

WETSONTWERP betreffende de oprichting en organisatie van het eHealth platform

GEZAMELIJK COMMUNIQUÉ VAN DE VERENIGINGEN VAN BELGISCHE GENEESHEREN

De ondertekenende verenigingen van Vlaamse, Waalse en Brusselse specialisten en huisartsen staan positief tegenover het bevorderen van een beveiligde uitwisseling van elektronische gezondheidsgegevens met het doel de kwaliteit en de continuïteit van de aan de patiënten verstrekte zorgen te verbeteren.

Nochtans is het wetsvoorstel, zoals het vandaag ter discussie voorligt, veel te vaag en nauwkeurige omschrijvingen zijn dan ook absoluut noodzakelijk om de elektronische stroom van medische gegevens af te bakenen en af te schermen.

Op verschillende niveaus heerst een ongezonde verwarring tussen sociale zekerheidsgegevens en gezondheidsgegevens, die een specifieke aandacht en behandeling verdienen. Aan het eHealth platform de rechtspersoonlijkheid van een openbare instelling van sociale zekerheid geven, stelselmatig het rijksregisternummer of de identificatie van de sociale zekerheid gebruiken om data uit de gezondheidszorg te behandelen zijn elementen die voldoende aantonen dat de verwarring wordt onderhouden, daar waar elk systeem van verzameling van medische gegevens duidelijk apart dient behandeld te worden. Het toepassingsgebied van gegevensoverdracht moet imperatief in de wet gepreciseerd worden opdat de gegevens met betrekking tot de gezondheid niet versmolten raken met deze van de sociale zekerheid.

In dezelfde logica zou de gezondheidsafdeling van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en de gezondheid van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer het onderwerp moeten uitmaken van een sectoraal comité, verschillend van dat van de sociale zekerheid. In dit sectoraal comité van de sociale zekerheid zetelen twee vertegenwoordigers van de Kruispuntendatabank, dat de promotende instelling is van het eHealthplatform en waarvan de administrateur-generaal belast is met het dagelijks beheer, het platform eHealth vertegenwoordigt in gerechtelijke en buitengerechtelijke handelingen en rechtsgeldig optreedt in zijn naam en voor zijn rekening, zonder dat hij zulks door een beslissing van het Beheerscomité moet staven (Art 15 § 6). Deze concentratie van voorrechten en bevoegdheden in handen van één enkele persoon, tevens ook bestuurder van een technisch uitvoerende onderneming roept vragen bij ons op; hij zou tegelijk contractant, gecontracteerde, raadgever, beheerder en supervisor zijn van het platform!

De definitie van gezondheidsgegevens sluit gegevens uit van louter administratieve of boekhoudkundige aard met betrekking tot behandelingen of medische zorgen. Welnu, medische referentiegegevens, een overzicht van medische prestaties of een boekhoudkundige lijst van gebruik van medicatie kunnen gemakkelijk verbonden worden aan een medische diagnose en dienen dus duidelijk beschouwd te worden als gegevens met persoonlijk karakter betreffende de gezondheid. Het wetsontwerp bepaalt dat de gegevens slechts zullen verwerkt worden mits toestemming van de patiënt. Maar een geneesheer mag geen persoonsgegevens

overmaken aan derden zonder de geïnformeerde toestemming van de betrokkene; dit begrip van informed consent moet nader verduidelijkt en omschreven worden in de wet. Voor elke raadpleging van persoonsgegevens moet vooraf een toegangsrecht nodig zijn, dat niet alleen bepaalt welke het beroep maar ook wat de hoedanigheid is van de raadpleger. Eenzelfde geneesheer kan optreden als behandelend geneesheer, als arts van een verzekering of in dienst van een werkgever. De traceerbaarheid van de toegang moet ook worden voorzien en controleerbaar zijn door de betrokken persoon, die op elk ogenblik de toegangsrechten moet kunnen wijzigen of intrekken, en sancties moeten worden voorzien voor elke onrechtmatige toegang.

De artikels 34 tot 37 voorzien in het oprichten van een vzw, die reeds vandaag toepassingen ontwikkelt buiten alle wettelijkheid om, en in het haar verlenen van een legaal kader, maar haar structuren en voorrechten worden op een veel te vage manier omschreven. De reeds bestaande commissie “telematica” was veel meer aangewezen omdat zij tot opdracht heeft een advies te verstrekken in deze materie. Deze vzw, die vooral als opdracht heeft de organisatie te bepalen van de elektronische gegevensstroom voor het verzamelen, verwerken en ter beschikking stellen van klinische gegevens in verband met terugbetaalbare prestaties, moet in meerderheid gecontroleerd worden door haar gebruikers, in dit geval de zorgverstrekkers. Een ondervertegenwoordiging van het medisch korps, zoals voorzien in de Beheerraad van eHealth, die slechts 3 praktiserende geneesheren op 31 leden telt, houdt het risico in dat de medische ethiek wordt geschonden zonder dat de artsen er zich kunnen tegen verzetten.

De promotor van het project verklaart te hopen aan de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg een snelweg te kunnen aanbieden... Als artsen menen wij dat men, vooraleer een snelweg te openen, eerst rijvakken moet creëren en de plaatsen voor de op- en afritten moet bepalen. Het ontbreekt dit wetsontwerp manifest aan duidelijkheid. Het is een blanco cheque in zijn vaagheid wat betreft het toepassingsgebied van de wet, de toepassingsmodaliteiten, het overlegcomité, het informed consent en het recht op weigering door de patiënt, de traceerbaarheid van de toegang, de manier van toewijzing van toegang tot de gegevens, de eventueel op te richten vzw, de financiering van het platform, het belangenconflict van de kruispuntendatabank van de sociale zekerheid met de gezondheidsafdeling van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en de gezondheid van de Commissie ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Met deze wet geeft de wetgever ook een blanco onderhandse akte aan de uitvoerder, die eenzijdig kan opleggen welke gegevens verplicht moeten doorgegeven worden aan het platform, dat dit op zijn beurt dient door te geven aan de openbare instanties. Dit druist in tegen de elementaire beginselen van de privacy, die opleggen dat elke betrokken persoon meester moet blijven van de inhoud en de verspreiding aan derden van zijn persoonsgegevens.

De verantwoordelijke minister voor dit dossier heeft verklaard in de Kamercommissie dat het aansluiten op het eHealthplatform op vrijwillige basis zal geschieden en dat zij, zodra de wet gestemd is, het overleg rond dit project zal opvoeren. Waarom wordt in de wet niet deze vrijwillige participatie ingeschreven maar wel dat de Koning zulks kan opleggen? Waarom dan ook niet op voorhand het overleg organiseren om het wettelijke kader, dat voorgesteld wordt en veel te vaag is, te verduidelijken?

De vertegenwoordigers van het Belgische geneesherenkorps vragen met aandrang dat een project van dergelijke omvang en met een dusdanig cruciaal belang voor de burgers niet overhaast zou worden aangenomen. Dit project moet concreet qua tekst verduidelijkt worden, na een onderhandeling waarin, naast alle gezondheidswerkers en lokale telematicanetwerken in Vlaanderen, Wallonië en Brussel (netwerken die overigens binnenkort zullen overgaan tot onderlinge verbinding), ook de liga voor mensenrechten en de representatieve patiëntenorganisaties, die onze bezorgdheid delen, dienen betrokken te worden.

Bij afwezigheid van garanties inzake afbakening en afscherming van de stromen van elektronische medische gegevens, zullen de patiënten evenals de geneesheren uiteraard weigeren gevoelige gezondheidsinformatie te laten circuleren op dit eHealth platform.

7 juli 2008

Ondertekenaars:

Nationale Raad van de Orde van Geneesheren.

Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS).

Vereniging Voor Huisartsen (VVH).

Groupement Belge des Omnipraticiens (KARTEL – GBO)

Forum des Associations de Généralistes Francophones (FAG).

Syndicaat van Vlaamse Huisartsen (SVH).

Vlaamse huisartsen kringen (DOMUS MEDICA).

Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones (FMMCSF).

Association Bruxelloise Médicale de Télémétrie (ABRUMET).

Fédération Régionale des Associations de Télémétrie Médicale (FRATEM).

Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Geneesheren-Specialisten (VBS).

Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG).

DOMEDIT

MEDIPORTAL.