

## 《電子健康紀錄互通系統條例草案》委員會

### 政府當局就二零一五年三月三十一日會議的事項作出的進一步回應

繼我們就電子健康紀錄互通系統(互通系統)條例草案委員會於二零一五年三月三十一日會議上所討論的事項(a)和(b)作出的回應(立法會 CB(2)1215/14-15(02) 號文件)，本文件載述政府當局就事項(c)(ii)、(d)和(e)作出的回應。

#### (c) 可識辨的電子健康紀錄用於研究及統計

##### 香港罕有疾病聯盟的看法

2. 在上次的會議中，有委員詢問香港罕有疾病聯盟(聯盟)對使用可識辨資料作研究用途有沒有表達任何意見。我們已相應地檢視在二零一一年年底至二零一二年年初進行的“電子健康紀錄互通系統的法律、私隱及保安框架”公眾諮詢所收到的回應，而有關就使用可識辨和非可識辨的電子健康紀錄作研究及統計用途的建議已在諮詢文件當中載述。聯盟並沒有在該次公眾諮詢中向我們提交任何意見。然而，我們留意到聯盟近日就二零一五年施政報告和二零一五至一六財政年度財政預算案，向政府提交了一份倡議書。該倡議書包括了一項建議，就是為“有助加強罕病的…研究”而建立一套“系統化的罕病數據資料庫”。聯盟認為這種資料庫可“按時更新以便累積醫護界對罕見疾病的知識及診治經驗，幫助提升患者醫療成效”。在這方面，我們希望指出建立疾病資料庫便往往可能需要使用可識辨資料。

#### (d) 電子健康紀錄的消除識辨化

3. 在上次會議中，助理法律顧問就一名出席了二零一四年五月二十六日第三次會議的人士所發表有關重新識辨資料風險的意見作出詢問，有關意見認為匿名的資料不能假定為在保障私隱上是安全的。

4. 我們不會爭論在某些情況下，單單移除例如姓名、香港身分證號碼等個人身分標識符便一定可以令某些醫療紀錄完全無法識辨。然而，按照條例草案第 2(2)條中的定義，如果一個醫護接受者的身分“並不能從一項資料或資訊中確定，該資料或資訊即為一項非可識辨身分資料”。

而要達到條例草案中有關非可識辨身分資料的要求，並不僅涉及移除個別紀錄的個人身分標識符。在消除識辨化的過程中，我們必須細心檢視紀錄，盡量移除任何可能引致重新識辨風險的資料。

5. 於個別研究項目中可採用加強保障的例子包括：盡可能使用資料範圍或類別，而並非確切的資料(例如年齡或年齡組別，而非確切的出生日期、居住的地區，而非詳細的住址、入院的年份/季度和住院的日數，而非入院和出院日期)，和限制使用某類可引致不可預計的潛在私隱風險的資料(例如包含某個人特徵的臨床備註，如人口中擁有該特徵的個人的總數低於某門檻)。而值得注意的是，有關意見書中所引述“DNA”作為獨特和不可改變的個人身分標識符的例子，但“DNA”事實上並不包括在第一階段互通系統中可互通資料的範圍內。我們因此並不可能提供“DNA”的資料作研究。

#### **(e) 政府和醫護提供者就使用載於互通系統的資料和資訊的法律責任**

6. 在我們於二零一四年五月二十六日第三次法案委員會會議所作出的書面回應(立法會 CB(2)1775/13-14(02) 號文件)中，我們已解釋確保在醫護提供者本身的紀錄系統中所輸入作上載至互通系統的資料的“內容準確性”，是醫護提供者的責任。醫護提供者和其醫護專業人員須各自遵守私隱條例保障資料原則的第 2 原則、由香港醫務委員會所頒佈的香港註冊醫生專業守則、以及由香港各個醫療專業界別的委員會所頒佈的實務守則中的要求。就互通系統的個案而言，有關資料主要會是病人的醫療資料，當中很大部分是醫護專業人員的專業評估/意見。由於資料內容是由醫護提供者及其員工而非電子健康紀錄專員撰寫及提供，電子健康紀錄專員作為互通系統的系統管理者並無權力審核，亦無專業知識和歷史參與背景來檢定這些健康資料的內容準確性。雖則如此，當健康資料將透過互通系統互通時，電子健康紀錄專員會採取合理地可行的步驟確保資料的有效輸入，例如標準化編碼的使用，及個人資料總索引的資料與健康資料的正確配對。

7. 電子健康紀錄專員和醫護提供者分別就使用載於互通系統的資料和資訊而面對法律責任的情況，應視乎個別個案的事實與情況，如以上所述般理解。一般而言，原告人有責任以相對可能性的衡量後，證明電子健康紀錄專員或醫護提供者作出了民事不法行為，例如證明電子健康紀錄專員或醫護提供者有任何的疏忽。

8. 如條例草案第 2(1)條所定義，“醫護服務”就個人而言，指醫護專業人員為改善該人的健康等目的，**在香港**對該人進行的活動。在二零一四年三月三十一日的法案委員會會議中，有委員詢問有關互通系統資料使用於在香港以外地方進行的活動時，遵從將來的《電子健康紀錄互通系統條例》的事宜。在隨後於四月十四日有關病人利益的討論後，我們現在有意從“醫護服務”這定義中刪除“在香港”的片語。有關進一步的詳情可見我們就該會議的書面回應。

食物及衛生局  
2015 年 4 月