

IG eHealth, Amthausgasse 18, 3011 Bern  
Bundesamt für Gesundheit BAG  
Abteilung Gesundheitsstrategien  
Schwarzenburgstrasse 161  
3003 Bern

Bern, 22. März 2013

## **Vernehmlassung Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen: Eingabe der IG eHealth**

Sehr geehrter Herr Bundesrat, sehr geehrte Damen und Herren

Die Interessengemeinschaft eHealth leistet einen massgeblichen technischen Beitrag zur Umsetzung der eHealth Strategie Schweiz. Im Rahmen dieser Tätigkeit wurde die IG eHealth als fachtechnische Vertretung der ICT Industrie eingeladen, an den Grundlagen für das elektronische Patientendossier Gesetz ePDG mitzuarbeiten.

Die Mitglieder der IG eHealth verstehen unter eHealth den integrierten Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien zur Gestaltung, Unterstützung und Vernetzung aller Prozesse und Teilnehmenden im Gesundheitswesen.

Gerne bezieht die IG eHealth Stellung zum vorliegenden Entwurf des Krebsregistergesetzes. Aus der Optik der Industrie, die sich stark an Prozessen orientiert und stets den Patienten in den Mittelpunkt stellt, ergeben sich einige grundlegende Fragestellungen.

### **Allgemeine Bemerkungen**

Das Führen eines Registers, das verschiedene medizinische Krankheitsverläufe von krebserkrankten Personen führt, erachten wir als identische Problemstellung wie das Führen von medizinischen Daten in einem elektronischen Patientendossier. Bei beiden Vorrichtungen müssen besonders schützenswerte, Patienten bezogene, medizinische Daten akkumuliert und über lange Zeit aufbewahrt werden. Es geht in jedem Fall darum, die Privatsphäre, den Datenschutz und den Schutz der Person maximal auszugestalten.

Beide Vorrichtungen verlangen eine starke Vernetzung zu verschiedenen Akteuren (Behandelnde) im Gesundheitswesen.

Beide Vorrichtungen verlangen die Einwilligung des Patienten, seine Daten in gesonderter Weise zu bearbeiten.

Aufgrund dieser Parallelen erstaunt es uns, dass die im ePatientendossier-Gesetz vorgesehene Lösung zum Schutz des Patienten im Krebsregistergesetz in keiner Weise erwähnt wird. Die entstehenden Doppelspurigkeiten erachten wir aus folgenden Gründen als sehr problematisch:

1. In beiden Gesetzen geht es um Patienten, die Verbesserung der Informationslage zum Gesundheitszustand, die Wahrung der Privatsphäre und des Persönlichkeitsschutzes. Da aber keine Abstimmung zwischen beiden Vorlagen gemacht wird, werden nun unterschiedliche Wege gewählt, obige Ziele zu erreichen.
2. In beiden Vorlagen geht es darum, den Behandelnden ein Instrument zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung zu geben, wobei hier der Zugang zu Information (anonymisiert oder auch personalisiert im Sinne und Willen des Patienten), das Vermeiden von Informationslücken und Übermittlungsfehlern, das Lernen aus Verlaufsdaten und das Verbessern des Outcome im Zentrum steht. Aufgrund fehlender Abstimmung der Vorlagen werden nun zwei verschiedene Instrumente geschaffen, die im Kern das identische Anliegen verfolgen. Diese Doppelspurigkeiten gilt es zu beseitigen.
3. In beiden Vorlagen interagieren verschiedene Stellen und Personen mit medizinischen, besonders schützenswerten Daten. Der Gesetzgeber verlangt nun von den Behandelnden, die identischen Daten (medizinische Daten eines Krebspatienten) in zwei unterschiedlichen Stellen (Plattformen) zu pflegen. Dies ergibt keinen Sinn, da so doppelte Kosten sowohl bei der Datenerhebung wie auch der Datenbearbeitung entstehen. Dies kann zu Fehlern führen, da auf beiden Plattformen dieselben Daten abgeglichen werden müssten.
4. In beiden Vorlagen soll die Informationssicherheit durch eine eindeutige Feststellung der Patienten-Identität zur qualitativ besseren Bearbeitung der Patientendaten erfolgen. Hier weichen die Vorlagen sogar voneinander ab. Die Ärzteschaft FMH wie auch der eidgenössische Datenschützer haben die Nutzung der AHV-Nummer für ein Patientendossier im ePDG abgelehnt resp. nur unter massiven Einschränkungen zugestimmt. Es wäre dem Bürger absolut nicht erklärbar, warum gerade im Fall von besonders stigmatisierenden Krebsfällen nun doch mit der AHV Nummer gearbeitet werden darf.

Aus unserer Sicht ist ein grundsätzliches Abstimmen der beiden Vorlagen unabdingbar. Wir empfehlen das Krebsregistergesetz basierend auf dem elektronischen Patientendossier Gesetz ePDG aufzubauen. Dies aus folgenden Gründen:

### **Langjährige Abstimmung aller Akteure**

Im Rahmen der eHealth Strategie Schweiz wurde seitens Bund, Kantone, Ärzteschaft, Apotheker, Spitäler und Kliniken, Labore, Therapeuten und Pflege sowie dem eidgenössischen und kantonalen Datenschutz über mehrere Jahre Lösungen erarbeitet, die einen breiten Konsens finden. Die Lösung ist gut abgestimmt, sowohl technischer Natur (Standards und Architektur) wie auch prozessual und rechtlich. Durch den frühen Einbezug aller Akteure im Gesetzgebungsprozess steigt die Wahrscheinlichkeit, dass das Parlament der Vorlage des Bundesrats folgen wird.

### **ePDG als Basis für das Krebsregister**

Das Krebsregister sollte in unseren Augen auf den Vorgaben des ePDG aufbauen. Nur über diese Verbindung lassen sich die erwähnten Doppelspurigkeiten verhindern. Aus Wirtschaftlichkeits-, Zweckmässigkeits- und Wirksamkeitssicht und den enormen Versorgungskosten ist die Finanzierung zweier Systeme für teilweise identische Anliegen unerklärbar. Die Vorteile einer identischen Lösung liegen auf der Hand: Daten müssten so nur einmal erfasst und einmal bearbeitet werden. Fehler aufgrund doppelter Datenhaltung/-bearbeitung würden vermieden und eine Abstimmung der Daten ist nicht nötig.

### **Grundlegende Überarbeitung unausweichlich**

Der Bezug zum ePDG muss aus Sicht der IG eHealth zwingend hergestellt werden.

Aufgrund der grossen Anzahl verschiedener Referenzen, Überschneidungen oder Widersprüche zur eHealth Strategie Schweiz und zum ePatientendossiergesetz-Entwurf verzichten wir auf eine detaillierte Aufzählung der notwendigen Änderungen. Wir fordern jedoch, dass im BAG eine interne Abstimmung beider Vorlagen erfolgen muss.

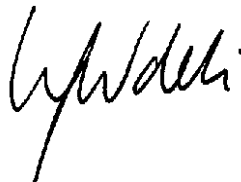
Wir hoffen mit dieser Eingabe den Konflikt dieses Gesetzesentwurfs mit dem bereits für die parlamentarische Beratung weitgehend fertig gestellten ePatientendossiergesetz transparent zu machen.

Gerne stellen wir uns zur Verfügung, im Rahmen einer vertieften Diskussion im Detail auf einzelne Punkte einzugehen oder bei einer Abstimmung zwischen den Gesetzen unser fachtechnisches Wissen zur Verfügung zu stellen.

Freundliche Grüsse



Urs Strome  
Präsident IG eHealth



Walter Stüdeli  
Geschäftsführer IG eHealth