spo PATIENTEN SCHUTZ

Häringstrasse 20
8001 Zürich

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

Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Abteilung Mulitsektorale 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 Einwilliung 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 ermöglich 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	lic. iur. Barbara Züst
Geschäftsführerin	Beraterin