

IG eHealth, Amthausgasse 18, 3011 Bern

ANQ

Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken

Geschäftsstelle

Thunstrasse 17

Postfach 370

3000 Bern 6

Email: info@anq.ch

Bern, 10. Januar 2016

**Anhörung „Empfehlungen zum Aufbau von Registern für Entscheidungsträger aus Verwaltung, Politik und Öffentlichkeit (Stakeholder) im Gesundheitswesen sowie Registerführende in der Schweiz“ (Medizinische Register)
Eingabe der IG eHealth**

Sehr geehrte Damen und Herren

Gerne bezieht die IG eHealth fristgerecht Stellung zum vorliegenden Entwurf „Empfehlungen zum Aufbau von medizinischen Registern“ vom 23. September 2015. Die Interessengemeinschaft eHealth unterstützt die Umsetzung der eHealth Strategie Schweiz in technischer Hinsicht. Im Rahmen dieser Tätigkeit wurde die IG eHealth als fachtechnische Vertretung der ICT-Industrie eingeladen, an den Grundlagen für das elektronische Patientendossiergesetz EPDG mitzuarbeiten.

Aus der Optik der Industrie ergeben sich einige grundsätzliche Überlegungen gegenüber dem Entwurf vom 23. September 2015, die wir an dieser Stelle gerne in einbringen möchten.

1. Zielsetzung der Empfehlungen zum Aufbau von medizinischen Registern

Die Industrie begrüsst den Ansatz der Autoren, den Aufbau von Registern für Entscheidungsträger aus Verwaltung, Politik und Öffentlichkeit sowie für Registerführende im Gesundheitswesen in der Schweiz zu vereinheitlichen. Medizinischen Daten sollten mit den zur Verfügung stehenden IT-Lösungen im Hinblick auf die öffentliche Gesundheit optimal genutzt und daraus wertvolle Erkenntnisse abgeleitet werden können. Das von den Autoren anvisierte Ziel der Empfehlungen, nämlich die Qualität der medizinischen Register zu fördern, deren Nutzen zu erhöhen und eine breite Abstützung zu erzielen, kann aus der Sicht der Industrie nur erreicht werden, wenn sowohl bestehende als auch neue medizinische Register dem Grundsatz der Interoperabilität folgen.

2. Aufgaben und Nutzen von Registern

Der Nutzen von medizinischen Registern ist für die Industrie unbestritten. So unterstützen sie die Informationsgewinnung, die Schaffung von Transparenz und fördern die interdisziplinäre Vernetzung. Die Industrie würde es begrüssen, wenn der interdisziplinäre Austausch elektronisch erfolgt, d.h. unter

Anwendung von zur Verfügung stehenden eHealth-Lösungen. Wie die Autoren treffend feststellen erfordern die Erhebung und die Zusammenführung von Daten ein systematisches Vorgehen mit Methoden der medizinischen Informatik.

Diesbezüglich schlägt die IG eHealth vor, die Empfehlungen I bis V von eHealth Suisse (Koordinationsorgan Bund – Kantone) sowie die vom Verein eCH bereits verabschiedeten diversen Standards hinsichtlich der Interoperabilität von Datensystemen im vorliegenden Dokument mit zu berücksichtigen. Zudem wäre es für die Industrie wünschenswert, wenn sich zukünftige Gesetzesrevisionen (aktuell die Revision des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen) an den neuen Empfehlungen der Autoren orientieren würden.

3. Anforderungen – Grundlegende Voraussetzungen

Die Anforderungen an medizinische Register erscheinen der Industrie schlüssig. Allerdings soll hier nochmals explizit darauf hingewiesen werden, dass die Anbindung medizinischer Register an andere Datengefässe unbedingt gewährleistet sein muss. Erforderlich ist dies aus Sicht der IG eHealth insbesondere im Hinblick auf die schweizweite Einführung des elektronischen Patientendossiers (ePD). Das Bundesgesetz (EPDG) hierzu tritt voraussichtlich im 1. Quartal 2017 in Kraft. Stationäre Leistungserbringer werden darin verpflichtet, drei Jahre nach Inkrafttreten des EPDG den Bürgern ein elektronisches Patientendossier anbieten zu können. Die Industrie erachtet es als sinnvoll, Synergien zwischen elektronischem Patientendossier und medizinischen Registern zu nutzen, beispielsweise wenn es um die Patientenidentifikation oder um die Erfassung von demographischen Variablen geht. Der technische und definitorische Anschluss an administrative und amtliche Daten bzw. die Möglichkeit der Integration sollte aus Sicht der Industrie nicht ausschliesslich auf Klinikinformationssysteme begrenzt sein, sondern auch Praxisinformationssysteme mit einbeziehen.

Im Bezug auf den Datenschutz resp. die Datenhoheit schlägt die IG eHealth vor, sich neben dem Humanforschungsgesetz zusätzlich am EPDG und dem dazugehörigen Ausführungsrecht zu orientieren. Dies gilt auch für die Patientenidentifikationsnummer. Die Industrie erachtet es als paradox, für jedes einzelne medizinische Register eine andere Patientenidentifikationsnummer zu verwenden. Für die Leistungserbringer ist es zentral, dass sie immer dieselben Identifikationsmöglichkeiten verwenden können. Diese Anforderung ist derzeit beim ePatientendossiergesetz und beim Krebsregistergesetz nicht möglich und verhindert die Akzeptanz der Systeme.

4. Fazit

Die IG eHealth begrüsst die Bestrebungen, den Aufbau von medizinischen Registern soweit wie möglich zu strukturieren und zu vereinheitlichen. Wünschenswert aus Sicht der Industrie wäre allerdings noch eine verstärkte Berücksichtigung von bereits bestehenden gesetzlichen Grundlagen (EPDG), Empfehlungen (eHealth Suisse) sowie Standards (Verein eCH), um den elektronischen Datenaustausch nachhaltig gewährleisten zu können.

Die IG eHealth bedankt sich für die Berücksichtigung ihrer Anliegen.

Mit bestem Dank und freundlichen Grüssen



Urs Stromer
Präsident IG eHealth



Antoinette Feh Widmer
Co-Geschäftsführerin IG eHealth