



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

香港病人組織聯盟

向立法會電子健康記錄互通法案委員會
提交的意見書

(2014年5月)

香港病人組織聯盟(原名「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、代表性最廣的病人組織。

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)。

立法需要

據立法會文件，特區政府於4月30日向立法會提交《電子健康紀錄互通系統條例草案》(下稱「條例草案」)。該條例草案旨在設立電子健康紀錄互通系統(下稱“互通系

統”)；就互通和使用互通系統所載的資料及資訊，以及保護互通系統、資料及資訊的事宜訂定條文，以及就附帶及相關事宜訂定條文。

聯盟同意政府的看法，鑒於互通資料的獨特安排、健康紀錄的敏感性質，以及為建立公眾對互通系統的信心而有需要提供的額外保障措施，在現有《個人資料(私隱)條例》之外，有必要提出新法例，以配合互通系統帶來的新情況。

公眾利益與個人權利

互通系統可以成為為市民提供優質醫療護理服務的先進基礎設施；另一方面，由於它是公共服務設施，參與的市民會受到系統相關的規範和制約。因此，除了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眾利益和個人權利之間取得恰當的平衡，才能令市民安心參與，發揮系統的最佳效益。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

自願參與

聯盟贊成，病人必須在充份知情的前提下，自願參與互通系統，提供參與同意。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。

涵蓋的專業及語言

聯盟期望互通系統涵蓋的醫護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，發揮互通系統的最佳效用。

我們認為互通系統應該涵蓋中醫，因此系統應該可以以中文作為其中一種工作語言。

高度敏感資料取覽限制

條例法案第一分部第 5 條第 2 款有以下陳述：

- (2) 互通系統須為每名登記醫護接受者備存紀錄，紀錄須載有以下資料或資訊—
 - (a) 該接受者的索引資料；
 - (b) 按專員指明的格式及方式向專員提供的、該接受者的健康資料；
 - (c) 專員認為對互通系統的妥善運作屬必要的、該接受者的任何其他資料或資訊。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

而條例草案的導言部份對健康資料有以下釋義：

「健康資料(healthdata)就某醫護接受者而言，指關乎該接受者的健康狀況的資料或資訊，或關乎提供予或將會提供予該接受者的醫護服務的資料或資訊；」

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」，容許醫護接受者就高度敏感的個人健康記錄互通資料設定取覽限制，仍有值得商榷之處。

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，最終是病人的個人意願和權利。

按條例草案，一旦市民參與互通系統，電子健康紀錄專員有絕對權力，決定醫護接受者必須提供的健康資料，可能包括高度敏感的個人健康資料。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，且毫無取覽限制，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，互通系統設立「保管箱」，參與的市民可以將高度敏感的個人健康紀錄資料且被電子健康紀錄專員界定為必須提供的內容放置其中，並保留取覽的授權。當事人按照個人意願，決定是否讓某一醫護提供者取覽在「保管箱」內的資料。

關於「高度敏感的個人健康資料」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。

在設立「保管箱」，經醫護接受者授權才可取覽敏感資料的前提下，聯盟同意條例法案所訂定，有關電子健康紀錄專員對界定健康資料的權力。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

政府曾經表示，理解病人組織對個人權利的關注，不過設立「保管箱」尚有難度，期望先按照現時建議的辦法營運互通系統，在第二階段才處理「保管箱」。聯盟重申，醫護接受者對在互通系統內的個人健康紀錄資料分層授權醫護提供者取覽，是平衡公權力和個人權利以及尊重病人自主和意願的基本原則課題。倘若現階段未能處理，政府亦必須承諾在第二階段予以妥善解決。

行政權力與個人私隱

關於互通系統的設立和營運，條例草案第 47 及 48 條有以下陳述：

47. 委任專員

- (1) 局長可委任一名公職人員，擔任電子健康紀錄專員。
- (2) 有關委任須在憲報公布。

48. 專員的職能及權力

- (1) 專員具有以下職能 —
 - (a) 設立、營運、維持和發展互通系統；
 - (b) 規管和監管互通系統所載的資料及資訊的互通及使用；

而條例草案第 29 條訂明互通系統可作如下使用：

29. 其他法律所准許或規定的使用電子健康紀錄所載的資料及資訊，可用於任何其他法律所准許的用途，亦可用於任何其他法律所規定的用途。

從條例草案條文可見，互通系統儲存了參與的市民完整無遺的個人健康資料，且有關資料和資訊是可辨識身份的。而系統的營運由政府絕對支配，可用於任何其他法律所准許的用途，亦可用於任何其他法律所規定的用途，這些用途可能是可以預見的，或不可預見的。從保障個人權利及私隱和制衡公權力的角度，這是不理想的安排，值得探討和商榷。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

公民參與

條例草案第 27 條有以下內容：

「電子健康紀錄所載的資料及資訊，可用於進行攸關公眾衛生或公共安全的研究，或製備攸關公眾衛生或公共安全的統計資料。」

因應第 27 條所訂，條例草案第 31 條有以下內容：

31. 研委會的建議

- (1) 局長可將根據第 30(1)條提出的申請，轉交研委會，由研委會建議批准或拒絕該申請。
- (2) 研委會在作出建議時，須顧及—
 - (a) 進行有關研究或製備有關統計資料，是否合乎道德；
 - (b) 是否只有使用可識辨身分資料，才能達致有關研究或有關統計的目的；
 - (c) 要取得有關醫護接受者對有關使用的同意，是否切實可行；
 - (d) 在進行有關研究或製備有關統計資料時，是否有足夠保障，將可識辨身分資料保密；
 - (e) 衡量以下兩者—
 - (i) 進行有關研究或製備有關統計資料所促進的公眾利益；及
 - (ii) 保障有關醫護接受者的私隱所促進的公眾利益；及
 - (f) 提供有關的可識辨身分資料所耗費的資源。
- (3) 研委會如建議局長批准有關申請，亦可就該項批准的條件，作出建議。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

關於研委會的設立，條例草案第 53 條有以下陳述：

53. 研委會的設立

- (1) 現設立一個委員會，其中文名稱為“電子健康紀錄研究委員會”，而英文名稱為“ElectronicHealthRecordResearchBoard”。
- (2) 研委會由以下委員組成—
 - (a) 擔任當然委員及主席的食物及衛生局常任秘書長(衛生)；
 - (b) 擔任當然委員的專員或由專員提名為其代表的人；及
 - (c) 由局長委任的不多於 10 名的其他委員。
- (3) 非當然委員的任期及委任條款，由局長在該委員的委任函中指明。

聯盟認為，研委會所處理的研究申請涉及公眾利益及個人資料，尤其是可識辨身份資料，因此其組成必須有病人組織及公民社會的代表，體現公民參與，讓病人和公眾有權參與決定。

醫護接受者查閱資料

醫護接受者作為資料當事人，應享有查閱其一套完整及準確的電子健康紀錄資料的權利。互通系統在向醫護接受者提供該等資料時，除涉及物料成本外，不應收取行政費。

~完~

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement