

INNOVATIEVE TECHNOLOGIEËN IN DE GEZONDHEIDSZORG

Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw



TELE- EN NANOGENEESKUNDE

VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW
GROENVELDSTRAAT 15
3001 HEVERLEE
Tel. 016 23 05 26
FAX 016 23 24 46
info@vlaamspatientenplatform.be
www.vlaamspatientenplatform.be

WAT IS HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW?

Deelnemen aan het gezondheidsbeleid

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw is een onafhankelijk platform van meer dan 90 patiëntenverenigingen uit Vlaanderen. De vzw streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van gezondheidsbeleid en gezondheidszorg. De projecten van het Vlaams Patiëntenplatform vzw worden gedragen door ervaringsdeskundigen uit de patiëntenverenigingen. Patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg, gelijke kansen op het vlak van verzekeringen, werkgelegenheid, medicatie,... zijn belangrijke aandachtspunten in de werking.

De gemeenschappelijke noden aanpakken

Mensen met een chronische ziekte zitten vaak met vergelijkbare vragen en worstelen met dezelfde knelpunten. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw ziet het gezamenlijk aanpakken van gemeenschappelijke noden als een belangrijk werkterrein.

INHOUD

Voorwoord	4
1. Telegeneeskunde	5
Inleiding	5
1.1. Aandacht voor de digitale kloof	6
1.2. Geen dehumanisering van de gezondheidszorg	7
1.3. Recht op een kwaliteitsvolle zorg	7
1.4. Recht op betaalbare zorg	8
1.5. (Keuze)vrijheid van de patiënt	9
1.6. Bescherming van de persoonlijke levenssfeer	10
1.7. Toegang tot betrouwbare en verstaanbare informatie	11
1.8. Continuïteit van de zorg	11
1.9. Samenvatting	11
2. Nanogeneeskunde	12
Inleiding	12
2.1. Maatschappelijk debat	13
2.2. Veiligheid van de technologie	14
2.3. Bescherming van de persoonlijke levenssfeer	14
2.4. Keuzevrijheid voor de patiënt	15
2.5. Samenvatting	15

Voorwoord

Nieuwe technologieën zorgen er voor dat de gezondheidszorg doorheen de jaren verandert. Door de komst van het internet kunnen patiënten vandaag bijvoorbeeld gemakkelijk medische informatie opzoeken, een afspraak met een arts vastleggen via een website, resultaten van een medisch onderzoek ontvangen via e-mail.... Hierdoor verloopt de communicatie tussen patiënten en zorgverleners dus anders dan voorheen. Daarnaast evolueren medische technologieën steeds verder waardoor het landschap en het karakter van de gezondheidszorg wijzigt.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelt vast dat de patiënt als centrale actor in de gezondheidszorg te weinig betrokken wordt bij de ontwikkeling van nieuwe technologieën. Ook bij de maatschappelijke en ethische gevolgen van deze technologieën wordt vanuit het standpunt van de patiënt te weinig stil gestaan.

Daarom organiseerde het Vlaams Patiëntenplatform vzw op 5 september 2009 een denkdag voor haar leden om over **de evoluties van deze nieuwe technologieën in de gezondheidszorg** uitleg te geven, maar ook om te vernemen wat patiënten al dan niet verwachten van deze 'technologische toekomst':

- Zal dit voor iedereen toegankelijk zijn?
- Verhoogt dit de zelfstandigheid van de patiënt?
- Wat met de privacy van de patiënt?
- Is deze nieuwe technologie te vertrouwen?
- ...

Twee technologieën werden tijdens de denkdag nieuwe technologieën in de gezondheidszorg besproken:

- Telegeneeskunde (*=Het toepassen van zorgverlening en ondersteuning op afstand met behulp van informatie –en communicatietechnologie*).
- Nanogeneeskunde (*=Nanogeneeskunde is de toepassing van nanotechnologie in de gezondheidszorg. Het maakt gebruik van de betere en vaak nieuwe fysieke, chemische en biologische eigenschappen van materialen op nanometerschaal (=de schaal van de atomen). Nanogeneeskunde heeft het potentieel om vroege opsporing en preventie mogelijk te maken, en om de diagnose, behandeling en follow-up van ziekten te verbeteren.*

Op basis van de resultaten van de denkdag stelde het Vlaams Patiëntenplatform vzw deze beleidsnota op die het standpunt van de patiënt over de nieuwe technologieën in de gezondheidszorg weergeeft. Het Vlaams Patiëntenplatform wil aan de hand van de bemerkingen van de patiëntenverenigingen de stem van de patiënt kenbaar maken aan de betrokken beleidsmakers.

De conclusie van de denkdag was alvast duidelijk: *“Technologie moet steeds ten dienste staan van de mens.”*

1. Telegeneeskunde

Inleiding

'Telegeneeskunde' is het toepassen van zorgverlening en ondersteuning op afstand met behulp van informatie- en communicatietechnologie. Telegeneeskunde kent vele vormen. Het kan bijvoorbeeld gaan over:

- **Teleconsultatie:** De zorgverlener en de patiënt kunnen elkaar via een computer –of televisiescherm zien en horen. De patiënt hoeft zich dus niet steeds naar de praktijk van de zorgverlener te verplaatsen. De patiënt zal zijn medische klacht via een camera kunnen doorgeven aan de zorgverstrekker. Op basis van de klacht kan de zorgverstrekker oordelen of hij de patiënt een behandeling voorschrijft of dat het noodzakelijk is dat de patiënt op onderzoek komt;
- **Telemonitoring:** De patiënt beschikt over meetinstrumenten (bijv. bloeddrukmeter, weegschaal, ...) en voert dagelijks zelfstandig metingen (bijv. hartritme bij hartpatiënten, bloedsuikerspiegel bij diabetici, ...) uit. De resultaten van deze metingen stuurt de patiënt via bijvoorbeeld mail of SMS door naar een centrale die in verbinding staat met een zorgverlener. Indien de waarden van de metingen bepaalde grenslijnen overschrijden dan zal de zorgverlener gealarmeerd worden. De zorgverlener zal in dat geval de patiënt contacteren;
- **Televoorlichting:** De patiënt kan medische informatie opzoeken of bekomen via websites, teletekst, nieuwe sociale media (twitter, youtube, ...), ...;
- ...

De opkomst van de telegeneeskunde gaat gepaard met grote verwachtingen. Sommigen beweren dat telegeneeskunde een oplossing kan bieden voor mobiliteitsproblemen van patiënten, het personeelstekort in de zorg, de wil van zorgbehoevende personen om langer thuis te kunnen wonen,

Bovendien ondersteunen verschillende overheden zoals de Europese Commissie, de Federale overheid en de Vlaamse overheid de ontwikkeling van nieuwe technologieën in de gezondheidssector. Zij beschouwen de eHealth-sector als een markt met een sterk groeipotentieel en wensen in deze markt een sterke internationale concurrentiepositie in te nemen. Telegeneeskundetoepassingen worden daartoe gestimuleerd. Enkele voorbeelden van overheidsacties:

- De Europese Commissie heeft zich als doel gesteld om lidstaten te helpen met het identificeren en ongedaan maken van barrières voor het algemeen gebruik van telegeneeskunde.¹ Zij zal ook initiatieven nemen om via studies het vertrouwen en de aanvaarding van telegeneeskunde te vergroten;

¹ COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, *Communication from the Commission on telemedicine for the benefit of patients, healthcare systems and society*, Brussels, 4-11-2008, COM(2008)689

- Op federaal niveau ondersteunt het Ministerie voor Wetenschapsbeleid samen met de koepel van technologische bedrijven het Agoria ICT eHealth platform². Dit platform wil de groei van de eHealth-markt in België bevorderen;
- Vlaanderen wil tegen 2020 een top-5 regio in de Europese Unie zijn. Hiervoor heeft zij het Vlaanderen In Actie-Plan uitgewerkt. Een van de doorbraken hierin is het Medisch Centrum Vlaanderen³, waarbij Vlaanderen zich o.a. tot doel stelt om uit te blinken op het vlak van gezondheids-ICT.

De drang om op internationaal niveau te kunnen concurreren in de gezondheidssector, mag niet tot gevolg hebben dat de overheid en industrie de werkelijke behoeften en belangen van de patiënt uit het oog verliezen. Ontwikkelingen van telegeneeskundetoepassingen zijn echter vaak technologie-gedreven.

De ontwikkeling van nieuwe technologieën in de zorg moet behoefte- en vraaggestuurd zijn. Daarom is het belangrijk dat de patiënt vanaf het begin als belangrijke partner geconsulteerd wordt bij innovatieve projecten die de modaliteiten van de gezondheidszorg veranderen.

In de onderstaande paragrafen worden de standpunten van vanuit het patiëntenperspectief over telegeneeskunde beschreven. De volgende punten worden behandeld:

- aandacht voor de digitale kloof;
- geen dehumanisering van de gezondheidszorg;
- recht op een kwaliteitsvolle zorg;
- recht op betaalbare zorg;
- (keuze)vrijheid van de patiënt;
- bescherming van de persoonlijke levenssfeer;
- toegang tot betrouwbare en verstaanbare informatie;
- continuïteit van de zorg.

1.1. Aandacht voor de digitale kloof

Voor telegeneeskundetoepassingen moet je gebruik kunnen maken van moderne vormen van telecommunicatie als een mobiele telefoon, digitale televisie, internet, Niet iedere patiënt beschikt echter over de nodige telecommunicatiemiddelen of de vaardigheden om ze te gebruiken.

Zo blijkt uit onderzoek bijvoorbeeld dat de kans op ICT-gebruik vermindert naargelang men lager geschoold, werkloos of ouder is.^{4 5 6} De digitale kloof speelt zich dus vooral af bij kwetsbare groepen die juist vaak zorg nodig hebben.

² AGORIA ICT eHEALTH PLATFORM, www.agoria.be/eHealth

³ VLAAMSE OVERHEID, *Vlaanderen in Actie. Doorbraken 2020*, Brussel, januari 2009, p. 32-33

⁴ Studiedienst van de Vlaamse Regering, *ICT in Vlaanderen Internationaal Vergeleken*, Vlaamse Overheid, Brussel, januari 2009, p. 13

Indien het gebruik van telegeneeskundetoepassingen op grote schaal zou toegepast worden in de zorg, dan bestaat het gevaar dat bepaalde groepen (o.a. bejaarden, lager geschoolden, ...) uitgesloten zullen worden. Nochtans is een gelijke toegang tot de zorg een belangrijke internationale parameter om kwaliteit van een gezondheidszorgstelsel te beoordelen.

Het dient vermeden te worden dat enkel de jongere generaties, die het meest vertrouwd zijn met de huidige informatie –en communicatietechnologieën kunnen profiteren van telegeneeskunde. Overheden, ziekenhuizen, mutualiteiten, ... moeten voldoende aandacht besteden aan educatie en training van sociale groepen die niet vertrouwd zijn met het gebruik van ICT alsook aan het bezit van ICT-infrastructuur voor iedereen, indien zij een toepassing van telegeneeskunde willen invoeren.

1.2. Geen dehumanisering van de gezondheidszorg

Het raadplegen van een zorgverlener via een computer- of televisiescherm kan er voor zorgen dat het persoonlijk contact in de zorg verloren gaat. Door systemen van teleconsultatie zullen artsen bijvoorbeeld minder huisbezoeken doen en zullen patiënten zich minder begeven naar de praktijk van de arts. Nochtans bestaat er bij veel patiënten een behoefte aan persoonlijk contact met hun arts. Persoonlijke contacten dragen immers bij tot het psycho-sociaal welzijn van personen.

Sommige aanhangers van telegeneeskunde beweren dat telegeneeskunde het probleem van vereenzaming kan verhelpen. Patiënten staan echter kritisch tegenover deze bewering. Contacten via een computer –of televisiescherm met zorgverleners en met familieleden kunnen het sociaal isolement van zorgbehoevende personen niet volledig doorbreken. In een zorgzame samenleving is het belangrijk dat tijd gemaakt wordt voor persoonlijke contacten met zorgbehoevende personen en op een persoonlijke manier zorg gedragen wordt door familie en zorgverleners.

Daarnaast is er ook het belang van lotgenotencontact voor patiënten, dat via talrijke activiteiten van patiëntenverenigingen wordt aangeboden en niet vervangen kan worden door contacten met zorgverleners via ICT-apparatuur.

Contacten via ICT-toepassingen mogen dan ook nooit (volledig) in de plaats komen van face-to-face contacten.

1.3. Recht op een kwaliteitsvolle zorg

Een patiënt heeft volgens de Wet op de Patiëntenrechten recht op een goede, zorgvuldige en kwaliteitsvolle dienstverlening.⁷ De toepassing van bepaalde vormen van telegeneeskunde roept echter

⁵ STUDIEDIENST VAN DE VLAAMSE OVERHEID, *Digitale Kloof in Vlaanderen*, Vlaamse Overheid, Brussel, 2007, pp. 37-43

⁶ ALGEMENE DIRECTIE STATISTIEK EN ECONOMISCHE INFORMATIE, *Digitale kloof wordt kleiner: 10% meer huishoudens online*, persbericht 29 oktober 2007

⁷ Artikel 5 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

de kritische vraag op of de kwaliteit van de dienstverlening door de zorgverlener of zorginstelling steeds gegarandeerd kan worden.

Het raadplegen van een zorgverlener op afstand brengt met zich mee dat de zorgverlener geen onderzoek doet bij de patiënt. Hij zal zich louter moeten baseren op wat de patiënt zegt over zijn gezondheidstoestand. Zal de belemmering om een medisch onderzoek te doen de kans op een verkeerde diagnose vergroten?

Het vervangen van ICT-contacten in plaats van persoonlijke contacten met de zorgverlener zorgt er ook voor dat de zorgverlener niet meer op de hoogte is van de sociale omgeving van de patiënt (relaties binnen het gezin, ...). Een zorgverlener kan nochtans psychologische ondersteuning bieden indien er zich problemen binnen het gezin van de patiënt voordoen. Bovendien wordt bepaalde 'gevoelige' informatie enkel maar via persoonlijk contact doorgegeven. De belangrijke rol die de zorgverlener kan spelen voor het welzijn van de patiënt en zijn omgeving kan door telegeneeskunde met andere woorden beperkt worden. Dit staat in contrast met de grotere rol die men wil toekennen aan de eerstelijnszorg.

Ten slotte dient bij de implementatie van telegeneeskunde de vraag gesteld te worden hoe patiënten die gebruik maken van teleconsultatie, beroep kunnen doen op een kwaliteitsvolle tweede opinie?

Onafhankelijk van het soort zorg de patiënt al dan niet gebruikt, moet de patiënt steeds het recht hebben op dezelfde kwaliteit van de zorgverlening.

1.4. Recht op betaalbare zorg

De invoering van telegeneeskundetoepassingen kan hoge investerings- en exploitatiekosten met zich meebrengen. Telegeneeskundetoepassingen zijn met andere woorden duur. Er is nood aan wetenschappelijke studies over de kosten-effectiviteit van telegeneeskunde op grote schaal.⁸ Het probleem van financiering dringt zich dan ook op. Wie zal de systemen van telegeneeskunde bekostigen en zullen alle patiënten de toegang tot telegeneeskunde kunnen betalen?

Patiënten met een chronische ziekte hebben reeds veel kosten. Indien patiënten met een chronische ziekte quasi verplicht worden om de nodige ICT-infrastructuur te kopen wanneer toepassingen van telegeneeskunde meer courant worden, dan kan dit hun financiële situatie onder druk zetten. Factoren als dure internetverbindingen⁹ en een stijging van de elektriciteitskosten kunnen immers een meerkost voor patiënten betekenen.

Om een betaalbare toegang tot geneeskunde te verzekeren dient er bij de introductie van telegeneeskundetoepassingen rekening gehouden te worden met de budgettaire beperkingen van

⁸ F.J.M. VLASKAMP, K. WEBERS, G.W.M. PETERS-VOLLEBERG e.a., *Telemedicine en Telecare in de thuiszorg: historische ontwikkelingen en toekomstverwachtingen*, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, BA Balthoven, 2001, p. 22

⁹ E. MUSSCHE, "Internet nog altijd te duur in België" in *De Standaard*, 27 oktober 2009, p. 22

chronisch zieken en personen met een laag inkomen. Om een gezondheidszorg met twee snelheden te vermijden, moeten kwetsbare groepen dan ook gebruik kunnen maken van financiële ondersteuning voor de aanschaf van ICT-infrastructuur en moeten er sociale tarieven voor internet, GSM, ... gehanteerd worden.

De introductie van telegeneeskunde kan naast extra kosten voor de patiënten, ook financiële complicaties hebben voor de zorginstellingen en de gezondheidszorg, die zullen moeten instaan voor de vergoedingen van telegeneeskundetoepassingen.

1.5. (Keuze)vrijheid van de patiënt

Systemen van telemonitoring, waarbij patiënten dagelijks medische parameters (bijv. hartritme, bloedsuikerspiegel, ...) via ICT versturen en die opgevolgd worden door zorgverleners, kunnen voor de patiënt een verlies van vrijheid met zich meebrengen.

Bij telemonitoring zal de zorgverlener/verzorginstelling de patiënt contacteren om bijvoorbeeld op onderzoek te komen indien de waarden die de patiënt via mail of SMS verstuurt bepaalde limietwaarden overschrijden. De limietwaarden die vooraf vastgelegd worden, kunnen echter voor interpretatie vatbaar zijn. Zo kan de waardestijging van bepaalde gezondheidsparameters te wijten zijn aan het feit dat een persoon met een chronische ziekte recent enkele fysische inspanningen heeft geleverd. Dit hoeft echter niet te betekenen dat de waardestijging van bepaalde gezondheidsparameters alarmerend is. Metingen kunnen verschillen naargelang het moment van de dag. De resultaten van de metingen kunnen dus genuanceerd en voor interpretatie vatbaar zijn. De kans bestaat dan ook dat een patiënt onnodig gecontacteerd wordt door een zorgverlener/verzorgingsinstelling omdat het een loos alarm betreft.

Dagelijks metingen uitvoeren, vergt veel inspanningen en discipline van de patiënt. Dit kan stress met zich meebrengen. Bovendien laat niet iedere situatie het toe om metingen uit te voeren. Wat bijvoorbeeld indien de patiënt op reis is of als hij belet is door zijn job? Zonder afbreuk te doen aan therapietrouw, is het voor het algemeen welzijn van de patiënt belangrijk om eens een dag niet aan zijn chronische ziekte te denken. Wanneer een patiënt op geregelde tijdstippen metingen moet uitvoeren, wordt hij echter dagelijks geconfronteerd met zijn aandoening.

Sommige groepen van patiënten voelen bovendien zelf aan wanneer er een probleem is met hun gezondheidstoestand en zij dus een zorgverlener moet contacteren. Gebruik maken van telemonitoring kan ertoe leiden dat een patiënt afhankelijk wordt van de technologie waardoor hij niet meer op zijn eigen intuïtie vertrouwt.

Het doel van telegeneeskunde moet in eerste instantie een verbetering van toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg zijn. Het gevaar bestaat echter dat sommige actoren telegeneeskunde willen gebruiken met als hoofddoel een kostenbesparing in de gezondheidszorg te realiseren door middel van een grotere controle van het gedrag van chronisch zieken.

Omwille van de opgesomde redenen is het daarom belangrijk dat de patiënt steeds de keuze heeft of hij gebruik wil maken van telegeneeskundetoepassingen of niet.

1.6. Bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Verscheidende vormen van telegeneeskunde (teleconsultatie, telemonitoring, teleradiologie, ...) zorgen er voor dat medische gegevens van patiënten via mail, SMS, beelden, ... verstuurd worden. Aangezien medische gegevens gevoelige informatie kunnen bevatten, is het belangrijk dat deze gegevens beschermd worden.

Patiënten moeten daarom geïnformeerd worden over de modaliteiten van gegevensuitwisselingen, bijvoorbeeld bij welke personen en instanties hun medische gegevens kunnen terechtkomen. Zij dienen bovendien hun expliciete toestemming te geven over wie welke gegevens kan bekijken.¹⁰

Daarnaast is het ook belangrijk dat de patiënt vlot de inhoud van zijn medische gegevens kan raadplegen zoals voorzien in artikel 9 van de Wet Op de Patiëntenrechten¹¹ en kan controleren welke zorgverlener op welk tijdstip zijn gegevens heeft ingekeken.

Patiënten moeten er van uit kunnen gaan dat hun medische gegevens voldoende beschermd zijn tegen personen en instanties die deze informatie niet mogen inzien zoals verzekeringsmaatschappijen, werkgevers, adviserende geneesheren,

De overheid dient dan ook na te gaan of het juridisch kader dat de privacy beschermt, voldoende garanties biedt voor de toepassing van nieuwe vormen van telegeneeskunde. Zullen private bedrijven een grotere rol gaan spelen bij de bewaring van medische gegevens en is de wetgeving hier voldoende aan aangepast? Zo bieden sommige private bedrijven bijvoorbeeld diensten aan waarbij medische gegevens worden opgeslagen. Voor sommige bestaande projecten van telemonitoring versturen patiënten hun medische parameters (gewicht, bloeddruk, ...) via hun GSM naar de centrale computer van een privaat bedrijf. Deze centrale computer slaat alles op en stuurt de gegevens door naar de dienst cardiologie van het ziekenhuis.

Evoluties waarbij medische data van patiënten beschouwd worden als handelswaar moet vermeden worden.¹² De patiënt moet er op kunnen rekenen dat het juridisch kader dat voorhanden is voldoende bescherming biedt tegen inbreuken van zijn persoonlijke levenssfeer bij de toepassing van telegeneeskunde.

¹⁰ Zie ook de standpunttekst van het Vlaams Patiëntenplatform vzw over *Het elektronisch patiëntendossier en de uitwisseling van medische gegevens* (www.vlaamspatiëntenplatform.be)

¹¹ Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

¹² K. DE RIJCK, "Webforum verkoopt patiëntendata" in *De Standaard*, 16 juni 2009

1.7. Toegang tot betrouwbare en verstaanbare informatie

Sommige systemen van telegeneeskunde laten de patiënt toe om snel en gemakkelijk medische informatie op te zoeken over ziekten, behandelingen, medicatie, Patiënten hebben nood aan accurate en toegankelijke informatie. Bij de implementatie van telegeneeskunde is het echter belangrijk dat medische inlichtingen die o.a. via websites of digitale teletekst geraadpleegd kunnen worden in een begrijpelijke taal voor de patiënt wordt weergegeven. Personen met een chronische ziekte worden dagelijks immers geconfronteerd met een medisch vakjargon dat niet hun eigen is

Daarnaast is het nodig dat medische informatie door neutrale instanties op correctheid gecontroleerd wordt. Informatie die patiënten vinden op het internet of teletekst kan onbetrouwbaar zijn. Zo zouden websites van aanbieders van medische producten subjectieve en misleidende informatie kunnen verspreiden omwille van commerciële doeleinden.

1.8. Continuïteit van de zorg

Om van de voordelen van telegeneeskunde te kunnen genieten (versnelde communicatie, verkorting wachttijden, langere zelfstandigheid, opvolging van de patiënt, ...) is het van belang dat zorgverleners permanent in contact kunnen staan met de patiënt wanneer het nodig is.

Dit vereist een goede organisatie waarbij er zeker aandacht moet worden geschonken aan de volgende vragen:

- Welke verantwoordelijkheden heeft de zorgverlener?
- Welke verantwoordelijkheden heeft de patiënt?
- Welke procedures moeten gevolgd worden bij noodsituaties?
- Hoe kunnen fouten of defecten in de apparatuur van de telegeneeskundetoepassing opgevangen worden?
- Wie is aansprakelijk als er iets misloopt?
-

1.9. Samenvatting

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt in verband met telegeneeskunde dat:

- de patiënt vanaf het begin betrokken wordt bij de ontwikkeling van telegeneeskundige toepassingen;
- er maatregelen worden genomen om de digitale kloof in te perken;
- het belang van face-to-face contacten in de zorg erkend blijft;
- het recht op een kwaliteitsvolle zorg steeds gewaarborgd moet zijn;
- de invoering van telegeneeskundige toepassingen geen meerkost betekent voor de patiënt;
- de patiënt steeds de keuze moet hebben of hij gebruik wil maken van telegeneeskunde of niet;

-medische gegevens van patiënten voldoende beschermd worden tegen oneigenlijk gebruik;
-de patiënt kan rekenen op verstaanbare en betrouwbare medische informatie die via telegeneeskundige toepassingen verspreid wordt;
-er duidelijke afspraken worden gemaakt over de continuïteit van zorg, verantwoordelijkheden voor patiënt en zorgverlener, procedures bij noodsituaties en aansprakelijkheid.

2. Nanogeneeskunde

Inleiding

Nanogeneeskunde is de toepassing van nanotechnologie¹³ in de gezondheidszorg. Het maakt gebruik van de betere en vaak nieuwe fysieke, chemische en biologische eigenschappen van materialen op nanometerschaal (=de schaal van de atomen). Mogelijke toepassingen van nanogeneeskunde zijn:

- Implantaten om neurologische functies te herstellen;
- DNA-chips voor een vroegtijdige preventie en opsporing van aandoeningen;
- Efficiëntere medicijnen die doelgericht toegediend kunnen worden;
- Voortdurende opvolging en bijsturing van de gezondheidstoestand via bio-chips in het lichaam.

Nanogeneeskunde heeft het potentieel om vroege opsporing en preventie mogelijk te maken, en om de diagnose, behandeling en follow-up van ziekten te verbeteren.¹⁴

Er wordt wel eens beweerd dat nanogeneeskunde de gezondheidszorg in de toekomst op fundamentele wijze kan veranderen. De nodige realiteitszin mag echter niet uit het oog worden verloren. Nanotechnologie zal immers niet alle geneeskundige problemen kunnen oplossen.

Nanotechnologie wordt door ieder land aanzien als een domein met een grote toekomst waarin geïnvesteerd moet worden, om zijn concurrentiepositie in de wereldeconomie te versterken.

Wereldwijd is de Europese Commissie momenteel de grootste openbare financierder van nanotechnologie. De Europese Commissie is van mening dat om van de Europese Unie de meest competitieve en dynamische kenniseconomie van de wereld te maken, het essentieel is dat de Europese industrieën nanotechnologische producten en diensten op de markt kunnen brengen, om zo rijkdom, tewerkstelling en duurzame groei te creëren.¹⁵

Ook op Vlaams Niveau wordt er door de overheid geïnvesteerd in nanotechnologie. In het *Vlaanderen In Actie*-plan, dat als doel heeft om van Vlaanderen tegen 2020 een Europese topregio te maken, is een luik voorzien om onze medische kennis en voorzieningen maximaal uit te bouwen en te verzilveren

¹³ Nanotechnologie is de studie van fenomenen en de manipulatie van materialen, op schaal van atomen, moleculen en supramoleculaire structuren van 1 tot 100 nm. (Bron: NanoNed)

¹⁴ EUROPEAN TECHNOLOGY PLATFORM, *Nanomedicine. Nanotechnology for Health*, Brussels, november 2006, p.2

¹⁵ EUROPEAN COMMISSION, *Communication from the Commission. Towards a European Strategy for Nanotechnology*, Brussels, 2004, p. 1.

(Medisch Centrum Vlaanderen). Binnen dit medisch luik, gaat er ook bijzondere aandacht naar de ontwikkeling van toepassingen in de nanogeneeskunde.¹⁶ De Vlaamse Overheid ondersteunt bijvoorbeeld het NERF-project (NEURO ELECTRONIC RESEARCH FLANDERS)¹⁷. NERF, een Vlaams hersenonderzoekcentrum, wil via de combinatie van nano-elektronisch en neurobiologisch onderzoek een beter inzicht krijgen op de communicatie van hersencellen. Vervolgens moet deze kennis worden omgezet in praktische toepassingen, zoals onderzoek naar remedies voor hersenletsels.

De mogelijkheden die nanotechnologie kan bieden voor de geneeskunde (zoals een betere kennis van het DNA, de ontwikkeling van efficiëntere medicatie en behandelingen, ...) geven hoop aan de patiënt.

Het is echter belangrijk dat de ontwikkeling van nanogeneeskundige toepassingen gepaard gaat met ethische discussies en de nodige politieke, organisatorische en juridische maatregelen.

Vanuit het standpunt van de patiënt, moet er aandacht worden besteed aan:

- het maatschappelijk debat;
- de veiligheid van de technologie;
- de bescherming van de persoonlijke levenssfeer;
- de keuzevrijheid van de patiënt.

2.1. Maatschappelijk debat

Naast de hoop die nanogeneeskunde kan bieden voor patiënten, vinden patiënten het belangrijk dat mogelijke toepassingen van nanogeneeskunde rekening houden met ethische reflecties.

Deze mening wordt ook gedeeld door andere stakeholders aangezien zowel academici, overheden als bedrijven pleiten voor een maatschappelijk debat over nanotechnologie. Een dialoog die rekening houdt met de opvattingen van het publiek wordt beschouwd als onmisbaar om wantrouwen t.a.v. nanotechnologie te vermijden.^{18 19 20}

Vandaag is het publiek zich echter nog te weinig/niet bewust van wat nanotechnologie is en welke mogelijke gevolgen nanotechnologie teweeg kan brengen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw pleit voor fora waar patiënten hun behoeften en bezorgdheden over nanogeneeskunde kunnen kenbaar maken. Zij zijn immers de centrale actor in de gezondheidszorg. Patiënten moeten vanaf het begin als belangrijke partner geconsulteerd worden bij mogelijke nanogeneeskundige projecten. Op die manier wordt vermeden dat onderzoekers louter vanuit de

¹⁶ VLAAMSE OVERHEID, *Vlaanderen in Actie. Doorbraken 2020*, Brussel, januari 2009, p. 63

¹⁷ www.nerf.be

¹⁸ EUROPEAN COMMISSION, *Communication from the Commission. Towards a European Strategy for Nanotechnology*, Brussels, 2004, p. 19

¹⁹ THE ROYAL SOCIETY AND THE ROYAL ACADEMY OF ENGINEERING, *'Nanoscience and nanotechnologies: opportunities and uncertainties'*, Plymouth, 2004, p. 67

²⁰ SWISS RE, *Nanotechnology. Small matters, many unknowns*, Zurich, 2004, p.64-66

technologie vertrekken zonder dat er rekening wordt gehouden met de behoeften van de patiënt en ethische aspecten. Dit zal op zijn beurt leiden tot een grotere legitimiteit en aanvaarding van de ontwikkeling van een bepaalde technologie door de patiënten.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw juicht initiatieven toe die een maatschappelijk debat over nanotechnologie willen lanceren. Zo werkt het Vlaams Patiëntenplatform vzw mee aan het NANOSOC-project²¹. Dit project gaat na hoe men een publieke discussie op gang kan brengen over de grenzen van nanotechnologie. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw hoopt dat dergelijke initiatieven inspirerend zijn voor overheden om verdere maatschappelijke discussies te stimuleren.

2.2. Veiligheid van de technologie

De ontwikkeling van nieuwe, voorheen ongekende materialen roept de vraag op welke potentiële gevaren er aan verbonden zijn voor mens en milieu.

Aangezien nanodeeltjes apart gevaarlijk kunnen zijn omwille van hun reactief en mobiel karakter, dringen ze met gemak het menselijk lichaam binnen en kunnen daar mogelijk ook schade veroorzaken. Voor elke toepassing moet het risico afzonderlijk onderzocht worden.

Door hun grootte bieden nanodeeltjes en nanomaterialen interessante mogelijkheden, maar vanuit dezelfde achtergrond kunnen ook nieuwe toxische en milieueffecten ontstaan. Over beide is nog te weinig bekend.

Ondanks de grote verwachtingen met betrekking tot nanotechnologie pleit het Vlaams Patiëntenplatform vzw er voor dat eventuele positieve resultaten van medische toepassingen van nanotechnologieën steeds grondig afgewogen worden tegen de potentiële risico's.

2.3. Bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Nanogeneeskundige toepassingen kunnen o.a. een betere analyse van het DNA met zich meebrengen. Via nanodiagnostiek kan in een heel vroeg stadium bepaalde aandoeningen opgespoord worden.

Het feit dat DNA-analyses in de toekomst goedkoper en sneller kunnen verlopen, maakt dat dergelijke analyses mogelijk meer courant zullen worden waardoor het misbruik van genetische informatie kan toenemen. Voor verzekeringsmaatschappijen en werkgevers kan een DNA-analyse bijvoorbeeld interessante informatie opleveren.

²¹ **Nanotechnologieën voor de maatschappij van morgen (NanoSoc)** is een door de Vlaamse overheid gefinancierd onderzoeksproject dat nanotechnologen, sociale wetenschappers, vertegenwoordigers uit de industrie en het middenveld, en geïnteresseerde burgers samenbrengt om te reflecteren over wenselijke en onwenselijke implicaties van nanotechnologieën voor onze maatschappij. Er wordt gefocust op drie domeinen van nano-onderzoek in Vlaanderen: bio-on-chip, slimme omgeving en nieuwe materialen. Het project wordt gecoördineerd vanuit de Universiteit Antwerpen, in nauwe samenwerking met de KULeuven en het onafhankelijke onderzoekscentrum voor micro-elektronica en nanotechnologieën, IMEC. (www.nanosoc.be)

Het dient echter duidelijk te zijn dat aan basisrechten zoals de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (o.a. juridisch verankerd in artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens) niet getornd mag worden. De eerbiediging van het recht op privacy zal naar de toekomst toe mogelijk meer gecontroleerd moeten worden en zo nodig versterkt dienen te worden met bijkomende regulering.

2.4. Keuzevrijheid voor de patiënt

Een belangrijke randvoorwaarde voor toepassingen van nanogeneeskunde, is dat zij de keuzevrijheid van de patiënt niet in het gedrang mogen brengen. De keuzevrijheid voor de patiënt moet ook gelden indien bepaalde technologische toepassingen meer ingeburgerd raken.

Sommige personen zullen bijvoorbeeld met behulp van nanotechnologie hun genetisch profiel wensen te kennen, terwijl andere personen hierover liever niet geïnformeerd worden. Beide keuzes dienen gerespecteerd en begeleid te worden. Vroege diagnoses en een betere kennis van het eigen DNA kunnen bijvoorbeeld een negatieve invloed hebben op de gemoedstoestand van de patiënt, een kinderwens, het aangaan van een job of een relatie, etc.

Toepassingen van nanogeneeskunde om de mens te “verbeteren” (bijv. via implantaten in de hersenen) of te “maken” mogen bovendien niet als gevolg hebben dat personen met een chronische ziekte of handicap gestigmatiseerd worden. Er dient dan ook vermeden te worden dat normen over wat een volwaardig leven is of wat “normaal” is en wat niet, van hogerhand opgelegd worden.

Patiënten wensen zelf het heft in handen te houden om al dan niet beroep te doen op nanotechnologische onderzoeken en herstel mogelijkheden.

2.5. Samenvatting

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt in verband met nanogeneeskunde dat:

- patiënten via maatschappelijk debat, gestimuleerd door de overheid, kunnen aangeven welk onderzoek naar nanotechnologie eigenlijk aanbeveling verdient en welke toepassingen wel of niet zouden moeten voorzien worden;
- eventuele positieve resultaten van medische toepassingen van nanotechnologieën steeds grondig afgewogen worden tegen de potentiële risico's;
- medische gegevens van patiënten voldoende beschermd worden tegen oneigenlijk gebruik;
- de patiënt steeds de keuze moet hebben of hij gebruik wil maken van nanogeneeskunde of niet.