



KONINKLIJKE ACADEMIE
VOOR GENEESKUNDE VAN BELGIË

Paleis der Academiën
HERTOGSSTRAAT 1 – 1000 BRUSSEL
Tel. 02/550 23 00 Fax 02/550 23 13
E-mail: academiegeneeskunde@vlaanderen.be
Website: www.academiegeneeskunde.be

ADVIES

nopens het wetsvoorstel rond “Be-Health” of het “Wetsontwerp betreffende de verwerking en de informatisering van de gezondheidsgegevens alsook de toepassingen voor telegeneeskunde”*

1. Algemene bemerkingen

De Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België heeft kennis genomen van het voorliggende wetsontwerp betreffende de verwerking en de informatisering van gezondheidsgegevens alsook de toepassingen voor telegeneeskunde. De Academie had ook inzage in het advies van de zusteracademie Académie Royale de Médecine de Belgique dat erg gelijklopend is met voorliggend advies. De Academie heeft verder ook kennis genomen van het advies van de Orde van de Geneesheren en van een commentaar van het Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van geneesheren-Specialisten (VBS) in het VBS-jaarverslag 2005.

Hoewel de teneur van deze twee laatste adviezen eerder negatief is, is de Academie van oordeel dat:

1. er een belangrijke opportuniteit is om de ontwikkeling van dit wetsontwerp op een positieve manier te beïnvloeden. Wat men daar ook van moge denken en welk model van uitoefening van de geneeskunde men ook moge voorstaan, het is duidelijk dat de behandeling van elektronische gegevens momenteel een probleem stelt en dat regelgeving hiervoor zeker nodig is, zonder telegeneeskunde de facto onmogelijk te maken.
2. het bovendien ook duidelijk is dat vormen van uitoefening van de geneeskunde waarbij uitwisseling van elektronische gegevens belangrijk wordt, in de toekomst steeds aan belang zullen winnen. In die zin moeten we de komst van een dergelijk wetsontwerp zeker toejuichen.
3. het anderzijds duidelijk is dat de leden van de Academie de bezorgdheid delen van vooral de Nationale Raad over het bewaren van het beroepsgeheim. Het moet duidelijk zijn dat dergelijke toepassingen slechts aanvaardbaar zijn voor zover het beroepsgeheim beveiligd is. En in die context deelt de Academie ook de bezorgdheid van de Nationale Raad omtrent de administratieve en boekhoudkundige gegevens, die ook met voldoende zorg dienen behandeld te worden, zeker indien deze gegevens toelaten om hieruit medische besluiten aan de hand van de ondergane behandelingen of ondergane onderzoeken te trekken.
4. zij ook de bezorgdheid deelt van het VBS dat een synergie en integratie tussen de verschillende overheden wenselijk is, zodanig dat we inderdaad niet binnen enkele jaren met een ‘Be-health’-platform geconfronteerd worden en tevens ook met een ‘Fla-health’-platform en eventueel nog een ‘Wa-health’-platform. Dit zou de versnippering van de bevoegdheden, die thans reeds aanwezig is, verder versterken.

2. Specifieke bemerkingen

Naast deze algemene bemerkingen hebben de leden van de Academie ook een aantal specifieke bemerkingen geuit bij de tekst. Deze zijn de volgende:

1. Het ontstaan van een dergelijk wetsontwerp wordt aangemoedigd omdat dit wetsontwerp het mogelijk zal maken om een zorgtraject longitudinaal te volgen, wat thans onmogelijk is, en dat het mogelijk zal zijn centrale

* Het advies werd opgesteld door een bijzondere commissie, samengesteld uit M. Decramer, B. Himpens, P. Cosyns, W. Stevens, J. Kips en B. Van den Bosch. De commissie vergaderde op 17 mei en 30 september 2006. De Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België keurde het advies goed ter vergadering van 27 januari 2007. Publicatie: Jaarboek en Verslagen van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België, 69 (2007), pp. 165-168.

registers van pathologie te hebben, wat op zich een aanwinst moet zijn. Deze twee elementen zijn zeker ook voor de Academie welkom.

2. Er worden een aantal technologische bemerkingen naar voren gebracht, die zeer waardevol zijn. Deze bemerkingen kunnen als volgt samengevat worden:

- De vraag is of een gemeenschappelijk dossier wel de eerste prioriteit moet zijn van de inspanningen die de overheid nu levert. Er zijn verschillende alternatieve mogelijkheden. Zo zou men bijvoorbeeld de communicatie tussen de verschillende spelers, zoals de verschillende ziekenhuizen, kunnen bevorderen en daarin investeren zonder noodzakelijkerwijze een geïntegreerd centraal dossier te maken. Deze opmerking komt voort uit de ervaring met vroegere inspanningen waarbij de integratie van de verschillende informatiesystemen van verschillende ziekenhuizen moeilijk gebleken is. Misschien scheidt de politiek idealistisch hoge verwachtingen ten aanzien van een dergelijk centraal geïntegreerd dossier.
- Het wetsontwerp heeft een te grote aandacht voor telematica en telegeneeskunde. In essentie kan gesteld worden dat als er geen backhand automatisatie is, telematica en telegeneeskunde absoluut onmogelijk zijn. De eerste prioriteit zou dus het ontwikkelen van voldoende backhandautomatisering moeten zijn.
- De vraag is of het centrale dossier een volledig geïntegreerd dossier moet omvatten, alle informatie moet bevatten of dat dit bijvoorbeeld ook zou kunnen beperkt worden tot een “nooddossier” of tot een “resultatendossier” of tot een “ontslagbrief”. De vrees bestaat dat als de ambitie voor dit centrale dossier te hoog is er zeer veel kostbare tijd zal verloren gaan met de ontwikkeling van dit dossier zonder dat ondertussen belangrijke realisaties die nodig zijn, zullen bereikt worden. De vraag is trouwens ook of de overheid een poging moet doen tot integratie van gezondheidsgegevens. Om het op het verkeer toe te passen, zouden we kunnen stellen dat ook in deze de overheid moet bepalen hoe men moet rijden, waar men moet rijden, maar niet moet bepalen waarmee men moet rijden.
- Er is veel discussie over het al dan niet wenselijk zijn van het persoonlijk gezondheidsidentificatienummer (PGIN) dat verschillend is van het rijksregisternummer. Dit is een discussie voor specialisten. We denken dat we deze discussie ook naar specialisten moeten refereren. In ieder geval lijkt het zo dat de vrees van de Orde van de Geneesheren, dat de omzetting niet onomkeerbaar zou zijn waarschijnlijk ongegrond is. Deze omzetting is evident onomkeerbaar. In het algemeen voelen artsen zich beter bij een totaal anoniem nummer dat dus niet het rijksregisternummer is en dat niet op één of andere manier kan afgeleid worden. Specialisten zijn van dit belang niet overtuigd en zeggen dat dit is wat men noemt “security through obscurity” en dat eigenlijk de echte security moet komen door een doeltreffende toegangscontrole via “services”.

In ieder geval is het duidelijk dat de toegang van ieder van de spelers dient gecontroleerd te worden, en dat ieder van de spelers slechts toegang kan hebben tot deze gegevens waarop hij uit hoofde van zijn functie recht heeft. Er bestaat een gegronde vrees dat vooral verzekeringsmaatschappijen en misschien ook mutualiteiten graag toegang zouden hebben tot een reeks gegevens waartoe ze uit hoofde van hun functie in de administratie en de boekhouding geen toegang mogen hebben. Een duidelijke scheiding tussen een “individueel domein” en “collectief domein” is dus nodig, zoals voorgesteld in het advies van onze zusteracademie. Het in het wetsontwerp voorgestelde sectorieel comité dient de ethische aspecten van deze scheiding strikt te bewaken en procedures voor deze bewaking te ontwikkelen.

3. Er worden ook nog een aantal wettelijke opmerkingen naar voren gebracht:

- Er wordt opgemerkt dat het begrip “gezondheidsgegeven” in de wet niet goed gedefinieerd is en dat het beter zou moeten gedefinieerd worden als zijnde een gegeven van persoonlijke aard zoals gedefinieerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).
- Er is ook een opmerking in verband met paragraaf 4 op bladzijde 21 waar gesteld wordt “de Koning kan de regels bepalen volgens dewelke ...”. De vraag is of de materie van wie tot welke gegevens toegang heeft eigenlijk wel een materie is, die goed geregeld kan worden via koninklijk besluit. Het lijkt erop dat het beter is om die materie door een wet te laten regelen. Een wet die door het parlement moet worden goedgekeurd, biedt waarschijnlijk een grotere beveiliging dan een koninklijk besluit om te voorkomen dat eventuele abnormaliteiten en eventuele onrechtmatige toegangssystemen zouden ontstaan.

3. Besluit

a. De Academie juicht het initiatief toe van de reglementering van het elektronische verkeer van gezondheidsgegevens en eventueel het centraliseren van het elektronisch dossier. Dit laat toe om de geneeskundige praktijk te optimaliseren. Het laat ook toe om nationale registers van pathologie op te stellen, die we momenteel niet hebben en sowieso is er al een belangrijk bestaand probleem van elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens waarover thans geen regelgeving is. Regelgeving is erg belangrijk om dit domein in de toekomst verder te ontsluiten. De Academie juicht dit initiatief dus toe.

b. De Academie benadrukt dat:

- het beroepsgeheim perfect moet gewaarborgd zijn en blijven; overwegingen van collectieve aard kunnen niet de bovenhand nemen op individuele rechten;
- in de mate dat de oefening een oefening is van integratie van gegevens uiteraard ook een integratie moet bereikt worden tussen de verschillende regeringen en overheden, zoniet zal dit juist tot meer versnippering leiden;
- zij een aantal concrete suggesties wenst te maken over de organisatie van het 'Be-health'-systeem en de wettelijke bepalingen daaromtrent die in bovenstaand advies aangehaald worden.