



## **Stellungnahme zur Vernehmlassung der Revision des EPDG: Umfassende Revision EPDG**

### **Prise de position concernant la consultation sur la révision complète de la LDEP**

### **Modulo per parere sulla consultazione concernente la revisione della LCIP (revisione completa)**

Stellungnahme von / Prise de position de / Parere di:

Name, Kanton, Firma, Organisation: Nom, canton, entreprise, organisation : Nome, Cantone, ditta, organizzazione:	<b>Aline Descloux, Bern, Krebsliga</b>
Abkürzung der Firma, Organisation: Abréviation de l'entreprise, l'organisation : Abbreviazione della ditta, dell'organizzazione:	KLS
Adresse, Ort: Adresse, lieu : Indirizzo, località:	Effingerstrasse 40, Postfach, 3001 Bern
Datum / Date / Data:	

**Frist zur Einreichung der Stellungnahme: 19. Oktober 2023**  
**Délai pour le dépôt de la prise de position : 19 octobre 2023**  
**Termine per la presentazione del parere: 19 ottobre 2023**

### Hinweise

1. Bitte das Deckblatt mit Ihren Angaben ausfüllen.
2. Pro Artikel (Gesetz/Verordnung) oder Ziffer (erläuternder Bericht) eine eigene Zeile verwenden.
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument** bis am **19. Oktober 2023** an: [ehealth@bag.admin.ch](mailto:ehealth@bag.admin.ch) und [gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)

### Indications

1. Veuillez remplir la page de garde avec vos coordonnées.
2. Veuillez utiliser une ligne pour chaque article (loi/ordonnance) ou chiffre (rapport explicatif).
3. Veuillez envoyer votre prise de position électronique au **format Word** d'ici au **19 octobre 2023** aux adresses suivantes: [ehealth@bag.admin.ch](mailto:ehealth@bag.admin.ch) et [gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)

### Indicazioni

1. Compilare la presente pagina di copertina con i propri dati.
2. Utilizzare una riga separata per ciascun articolo (legge/ordinanza) o numero (rapporto esplicativo).
3. Inviare il parere in **formato Word** per e-mail entro il **19 ottobre 2023** a [ehealth@bag.admin.ch](mailto:ehealth@bag.admin.ch) e [gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)

## Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG; SR 816.1) Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP; RS 816.1) Legge federale sulla cartella informatizzata del paziente (LCIP; RS 816.1)

### Allgemeine Bemerkungen Remarques générales Osservazioni generali

Die Krebsliga berät, unterstützt und informiert Menschen mit Krebs und deren Angehörige. Sie setzt sich gezielt für Prävention und Früherkennung ein und fördert die unabhängige Krebsforschung. Als nationaler Verband besteht sie aus 18 kantonalen und regionalen Krebsligen sowie der Krebsliga Schweiz als Dachorganisation. Die Krebsliga ist eine vorwiegend durch Spenden finanzierte Organisation. Wir danken für die Möglichkeit, an der Vernehmlassung zur Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier teilzunehmen und nehmen wie folgt Stellung:

Aus onkologischer Sicht ist das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) von grosser Bedeutung. Es ist wichtig, sich in diesem Zusammenhang die Komplexität der Krebserkrankung und deren Behandlungen sowie die physischen und psychosozialen Auswirkungen vor Augen zu halten. Krebspatient:innen sind in der Akutversorgung, während der zuweilen langwierigen Behandlung und in Bezug auf die Langzeitfolgen in vielfältiger Weise mit zahlreichen Institutionen und Gesundheitsfachpersonen konfrontiert. Der langfristige Umgang mit den Folgen, die sich oft zu einer chronischen Krankheit entwickeln und die sowohl eine medizinische als auch eine psychosoziale Betreuung erfordern, muss auch in Bezug auf die elektronische Dokumentation berücksichtigt werden.

## Stellungnahme der Krebsliga

Die Krebsliga sieht im Elektronischen Patientendossier (EPD) eine Chance, die Koordination unter den Leistungserbringern zu verbessern sowie die Versorgungsqualität und -sicherheit zu erhöhen.

Allerdings weist der Revisionsentwurf gewisse Mängel auf, die bei der Umsetzung Probleme bereiten könnten. Die Krebsliga lehnt daher die umfassende EPD-Gesetzrevision in der vorgeschlagenen Form ab, solange nachfolgende Punkte nicht berücksichtigt sind.

### Argumentarium

Die derzeitigen Hürden, auf die bereits gesunde Menschen mit digitalen Kompetenzen bei der Eröffnung und Verwaltung eines EPD stossen, sind hoch. Bedauerlicherweise scheint die vorliegende Revision nicht zu gewährleisten, dass diese Hürden überwunden werden. Die vorgeschlagene automatische Eröffnung des EPD garantiert noch nicht, dass es von der Bevölkerung anschliessend auch ausreichend genutzt wird. Zudem scheint auch der Mehrwert für Leistungserbringer in der vorliegenden Form nach wie vor gering, was der breiten Nutzung durch die Patient:innen nicht zuträglich sein wird.

### Psychosozialer Ansatz, Gesundheitskompetenz und Digitalisierung, Zugangsgerechtigkeit

**Die psychosozialen Aspekte müssen integraler Bestandteil eines modernen Gesundheitssystems sein.** Ein rein medizinischer Ansatz wird den Herausforderungen einer Krebserkrankung nicht gerecht. Krebs, dessen Sterblichkeitsrate zwar sinkt, aber dessen Inzidenz stetig steigt, wirft zahlreiche Probleme bei der Nachsorge von Betroffenen auf. **Bei der Definition der „behandlungsrelevanten Daten“ ist daher zu prüfen, ob auch Daten zu psychosozialen Aspekten im EPD eingetragen werden können, weil diese für die Behandlung von Krebsbetroffenen oft von entscheidender Bedeutung sind.**

**Ein Instrument wie das EPD erfordert nicht nur Kenntnisse über die eigene Gesundheit und über Gesundheitsangebote (Health Literacy), sondern auch digitale Kompetenzen.** Die Krebsliga begrüsst den Grundsatz einer automatischen, kostenlosen Eröffnung des EPD für Personen mit Wohnsitz in der Schweiz, die obligatorisch krankenversichert sind. Sie befürwortet, dass diese selbst entscheiden können, welche Gesundheitsfachpersonen auf das Dossier Zugriff haben. Dies setzt allerdings voraus, dass die Bevölkerung diese Aspekte versteht und nutzt. **Damit das EPD effektiv eingesetzt wird, muss die digitale Gesundheitskompetenz der Bevölkerung aktiv gefördert werden, vor allem bei Personen mit beeinträchtigter psychosozialer**

**Gesundheit.** Dazu müssen entsprechende Mittel bereitgestellt werden. Es ist zentral, dass die Bevölkerung über die Gewährleistung des Arztgeheimnisses, mögliche Ausnahmen (zum Beispiel zu Forschungszwecken), und die Widerspruchsmöglichkeiten informiert wird. Die Konsequenzen jeder Option müssen für die Betroffenen verständlich und nachvollziehbar sein.

**Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung, die automatisch ein EPD erhalten wird, sollte möglichst VOR einer Erkrankung erworben werden.** Im Idealfall sollte von einem **elektronischen Gesundheitsdossier (EGD)** und nicht von einem Patientendossier gesprochen werden. Das EPD wird häufig mit der Krankengeschichte (KG) verwechselt, die der Arzt oder die Ärztin in der Praxis oder im Spital - teilweise innerhalb einer dafür vorliegenden – nicht interoperablen Softwarelösung - führt. Die Bezeichnung des EPD zugunsten eines EGD sollte überdacht werden, um ein besseres Verständnis und eine höhere Akzeptanz in der Bevölkerung zu erreichen.

Die Digitalisierung unseres Gesundheitssystems ist notwendig und sollte möglichst vielen Menschen zugutekommen, vor allem aber den potenziell Benachteiligten. Aus diesem Grund sollte diese umfassende Revision des EPD-Gesetzes die **Gleichbehandlung** unabhängig von der Nutzung des EPD gewährleisten. **Zudem fordern wir, dass Personen, die in das Widerspruchsregister eingetragen sind, beim Zugang zur Gesundheitsversorgung nicht benachteiligt werden.**

## **Datenschutz und Risikomanagement**

Der **Datenschutz** muss gewährleistet sein. Das neue zentrale Datenregister wird eine enorme Menge an sensiblen Daten sammeln. Diese Daten werden von den Gesundheitsdienstleistern im EPD verbindlich gespeichert, auch wenn der Besitzer das EPD nicht aktiviert hat und sich in der Folge dieser Datenspeicherung gar nicht bewusst ist. Die Folgen eines Datenlecks können für Patienten und insbesondere für Krebsbetroffene schwerwiegend sein. So kann es für Krebsbetroffene beispielsweise beim Abschluss von Versicherungs-, Miet- und Arbeitsverträgen oder Hypotheken von Nachteil sein, wenn Drittpersonen von ihrer Erkrankung erfahren. Gewisse Länder wie Frankreich, Italien oder Spanien haben aus diesem Grund ein "Recht auf Vergessen" ("Right to be forgotten") eingeführt, das gerade für jüngere Krebsbetroffene beim Abschluss von Versicherungen oder Bankkrediten entscheidend ist.

Ein entsprechendes schweizweites Risikomanagement muss bestehen und für eine entsprechende Eintretenswahrscheinlichkeit müssen Massnahmen vorgesehen werden. **Die Schaffung eines zentralen Registers mit strukturierten Daten muss entsprechende Massnahmen, wie beispielsweise einen Incident Response Plan, beinhalten. Diese müssen vor Inkrafttreten des Gesetzes erstellt werden.**

## Einführung eines zentralen Registers für strukturierte Daten und Interoperabilität

Wie die GDK in ihrer Stellungnahme vorschlägt, befürwortet auch die Krebsliga einen **Zusammenschluss der Gemeinschaften und Stammgemeinschaften**. Der Zugang zur elektronischen Identität (E-ID), die mit dem EPD verknüpft ist, sollte einfach und kostenlos sein. Ausserdem muss die Interoperabilität der strukturierten Daten gewährleistet sein.

Die Krebsliga befürwortet grundsätzlich die Pflicht für stationäre und ambulante Leistungserbringer, sich einer Gemeinschaft oder Stammgemeinschaft anzuschliessen und die EPD-Applikation für die ihr angeschlossenen Patient:innen entsprechend zu vervollständigen. Wie bereits in der fakultativen Vernehmlassung zur Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (SR 818.331) vom 10.8.2021 erwähnt, weist die Krebsliga noch einmal darauf hin, dass zur Qualitätssicherung sowie zur Vermeidung technologischer Hürden die **Harmonisierung der Austauschformate, beispielsweise mit den kantonalen Krebsregistern, zwingend angestrebt** werden muss.

Wenn strukturierte Daten im EPD vorliegen sollen, muss von Anfang an sorgfältig definiert werden, welche Daten (Umfang) in welcher Form (semantische Standards) im EPD abgelegt werden sollen. Da auch im Rahmen der Krebsregistrierung bisher keine nationalen Standards implementiert wurden, müssten diese erst unter Berücksichtigung der Bedürfnisse weiterer Initiativen (im Krebsbereich z.B. Swiss Personalized Oncology, SAKK-SCORED, Zertifizierungsdaten) definiert werden.

Wir geben zu bedenken, dass die für eine **Interoperabilität** erforderlichen Schnittstellen für die verschiedenen Akteure Investitionen erfordern. Die Aufteilung dieser Investitionen zwischen Bund, Kantonen, Stammgemeinschaften, Leistungserbringern und Drittanbietern von Softwarelösungen sollten im Voraus im Sinne einer langfristigen, tragfähigen Lösung geklärt werden.