

# 5013 - GELIKO - Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz



Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Multisektorale Projekte  
3003 Bern

Reg. Nr. 701.0008-7  
11.005986

per Email an: [ehealth@bag.admin.ch](mailto:ehealth@bag.admin.ch)

Zürich, 19. Dezember 2011

## **Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier - Vernehmlassung Stellungnahme der GELIKO**

Sehr geehrte Damen und Herren

Die GELIKO – Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz vertritt die Interessen von Menschen mit chronischen Krankheiten in der Gesundheits- und Sozialpolitik und kämpft gegen negative gesundheitliche, finanzielle und soziale Folgen von chronischen Krankheiten.

Im Rahmen der Vernehmlassung zum neuen Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier nehmen wir gerne wie folgt Stellung:

Angesichts der zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitswesen scheinen eine gewisse Standardisierung und ein Qualitätsmanagement im Umgang mit Patientendaten unausweichlich. Wir begrüßen die Schaffung eines rechtlichen Rahmens für ein elektronisches Patientendossier zur Verbesserung der Qualität der Behandlungsprozesse und der Patientensicherheit sowie zur Steigerung der Effizienz des Gesundheitssystems. Gleichzeitig begrüßen wir die Gewährleistung der Freiwilligkeit für Patientinnen und Patienten, welche den Erfolg des elektronischen Patientendossiers in erster Linie vom Nutzen für die Beteiligten abhängig machen soll.

Zu einzelnen Artikeln haben wir folgende Bemerkungen:

### **Zu Art. 3:**

Das in diesem Artikel zum Ausdruck gebrachte Selbstbestimmungsrecht mit dem Grundsatz der Freiwilligkeit und die dafür notwendige angemessene „Information über die Art und Weise der Datenbearbeitung und deren Auswirkungen“ sind aus Sicht der Patientinnen und Patienten von zentraler Bedeutung. Sie dürfen bei der Formulierung der Ausführungsbestimmungen und bei der praktischen Umsetzung keinesfalls aufgeweicht werden.

Mögliche Konsequenzen der auf Seite 42 im erläuternden Bericht erwähnten Tatsache, dass angesichts der rechtsstaatlichen Möglichkeiten allenfalls andere bestehende oder künftige gesetzliche Bestimmungen gewisse Verpflichtungen beinhalten können, sind ohne konkrete Beispiele schwer abzuschätzen. Der Schutz der individuellen Persönlichkeits-

**GELIKO** Josefstrasse 92 | CH-8005 Zürich | Tel: +41 (0)44 278 10 22 | Fax: +41 (0)44 487 40 19 | [info@geliko.ch](mailto:info@geliko.ch) | [www.geliko.ch](http://www.geliko.ch)

Mitglieder der GELIKO, dem Dachverband nationaler Organisationen für chronisch kranke Menschen:  
aha! Schweizerisches Zentrum für Allergie, Haut und Asthma | Aids-Hilfe Schweiz | Krebsliga Schweiz | LHIVE | Liga für Zeckenkranke Schweiz  
Lungenliga Schweiz | Rheumaliga Schweiz | Schweizerische Diabetes-Gesellschaft | Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose  
Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke | Schweizerische Herzstiftung | Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft | Verband Zöliakie Schweiz

rechte der Patientinnen und Patienten und der dafür notwendige Datenschutz müssen jedoch nach Einführung des elektronischen Patientendossiers auch zukünftig jederzeit gewährleistet bleiben. Die Beeinträchtigung dieser Grundrechte etwa durch eine „normative Kraft des Faktischen“ infolge von technischen Neuerungen oder problematischen Verhaltensweisen von Akteuren im Gesundheitswesen ist zu verhindern.

Die gemäss Bericht zur Vorlage (S. 43) vorgesehene Verwaltung der Einwilligungs- und Widerrufserklärungen durch die Gesundheitsfachperson der „Stammgemeinschaft“, also z.B. die Hausärztin oder den Hausarzt, darf in der konkreten Ausgestaltung weder zu Komplikationen für die Patienten, noch zu einer übermässigen Hemmschwelle für die Gesundheitsfachperson führen, beim System der elektronischen Patientendossiers mitzuwirken.

**Zu Art. 4:**

Das in Art. 4 lit. a vorgesehene Recht der Patientinnen und Patienten über ein zertifiziertes Zugangportal auf die eigenen Daten zugreifen zu können soll möglichst rund um die Uhr und weltweit über jeden Internetzugang gewährleistet werden. Gerade bei Notfällen im Ausland mit teilweise reduzierter Qualität der Internetversorgung, kann dies von Bedeutung sein.

Die im Bericht zur Vorlage erwähnten Einschluss- und Ausschlusslisten werden grundsätzlich begrüsst. Es muss jedoch verhindert werden, dass einzelne Akteure im Gesundheitssystem die Art. 3 postulierte Freiwilligkeit der Patientinnen und Patienten einschränken können. Krankenversicherer in der Grundversicherung dürfen beispielsweise weder direkt noch indirekt (z.B. durch Gewährung von Anreizen) Druck auf die Versicherten ausüben können, den Vertrauensärzten oder Case Managern der Krankenversicherer das Zugriffsrecht auf das elektronische Patientendossier einzuräumen.

**Zu Art. 5:**

Die GELIKO verfügt nicht über das nötige IKT-Fachwissen, um sich ein realistisches Bild von der technischen Seite der Vorlage und den damit verbundenen Chancen und Risiken zu machen. Wir können daher nicht einschätzen, wie sicher die vorgesehenen Identifizierungs- und Authentifizierungsmechanismen sind. Ebenso wenig können wir beurteilen, ob mit den vorgesehenen Regelungen und Massnahmen bei einem Einsatz der 13stelligen AHV-Nummer (AHVN13) als „Attribut des Master-Patient-Index bei der Patientenidentifikation für den gemeinschaftsübergreifenden Datenabruf“ verhindert wird, dass eine Verknüpfung medizinischer Daten mit anderen personenbezogenen Informationen gestützt auf die AHVN13 erfolgen kann. Schutzmechanismen dieser Art sind in jedem Fall höchste Priorität einzuräumen.

**Zu Art. 17:**

Angesichts des hohen Strafrahmens von Bussen bis zu CHF 100'000 und der Aussage im erläuternden Bericht, dass „nur durch eine derartige Ausweitung des Strafrahmens einem Missbrauch des elektronischen Patientendossiers effektiv vorgebeugt werden kann“, werden Zweifel genährt, dass ein elektronisches Patientendossier im vorgesehenen Rahmen nicht so sicher ist, wie einen die Aussagen im erläuternden Bericht vermuten lassen.

Schliesslich möchten wir zur Gesetzesvorlage noch folgende **allgemeine Bemerkungen** anbringen:

Die bessere Vernetzung der Gesundheitsfachpersonen entlang den Behandlungsprozessen wird aus Sicht der Patientinnen und Patienten begrüsst, kann aber den vollen Nutzen nur erbringen, wenn alle mitmachen. Mit der Einführung sollen zwar die Spitäler, Reha-Kliniken und Pflegeheime in die Pflicht genommen werden, sich gemäss EPDG für das elektronische Patientendossier zu zertifizieren, in der ambulanten Versorgung bleibt die Teilnahme jedoch freiwillig. Die relativ hohen wiederkehrenden Kosten, die gemäss Schätzungen im erläuternden Bericht (S. 60) für die Zertifizierung gemäss Art. 7 VE EPDG entstehen, dürften insbesondere für einzeln Arztpraxen und kleine Ärztenetzwerke eine grosse Hemmschwelle sein, beim elektronischen Patientendossier mitzumachen.

Die Behandlung chronisch kranker Menschen erfolgt zu einem sehr wesentlichen Teil über die ambulante Gesundheitsversorgung. Die aufgrund der fehlenden Anreize zu erwartende Zurückhaltung der Gesundheitsfachpersonen im ambulanten Bereich, in das elektronische Patientendossier zu investieren, wird zumindest in den ersten Jahren wohl zu grossen Lücken im System führen, welche die allgemeine Akzeptanz des elektronischen Patientendossiers schwächen.

Können sich Gesundheitsfachpersonen angesichts der lückenhaften Zugänglichkeit bzw. Abrufbarkeit der behandlungsrelevanten Informationen und der selektiven Zugriffsrechte im konkreten Einzelfall überhaupt ein adäquates Bild von der aktuellen Behandlungssituation einer Patientin oder eines Patienten machen?

Was ist, wenn in einem Notfall das Internet gerade nicht funktioniert?

Können und sollen Patientinnen und Patienten ein lokales Backup ihres elektronischen Patientendossiers machen?

Sollen die Kosten für die elektronische Identität und die Identifikationsmittel der Patientinnen und Patienten von diesen selbst getragen werden?

Für uns stellen sich noch sehr viele Fragen, die wohl zu einem grossen Teil erst mit der konkreten Ausgestaltung der Vorlage beantwortet werden können.

Die GELIKO wirkte als Vertretung der Patientenorganisationen mit in der „Expertengruppe eHealth“, die vom Eidg. Departement des Innern eingesetzt wurde, um den Regelungsbedarf bzw. die Regelungsmöglichkeiten auf Bundesebene zur Erreichung der in der „Strategie eHealth Schweiz“ formulierten Ziele zu klären. Die Gesundheitsligen sind weiterhin interessiert und bereit, bei der möglichst patientengerechten Ausgestaltung und Umsetzung eines national einheitlichen ePatientendossiers für die Schweiz mitzuarbeiten. Wir gehen davon aus, dass die GELIKO sowohl bei der Anhörung der betroffenen Organisationen gemäss Art. 10, bei der Information der Öffentlichkeit gemäss Art. 12 sowie beim Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch gemäss Art. 13 des VE EPDG in angemessener Weise einbezogen wird.

Für die Berücksichtigung unserer Anliegen danken wir Ihnen im Voraus bestens.

Mit freundlichen Grüssen

GELIKO  
Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz



NR Silvia Schenker  
Präsidentin



Erich Tschirky  
Geschäftsführer



Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Generalsekretariat GS-EDI

Inselgasse 1  
CH-3003 Bern

Bern, 20. Dezember 2011

AmtL	GP	KUV	OeG	VS	R	DM
DS	Bundesamt für Gesundheit					NPP
<del>StG</del>	<b>21. Dez. 2011</b> <i>201.0008 - 7</i>					MT
SpD						BioM
KOM						ASOher
Kamp						LMS
Int						Str
RM						Chem
P + O	I + S	GStr	MGP	Lst	AKV	AUV

<b>GS - EDI</b>
21. DEZ. 2011
Nr.

*M.005986***VERNEHMLASSUNG****Stellungnahme des Konsumentenforum kf zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG)**

Sehr geehrte Damen und Herren

wir danken Ihnen für die Gelegenheit, zur Vorlage „Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) Stellung nehmen zu dürfen, und stellen Ihnen nachfolgend unsere Anliegen zu.

**1 Einleitung**

Das kf begrüsst die Schaffung rechtlicher Rahmenbedingungen für elektronische Patientendossiers. Damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass je länger je mehr Patientendaten elektronisch gespeichert werden. Die Standardisierung der Datenablagen bietet Chancen durch bessere Verfügbarkeit aber auch Risiken bezüglich Missbrauchs oftmals für die Betroffenen sehr sensibler Daten. Allerdings erscheint uns die Bezeichnung „Patientendossier“ als fragwürdig, handelt es sich doch um eine Metadatenbank mit gesundheitsrelevanten Daten von überwiegend gesunden Personen. In Anlehnung an den Begriff eHealth wäre deshalb die Bezeichnung „elektronische Gesundheitsdossiers“ oder einfach „e-Gesundheit“ zutreffender. Das kf erachtet folgende Punkte im Hinblick auf eine langfristig positive Auswirkung dieser elektronischen Dossiers als entscheidend:

- **Doppelte Freiwilligkeit:** Patienten, Konsumenten wie auch Dienstleistende im Gesundheitswesen müssen selbst und unabhängig von finanziellen Überlegungen darüber entscheiden können, ob und welche Dokumente in einem elektronischen Dossier abgelegt werden sollen.
- **Datenhoheit der Dossier-Inhaber.** Die betroffenen Personen müssen die volle Verfügungsgewalt über die Dossiers und die damit verbundenen Zugriffsrechte haben.
- **Sachgerechte Information** der Konsumenten / Patienten über Chancen und Risiken sowie Entscheidungsgrundlagen für die Klassifikation der Daten. Wir begrüssen den in der Vorlage enthaltenen Informationsauftrag an den Bund ausdrücklich.
- Gewährleistung von Datensicherheit und –schutz sowie von Schadensbegrenzung im Falle von Datenmissbrauch. Insbesondere legen wir Wert da-

rauf, dass die Dossiers einzig dem Datenaustausch zwischen den Inhabern der Dossiers und den Gesundheitsfachpersonen erfolgt. Ein Zugriff durch Sozial- und Krankenversicherungen müssen ausgeschlossen werden.

- Periodische Evaluation und Anpassungen im Rahmen des Verordnungsrechts.

Der in der Botschaft ausgewiesene Nutzen von Fr. 4 Mia. ist für uns nicht nachvollziehbar, aber auch nur bedingt entscheidungsrelevant. Aus unserer Sicht geht es vielmehr darum, eine laufende Entwicklung in geordnete Bahnen zu lenken. Dies entspricht einer staatlichen Aufgabe, welche aus ordnungspolitischen und nicht aus finanziellen Gründen wahrgenommen werden muss.

## 2 **Stellungnahme zu den einzelnen Artikeln**

### 2.1 **Art. 1, Gegenstand**

Die Zielsetzungen Verbesserung der Qualität der Behandlungsprozesse, Erhöhung der Patientensicherheit und Steigerung der Effizienz des Gesundheitssystems sind sehr weit gefasst und sollten in der Ausführungsverordnung präzisiert werden. Ausserdem ist die Liste mit „besserer Kontrolle der betroffenen Personen über ihre gesundheitsrelevanten Daten“ zu ergänzen.

### 2.2 **Art. 2, Begriffe**

- Der Begriff der Gesundheitsfachperson ist im Verordnungsrecht schon aus Gründen des Datenschutzes restriktiv zu präzisieren.
- Es fehlt eine Begriffsdefinition für Dossierinhaberinnen und –Inhaber. Die im gesamten Text verwendeten Begriffe Patient und Patientin sind insofern unzutreffend, als sowohl gesunde wie auch kranke Menschen über ihr Dossier verfügen und auch Daten von Vorsorgeuntersuchungen abspeichern können, die keinen pathologischen Charakter haben. Dementsprechend könnte die Definition lauten:

*Inhaberin / Inhaber eines Dossiers:* Person, welche die Einwilligung zur Erstellung eines elektronischen Dossiers mit für die Erkennung, Prävention und Behandlung von Krankheiten relevanten Gesundheitsdaten erteilt hat.

### 2.3 **Art. 3, Einwilligung**

#### Absatz 1

Aus dem Wortlaut könnte abgeleitet werden, dass Patienten verpflichtet sind, ein Dossier anzulegen. Präziser wäre wohl die Formulierung „Die Erstellung eines elektronischen Gesundheitsdossiers setzt eine schriftliche Einwilligung der Inhaberin / des Inhabers voraus“.

#### Absatz 2

Aus unserer Sicht sollte die Formulierung wie folgt lauten „Die Weitergabe von Daten setzt fallweise eine freiwillige schriftliche Einwilligung der Dossierinhaberin / des Dossierinhabers voraus“.

Ausserdem muss in Artikel 3 festgehalten werden, dass Krankenversicherungen keinen Zugriff auf die Dossiers eingeräumt werden kann, insbesondere, dass die Höhe von Krankenkassenprämien nicht von der Bereitschaft zur Offenlegung der Dossiers abhängig gemacht werden darf.

## 2.4 Artikel 4, Zugriffsrechte

### Absatz 1

„Die Patientin oder der Patient kann“ ist durch „Die Inhaberin oder der Inhaber des Dossiers kann:“ zu ersetzen.

Ausserdem ist der Absatz zu ergänzen mit:

f. die Löschung von Daten vornehmen oder veranlassen.

Dieser Punkt ist insofern wichtig, als dass andernfalls Daten an den verschiedensten Behandlungsorten gespeichert und unkontrollierbar verteilt werden. Ausserdem gehört zur Verfügungsgewalt über Daten auch das Recht, diese zu löschen.

Die Reihenfolge der Absätze 2 und 3 ist auszutauschen, der jetzige Absatz 2 ist wie folgt zu ergänzen:

„Der Bundesrat legt die Modalitäten für die Zuordnung der Vertraulichkeitsstufen und die Festlegung der Zugriffsrechte im Allgemeinen sowie in Notfallsituationen fest“.

In der Ausführungsverordnung ist restriktiv zu definieren, was unter einer Notfallsituation zu verstehen ist, z.B. Handlungsunfähigkeit und akute Lebensgefahr.

## 2.5 Art. 5, Identifikation

### Ziffer 1

Bei Alinea a ist Patientinnen und Patienten durch Inhaberinnen und Inhaber der Dossiers zu ersetzen.

### Ziffer 3

Der Absatz ist ersatzlos zu streichen. Selbst Fachkreise sind der Auffassung, dass eine Verknüpfung der Dossiers mit der AHV-Nummer nicht nötig ist und ein Risiko für den Datenschutz darstellt, dem kein angemessener Nutzen gegenübersteht. Mit einem eigenen Identifikationssystem wird den spezifischen Bedürfnissen Rechnung getragen und eine Abgrenzung zu anderen Bereichen gewährleistet.

## 2.6 Art. 6, Pflicht der Gemeinschaften

Beim Gesetzesentwurf fehlt eine klare Beschreibung der Pflichten für die Zugriffsberechtigten. Ein Teil der Vorgaben ist zwar im Abschnitt 3 enthalten. Was fehlt ist insbesondere die Verpflichtung der Zugriffsberechtigten, Daten nicht weiter zu verbreiten und keine Kopien ausserhalb der Dossiers zu erstellen und zu bewahren.

## 2.7 Art. 12, Information

### Ziffer 1

Die Verwaltung des Dossiers durch dessen Inhaberinnen und Inhaber setzt Kenntnisse voraus, über die nur ein kleiner Teil der Bevölkerung verfügt. Die Information des Bundes kann sich deshalb nicht auf die Dossiers beschränken, sondern muss auch deren Verwaltung durch Inhaberinnen und Inhaber einschliessen. Dementsprechend ist Ziffer 1 wie folgt zu ergänzen:

„Der Bund informiert die Öffentlichkeit über das elektronische Dossier sowie über dessen Verwaltung durch Inhaberinnen und Inhaber“.

## 2.8 Art. 14 Internationale Vereinbarungen

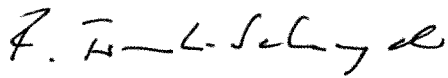
Es ist nicht Sache des Bundes, die Einführung der Dossiers zu fördern. Um Interessenkonflikte auszuschliessen, soll sich der Bund auf die Festlegung und Durch-

setzung der rechtlichen Rahmenbedingungen sowie die diesbezügliche Information der Öffentlichkeit beschränken. Der Artikel ist deshalb ersatzlos zu streichen.

Wir danken für die Gelegenheit zur Stellungnahme und danken für die Berücksichtigung unserer Überlegungen bei der weiteren Bearbeitung der Vorlage.

Freundliche Grüsse

Konsumentenforum kf



Franziska Troesch-Schnyder  
Präsidentin kf



Dr. Urs Klemm  
Vizepräsident kf



Reg. Nr. 701.0008-7  
11.005986



Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Multisektorale Projekte  
3003 Bern

Bern, 16. Dezember 2011

## **Vernehmlassung zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier**

Sehr geehrter Herr Bundesrat  
Sehr geehrte Damen und Herren

Die Stiftung für Konsumentenschutz (SKS) bedankt sich für die Möglichkeit, zum neuen Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier Stellung zu beziehen.

### **Grundsätzliche Bemerkungen**

Die SKS fordert, dass eHealth folgende Ziele erfüllt:

1. Selbständiger Zugang zur vollständigen Patientendokumentation mit Patientengeschichte, Diagnosen, Therapien, Impfungen, Unverträglichkeiten, Laborresultaten, Röntgenbildern sowie den eingenommenen Medikamenten. Die Daten sind so aufzubereiten, dass die Nachbehandelnden sofort alles erfassen können.
2. Sicherstellung einer maximalen Datensicherheit und einen maximalen Schutz der Persönlichkeitsrechte.
3. Weniger Fehler und Irrtümer innerhalb der Spitäler und an den Schnittstellen zwischen Spitalern und ambulanter Weiterbehandlung dank eHealth.



4. Eine anonymisierte Auswertung aller zur Verfügung stehenden Daten, damit die Behandlungsqualität einzelner Spitäler und Chirurgenteams analysiert und verglichen werden kann.
5. Eine Auswertung der Daten durch ein staatliches Zentrum, welches von Leistungserbringern und Krankenkassen unabhängig ist. Das Zentrum soll ebenfalls verfolgen, welche Folgen die neuen DRG-Fallpauschalen auf die Ergebnisqualität der Behandlungen haben.
6. Eine rasche Realisierung mit obligatorischer Teilnahme von Ärzten und Spitalern.

Die SKS befürwortet die Schaffung eines elektronischen Patientendossiers, sofern die Grundsätze der informationellen Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden. Da das Patientendossier hoch sensible Daten enthält, sind die Persönlichkeitsrechte der Betroffenen zu garantieren und entsprechende Schutzbestimmungen unabdingbar. Dies ist denn auch der Hauptfokus, unter welchem sich die SKS im Folgenden zu den vorgeschlagenen Bestimmungen äussert:

## **Bemerkungen zu einzelnen Bestimmungen**

### **Art. 1 Gegenstand**

Der erläuternde Bericht zum EPDG vom 16. September 2011 hält mehrfach fest (S. 15, 23, 25 etc.), dass das elektronische Patientendossier kein Instrument der Sozialversicherung sei. Die SKS ist der Ansicht, dass diesem Umstand besonders Rechnung getragen werden muss. Angesichts dessen irritieren die widersprüchlichen Ausführungen auf S. 45 des erläuternden Berichts, gemäss deren ein «Case Manager» oder Vertrauensarzt der Krankenversicherung auf die Einschlussliste gesetzt werden kann und somit auf das Dossier zugreifen darf. Damit das Patientendossier faktisch nicht zu einem Instrument der Sozialversicherung verkommt, muss sichergestellt werden, dass sowohl die Sozialversicherungen wie Krankenkassen als auch deren Vertrauensärzte vom Datenaustausch strikte ausgeschlossen sind.

Das geplante Gesetz muss dies mit einer Bestimmung explizit regeln. Deshalb schlagen wir zum Art. 1 des Vorentwurfs einen vierten Absatz vor: „Das elektronische



Patientendossier regelt nicht den Datenaustausch zwischen Gesundheitsfachpersonen und Sozialversicherungen.“ Da diese Forderung von grosser Wichtigkeit ist, muss die vorgeschlagene Bestimmung unter den Zugriffsrechten von Art. 4 des Vorentwurfs sinngemäss ebenfalls Eingang finden. Wir verweisen diesbezüglich auf unsere Ausführungen zu Art. 4.

### **Art. 2 Begriffe**

Das elektronische Patientendossier soll lediglich „behandlungsrelevante“ Daten enthalten. Welche Daten jedoch als „behandlungsrelevant“ zu betrachten sind, ist im konkreten Einzelfall nicht einfach zu definieren. Deshalb wäre es unseres Erachtens sinnvoll, dass in der Regel die gesamte Krankengeschichte erfasst wird.

Dem Umgang mit Daten im Rahmen von psychiatrischen Behandlungen wird zu wenig Rechnung getragen. Diese Daten unterscheiden sich von den somatischen Behandlungsdaten dadurch, dass sie regelmässig von Dritten erfasst und bearbeitet werden. Diesen Umstand gilt es beim Datenaustausch stets zu berücksichtigen. Eine entsprechende Schutzbestimmung fehlt im vorliegenden Entwurf.

### **Art. 3 Einwilligung**

Die SKS begrüsst den Umstand, dass die Einwilligung der Versicherten zur Erstellung eines elektronischen Patientendossiers schriftlich zu erfolgen hat. Der Widerruf gemäss Art. 3 Abs. 4 sollte jedoch auch der gleichen Formvorschrift unterstehen.

Der in der Fassung vom 11. April 2011 unter „Einwilligung“ enthaltene Absatz 3 *„Patientinnen und Patienten können von Dritten nicht zur Offenlegung von Daten verpflichtet werden, die über das elektronische Patientendossier abrufbar sind“* ist zwingend wieder aufzunehmen und in den Strafbestimmungen entsprechend abzusichern (Art. 17).

Was vorliegend im Rahmen der Einwilligung fehlt, sind Bestimmungen betreffend die urteilsfähigen, aber noch minderjährigen Patientinnen und Patienten: In welchen Fällen können diese selbst rechtswirksam einwilligen und in welchen Fällen ist der gesetzliche Vertreter im Namen des urteilsfähigen Minderjährigen zur Einwilligung berechtigt? Sowohl die Einwilligungsrechte als auch die Zugriffsrechte der Patienten sind auf die revidierten



Erwachsenenschutzbestimmungen, die ab 2013 in Kraft treten werden, entsprechend abzustimmen.

#### **Art. 4 Zugriffsrechte**

Wie bereits erwähnt, ist sicherzustellen, dass die Sozialversicherungen am Datenaustausch über das elektronischen Patientendossier nicht partizipieren können. Zum Schutz der Patienteninteressen ist es deshalb unumgänglich, den Ausschluss der Sozialversicherungen unter den Zugriffsrechten explizit zu statuieren.

Laut Art. 4 Abs. 3 des Vorentwurfs können Gesundheitsfachpersonen bei Vorliegen eines medizinischen Notfalls auch ohne Zugriffsrechte auf Daten des elektronischen Patientendossiers zugreifen, sofern der/die Versicherte dies nicht ausgeschlossen hat. Die anschliessende Information der Patienten über einen erfolgten Zugriff ist in einer solchen Fallkonstellation von grosser Wichtigkeit. Diese Informationspflicht sollte nicht formlos möglich sein, sondern einer Formvorschrift unterliegen. Die SKS fordert deshalb, dass die Patienten über einen allfällig erfolgten Zugriff schriftlich zu informieren sind.

Im Weiteren ist Art. 4 des Vorentwurfs mit einem vierten Absatz zu ergänzen. Damit die Datenhoheit der Versicherten auch tatsächlich gewährleistet werden kann, sollte die Möglichkeit eines jederzeitigen Einblicks auf das Zugriffsprotokoll gemäss Art. 8 Abs. 1 lit. d. des Vorentwurfs sichergestellt werden.

#### **Art. 5 Identifikation**

Die AHV-Versichertennummer gemäss Art. 5 Abs. 3 des Vorentwurfs als Identifikationsmerkmal zu benutzen, ist aus datenschutzrechtlicher Sicht klar abzulehnen. Die AHV-Versichertennummer spielt im Sozialversicherungsbereich eine zentrale Rolle. Darüber hinaus ist sie auch für die Arbeitgeber von Bedeutung. Aus diesen Gründen sollte darauf verzichtet werden, die AHV-Versichertennummer mit sensiblen medizinischen Daten zu verknüpfen. Das Risiko, die Datensouveränität des Patienten zu untergraben, ist zu gross. Die SKS fordert deshalb eine vom Sozialversicherungsrecht losgelöste, unabhängige Identifikationsmöglichkeit. Dies ermöglicht denn auch eine klare Abgrenzung zur Versichertenkarte, welche ja die AHV-Versichertennummer bereits als Identifikationsmerkmal benutzt.



### **Art. 8 Zertifizierungsvoraussetzungen**

Gemäss Art. 8 Abs. 1 lit. d. des Vorentwurfs sind die Zugriffe auf das elektronische Patientendossier zu protokollieren. Diese Bestimmung zum Schutze der Versicherten ist von grosser Wichtigkeit. Wie bereits erwähnt, muss dem Patienten jedoch auch ermöglicht werden, sich jederzeit Einblick in das Zugriffsprotokoll zu verschaffen.

Aus Sicht der SKS fehlt im Entwurf eine Bestimmung, welche die Löschung von Daten regelt. Wir fordern daher eine Bestimmungen darüber, wer unter welchen Umständen welche Daten löschen darf oder muss.

Wir bitten Sie höflich, unsere Anliegen bei der Überarbeitung der Vorlage zu berücksichtigen.

Stiftung für Konsumentenschutz

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Stalder'.

Sara Stalder, Geschäftsleiterin



# spo PATIENTEN SCHUTZ

Häringstrasse 20  
8001 Zürich

Ihre Ansprechpartnerin:  
**Barbara Züst**  
Barbara.zuest@spo.ch

amtL	KUV	OsG	VS	P	DM
OS	Bundesamt für Gesundheit				NPP
Sach	11.005986				MT
SbD	09. Dez. 2011				BioM
KDIA	701.0008-7				AS Chem
amB					LMS
Int					Str
EM					Chem
P-G	I+S	GStr	MGP	Lst	AKV
					AUV

Bundesamt für Gesundheit (BAG)  
Abteilung Multisektorale Projekte  
**Stellungnahme EPDG**  
3003 Bern

Zürich, 8. Dezember 2011

## Stellungnahme zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG)

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir beziehen uns auf das Schreiben vom 16. September 2011 von Herrn Bundesrat Didier Burkhalter und nehmen gerne Stellung zum geplanten EPDG.

Grundsätzlich befürworten wir die Bemühungen um ein elektronisches Patientendossier, das für die Patienten Nutzen generieren kann. Da das Patientendossier hoch sensible Daten enthält, sind jedoch Schutzbestimmungen um die Persönlichkeitsrechte der Betroffenen zu garantieren, unabdingbar.

Insbesondere unter diesem Fokus äussern wir uns im Folgenden zu den vorgeschlagenen Bestimmungen.

### 1. Art. 1 Gegenstand

Der erläuternde Bericht zum EPDG vom 16. September 2011 hält mehrfach fest (S. 15, 23, 25 etc.), dass das elektronische Patientendossier kein Instrument der Sozialversicherungen sei. Es ist uns ausgesprochen wichtig, dass diese Erläuterung auch zutrifft.

Um so mehr irritieren die widersprüchlichen Ausführungen auf Seite 45 des vorgenannten erläuternden Berichts, der beispielsweise erwähnt, ein Case Manager oder Vertrauensarzt der Krankenversicherung könne auf so genannte Einschlusslisten gesetzt werden und somit auf das Dossier zugreifen dürfen.

Wir möchten unmissverständlich klarstellen, dass die Sozialversicherungen wie Krankenkassen und auch deren Vertrauensärzte vom Datenaustausch auszunehmen sind. Das geplante Gesetz muss dies mit einer Bestimmung explizit regeln.

Deshalb schlagen wir zum Art. 1 des Vorentwurfs einen vierten Absatz vor: *„Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier regelt nicht den Datenaustausch zwischen Gesundheitsfachpersonen und Sozialversicherungen.“*

Gerade weil diese Forderung so wichtig ist, soll die von uns vorgeschlagene Bestimmung sinngemäss ebenfalls unter den Zugriffsrechten von Art. 4 des Vorentwurfs nochmals Eingang finden. Wir verweisen dazu auf Ziffer 4 der vorliegenden Stellungnahme.

## **2. Art. 2 Begriffe**

Das elektronische Patientendossier soll „behandlungsrelevante“ Daten enthalten. Welche Daten jeweils „behandlungsrelevant“ sind, ist jedoch im konkreten Fall oft gar nicht so klar. Somit ist davon auszugehen, dass in der Regel die gesamte Krankengeschichte erfasst wird. Alles andere ist als illusorisch zu bezeichnen.

Wie soll mit Daten im Rahmen von Psychiatriebehandlungen umgegangen werden? Diese Daten unterscheiden sich ja von den somatischen Behandlungsdaten dadurch, dass regelmässig Daten von Dritten erfasst und bearbeitet werden. Diese Drittinteressen sind beim Datenaustausch stets zu berücksichtigen. Eine entsprechende Schutzbestimmung fehlt im vorliegenden Entwurf.

## **3. Art. 3 Einwilligung**

Wir begrüssen, dass die Einwilligung der Patienten zur Erstellung eines elektronischen Patientendossiers schriftlich zu erfolgen hat. Der Widerruf gemäss Art. 3 Abs. 4 sollte jedoch auch der gleichen Formvorschrift unterstehen.

Der in der Fassung vom 11. April 2011 enthaltene Absatz 3 *„Patientinnen und Patienten können von Dritten nicht zur Offenlegung von Daten verpflichtet werden, die über das elektronische Patientendossier abrufbar sind“* ist zwingend wieder aufzunehmen und in den Strafbestimmungen abzusichern (Art. 17).

Was vorliegend im Rahmen der Einwilligung fehlt, sind Bestimmungen betreffend die urteilsfähigen, aber noch minderjährigen Patienten. In welchen Fällen können diese selbst einwilligen und in welchen Fällen ist der gesetzliche Vertreter im Namen des urteilsfähigen Minderjährigen zur Einwilligung berechtigt?

Die Einwilligungsrechte, wie auch die Zugriffsrechte der Patienten sind auf die revidierten Erwachsenenschutzbestimmungen, die ab 2013 in Kraft treten, abzustimmen.

## **4. Art. 4 Zugriffsrechte**

Wie bereits erwähnt, ist klarzustellen, dass die Sozialversicherungen am elektronischen Patientendossier-Datenaustausch nicht partizipieren können, da das Dossier einzig im privatrechtlichen Verhältnis „Patient/Gesundheitsfachperson“ steht und die Patientenbehandlung verbessern und optimieren soll. Zum Schutz der Patienteninteressen ist es deshalb unumgänglich, den Ausschluss der Sozialversicherungen unter den Zugriffsrechten explizit zu statuieren.

Laut Art. 4 Abs. 3 des Vorentwurfs können Gesundheitsfachpersonen - bei Vorliegen eines medizinischen Notfalls – auch ohne Zugriffsrechte auf Daten des elektronischen



Patientendossiers zugreifen, soweit dies der Patient nicht ausgeschlossen hat. Die Patienten müssen über den Zugriff informiert werden.

Diese Informationspflicht soll nicht formlos möglich sein, sondern einer Formvorschrift unterliegen, d.h. wir fordern, dass die Patienten **schriftlich** über den Zugriff zu informieren sind.

Im Weiteren ist Art. 4 des Vorentwurfs mit einem vierten Absatz zu ergänzen. Den Patienten soll ermöglicht werden, jederzeit Einblick auf das Zugriffsprotokoll gemäss Art. 8 Abs. 1 lit. d. des Vorentwurfs zu haben. Nur so ist die Datenhoheit des Patienten gewährleistet.

#### **5. Art. 5 Identifikation**

Dass als Identifikationsmerkmal gemäss Art. 5 Abs. 3 des Vorentwurfs die AHV-Versichertennummer benutzt werden soll, ist klar abzulehnen. Die AHV-Versichertennummer spielt im Sozialversicherungsbereich eine grosse Rolle. Darüber hinaus ist sie auch für die Arbeitgeber von zentraler Bedeutung. Allein schon deshalb liegt auf der Hand, dass die AHV-Nummer nicht mit den hoch sensiblen medizinischen Daten verknüpft werden darf. Das Risiko, die Datensouveränität des Patienten zu verletzen, ist zu hoch.

Wir fordern eine vom Sozialversicherungsrecht losgelöste und unabhängige Identifikationsmöglichkeit. Das ermöglicht auch eine klare Abgrenzung zur Versichertenkarte, die bedauerlicherweise bereits die AHV-Nummer als Identifikationsmerkmal benutzt.

#### **6. Art. 8 Zertifizierungsvoraussetzungen**

Gemäss Art. 8 Abs. 1 lit. d. des Vorentwurfs sind die Zugriffe auf das elektronische Patientendossier zu protokollieren. Diese Bestimmung ist zum Schutz der Patienteninteressen wichtig. Doch wie bereits erwähnt, muss es dem Patienten möglich sein, sich jederzeit Einblick in das Zugriffsprotokoll verschaffen zu können.

Was noch fehlt, sind Regeln über die Löschung von Daten. Wir fordern daher Bestimmungen darüber, wer unter welchen Umständen Daten löschen darf oder muss.

Gerne hoffen wir, dass Sie unsere Anliegen im EPDG mit einbeziehen.

Freundliche Grüsse  
Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz



Lotte Arnold-Graf  
Geschäftsführerin



lic. iur. Barbara Züst  
Beraterin



FK ✓

AmtL	GP	KUV	OeG	VS	R	DM
DS	Bundesamt für Gesundheit					NPP
<del>SG</del>	21. Dez. 2011					MT
SpD						BioM
KOM						AS Chem
Kamp						LMS
Int						Str
RM						Chem
P + O						I + S

701.0068-7

15

11.005986

Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Multisektorale Projekte  
3003 Bern

ehealth@bag.admin.ch

Bern, 20. Dezember 2011/BB/ZY/im/eb

**Vernehmlassung zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier;  
Stellungnahme der Krebsliga Schweiz**

Sehr geehrte Damen und Herren

Die Krebsliga ist ein national tätiger, politisch und konfessionell neutraler, gemeinnütziger Verein. Sie engagiert sich für die Krebsprävention, die Krebsbekämpfung und die Hilfe bei Krebs. Gerne nehmen wir im Rahmen der Vernehmlassung Stellung zum Entwurf des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier.

Die Krebsliga anerkennt grundsätzlich den möglichen Nutzen eines elektronischen Patientendossiers. Ein entsprechendes Instrument ist verbunden mit dem Austausch von besonders schützenswerten Daten. Akzeptanz und Vertrauen von Seiten aller Beteiligten sind zentrale Voraussetzungen zur Erreichung des potentiellen Nutzens. Aufgrund dieser Begebenheiten erachten wir das Engagement des Staates durch die Definition zentraler Vorgaben nicht nur als sinnvoll sondern auch als zwingend erforderlich.

**Bemerkungen zu einzelnen Artikeln**

*Artikel 1 Gegenstand*

Der Entscheidungsprozess zur Willensbekundung und der Zugriff auf das persönliche Patientendossier erfordern eine Auseinandersetzung mit der eigenen Gesundheit und damit verbundenen Behandlungsprozessen. Entsprechend regen wir an, die gesundheitspolitischen Ziele des elektronischen Patientendossiers um die Förderung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu erweitern. Wir schlagen vor, dazu die Formulierung des Nationalrates im Rahmen der Diskussion zum Präventionsgesetz zu übernehmen und Art. 1 Abs. 3 wie folgt zu ergänzen:

Mit dem elektronischen Patientendossier sollen die Qualität der Behandlungsprozesse verbessert, die Patientensicherheit erhöht, *die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung gefördert* und die Effizienz des Gesundheitssystems gesteigert werden.





krebsliga schweiz  
ligue suisse contre le cancer  
lega svizzera contro il cancro

*Artikel 2 Begriffe*

Wir begrüßen die umfassende Definition des Begriffs „Behandlung“ unter Art. 2 Bst. c.  
Wir erachten den Einbezug von Massnahmen im Bereich der Prävention als zwingend.

Im Übrigen schliessen wir uns den Inhalten der Stellungnahme der GELIKO – Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz an.

Wir laden Sie ein, diese Anliegen für die Überarbeitung der Vorlage zu berücksichtigen.

Freundliche Grüsse  
**Krebsliga Schweiz**

Brigitte Baschung, MPH  
Mitglied der Geschäftsleitung  
Leiterin Psychosoziale Programme

Ursula Zybach, dipl. Lm-Ing. ETH  
Mitglied der Geschäftsleitung  
Leiterin Präventionsprogramme

• 6020 - Pro Mente Sana -  
Schweizerische Stiftung  
• Pro Mente Sana  
pro mente sana

im Interesse psychisch kranker Menschen  
pour la cause des malades psychiques  
per la causa dei malati psichici

AmtL	GP	KUV	OeG	VS	R	DM
DS	Bundesamt für Gesundheit					NPP
<del>SOK</del>						MT
SpD						BioM
KOM	21. Dez. 2011					AS Chem
Kamp						LMS
Int	701.0008-7					Str
RM	15					Chem
P+O	I+S	GStr	MGP	Lst	AKV	AUV

Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Multisektorale Projekte  
3003 Bern

11.00 5986

Zürich, 19. Dezember 2011

## Vernehmlassung zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG)

Sehr geehrter Herr Bundesrat  
Sehr geehrte Damen und Herren

Pro Mente Sana ist eine gesamtschweizerische Stiftung und setzt sich für die Anliegen von psychisch erkrankten Menschen ein. Gerne nehmen wir zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier Stellung.

### I. Grosses Risiko eines ausgehöhlten Datenschutzes und ungenügende Aussicht auf Wirtschaftlichkeit erfordern eine grundsätzliche Überarbeitung des Gesetzesentwurfes.

Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier ist ein sehr technisches Gesetz. Die Bestimmungen zur Zertifizierung führen zu einem grossen administrativen Aufwand und sehr hohen Kosten für die Akteure im Gesundheitswesen, ganz speziell aber für die Ärzte. Um ein positives Kosten-Nutzenverhältnis zu erreichen, dauert es – gemäss Studie von Ecoplan und empirica vom 9. September 2011 zu den finanziellen Auswirkungen für den Bund und weitere Akteure – mehrere Jahre, vorausgesetzt die Beteiligung am elektronischen Patientendossier ist hoch. Für die Arztpraxen rechnet sich der Aufwand bis ins Jahr 2031 nicht. Deshalb ist bereits heute absehbar, dass zur Förderung der Verbreitung des elektronischen Patientendossiers (und damit zur Erhöhung der Wirtschaftlichkeit) bald Krankenversicherer und Case Manager beim elektronischen Patientendossier einbezogen werden. Gemäss Art. 18 EPDG sind Spitäler fünf Jahre nach Inkrafttreten des EPDG nur zur Tätigkeit zu Lasten der obligatorischen Krankenversicherung zugelassen, wenn sie als Gemeinschaft oder Mitglied einer Gemeinschaft nach Art. 7 EPDG zertifiziert sind. Wie können die Patientinnen und Patienten dazumal sicherstellen, dass ohne ihre Einwilligung die

Krankenversicherer nicht via DRG-Abrechnung der Spitäler Einsicht in alle im elektronischen Patientendossier enthaltenen Informationen nehmen können? Diese sich mit hoher Wahrscheinlichkeit abzeichnende Aushöhlung des Datenschutzes und der Verfügungsgewalt über die eigenen Daten ist nicht im Interesse der PatientInnen und des Gesundheitswesens.

**Antrag:**

Der Gesetzesentwurf sei grundsätzlich in der Weise zu überarbeiten, dass ein elektronisches Patientendossier für Gesundheitsfachpersonen und PatientInnen unter Ausschluss der Beteiligung von Versicherungen anvisiert wird, welches unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten vertretbar ist.

Im weiteren seien die nachfolgend unter II aufgeführten Einwände und Anträge zu berücksichtigen.

## **II. Zu einzelnen Bestimmungen des Entwurfs zum EPDG**

Für psychisch beeinträchtigte Menschen sind die Gewährleistung des Datenschutzes und die Verfügungsgewalt über die eigenen Daten die entscheidenden Leitplanken im Gesetz. Datenschutz und Verfügungsgewalt über die eigenen Daten sind strikt einzuhalten.

### **1. Zu Art. 1 EPDG: Kein Zugriffsrecht auf elektronische Patientendossier für Versicherer**

Das Gesetz bezweckt, Behandlungsqualität, Patientensicherheit und Effizienz des Gesundheitssystems zu erhöhen. Es wird diesen Zweck nur erreichen, wenn die Patientinnen und Patienten mitmachen, was Vertrauen in den Datenschutz voraussetzt. Auch psychisch kranke Menschen haben oft erhebliche Vorbehalte gegenüber Akteneinsichtsmöglichkeiten der Versicherer. Wenn im erläuternden Bericht ausdrücklich eine „Hintertür“ für gesetzliche Bestimmungen vorgesehen ist, die den Grundsatz der Freiwilligkeit einschränken (vgl. z.B. Erläuternder Bericht, S. 42, Mitte), irritiert das sehr. Das elektronische Patientendossier darf kein Instrument der (Sozial)versicherungen werden, weshalb das EPDG den Datenaustausch mit den Sozialversicherern – wie den Krankenkassen und deren Vertrauensärzte – ausdrücklich ausnehmen muss.

**Antrag:**

Neu Art. 1 Abs. 4:

*„Versicherungen haben keinen Zugriff auf das elektronische Patientendossier“*

### **2. Zu Art. 2 EPDG: Definition der behandlungsrelevanten Daten**

Eine Definition des Begriffe „behandlungsrelevante Daten“ fehlt im Gesetzesentwurf und damit bleiben zentrale Fragen unbeantwortet: Wird das ganze Patientendossier

von den Gesundheitsfachleuten ins Netz gestellt? Gehören alte abgeschlossene Teile der Krankengeschichte zu den behandlungsrelevanten Daten?  
Der Begriff „behandlungsrelevante Daten“ ist einer der zentralen Begriffe des elektronischen Patientendossiers. Aus diesem Grund und zur Klärung der aufgeworfenen Fragen ist er im Gesetz zu definieren.  
Unbedingt ins elektronische Patientendossier gehört die Patientenverfügung nach neuem Erwachsenenschutzrecht.

**Antrag:**

Der Begriff „behandlungsrelevante Daten“ ist zu definieren und muss die Patientenverfügung einbeziehen.

### 3. Zu Art. 3 EPDG

#### **3.1. Recht auf selektives Zugänglichmachen von Daten durch die PatientInnen und keine Verpflichtung der PatientInnen zur Offenlegung von Daten aus dem elektronischen Patientendossier an Dritte**

In Art. 6 wird festgehalten, dass diejenigen behandlungsrelevanten Daten zugänglich gemacht werden, zu denen die Patienten nach Art. 3 Abs. 2 EPDG eingewilligt haben. Was bedeutet dies nun konkret? Heisst das, dass die Patienten bestimmen können, welche Aktenteile zugänglich gemacht werden, dass also z.B. alte abgeschlossene Teile der Krankengeschichte, von der Aufnahme ins elektronische Patientendossier ausgeschlossen werden können? Oder können die Patienten gemäss Art. 3 Abs. 2 nur ja oder nein dazu sagen, dass die Gesundheitsfachperson Daten zugänglich macht.

Zur Gewährung des informationellen Selbstbestimmungsrechtes und zur Förderung der Bereitschaft der Patienten, wichtige Daten weiteren Gesundheitsfachpersonen zugänglich zu machen, ist es notwendig, dass die Patienten über den Umfang der zugänglichen Daten die Verfügungsgewalt behalten. Es ist deshalb in Abs. 2 klar zu stellen, dass die Patienten bestimmen können, welche Teile an behandlungsrelevanten Daten zugänglich gemacht werden und welche nicht. Angesichts der Wichtigkeit und des Beweises dieses Entscheides ist die Schriftlichkeit der Zustimmung notwendig.

Zudem muss klar statuiert werden, dass Patientinnen und Patienten von Dritten nicht zur Offenlegung von Daten verpflichtet werden können, die über das elektronische Patientendossier abrufbar sind. Es ist deshalb Abs. 3 in der Fassung vom 11. April 2011 wieder in den Gesetzesentwurf aufzunehmen.

**Antrag:**

**Abs. 2:**

„Sie oder er muss *schriftlich* einwilligen, *welche* eigenen Daten zugänglich gemacht werden.“

**Abs. 3**

*„Patientinnen und Patienten können von Dritten nicht zur Offenlegung von Daten verpflichtet werden, die über das elektronische Patientendossier abrufbar sind.“*

**3.2. Klare Kennzeichnung der Grenzen der Einwilligung**

Damit die Daten im elektronischen Patientendossier nicht ein Eigenleben entwickeln und zu fehlerhaften Resultaten führen, braucht es eine zusätzliche Bestimmung in Art.3.

Rufen Gesundheitsfachleute Daten im elektronischen Patientendossier ab und nehmen diese in ihren eigenen Akten auf, dürfen diese nicht ohne ausdrückliche Zustimmung der betroffenen Person weitergegeben werden.

**Antrag:****Abs. 2, 2. Satz**

*„Die Einwilligung umfasst nicht die Weitergabe von zugänglich gemachten Daten an Dritte.“*

**3.3. Widerrufsrecht**

Patientinnen und Patienten, die wegen des Versprechens der Freiwilligkeit beim elektronischen Patientendossier mitmachen, sind vor Gesetzesänderungen, die den Krankenkassen ein Zugriffsrecht erteilen zu schützen. Es kann nicht sein, dass sie gegenüber sich nicht beteiligenden Personen benachteiligt werden, weil sie zu viele Daten freigegeben haben. Aus diesem Grund ist das Widerrufsrecht so auszugestalten, dass es für die bis dahin im elektronischen Patientendossier eingetragenen Daten bestehen bleibt, falls später das elektronische Patientendossier für Patienten und Gesundheitsfachleuten obligatorisch erklärt wird und/oder den Krankenversicherern ein Zugriffsrecht erteilt wird.

**Antrag:****Neu Abs. 3, 2. Satz:**

*„Mit dem Widerruf werden die widerrufenen Teile des bisherigen elektronischen Patientendossiers gelöscht und stehen auch späteren gesetzlichen Zugriffsrechten nicht mehr zur Verfügung.“*

**4. Zu Art. 4 EPDG****4.1. Keine Beteiligung von Versicherern am Datenaustausch**

Klarzustellen ist nochmals, dass Versicherer am Datenaustausch im elektronischen Patientendossier nicht partizipieren können. Deshalb ist der Ausschluss der Versicherungen auch unter den Zugriffsrechten explizit zu statuieren.

#### **4.2. Schriftliche Information der Patienten über einen Zugriff aufs elektronische Patientendossier bei einem Notfall**

Erfolgt in medizinischen Notfällen ein Zugriff auf das elektronische Patientendossier, genügt eine formlose Informationspflicht nicht. Die Patienten sind schriftlich über den Zugriff zu informieren.

#### **4.3. Einblicksrecht der Patientinnen ins Zugriffsprotokoll**

Eines der Grundprinzipien des EPDG ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, der Patientin. Um die informationelle Selbstbestimmung umzusetzen, müssen die Patienten Einblick ins Zugriffsprotokoll haben. Art. 4 EDPG ist mit einem entsprechenden Absatz zu ergänzen.

##### **Antrag:**

##### **Neu Abs. 1<sup>bis</sup>**

„Die Patientin oder der Patient haben Einblick in das Zugriffsprotokoll gemäss Art. 8 Abs. 1 Bst. d“,

##### **Abs. 3, 2. Satz:**

„Die Patientin oder der Patient muss über den Zugriff *schriftlich* informiert werden.“

##### **Neu Abs. 4:**

„ Der Zugriff von Versicherern ist ausgeschlossen.“

Für psychisch kranke Menschen sind die Vorgaben zur Regelung der Zugriffsrechte je nach gesundheitlichem Zustand schwierig zu handhaben. Zum Schutz des Selbstbestimmungsrechtes sind sie allerdings notwendig. Wir möchten deshalb schon hier darauf hinweisen, dass die entsprechenden Ausführungsbestimmungen praktikabel und unbürokratisch ausgestaltet werden sollten.

#### **5. Zu Art. 5 EDPG: Keine AHV-Nummern**

Die AHV-Versichertennummer wird von den Sozialversicherungen und den Arbeitgebern verwendet. Im Zusammenhang mit hoch sensiblen medizinischen Daten birgt eine Verknüpfung mit der AHV-Nummer ein zu grosses Risiko der Verletzung des Datenschutzes. Aus diesem Grund ist Abs. 3 zu streichen.

**Art. 5 Abs. 3:** streichen



## 6. Fehlende Regelung zur Korrektur und Löschung von Daten

Es fehlt im Gesetz eine Regelung zur Korrektur und Löschung von einzelnen Daten. Darf die betroffene Person löschen? Wer korrigiert „falsche“ Daten? Wie ist vorzugehen? Wer bestimmt? Welche Rechtsmittelwege sollen offenstehen?

### Antrag:

Die rechtlichen Fragen rund um die Korrektur und das Löschen von Daten sind zu regeln.

Zusammenfassend halten wir fest, dass ein Gesetz über das elektronische Patientendossier notwendig ist – wenn man von der Umsetzungsmöglichkeit von eHealth zugunsten von PatientInnen und Gesundheitsfachpersonen unter Ausschluss der Versicherer ausgeht. Der Schutz der Daten und das Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten sind für das Vertrauen ins elektronische Patientendossier entscheidend.

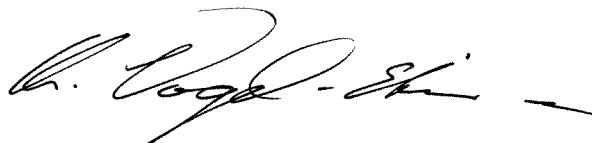
Wir bitten Sie, unsere Überlegungen und Änderungsvorschläge wohlwollend zu prüfen und danken Ihnen für die Berücksichtigung der Anliegen von psychisch beeinträchtigten Menschen.

Freundliche Grüsse

Schweizerische Stiftung  
Pro Mente Sana



Lic.phil. Guido Münzel  
Geschäftsleiter



Dr. iur. Christine Vogel-Etienne  
Rechtsdienst