

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2005-2006

14 april 2006

ONTWERP VAN DECREET

betreffende het gezondheidsinformatiesysteem

HOORZITTING

VERSLAG

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door mevrouw Marijke Dillen**

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Luc Martens.

Vaste leden:

mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack,
de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge;

de heer Tom Dehaene, mevrouw Vera Jans, de heren Luc
Martens, Steven Vanackere;

de dames Margriet Hermans, Anne Marie Hoebeke,
Vera Van der Borgh;

de heren Bart Caron, Kurt De Loor, mevrouw Elke Roex.

Plaatsvervangers:

de heer Erik Arckens, de dames An Michiels, Monique Moens,
de heer Jurgen Verstrepen, mevrouw Linda Vissers;

de dames Cathy Berx, Kathleen Helsen, Trees Merckx-Van
Goey, Sabine Poleyn;

mevrouw Patricia Ceysens, de heer Marc Cordeel, mevrouw
Hilde Eeckhout;

de dames Else De Wachter, Michèle Hostekint, Els Robeyns.

Toegevoegde leden:

mevrouw Mieke Vogels;

mevrouw Helga Stevens.

Zie:

531 (2005-2006)

- Nr. 1: Ontwerp van decreet
- Nr. 2: Amendementen

INHOUD

	Blz.
I. Artsen	4
I.1 Uiteenzetting van mevrouw Ingrid Dreezen, juriste Vlaams Artsensyndicaat (VAS)	4
I.2 Uiteenzetting van dr. Milan Roex, ondervoorzitter Algemeen Syndicaat voor Geneeskundigen van België (ASGB)	5
I.3 Uiteenzetting van dr. Jos De Smedt, bestuurslid Domus Medica	6
I.4 Uiteenzetting van prof. dr. Frank Buntinx, researchcoördinator Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven	7
I.5. Vragen van de leden en antwoorden van de sprekers	10
II. Patiënten	14
II.1 Uiteenzetting van mevrouw Ilse Weeghmans, coördinator Vlaams Patiëntenplatform vzw	14
II.2 Vragen en antwoorden	15
III. Interdisciplinair Centrum voor Recht en Informatica KU Leuven	15
III.1 Uiteenzetting van mevrouw Sandrien Mampaey, wetenschappelijk medewerker	15
III.2 Vragen van de leden en antwoorden van de spreker	17
IV. CLB's	18
IV.1 Uiteenzetting van dokter Trees Ameloot, preventieadviseur Vrije-CLB-Koepel vzw	18
IV.2 Vragen en antwoorden	20

DAMES EN HEREN,

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin organiseerde in het raam van de bespreking van het ontwerp van decreet betreffende het gezondheidsinformatiesysteem (*Parl. St. VI. Parl. 2005-06*, nr. 531/1) een hoorzitting op 28 maart 2006.

I. ARTSEN

I.1 Uiteenzetting van mevrouw Ingrid Dreezen, juriste Vlaams Artsensyndicaat (VAS)

Mevrouw Ingrid Dreezen: Het ontwerp van decreet noemden wij FlaHealth naar analogie met het federale BeHealth, al kan ik meteen zeggen dat wij FlaHealth op het eerste gezicht beter vinden, omdat er niet meteen wordt begonnen met cryptocodes en encryptering. Wij hebben wel een aantal bemerkingen.

Wij hebben er niet echt problemen mee dat men voor de definities verwijst naar de algemene WHO-definitie, maar pleiten wel voor concretisering omdat die laatste zo ruim is dat er van alles en nog wat onder kan vallen. Wij zijn wel voorstander van een zeker behoud van de geestelijke gezondheidszorg binnen de omschrijving.

Wij zijn het ermee eens dat het individuele gezondheidsdossier de verantwoordelijkheid is van de zorgverstreker, maar wat is dan nog de verantwoordelijkheid van de arts als de patiënt zich verzet tegen de opname van bepaalde gegevens?

Het VAS heeft er wel een probleem mee dat huisartsenpraktijken niet onder organisaties met terreinwerking vallen maar een door een Vlaamse instantie gesubsidieerd wijkgezondheidscentrum dan weer wel. Dat zal soms moeilijk te verzoenen zijn in de praktijk.

Persoonsgegevens worden zeer ruim opgevat in het ontwerp, tot en met het strafregister. Hoe ver wil men daarin gaan? Zou men niet beter dezelfde definitie als de privacywetgeving hanteren? In een later stadium zou het immers ook om genetische informatie kunnen gaan.

Artikel 5 beperkt het toepassingsgebied tot de activiteiten van zorgverlening die door de Vlaamse overheid gefinancierd worden en de activiteiten in het kader van preventieprogramma's. Maar daarnaast

komt BeHealth. Ziekenhuizen worden erkend door de Vlaamse en gefinancierd door de federale overheid. Huisartsen en individuele specialisten worden dan weer erkend door de federale overheid, maar als ze willen vaccineren of in een gesubsidieerd wijkgezondheidscentrum werken, vallen ze wel onder het voorliggende ontwerp. Men merkt dus overal overlappingsen, ook bij de huisartsenkringen, die gesubsidieerd worden door het Riziv, maar ook deze wetgeving gaan moeten naleven als ze mee willen in een Vlaams systeem. Resultaat is geen vereenvoudiging maar een verdubbeling van de administratie. Het VAS pleit daarom voor structureel overleg met de federale overheid met het oog op coherentie.

Er wordt voor het eerst zeer gedetailleerd bepaald wat in een individueel gezondheidsdossier moet staan. Het VAS vindt dat te verregaand. Het is zeker onaanvaardbaar dat die minimale gegevens nog kunnen uitgebreid worden. En sinds wanneer moet een overheid beslissen dat een arts persoonlijke notities 'mag' nemen? Bovendien is het verkeerd om te stellen dat hij die 'mag' delen met derden, want hij mag die gegevens sowieso delen met andere artsen. Men kan beter zeggen dat de gebruiker geen inzage heeft in de persoonlijke notities tenzij onrechtstreeks.

In het ontwerp wordt nog steeds het destijds door minister Colla ingevoerde begrip algemeen medisch dossier gehanteerd en trouwens op een juiste manier, maar ondertussen zijn er wel veel soorten dossiers. Er is immers ook nog het globaal medisch dossier, het patiënten- en het ziekenhuisdossier. Wie kan daar nog aan uit?

Het VAS is er tegen dat uit het elektronische individuele gezondheidsdossier automatisch gegevens worden geput voor de elektronische registratie. Bovendien wil men artsen die nu nog met papier werken, verplichten hun dossiers om te zetten. Ook dat is veel te verregaand.

Voor de gegevensuitwisseling van het operationele systeem wordt de toestemming van de patiënt stilzwijgend verondersteld in een groot aantal gevallen. Het VAS vindt dat de patiënt hier meer inspraak moet hebben, conform de federale wet op de patiëntenrechten.

De technische normen en procedures kunnen nog verder uitgeklaard worden, maar er wordt nog niets gezegd over een gecertificeerde handtekening. Misschien kan die ook al vermeld worden?

Over het epidemiologische informatiesysteem wordt gezegd dat overleg mogelijk is tussen de Vlaamse overheid en andere overheden indien wenselijk. Volgens het VAS is dit overleg zonder meer noodzakelijk. Komen ze er niet uit, dan betekent dit trouwens voor de artsen een dubbele belasting. Ook de frequentie van het doorsturen van gegevens wordt door de Vlaamse Regering bepaald. De artsen worden beschouwd als de uitvoerders van wat de overheden bepalen, terwijl er al zo veel administratieve verplichtingen zijn.

Er kunnen voorts vraagtekens geplaatst worden bij de bescherming van de identiteit van de zorggebruikers. Het VAS pleit voor een zeer goede afbakening. Soms lijkt het te gemakkelijk om van een pseudo-identiteit of cryptocode terug te gaan naar de identiteit. Er staat wel dat wie de sleutels in handen heeft, het medisch beroepsgeheim moet bewaren. Dat is logisch, want het behoort tot de algemene strafwetgeving. Maar er is wel een lacune, want men zegt niets over degene die per ongeluk de sleutels in handen krijgt. De ontsleuteling van de cryptocode kan blijkbaar ook vrij gemakkelijk, al moet men aantonen dat het algemeen belang boven het individuele uitrijst. Het VAS vindt dat zeer vage begrippen. Het is natuurlijk goed dat het ontwerp ervoor zorgt dat bij vreemde bezetting in oorlogstijd alle gegevens snel kunnen vernietigd worden, maar wat indien in België zelf een ondemocratisch regime aan de macht komt? Het VAS pleit daarom voor uitbreiding daarmee.

In de memorie van toelichting kan men lezen dat het mogelijk is om via misbruik toegang te krijgen tot grote hoeveelheden informatie over de gezondheid van identificeerbare personen. Wie wil daar dan nog aan meewerken?

Een belangrijk punt is de overlapping met de patiëntenrechtenwetgeving. Ook daarin is namelijk het inzagerecht opgenomen als concretisering van de privacywetgeving, die daar zelfs voor is aangepast. Maar de verschillen zijn wel opvallend, in het bijzonder voor minderjarigen. Vier jaar na de patiëntenrechtenwetgeving gaat men dus opnieuw inconsistenties tot stand brengen, wat moeilijk te begrijpen valt. Het aspect recht van afschrift wordt trouwens helemaal vergeten.

Verzet tegen de opname van gegevens wordt heel moeilijk gemaakt voor de patiënt. Alleen zwaarwichtige en gerechtvaardigde redenen die verband houden met een bijzondere situatie laten een dergelijk verzet toe. En wie is uiteindelijk verantwoordelijk als dat moeilijke verzet er toch komt? Er is ook geen verzet mogelijk wanneer er een gereguleerde aangifte-

plicht is. Dat bestaat vandaag al op federaal niveau, zij het niet voor geregistreerde systemen. Ook dat is dus een overlapping. Bovendien is er sprake van een soort chantage, want gratis deelname aan een preventieprogramma veronderstelt de overmaking van gegevens. Dat is vrij cru.

Zorgverstrekkers moeten loyaal meewerken, zegt het ontwerp. Eigenlijk zijn ze daartoe verplicht, want als ze dat niet doen, komt de erkenning in het gedrang, maar dat is een federale bevoegdheid. Hoe ziet men die sanctie precies op Vlaams niveau? Erg belangrijk is ook wie in de toezichtcommissie gaat zitten en hoe die gaat werken. Is een werkbare verhouding mogelijk met de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer, de Kruispuntbank en de federale sectorale comités? Hoe kan men daar nog een toezichtcommissie tussenschuiven? En wat gebeurt er als die toezichtcommissie een afwijkend standpunt inneemt? Wat moet de arts, die ook de federale wetgeving moet volgen, dan doen?

Ik vat samen in een aantal kritische punten. Het VAS heeft vragen bij het gemakkelijke ontsleutelen van gegevens en de beperking van het encrypteren tot informatieverzending via het internet. Wij stellen voor om te wachten wat de federale discussie over de unieke identificatiecode oplevert. De verwijzing naar de 'administratie' is verder te vaag. En wat is de inbreng van de beroepsgroep? Het automatisch onttrekken van gegevens uit het elektronisch medisch dossier is problematisch. De stilzwijgende instemming van de patiënt kan in vraag gesteld worden. Hoe staat de verplichte loyale medewerking van de arts tegenover het beroepsgeheim?

Men kan besluiten dat FlaHealth op heel wat punten in botsing komt met BeHealth. Er is op dit ogenblik geen enkel overleg. Dat contact moet in eerste instantie tot stand worden gebracht. De Vlaamse Regering heeft het volste recht om te gaan voor gezondheidszorg – dat zegt ook het Arbitragehof – maar zij moet dat nastreven zonder dingen dubbel te doen. Het VAS pleit voor samenwerking. We vragen ons voorts af of de gezondheidszorg voor de patiënt evenzeer toeneemt als de administratieve belasting voor de arts en ook wat een werkbare verhouding is met het toezichtcomité.

1.2 Uiteenzetting van dr. Milan Roex, ondervoorzitter Algemeen Syndicaat voor Geneeskundigen van België (ASGB)

De heer Milan Roex: Bij het lezen van de tekst van het ontwerp, stelden wij ons de vraag wat de finaliteit

van dit systeem is: langer leven of beter leven? Hoe wordt dit geëvalueerd? Door de effecten op de levensverwachting en de morbiditeit? Dient de registratie deze doelstellingen? Wie wint bij die registratie? De antwoorden op deze vragen zijn ook belangrijk voor diegenen die zullen moeten registreren.

Bereikt men deze doelstellingen door een coërcitief systeem op te zetten, zoals de Amerikaanse HMO's of de militaire geneeskunde, met tal van verplichtingen zonder duidelijke toename van het gebruikscomfort? Hoe bereikt men de medewerking van de patiënten en de zorgverstrekkers? Zonder de daadwerkelijke ondersteuning van die laatsten mag men het vergeten. Er wordt hun gevraagd om te registreren, maar kan dat zonder enige tegenprestatie? Oproepsystemen voor screening moeten voorts algemeen zijn, met toevoeging van een paragraaf voor wie de ziekte al heeft. Dat is veiliger dan een bestand met zieken aanleggen. Tot slot is het beter en wellicht efficiënter om met incentives te werken dan met sancties. Sancties worden als pijnlijk ervaren door de gebruikers en met te veel sancties dreigt men de organisatie te desorganiseren.

Wij menen voorts dat het aantal lagen van het informaticaplatform tot een minimum moet gereduceerd worden, met het oog op een maximale efficiëntie. Is het ook niet eenvoudiger om bij registratie in een persoonlijk dossier automatisch een kopie te laten vertrekken in plaats van gegevens automatisch te laten extraheren uit de dossiers van de zorgverstrekkers?

De coördinatie met BeHealth kwam al ter sprake. En wat met de compatibiliteit met de federale dienst Volksgezondheid en de links met de gegevens van de verzekeringsinstellingen, met name de ziekenfondsen, die toch over een bevoorrechte communicatielijn met de patiënt beschikken?

Wie heeft toegang tot de gegevens: de patiënt, de arts of 'een' arts? Vindt men het bijvoorbeeld normaal dat men als arts dankzij zijn toegangkaart alle vaccinatiegegevens over alle kinderen kan ophalen?

Wie brengt de gegevens in? Daar zijn heel wat vragen over met betrekking tot de verantwoordelijkheid. Ik pleit voor de aanstelling van één verantwoordelijke per patiënt en het is logisch dat dit de houder van het globaal medisch dossier is. Voor spoed- of wachtdiensten moet inzage mogelijk zijn, maar daar moet wel een spoor van overblijven, bijvoorbeeld door een automatisch bericht naar de dossierhoudende huisarts.

Wie verwijdt de gegevens? Blijkbaar kan de patiënt dat, maar wat zijn ze nog waard als ze lukraak kunnen uitgezuiverd worden? Dat moet bekeken worden.

Hoe zullen de Brusselse patiënten reageren, die mogelijk ook bij Franstalige zorgverstrekkers gaan? Die zijn misschien perfect tweetalig, maar kennen het Vlaamse systeem niet. De sterkte van een registratiesysteem wordt nochtans grotendeels bepaald door de hiaten. En hoe zal de registratie verlopen voor wie na een paar jaar in Brussel in Vlaanderen komt wonen?

I.3 Uiteenzetting van dr. Jos De Smedt, bestuurslid Domus Medica

De heer Jos De Smedt: Het ontwerp is nog tamelijk onbekend bij de Vlaamse huisarts. De poging om uniformiteit in de gegevensstroom te brengen, is alleszins een positief punt. Op basis daarvan kan de overheid immers een actief beleid voeren. Naast de regelgeving wordt ook terecht aandacht besteed aan de veiligheid.

Maar is er wel overleg geweest met BeHealth? Dat is belangrijk, want de artsen zullen met beide systemen moeten werken. En wat met de bevoegdheden van de federale overheid op domeinen waar de afbakening vervaagt, zoals diabetes, rookstop of obesitas? Wij steunen de minister in haar streven om de Vlaamse bevoegdheden hier te vergroten, maar dat zal niet kunnen zonder akkoord met de federale overheid.

Wij wijzen er voorts op dat de gegevens weliswaar kunnen dienen voor beleidsvorming, kwaliteitsverbetering, wetenschappelijk onderzoek of kostenbeheersing, maar dat zij tegelijk kunnen gebruikt worden voor controle en bestraffing. Wij pleiten voor voorzichtigheid. Een duidelijke scheiding tussen beide is wenselijk.

Er zijn thans al miljoenen gegevens verzameld her en der. Het probleem is dat dit vaak te weinig doelgericht gebeurt. Men moet van tevoren doelstellingen en analysemethode vastleggen. Men moet daarom vastleggen wie de prioriteiten stelt en welke normen men bij de analyse gaat hanteren. Registreren zit de huisartsen trouwens niet in het bloed. Dat kost moeite en is niet altijd eenvoudig. De elektronische medische dossiers bevatten bijvoorbeeld niet de nodige aanknopingspunten voor de registratie van preventieacts. Voor epidemiologisch onderzoek kan het trouwens beter zijn met een beperkt aantal goede registreerders te werken om fouten te vermijden.

Het ontwerp gaat wat voorbij aan de typische functie van de huisarts. Hij wordt nochtans ook Europees erkend als belangrijke figuur in de levensloop van de patiënt. Het globaal medisch dossier is daarvoor op dit moment zijn instrument. Men moet ervoor zorgen dat het voorliggende initiatief daarmee rekening houdt.

Er is heel veel gepraat over privacy in de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer, maar wat met het beroepsgeheim van de verschillende zorgverstrekkers? Multidisciplinair overleg leert dat zij dat beroepsgeheim uiteenlopend hanteren. En wat denken de ordes en de mensen van de deontologische raden hiervan? Daar zegt het ontwerp niets over.

Op dit moment worden vaccins gratis verspreid door de Vlaamse Gemeenschap. Men gaat daar nu de registratie als voorwaarde aan verbinden. Maar is dat voldoende als incentive voor de zorgverstrekker?

Het normeren van dossiers met “ten minste” in artikel 7 houdt risico's in. De eindbeoordeling of het resultaat kunnen maar deel uitmaken van een gezondheidsdossier als dit gegeven verplicht wordt overgemaakt aan de dossierhouder.

Persoonlijke notities zijn geen persoonlijk notities meer als ze gedeeld worden met andere zorgverstrekkers volgens de federale definitie in de patiëntenrechtenwetgeving. De gegevensstroom naar verzekeringen of bij aanwervingen moet goed bewaakt worden. En hoe ver reikt de vertrouwelijkheid?

Ook wij pleiten voor duidelijkheid in de verschillende medische dossiers in plaats van een versnippering van definities. Het zou voorts mooi zijn mochten ook de termijnen om gegevens te bewaren overal gelijk zijn.

Niet iedereen heeft voldoende elektronica in huis om een elektronisch medisch dossier op te stellen. Wat is de verhouding met het papieren dossier? De relatie met de gelabelde pakketten van de federale overheid is evenmin duidelijk, want bijvoorbeeld bepaalde preventieakten ontbreken daarin. Men moet dit met de federale overheid bespreken.

In dit ontwerp wordt andermaal de vraag opgeroepen over de gegevensstroom van Kind en Gezin, CLB's en de arbeidsgeneeskunde naar het globaal medisch dossier. Welke gegevens moeten dat zijn en hoe moeten zij doorgespeeld worden?

Het beroepsgeheim komt niet aan bod, maar de patiënt kan de arts hiervan evenmin ontslaan.

Er is nood aan een Vlaams gegevensinstituut. Kunnen, mits duidelijke afspraken en de juiste werkmethode, verschillende instituten vreedzaam naast elkaar leven? De politiek moet dit uitklaren, net als de kwestie of alle partijen – inclusief de patiënt en de zorgverstrekker – mee kunnen beslissen waarvoor de gegevens gebruikt worden en wie er inzage in krijgt. De Vlaamse overheid moet ook beseffen dat de softwarepakketten van de registreerders aangepast moeten worden, dat zij gevormd moeten worden en dat de analyses ondersteund moeten worden. Welke ondersteuning zal daarbij worden geboden?

Domus Medica wil graag constructief meewerken aan de verdere uitbouw van de gegevensinzameling. Die kennis kan voor heel wat zaken nuttig zijn, onder meer de kwaliteitsverbetering van de huisarts en het gezondheidsbeleid. De overheid moet toezicht houden op de regelgeving, de middelen ter beschikking stellen en bewaken. Ondersteunen van en delegeren naar beroepsorganisaties kan alleen maar winst opleveren en zal het ‘big brother’-effect beperken.

I.4 Uiteenzetting van prof. dr. Frank Buntinx, researchcoördinator Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven

De heer Frank Buntinx: Zeer positieve kanten van dit ontwerp zijn de orde die wordt geschapen in de gegevensverzameling en de splitsing in een operationeel en een epidemiologisch informatiesysteem.

Gezondheidsinformatie is niet enkel wat in woorden te vatten is. Het ontwerp beperkt zich nochtans tot informatie die in dossiers beschreven staat. Zo vindt men niets over biobanking, dat naast omschrijvingen ook weefselmateriaal omvat, bijvoorbeeld met het oog op onderzoek naar gen-omgevingsinteracties of prospectief onderzoek naar milieu-invloeden. In tegenstelling tot wat velen denken, is genetische informatie ook belangrijk voor overheden die zich met preventie bezighouden, met name als het gaat over de wisselwerking tussen genetica en omgevingsfactoren. Zo wordt de invloed van externe factoren op het ontstaan van kanker in belangrijke mate beïnvloed door de genetische constitutie. Risicofactoren voor de ene hoeven dat niet te zijn voor de andere. De curatieve geneeskunde houdt daar al rekening mee, bijvoorbeeld bij de individuele keuze van bloed-drukverlagende geneesmiddelen of om bepaalde kankers te behandelen. Het is slechts een kwestie van

tijd voor dit ook zijn intrede doet in de wereld van de preventie. Ik stel daarom de aanvulling van het ontwerp voor met een onderdeel dat het bewaren van lichaamsmateriaal voor later onderzoek behandelt of dit ten minste als een verder uit te werken mogelijkheid benoemt.

Er bestaat een fantasie die in ruime kring verspreid is: als alle klinici nu eens al hun gegevens in één grote databank bij elkaar zouden steken, dan zou men heel veel weten en kunnen. Gekoppeld aan machtsfantasieën denken klinici zo de overheid onder tafel te kunnen praten, maar wellicht is ook het omgekeerde het geval. Daarnaast hebben sommigen nog de wildste fantasieën over de massa's geld die met een dergelijke databank te verdienen zouden zijn. Men kan zich omstandigheden voorstellen waarin die ook werkelijkheid zouden kunnen worden. Maar ik moet u ontgoochelen. Anderhalf decennium ervaring met door klinici verzamelde gegevens in verschillende settings hebben mij meer dan duidelijk gemaakt dat een dergelijke databank voor een groot gedeelte compleet waardeloos zou zijn. Er zijn om te beginnen vrijwel geen klinici die bereid en in staat zijn om te registreren alleen omwille van de registratie. Zij doen dat alleen omwille van wat zij zelf zien als klinisch belang. Daarnaast is er wat geautomatiseerd binnenkomt, zoals laboratoriumuitslagen.

Voorts hebben wij ook ervaring met klinische kankerregisters zoals in Limburg en Antwerpen. Het eerste bleek snel een niet haalbare oefening, het tweede liet het registratiewerk doen door ander personeel, niet de klinici. Voor het Intego-register – een derde voorbeeld – wordt alleen gewerkt met huisartsen die het erg dure Medidoc-programma gebruiken, wat op zich al een selectie is. Wie van die groep bereid is zijn gegevens aan een centrale databank in Leuven door te spelen, vormt weer een serieuze selectie. Welnu, van hen voldeed slechts één op drie aan de criteria voor kwaliteitsvolle registratie. Men moet er niet aan denken mochten alle gegevens – zonder selectie – eenvoudig in één databank terechtkomen. Men zou niets meer weten. Dit betekent niet dat ik de hele epidemiologische registratie van tafel veeg, wel dat men goed moet kijken naar wat bruikbaar is en wat niet. Door klinici ingevoerde gegevens zijn daarbij als regel niet bruikbaar. Wel bruikbaar zijn automatisch ingevoerde data en om andere redenen systematisch ingevoerde gegevens. Die laatste vormen wellicht de belangrijkste bron van niet alleen kwaliteitsvolle maar ook relevante data. Zo baseren de databanken van het Riziv en IMA zich op de getuigschriften voor

verstrekte hulp. Ik stel daarom voor aan het ontwerp een zorgvuldige inventaris toe te voegen van gegevens die tegelijk relevant zijn en voldoende betrouwbaar om op een systematische manier verzameld te worden. Andere informatie dient men op een andere wijze, meer gericht en in beperkte groepen, betrouwbaar te verzamelen.

Het is een goede zaak om gegevens te verzamelen in een databank en er geregeld een samenvatting van te publiceren. Dit volstaat evenwel niet.

Een actieve analyse en een doorgedreven gebruik van de gegevens is minstens even belangrijk. Hierover staat echter relatief weinig in het ontwerp van decreet. Hieraan moet eveneens aandacht besteed worden.

België heeft geen grote traditie op het vlak van epidemiologisch onderzoek. Er bestaat geen erkenning als epidemioloog. Er bestaan in Vlaanderen geen formele universitaire opleidingen voor.

De Vlaamse administratie moet een overzicht maken van de analyses die ze zelf wil en kan verzorgen. Wellicht zal blijken dat dit slechts een deel is van alles wat kan en zou moeten gebeuren. De rest zal moeten gebeuren in opdracht, door externe diensten en onderzoeksgroepen.

Vanuit de twee provinciale kankerregisters werd vorig jaar een voorstel geformuleerd voor de oprichting van een Vlaams Instituut voor Kankerepidemiologie, met als opdracht de beschikbare gegevens maximaal te analyseren en uit te melken. Dit voorstel is momenteel in beraad bij kabinet en administratie.

Het zou wellicht nuttig zijn om dit voorstel te verbreden tot de oprichting van een Vlaams instituut of netwerk voor epidemiologie. Dat zou een interuniversitair instituut kunnen worden waarin iedereen zou kunnen meewerken vanuit een eigen deskundigheid en ervaring, met een mandaat van de Vlaamse Regering, met een beperkte basisfinanciering die kan aangevuld worden met projectfinanciering.

Het alternatief is om zich te beperken tot projectfinanciering, die telkens ad hoc zou toegewezen worden. Het belangrijkste nadeel hiervan is dat het voor onderzoeksgroepen moeilijk wordt om goede onderzoekers gedurende langere tijd op te leiden en te behouden, om een kritische massa van epidemiologische ervaring op te bouwen.

Ik heb nog enkele technische vragen. Wat is de relatie tussen dit ontwerp van decreet en de BeHealth-planning? Welke gegevens zullen verzameld worden? Wie zal er toegang toe hebben? Dit zal ergens moeten beschreven worden, zij het niet noodzakelijk in een decreet.

In welke mate zal er overlapping en samenwerking zijn met IMA, de databank van de samenwerkende mutualiteiten? IMA beschikt over een massa gegevens die in dit kader van belang zouden kunnen zijn. Deze gegevens kunnen desnoods aangevuld worden met aanvullende informatie via puntsgewijze data-verzameling. Ik geef een voorbeeld op het vlak van cervix-screening. In sommige provincies werd er gedurende de voorbije jaren veel werk gestoken in het bijhouden van een suboptimaal werkend register voor cervix-screening. De aandachtssferen daarbij zijn de dekkingsgraad, het voorkomen en de oorzaken van afwijkingen en bijkomende vragen zoals follow-up en het voorkomen van intervalkankers. Het probleem daarbij is dat er nog steeds een groot deel uitstrijkjes gelezen worden door gynaecologen die een erkenning hebben om hun eigen uitstrijkjes te lezen en die bovendien vaak niet geautomatiseerd zijn. De dekkingsgraad kan perfect worden onderzocht via de IMA-databank. IMA heeft evenwel geen informatie over pathologieën. Zou het dan niet de moeite lonen om een systeem uit te werken waarbij er niet opnieuw een Vlaams cervix-screeningregister wordt uitgebouwd, maar waarbij de dekkingsgraaddata van IMA komen en de pathologieën gevolgd worden in een beperkt aantal – bijvoorbeeld geografisch omschreven – subgroepen die wel continu gevolgd worden? Er is geen reden om aan te nemen dat de pathologieën in andere streken in Vlaanderen op een verschillende wijze zouden evolueren. Daarnaast kunnen bijkomende onderzoeksvragen beantwoord worden via onderzoeksmethodes ad hoc.

De formulering van de verplichting om mee te doen gaat heel ver. Ze heeft bijvoorbeeld betrekking op alle artsen die vaccineren, die een kankerdiagnose stellen, die een screeningsonderzoek doen, die GVO geven enzovoort. Ik vraag me af of de Vlaamse administratie klaar is om dit allemaal op te vangen. Zijn alle zorgverstrekkers bereid en in staat om dit te doen? Heeft de Vlaamse Regering de bevoegdheid om dit aan klinici op te leggen? Zo niet, zal hierover moeten worden onderhandeld? Werden er vergoedingen voor uitgetrokken? Wat is de werkbelasting die aan al deze acties verbonden wordt? De 'workload' zal allicht enorm zijn. Wat zal de kwaliteit zijn van een dergelijke klinische dataverzameling?

Werd er al nagedacht over de consequenties van dit ontwerp van decreet voor het beroepsgeheim? Er werd geen advies gegeven door de Orde van Geneesheren, die de laatste jaren op een genuanceerde wijze over deze problematiek heeft gepubliceerd.

De omschrijving van de inhoud van het medisch dossier in artikel 7 van het ontwerp van decreet lijkt logisch te zijn, maar wordt lang niet algemeen aanvaard. De Raad van State ziet geen bevoegdheidsprobleem. Mogelijk is dat een gevolg van de beperkte formulering, namelijk dat het enkel gaat om gegevens van activiteiten die vallen onder de bevoegdheden van de Vlaamse Gemeenschap. De vraag rijst hoe realistisch deze opsplitsing is.

Clinici gebruiken verschillende softwaresystemen die vaak niet compatibel zijn. Zeker in de huisartsengeneeskunde is men er totnogtoe niet in geslaagd om veel preventiegerelateerde gegevens op een bruikbare manier ter beschikking te stellen.

Ik wil ook enkele technische suggesties doen.

Regionale indicatoren zijn vooral van belang voor onderzoek naar milieu-invloeden, en soms ook bij infectieziekte-epidemiologie of andere terreinen. Er kan worden gewerkt met een volledig adres, of met een postnummer. Een alternatief zou kunnen zijn om het postnummer te detailleren tot op het niveau van de statistische eenheid of wijk. Het betreft een niveau van ongeveer 1000 inwoners. Deze grootteorde wordt ook in Nederland gehanteerd.

Het begrip 'trusted third party' is de laatste jaren een modewoord geworden. Het is een mogelijke oplossing voor een aantal situaties. Men moet echter beseffen dat er voor een aantal situaties een alternatief bestaat dat eenvoudiger en veiliger is, namelijk de versleuteling van de gegevens vooraleer ze uit de praktijk van de behandelende arts vertrekken. De kans op verbreking van de vertrouwelijkheid is dan het kleinst. Voorwaarde is wel dat de patiënt bij maximaal één zorgverlener tegelijk gevolgd wordt. Dit is niet mogelijk bij een continue en algemene registratie, maar wel bij veel puntregistraties en registraties die daarmee rekening houden.

Als de evolutie zich doorzet, zal de informatica binnen 30 jaar niet meer in staat zijn om de huidige gegevensdragers te lezen. De vraag rijst dan ook of een bewaartermijn van 30 jaar wel zin heeft.

Het is dan ook aangewezen om zo snel mogelijk werk te maken van een inventaris van informatie die relevant, belangrijk en mogelijk is, en om in de praktijk na te gaan hoe een dergelijk systeem zou kunnen werken. Deze oefening zou moeten leiden tot een concreet draaiboek. Daarnaast moet gezocht worden naar creatieve methodes, waarbij de resultaten van gegevens die continu of puntsgewijs verzameld worden geïntegreerd kunnen worden.

I.5. Vragen van de leden en antwoorden van de sprekers

De heer Erik Tack: Ik heb er de minister twee weken geleden in deze commissie reeds op gewezen dat dit dossier bij mij hallucinant overkomt. Ik ben blij dat de sprekers veel van de bedenkingen die ikzelf heb bij dit dossier, bevestigen. Ik vraag me af hoeveel van de voorliggende tekst er nog zal stand houden.

Geen van de sprekers is ingegaan op het inzagerecht van de ouder, tenzij het kind zich daartegen uitdrukkelijk zou verzetten. In hoeverre is de vertrouwelijkheid van wat een kind aan een arts meedeelt dan nog gewaarborgd? Dit zal des te meer een probleem worden indien de Vlaamse bevoegdheden nog worden uitgebreid.

De heer De Smedt heeft erop gewezen dat het 'big brother'-effect moet kunnen worden beperkt. Ik vind echter dat er nooit een 'big brother'-effect mag ontstaan.

In hoeverre is het aanvaardbaar dat dit soort systeem in gang wordt gezet? De deur wordt nu op een kier gezet en zal binnen afzienbare tijd ongetwijfeld verder open gaan.

In hoeverre zullen ziekenfondsen een rol kunnen spelen in de organisaties die zullen worden opgericht? De ziekenfondsen hebben nu al een zeer belangrijke rol in de gezondheidszorg. In hoeverre kunnen medicijnen ermee akkoord gaan dat ziekenfondsen ook hierbij een rol zouden spelen?

Mevrouw Helga Stevens: Welke garantie is er dat de overheid bepaalde mensen na de invoering van dit systeem niet zal verplichten of verbieden om kinderen te hebben? Welke waarborg is er dat informatie niet zal worden doorgegeven aan de verzekeraars, die zo kunnen nagaan of een bepaalde persoon wel of niet verzekeraar is? Er worden nu reeds heel wat mensen uitgesloten van een schuldsaldoverzekering

als gevolg van gezondheidsproblemen. Dit soort misbruiken moet worden vermeden. Een en ander hangt samen met de privacy.

Hoe kan het recht van de patiënt op volledige vertrouwelijkheid worden gegarandeerd? Wie een verzekering aanvraagt moet een hele vragenlijst invullen. Hoe zit het dan met de vrijheid? Waar ligt de grens? Wat is het recht van de verzekerde en wat is het recht van de verzekeraar?

De laatste spreker verwees naar biobanking en genetische informatie. Dit is van belang voor preventie. Maar wat betekent 'preventie'? Mensen verbieden om kinderen te krijgen om bijvoorbeeld doofheid uit te sluiten?

Er bestaan omgekeerd dove ouders die juist wel dove kinderen willen. Ook dit is een misbruik. Waar zal de grens worden getrokken? Hoe zit het met genetische verbetering? Hoever gaan we en waar ligt de grens?

Mevrouw Vera Jans: Onder meer mevrouw Dreezen heeft erop gewezen dat de bijkomende administratie een heikel punt is. Het doel van dit ontwerp van decreet is om de gegevensstromen die op dit ogenblik bestaan, te stroomlijnen en om er een juridische basis aan te geven. Dat is absoluut noodzakelijk. Ik ging ervan uit dat dit niet veel bijkomend werk zou hoeven mee te brengen. Kunt u dit toelichten?

Een andere kritiek was dat er bij registratie automatisch, dit wil zeggen zonder dat voorafgaande toestemming noodzakelijk is, gegevens worden verzameld. Het lijkt me zinvol om in het kader van een actief gezondheidsbeleid automatisch gegevens op te vragen. En dus niet enkel van bepaalde personen die daartoe hun toestemming verlenen. Op deze manier kan het beleid op de meest efficiënte wijze worden afgestemd op alle gegevens.

Het zou nuttig zijn om in dit kader het advies te vragen van het Kinderrechtencommissariaat.

Hebt u een idee over het percentage artsen in Vlaanderen dat nog niet beschikt over informatica?

Mevrouw Elke Roex: De verhalen van artsen die problemen hebben met de compatibiliteit van programma's bij samenwerking zijn bekend. Dit is niet evident. Vanuit deze informaticaproblemen ontstaat gemakkelijk de vrees dat er extra werk zal worden gecreëerd.

Kan de gegevensverzameling die in dit ontwerp van decreet wordt vooropgesteld via BeHealth verzameld worden? Is er een oplossing mogelijk via een akkoord met de federale overheid? Of is er een afzonderlijk systeem noodzakelijk?

De heer Jos Stassen: Wat is de meerwaarde van dit Vlaamse systeem in vergelijking met het federale systeem?

De voorzitter: Een eerste reeks vragen had betrekking op het recht van vertrouwelijkheid voor het kind. Wie kan deze vragen beantwoorden?

Mevrouw Ingrid Dreezen: Voor wat betreft de rechten van het kind wil ik erop wijzen dat er ook sprake is van een aantal dispariteiten met de patiëntenrechten. Het zou nuttig zijn om hierover duidelijkheid te brengen. Zo kan duidelijk worden wat wel of niet mogelijk is. Het is niet aangewezen om verder of minder ver te gaan dan de wetgeving met betrekking tot de patiëntenrechten. Het lijkt me logisch om te vertrekken van wat reeds bestaat. Ik neem aan dat het Kinderrechtencommissariaat in dezelfde richting zal adviseren.

De voorzitter: Een andere vraag had betrekking op het 'big brother'-effect. Is dit spook hier inderdaad aanwezig?

De heer Jos De Smedt: Dat zou de perceptie kunnen zijn van bepaalde mensen. We moeten met alle middelen proberen aan te tonen dat dat niet de bedoeling is. Gegevensinzameling is nuttig, maar er moeten duidelijke afspraken worden gemaakt. Bovendien moet een en ander transparant gebeuren. De huisartsverenigingen kunnen helpen om de gegevensstroom van zorgverstrekkers-huisartsen te bekijken, en om transparante afspraken te maken. Hierdoor zou de dreiging van een 'big brother'-effect verminderen. Als ik me niet vergis heb ik het niet gehad over een beperking van het 'big brother'-effect.

De heer Milan Roex: Het is precies om dit effect te vermijden, dat de doelstellingen van het project zeer duidelijk omschreven moeten worden. Elke stap die in dit project wordt gezet moet ondergeschikt zijn aan deze doelstellingen. Er moet duidelijk gemaakt worden welke meerwaarde men waar wil bereiken. Zo kan iedereen die over de schreef gaat onmiddellijk herkend worden.

Er bestaan nog andere gevaren. We moeten er bijvoorbeeld voor zorgen dat de registratie, al was het

maar in Brussel, geen vorm van subnationaliteit wordt. Er zijn misbruiken mogelijk.

Er moet zeer duidelijk bepaald worden welke informatie waar beschikbaar is. Er moet duidelijk worden aangegeven wie verantwoordelijk is en wie de gegevens kan raadplegen. Liefst zo weinig mogelijk personen, maar het moet wel efficiënt blijven.

We moeten zeer snel informatie kunnen codificeren en anonimiseren. Hiervan bestaan er voorbeelden. We nemen deel aan een registratienet voor hiv en soa. Dit wordt zeer snel geanonimiseerd. De onderzoekers kunnen niettemin vaststellen wanneer het om dezelfde patiënt gaat. Daartoe bestaan er een aantal technieken.

Een biobank mag nooit op naam zijn. Dat zou misdadig zijn.

Het is van groot belang om voor elk dossier een verantwoordelijke aan te stellen.

De voorzitter: Een derde vraag had betrekking op hoe epidemiologen in dit verband moeten functioneren.

De heer Frank Buntinx: De vraag was mij niet helemaal duidelijk. Kunt u ze herhalen?

De heer Erik Tack: Indien de Vlaamse bevoegdheden worden verruimd, zal er nog meer mogen worden geregistreerd, en zal de privacy verder worden aangeast. Er is maar één aanvaardbaar voorstel, en dat is dat van bij de zorgverstrekker zelf de zaak onherkenbaar gemaakt wordt. Van zodra de informatie vertrokken is, is immers misbruik mogelijk.

In de tekst van de heer De Smedt wordt er overigens wel degelijk uitdrukkelijk op gewezen dat het 'big brother'-effect moet worden 'beperkt'.

Dit boezemt mij angst in. We openen een deur op een kier. Waartoe zal het leiden?

De heer Frank Buntinx: Bij de verzameling van informatie moeten de gegevens zo vroeg mogelijk worden versleuteld. Dit kan reeds op de plaats waar de gegevens verzameld worden. In de mate dat zulks mogelijk is, is dat de beste keuze. Daarna is bijkomende versleuteling mogelijk in daaropvolgende stappen.

De vragen van mevrouw Stevens sloten hierbij aan. Een en ander moet worden bekeken op individueel en op groepsniveau. Op individueel niveau is afscher-

ming door versleuteling mogelijk. Dat moet verder geoperationaliseerd worden.

Daarnaast is er het groepsniveau. Het is mogelijk dat zal blijken dat bepaalde groepen hogere kosten voor gezondheidszorg met zich meebrengen. Verzekeringen zouden dan iemand kunnen uitsluiten omdat hij of zij tot een bepaalde groep behoort. Dit maakt het allemaal moeilijker. De privacycommissie heeft gesteld dat bepaalde zaken niet geregistreerd mogen worden, namelijk: de seksuele voorkeur, het ras en – als ik me niet vergis – het lidmaatschap van een vakbond. Zonder deze registratie is het ook niet mogelijk om er besluiten over de groep aan te koppelen. Er moet een keuze worden gemaakt. Indien bepaalde zaken niet geregistreerd worden, kan er geen misbruik van gemaakt worden op groepsniveau, maar dan weet men er ook niets van. Het is bijvoorbeeld zeer moeilijk om een indeling te maken die rekening houdt met ras bij een epidemiologische registratie. Daartoe moeten er heel wat verschillende toestemmingen gevraagd worden. Wij denken dat er bij mensen uit het Oostblok meer cervix-kanker voorkomt, maar we kunnen deze hypothese niet nader onderzoeken, omdat registratie op basis van land of afkomst nagenoeg niet mogelijk is.

De voorzitter: Ik heb begrepen dat er een kinddefectenrapport werd opgesteld. Mevrouw Jans wilde weten hoeveel percent van de artsen nog met pen en papier werkt. De vraag is natuurlijk wat daarmee wordt bedoeld, want er zijn ongetwijfeld heel wat varianten.

De heer Jos De Smedt: Bij het Riziv kunnen cijfers opgevraagd worden over het aantal elektronische medische dossiers dat wordt ondersteund. Het gaat om ongeveer 6.000 dossiers.

De heer Frank Buntinx: Wellicht zullen er weinig huisartsen zijn die thuis niet beschikken over een computer. De mate waarin deze wordt gebruikt is echter zeer verschillend. Veel huisartsen verzamelen op hun computer enkel de informatie die automatisch binnenkomt. Anderen beschikken over gedetailleerde systemen. Nog andere huisartsen situeren zich tussen deze twee uitersten.

Een en ander geldt niet enkel voor huisartsen, maar ook voor diensten in ziekenhuizen.

De heer Jos De Smedt: Een en ander is ook sterk streekgebonden. In sommige streken werden er hier voor bijzondere inspanningen gedaan, zodat bijna

alle artsen met de computer werken. Veel ziekenhuizen werden in dit verband gestimuleerd door projecten van de federale overheid.

De heer Milan Roex: Ik wil het hebben over de bijkomende administratie. Een met de hand geschreven vaccinatiekaart van een twaalfjarig kind in de computer inbrengen duurt een kwartier tot twintig minuten. Dit is een serieuze belasting.

Bij een systeem dat geen automatische extractie toelaat, is de 'workload' enorm.

Sommige CLB's aanvaarden enkel de papieren die ze zelf hebben ter beschikking gesteld. Dat zorgt voor een enorme werkbelasting.

De zorgverstrekkers moeten worden ondersteund. Onze softwarepakketten zijn niet erg preventie-'minded'.

Men moet echt moeite doen om het automatisch opnieuw oproepen van patiënten voor bepaalde preventieve handelingen te programmeren in het systeem. Wanneer men deze mensen een 'tool' kan aanbieden, wordt een meerwaarde gecreëerd.

Er moet een win-winsituatie worden gecreëerd, waarbij de patiënt positief ingesteld is, omdat hij weet dat hij er beter van wordt. In dat geval kan het ook in Brussel gebruikt worden door de niet-Vlaamse zorgverstrekkers.

De voorzitter: Een volgende vraag betrof de juridische stroomlijning. Misschien kan mevrouw Jans deze vraag wat verduidelijken?

Mevrouw Vera Jans: De vraag was gekoppeld aan de administratieve bijkomende taken. Ik ging ervan uit dat het ontwerp van decreet zorgt voor een stroomlijning, en een juridische basis biedt. Ik dacht eerst dat het ontwerp van decreet niet voor veel bijkomende administratie zou hoeven te zorgen, terwijl het wel zorgt voor een noodzakelijke juridische basis.

De heer Milan Roex: Als de verplichting een last wordt, zorgt dat voor uitsluiting. Hoe meer uitsluiting, hoe minder goed het systeem functioneert.

Minister Inge Vervotte: Er bestaat een misverstand dat er bijkomende gegevens zouden worden gevraagd. Dat is nochtans niet het geval. Er wordt enkel voor stroomlijning gezorgd.

Het klopt dat het informaticapakket een meerwaarde moet bieden. Het is inderdaad moeilijk om het allemaal alleen te doen. Ik heb zelf de proef op de som genomen met een pediater, in het kader van Vaccinet. Ik kan u verzekeren dat het geen kwartier tijd kostte om een en ander in te vullen, gelet op de eenvoud van het systeem. De pediater verklaarde dat het voor hem tijdswinst opleverde, omdat hij de stock van de vaccins niet langer meer zelf diende bij te houden. Bepaalde taken vallen dus weg dankzij het informaticapakket.

Het informaticapakket moet inderdaad gebruiksvriendelijk zijn. Daartoe bestaan er echter voldoende mogelijkheden in de moderne informatica. Het pakket zorgt bovendien voor een meerwaarde. Mogelijk moeten er informatiesessies worden georganiseerd om een en ander gebruiksvriendelijk te maken.

De heer Milan Roex: We beschikken reeds sinds 30 jaar over vaccinatiegegevens van kinderen en van volwassenen. Dit is volledig geïnformatiseerd. Wat u zegt klopt alleen voor de gegevens die vanaf de invoering van het nieuwe systeem worden geïnventariseerd.

De voorzitter: De heer Stassen peilde naar de meerwaarde van het ontwerp van decreet. Waar ligt de meerwaarde volgens de sprekers?

De heer Frank Buntinx: De vraag van de heer Stassen had mijn inziens betrekking op de meerwaarde ten opzichte van het federale systeem. BeHealth is echter geen databank. Het is een systeem van gegevensuitwisseling. Het treedt bovendien zeker de eerste drie jaar niet in werking, volgens wat ik gehoord heb.

Beide systemen zijn dus niet vergelijkbaar.

Het voordeel van dit ontwerp van decreet is dat het een aanzet kan zijn om te komen tot een databank of een set van databanken die epidemiologisch, beleidsvoorbereidend en gezondheidseconomisch werk vergemakkelijken.

Het zal wel nog heel wat voeten in de aarde hebben om het systeem operationeel te maken, zoals ik daarstraks reeds heb aangegeven.

Het Vlaams Parlement en de Vlaamse Regering zullen moeten uitmaken wanneer het project voldoende rijp is. Dat is een politieke beslissing.

De heer Milan Roex: Ik ben voorstander van nauwkeurige gegevensregistratie. De doelstellingen daar-

van moeten echter zeer duidelijk worden gesteld. Een belangrijke meerwaarde kan de ondersteuning zijn van de individuele gezondheidsactoren bij hun taken.

Mevrouw Ingrid Dreezen: Uit een dergelijke databank kan veel informatie worden gehaald. Daarmee is er niets mis. Een en ander moet echter wel van bij het begin goed worden omkaderd. Er moeten voldoende waarborgen worden geboden. Genetische informatie kan mogelijk een stap te ver zijn. Het kan er in een eerste fase mogelijk beter uitgelaten worden, om misbruiken te vermijden. Ook biobanken moeten voldoende omkaderd worden. Dit moet echter in een afzonderlijke regelgeving gebeuren.

Artsen zullen wel meestappen als een en ander voldoende omkaderd is. De beginperiode zal wel moeilijk worden.

De heer Jos De Smedt: De verzameling van gegevens kan wetenschappelijk onderzoek en beleidsvoorbereidend werk ondersteunen. Voorwaarde is inderdaad wel dat er transparante afspraken worden gemaakt. Het systeem van BeHealth moet worden afgestemd op de Vlaamse Gemeenschap. Het zou bijvoorbeeld te gek zijn om op twee niveaus verschillende inscriptiecodes af te spreken.

De heer Erik Tack: U hebt de vraag in verband met de eventuele rol van de ziekenfondsen nog niet beantwoord.

De heer Frank Buntinx: Individuele ziekenfondsen hebben een eigen systeem via IMA. In deze databank zitten alle gegevens van hun klanten. Om dit uit te werken is een intensieve samenwerking met IMA vereist.

De heer Erik Tack: Kunnen ziekenfondsen een rol spelen in één van de organismen die alle gegevens zelf moeten verzamelen? De ziekenfondsen spelen immers een centrale rol in de gezondheidszorg. Bovendien bieden ze zelf verzekeringen aan. Is het wel aangewezen dat zij zelf medische gegevens zouden verzamelen en verwerken?

De heer Milan Roex: De ziekenfondsen hebben theoretisch gezien geen diagnoses. Ze hebben enkel prestaties. De ziekenfondsen moeten er wel degelijk bij betrokken worden, al was het maar om wat ze doen in de hand te hebben. Door de ziekenfondsen erbij te betrekken kan dubbel worden gecheckt of de gegevens wel overeenkomen. De ziekenfondsen

beschikken bovendien over een bevoorrecht communicatiekanaal ten aanzien van de patiënten. De ziekenfondsen kunnen meer stratificeren dan wij. Deze opportuniteit wordt nog te weinig uitgebuit om tot een coherent en efficiënt gezondheidsbeleid te komen.

II. PATIËNTEN

II.1 Uiteenzetting van mevrouw Ilse Weeghmans, coördinator Vlaams Patiëntenplatform vzw

Mevrouw Ilse Weeghmans: Het Vlaams Patiëntenforum is een onafhankelijke koepelorganisatie van patiëntenverenigingen in Vlaanderen. We hebben meer dan 80 leden, zoals Sensoa en de MS-Liga. We streven naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. We zorgen voor een algemene belangenbehartiging, met als prioriteiten patiëntenrechten, verzekeringen, medicatie, tewerkstelling en zieke kinderen.

We beseffen het grote belang van dit ontwerp van decreet. Er bestaat momenteel reeds een uitwisseling van gezondheidsgegevens, ook in elektronische vorm. Sommige ziekenhuizen stellen hun dossiers open voor huisartsen. Elektronisch werken kan de zorg ondersteunen. Het kan ook de coördinatie bevorderen en de afstemming van zorg kan er door verbeterd worden.

Er moeten wel enkele voorwaarden vervuld worden. Het patiëntendossier moet zorgvuldig bewaard worden. De patiënt moet inzage hebben in en toegang tot zijn dossier. Hij moet zelf expliciet toestemming tot inzage geven. Hij moet geregeld op de hoogte worden gebracht van de lijst van zorgverstrekkers die toegang hebben tot zijn dossier. De vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger moeten geregistreerd worden. Beide begrippen werden in het leven geroepen door de wet over patiëntenrechten uit 2002. Elke patiënt kan een vertrouwenspersoon aanwijzen, die hem kan vergezellen bij consultaties en behandelingen. De vertegenwoordiger kan optreden op het ogenblik dat de patiënt zijn rechten zelf niet langer kan uitoefenen.

Er moet gezorgd worden voor respect voor de privacy van de gegevens van de patiënt. We vertrouwen erop dat deze gegevens voldoende geanonimiseerd worden.

Ik zal nu ingaan op het zogenaamde patiëntendossier. Daarbij zal ik ten eerste de terminologie bespre-

ken. Het begrip ‘patiëntendossier’ verwijst naar de wet over de patiëntenrechten. Het gaat om alle gezondheidsgegevens over een patiënt die worden genoteerd. De federale overheid verwijst in het kader van BeHealth naar het zogenaamde gedeeld gezondheidsdossier. De Vlaamse overheid gebruikt de term individueel gezondheidsdossier.

In het ontwerp van decreet wordt opgesomd welke dossiers er reeds bestaan: het medisch dossier, het globaal medisch dossier enzovoort. We vragen ons af of er niet in het algemeen over een patiëntendossier zou kunnen worden gesproken, dat alles inhoudt wat wordt bijgehouden over de patiënt. Termen als medisch en globaal medisch dossier verwijzen naar een bepaalde beroepsgroep. In een ziekenhuis zijn er echter ook kinesitherapeuten, psychologen enzovoort, die eveneens een dossier bijhouden over de patiënt. De patiënt moet ook toegang krijgen tot deze gegevens.

Wij zijn verheugd dat er een omschrijving wordt gebruikt voor de inhoud van het dossier. Als er gegevens worden genoteerd, moeten ook de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger worden toegevoegd. Dat maakt het werken gemakkelijker als de patiënt bijvoorbeeld dement is of in coma.

Ook de term ‘persoonlijke notities’ refereert aan de wet over de patiëntenrechten. Een zorgverstrekker kan een en ander noteren als geheugensteun. Van zodra hij deze deelt met een andere zorgverstrekker, betreft het echter niet langer persoonlijke notities. De patiënt moet deze gegevens vanaf dat ogenblik ook kunnen inkijken.

Het ontwerp van decreet verwijst naar een schriftelijk verzoek om de gegevens in te kijken. Er is voorzien in een wachttijd van 35 dagen. In de wet over de patiëntenrechten volstaat een eenvoudig – en dus mogelijk mondeling – verzoek. De wachttijd bedraagt bovendien slechts vijftien dagen.

Het ontwerp van decreet bepaalt dat de toestemming voor het overmaken van gegevens aan andere zorgverstrekkers, voor elke specifieke verzending vereist is. Er is toestemming vereist voor overzendingen voor een bepaalde of een onbepaalde periode. Er wordt eveneens bepaald wie toegang heeft tot welke gegevens. De patiënt kan daarover meebeslissen.

Er bestaat echter een stilzwijgende afwijking. Naar aanleiding van een lopende zorgverlening hoeft de toestemming van de patiënt niet altijd gevraagd te

worden. Ook bij samenhangende activiteiten van zorgverlening en activiteiten in het kader van preventieprogramma's is dat het geval. We vrezen dan ook dat het stilzwijgend overmaken van gegevens de praktijk zal worden. De uitzondering zou de regel kunnen worden. Enkel de patiënten die de regels kennen en voldoende mondig zijn, zullen de zorgverstrekkers hierover durven aan te spreken.

Wanneer een patiënt wordt opgenomen in een ziekenhuis, wordt aangenomen dat het hele behandelings-team toegang heeft tot de gegevens. De vraag rijst of er bij de overgang naar een nieuw behandelings-team niet moet worden nagegaan wie er toegang krijgt tot het dossier. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een patiënt overstapt van een ziekenhuis naar thuiszorg.

Het is niet nodig dat alle zorgverstrekkers toegang zouden hebben tot alle gezondheidsgegevens. Er kunnen expertisedomeinen worden afgebakend.

Patiënten die er bewust voor kiezen om een zorgverstrekker hun gegevens te laten verspreiden, moeten er geregeld van op de hoogte worden gehouden welke beroepsbeoefenaars toegang hebben tot hun dossier.

Wat de bepaling van minderjarigheid betreft, legt het ontwerp de grens op 14 jaar, terwijl de wet patiëntenrechten algemener spreekt over maturiteit en leeftijd. Zal dit in de praktijk niet tot problemen leiden? Zo kan een jongere van 14 jaar die op grond van de federale wet geen informatie krijgt, op basis van dit decreet wel inzage krijgen in zijn patiëntendossier. Ook het Kinderrechtencommissariaat is gewonnen voor het maturiteitscriterium. Het is geen voorstander van het vastpinnen van minderjarigheid op een leeftijdsgrens. Die geeft wel rechtszekerheid, maar wat met een jongere van 13,5 jaar die bijvoorbeeld door langdurige ziekte matuur is voor zijn leeftijd? Het Kinderrechtencommissariaat meent trouwens dat er over het algemeen een wildgroei is van leeftijdsgrenzen in de wetgeving, zeker wat gezondheid betreft.

Het ontwerp spreekt alleen van wilsonbekwamen in het geval van minderjarigen. Maar wat met verlengde minderjarigheid, met onbekwaam verklaarden, met mensen in coma of dementerenden? De wet patiëntenrechten laat hier toe een formele of een informele vertegenwoordiger aan te wijzen. Ik merkte wel op dat in de amendementen hiernaar wordt verwezen.

Wij stellen voorts vast dat in een ontwerp van groot belang voor patiënten, geen vertegenwoordiging voor die groep wordt geregeld in de toezichtcommissie.

Er wordt in het ontwerp enorm veel verwezen naar de federale wet inzake patiëntenrechten, zonder dat evenwel alles wordt overgenomen. Het verdient aanbeveling om dezelfde terminologie te gebruiken of misschien in het geheel te verwijzen naar de federale wet. Als die verandert, moet ook het decreet aangepast worden. Bovendien heeft het Patiëntenplatform een zitje in de federale commissie Rechten van de Patiënt, waardoor wij weten dat adviezen zijn goedgekeurd die mogelijk de federale wet zullen wijzigen. Wij stellen in dat verband ook de vraag naar de samenhang met federale initiatieven als BeHealth.

Tot slot pleiten wij voor een actief betrekken van de patiënt in de plaats van een stilzwijgende toestemming. Daardoor wordt hij mede verantwoordelijk voor het beheer van zijn gezondheid.

II.2 Vragen en antwoorden

Minister Inge Vervotte: Ik begrijp het grote belang van de toestemming van de patiënt of de cliënt. Maar tegelijk gaat het, bijvoorbeeld in het kader van vaccinatie, mogelijk om informatie die van cruciaal belang is voor iedereen. Wat is uw visie daaromtrent?

Mevrouw Ilse Weeghmans: In dat voorbeeld is de verzameling van informatie inderdaad belangrijk voor de uitwerking van het overheidsbeleid.

Minister Inge Vervotte: Maar dat kan niet zonder registratie. En als wij daarbij afhankelijk zijn van expliciete toestemming zou het wel eens kunnen dat wij gegevens missen.

Mevrouw Ilse Weeghmans: Wat ik zei over de expliciete toestemming sloeg niet zozeer op het preventieve kader als wel op het individuele gezondheidsdossier van de patiënt.

III. INTERDISCIPLINAIR CENTRUM VOOR RECHT EN INFORMATICA KU LEUVEN

III.1 Uiteenzetting van mevrouw Sandrien Mampaey, wetenschappelijk medewerker

Mevrouw Sandrien Mampaey: Wij zijn zeker voorstander van een juridisch kader voor het verzamelen, verwerken en doorgeven van gezondheidsgegevens. Daarbij moet het onderscheid gemaakt worden tussen twee dimensies: het operationele en het epidemiologische.

Ik schets eerst het wetgevende kader. Persoonsgegevens kunnen slechts rechtmatig verwerkt worden als aan enkele wettelijke voorwaarden is voldaan. Heel belangrijk zijn het finaliteitsprincipe, met name de noodzaak van welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven doeleinden, en het proportionaliteitsbeginsel, dat zegt dat persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en niet overmatig moeten zijn. De wet somt ook toelaatbaarheidsvoorwaarden op. Zo is de ondubbelzinnige toestemming van de patiënt vereist, voorts moet de verwerking noodzakelijk zijn voor de vrijwaring van een vitaal belang of voor de vervulling van een taak van openbaar belang. In het bijzonder van belang voor dit ontwerp is dat de verwerking van gezondheidsgegevens verboden is, behalve als een van vier opgesomde gevallen van toepassing is.

Nu volgt een doorlichting van het ontwerp van decreet. Wat het begrippenkader betreft, is gelukkig de definitie van de beroepsbeoefenaar inmiddels aangepast. De verwijzing naar koninklijk besluit nr.78, die ook in de wet patiëntenrechten voorkomt, zorgt voor enige conformiteit. In tegenstelling tot het voorontwerp bevat het ontwerp nu ook de definitie van het begrip persoonsgegeven. Zij lijkt op die van de wet verwerking persoonsgegevens. Dezelfde definitie zou nog beter zijn. Wat helaas wel ontbreekt, is een definitie van het begrip gezondheidsgegeven, dat nochtans de spil is van het hele ontwerp. Ik wijs erop dat het federale wetsontwerp een nieuwe definitie bevat die de definitie uit de wet verwerking persoonsgegevens uitbreidt. Voortaan kan elk gegeven van persoonlijke aard een gezondheidsgegeven zijn, door zijn inhoud of door zijn gebruik. Nu zijn gezondheidsgegevens louter gegevens over de gezondheid. Zo is een adres nu geen gezondheidsgegeven, ook niet als het om een adres gaat van een psychiatrische instelling. Onder de nieuwe definitie kan dat wel een gezondheidsgegeven zijn.

Terwijl het finaliteitsbeginsel wel degelijk is terug te vinden in het ontwerp, geldt dit niet voor het proportionaliteitsbeginsel. Dat is nochtans een basisprincipe bij de verwerking van persoonsgegevens. Wij zijn er dan ook voorstander van dat dit principe ook zou worden opgenomen in het ontwerp van decreet en niet enkel in de memorie van toelichting.

Conform aan de patiëntenwetgeving werden de persoonlijke notities toegevoegd aan het individueel gezondheidsdossier. Het is goed dat ook aandacht wordt besteed aan de gepaste technische en organisatorische maatregelen. Integriteit van en toegang

tot gegevens zijn van belang vanwege het delicate onderwerp. Een arts kan niet zomaar toegang hebben tot alle gezondheidsgegevens van alle patiënten. Toestemming van de patiënt is één zaak, de vereiste van een zorgrelatie tussen arts en patiënt een andere.

Wat de pseudo-identiteit betreft, de eenvormige identificatiecode die uniek is voor een bepaalde persoon in het hele GIS, is in het ontwerp niet terug te vinden welke identificator men wil gebruiken. Wij raden af het rijksregisternummer te gebruiken. In het wetsontwerp is sprake van een persoonlijk gezondheidsidentificatienummer dat onomkeerbaar is afgeleid van het identificatienummer sociale zekerheid, met andere woorden het rijksregisternummer. Voor de invoering van een specifiek nummer zouden tijd en middelen ontbreken. Men zou wel in de toekomst aan iedere pasgeborene meteen twee nummers toekennen.

Wat de leeftijdsgrens van 14 jaar betreft, wijzen wij erop dat minderjarigen niet langer als onmondige rechtssubjecten worden beschouwd. De wetgever kan daar op uiteenlopende wijzen mee omgaan: door het instellen van leeftijdsgrenzen, zoals in Nederland gebeurt, of door geval per geval te bekijken. De Belgische wetgever kiest sinds lang voor de tweede mogelijkheid, omdat leeftijd een weliswaar belangrijk criterium is, maar niet het enige. Een leeftijd opnemen in het decreet zorgt voor de instelling van een absoluut criterium waarvan geen afwijking mogelijk is. De leeftijdsgrens schrappen zou het ontwerp meteen in overeenstemming brengen met de wet patiëntenrechten en met internationale verdragen.

In het ontwerp staat dat de toestemming van de patiënt voldoende is voor de gegevensuitwisseling in het operationele luik. Schriftelijke toestemming hoeft niet te worden gevraagd, omdat men zich kan baseren op een aantal rechtvaardigingsgronden uit de wet verwerking persoonsgegevens. Ons inziens kan men zich alleszins niet beroepen op de optie ‘verwerking is noodzakelijk ter bescherming en bevordering van de volksgezondheid’ en de optie ‘verwerking is noodzakelijk ter voorkoming van concreet gevaar of betuiging van een strafrechtelijke inbreuk’. Er blijven dus nog twee opties over, maar het is niet zeker of die aanvaardbaar zijn voor elk geval. Een toestemming is dus zeker noodzakelijk, en waarom dan geen schriftelijke toestemming conform artikel 7 van de wet verwerking persoonsgegevens?

In drie gevallen gaat men uit van een stilzwijgende toestemming. Wij leggen er de nadruk op dat de

patiënt baas blijft over zijn gegevens en in staat moet zijn zelf zijn gegevensuitwisseling te regelen. In die optiek is het gevaarlijk uit te gaan van een stilzwijgende toestemming omdat sommige patiënten zich niet altijd zullen neerleggen bij het verwerken van persoonsgegevens in het kader van een samenhangende zorgverlening.

In het operationele onderdeel geeft men de terbeschikkingstelling van vaccinatiegegevens aan de CLB's als voorbeeld van een koppeling van databanken. De voordelen zijn duidelijk, maar wij benadrukken dat de tussenkomst van een informatieknooppunt niet alleen nuttig, maar echt noodzakelijk is. Databanken rechtstreeks koppelen kan niet. Het stervormige netwerk van de Kruispuntbank staat model.

In het epidemiologische onderdeel steunen wij de uitgewerkte oplossing. Identificatie is niet langer nodig en dubbele versleuteling volstaat. Zo wordt voorkomen dat wie de zorggebruiker kan identificeren in het eindbestand, ook over de sleutels beschikt om de initiële code te ontsleutelen.

Informatieplicht, inzagerecht en mogelijkheid tot verzet zijn terecht in het ontwerp opgenomen.

Men moet erover waken dat, als een informatieknooppunt erkend wordt als intermediaire organisatie of omgekeerd, de entiteiten functioneel en hiërarchisch gescheiden zijn en dat het voldoen aan de onafhankelijkheidseis wordt voorgelegd aan de toezichtcommissie. Doordat de wet nog niet is aangepast, kan geen sectoraal comité voor gezondheidsgegevens opgericht worden. De Vlaamse Regering is met het oog op de eenvormigheid blijkbaar wel voorstander van de oprichting van een sectoraal comité voor gezondheidsgegevens binnen de schoot van de commissie bescherming persoonlijke levenssfeer. Het wetsontwerp BeHealth voorziet daar in elk geval in.

Ik besluit dat wij het ontwerp van decreet een noodzakelijk initiatief vinden om het spanningsveld te beheersen tussen het vertrouwelijke karakter van de gezondheidsgegevens en de noodzaak van geïntegreerde informatie voor het beleid. De nadruk op transparantie en beveiliging is dan ook terecht. Wij benadrukken dat de federale wetgeving inzake verwerking van persoonsgegevens moet gerespecteerd worden. Het Arbitragehof heeft dit onlangs nog in een arrest bevestigd. De wet verwerking persoonsgegevens is een minimumregeling waaraan elk ontwerp wordt getoetst. Tot slot wijzen wij nog op de noodzaak van overleg tussen de federale wetgever en de

Vlaamse decreetgever. Dat ontbrak tot nu toe. Als er een persoonlijk gezondheidsidentificatienummer wordt ingevoerd, stellen wij ons de vraag of het zinvol is om daar nog een Vlaams gezondheidsidentificatienummer aan toe te voegen.

III.2 Vragen van de leden en antwoorden van de spreker

De heer Steven Vanackere: Heeft het Interdisciplinair Centrum voor Recht en Informatica ook rechtsvergelijkend onderzoek gedaan over dit onderwerp? Ook bij andere dossiers ontbreekt in het Vlaams Parlement trouwens de goede gewoonte om te kijken naar 'best practices' in andere samenlevingen, met name Europese, die erg op de onze lijken.

Er wordt hier sterk de nadruk gelegd op privacy, maar het is ook zo dat meer weten mensenlevens kan redden. U waarschuwt voor de koppelingsgevaaren ingeval men het rijksregisternummer zou gebruiken. Maar dat dit niet misbruikt wordt, wordt nu al juridisch gegarandeerd. Met andere woorden, als iedereen werkt zoals het hoort, is er geen misbruik. Hoe kunnen twee goed beschermde systemen ineens gevaarlijk worden als men ze verbindt? De statistische voordelen zijn nochtans onmiskenbaar en het gevaar van misbruik blijft bij het werken met twee verschillende nummers nog altijd bestaan.

De heer Jos Stassen: Bedoelt u met het proportionaliteitsbeginsel dat het ontwerp moet aangevuld worden met een artikel dat zegt dat de regering bepaalt waarvoor het systeem kan gebruikt worden?

Begrijp ik goed dat u zich eigenlijk afvraagt of er niet één systeem moet komen voor het hele gezondheidsstelsel, met andere woorden federaal?

Mevrouw Sandrien Mampaey: Vergelijkend onderzoek is zeker mogelijk, want in Nederland en Frankrijk zijn soortgelijke initiatieven aan de gang. Maar mijn opdracht bestond in de vergelijking met de federale wetgeving.

Het debat over het gebruik van het rijksregisternummer is al lang aan de gang. Voorstanders van het gebruik van het rijksregisternummer zeggen dat het toch al bestaat en dat één nummer beter is dan twee, maar wij zijn van oordeel dat gezondheidsgegevens te belangrijk zijn om ze te koppelen aan de andere gegevens in het rijksregister. Daarom opteren wij voor een specifiek gezondheidsnummer.

Met het proportionaliteitsbeginsel wordt bedoeld dat de persoonsgegevens toereikend, niet overmatig en terzake dienend moeten zijn en dat staat niet in het ontwerp, maar enkel in de memorie van toelichting. Het werken met persoonsgegevens moet de laatste mogelijkheid zijn.

Het onderwerp van het federale wetsontwerp, het ter beschikking stellen van een portaal en de noodzakelijke basisinfrastructuur voor gegevensuitwisseling, en dat van het voorliggende ontwerp, het creëren / koppelen van databanken, komt niet geheel overeen. Wij achten overleg inzake een aantal raakvlakken wel nodig en dat ontbreekt thans.

IV. CLB'S

IV.1 Uiteenzetting van dokter Trees Ameloot, preventieadviseur Vrije-CLB-Koepel vzw

Mevrouw Trees Ameloot: VCLB is positief gestemd over dit ontwerp omdat het een voorstel bevat voor een wettelijke basis voor het uitwisselen van gegevens in het kader van preventieve gezondheidszorg. Die noodzakelijke basis ontbrak tot nu toe. Bovendien toont het initiatief dat de wetgever preventie belangrijk acht. Door preventie een wettelijk kader te geven, benadrukt het decreet het belang van preventieve gezondheidszorg en dit op het moment dat de kennis en de toepassingen van preventie zowel naar individuen als naar groepen toenemen.

Tegelijk kan wat voorligt slechts een begin zijn. Het decreet dient niet alleen de huidige situatie te vatten maar moet ook aandacht hebben voor ontwikkelingen die zich in de toekomst kunnen voordoen. Om te beginnen vat het ontwerp vandaag niet die diensten of personen die aan preventieve gezondheidszorg werken binnen Welzijn of onderworpen zijn aan de federale wetgeving. Enerzijds wordt niet de totale preventie gevat. Huisartsen of kinderartsen die geen deel uitmaken van Vaccinnet, kunnen vaccinaties toedienen die niet geregistreerd of doorgegeven worden. Anderzijds blijft de vraag onbeantwoord hoe deze diensten of personen in de toekomst een rol zullen spelen in het preventielandschap, waarin steeds meer belang wordt gehecht aan specialisering en het inpassen van andere disciplines.

Het is niet ondenkbaar dat de afgrenzing tussen curatie en preventie minder duidelijk zal zijn. Kijk maar naar het vroegtijdig opsporen en de behandeling

van depressies in de preventie van zelfmoord. Het is evenmin ondenkbaar dat de kennis over preventie dermate een vlucht neemt dat deze misschien beter aan specifieke diensten of organisaties toevertrouwd wordt, of de werking van bestaande erdoor geherorieënteerd wordt.

Preventie bestrijkt een zeer breed terrein. Wie is de zorggebruiker, de individuele cliënt of een bepaalde doelgroep, minderjarig of meerderjarig? In wiens dienst staat de preventieve gezondheidszorg: van de individuele zorggebruiker, de populatie, de werkgever of de overheid? Wat is het onderwerp van de preventieve zorg? Het kan gaan om een zeer specifieke focus afgelijnd in tijd en opzet van het project, zoals borstkankerscreening, of om het continue opvolgen van zeer uiteenlopende focussen bij jongeren van 0 tot 3 jaar (zoals bij Kind en Gezin) of van 3 jaar tot 18 jaar en ouder (zoals in de CLB's). Deze verschillende perspectieven hebben hun belang voor de wijze waarop met gegevens kan omgegaan worden.

Vandaag is het bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend dat een CLB zijn ingezamelde gegevens meteen doorgeeft aan een dienst Arbeidsgeneeskunde, ook al vallen zij beide onder preventieve gezondheidszorg. Het geven van toestemming voor het doorgeven van gegevens betreffende een afgelijnd project is heel wat anders dan wanneer het gaat om begeleidings- en opvolgingsgegevens over de jaren heen.

Wij pleiten ook sterk voor het multidisciplinaire karakter van preventie. Wij verwachten dat dit in de toekomst steeds duidelijker wordt en vinden dat nu al terug in de definitie van gezondheid op basis van drie pijlers: fysisch, psychisch en sociaal. Men verwijst daarbij graag naar Ottawa, maar als het concreet wordt, valt men, naar ons gevoel, zeer sterk terug op de louter fysieke en medische invulling van het begrip gezondheid. Zo blijft het decreet vaag over welke gegevens voor overdracht in aanmerking komen. Men spreekt over gegevens die nodig zijn om de continuïteit en de kwaliteit van de zorgverlening te verzekeren. Het is ons niet volledig duidelijk hoe dit moet voor psychische en sociale gegevens zonder de geëigende interpretatie van de betreffende disciplines. Vanuit de CLB-werking ervaren wij duidelijk de meerwaarde van een multidisciplinaire benadering van preventieve gezondheidszorg, zonder hiërarchische verhoudingen. Om dezelfde reden vinden wij dat de definitie van beroepsbeoefenaar van de gezondheidszorg onvoldoende breed wordt omschreven. De sociale en psychologische disciplines worden hierdoor

vandaag niet gevat. Dit doet afbreuk aan hun rol en inbreng in preventie.

Wij willen hierbij ook uw aandacht vestigen op het bestaan van persoonlijke notities. Het uitsluiten van inzage in deze notities doet afbreuk aan het multidisciplinaire werken, wat de zorggebruiker niet altijd ten goede komt. Naast het medische dossier kunnen daardoor immers psychische en sociale dossiers ontstaan. Dat bemoeilijkt de uitwisseling, wat aangetoond wordt door de ervaring met PMS en MST voor de CLB's. Cruciale gegevens werden niet doorgegeven.

In het besluit van de Vlaamse Regering over het multidisciplinaire dossier van het CLB wordt gesteld dat het bijhouden van persoonlijke notities en het ontgankelijk maken ervan verplicht geregistreerd en gemotiveerd worden in het patiëntendossier. Bovendien bestaat de mogelijkheid dat andere zorgverstrekkers aan de zorgverstrekker vragen de gegevens mee te delen indien nuttig. Wij hopen dat ook hier het decreet op de informatiesystemen aandacht heeft voor de evolutie binnen het multidisciplinaire werken en de omschrijving van beroepsgeheim in deze context.

De CLB's stellen vast dat zij 'belaagd' worden door verschillende wetten en decreten, die te maken hebben met opstellen van dossiers, bijhouden van gegevens, inzage en dergelijke. Op de eerste plaats willen wij hier pleiten voor een op elkaar afstemmen van de verschillende regelgevingen. In het ontwerp van dit decreet wordt weliswaar in een aantal artikelen een uitzondering gemaakt voor CLB-dossiers, maar wij maken ons geen illusies. De creatie van een goed sluitend informatienetwerk vereist afstemming. Uniformisering ligt vroeg of laat op tafel.

Afgezien van de vrijstelling voor CLB's op sommige punten, vestigen wij er de aandacht op dat een aantal bepalingen niet direct overeenkomen met het besluit van de Vlaamse Regering betreffende het multidisciplinaire dossier. Het gaat meer bepaald om de bepalingen in verband met de bewaartijd, de gegevensuitwisseling in het operationele informatiesysteem, en de kennisgeving, de inzage en het verzet.

Het ontwerp spreekt over een bewaartijd van 30 jaar als grens, terwijl in het multidisciplinaire dossier CLB slechts sprake is van 10 jaar na de datum van het laatste consult of contact. Als dat ook voor ons geldt, zullen wij containers moeten laten aanrukken

om dossiers te bewaren waar waarschijnlijk niemand ooit nog een vinger naar uitsteekt.

Over de gegevensuitwisseling zegt het ontwerp dat er een verplichte mededeling is aan de zorggebruiker op het moment dat hij van school verandert. Er moet volgens ons nog over gediscussieerd worden of het inderdaad kan dat een dossier vanaf de kleuterschool telkens doorgegeven wordt, terwijl de betrokkene ondertussen verschillende leeftijdsgrenzen overschrijdt. Meer afstemming is wenselijk. Zo geldt voor vaccinatie nog altijd de leeftijdsgrens van 18 jaar, waardoor wij voor een 14-jarige die geen toestemming op zak heeft nog altijd contact moeten opnemen met de ouders voor een toestemming, gevolgd door een nieuwe afspraak met de leerling enzovoort. Dit kan een belangrijke toename betekenen van de werklast van het personeel.

Wat de kennisgeving, de inzage en het verzet betreft, is het ook nu de opdracht van de CLB-medewerker om iedere zorggebruiker afzonderlijk te informeren over elke toevoeging van gegevens aan een dossier. Als wij dat ook moeten toepassen voor elk moment van elektronische registratie, verwerking of uitwisseling met andere organisaties of overheden, kan dat zorgen voor een duidelijke toename van de werklast. Het gaat immers om een paar honderdduizend leerlingen.

Daarnaast verwijzen wij ook naar de afwijkende bepalingen omtrent het inzage-recht in het besluit van de Vlaamse Regering betreffende het multidisciplinaire dossier in de CLB's. Daarin wordt het inzage-recht gezien als een met elkaar in een gesprek gaan van zorggebruiker en zorgverstrekker. Dat is de enige werkwijze in het kader van multidisciplinair werken die recht doet aan beiden en waarbij in een serene sfeer de betekenis en het belang van aantekeningen voor de verdere begeleiding van de zorggebruiker in het licht kunnen gesteld worden.

Wat betreft de afstemming op het CLB-informatiesysteem NICO, gaf ik al aan dat de afstemming van de overheidseisen voor de opstelling van databanken wenselijk is. Het doorgeven van informatie telkens aanpassen aan de vereisten van de verschillende diensten en organisaties, is niet vol te houden op termijn.

Dit heeft meteen ook invloed op de beeldvorming over de CLB's. In wat voorafging, hebben wij reeds het belang van een multidisciplinaire benadering benadrukt. Hier willen wij nogmaals uw aandacht

vestigen op een mogelijk gevolg van een eenzijdige, fysieke benadering van gezondheid in het ontwerp. De nadruk op de medische gegevens kan bij de gebruikers de indruk wekken dat alleen de fysieke gegevens belangrijk zijn en minder de psychologische en sociale, terwijl wij ons willen profileren als een begeleidingsdienst die staat voor een totaalbenadering, waarbij alle aspecten in één geheel gevat worden. Wij vrezen daardoor dat het registreren, bijhouden en aanleveren van gegevens vooral vanuit de medische discipline zal gebeuren, waardoor de aandacht voor concrete gezondheidsproblemen en de aanpak ervan door het CLB in het gedrang kan komen. Medische consults met het oog op het verzamelen en doorgeven van gegevens komen dan in de plaats van effectieve begeleiding op het vlak van gezondheidsproblemen.

In het ontwerp krijgt de Vlaamse Regering ruime bevoegdheden in het bepalen van welke gegevens dienen doorgegeven te worden en hoe dat moet gebeuren. Deze bepalingen kunnen de methodologische vrijheid van het CLB in het gedrang brengen door van de overheid uit te bepalen hoe en waarom bepaalde gegevens verzameld en/of opgevraagd worden. De standaardisering die vandaag al plaatsvindt – andermaal vooral voor medische gegevens – is daarvan een voorafspiegeling. Daarom vragen wij ook bij het schrijven van de uitvoeringsbesluiten betrokken te worden.

IV.2 Vragen en antwoorden

De heer Jos Stassen: Zou het met het voorliggende systeem mogelijk zijn dat dankzij de CLB's informatie ontdekt wordt, zoals vandaag in de krant stond over het gebruik van Rilatine bij jongeren boven de zes jaar?

Mevrouw Trees Ameloot: Dat zou inderdaad mogelijk zijn. Wij vragen immers systematisch naar het gebruik van medicatie door leerlingen. Maar het bijhouden en verwerken daarvan gebeurt vandaag niet systematisch.

Minister Inge Vervotte: Interpretieren de CLB's het ontwerp als een registratiesysteem, waarin afgesproken wordt wat geregistreerd wordt?

Mevrouw Trees Ameloot: Wij denken inderdaad dat dit ontwerp gaat over het inwinnen en samenbrengen van informatie. En dat doen de CLB's vandaag al, maar wij willen meer zijn dan dat. Voorts willen wij

benadrukken dat voor een totaalbeeld over gezondheid naast medische gegevens, de sociale en psychische evenzeer van belang zijn.

Minister Inge Vervotte: Daarvan hoeft u mij niet te overtuigen. Dit is echter geen registratiesysteem. Iets dergelijks invoeren voor alle soorten zorgverstrekkers in één decreet zou in Vlaanderen niet aanvaard worden. Wel willen wij de juridische basis leggen voor de vandaag al bestaande registratie. Het ontwerp legt op geen enkele wijze bijkomende registratie op, noch bepaalt het wat een dossier zou moeten zijn om aan goede preventieve gezondheidszorg te doen.

Mevrouw Trees Ameloot: Ik wil er de aandacht op vestigen dat wij het belang van een wettelijke basis voor gegevensuitwisseling waarderen. Ik stel alleen vast dat het ontwerp focust op het fysieke aspect, onder meer door te verwijzen naar de arts en zijn persoonlijke notities, terwijl wij juist het multidisciplinaire werk belangrijk vinden. Alle voorbeelden gaan over medische gegevens, niet over psychische of sociale.

Minister Inge Vervotte: Ik onderstreef dat het om twee verschillende zaken gaat. Wat u zegt is dat een goede visie over het globaal medisch dossier nodig is, met aandacht voor preventie, zorg en multidisciplinariteit. Maar dit ontwerp heeft niet de ambitie om dat te regelen.

De verslaggever,

Marijke DILLEN

De voorzitter,

Luc MARTENS