



**Observatorium voor de
chronische ziekten**

T.a.v.
Bevoegde federale Ministers van
Volksgezondheid en Digitalisering
Bevoegde regionale ministers van
Welzijn/Gezondheid en Digitalisering
Bevoegde diensten van het RIZIV
Bevoegde diensten van de FOD
Volksgezondheid
e-Health Platform
Commissie Patiëntenrechten

01/07/2025

Advies Gezondheidsplatformen en metahubs: recht op elektronische ontsluiting van gegevens

Inhoud

Inleiding	3
Digitale gezondheidsplatformen	3
Elektronische ontsluiting van persoonlijke gezondheidsgegevens is ongelijk. Nochtans is de technologie vaak voorhanden	3
De rechten van de patiënt - elektronische ontsluiting van gezondheidsgegevens	5
Aanbevelingen	5

Inleiding

Het Observatorium voor de Chronische ziekten hecht groot belang aan digitale inclusie, het beschermen en versterken van de kansen, rechten en empowerment van de patiënt¹. De gezondheidsplatformen stellen patiënten in staat om actief betrokken te zijn bij het beheer en raadplegen van hun eigen medische gegevens. Voor het Observatorium voor de Chronische ziekten is het van belang dat de patiënten daar toe ook alle kansen krijgen.

Gezondheidsplatformen zijn ontstaan uit de toenemende digitalisering van de zorgsector. De technologie is geëvolueerd van lokaal beheerde elektronische patiëntendossiers die slechts beperkte en niet-uitwisselbaar informatie bevatten. Naar gezondheidsplatformen die zorgverleners, patiënten en andere betrokkenen veilig met elkaar verbinden. Ze bieden volop mogelijkheden voor het uitwisselen van medische informatie, kunnen de communicatie en coördinatie van zorg ondersteunen.

Uit nazicht van de verschillende gezondheidsplatformen en ervaringskennis van de leden van het Observatorium weten we dat de toegang van de patiënt tot zijn gegevens niet altijd gegarandeerd is, ook al zijn alle technologische omstandigheden hiervoor in orde. Informatiedeling met de patiënt lijkt afhankelijk van dataplatform, kluis en de keuze van individuele ziekenhuizen en/of de artsen.

Het Observatorium voor de Chronische Ziekten vraagt dat het recht op toegang tot gegevens versterkt wordt.

Digitale gezondheidsplatformen

In België zijn er diverse software platformen vanuit de verschillende stakeholders in de zorg. Meer en meer zijn er elektronische patiëntendossiers voorhanden. De diverse databronnen wisselen gegevens uit met elkaar via de metahubs². Er wordt samengewerkt tussen deze actoren via het e-health platform³.

Elektronische ontsluiting van persoonlijke gezondheidsgegevens is ongelijk. Nochtans is de technologie vaak voorhanden

Uit een analyse van de websites van de metahubs en getuigenissen van patiënten blijkt dat de informatiedeling met de patiënt varieert. Ook al is de informatie en de technologie voorhanden. Sommige patiënten melden dat informatie zoals verslagen, medische beeldvorming en labo-uitslagen in hun behandelende ziekenhuizen automatisch en vlot wordt gedeeld. Andere patiënten – ook al hebben ook zij hun toestemming gegeven voor gegevensdeling – melden dat dit in hun ziekenhuizen of via hun zorgverlener niet het geval is.

Dit verschil in behandeling tussen ziekenhuizen en patiëntengroepen valt op. De situaties lijken ons geen verschil in behandeling te rechtvaardigen. Toegangsregels zouden transparant en gestandaardiseerd moeten zijn, op maat van de keuzes van de patiënt, niet afhankelijk van de keuze van het ziekenhuis of de artsen.

Enkele fragmenten van webpagina's op de Belgische data- en metahubs.

¹ De wet "Rechten van de patiënt" geeft ook rollen aan de wettelijke vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon.

² Het gaat over volgende metahubs. Vlaanderen: Collobratief Zorgplatform - Vlaams ziekenhuisnetwerk KU Leuven. Brussel: Brussels Gezondheidsnetwerk. Wallonië: Réseau Santé Wallon.

³ [Wie zijn wij? | eHealth-platform \(fgov.be\)](http://Wie.zijn.wij?|eHealth-platform(fgov.be))

Fragment 1 “Hoe kan ik mijn patiënt toegang geven tot (delen van) zijn/haar dossier?”⁴

Standaard heeft je patiënt rechtstreeks toegang tot administratieve functies zoals therapeutische relaties, dossierlogging en geïnformeerde toestemming.

Hij of zij kan ook medische beelden, vaccinatiegegevens, medicatieschema's, bevolkingsonderzoeken en sumehr's raadplegen. Er zijn geleidelijk aan ook meer bronnen of instellingen die wel automatisch bepaalde resultaten rechtstreeks delen, zoals een aantal medische laboratoria bijvoorbeeld.

Daarnaast kan je als behandelende arts je patiënt toegang geven tot bepaalde resultaten of categorieën van resultaten, bijvoorbeeld om een chronische aandoening op te volgen.

...

Let wel: nog niet alle zorginstellingen ondersteunen het opvragen van resultaten door de patiënt.

Vermits daarover nog geen wettelijke richtlijnen zijn vastgelegd, beslist vandaag elke instelling autonoom of ze patiënten toelaat om hun medische resultaten op te vragen. Het is dus mogelijk dat je resultaten zichtbaar hebt gemaakt voor je patiënt en hij of zij die toch niet kan raadplegen door regels van de betreffende instelling.”

Fragment 2 “Het centrale patiëntendossier”⁵

...

Inzage door de patiënt

De ziekenhuizen/zorginstellingen of zorgverleners bepalen zelf welke gegevens hier beschikbaar zijn. Voor de informatie die niet beschikbaar is via het patiëntenplatform kan de patiënt steeds toegang aanvragen via het ziekenhuis/zorginstelling of de zorgverlener.”

Fragment 3 “Waarom zijn sommige van mijn documenten niet toegankelijk?”⁶

...

Elke zorginstelling en zorgverlener mag zelf bepalen hoe toegankelijk het document moet zijn. Er zijn verschillende niveaus:

- “Toegankelijk vanaf de...” = uw document is toegankelijk vanaf de aangegeven datum.
- “Vrijgeefbaar door de auteur van het document” = alleen de auteur van het document kan u toegang verlenen.
- “Vrijgeefbaar door de behandelend arts” = voor bepaalde gevoelige documenten moet u uw arts persoonlijk gezien hebben voordat toegang wordt verleend.
- “Toegang niet verleend door het ziekenhuis” = sommige ziekenhuizen verlenen geen toegang tot documenten die gepubliceerd zijn voor de openingsdatum “Toegang voor patiënten” (documenten zijn ouder dan deze datum).”

Fragment 4 “Cela fait un mois que j’ai passé des examens et je ne vois pas mes résultats”⁷

Chaque prestataire de soins/institution hospitalière peut décider ou pas de rendre les documents partagés visibles au patient. De plus, chaque décision doit être assortie d'une manipulation technique au sein du logiciel médical afin de permettre cet accès. Pratiquement, même dans ce cas, il faudra donc parfois attendre quelques semaines avant que l'accès à vos données soit complètement opérationnel. »

⁴ Hoe kan ik mijn patiënt toegang geven tot (delen van) zijn/haar dossier? - CoZo

⁵ Het centraal patiëntendossier | Ontdek meer informatie over het EPD

⁶ Welke gegevens worden gedeeld? - Brussels Gezondheidsnetwerk

⁷ Mes questions | Réseau Santé Wallon

De rechten van de patiënt - elektronische ontsluiting van gezondheidsgegevens

Sinds 2002 heeft België een wet op de patiëntenrechten⁸. In februari 2024 werd de wet gewijzigd⁹.

Volgende rechten zijn van belang in het kader van dit advies:

- De rechten in verband met het patiëntendossier: recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.
- Het recht op informatie over de gezondheidstoestand: recht op alle informatie die een beter inzicht geeft in de gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie ervan.
- In de recente wetaanpassing werd volgende passage rond de elektronische ontsluiting van gezondheidsgegevens voorzien.
*Art. 9/1. [Onverminderd artikel 34 van de Kwaliteitswet, heeft de patiënt vanaf een door de Koning te bepalen datum recht op de elektronische ontsluiting van zijn gezondheidsgegevens. De Koning kan voor de verschillende gezondheidszorgbeoefenaars een verschillende datum bepalen.
De gezondheidszorgbeoefenaar gebruikt voor de dataontsluiting de toegangsplatformen voor gezondheidsgegevens ter beschikking gesteld of gevalideerd door de publieke overheid.]*

De wetgever heeft geoordeeld de elektronische ontsluiting te voorzien in de recente aanpassing van de wet. Een datum voor de invoering van het recht is nog niet voorzien.

Aanbevelingen

- **Het Observatorium verzoekt dat de bepalingen van de Wet op de rechten van de patiënt, die van toepassing zijn, worden nageleefd. Ze roept beleidsmakers op de elektronische uitwisseling van kwaliteitsvolle en betrouwbare gegevens met patiënten te versterken.** De technologie is vaak al beschikbaar om gegevens te delen wanneer de patiënten dit wensen. Dit blijkt uit de verschillende toepassing van gegevensdeling door de gezondheidshubs. In de praktijk beslist niet de patiënt maar ziekenhuizen en/artsen en/of laboratoria. Dit is voor het Observatorium een keuze die bij de patiënt zelf moet liggen.
- **Bepaal deadlines voor de elektronische ontsluiting van gezondheidsgegevens.** De wetgever heeft geoordeeld de elektronische ontsluiting te voorzien in de recente aanpassing van de wet. Een datum of data voor de invoering van het recht is nog niet voorzien, we vragen aan de wetgever hiervan werk te maken en een stappenplan op te maken van deadlines inzake elektronische ontsluiting.
- **Respecteer de diversiteit onder de patiënten.** De wet op de patiëntenrechten geeft patiënten het recht op informatie of de keuze om niet geïnformeerd te worden. Houd rekening met de diversiteit binnen de patiëntenpopulatie en bevraag hen regelmatig over hun voorkeuren.
 - Sommige patiënten willen snelle toegang tot informatie voor zelfbeschikking en voorbereiding op gesprekken met zorgverleners te bevorderen. Hun wens om geïnformeerd te worden moet gerespecteerd worden.
 - Andere patiënten kunnen ervoor kiezen om (bepaalde) informatie niet te ontvangen. Ook deze keuzes moeten gerespecteerd worden, en hierover kunnen afspraken gemaakt worden met de arts.
 - Bij het brengen van slecht nieuws is het belangrijk een evenwicht te vinden tussen transparantie en emotionele impact. Patiënten moeten hun voorkeuren voor informatiedeling kunnen aangeven via voorafgaande gesprekken met zorgverleners.

⁸ Welke zijn de rechten van de patiënt? (belgium.be)

⁹ Samenvatting belangrijkste wijzigingen wet Patiëntenrechten 2024 | FOD Volksgezondheid (belgium.be)

- **De gezondheidsinformatie van de patiënt moet, indien gewenst, gedeeld worden via het ehealthplatform.** In België zijn er diverse softwareplatformen vanuit de verschillende zorgstakeholders. Soms worden resultaten gedeeld via niet-gekoppelde kanalen zoals de ehealthbox, waardoor deze informatie niet doorstroomt en niet zichtbaar is voor de patiënt. We pleiten ervoor dat alle informatie consulteerbaar is via minstens het centrale platform mijngezondheid/masanté; anders is het onduidelijk voor de gebruiker waar hij terecht kan voor zijn medische gegevens.
- **Ontwikkel gebruiksvriendelijke systemen waarin essentiële gegevens gemakkelijk te vinden zijn,** ook voor slechtziende personen of mensen met beperkte (digitale)gezondheidsvaardigheden. Een voorbeeld uit de praktijk "Waar vind ik mijn bloedgroep" , enkel terug te vinden in de specifieke resultaten van labo-onderzoeken en niet in een algemeen overzicht. Het is belangrijk om te verwijzen naar betrouwbare bronnen zoals Gezondheid en Wetenschap voor uitleg over ziektes en aandoeningen, bijvoorbeeld in de gezondheidssamenvatting (Sumehr).

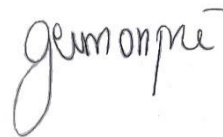
We vragen u vriendelijke of wij op de hoogte gehouden kunnen worden van het gegeven gevolg.

Met de meeste hoogachting,



Sophie Lanoy

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten



Siska Germonpré

Vice-voorzitter van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten