

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

22 mei 2001

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot oprichting van een Instituut
voor gegevensverwerking
in de gezondheidssector**

(ingediend door de dames
Yolande Avontroodt, Maggie De Block
en de heer Jef Valkeniers)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

22 mai 2001

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la création d'un Institut
de traitement de données
dans le secteur de la santé**

(déposée par Mmes
Yolande Avontroodt, Maggie De Block
et M. Jef Valkeniers)

AGALEV-ECOLO	:	Anders gaan leven / Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
CVP	:	Christelijke Volkspartij
FN	:	Front National
PRL FDF MCC	:	Parti Réformateur libéral - Front démocratique francophone-Mouvement des Citoyens pour le Changement
PS	:	Parti socialiste
PSC	:	Parti social-chrétien
SP	:	Socialistische Partij
VLAAMS BLOK	:	Vlaams Blok
VLD	:	Vlaamse Liberalen en Democraten
VU&ID	:	Volksunie&ID21

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
DOC 50 0000/000 :	Parlementair document van de 50e zittingsperiode + nummer en volgnummer	DOC 50 0000/000 :	Document parlementaire de la 50e législature, suivi du n° et du n° consécutif
QRVA :	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA :	Questions et Réponses écrites
CRIV :	Integraal Verslag (op wit papier, bevat de bijlagen en het Beknopt Verslag, met kruisverwijzingen tussen Integraal en Beknopt Verslag)	CRIV :	Compte Rendu Intégral (sur papier blanc, avec annexes et CRA, avec renvois entre le CRI et le CRA)
CRIV :	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)	CRIV :	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)
CRABV :	Beknopt Verslag (op blauw papier)	CRABV :	Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)
PLEN :	Plenum (witte kaft)	PLEN :	Séance plénière (couverture blanche)
COM :	Commissievergadering (beige kaft)	COM :	Réunion de commission (couverture beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>
<i>Bestellingen :</i>	<i>Commandes :</i>
<i>Natieplein 2</i>	<i>Place de la Nation 2</i>
<i>1008 Brussel</i>	<i>1008 Bruxelles</i>
<i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>	<i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>
<i>Fax : 02/549 82 74</i>	<i>Fax : 02/549 82 74</i>
<i>www.deKamer.be</i>	<i>www.laChambre.be</i>
<i>e-mail : alg.zaken@deKamer.be</i>	<i>e-mail : aff.generales@laChambre.be</i>

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De ziekte- en invaliditeitsverzekering is een grote sector. Voor 2001 wordt voor gezondheidszorgen 542,8 miljard Bef. uitgetrokken. De sector van de ziekteverzekering is financieel ook moeilijk beheersbaar. De jongste jaren moest voortdurend gesleuteld worden aan het systeem om de tekorten in te dijken en spijtig genoeg was het succes maar matig.

Het beschikken over juiste informatie is een *conditio sine qua non* om het beleid op een zinvolle en financieel verantwoorde wijze te sturen. En daar knelt het schoentje. Het kan niet worden ontkend dat in de afgelopen 25 jaar inspanningen werden gedaan om gegevens te verzamelen en vooral snel, geautomatiseerd, inzichtelijk en nuttig voor het beleid te verwerken. De eerste start dateert van 1974. Hierbij kan verwezen worden naar Farmanet, de profielencommissies, de recente koppeling van de minimale klinische aan de minimale financiële gegevens. Er moet echter worden toegegeven dat de gedane inspanningen onvoldoende zijn. Cijfergegevens zijn meestal laattijdig beschikbaar, waardoor het beleid zich voor zijn besluitvorming moet baseren op cijfermateriaal dat al door de realiteit achterhaald is. Bovendien blijken de gegevens ook onvolledig en vaak onoverzichtelijk : pakken lijsten en tabellen.

De noodzaak aan beter en sneller beschikbaar gegevensmateriaal wordt door alle actoren in de gezondheidszorg erkend. We mogen immers het belang van dat cijfermateriaal niet onderschatten voor actoren zoals ziekenfondsen, ziekenhuizen, artsen. Ziekenhuizen zijn door hun omvang echte bedrijven geworden die gerund worden door managers. Die hebben behoefte aan een snelle toegang tot gegevens waar zij de nodige sturingsinformatie uit kunnen puren. Vandaag leveren ziekenhuizen wel gegevens aan de ziekenfondsen, maar krijgen zelf geen bruikbare feed-back over deze aangeleverde informatie. Ziekenfondsen ondernemen nu reeds pogingen om gegevens te verwerken tot bruikbare studies voor het eigen beleid (o.a. voor een eigen aanvullende verzekering en zorgverlening). Private verzekeringsmaatschappijen hebben eveneens behoefte aan bruikbare gegevens, om zinvolle producten, die de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering aanvullen, te kunnen aanbieden.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'assurance maladie-invalidité est un secteur important. Pour 2001, un montant de 542,8 milliards a été inscrit au budget pour les soins de santé. Le secteur de l'assurance maladie est également difficile à gérer sur le plan financier. Au cours des dernières années, il a fallu adapter continuellement le système afin de pallier ses imperfections et, hélas, ces opérations n'ont connu qu'un succès mitigé.

Il est indispensable de disposer d'informations exactes si l'on veut mener une politique efficace et financièrement responsable. Or, c'est là que le bât blesse. Il est indéniable qu'au cours des 25 dernières années, des efforts ont été entrepris afin de collecter des données et, surtout, de les exploiter rapidement, de manière automatisée, lisible et utile pour définir la politique à mener. Les premières mesures en ce sens datent de 1974. On peut renvoyer à cet égard à Pharmanet, aux commissions de profil, à la récente liaison du résumé clinique minimum aux données financières minimales. Force est toutefois de reconnaître que les efforts entrepris sont insuffisants. Étant donné que les chiffres sont généralement disponibles trop tard, les politiques doivent, pour prendre leurs décisions, se baser sur des chiffres qui sont déjà dépassés par la réalité. En outre, les données s'avèrent également incomplètes et sont souvent présentées de manière confuses, à savoir dans une multitude de listes et de tableaux.

Tous les acteurs du secteur des soins de santé s'accordent à reconnaître qu'il est nécessaire de disposer de données de meilleure qualité et plus rapidement accessibles. Il faut en effet se garder de sous-estimer l'importance de ces chiffres pour les intervenants tels les mutuelles, les hôpitaux et les médecins. Les hôpitaux sont devenus, de par leur taille, de véritables entreprises qui sont gérées par des managers. Ceux-ci ont besoin d'accéder rapidement aux données leur procurant les informations nécessaires à leur gestion. Actuellement, les hôpitaux fournissent, certes, des données aux mutuelles, mais ils ne reçoivent de celles-ci aucune information utilisable en retour. Les mutuelles s'efforcent dès à présent de transformer les données en études utilisables pour leur propre gestion (notamment pour leurs assurances complémentaires et leurs prestations de soins propres). Les compagnies d'assurances privées ont également besoin de données utilisables pour pouvoir proposer des produits adéquats complétant l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité.

De vraag dient gesteld te worden waarom de gegevensinzameling en -verwerking in ons land totnogtoe zo problematisch is geweest en waarom nog steeds geen centrale databank ten behoeve van alle actoren (elk met zijn eigen bevoegdheden) werd opgericht. De indieners zijn van mening dat de overheidsadministratie niet de meest geschikte plaats is om dit te doen. Er zijn o.a. heel wat belemmeringen in het personeelsstatuut die maken dat het aanwerven en het behouden van competent personeel niet zo evident zijn. Informaticapersoneel is ook duur en heeft heel wat kansen op de arbeidsmarkt tegen heel wat voordeligere lonen. Daarnaast vergen de verzameling en de verwerking van deze gegevens een zekere competentie die niet steeds aanwezig is gelet op het groot verloop van het personeel.

De indieners willen de gegevensverwerking dan ook toevertrouwen aan een VZW die het beheer en de exploitatie van de gegevens waarneemt. De VZW zou worden beheerd door de diverse partners in de gezondheidszorg. Het dagelijks beheer ervan zou moeten toevertrouwd worden aan een onafhankelijke, professionele multidisciplinaire equipe (waarin minstens een hooggeschoolde informaticus, een specialist in de gezondheidseconomie, een jurist en een arts zitten). Deze zouden onder toezicht werken van een permanente stuurgroep, waarin alle voornaamste actoren van de gezondheidszorg (overheid, zorgverstrekkers, instellingen, ziekenfondsen, private zorgverzekeraars) zitting hebben. De indieners opteren voor een ruim partnership. Dat maakt het mogelijk dat in België één database met gegevens uit de gezondheidszorg ontstaat en dat die database financieel voldoende omkaderd wordt. Vandaag houdt iedereen zich bezig met de gegevensverwerking (RIZIV, ministerie van Volksgezondheid, ziekenfondsen) en veelal betaalt de overheid op een of andere manier de hele of een gedeelte van de kostprijs van die gegevensverzameling en gegevensverwerking. Eén centrale database verhoogt de kans op slagen om te komen tot een volledige gegevensverzameling en een snelle en correcte exploitatie van de gegevens.

Door de gegevens -mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden van privacy- toegankelijk te maken voor alle partners kan aan alle partners ook een bijdrage in de kosten gevraagd worden.

Tenslotte maakt een VZW-structuur het ook mogelijk om zich concurrentieel op te stellen bij het aanwerven van competente mensen. Zij zijn immers niet gehinderd door de beperkingen die een ambtenarenstatuut toch wel kent.

Il convient de s'interroger sur la raison pour laquelle la collecte et le traitement de données dans notre pays a posé tant de problèmes jusqu'ici et sur la raison pour laquelle on n'est toujours pas parvenu à mettre sur pied une banque centrale de données s'adressant à tous les acteurs (en fonction de leurs compétences propres). Nous estimons que l'administration publique n'est pas la plus apte pour mener à bien ce projet. Il existe notamment dans le statut du personnel, pas mal d'entraves qui ont pour conséquence qu'il est difficile de recruter et de retenir un personnel compétent.

Le personnel informatique est également coûteux et se voit offrir beaucoup d'opportunités sur le marché du travail à des salaires bien plus avantageux. La collecte et le traitement de ces données exigent en outre une certaine compétence, qui n'est pas toujours disponible compte tenu de la rotation élevée du personnel.

Les auteurs souhaitent dès lors confier le traitement des données à une ASBL qui assurerait la gestion et l'exploitation des données. L'ASBL serait gérée par les différents acteurs des soins de santé. La gestion quotidienne devrait en être confiée à une équipe professionnelle pluridisciplinaire et indépendante (composée au moins d'un informaticien diplômé de l'enseignement supérieur, d'un spécialiste en économie de la santé, d'un juriste et d'un médecin). Cette équipe travaillerait sous la surveillance d'un groupe d'orientation regroupant les principaux acteurs des soins de santé (autorité, dispensateurs de soins, institutions, mutualités, assureurs privés en matière de soins). Les auteurs optent pour un partenariat étendu, ce qui permettrait de créer, en Belgique, une seule et unique banque de données concernant les soins de santé et de doter cette banque d'un encadrement financier suffisant. À l'heure actuelle, tout le monde fait du traitement de données (l'INAMI, le ministère de la Santé publique, les mutualités) et, souvent, c'est l'autorité qui supporte d'une façon ou d'une autre tout ou partie du coût de cette collecte et de ce traitement de données. Les recours à une banque de données unique et centralisée augmenteraient les chances de pouvoir disposer d'un ensemble complet de données et exploiter rapidement et correctement ces données augmenteraient.

En rendant les données accessibles à tous les partenaires –moyennant le respect d'un certain nombre de conditions en matière de respect de la vie privée –, on pourra également demander à tous les partenaires d'intervenir dans le coût.

Enfin, la structure d'une ASBL permet d'être concurrentiel en matière de recrutement de personnes compétentes, les ASBL n'étant pas soumises aux restrictions inhérentes au statut des agents de la fonction publique.

De concrete exploitatie kan gebeuren via een uitbesteding op basis van langdurige contracten aan de privé-sector na inschrijving via een lastenboek. Op basis van *service level agreements* kunnen doelen en resultaten worden afgesproken, met boeteclausules bij het niet-halen van deze *service levels*. In een dergelijke context moet het mogelijk worden gegevens binnen 2 à 3 maanden na aanlevering ter beschikking te stellen. Dit zou in vergelijking met de huidige situatie een enorme tijdswinst betekenen en alle actoren in de gezondheidszorg in staat stellen hun beleidslijnen uit te stippelen op basis van recent cijfermateriaal.

Yolande AVONTROODT (VLD)
Maggie DE BLOCK (VLD)
Jef VALKENIERS (VLD)

L'exploitation concrète peut être confiée en sous-traitance au secteur privé dans le cadre de contrats de longue durée après soumission sur la base d'un cahier des charges. Objectifs et résultats à atteindre pourront être convenus sur la base de *service level agreements*, assortis de pénalités en cas de non-respect desdits *service levels*. Dans ces conditions, les données doivent pouvoir être mises à disposition deux à trois mois après avoir été collectées. Par rapport à la situation actuelle, cela représenterait un gain de temps énorme et permettrait à tous les acteurs des soins de santé de définir leurs options politiques sur la base de chiffres récents.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Kamer van volksvertegenwoordigers,

A. overwegende dat het gebruik van geanonimiseerde gegevens, verzameld bij de terugbetaling van de zorgverlening in het kader van de ziekte- en invaliditeitsverzekering van openbare orde is;

B. overwegende dat het beschikken over accurate gegevens inzake gezondheidszorg essentieel is om een efficiënt gezondheidsbeleid te voeren;

C. overwegende dat op dit ogenblik noch de Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering, noch het ministerie van Volksgezondheid beschikt over een efficiënt systeem om gegevens inzake gezondheidszorg te verzamelen enerzijds en te verwerken tot bruikbare informatie anderzijds;

D. overwegende dat de diverse actoren in de gezondheidszorg vandaag elk afzonderlijk over partiële gegevens beschikken en deze in sommige gevallen verwerken, wat voor elk van deze actoren -en omwille van subsidiëring dus voor de overheid- een aanzienlijke kostprijs betekent;

E. overwegende dat de diverse actoren in de gezondheidszorg de nood aan toegang tot objectieve gegevens en informatie inzake gezondheidszorg ervaren;

F. overwegende dat de overheid vandaag, in de beperkte mate dat zij zich bezighoudt met de verwerking van gegevens, geconfronteerd wordt met problemen om bekwaam personeel zowel te werven als te behouden, geconfronteerd wordt met een gebrek aan *know how* om deze gegevens binnen een beperkte termijn te verwerken en beschikbaar te stellen, en te weinig bruikbare gegevens kan terugkoppelen naar de actoren in de gezondheidszorg;

vraagt de regering,

1. een instituut voor gegevensverwerking in de gezondheidssector op te richten, met als opdracht het beheer en de exploitatie van de gegevens;

2. dit instituut de vorm te laten aannemen van een VZW;

3. dit instituut te laten financieren met middelen van de verschillende actoren in de gezondheidszorg, zijnde de overheid, de verzekeringsinstellingen, de zieken-

PROPOSITION DE RÉOLUTION

La Chambre des représentants,

A. considérant que l'utilisation de données dépersonnalisées, recueillies en vue du remboursement des soins dans le cadre de l'assurance maladie-invalidité est d'ordre public ;

B. considérant qu'il est essentiel de disposer de données précises en matière de soins de santé pour mener une politique sanitaire efficace ;

C. considérant qu'à l'heure actuelle, ni l'Institut national d'assurance maladie-invalidité ni le ministère de la Santé publique ne disposent d'un système efficace pour recueillir les données en matière de soins de santé, d'une part, et pour les convertir en informations utilisables, d'autre part ;

D. considérant que chacun des acteurs concernés par les soins de santé dispose actuellement de données partielles et les traite dans certains cas, ce qui représente un coût considérable pour chacun de ces acteurs – et donc pour les autorités, qui les subventionnent ;

E. considérant que les divers acteurs du secteur des soins de santé ressentent le besoin de disposer de données et d'informations objectives en matière de soins de santé ;

F. considérant que, dans la mesure où ils pratiquent le traitement des données, les pouvoirs publics éprouvent actuellement des difficultés à recruter et à garder du personnel qualifié, souffrent d'un manque de savoir-faire pour traiter et fournir ces données dans un délai limité et peuvent rediriger trop peu de données utilisables vers des acteurs du secteur des soins de santé ;

demande au gouvernement

1. de créer, dans le secteur des soins de santé, un institut de traitement des données, chargé de la gestion et de l'exploitation des données ;

2. de créer cet institut sous forme d'ASBL ;

3. de faire en sorte que cet institut soit financé par des fonds provenant des différents acteurs du secteur des soins de santé, c'est-à-dire les pouvoirs publics,

huizen, de zorgverstrekkers en de private verzekeringsmaatschappijen;

4. de gegevens evenals de verwerkte gegevens toegankelijk te maken voor de verschillende actoren in de gezondheidszorg, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

26 april 2001

Yolande AVONTROODT (VLD)
Maggie DE BLOCK (VLD)
Jef VALKENIERS (VLD)

les organismes assureurs, les hôpitaux, les prestataires de soins et les compagnies d'assurances privées ;

4. de rendre les données ainsi que les données traitées accessibles aux différents acteurs du secteur des soins de santé, pourvu qu'il soit satisfait à un certain nombre de conditions en matière de protection de la vie privée.

26 avril 2001.