
Eidgenössisches Departement des
Inneren EDI
Bundespräsidenten Alain Berset
Inselgasse 1
3003 Bern

ehealth@bag.admin.ch
gever@bag.admin.ch

Zürich, 18.10.2023

**Umfassende Revision des Bundesgesetzes über das elektronische
Patientendossier: Stellungnahme der SATW**



Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Möglichkeit, zur umfassenden Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) Stellung nehmen zu können. Die SATW hat die Vorschläge mit ausgewählten Mitgliedern und Partnerorganisationen diskutiert und nimmt dazu wie folgt Stellung.

Allgemeines

Das elektronische Patientendossier sollte zentral und einheitlich verwaltet und finanziert werden. Nur so lassen sich die Gesundheitsdaten der Schweizer Bevölkerung unter Berücksichtigung des Datenschutzes individuell und kollektiv nutzen. Der bislang verfolgte dezentrale Ansatz führt zu erhöhten Kosten, Mehraufwand und Doppelspurigkeit. Dies ist in Anbetracht der stetig steigenden Gesundheitskosten nicht vertretbar.

Die vorliegende Gesetzesrevision versucht Herausforderungen des bislang gewählten Ansatzes zu mindern. Damit einhergehende grundlegende Schwachstellen lassen sich dadurch aber nicht beseitigen. Eine umfängliche Neuausgestaltung des EPDs basierend auf einem zentralen Ansatz braucht – angesichts der bisher getätigten Investitionen – Überwindung, ist aber der einzig richtige Weg. Es ist besser aus den bisherigen enttäuschenden

Erfahrungen die richtigen Schlüsse zu ziehen und einen Neustart zu wagen, als eine unbefriedigende Lösung bis zum Ende weiterzuentwickeln.

Generell sollte der Kundennutzen – sowohl für Patient:innen als auch für gesunde Personen – in den Vordergrund gestellt werden. Die Vision und der Mehrwert des EPDs sind aus der nur schwer lesbaren Dokumentation wenig ersichtlich. Visuelle Darstellungen würden den Begleittext aufwerten und zur Verständlichkeit beitragen.

Antrag

Die verschiedenen Stammgemeinschaften sollen zu einer einzigen EPD-Betreiberinstitution zusammengeschlossen werden, die allein im Auftrag des Bundes tätig ist. Die betroffenen Akteure sind bei der Ausgestaltung dieser Überführung miteinzubeziehen. Die bisherigen Entwicklungen sollen dabei soweit möglich in das neue Modell übernommen werden.

Weiter gilt es zu prüfen, ob und wie der Betrieb mit regionalen Vollzugsstellen ausgestaltet werden könnte, die auf einem einheitlichen nationalen Standard basieren.

Finanzierung und Aufgabenteilung

Die vorgeschlagene duale Finanzierung führt zu einem grossen Mehraufwand und ist ineffizient. Der Bund sollte anerkennen, dass er bei der Bereitstellung solch kritischer Infrastrukturen wie Gesundheitsdaten eine aktive und koordinierende Rolle einnehmen muss. Entsprechend sollte er alleinig den Betrieb und die Weiterentwicklung des EPD finanzieren.

Antrag

Der Bund sollte die Koordination und Finanzierung des Betriebs und der Weiterentwicklung des EPD übernehmen.

Beim bisherigen dezentralen Modell ist unklar, wer anhand welcher Kriterien über die Weiterentwicklung des EPD entscheidet. Hier wären mindestens die Entscheidungskompetenz zu klären sowie klar definierte und verbindliche Prozesse einzuführen.

Opt-out-Modell für Einwohnerinnen und Einwohner

Die SATW erachtet die automatische Eröffnung eines EPDs mit dem damit einhergehenden Wandel hin zu einem Opt-out Modell als sinnvolle Massnahme, um eine breitere Abdeckung des EPDs in der Schweiz zu erreichen. Wiederum ist die Einführung eines solchen Modells jedoch wesentlich einfacher und ressourcenschonender, wenn ein zentralistischer Ansatz verfolgt wird.

Antrag

Um das Opt-out-Modell effizient und flächendeckend einzuführen, ist ein Ansatz mit einer einzigen EPD-Betreibergesellschaft zu wählen.

Vor der Einführung eines solchen Modells muss die Bevölkerung transparent und umfänglich informiert werden. Entsprechende nationale Kommunikationskampagnen sind daher frühzeitig einzuplanen. In die Planung solcher Kampagnen wie auch die weitere Einführung des EPDs sind alle betroffene Akteure miteinzubeziehen.

Datenverfügbarkeit für die Forschung und Gesundheitsanwendungen

Die SATW begrüsst es sehr, dass die Daten des EPD für die Forschung zugänglich sein sollen. Darüber hinaus sollten auch weitere Verwendungszwecke geprüft werden, bspw. zur Überwachung der öffentlichen Gesundheit. Eine Anbindung an Gesundheitsapplikationen sollte ebenfalls möglich sein. Dafür sind entsprechende standardisierte Schnittstellen bereitzustellen. Effektive Aufklärungsmechanismen, um EPD-Nutzer:innen über mögliche Gefahren zu informieren, sind mitzudenken.

Zentrale Datenbank zur Speicherung von strukturierten Gesundheitsdaten

Gesundheitsdaten in einer zentralen Datenbank zu speichern, bringt sowohl Vor- wie auch Nachteile mit sich. Eine zentrale Speicherung muss mit entsprechenden Vorkehrungen für die Cybersicherheit einhergehen. Die SATW ist aber der Meinung, dass strukturierte Gesundheitsdaten zwingend gemäss einem einheitlichen Datenmodell und durchgängig in strukturierter Form erfasst werden sollten. Eine Ablage in Form von schlecht zugänglichen Dokumenten im .pdf-Format, wie in der aktuellen Umsetzung realisiert, ist in Zukunft zu vermeiden.

Identifikationsmittel

Sobald verfügbar, sollte die geplante elektronische Identität (E-ID) des Bundes die primäre und längerfristig die einzige Identifikationslösung werden. Dies reduziert die Kosten für alle Beteiligten insbesondere bei zukünftigen Weiterentwicklungen und vereinfacht das System für die Bevölkerung.

Antrag

Die bis anhin zertifizierten Identifikationsmittel für Patientinnen und Patienten sollen nach einer Übergangsfrist durch die E-ID nach BGEID abgelöst werden.

Administrative Dokumente der Krankenversicherer

Die Ablage administrativer Dokumente der Krankenversicherer ist zu vermeiden. Stattdessen sollten diese ebenfalls standardmässig strukturierte Daten ins EPD einspeisen. Um das Vertrauen der Bevölkerung aufrecht zu erhalten, sollten Krankenversicherer jedoch nicht auf das EPD einzelner Patienten zugreifen können.

Antrag

Die Krankenversicherer liefern – auf Wunsch und nach Einwilligung der Versicherungsnehmer:innen – strukturierte Daten (keine administrativen Dokumente) ans EPD von Versicherungsnehmenden. Die Nachverfolgbarkeit der Daten (Quelle, Methode usw.) muss Teil der technischen Lösung sein. Datenspenden (analog zu Organspenden) sollen für Forschungszwecke zu Verfügung stehen. Wir empfehlen, dass die persönlichen Rechte von Versicherungsnehmenden nicht nur bei Individualdaten, sondern auch bei «Kollektivdaten» berücksichtigt werden (Pharmaforschung, klinische Tests etc.).

Wir hoffen, mit unserer Stellungnahme konstruktiv zu einem erfolgreichen EPD beitragen zu können. Zu guter Letzt möchten wir auch auf die Stellungnahme des Vereins Gesundheitsdatenraum Schweiz verweisen.

Mit freundlichen Grüssen

Benoît Dubuis

Präsident SATW

Esther Koller-Meier

Generalsekretärin SATW