

STANDPUNT VPP M-HEALTH EN TELEGENEESKUNDE

1. Inleiding

M-health

M-health staat voor “mobile health”. Minister Maggie De Block wil mobiele toepassingen, zoals medische apps, een plaats geven in de gezondheidszorg. Die apps moeten kwaliteitsvol en veilig zijn. Daarom werd www.mhealthbelgium.be opgericht. Dit project wil het gebruik van m-health in België ondersteunen en stimuleren. Op deze website kan je informatie terugvinden over (aangemelde) apps en of ze bijvoorbeeld voldoen aan bepaalde wet- en regelgeving.

Apps

Het gebruik van apps levert voor de patiënt heel wat voordelen op. Zo kunnen deze digitale toepassingen er voor zorgen dat de patiënt meer regie krijgt over zijn gezondheid en zijn behandeling. De patiënt kan bijvoorbeeld via zijn smartphone zijn eigen gezondheid opvolgen en laten opvolgen. Via een app kan informatie verzameld en rechtstreeks doorgestuurd worden naar de behandelende arts.

Telemonitoring

De opvolging van de gezondheid en het begeleiden van de patiënt op afstand heet telemonitoring. Hierbij heeft de patiënt een aantal controleapparaten in zijn thuisomgeving. Gegevens afkomstig uit de metingen van deze apparaten worden doorgestuurd naar een zorgverlener die de binnenkomende gegevens vanop afstand opvolgt. Op basis van de ontvangen gegevens geeft de zorgverlener feedback aan de patiënt.

Telegeneeskunde

Telegeneeskunde gaat nog een stap verder. Volgens de Europese Commissie is telegeneeskunde “het op afstand leveren van gezondheidszorg via informatica- en communicatietechnologieën (ICT), waarbij de gezondheidswerker en de patiënt (of twee gezondheidswerkers) zich niet fysiek op dezelfde plaats bevinden”. In België bestaat er momenteel nog geen duidelijke wetgeving over telegeneeskunde.

Probleemstelling?

Gezondheidsapps schieten als paddenstoelen uit de grond, denk maar aan alle apps die ontwikkeld worden in het kader van de Coronacrisis van 2020. Ook op vlak van telegeneeskunde heeft deze crisis een grote invloed. Er zijn echter structurele afspraken nodig waarbij de nodige aandacht geschonken wordt aan verschillende aspecten.

2. Standpunten

Ontwikkeling van apps

De ontwikkeling van mobiele applicaties (apps) gebeurt best in **co-creatie** met de gebruiker waarbij voldaan wordt aan alle **randvoorwaarden van patiëntenparticipatie**. Dit wil zeggen dat patiënten en patiëntenverenigingen van bij de start van de ontwikkeling betrokken moeten worden zodat apps ook echt vanuit de noden en behoeften van patiënten worden gemaakt. In dit ontwikkelingsproces samen met gebruikers is het belangrijk dat er duidelijke doelstellingen en verwachtingen gesteld worden, dat er geen vakjargon of afkortingen gebruikt worden, dat er rekening gehouden wordt met voorkennis van de deelnemers, etc.

Daarnaast is het belangrijk om bij de ontwikkeling te zorgen voor **interoperabiliteit** met andere systemen en elektronische patiëntendossiers. Vaak staan apps op zichzelf zonder geïntegreerd te zijn in het geheel van zorg voor een patiënt.

Tot slot moet de continuïteit van gevalideerde apps gegarandeerd worden indien een ontwikkelaar van de markt verdwijnt.

Kwaliteitsbewaking apps

Om burgers wegwijs te maken in de grote hoeveelheid aan apps die worden aangeboden, is het voor het Vlaams Patiëntenplatform belangrijk dat er **een kwaliteitslabel** wordt toegekend aan apps die wetenschappelijk gevalideerd zijn. Apps met dit label worden terugbetaald, net als andere medische hulpmiddelen. Voor patiënten moeten deze toepassingen of apps steeds kosteloos zijn. Aan de andere kant, moeten zorgverleners een vergoeding krijgen voor hun geleverde prestaties (denk bijvoorbeeld aan telemonitoring).

Om aan continue kwaliteitsbewaking te doen zou er ook **een meldpunt** voor vragen en klachten over apps moeten zijn. Daarnaast kan feedback van gebruikers er voor zorgen dat toepassingen steeds blijven verbeteren.

Patiëntgerichtheid

Apps moeten patiëntgericht aangeboden worden. Er moet nagedacht worden voor wie en in welke situatie ze bruikbaar zijn. Apps bieden namelijk **ondersteuning bij zorg op maat** van de patiënt met als doel de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren. Daarom is het belangrijk dit samen met de patiënt te bespreken.

Apps kunnen het contact met zorgverleners niet vervangen; wel kunnen ze gebruikt worden als **aanvulling op de zorg**.

Kwaliteit van zorg

Als patiënt heb je steeds het recht op kwaliteitsvolle zorg. Hierbij zijn er verschillende aspecten die aandacht verdienen:

- Het gebruik van apps moet steeds een **vrije keuze** blijven en mag geen verplichting worden:

- Apps kunnen o.a. bijdragen aan het zelfmanagement van de patiënt/burger. Hierbij moeten goede afspraken gemaakt worden met zorgverleners en is het belangrijk om **het gebruik van de app en de gemaakte afspraken te evalueren**. Het is niet de bedoeling de verantwoordelijkheid volledig bij de patiënt te leggen, en al helemaal niet om de patiënt met de vinger te wijzen indien deze geen gebruik wil maken van dergelijke toepassingen.
- Het gebruik van dergelijke toepassingen mag bijvoorbeeld **geen voorwaarde worden voor het toetreden tot een zorgpad of toekenning van bepaalde tegemoetkomingen**.

- Er moet extra **aandacht, ondersteuning en begeleiding gaan naar de meest kwetsbaren**. Denk hierbij aan mensen met een lage digitale geletterdheid of gezondheidsgeletterdheid, personen in armoede, ... Hier speelt het sociaal netwerk van de patiënt een belangrijke rol, maar ook zorgverleners hebben hier een belangrijke taak. Indien een extra tijdsinvestering nodig is van zorgverleners, zou dit ook vergoed moeten kunnen worden. Daarnaast is het belang van verstaanbare en betrouwbare medische informatie (bijvoorbeeld via gezondheid en wetenschap) groot.

- Er mag **geen gezondheidszorg met twee snelheden** optreden. Dit wil zeggen dat er geen meerkost mag zijn voor de patiënt, dat er terugbetaling moet zijn van gevalideerde apps, en dat er financiële ondersteuning noodzakelijk is voor het aanschaffen van een computer, GSM, internet,...zodat niet enkel diegenen die het kunnen betalen gebruik kunnen maken van de technologie.

Het kan niet de bedoeling zijn dat burgers die uit de boot vallen (bijvoorbeeld door een lagere digitale geletterdheid, lagere gezondheidsgeletterdheid, gebrek aan toegang tot bepaalde technologie, of een bewuste keuze om hier geen gebruik van te maken) minder kwaliteitsvolle gezondheidszorg ontvangen net omdat zij geen gebruik kunnen/willen maken van apps of andere digitale toepassingen. Elke burger heeft recht op kwaliteitsvolle gezondheidszorg!

Veilig beheer van data van gebruikers

Tot slot is de **bescherming van persoonsgegevens** zeer belangrijk. De gebruiker/patiënt/burger moet volgens het Vlaams Patiëntenplatform **eigenaar van zijn eigen data** zijn. Hij moet dan ook steeds de vrije keuze hebben bepaalde gegevens wel of niet te delen, te verwijderen of te laten verwijderen. De manier waarop gegevens die via een app geregistreerd worden verwerkt zullen worden, moet steeds **transparant** zijn voor elke gebruiker. Dit kan bijvoorbeeld zijn: voor welke doeleinden worden de data gebruikt. Dit moet op een **begrijpbare taal** naar de gebruiker toe gecommuniceerd worden: niet via een ellenlange toelichting, wel via een korte, duidelijke boodschap. **Toestemming voor gebruik van data** moet ook telkens gevraagd worden. Enkel de strikt noodzakelijke (persoons)gegevens, noodzakelijk voor de werking van de app, mogen gevraagd worden.

Als een gebruiker beslist om zijn gegevens niet te delen met het bedrijf mag dit **niet leiden tot het ontzeggen van de gebruiker tot de toepassing**. Met andere woorden: een burger moet steeds de mogelijkheid hebben een app te gebruiken, ook als hij beslist dat

de gegevens die geregistreerd worden in deze app niet voor bepaalde doeleinden mogen gebruikt worden door het bedrijf dat deze app aanbiedt.

Daarnaast zouden resultaten van onderzoeken die gebeuren op basis van gegevens uit apps **teruggekoppeld moeten worden naar de burger**. Waar werden mijn gegevens voor gebruikt en wat was het resultaat hiervan? Er is uiteraard steeds expliciete toestemming nodig van de gebruiker om data voor secundaire doeleinden te gebruiken.

Tot slot is er nood aan een duidelijk wettelijk kader rond mHealth en telegeneeskunde. Hierbij moet ook rekening gehouden worden met gebruik over de landsgrenzen heen.

Consultaties op andere wijze dan fysieke aanwezigheid in het kabinet vragen dus om extra verduidelijking. Wat? Hoe? Met welke doelstellingen? Wie is aansprakelijk? Hoe zit het met terugbetaling voor de patiënt? En wat met de vergoeding/compensatie voor professionelen? Dit zijn vragen die een overheid nog verder moet uitwerken in een kader.