



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

立法會《電子健康紀錄互通系統》法案委員會

多謝 貴法案委員會於 5 月 26 日召開公聽會，聽取社會各界對法案內容的意見。

公聽會之後，食物及衛生局局長高永文醫生於 6 月 21 日邀請香港病人組織聯盟(下稱「聯盟」)及其他病人團體，再次解釋法案內容，並期望我們支持通過法案。

基於聯盟上次向法案委員會提交的意見書(請參閱附件)，我們對以下兩點提出補充意見。

1. 關於「保管箱」設立

聯盟依然堅持我們的意見，認為互通系統內有需要設立「保管箱」，把遺傳病及遺傳資料、性病和精神病等個人高度私隱的健康資料存放在內，由病人自行決定是否向個別醫護人員披露。

病人對醫護人員充份信任，但不等於有需要把全部個人高度私隱的健康資料向所有有權在互通系統取覽資料的醫護人員披露。

舉例來說，某病人因感冒吐瀉或牙床發炎求診，有無需要讓醫生知道他的遺傳編碼或精神病史？某病人接受切除盲腸手術，有無需要讓醫生知道他三十年前曾患性病並已治癒？某病人到精神科覆診時，當然不會拒絕讓醫生看他的精神病紀錄；孳婦接受懷孕檢查時，也不會拒絕讓醫護檢閱她的遺傳資料。

因此，基於現時互通系統對醫護人員不設取覽權限的情況下，設立「保管箱」，對尊重病人個人權利和保障私隱是完全有需要的。

聯盟建議成立一個由政府及私家的高級醫生、病理專家、心理學家，資訊科技專家(尤其是高級系統分析員)、病人代表等組成的委員會，把病人的資訊分類和分階級，再制定甚麼人可以看到甚麼資訊，例如肝科、眼科、心臟科、婦產科，泌尿科等，他們需要的只是和他們的病科有關的資訊，其他的都不應該看到。同理，病科的高級顧問醫生和實習醫生、護士、物理治療師等都應該有不同的檢視權限，由電子健康紀錄系統作出決定而不是個別病人或醫生決定。其實只需要把每項有關的紀錄加上一些旗標(Flag)或編碼(Code)，再為每一位醫護同樣地設置一些旗標或編碼，設定一個電子存取系統(Electronic Access System)，系統便可以依設定的規定，每位醫護只可以看到他/她應該看的資訊。有了這個有「保管箱」之實的系統之後，病人便可以不再為自己的私隱擔憂。

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

2. 關於「法律規定和容許的用途」

互通系統所有數據由政府的電子健康紀錄專員管轄，有關數據除了為病人診治外，還包括科研、公共衛生防控，以及「法律規定和容許的用途」，這也是聯盟意見書提出的疑慮。

我們不能預見將來有什麼新的立法，故這項條文存有不可預知性。舉例來說，日後為國家安全立法，我們的個人健康資料是否有可能展現在本地乃至境外保安官員的眼前？始終是很大的疑慮。如未能澄清，聯盟對此點存有極大保留。

期望貴委員會在審議時考慮聯盟的意見。

多謝垂注。

香港病人組織聯盟

主席 袁少林

2014年7月4日

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