interakcją ze społeczeństwem, konieczną dla podtrzymywania relacji międzyludzkich istotnych dla optymalnego rozwoju jednostki, a nawet dla jej przetrwania. Analizując aspekt prywatności związany z dostępem do informacji o jednostce, wskazuje cztery ważne zagadnienia. Po pierwsze, konieczne jest wyodrębnienie różnych rodzajów wiedzy o jednostce. Informacje mogą być w tym kontekście uzyskane np. drogą ustną, dzięki obserwacji czy na skutek lektury dokumentów. Po drugie, istotny jest zakres informacji o jednostce, które posiadają inne osoby. Po trzecie, niezbędna jest analiza tego, w jakim stopniu informacja musi być powiązana z jednostką, aby miało to wpływ na utratę przez nią prywatności na skutek ujawnienia tej informacji. Czwartym problemem jest wpływ prawdziwości rozpowszechnianych informacji o jednostce na naruszenie sfery jej prywatności¹¹.

W literaturze wskazuje się, że takie ujęcie skutkuje rozumieniem prawa do prywatności nie jako uprawnienia jednostki do kontrolowania dostępu do niej, a raczej do tego, aby inne osoby były tego dostępu pozbawione. Jedynie w pewnych sytuacjach prawo to będzie się wiązało z ochroną prawa jednostki do kontrolowania dostępu do niej¹².

Przywołane wyżej poglądy są zaliczane do kategorii teorii dostępu, oprócz nich wyróżnimy też teorię kontroli. Jej zwolennicy postrzegają prywatność jako rodzaj kontroli. Jako pionierskie dzieło dla tego nurtu

¹⁰ J.H. Reiman, *Driving to the Panopticon: A Philosophical Exploration of the Risks to Privacy Posed by the Highway Technology of the Future*, „Santa Clara Computer & High Technology Law Journal” 1995/11, s. 30.

¹¹ R. Gavison, *Privacy...*, s. 428 i n.

¹² J.H. Reiman, *Driving...*, s. 31.