

**1997. évi XLVII. törvény**  
**az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és**  
**védelméről<sup>1</sup>**

**Népegészségügyi célból történő adatkezelés**

**10. §<sup>1</sup>** (1) Amennyiben az érintett beteg (ide értve a magzatot is) a **miniszteri rendeletben meghatározott veleszületett rendellenességben** szenved, a 4. § (1) bekezdés *b)* és *c)* pontja és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontja szerinti célból a rendellenességet észlelő orvos a rendellenesség észlelésétől számított 30 napon belül az érintett személyazonosító és egészségügyi adatait, valamint - kiskorú esetén - törvényes képviselője nevét és lakcímét - **miniszteri rendeletben meghatározott módon<sup>2</sup>** - továbbítja a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása részére.

(2) Az (1) bekezdés szerinti bejelentést megelőzően az észlelő orvos ellenőrzi, hogy az érintett beteg (1) bekezdés szerinti adatai szerepelnek-e a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásában. Ha az adatok még nem kerültek bejelentésre, az orvos az (1) bekezdésben foglaltak szerint jár el. Ha az ellenőrzés során megállapításra kerül, hogy a beteg nyilvántartott adatai nem teljes körűek, a bejelentő orvos azokat kiegészíti.

(3) Amennyiben a magzathalál - ide értve a spontán vagy indukált magzati halálozást, illetve halvaszületést is - olyan elváltozást észlelnek, amely veleszületett rendellenességet eredményezhet, az (1) bekezdés szerint kell eljárni, azzal, hogy az érintett személyazonosító adatait a várandós nő adatait kell érteni.

(4) Az (1) bekezdés szerinti bejelentő orvos és az érintett gondozását végző védőnő együttműködik a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szervvel a veleszületett fejlődési rendellenességek okainak feltárása céljából, azok megelőzése, a betegek gyógykezelésének nyomon követése érdekében.

(4a) Az egészségügyi ellátóhálózat szervei a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv megkeresésére a 4. § (1) bekezdés *b)* és *c)* pontja és a 4. § (2) bekezdés *b)* pontja szerinti célból továbbítják a kezelésükben lévő, veleszületett rendellenességekkel kapcsolatos egészségügyi és hozzájuk kapcsolódó személyazonosító adatokat a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv részére. A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv az (1) bekezdés szerinti adatokat az érintettre vonatkozó utolsó adattovábbítástól számított ötven évig kezelheti.

(4b) A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv végzi a veleszületett rendellenességekkel kapcsolatos nemzetközi adatszolgáltatást.

---

<sup>1</sup> Megállapította: 2013. évi CCXLIV. törvény 10. § (1). Hatályos: 2014. I. 1-től.

<sup>2</sup> 21/2014. (III. 20.) EMMI rendelet a veleszületett rendellenességek bejelentéséről és nyilvántartásuk rendjéről

## **21/2014. (III. 20.) EMMI rendelet a veleszületett rendellenességek bejelentéséről és nyilvántartásuk rendjéről**

Az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény 38. § (2) bekezdés *d)* pontjában kapott felhatalmazás alapján, az egyes miniszterek, valamint a Miniszterelnökséget vezető államtitkár feladat- és hatásköréről szóló 212/2010. (VII. 1.) Korm. rendelet 41. §*d)* pontjában meghatározott feladatkörömben eljárva, a 2. § (2) bekezdése tekintetében a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény 83. § (4) bekezdés *a)* és *b)* pontjában kapott felhatalmazás alapján, az egyes miniszterek, valamint a Miniszterelnökséget vezető államtitkár feladat- és hatásköréről szóló 212/2010. (VII. 1.) Korm. rendelet 41. §*b)* pontjában meghatározott feladatkörömben eljárva a következőket rendelem el:

**1. §** A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását (a továbbiakban: VRONY) működtető szerv fogadja, rögzíti, tárolja, feldolgozza és elemzi a BNO 10. revízió 17. főcsoportjába (Q0000-Q9990) besorolt kóddal rendelkező veleszületett rendellenességekre vonatkozó, az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (a továbbiakban: Eüak.) 16. § (1) bekezdése szerint bejelentett adatokat.

**2. §** (1) Az 1. § szerinti veleszületett rendellenességet észlelő orvos az Eüak. 16. § (1) és (2) bekezdése szerinti határidőben az adatszolgáltatást az erre a célra működtetett elektronikus adatbeviteli felületen (a továbbiakban: e-VRONY) vagy ha ez nem elérhető, akkor a VRONY-t működtető szerv honlapján elérhető és letölthető, az 1. melléklet szerinti adatokat tartalmazó bejelentőlapon postai úton teljesíti. (2) Kiskorú beteg esetén az 1. § szerinti veleszületett rendellenességet észlelő orvos az általa észlelt veleszületett rendellenesség bejelentését követően a kiskorú betegnek a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról szóló 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet 2/B. §-a szerinti Egészségügyi Könyvében a rendellenesség diagnózisát és a bejelentés idejét feltünteti, és azt aláírásával és bélyegzőlenyomatával ellátja.

**3. §** (1) A 2. § szerinti bejelentésért és az adatszolgáltatás teljességéért az egészségügyi szolgáltató vezetője felelős. A bejelentett adatoknak egyezniük kell az érintett beteg egészségügyi dokumentációjában szereplő, a veleszületett rendellenességre vonatkozó adatokkal. Az adatszolgáltatás minősége és teljessége, továbbá az orvosi dokumentációval való egyezősége érdekében a VRONY-t működtető szerv az adatszolgáltatóval évente adategyeztetést tarthat. (2) A VRONY-ban nyilvántartott adatok védelméért, a nyilvántartás megőrzéséért a VRONY-t működtető szerv vezetője felelős. Az e-VRONY adatbeviteli felületén bejelentett személyazonosító és egészségügyi adatokat egymástól elkülönítetten kell tárolni. A személyazonosításra alkalmatlan adatállományhoz egy egyéni azonosítót kell rendelni, amely véletlenszerűen megállapított, egyedi elemet tartalmaz. Az egyéni azonosító személyazonosító adatokhoz történő hozzáférése a VRONY-t működtető szerv vezetője által kijelölt alkalmazottak jogosultak. (3) A VRONY-ban nyilvántartott adatok tisztítását, egyeztetését, az adatok teljességének ellenőrzését a VRONY-t működtető szerv negyedévente végzi.

**4. §** (1) A VRONY-t működtető szerv negyedévente időszakos, betegségek kialakulásának megelőzését és korai felismerését szolgáló, az esetleges halmozódások vizsgálatát célzó elemzést, valamint a bejelentett rendellenességekről szóló éves - a nyilvántartás részét képező - összefoglaló jelentést készít, amelyben bemutatja és értékeli a veleszületett rendellenességek számának és gyakoriságának területi megoszlását, időbeli változását. (2) Ha az elemzett adatok alapján rendellenesség-halmozódás merül fel vagy az érintettnél olyan veleszületett rendellenességet diagnosztizálnak, amelynek kóreredete nem tisztázott, a VRONY-t működtető szerv a rendellenesség létrejöttében szerepet játszó kóreredeti okok felderítése érdekében betegség kialakulásának megelőzését és korai felismerését szolgáló eseti vizsgálatot kezdeményez az Országos Tisztifőorvosi Hivatalnál.

**5. §** Ez a rendelet a kihirdetését követő hatodik hónap első napján lép hatályba.

1. melléklet a 21/2014. (III. 20.) EMMI rendelethez

**Az e-VRONY és VRONY BEJELENTŐLAP adattartalma**

Az érintett személyazonosító és egészségügyi adatai:

|   |   |
|---|---|
| Név   |   |
| TAJ szám  |   |
| Születés/ vetelés/ várandósság-megszakítás ideje            | (év, hónap, nap)  |
| Esetleges elhalálozás dátuma                                | (év, hónap, nap)  |
| Nem   | (fiú, lány, ismeretlen)   |
| Születés számossága   | (egyes, kettes, hármas, négyes, ötös iker)  |
| Születési súly  | (g)   |
| Várandósság kimenetele                                      | (élve születés, halva születés, spontán vetelés, prenatális diagnózis miatti várandósság-megszakítás, prenatálisan felismert, de meg nem szakított várandósság) |
| Várandóssági hét  | (születéskor, elhaláskor)   |
| Rendellenesség diagnosztizálásának dátuma                   | (év, hónap, nap, betöltött várandóssági hét)  |
| Anya adatai   |   |
| Anya születési neve   |   |
| Anya TAJ száma  |   |
| Törvényes képviselő lakcíme                                 | (irányítószám, település megnevezése, utca, házszám)  |
| Anya tartózkodási helye várandósság idején                  | (irányítószám, település megnevezése, utca, házszám)  |
| Anya születési dátuma                                       | (év, hónap, nap)  |
| Anya életkora a várandósság alatt                           | (éves)  |
| Korábbi várandósságok száma                                 |   |
| LMP   | (év, hónap, nap)  |
| Rendellenesség adatai                                       |   |
| Rendellenesség BNO kódja és megnevezése                     | (max 10)  |
| Oldalisága  | (jobboldali, baloldali, két oldalt érintő)  |
| Szindróma megnevezése                                       |   |
| McKusick Kód  |   |
| ORPHA kód   |   |
| Diagnózis dátuma  | (év, hónap, nap)  |
| Prenatális diagnosztizálás módja                            |   |
| Prenatális diagnosztizálás ideje                            | (év, hónap, nap)  |
| Első pozitív prenatális diagnózis ideje                     | (év, hónap, nap)  |
| AFP eredmény  | (MOM)   |
| Kromoszómavizsgálat történt-e                               | (igen, nem)   |
| Karyotipizálás eredménye                                    |   |
| Végzett vagy tervezett sebészeti beavatkozás ideje          | (év, hónap, nap)  |
| Kóroki adatok   |   |
| Alkalmaztak-e valamilyen asszisztált reprodukciós technikát | (igen, nem)   |
| ha igen, annak megnevezése                                  |   |
| Anya foglalkozása a fogamzás időszakában                    |   |
| Várandósságot megelőző 3 hónapban anyai betegség/ek         |   |
| Várandósság alatti anyai betegség                           |   |
| Korábbi várandósságok száma                                 |   |
| Kimenetele  | (élve születés, halva születés, spontán vetelés, prenatális diagnózis miatti várandósság megszakítás, prenatálisan felismert, de meg nem szakított várandósság) |
| Folsav bevitel, ha igen, mennyisége                         | (mg)  |
| Gyógyszerhasználat várandósság alatt                        | (neve, adagja)  |
| Vérrokonság   |   |
| Az érintett testvére(i) rendellenessége(i)                  | (igen, nem)   |

ha igen, típusa

Anya családjában veleszületett rendellenesség, típusa

Apa családjában veleszületett rendellenesség, típusa

Ikerestvér adatai

Ha van ikerestvére: ikerestvér neve

Zygozítás

Az ikerestvér várandóssági kimenetele

Rendellenesség előfordulása, megnevezése

Bejelentő adatai

Bejelentő orvos neve

Pecsétszáma

Bejelentő intézmény

Osztály neve

Bejelentő intézmény címe

(irányítószám, település, utca, házszám)

E-mail címe

Forrás:

Magyar Közlöny 2014/41 (III. 20.)