

**GOVERNMENT OF INDIA
MINISTRY OF HEALTH AND FAMILY WELFARE
DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY WELFARE**

**RAJYA SABHA
STARRED QUESTION NO. *140
TO BE ANSWERED ON 20th DECEMBER, 2022**

HEALTH DATA OF PATIENTS

*** 140 SHRI MUKUL BALKRISHNA WASNIK:**

Will the Minister of **HEALTH AND FAMILY WELFARE** be pleased to state:

- (a) whether it is a fact that under the Health Data Management Policy, patient's health data is shared with Insurance and pharmaceutical companies;
- (b) whether any limitations are imposed on the use of the data shared; and
- (c) if so, the details thereof, and if not, the reasons therefor?

ANSWER

**THE MINISTER OF HEALTH AND FAMILY WELFARE
(DR. MANSUKH MANDAVIYA)**

(a) to (c): A Statement is laid on the Table of the House.

**STATEMENT REFERRED TO IN REPLY TO RAJYA SABHA STARRED
QUESTION NO. *140 FOR 20th DECEMBER, 2022**

(a) to (c): Health Data Management Policy (HDM Policy) was released on 14th December, 2020, by the Ministry of Health and Family Welfare, Government of India. It is a guidance document which sets out the minimum standards for privacy and data protection that should be followed by all the participants/stakeholders of the Ayushman Bharat Digital Mission (ABDM) ecosystem.

‘Privacy by Design’ is one of the key guiding principles of ABDM and implemented following the principles of federated digital architecture. There is therefore no centralised repository of data. ABDM facilitates secure data exchange between the intended stakeholders on ABDM network after the patient’s consent. Health Data Management Policy specifies that no data shall be shared with any other entity including insurance and pharmaceutical companies without consent of the individual.

Under the HDM Policy, various limitations have been imposed on sharing of health data so as to ensure that the privacy and data protection principles are adhered to at all times during the course of sharing of such health data.

A purpose-based limitation on sharing of data has been imposed on the Health Information Users (HIUs). Also, the entity to which data is shared (Health Information User) would not further disclose the data without obtaining the consent of the data principal (the individual).

The data shared would also not be stored beyond the period necessary for the purpose specified while obtaining the prior consent of the individual. In addition, principle of data minimisation will also have to be adhered to by the entity which has received the shared data.

भारत सरकार
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

राज्य सभा
तारांकित प्रश्न संख्या: 140
20 दिसंबर, 2022 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

मरीजों के स्वास्थ्य संबंधी आंकड़े

***140 श्री मुकुल बालकृष्ण वासनिक:**

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

- (क) क्या यह सच है कि स्वास्थ्य डाटा प्रबंधन नीति के अंतर्गत रोगियों के स्वास्थ्य संबंधी आंकड़े बीमा कंपनियों और दवा कंपनियों के साथ साझा किए जाते हैं;
- (ख) क्या साझा किए गए आंकड़ों के उपयोग के संबंध में सीमाएं तय की गई हैं; और
- (ग) यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री (डॉ. मनसुख मांडविया)

- (क) से (ग): विवरण सदन के पटल पर रख दिया गया है।

20 दिसंबर, 2022 के लिए राज्य सभा तारांकित प्रश्न सं. 140 के उत्तर में उल्लिखित विवरण

(क) से (ग): स्वास्थ्य डाटा प्रबंधन नीति (एचडीएम नीति) स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय द्वारा 14 सितंबर, 2020 को जारी की गई थी। यह एक मार्गदर्शी दस्तावेज है जो निजता और डाटा संरक्षण के लिए न्यूनतम मानक निर्धारित करता है, जिनका अनुपालन आयुष्मान भारत डिजिटल मिशन (एबीडीएम) पारितंत्र के सभी भागीदारों/ हितधारकों द्वारा किया जाना चाहिए।

‘प्राइवैसी बाई डिजाइन’ एबीडीएम के प्रमुख मार्गदर्शी सिद्धांतों में से एक है और इसे संघबद्ध डिजिटल संरचना के सिद्धांतों का अनुपालन करते हुए लागू किया गया है। इस डाटा का कोई केंद्रीकृत भंडार नहीं है। एबीडीएम रोगी की सहमति के बाद एबीडीएम नेटवर्क पर अभीष्ट हितधारकों के बीच डाटा के सुरक्षित आदान-प्रदान को सुगम बनाता है। स्वास्थ्य डाटा प्रबंधन नीति में स्पष्ट रूप से बताया गया है कि कोई भी डाटा व्यक्ति विशेष की सहमति के बिना किसी अन्य निकाय जिसमें बीमा और फार्मास्यूटिकल कंपनी शामिल हैं, के साथ साझा नहीं किया जाएगा।

एचडीएम नीति के तहत, स्वास्थ्य डाटा के साझा करने पर अनेक शर्तें लगाई गई हैं ताकि ऐसे स्वास्थ्य डाटा को साझा करने की प्रक्रिया के दौरान हर समय निजता और डाटा संरक्षण के सिद्धांतों का अनुपालन सुनिश्चित किया जा सके।

स्वास्थ्य सूचना प्रयोक्ताओं (एचआईयू) पर डाटा को साझा करने की एक प्रयोजन-आधारित पाबंदी लगाई गई है। इसके अतिरिक्त, जिस निकाय (स्वास्थ्य सूचना प्रयोक्ता) के साथ डाटा साझा किया गया है वह डाटा प्रमुख (व्यक्ति विशेष) की सहमति लिए बिना उस डाटा को आगे प्रकट नहीं करेगा।

साझा किया गया डाटा व्यक्ति विशेष की पूर्व सहमति प्राप्त करते समय स्पष्ट तौर पर बताए गए प्रयोजन के लिए आवश्यक अवधि से अधिक भंडारित भी नहीं किया जाएगा। इसके अलावा, जिस निकाय ने साझा किया गया डाटा प्राप्त किया है उसके द्वारा डाटा न्यूनीकरण के सिद्धांत का अनुपालन भी किया जाना होगा।

MR. DEPUTY CHAIRMAN: Question No. 140, Shri Mukul Balkrishna Wasnik. ...*(Interruptions)*... माननीय सदस्य, आपको रोज मौका नहीं मिल सकता, बाकी लोगों को भी मौका मिलने दीजिए, प्लीज़। माननीय मुकुल वासनिक जी - नॉट प्रेजेन्ट, माननीय मंत्री जी...(व्यवधान)... नेक्स्ट, श्री हरनाथ सिंह यादव।

श्री हरनाथ सिंह यादव : माननीय उपसभापति जी, स्वास्थ्य बीमा कंपनियां बीमा करते समय नागरिकों को अनेक प्रकार के सब्जबाग दिखाती हैं, परंतु जब कोई बीमा धारक अपने उपचार हेतु कोई दावा पेश करता है, तो स्वास्थ्य कंपनियां बीमा धारक के भुगतान में अनेक प्रकार की अड़चनें खड़ी करती हैं। महोदय, मैं माननीय मंत्री जी से जानना चाहता हूँ कि क्या देश में स्वास्थ्य बीमा धारकों के दावों के सापेक्ष वास्तविक भुगतान की स्थिति अत्यन्त कम है?

श्री उपसभापति : कृपया संक्षिप्त सवाल पूछिए।

श्री हरनाथ सिंह यादव : यदि हाँ, तो क्या सरकार बीमा धारकों के दावों के सापेक्ष शत-प्रतिशत भुगतान कराने के लिए आवश्यक कार्रवाई करेगी?

डा. भारती प्रवीण पवार : उपसभापति महोदय, मैं आपके माध्यम से माननीय सदस्य को यह अवगत कराना चाहती हूँ कि यह सवाल हमारी हेल्थ डेटा मैनेजमेंट पॉलिसी से रिलेटेड है। इनका सवाल इंश्योरेंस कम्पनीज को लेकर है। जो भी प्रावधान रहते हैं, टर्म्स एंड कंडीशंस पर, वे पहले बताये जाते हैं और उनके कंसेंट के आधार पर ही उन्हें वह इंश्योरेंस दिया जाता है।

MR. DEPUTY CHAIRMAN: Thank you. Shri Sandosh Kumar P.

SHRI SANDOSH KUMAR P: Sir, the Clinical Establishments (Registration and Regulation) Act, 2010 was a progressive registration in accordance with the mandate of the Article 47. So, I would like to know the status of the implementation of the said Act.

डा. भारती प्रवीण पवार : आदरणीय उपसभापति महोदय, जैसा कि सवाल हेल्थ डेटा मैनेजमेंट पॉलिसी के तहत है और आदरणीय सदस्य का सवाल क्लिनिकल एस्टैब्लिशमेंट एक्ट के तहत है, सर, क्लिनिकल एस्टैब्लिशमेंट एक्ट के तहत अलग-अलग जो रूल्स हैं, वे हरेक स्टेट को दिये जाते हैं। स्टेट्स अपने हिसाब से उन्हें मैनडेटरी करती हैं, अदरवाईज अपना खुद का भी बनाती हैं।

सर, माननीय सदस्य ने जैसी चिन्ता जतायी कि क्या ये फॉलो करते हैं या नहीं, तो यह स्टेट की रिस्पॉसिबिलिटी है। उसमें जो भी प्रावधान दिये गये हैं, जैसे डॉक्टर्स के, उस हॉस्पिटल के कुछ ऑपरेशंस हैं, कुछ प्रोसीजर्स हैं, उनको मैनडेटरी करना है, उसके रेट्स तय करने हैं, ये

सारे प्रावधान उस क्लिनिकल एस्टैब्लिशमेंट एक्ट में आते हैं और उसके तहत स्टेट्स उन्हें मॉनिटर करते हैं।

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री (डा. मनसुख मांडविया) : सर, हमारी भारती बहन ने बहुत अच्छा रिप्लाय दिया है। क्लिनिकल एस्टैब्लिशमेंट एक्ट भारत सरकार ने पास किया था। सभी स्टेट गवर्नमेंट्स क्लिनिकल एस्टैब्लिशमेंट एक्ट का इम्प्लीमेंटेशन करें, इसके लिए सभी स्टेट गवर्नमेंट्स को अपनी असेम्बली से इसको पास करना होता है। कई स्टेट्स ने उसको किया है और कई स्टेट्स ने उसका इम्प्लीमेंटेशन नहीं किया है। मेरा सुझाव है कि यह एक बहुत महत्वपूर्ण एक्ट है। सभी सम्माननीय सदस्य अपनी-अपनी स्टेट में उसका इम्प्लीमेंटेशन करायें, तो देश के लिए अच्छा होगा।

श्री राघव चड्ढा : सर ...(व्यवधान)...

श्री उपसभापति : आपका माइक ऑन है, आपके सामने वाला ऑन है।

श्री राघव चड्ढा : सर, कभी यह ऑन हो रहा है, तो कभी उधर वाला ऑन हो रहा है।

श्री उपसभापति : आपके सामने वाला माइक ऑन है। आप प्लीज सवाल पूछिए।

श्री राघव चड्ढा : सर, अभी कुछ दिन पहले ही हमने देखा कि एम्स में एक बहुत बड़ा डेटा ब्रीच हुआ। एम्स वह संस्था है, जिसमें तमाम नेताओं के, यहाँ बैठे कई नेताओं के, जजों के, सबके हेल्थ रिकॉर्ड्स हैं। उस एफआईआर में यह बताया गया कि चीन द्वारा वह डेटा ब्रीच किया गया। सर, अभी हमने गलवान से लेकर तवांग तक चीन का दुस्साहस देखा।

श्री उपसभापति : आप सवाल पूछिए। ...(व्यवधान)...

श्री राघव चड्ढा : सर, आपके माध्यम से माननीय मंत्री जी से मेरा सवाल यह है कि माननीय मुख्य मंत्री अरविंद केजरीवाल जी द्वारा एक सुझाव रखा गया है..

श्री उपसभापति : आप सवाल पूछिए। ...(व्यवधान)...

श्री राघव चड्ढा : कि हमें *...(व्यवधान)...

श्री उपसभापति : आप सीधा सवाल पूछिए। ...(व्यवधान).... आप क्वेश्चन नहीं पूछ रहे हैं।
...(व्यवधान).... No. Please. ...(Interruptions)...

श्री राघव चड्ढा : सर, *...(व्यवधान)...

MR. DEPUTY CHAIRMAN: No; not allowed. ...(*Interruptions*)... Next Question. Please. ...(*Interruptions*)... श्री राघव चड्ढा, यह क्वेश्चन नहीं है। I am not allowing it. This is not going on record. ...(*Interruptions*)...

श्री राघव चड्ढा : *

MR. DEPUTY CHAIRMAN: Question No. 141.

* Not recorded.