

病人互助組織聯盟及 43 個病人組織 就電子健康記錄互通的法律、私隱及保安框架提交的 聯署意見書

2/2012

病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

病人互助組織聯盟及 43 個病人組織

就電子健康記錄互通的法律、私隱及保安框架提交的聯署意見書

(2012 年 2 月)

病人互助組織聯盟(下稱「聯盟」)於 1992 年註冊，現有來自二十多種病類的 43 個病人團體，代表病友約四萬人。聯盟是香港歷史最長、會員人數最多、代表性最廣的病人聯盟。

隨著香港醫療改革的演進，聯盟的核心使命，由早期的互助探訪、爭取權益，已逐步發展為近年倡導病人在醫療體系的全方位參與，通過與持份者(包括政府部門、公私營醫療服務提供者、專業團體、商界等)協作，實現“人本醫療”(Patient-Centered Healthcare)。

食物及衛生局於 2011 年 12 月發表《電子健康記錄互通的法律、私隱及保安框架公眾諮詢文件》(下稱「諮詢文件」)，就電子健康記錄互通的法律、私隱及保安框架進行公開諮詢。聯盟經收集 43 個會員團體的意見，整理成本意見書。

總括來說，聯盟歡迎和支持建立電子健康紀錄互通系統，作為實踐「人本醫療」理念的一項具體行動。我們同意周一嶽局長在諮詢文件序言的表述：「電子健康記錄互通系統提供一個重要基礎設施，讓公私營醫療界別獲授權的醫療服務提供者，可以取覽和互通參與病人的健康資料。不同的醫療服務提供者可透過適時互通資料，以更有效和連貫的方式，協同提供以病人為本的醫療服務，同時實踐「病歷跟病人走」的概念。」

聯盟完全同意，取覽電子健康紀錄互通系統的醫療服務提供者，必須基於「病人正接受其護理」及「有需要知道」的兩大核心原則。

電子健康紀錄互通系統可以成為為市民提供優質醫療護理服務的先進工具；另一方面，由於它是公共服務設施，參與的市民也會受到系統相關的規範和制約。因此，除了諮詢文件提及的力求在私隱保障和資料保安與資訊流通的可行性和效率之間取得平衡這一重要因素之外，作為病人的代表，我們還認為需要在公共服務和個人權利之間取得恰當的平衡，才能發揮系統的最佳效益。



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

對於諮詢文件提出的一些細節，聯盟的具體意見如下：

第一、自願參與。諮詢文件提到：「病人及醫療服務提供者參與電子健康記錄互通屬自願性質。個別醫療服務提供者須取得病人的表明和知情同意，才可取覽和上載資料至病人的電子健康記錄。」

聯盟贊成，病人必須在充份知情的前提下，自願參與電子健康紀錄互通系統。任何意圖透過法律、行政、專業、商業等手段要求或誘使病人提供個人的健康紀錄及參與該系統，都是不道德和不可接受的。

另一方面，基於醫療服務提供者也是自願參與該系統，聯盟期望系統涵蓋的醫療服務專業及公私營服務提供者的範圍盡量廣泛，除了普通科醫生、專科醫生、護士等之外，應納入牙醫、中醫、藥劑師、視光師、物理治療師、放射治療師、職業治療師、言語治療師、臨床心理學家、心理治療師、化驗師、營養師，等等，以及他們所在的公私營醫療服務單位。目的是使在系統互通的資料達至最大限度的廣度和連貫，發揮系統的最佳效用。

為了鼓勵更多的醫療專業尤其是私營醫療服務提供者參與該系統，聯盟建議政府提供一定的誘因，例如技術支援和協調，以更有效地擴大系統的涵蓋面。

第二、同意的有效期。諮詢文件提及：「病人給予個別醫療服務提供者的同意包含同意讓該特定醫療服務提供者日後取覽其電子健康記錄或用於病人轉介，時限為「一年」或「無限期直至撤銷為止」。病人登記參與電子健康記錄互通，應包含同意讓醫管局及衛生署取覽其個人電子健康記錄。」

聯盟認為，設定一年期和無限期直至撤銷為止的兩種同意有效期，具備適當的靈活性，可以顧及病人在不同時期和向不同醫療服務提供者求診時讓他們取覽電子健康紀錄互通系統的實際需要。例如偶然向某一社區醫生或短時期向某一專科醫生求診時，可以給予一年期的同意；而對於需要接受長期醫療護理服務的長期病患者及長者，則可給予服務提供者以無限期的同意效期，無須年年續期。

為了讓病人在不同情況之下有更適切的選擇，聯盟建議，兩種同意有效期之間可以互換，例如對已經給予某一特定醫療服務提供者無限期同



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

意，可以隨時轉換成一年期；反之亦然。

由於香港的公營醫療服務機構為市民提供了絕大部份的醫護服務，聯盟同意病人登記參與電子健康記錄互通，應包含同意讓醫管局及衛生署取覽其個人電子健康記錄。

第三、代決人。諮詢文件提及：「年齡在16歲以下的未成年人或其他無法作出知情同意的病人，可由代決人代為同意參加電子健康記錄互通。代決人可以是對未成年人有父母責任的人、由法院或監護委員會委任的人、直系家庭成員，或正為病人提供符合該病人最佳利益的護理的醫療服務提供者。」

聯盟同意，16歲以下的未成年人由父母或代決人代為決定是否參與電子健康紀錄互通系統。

對無法作出知情同意的病人，聯盟認為不應定立太嚴苛的制度，以免延誤診治。在某些情況下，由代決人代為決定並非最好的個人權利保障，但基於本計劃目的是方便醫生取覽病歷進行診斷和治療，對無法知情的病人能夠得到及時的診治利多於弊，因此聯盟同意，由諮詢文件指明的幾類代決人，為無法作出知情同意的病人決定參與互通系統。

第四、豁免。諮詢文件提及：「在特殊情況下(例如需提供緊急護理服務)，醫療服務提供者可在未取得當事病人的同意下取覽其電子健康記錄資料。」

聯盟同意，在特殊情況例如緊急護理服務時，可豁免取得當事病人的同意，取覽其電子健康紀錄資料。

不過，對「特殊情況」應有明確的界定，並作為公開資料，供市民查閱。在使用豁免權限之後，醫療服務提供者應以短信或電郵知會當事人或其代決人，述明所取覽的健康紀錄資料範圍。此等安排應在病人參與互通系統的知情同意書中詳細說明。

第五、退出或已故病人的電子健康記錄。諮詢文件提及：「退出或已故病人的電子健康記錄資料會分別保存三年和十年，之後便會使之完全無法識辨有關病人的身份。」



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

為了便於一些退出後重新加入的病人能夠得到連貫的護理服務；同時考慮第 2 保障資料原則下其中一項重要規定，即個人資料的保存時間，不得超過將其保存以貫徹蒐集該等資料的目的所需的時間。因此，聯盟同意把退出病人的資料保存期定為三年。當退出時，當事人可要求索取存放在互通系統的個人健康紀錄資料。

諮詢文件提出，已故病人的健康資料保存時間為十年，我們認為這一建議未具備有力理據。除非能夠提出充份的法理依據，否則我們傾向參照現行的《時效條例》，遺囑代理人或執行人為死者的損害賠償所提出訴訟的時效期最長為六年(諮詢文件第 4.21 段)，把已故病人的健康紀錄保存期限定為六年。

第六、建議的電子健康記錄互通範圍。諮詢文件提出：「訂明不設「保管箱」，以及不得豁除某些資料。」

聯盟明白，互通系統紀錄的資料必須盡量完整齊全，以確保醫療服務的質素。不過，我們認為是否設立「保管箱」，容許病人就部分類別的健康紀錄互通資料設定取覽限制，仍有值得商榷之處。

諮詢文件第 4.30 段總括不設保管箱的理由包括：會令電子健康記錄不齊全，有損系統的完整性；醫療服務提供者有需要知道保管箱內的資料是否在臨床上與治療相關；醫護人員在實行上亦會難以決定某次診症的資料是否屬於敏感健康資料而須另存於保管箱；這個功能令電子健康記錄互通基礎設施的設計更形複雜；可能對設有保管箱的病人產生標籤效應。歸納而言，我們認為這些理由主要出於臨床和系統開發管理等因素考慮；至於「標籤效應」，則屬見仁見智。

我們理解參與電子健康紀錄系統可以獲取連貫優質的醫療服務。另一方面，所有健康紀錄資料均是病人的個人私隱，是否披露及願意披露什麼內容，最終是病人的個人權利。如果病人必須不分層次毫無保留地披露所有個人的健康資料，才具備參與電子健康紀錄互通系統的條件，絕對不是公共服務與個人權利之間的理想平衡，也會窒礙部份重視個人權利的市民參與互通系統，令系統不能達至最佳效用。

聯盟建議，電子健康紀錄互通系統設立「保管箱」，參與的市民可以選擇是否將個人高度私隱和敏感資料且被系統營運機構界定的內容放置其中。當事人按照個人意願，決定是否讓某一醫療服務提供者取覽在保管箱



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

內的資料。

關於「高度私隱和敏感資料」的範圍，初步建議為：遺傳病(包括個人的遺傳信息如 DNA 等)、性病、精神病。參與系統的病人可隨時把全部或部分私隱敏感資料放入保管箱，或從保管箱取出放回互通系統內的一般取覽範圍。

在設立保管箱讓病人選擇存放敏感資料的前提下，聯盟同意上載系統的健康資料不應有所豁除。

第七、查閱和改正資料。諮詢文件提及：「只有當事病人、對未成年人有父母責任的人、以及由法庭為精神上無行為能力的人委任的監護人，可向電子健康記錄互通系統營運機構提出查閱資料和改正資料要求，以便為病人的私隱提供更佳保障。任何修訂均會以追蹤修訂模式顯示。」

聯盟同意，為了確保資料的準確性，病人可以隨時查閱系統內個人的資料，發現有問題時可即時向系統營運機構反映，要求及時更正或解釋。

第八、刑事懲處。諮詢文件提及：「透過電子健康記錄法例，針對未獲授權並惡意取用電子健康記錄互通系統的行為施加懲處，以產生更大的阻嚇力。」

聯盟同意，對惡意取用電子健康紀錄互通系統資料的行為施行刑事懲處。

由於系統日後將會涵蓋大量的私營醫療服務提供者，聯盟擔心個別相關業者基於商業利益，又或者是千絲萬縷的商業關係，例如保險業與醫療保健行業相互參股，潛在病人的個人健康資料被非法取用的可能性。因此，在制訂有關法例時，必須對相關罪行訂立嚴厲的罰則。

此外，政府還必須在技術和營運層面防止系統被黑客入侵，引致系統癱瘓及資料流失。

第九、實務守則。諮詢文件提及：「電子健康記錄互通系統營運機構會在電子健康記錄法例下發出一份實務守則，處理醫療服務提供者的取覽規定，就醫療服務提供者的內部取覽限制，列明有關規則和規例，以及醫療服務提供者的系統須符合的保安標準及規定」「認證病人和醫療服務提供者



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

的身份，並透過醫護人員中央資料庫認證醫護人員的身份，以實施按職能設定的取覽限制。」

聯盟同意，必須由系統營運機構制定實務守則，作為對參與系統的醫療服務提供者的規範。在制定守則的過程中，應該吸納病人組織的代表參與。

聯盟認為，按照不同醫療服務提供者以及醫護人員的職能，設立不同的取覽限制，是完全必要的。有關認證身份和取覽權限的醫療服務提供者和醫護人員中央資料庫，應作為公開資料，供市民查閱。

第十、限制下載電子健康記錄資料。諮詢文件提及：「只有個人資料總索引所載的資料和有關藥物敏感的資料，可從電子健康記錄互通系統下載，因為這些資料對臨床記錄管理和支援臨床決定是必要的。」

聯盟同意，可從互通系統下載的資料，應僅限於個人資料總索引所載的資料和有關藥物敏感的資料；其餘健康紀錄資料只可以在互通系統上取覽。

第十一、處理私隱和保安違規事件。「如發生私隱或保安違規情況，會發出通報和警示。電子健康記錄互通系統會內置自動阻截／禁止取覽的功能，把這些違規事件可能造成的損害不至擴大。」

聯盟建議，當發生私隱和保安違規事件時，系統應把有關人員及機構的詳細資料記錄在案，除跟進處理外，還須公開通報，增加系統運作的透明度，以起阻嚇和改善作用。

~ 完 ~



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

聯署團體名單(共 43 個)

1. 東華腎友互助會
2. 柏力與確志協會
3. 香港哮喘會
4. 腎友互助協會
5. 新健社
6. 香港柏金遜症會
7. 香港肌健協會
8. B27 協進會
9. 香港協癩會
10. 香港地中海型貧血病協會
11. 香港兔唇裂顎協會
12. 香港糖尿互協會
13. 康青會
14. 香港強脊會
15. 腎之友
16. 腦同盟
17. 路向四肢傷殘人士協會
18. 慧進會
19. 樂晞會
20. 毅希會
21. 關心您的心
22. 樂協社
23. 香港視障視全人士協會
24. 再生會
25. 恒康互助社
26. 香港肝臟移植協康會
27. 健樂社
28. 肺積塵互助會
29. 香港兒童肝臟移植互勵會
30. 香港造口人協會
31. 香港視網膜病變協會
32. 香港創域會
33. 香港新聲會
34. 香港精神健康家屬協會



病人互助組織聯盟

Alliance for Patients' Mutual Help Organizations

35. 香港黏多醣暨罕見遺傳病互助小組
36. 康和互助社聯會
37. 香港血友病會
38. 香港小腦萎縮症協會
39. 香港家連家精神健康倡導協會
40. 鮑廣桓兒童慈善基金會
41. 香港斜視重影病患者協會
42. 香港眼角膜關懷協會
43. 香港沙士互助會