

Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 157
3097 Liebefeld

17. Oktober 2023

Stellungnahme zur Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG)

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
Sehr geehrte Damen und Herren,

Mit grossem Interesse haben wir die Botschaft zur Änderung des EPDG gelesen.

Laut der "Gesundheit2030"-Strategie des Bundesrates stellt die fortschreitende Digitalisierung im Gesundheitsbereich sowohl eine technologische Herausforderung als auch eine kulturelle Neuausrichtung dar. Es ist essenziell, ein Umfeld des Vertrauens und der Kooperation zwischen Patienten, medizinischen Fachkräften und Forschern zu etablieren. Durch den Zugang zu digitalen Gesundheitsdaten eröffnen sich immense Möglichkeiten für wissenschaftliche Untersuchungen. Es ist daher von grösster Bedeutung, dass Wissenschaftler diese Daten nutzen können, um medizinische Innovationen voranzutreiben, die Versorgungsqualität zu steigern und das Gesundheitsbewusstsein der Bevölkerung zu erhöhen. Dabei sollte stets ein Gleichgewicht zwischen dem Schutz persönlicher Daten und der Freiheit in der Forschung angestrebt werden.

Im Folgenden möchten wir unsere Anmerkungen und Vorschläge dazu teilen:

1. Schützenswürdigkeit von Gesundheitsdaten:

- Wir sind der Meinung, dass Gesundheitsdaten unterschiedlich sensibel sind und daher auch unterschiedlich behandelt werden sollten. Es wäre sinnvoll, Daten je nach ihrer Schützenswürdigkeit getrennt zu speichern. Dies würde nicht nur die Sicherheit erhöhen, sondern auch das Vertrauen der Bevölkerung in das System stärken.

2. Datenmengen und Gefahrenpotential:

- Die Digitalisierung im Gesundheitswesen wird zweifellos zu grossen Mengen an Daten führen. Während einige dieser Daten von unmittelbarem Nutzen sein können, könnten andere Daten, insbesondere wenn sie sensibel sind, ein erhebliches Risiko darstellen, insbesondere im Falle eines Datenlecks. Es ist daher von grösster Bedeutung, dass das System von Anfang an mit robusten Sicherheitsmassnahmen ausgestattet ist.

3. Unabhängigkeit der Datenverwaltung von finanziellen Anreizen:

- Die Verwaltung und Weitergabe von sensiblen Daten sollten ausschliesslich auf den gesetzlichen Vorgaben und den ausdrücklichen Wünschen der betroffenen Individuen basieren. Es ist von höchster Bedeutung, sicherzustellen, dass finanzielle Überlegungen der Betreiber keinen Einfluss auf Entscheidungen bezüglich der Datennutzung haben. Jegliche Verknüpfung zwischen der Datenverwendung und finanziellen Anreizen könnte zu unerwünschten und potenziell schädlichen Fehlanreizen führen. Dies würde nicht nur das Vertrauen

GEN SUISSE.

in das System untergraben, sondern auch das Risiko von Datenschutzverletzungen erhöhen.

4. **On-Demand-System:**

- Wir schlagen vor, ein On-Demand-System zu implementieren. Das bedeutet, dass für jeden Bürger ein leeres Dossier erstellt wird, welches jedoch erst bei Zustimmung des Bürgers befüllt wird. Dies würde sicherstellen, dass die Daten in dem Moment gespeichert werden, wenn sie auch genutzt werden dürfen und so unnötige Kosten verhindern.

5. **Profilerstellung via E-ID:**

- Die Nutzung der E-ID zur Profilerstellung würde den Prozess erheblich vereinfachen und gleichzeitig die Sicherheit erhöhen. Es wäre ein logischer Schritt, die E-ID, die bereits eine sichere und verifizierte Identifizierung ermöglicht, in das EPD-System zu integrieren.

6. **Simplifizierung des Onboardingprozesses:**

- Um eine breite Akzeptanz und Nutzung des EPD-Systems in der Bevölkerung zu gewährleisten, muss der Onboardingprozess so einfach und intuitiv wie möglich gestaltet werden. Die Möglichkeit, vorgefertigte Profile zu erstellen, die die individuellen Präferenzen und Sichtweisen der Bürger hinsichtlich ihrer Gesundheitsdaten widerspiegeln, könnte hierbei eine effektive Lösung sein.

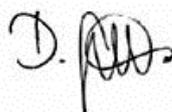
Die Digitalisierung im Gesundheitswesen der Schweiz birgt enormes Potenzial, insbesondere für die medizinische Forschung. Der Zugang zu Gesundheitsdaten ermöglicht Forschenden tiefere Einblicke in Krankheitsverläufe und Therapieerfolge und trägt damit nachhaltig zu einer Verbesserung des Gesundheitszustands der Bevölkerung bei. Es ist daher essenziell, diesen Zugang unter strengen Datenschutzauflagen zu gewähren. So können wir den Datenschutz sicherstellen, die medizinische Forschung fördern und die Schweiz als führende Forschungsnation stärken.

Abschliessend möchten wir betonen, wie wichtig es ist, das Vertrauen der Bevölkerung in das EPD-System zu gewinnen. Dies kann nur erreicht werden, wenn höchste Standards in Bezug auf Datenschutz, Sicherheit und Benutzerfreundlichkeit eingehalten werden.

Mit freundlichen Grüssen,



Prof. Dr. Lukas Sommer
Präsident, Stiftung Gen Suisse



Dr. Daniela Suter
Geschäftsführerin, Stiftung Gen Suisse

Kontakt:

Dr. Daniela Suter
Stiftung Gen Suisse
c/o FatzerImbach AG
Grubenstrasse 40
8045 Zürich
+41 76 206 33 22
dsuter@gensuisse.ch