

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Herr Bundespräsident Alain Berset
3003 Bern

per Mail an:

- ehealth@bag.admin.ch
- gever@bag.admin.ch

Bern, 19. Oktober 2023

Umfassende Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG), Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Besten Dank für die Einladung zur oben erwähnten Vernehmlassung. Der Schweizerische Gewerkschaftsbund (SGB) nimmt dazu im Folgenden gerne Stellung.

Vorbemerkungen

Die wichtigen und klaren Ziele, die man sich mit der Einführung des Elektronischen Patientendossiers (EPD) gesetzt hat – Stärkung der Qualität, Verbesserung der Behandlungsprozesse, Erhöhung der PatientInnensicherheit, Ausbau der Gesundheitskompetenz der PatientInnen und Steigerung der Effizienz des Gesundheitssystems –, wurden mitnichten erreicht. Produziert wurden stattdessen massive Verzögerungen und Kostenüberschreitungen. Ein funktionierendes EPD ist allerdings alternativlos, weshalb wir die zweistufige Strategie des Bundesrates unterstützen, zunächst in einer Übergangsphase ein Scheitern des aktuell implementierten EPD aufzuschieben (die diesbezügliche Botschaft wurde bereits an das Parlament überwiesen) und danach mit einer grundlegenden Revision des EPD-Gesetzes (das heisst im Rahmen der vorliegenden Vernehmlassung) den flächendeckenden und zweckdienlichen Einsatz des EPD herbeizuführen.

Grundsätzliches

In der abgeschlossenen Vernehmlassung zur Übergangsfinanzierung wurde im erläuternden Bericht die Frage aufgeworfen, *"ob die Aufgaben, die aktuell von den Gemeinschaften und Stammgemeinschaften im Rahmen des privatrechtlichen Betriebs des EPD übernommen werden, künftig als öffentlich-rechtliche Aufgabe zu verstehen sind"*. Dies ist unseres Erachtens – wie übrigens auch angesichts der massiven Ablehnung einer privatrechtlich organisierten E-ID in der entsprechenden Volksabstimmung – ganz klar zu bejahen. Die hiermit vorliegende Revision des EPD-Gesetzes geht allerdings keineswegs in diese Richtung: **Am privatrechtlichen Betrieb des EPD durch sich untereinander im Wettbewerb befindende Stammgemeinschaften soll im Grundsatz nicht gerüttelt werden, obwohl genau diese Konstellation mit hauptverantwortlich für die "langjährige Totgeburt" des EPD ist.** Denn beim EPD handelt es sich nicht nur um eine grundlegende, zentral zu erbringende öffentliche Aufgabe, sondern ökonomisch betrachtet auch um ein "natürliches Monopol": Der parallele Betrieb einer Vielzahl von EPD-Systemen ist nicht nur widersinnig, sondern kann wirtschaftlich nie rentieren (er soll es

auch überhaupt nicht, denn in keinster Weise darf mit Gesundheitsdaten Gewinn erwirtschaftet werden können). Dies wurde in der Realität auch bereits durch den voranschreitenden Konzentrationsprozess der Stammgemeinschaften – mittlerweile sind es noch deren acht – dahingehend bestätigt, dass mit der Schweizerischen Post (bzw. der Sanela Health AG) nur noch eine einzige Systemanbieterin verblieben ist.

Flächendeckend einheitliches EPD unabdingbar

Vor diesem Hintergrund fordern die Gewerkschaften, dass mit der geplanten Revision des EPDG ein einheitliches, zentral gesteuertes elektronisches Patientendossier geschaffen wird, damit in der ganzen Schweiz und international abgestimmt die Gesundheitsdaten der Bevölkerung unter datenschutzrechtlich klaren Bedingungen individuell und kollektiv genutzt werden können. Wie etwa die – im erläuternden Bericht ebenfalls vorgestellten – seit Jahren bestens funktionierenden und aus der Gesundheitsversorgung nicht mehr wegzudenkenden elektronischen Patientenakten in Estland und Finnland zeigen, braucht es dafür selbstverständlich einen integral von der öffentlichen Hand gesteuerten Ansatz. **In der Schweiz müssen dafür die verbleibenden Stammgemeinschaften in eine einzige EPD-Betriebsinstitution überführt werden, welche im Rahmen des KVG und im Auftrag der öffentlichen Hand die ihr übertragenen Aufgaben wahrnimmt.** Das heute etablierte dezentrale, auf Föderalismus und Wettbewerb basierende Modell muss damit definitiv und grundsätzlich überwunden werden. Dafür muss der vorliegende Gesetzesentwurf grundlegend überarbeitet werden, denn dieser sieht in der aktuellen Version nicht nur keinen wesentlichen Rückbau, sondern sogar eine Stärkung der Wettbewerbselemente vor – etwa dadurch, dass den Versicherten gemäss Artikel 9d der Wechsel der Stammgemeinschaft jederzeit möglich sein soll, *"wenn eine Stammgemeinschaft ihren Patientinnen und Patienten nützliche Zusatzfunktionen oder eine besonders benutzerfreundliche Oberfläche im Zugangsportal zur Verfügung stellt"*. Die Versicherten wollen aber nicht zwischen einer blauen oder einer roten EPD-Plattform auswählen können, sondern sie müssen überhaupt erst grundsätzlich vom Mehrwert des EPD überzeugt und zu dessen Verwendung animiert werden. Dafür braucht es ganz einfach einen sicheren, einfach zugänglichen und nutzenstiftenden Betrieb eines einheitlichen schweizerischen EPD.

E-ID als einziges und einheitliches Identifikationsmittel

Die Botschaft zur "neuen" E-ID wurde vom Bundesrat zwar noch nicht veröffentlicht (dafür wäre es übrigens höchste Zeit), wir erwarten aber, dass der Bund die E-ID der gesamten Bevölkerung kostenlos zur Verfügung stellen und die Prozesse für die Beantragung dieses Identifikationsnachweises einfach ausgestalten wird. Im Sinne einer unkomplizierten digitalen öffentlichen Infrastruktur – verlässlich, vertrauenswürdig und ohne Doppelspurigkeiten – ist es daher völlig naheliegend, **die staatliche E-ID als einziges Identifikationsmittel für die Verwendung des EPD zu definieren.** Nicht zuletzt dadurch würden auch jegliche Weiterentwicklungen der Plattform erleichtert, denn diese müsste nicht mehr mit einer Vielzahl technisch unterschiedlich aufgesetzter Identifikationsmittel kompatibel sein.

Datenschutz und Vertrauen absolut zentral

Da es sich bei den Daten im EPD um Gesundheits- und damit um höchstpersönliche und sensible Daten handelt, muss der Datenschutz und der Schutz vor Missbrauch selbstverständlich zu jeder Zeit vollumfänglich gewährleistet sein. Auch wenn dies gemäss Gesetz sowohl vor als auch nach

der Revision auf dem Papier gewährleistet ist, **darf in der praktischen Umsetzung der Fokus darauf zu keiner Zeit, an keiner Schnittstelle und bei keinem der involvierten Akteure verloren gehen.** Die vergangenen "Datenskandale" der Bundesverwaltung – allen voran jene, die im Zusammenhang mit der Firma XPlain stehen – haben das Vertrauen der Bevölkerung in den Schutz ihrer Daten nicht gestärkt. Grundsätzlich erschwerend gilt darüber hinaus für die geplante Implementierung des EPD, dass mit einer flächendeckenden Sammlung von in einer zentralen Datenbank abgelegten persönlichen Gesundheitsdaten das Ausmass der Herausforderungen und Risiken ohnehin um ein Vielfaches höher ist als bei den vielen bereits etablierten eng begrenzten, sektorbezogenen digitalen Anwendungen und Datenspeicherungen. Es ist deshalb erstens unabdingbar, dass die EPD-Architektur und deren Datenhaltungsstandards von unabhängiger Stelle regelmässig auf Sicherheitslücken überprüft werden. Und zweitens muss im Gesetz unmissverständlich der Grundsatz festgehalten werden, dass mit EPD-Daten in keinsten Weise wirtschaftliche Gewinne erzielt werden dürfen.

Weitere Punkte

- Mit der Gesetzesrevision sollen auch die Aufgabenverteilung und die Finanzierung zwischen Bund und Kantonen geklärt werden. Da wir, wie obenstehend geäussert, entschieden der Meinung sind, dass das EPD einheitlich und zentral gesteuert betrieben und weiterentwickelt werden muss, ist auch eine zentrale Finanzierung naheliegend und diese wird optimalerweise vom Bund geleistet. Als Hauptakteure der Gesundheitspolitik – und im Wesentlichen auch als "Nutzniessende" der Vorteile des EPD – **müssen sich die Kantone aber zwingend auch angemessen finanziell beteiligen.** Der Bund soll ihnen deshalb die Kosten für den Betrieb des EPD in Rechnung stellen können, während er selbst die Kosten für die Weiterentwicklung übernimmt (analog der in dieser Vorlage vorgeschlagenen Kostenaufteilung). Die Forderung der GDK, dass sämtliche Kosten vom Bund zu tragen sind, lehnen wir ab.
- Wer kein Dossier will, kann gemäss dem vorgesehenen **Opt-Out-Modell** beim Kanton Widerspruch gegen die Eröffnung des EPD einlegen. **Die Gewerkschaften unterstützen diese Systemumstellung,** denn nur damit kann überhaupt eine vernünftige Verbreitung des EPD erreicht werden. Allerdings müssen die Erwartungen auch gedämpft werden, denn die flächendeckende Verbreitung allein garantiert nicht gleichsam eine umfassende Nutzung des EPD. Gemäss der gemeinsam mit dieser Vernehmlassung publizierten Regulierungsfolgeabschätzung würden voraussichtlich 30 bis 50 Prozent der Bevölkerung ihr Dossier trotz Eröffnung nicht aktiv nutzen. Um dem entgegenzuwirken, müssen weitere wirksame Massnahmen kommunikativer und anreizökonomischer Art getroffen werden.
- Zu begrüssen ist ebenfalls, dass die **Versicherten weder für die Eröffnung noch die Führung des EPD selbst direkt Kosten zu tragen haben.** Dies ist sowohl im Sinne einer grösstmöglichen Verbreitung des EPD als auch angesichts der aktuell höchst unsozialen Finanzierung der Grundversicherung absolut unerlässlich.
- Ebenfalls unterstützen können wir zu guter Letzt, dass die Daten des EPD auch für die Forschung nutzbar gemacht werden sollen. Die **Nutzung der Daten** sollte sich nicht nur auf den Zweck der Forschung und Qualitätssicherung beschränken, sondern **im Sinne der öffentlichen Gesundheit auch auf Anwendungsfälle des "Monitorings"** (beispielsweise von Durchimpfungsraten) erweitert werden.

In diesem Sinne hoffen wir auf die Berücksichtigung unserer Stellungnahme und danken Ihnen herzlich für die Zusammenarbeit.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZERISCHER GEWERKSCHAFTSBUND



Pierre-Yves Maillard
Präsident



Reto Wyss
Zentralsekretär