

dr. Michiel Callens

*Directeur R&D, Landsbond Christelijke mutualiteiten; lid van raad van bestuur en overlegcomité eHealth;
lid van de stuurgroep ICT Vitalink*

Samenvatting

De elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens, kortweg eHealth, is ook in ons land uit de startblokken. Het eHealth-platform biedt gratis een aantal basisdiensten aan die zorgen voor de nodige waarborgen op het vlak van de informatieveiligheid, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de zorgverlener, en het respect van het medisch beroepsgeheim. Deze federale instelling respecteert, stimuleert, coördineert en ondersteunt lokale en regionale initiatieven zoals hubs en metahubs, Vitalink (Vlaanderen) en Réseau Santé Wallon/Inter-Med (Wallonië en Brussel).

Ziekenhuizen wisselen nu al gegevens elektronisch uit met elkaar en met de huisartsen via zogenaamde hubs - metahub. Vanaf dit jaar zijn huisartsen en kinderartsen verplicht om vaccinaties te registreren in het elektronisch registratiesysteem Vaccinnet. De burger heeft nu al toegang tot zijn geregistreerde vaccinaties — en binnenkort ook tot andere soorten gegevens geregistreerd in Vitalink — via de Patient Health Viewer. Wallonië/Brussel zullen voor het delen van deze gegevens in de eerstelijns en met de patiënt gebruik maken van het 'Inter-Med' platform. Vele andere projecten zoals het gedeeld farmaceutisch dossier lopen al of staan op stapel.

In al deze gevallen geldt dat de patiënt zijn toestemming moet gegeven hebben voor de uitwisseling van gezondheidsgegevens. Bovendien hebben enkel zorgverleners die de patiënt behandelen toegang tot die informatie die ze nodig hebben om hun taak uit te voeren.

Alle stakeholders maakten afspraken over waar we in 2018 zouden moeten staan. Dit resulteerde in een roadmap voor eHealth die in het huidige regeerakkoord werd overgenomen. Met de toename van het aantal chronisch zieken, de mogelijke tekorten aan zorgverstrekkers om dit allemaal op te volgen, de vraag naar langer thuis blijven, biedt eHealth heel wat mogelijkheden. Het elektronisch kunnen uitwisselen van gezondheidsgegevens zal er ook voor zorgen dat de patiënt / burger echt een partner zal kunnen worden in de aanpak van zijn ziekte en gezondheid.

Sleutelwoorden: elektronische uitwisseling, gezondheidsgegevens, Vitalink, Réseau Sante Wallon, tele-geneeskunde, telemedecine

1. Inleiding

Na de industrie, het bankwezen, de belastingsaangifte is nu alles klaar om ook in de gezondheidszorg op een beveiligde manier elektronisch gegevens uit te wisselen. De elektronische uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners is van groot belang. Zo weet elke behandelende zorgverlener op ieder moment bijvoorbeeld voor welke ziekten je behandeld wordt, welke onderzoeken je al onderging, welke geneesmiddelen je

neemt, of welke vaccinaties je eerder kreeg. Dit is onder meer belangrijk bij een contact bij de huisarts van wacht of een opname in een spoeddienst waar artsen vaak geen medische gegevens van jou hebben. Dit vermijdt ook dubbele nodeloze onderzoeken of administratieve overlast door het meermaals invullen van dezelfde gegevens.

Deze uitwisseling veronderstelt uiteraard een aantal technische vereisten en afspraken over wie wat over wie mag zien en onder welke voorwaarden. Daarom werden zowel op federaal als op gewestniveau de nodige platformen opgericht om dit alles in goede banen te leiden. Zonder te vervallen in technische details, geven we in dit artikel een overzicht van het eHealth-platform, Vitalink en Réseau Santé Wallon.

2. eHealth-platform

2.1 Een federale openbare instelling

eHealth is een internationale term die slaat op elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens. Maar als men in België over 'eHealth' spreekt, denkt men eerder aan het eHealth-platform (www.ehealth.fgov.be). Een eerste vereiste om op een veilige manier gegevens in de gezondheidszorg te kunnen uitwisselen, is namelijk dat er een technisch platform bestaat waardoor deze uitwisseling mogelijk wordt. Daartoe werd er in België het eHealth-platform opgericht bij de Wet van 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform en diverse bepalingen (Belgisch Staatsblad van 13 oktober 2008)¹.

Het eHealth-platform, een federale openbare instelling, is bedoeld voor alle actoren uit de gezondheidszorg: zorgverleners en zorginstellingen, patiënten, ziekenfondsen, overheidsinstellingen, gewesten en gemeenschappen. Het wordt beheerd door een Beheerscomité dat ondersteund wordt door een Overlegcomité waar bovenvermelde partners betrokken zijn.

Dit platform biedt gratis een aantal basisdiensten aan die zorgen voor de nodige waarborgen op het vlak van de informatieveiligheid, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de zorgverlener, en het respect voor het medisch beroepsgeheim. Bij de uitwisseling van persoonsgegevens is het van wezenlijk belang dat de verzender en de ontvanger absoluut zeker zijn dat ze het over dezelfde persoon hebben. Anders dreigen beslissingen te worden genomen, of zorgen te worden verstrekt, op basis van gegevens over een andere persoon, wat soms zelfs levensbedreigend kan zijn. Daarom wordt het gebruik van het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ) door de eHealth-wet verplicht gesteld bij de uitwisseling van persoonsgegevens via het eHealth-platform. Aan de hand van het INSZ kan men namelijk alle personen die in België verblijven uniek identificeren.

2.2 Geen 'big brother'

Er worden structurele maatregelen voorzien om ervoor te zorgen dat gegevens niet onrechtmatig kunnen worden gekoppeld of gebruikt. Het eHealth-platform is zeker geen 'big brother' van de gezondheid.

Vooreerst voorziet de wet op het eHealth-platform niet in een gecentraliseerde opslag van persoonsgegevens over de gezondheid. Deze gegevens worden niet bij eHealth bewaard maar gedecentraliseerd en gedistribueerd bewaard, in de eerste plaats bij de zorgverleners en de zorginstellingen.

Elke uitwisseling van persoonsgegevens m.b.t. de gezondheid via het eHealth-platform moet daarenboven door de wet, door de Afdeling Gezondheid van het Sectoraal Comité van de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer (CBPL, beter gekend als 'privacycommissie') of door de patiënt worden toegestaan. Anders is dergelijke uitwisseling niet wettelijk en kan ze worden bestraft met ernstige sancties. Deze Afdeling Gezondheid bestaat uit zes leden: 2 vertegenwoordigers van de CBPL en 4 onafhankelijke artsen, aangesteld door de Kamer van Volksvertegenwoordigers.

De toegang tot persoonsgegevens via het eHealth-platform is slechts mogelijk als de patiënt hiervoor zijn toestemming heeft gegeven.

De uitgewisselde persoonsgegevens m.b.t. de gezondheid worden daarenboven gecijferd tussen de verzender en de bestemming, zodat niemand anders, ook het eHealth-platform niet, ze kan lezen.

De toegang tot het eHealth-platform is ten slotte gesteund op een degelijk systeem van gebruikers- en toegangsbeheer, waarbij de gebruiker (zorgverstreker, burger) met zijn elektronische identiteitskaart of een gelijkwaardig middel moet bewijzen wie hij is. In betrouwbare gegevensbanken (authentieke bronnen) wordt nagegaan of hij / zij de juiste hoedanigheden en machtigingen (zoals therapeutische relatie) bezit.

Tenslotte wordt het feit van de uitwisseling van de persoonsgegevens m.b.t. de gezondheid (niet de uitgewisselde persoonsgegevens zelf!) gelogd (geregistreerd), zodat (poging tot) misbruik achteraf kan worden vastgesteld. Deze loggings zullen op termijn door de patiënt zelf kunnen worden geraadpleegd, zodat hij kan nagaan wie persoonsgegevens over hem heeft uitgewisseld.

¹ Gewijzigd bij wet van 19 maart 2013 (Belgisch Staatsblad van 29 maart 2013) en bij wet van 10 april 2014 (Belgisch Staatsblad van 30 april 2014).

2.3 Technische standaarden

Bij elektronische uitwisseling is het bovendien belangrijk dat iedereen dezelfde standaarden gebruikt, dat de systemen met elkaar kunnen praten (interoperabiliteit), de taal dezelfde is (nood aan een eenduidige terminologie). EHealth legt functionele en technische normen, standaarden, specificaties en basisarchitectuur inzake ICT vast. Het zorgt voor de registratie van software voor het beheer van elektronische patiëntendossiers zodat die conform zijn met de afgesproken regels en standaarden.

Het eHealth-platform wil bovendien bevorderen dat de lokale en regionale samenwerkingsinitiatieven zich kunnen toeleggen op de inhoudelijke aspecten van de samenwerking en daartoe een aantal elektronische basisdiensten veralgemeend aanbieden, interoperabel zijn en ICT-gerelateerde standaarden uitwerken. Zo kunnen zorgverleners, zorginstellingen en patiënten over lokale en regionale initiatieven heen toegang krijgen tot relevante persoonsgegevens waartoe ze toegang mogen hebben.

2.4 Doelstellingen en diensten van het eHealth-platform

Het is niet de bedoeling om de concrete taakverdeling tussen de verschillende actoren van de gezondheidszorg te wijzigen. Het eHealth-platform streeft er enkel naar de kwaliteit van de gezondheidszorg en de veiligheid van de patiënt te bevorderen, de administratieve lasten voor de zorgverleners, zorginstellingen en burgers te verminderen, en het gezondheidsbeleid degelijk te ondersteunen door op vraag anonieme of gecodeerde statistieken en beleidsgegevens aan te maken.

EHealth biedt momenteel gratis de volgende **basisdiensten** aan:

- Coördinatie van elektronische deelprocessen
- Portaalomgeving (<https://www.ehealth.fgov.be>)
- Geïntegreerd gebruikers- en toegangsbeheer
- Beheer van loggings
- Systeem voor end-to-end vercijfering
- Persoonlijke elektronische brievenbus voor elke zorgverlener (eHealthBox)
- Elektronische datering (timestamping)
- Codering en anonimisering
- Raadpleging van het Rijksregister en de KSZ-registers
- Verwijzingsrepertorium (= metahub)

Naast de basisdiensten ontwikkelt of is het eHealth platform partner bij **diensten met toegevoegde waarde**. Voorbeelden hiervan zijn:

- Invoer in en raadpleging van:
 - het **Kankerregister**
 - het register m.b.t. de **heup- en knieprothesen** (Orthoprïde)
 - de registers m.b.t. de verstrekte zorg inzake **hartimplantaten** (Qermid)

- het gedeelde elektronische **artritisdossier**, met inbegrip van elektronische processen voor **terugbetaling van anti-TNF-medicatie** (Safe)
- PROCARE RX waarmee radiologen **radiografieën** en bijhorende informatie kunnen opladen en **opsturen** naar deskundigen voor revisie of second opinion
- **Beheer van wachtdiensten** van huisartsen en tandartsen (Medega)
- Verslag over de **MUG-interventies**
- Elektronische mededeling van **wachtverslagen** door artsen van wacht aan de houder van een GMD
- Resident Assessment Instrument (**BeIRAI**)
- Elektronische raadpleging van de **verzekeraarbaarheid** in de ziekteverzekering en elektronische overmaking van **facturen derde betaler** aan ziekenfondsen (MyCaretnet)
- Platform voor gegevensuitwisseling tussen het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid en de door haar erkende diensten (**VESTA**)
- Ondersteuning van het intern elektronisch zorgvoorschrift in de ziekenhuizen
- **Elektronische geboorteaangifte** – eBirth
- Raadpleging van de wilsbeschikkingen inzake **euthanasie**
- Elektronische invoer en raadpleging van de evaluatie van de **personen met een handicap** in het informatiesysteem van de FOD Sociale Zekerheid (Medic-e)
- Online registratiesysteem voor de private voorzieningen uit de sector **bijzondere jeugdzorg** in Vlaanderen
- **Recip-e-project: elektronisch voorschrijven van geneesmiddelen**

2.5 Informed consent

Via eHealth worden enkel medische gegevens gedeeld die nodig zijn voor je gezondheid of behandelingen. Het overlegcomité van de gebruikers van eHealth ziet toe op een correcte toepassing. Het sectoraal comité gezondheid binnen de privacy commissie moet nieuwe uitwisselingen van gezondheidsgegevens goedkeuren. Gegevens kunnen bovendien enkel uitgewisseld worden indien je daarvoor je toestemming geeft. Men spreekt van geïnformeerde toestemming, informed consent, eHealth consent. De toestemming kan rechtstreeks door de burger online geregistreerd worden via een toepassing die te bereiken is via <https://www.ehealth.fgov.be>. Deze link vind je gemakkelijk op de websites van de ziekenfondsen, patiëntenverenigingen, Vitalink, RSW, Abrumet etc. Het consent kan je ook geven via je eID tijdens een contact met de arts, een apotheker en het administratief personeel van een ziekenhuis of een ziekenfonds. Je kunt steeds je toestemming terug intrekken via dezelfde manier.

De toestemming geldt wel voor alle gegevens die uitgewisseld worden via de platformen en is een eenmalige toestemming. Momenteel omvat dit onder andere het delen van het ziekenhuisdossier opgemaakt tijdens een hospitalisatie, het gedeeld farmaceutisch dossier, de verschillende gegevens aanwezig in Vitalink (zie verder), het raadplegen van de

akkoorden hoofdstuk IV medicatie. In de komende maanden / jaren zullen er nieuwe gegevens bijkomen zoals een samenvatting van je dossier bij de huisarts (SUMEHR= summary electronic health record).

Al deze informatie zorgt er voor de zorgverstrekker en ook voor jezelf voor dat er samenwerking mogelijk is en dat de beste zorgen kunnen gegeven worden. Het kan er ook voor zorgen dat er overbodige onderzoeken vermeden worden omdat die al gebeurd zijn. Dit kan bv. voor medische beeldvorming onnodige stralingsbelasting vermijden. Weet dat zonder volledige en correcte informatie het voor een zorgverstrekker dikwijls moeilijk is om je correct te behandelen. Je kunt wel vragen aan je zorgverstrekker om bepaalde documenten niet uit te wisselen. In de applicatie van de RSW kan je als patiënt online documenten blokkeren die je niet wilt uitwisselen. Vitalink of de andere HUBS voorzien deze mogelijkheden niet.

Uiteraard zijn er bepaalde wettelijke regels die bepalen wanneer een toestemming van de patiënt voor de uitwisseling van bepaalde medische gegevens niet nodig zijn. De eHealth-wet verandert op dat vlak niets inhoudelijk. De wet op de patiëntenrechten en de deontologische verplichtingen (o.a. beroepsgeheim) van de zorgverstrekkers blijven onverkort van toepassing.

2.6 Therapeutische relatie

Enkel zorgverleners die een therapeutische relatie (die de patiënt behandelen) hebben met de patiënt hebben toegang tot die informatie die ze nodig hebben om hun taak uit te voeren. Dus niet iedere zorgverstrekker mag alle informatie zien. Het overlegcomité van eHealth bepaalt wie toegang heeft tot wat. Een therapeutische relatie ontstaat onder meer bij:

- de huisarts die je **globaal medisch dossier** beheert;
- artsen die je behandelen tijdens een hospitalisatie;
- specialisten en andere artsen die je raadpleegt: een zorgverlener kan een therapeutische relatie registreren nadat hij je elektronische identiteitskaart (eID) heeft ingelezen;
- apothekers die je geneesmiddelen afleveren: registratie therapeutische relatie via EID.

Een burger kan steeds een therapeutische relatie met een zorgverlener registreren of intrekken en al zijn therapeutische relaties raadplegen. Zo kan hij via dezelfde toepassing van het informed consent (zie link hierboven) een aantal specifieke zorgverleners uitsluiten van de toegang tot zijn gezondheidsgegevens (voor gegevensuitwisselingen waarvoor deze toestemming nodig is), en dit zelfs al zou er al een automatische therapeutische relatie bestaan (bv. bij de huisarts die je globaal medisch dossier beheert). Deze functionaliteit is enkel toegankelijk voor de burger zelf. De uitsluiting gebeurt op basis van het RIZIV-nummer van de zorgverlener. De toepassing bevat een zoekfunctie met de naam en de voornaam van de zorgverlener als zoekcriteria. Als de patiënt

zijn pincode invoert, kan de zorgverlener bovendien, op vraag van de patiënt, de therapeutische relaties tussen deze patiënt en andere zorgverleners registreren, intrekken of raadplegen.

3. Gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen via “hubs & metahub”

Een ‘hub’ is een samenwerkingsverband van ziekenhuizen die zich inzetten om je zorgverlener zo goed mogelijke toegang te geven tot de medische gegevens die van belang zijn voor jouw behandeling. Een ‘hub’ is Engels voor een wielnaaf. Het is het centrale knooppunt, een ‘verdeeldoos’ in een netwerk, dat de contacten en het datatransport tussen de servers en werkstations regelt. De door ziekenhuizen, laboratoria en zorginstellingen uitgegeven medische documenten blijven bewaard op de plek waar ze werden aangemaakt en worden ter beschikking gesteld aan artsen binnen en buiten de ziekenhuizen. In het verleden zijn er verschillende elektronische netwerken ontstaan (hub’s) waar ziekenhuizen deze informatie konden uitwisselen met de artsen uit de omgeving. Dit zijn de 5 hub’s: Vlaams ziekenhuisnetwerk Leuven, Cozo (Collaboratief zorgplatform regio Gent), Antwerpse regionale hub, Réseau Santé Wallon RSW in Wallonië en Abrumet in Brussel. De dossiers blijven in de ziekenhuizen en er bestaat dus fysisch geen centraal dossier. Daarnaast is er één nationale ‘metahub’ die bijhoudt in welke hub er over een bepaalde patiënt überhaupt gegevens beschikbaar zijn. De ‘metahub’ wordt soms ‘verwijzingsrepertorium’ of index genoemd waar je kunt vinden in welk ziekenhuis informatie over de patiënt is om die dan daarna rechtstreeks elektronisch in dit ziekenhuis te kunnen consulteren.

Concreet houdt dit het volgende in:

- De documenten die in een ziekenhuis worden aangemaakt, blijven in dat ziekenhuis, als deel van het lokale medische dossier dat het ziekenhuis wettelijk moet bijhouden. Dat ziekenhuis registreert in die index welke documenten het ter beschikking houdt. Dat zijn typisch de documenten die traditioneel per post naar een externe arts zouden zijn gestuurd.
- Bevoegde zorgverleners kunnen de index raadplegen om uit te zoeken welke documenten over hun patiënt beschikbaar zijn.
- Zij kunnen dan ook de voor de behandeling relevante documenten opvragen (dadelijk van de instelling die deze documenten beheert).
- Er zijn algemene afspraken over beveiliging en het recht van toegang.

Daarmee bevat de metahub geen persoonsgebonden medische informatie. De index-informatie in de aparte hubs wordt beschouwd als gevoelige persoonsgebonden medische informatie (ook al bevat die index enkel algemene gegevens over het document en niet de inhoud zelf ervan). Zorginstellingen zoals ziekenhuizen hebben hoe dan ook al de plicht en de middelen om de privacy van deze informatie te verzekeren.

4. Gegevensuitwisseling in de eerste lijn

De door ziekenhuizen uitgegeven medische documenten blijven dus bewaard op de plek waar ze werden aangemaakt. Niettemin beschikken de actoren uit de eerste lijn (bijvoorbeeld de huisarts) niet altijd over een server om de gegevens te bewaren. Een externe zorgverstreker, welzijnswerker of de patiënt kan dus niet 24/7 aan deze gegevens omdat de gegevens zijn opgeslagen in de lokale computer die niet altijd bereikbaar is. Het bewaren en het delen van gegevens uit de eerste lijn wordt georganiseerd door regionale platformen zoals Vitalink (Vlaanderen), Inter-Med die deel uitmaakt van de Réseau Santé Wallon (Wallonië) en Abrugmet (Brussel).

4.1 Vitalink

Vitalink (www.vitalink.be) wil — naast kwalitatieve zorg via gegevensdeling — synoniem zijn voor efficiëntie. De elektronische gegevensuitwisseling en toegang tot databanken van de overheid kan immers ook de administratieve lasten voor de gebruikers, zorgverleners en de voorzieningen verminderen. Papierstromen zullen, waar mogelijk, tot het verleden behoren en gegevens die door de hulpverlener of zorgaanbieder gegenereerd worden, kunnen hergebruikt worden in een administratieve context. Zo moet de gebruiker die ondersteuning en zorg aanvraagt, en daarbij dikwijls ook een beroep wil doen op allerlei rechten en vrijstellingen, niet telkens de administratieve molen doorlopen voor zaken die al in allerhande databanken zijn opgeslagen. Ook de zorgverleners varen daar wel bij: gegevensuitwisseling en hergebruik van gegevens kunnen infrastructuren en procedures overbodig maken, en dus de kwaliteit van werken van zorgverleners verbeteren. Vitalink is een belangrijke stap in de Vlaamse zorg- en welzijnssector, en is op verschillende manieren uniek in Vlaanderen, België en daarbuiten.

4.1.1 Patiënt staat centraal

Vitalink is er voor de burger, zodat hij de best mogelijke zorg krijgt, waar hij ook verblijft. Het zijn zijn zorg- en welzijnsgegevens die worden gedeeld tussen zijn zorgverleners. Dat gebeurt op een uiterst veilige manier, met het volste respect voor de privacy en alleen als hij daar toestemming voor geeft. Dankzij Vitalink krijgt de burger ook voor het eerst inzage in zijn gegevens zodat hij mee de regie van zijn zorg in de hand kan nemen. Die centrale rol van de patiënt is een erg belangrijk aandachtspunt bij Vitalink. Patiënten worden steeds mondiger en assertiever, en hebben een duidelijke kijk op wat 'goede zorg' betekent. Ze gedragen zich ook steeds meer als consumenten op de 'gezondheidsmarkt', en willen graag meer grip krijgen op hun medisch patiëntendossier. Er is een hang naar een gezondheidszorg waar de patiënt — niet de ziekte — centraal staat. Om al die uitdagingen het hoofd te bieden zet de Vlaamse overheid sterk in op de 'vermaatschappelijking van de zorg': zorg wordt steeds meer ingebed in het vertrouwde sociale netwerk van mensen. De zorggebruiker woont bij voorkeur zo

lang mogelijk zelfstandig en krijgt zorg en begeleiding aan huis. Om de zorg effectief in te bedden in de eigen leefomgeving moet men echter over de juiste instrumenten — en de juiste informatie — beschikken. Een goede wisselwerking tussen professionele hulpverlener, mantelzorg en patiënt (zelfmanagement en zelfhulp) staat daarbij cruciaal. De rol van de burger / patiënt en de welzijnswerker als actieve partner is iets dat Vitalink sterk benadrukt. Vitalink is speciaal ontworpen om de multidisciplinaire samenwerking rond de zorg van een patiënt mogelijk te maken via het elektronisch uitwisselen van informatie.

In tegenstelling tot andere systemen beperkt Vitalink zich niet tot een bepaalde sector (zoals ziekenhuizen) of bepaalde beroepsgroepen (zoals artsen of apothekers). Vitalink is momenteel het enige platform dat focust op de volledige eerstelijnsgezondheidszorg en dat erop gericht is om samenwerking mogelijk te maken tussen zorgverleners, welzijnswerkers en de patiënt. Ook de zorgverstrekkers uit de tweede lijn kunnen de gegevens van Vitalink inkijken wanneer er een therapeutische relatie is. Stemmen gaan op om het woord patiënt, dat er 'passief' overkomt te vervangen door het meer actievare / mondigere woord 'cliënt'. Om deze toegang te geven tot de gegevens in Vitalink bouwden de ziekenfondsen de 'patientviewer'. Dit is een software die je gratis kan downloaden via de sites van de ziekenfondsen zodat je jouw eigen gegevens kan bekijken in Vitalink. Voor de eenmalige installatie volstaat een elektronische identiteitskaart en bijhorende pincode. Ook artsen die nog niet via hun software Vitalink kunnen aanroepen, kunnen momenteel van de 'patientviewer' gebruik maken.

4.1.2 Welke gegevens?

a. Vaccinaties

Artsen kunnen al verschillende jaren de vaccins die ze aan hun patiënten toedienen, noteren in het elektronische registratiesysteem Vaccinnet. Dit bevat de volgende gegevens:

- vaccinaties toegediend vanaf 1997 en die werden geregistreerd in Vaccinnet;
- vaccinaties toegediend vanaf september 2005 door CLB-artsen (CLB = centrum voor leerlingen begeleiding);
- vaccinaties toegediend vanaf 2006 tijdens raadplegingen van Kind & Gezin.

Vanaf dit jaar zijn huisartsen en kinderartsen verplicht om vaccinaties te registreren in Vaccinnet. Omdat dit vóór 2014 niet verplicht was, is de kans groot dat Vitalink via de 'patientviewer' niet alle vaccinaties toont. De huisarts kan wel vaccinaties uit het verleden aanvullen in Vaccinnet.

Per vaccinatie staan de datum van toediening, de officiële naam van het vaccin en tegen welke ziekte het vaccin werkzaam is geregistreerd. De gegevens van kinderen ouder dan zes jaar kun je bekijken door in te loggen met hun kids-ID of eID.

De vaccinatiegegevens van kinderen die jonger zijn, kan je momenteel niet opvragen. Hiervoor kun je terecht bij je huisarts of Kind & Gezin.

De voordelen zijn duidelijk:

- Je kunt gemakkelijk opvolgen wanneer je het laatst gevaccineerd werd. Dit kan bijvoorbeeld nuttig zijn als, voor een vakantiecamp, gevraagd wordt naar de laatste tetanusvaccinatie.
- Je hoeft geen vaccinatieboekjes of –kaarten meer bij te houden. Je kunt immers een overzichtslijst uitprinten.
- Je vaccinatiegegevens kunnen worden geraadpleegd door zorgverleners die je verzorgen. Dat kan onder meer nuttig zijn als je in een wachtpost of op een spoeddienst onderzocht wordt. Zo kan de zorgverlener een betere diagnose stellen, dubbele vaccinaties vermijden en de kans op allergische reacties beperken.

b. Geneesmiddelen

Wellicht eind 2014 zal je via Vitalink je geneesmiddelen schema kunnen raadplegen, meer bepaald welke geneesmiddelen je moet innemen, hoelang, wanneer en in welke dosis. Dit is erg nuttig voor personen met een chronische ziekte die verschillende geneesmiddelen gedurende een langere tijd moeten nemen. Omdat diverse zorgverleners geneesmiddelen kunnen voorschrijven, is dit ook voor hen een handig instrument om een zicht te krijgen op je medicatiegebruik.

Enkele voorbeelden van wie wat kan doen:

- Artsen bevoegd om voor te schrijven, en apothekers, kunnen het medicatieschema aanpassen en consulteren.
- Verpleegkundigen kunnen het medicatieschema consulteren en wijzigen mits toestemming van de voorschrijver.
- Zorgverleners en welzijnswerkers werkzaam in voorzieningen hebben de mogelijkheid om het medicatieschema te bekijken.
- Als patiënt kun je je medicatieschema raadplegen als het door de zorgverlener is ingevuld en gedeeld wordt.

c. Dossier huisarts, preventieve onderzoeken...

Andere projecten die op stapel staan, zijn de uitwisseling van een samenvatting van je dossier bij de huisarts (SUMEHR = summary electronic health record), de gegevens over je preventieve kankeronderzoeken (data baarmoeder-, borst- en dikke darm kankerscreening), nuttige gegevens uit het dossier van Kind en Gezin, een journaal dat de communicatieschrijftjes kan vervangen etc.

4.2 Inter-Med (Réseau Santé Wallon - RSW)

De tegenhanger van Vitalink in Wallonië is Inter-Med, dat beheerd wordt door de RSW (Wallonië) en Abrumet (Brussel). Het RSW en Abrumet behoren tot de hub's die informatie uit de ziekenhuizen uitwisselen maar ze hebben een eerstelijnsplatform opgericht met de naam 'Inter-Med', de tegenhanger van Vitalink. Velen spreken over RSW (www.reseausantewallon.be) als men eigenlijk de dienst met toegevoegde waarde Inter-Med bedoelt en dit aangezien RSW Inter-Med beheert. Het project Inter-Med wordt bestuurd door het Forum des Associations de Généralistes (FAG). In tegenstelling tot Vitalink, moet de patiënt zich inschrijven in de RSW, weliswaar gratis.

In Inter-Med bevinden zich momenteel de volgende documenten:

- De 'SUMEHR', de samenvatting van het elektronisch patiëntendossier, waar men de geneesmiddelen, de huidige probleemlijst, de voorgeschiedenis, risicofactoren en vaccinaties terugvindt. Deze worden uitgewisseld tussen de zorgverstrekkers. Momenteel is het in de pilootfase zo dat het de zorgverstrekker beslist of de patiënt ook toegang krijgt.
- Gegevens van de zorgtrajecten suikerziekte en nierinsufficiëntie.
- De nota's die patiënten binnen het kader van bepaalde ziekten zelf opstellen.

In de toekomst worden ook documenten van de geïntegreerde thuiszorgdienst (SISD) en lokale multidisciplinaire netwerken (RLM) toegevoegd.

Op termijn zal de patiënt zelf op het RSW kunnen rekenen voor andere diensten, zoals een verwijzing naar het vaccinatieboekje (vaccinnet), hulp bij het beheer van de zorgtrajecten voor diabetes, enz. Van zodra de patiënt toegang krijgt tot bepaalde gegevens, dan zal hij deze gegevens kunnen bekijken via zijn eID en pincode. De installatie van een 'patientviewer' zal niet nodig zijn.

Momenteel kan de patiënt via zijn privéaccount de volgende acties uitvoeren:

- de therapeutische band met een arts aanmelden of verbreken;
- de toegang tot zijn patiëntendossier verbieden voor een of verschillende artsen;
- de lijst met opgenomen medische documenten raadplegen (zonder er de inhoud van te kunnen zien);
- het toegangsrecht tot de documenten beheren;
- de historiek raadplegen van de toegang tot een dossier of document.

5 Randvoorwaarden

5.1 Zorgverstrekkers

Men kan een heel performant veilig systeem van elektronische gegevensuitwisseling op poten zetten, maar als de zorgverstrekkers er geen **gegevens inbrengen / opladen**, dan kan er niets gedeeld worden.

In de ziekenhuizen bestaat er bijna altijd al een elektronisch patiëntendossier waaruit de gegevens kunnen gedeeld worden. Bij de huisartsen zou je dit ook verwachten. Zij ontvangen bijna allemaal jaarlijks een informatica premie. Daarnaast is er de vergoeding voor het bijhouden van het globaal medisch dossier. Wellicht is het beter om deze vergoedingen te koppelen aan het effectief elektronisch invullen/uitwisselen van gegevens. Anderzijds kunnen de patiënten er mee voor zorgen dat de zorgverstrekker de gegevens invullen omdat deze gegevens ook voor de patiënten nuttig zijn. Patiënten kunnen bovendien zelf steeds vragen aan hun zorgverstrekker om bepaalde gegevens toe te voegen aan hun patiëntendossier.

Sommige zorgverstrekkers hebben **schrik** dat de transparantie, zeker naar de patiënt toe, aanleiding zal geven tot meer dossiers **beroepsaansprakelijkheid** omdat de gegevens nu elektronisch gemakkelijk zwart op wit bereikbaar zullen zijn. Maar het grote voordeel van eHealth is juist dat dit medische fouten zal vermijden. Neem nu bijvoorbeeld Recip-e, het elektronisch voorschrijven. Schrijffouten of dosis fouten zullen veel minder voorkomen omdat de software hier controles kan op uitvoeren. De arts kan tegenwoordig gemakkelijk linken maken met de laatste stand van de wetenschap (bv. via EBMpracticeNet, <https://www.ebmpracticenet.be>). De wet op de patiëntenrechten voorziet anderzijds dat bv. persoonlijke notities niet uitgewisseld moeten worden. Het zijn enkel de nuttige gegevens voor derden die moeten uitgewisseld worden (bv. uitslagen van onderzoeken, aan lopende of belangrijke vroegere behandelingen/aandoeningen, medicatie, allergieën etc.).

De **werklust** zal niet toenemen omdat de gestructureerd gegevens die gedeeld worden veelal door goede software programma's automatisch uit het dossier kunnen gehaald worden. Wat er precies gedeeld wordt met de patiënt, wordt op een gestructureerde manier afgestemd op het overlegcomité van de gebruikers van eHealth. Een vraag is of bv. psychiatrische verslagen door de psychiater moeten gedeeld worden met de patiënt. Soms wil iemand niet direct de uitslagen van onderzoeken/verslagen zien. Andere landen lossen dit op door bijvoorbeeld een interval te voorzien van 15 dagen tussen de aanmaak van het verslag of onderzoek en het versturen ervan.

5.2 Patiënt / cliënt

eHealth opent heel wat mogelijkheden om de patiënt actief in zijn gezondheid en zorgproces te betrekken. Dit vergt natuurlijk uitleg over hoe het systeem werkt. Eerst en vooral over hoe een toestemming geven en hoe de therapeutische relaties beheerd kunnen worden. Daarna over wat de patiënt zelf kan zien en in de toekomst bijhouden en delen. Dit zal moeten 'onderwezen' worden en deel gaan uitmaken van de **basis gezondheidsvaardigheden** ('health literacy') van de bevolking. Ook het elektronisch stemmen, gebruik van GSM en GPS, elektronisch bankieren of belastingen invullen, gebruik van digitale TV heeft een leercurve gekend maar wordt nu massaal gebruikt. De communicatie zal niet eenmaal moeten gebeuren maar blijvend en ook bij elke nieuwe toepassing.

Tegenstanders zeggen dat dit tot **twee snelheden** aanleiding zal geven. Uiteraard heeft niet iedereen internet, maar dit is al zo in België bij meer dan 80 % van de inwoners. Iedereen kent bijna iemand die internet heeft. In de VS (Kaiser Permanente) ontvangen 70 % van de verzekerden elektronisch medische gegevens en wisselen ze uit met de zorgverstrekkers. Er zal grote aandacht besteed worden aan de gebruiksvriendelijkheid van de applicaties. Hoe dan ook zal eHealth nooit het exclusieve medium zijn om medische informatie uit te wisselen. Het medicatie schema kan je bijvoorbeeld ook uitdrukken voor de patiënt. In de toekomst zal ook de digitale TV wellicht een rol spelen etc. Voor het geven van de geïnformeerde toestemming en beheer van de therapeutische relaties hoeft men geen PC te hebben. De registratie of het beheer kan ook rechtstreeks gebeuren (eID) bij de arts, apotheker, bij een ziekenhuisopname of bij het ziekenfonds.

De zorgverstrekkers hebben momenteel bijna allemaal de nodige computerprogramma's waarbij ze op een gestructureerde manier medische gegevens kunnen bijhouden en uitwisselen. De patiënt heeft dit momenteel nog niet. Dit kunnen we oplossen door de patiënt zelf ook de nodige **software** te bezorgen om dit te kunnen waarmaken. Internationaal spreekt men over een 'personal health record' of PHR. Dit is vooral belangrijk bij het opvolgen van chronische ziekten waar een belangrijke rol is weggelegd voor zelfmanagement door de patiënt. Voorbeelden zijn het elektronisch bijhouden/uitwisselen via parameter dagboeken van bv. meetgegevens bij diabetes, verhoogde bloeddruk, chronisch hartfalen, COPD, migraine, slaapstoornissen etc. Daarnaast zou de patiënt al vóór een ziekenhuisopname en bepaalde consulten vragenlijsten kunnen invullen waardoor hij dit beter kan voorbereiden en de arts tijd bespaart.

6 Telemedecine

Het elektronisch uitwisselen van gegevens zal nog een sterke vlucht nemen. In Nederland stuurt de huisarts bv. nu al foto's elektronisch door naar de dermatoloog van huidletsels waarover hij twijfel heeft wat het zou kunnen zijn. Deze kan in de meeste gevallen op afstand een diagnose stellen of hem/haar op weg helpen. Voor het onderzoek van de foto mag de huidarts een bedrag aanrekenen aan de ziekteverzekering. Medische beelden, anatoom pathologische coupes etc. kunnen nu al digitaal rondgestuurd worden om op afstand beoordeeld te worden. Dit alles zal de manier van werken en vergoeden op termijn ingrijpend wijzigen. Dit aspect van eHealth staat bekend als 'telemedecine'. Het 'digitaal' coachen op afstand ('disease management') noemt men eerder 'telemonitoring' alhoewel de termen doorheen lopen. Dit laat bv. toe dat de patiënt thuis gemonitord wordt en de gegevens doorgestuurd worden naar zorgverstrekkers. Die kunnen dan van op afstand zo nodig de behandeling bijsturen. Zo kunnen bv. bij hartfalen ziekenhuisopnames vermeden worden, kan een diabetes goed opgevolgd worden, kunnen mensen in een woonzorgcentrum blijven zonder dat ze naar het ziekenhuis vervoerd worden voor bepaalde onderzoeken etc. Maar gezien de hoge kosten voor de opvolging, zal men duidelijke criteria moeten afspreken van welke patiënten in dergelijke telemonitoring programma's kunnen opgenomen worden.

7 Conclusie

eHealth zal er voor zorgen dat de gezondheidszorg in België meer kwaliteitsvol en efficiënter kan verlopen door het elektronisch uitwisselen van relevante gegevens tussen de partners in de gezondheidszorg. Bovendien zal de uitwisseling van gezondheidsgegevens er voor zorgen dat de patiënt / burger echt een partner zal kunnen worden in de aanpak van zijn ziekte en gezondheid. Hij / zij zal een stuk mee de regie in handen kunnen nemen in het kader van zelfmanagement. Dit sluit ook goed aan bij de evolutie naar in netwerk samenwerken rond en met de patiënt. Met de toename van het aantal chronische zieken, de mogelijke tekorten aan zorgverstrekkers om dit allemaal op te volgen, de vraag naar langer thuis blijven, biedt eHealth heel wat mogelijkheden. Als partners elkaar vertrouwen en aanvaarden dat onderling delen en uitwisselen van gegevens een hoeksteen is van een kwalitatieve gezondheidszorg, kan eHealth in de komende jaren het verschil maken.

Om te zorgen dat dit geen mooie dromen blijven, hebben alle stakeholders afspraken gemaakt over waar we in 2018 zouden moeten staan. Dit resulteerde in een roadmap voor eHealth met concrete afspraken die in het huidige regeerakkoord werden overgenomen (zie kader).

Waar moeten we staan in 2018?

- Elke houder van een Globaal medisch dossier (GMD) beheert m.b.t. de betrokken patiënt een elektronisch dossier, updatet de relevante gegevens in een SUMEHR (samenvatting elektronisch dossier) en deelt die via Vitalink / Inter-Med.
- Elk ziekenhuis beschikt over een gestructureerd elektronisch patiëntendossier.
- Ziekenhuisdocumenten worden veralgemeend gedeeld via het hub-metahub-systeem.
- Intramurale en extramurale laboratoriumresultaten en verslagen van medische beeldvorming worden gedeeld via het hub-metahub-systeem of via Vitalink / Intermed.
- De gegevens m.b.t. de afgeleverde geneesmiddelen en het medicatieschema worden elektronisch gedeeld.
 - Gedeeld farmaceutisch dossier als authentieke bron voor de afgeleverde geneesmiddelen
 - Vitalink en Intermed als authentieke bronnen voor het medicatieschema
- Het ambulant elektronisch voorschrift voor geneesmiddelen wordt veralgemeend en uitgebreid tot andere voorschriften (kinesitherapie, verpleegkunde, laboratoriumonderzoeken, medische beeldvorming).
- Per zorgberoep wordt de minimale inhoud van een elektronisch patiëntendossier vastgelegd
- Veralgemeend gebruik van de eHealthBox (beveiligde elektronische mailbox tussen zorgverstrekkers).
- Traceerbaarheid van implantaten.
- Uitwerken van een nationaal terminologiebeleid (nodig zodat iedereen voor dezelfde aandoeningen/ behandelingen dezelfde terminologie/codes gebruikt).
- Uitbreiding van het hub-metahub-systeem tot psychiatrische ziekenhuizen en rustoorden.
- Evolutie van BelRAI als evaluatie-instrument (elektronische uitwisseling van de zorgafhankelijkheid).
- Maatschappelijk debat over de al dan niet modulaire toegangsrechten tot patiëntgegevens.
- Organisatie van toegang door de patiënt tot zijn gegevens.
- Aanpassing van de reglementering en van de financiering als incentives voor het ICT-gebruik.
- Opname van e-gezondheid in de opleiding van zorgverstrekkers.
- Invoering MyCaret-diensten (elektronische facturatie derde betaler, elektronische raadpleging verzekeraar, elektronische uitwisseling tussen ziekenhuis en ziekenfonds bij hospitalisatie, ...).