

Gemeenschappelijk standpunt betreffende het wetsontwerp “Oprichting en organisatie van het eHealth platform”

De ondergetekende instanties ondersteunen de noodzaak voor de opbouw van een elektronisch platform om de beveiligde uitwisseling van gezondheidsgegevens te realiseren. Dit platform komt tegemoet aan de veranderende praktijkvoering met meerdere zorgverstrekkers rondom een patient, de uitgestippelde zorgpaden en de toenemende mobiliteit van de patient.

Toch maken de ondergetekende instanties ernstig voorbehoud bij het voorliggende wetsontwerp in zijn actuele vorm.

Op het vlak van het beroepsgeheim

De evenwichtsoefening om gezondheidsgegevens te laten circuleren zonder het vertrouwen van arts en patient te schaden is een van de grootste uitdagingen van het eHealthplatform. Om scherp te blijven en de gevoeligheid van gezondheidsgegevens te blijven onderkennen moet op alle geledingen van dit platform herinnerd worden aan het feit dat de gegevens eigenlijk stammen uit de unieke vertrouwensrelatie tussen patient en arts en gedekt zijn door het beroepsgeheim.

Bovendien ontbreekt het in voorliggend wetsontwerp aan aflijning van de begrippen finaliteit en proportionaliteit. Hierdoor ontstaat er een terechte vrees dat de patient zal weigeren om zijn medische informatie door te geven, hetgeen de kwaliteit en de continuïteit van zorg in het gedrang brengt. Hierdoor dreigt het eHealthplatform zijn hoofddoel te missen nog voor het van start is gegaan.

Op inhoudelijk vlak van visie

In het wetsontwerp dat actueel voorligt ontbreekt echter een orgaan dat een onderbouwde, door de stakeholders geruggesteunde visie gaat opbouwen betreffende de effectieve data flows die van de generische diensten gaan gebruikmaken.

Artikelen 34, 35, 36 en 37 van dit wetsontwerp omschrijven de oprichting van een VZW die wel bepalend is voor dataflows. Het lijkt ons onaanvaardbaar dat de fundamentele inhoudelijk controle over de medische gegevensstromen zelf in de handen gegeven wordt van een VZW, waarvan de structuren en prerogatieven zeer vaag beschreven zijn. De bestaande .telematica commissie . ware hier veel beter aangewezen. Deze commissie is evenwichtig samengesteld, heeft goed werk geleverd en kan gewoon verdergezet worden, met nauwelijks aangepaste missie.

Bovendien moeten de uitspraken van de heer Robben tijdens de hoorzitting een duidelijke neerslag vinden in de redactie van dit wetsontwerp: niet verplicht karakter van dit platform, het ongehinderd kunnen verder bestaan van de huidige platforms, ...niet meer dan een autostrade met versleutelde informatie end-to-end van zorgverstrekkers naar zorgverstrekkers, ...

Op het vlak van transparantie en controle

In zijn huidige vorm is deze transparantie ver te zoeken. Het systeem zal naast de overdracht van persoonsgegevens betreffende patiënten ook persoonlijke medische gegevens registreren, die niet uitdrukkelijk en voorafgaandelijk zijn vastgelegd.

Bovendien boezemt het bij één instantie gecentraliseerd beheer weinig vertrouwen in, temeer daar de controle op het eHealthplatform wordt uitgeoefend door de regeringscommissarissen en de revisoren die toezicht uitoefenen op de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid. De verstrengeling met de Kruispuntbank zowel qua personeel als beheerders ligt ver van de inhoud van het begrip “Trusted Third Party”. Na analyse blijft zelfs het woord “derde partij” niet overeind. Van “derde partij” is pas sprake indien ze volledig gescheiden en onafhankelijk is en er geen essentieel deel van uitmaakt. Het is duidelijk dat men voor het beheer van coderings sleutels, waarmee gecodeerde gegevens aan de patiënten worden gekoppeld een beroep moet doen op een extern organisme, met inbegrip van een notariaat dat de elektronische bewegingen kan natrekken en dit alles onder de leiding van een gezondheidsbeoefenaar.

Op vlak van het betrekken van de patiënt

In het kader van de reglementering op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer is de schriftelijke instemming van de patiënt onontbeerlijk om zijn persoonlijke gezondheidsgegevens te verwerken via het eHealthplatform. De instemming moet wel vrij, specifiek en geïnformeerd zijn: de patiënt moet met name vooraf geïnformeerd geweest zijn over zijn rechten en het precieze doel van de verwerking. Ook in Europese context wordt de toestemming van de patiënt als “good medical practice” bestempeld, zoals blijkt: “Although consent can be presumed for the recording and sharing of information required for healthcare within the immediate healthcare team, it is good practice to obtain specific consent for this process, particularly in relation to sensitive information. Specific consent should be obtained for the creation of a summary healthcare record, as well as for the sharing of information beyond the healthcare team.”

De vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties in het eHealthplatform is te beperkt tot een rol in het overlegcomité.

Alle hoger beschreven elementen moeten onverwijld ingepast worden, zoniet zal zowel de patiënt als de arts weigeren gevoelige medische informatie via dit platform te laten circuleren.

Als deze amenderingen niet worden doorgevoerd, kunnen wij als artsen dit wetsvoorstel niet steunen.

Ondergetekenden

- **Orde der geneesheren, Nationale Raad**
- **BVAS**
- **VBS**
- **Domus Medica**
- **FAG**