

Eidgenössisches Departement des Innern (EDI)
3003 Bern

Per E-Mail an:

ehealth@bag.admin.ch

gever@bag.admin.ch

Bern, 17. Oktober 2023

Vernehmlassung zur umfassenden Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns sehr für die Möglichkeit, zur umfassenden Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier Stellung zu nehmen.

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.

Aus onkologischer Sicht ist das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) von grosser Bedeutung. Wir weisen darauf hin, dass es in diesem Zusammenhang wichtig ist, sich die Komplexität der Krebserkrankung und deren Behandlung ebenso wie 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 manchmal 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.

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 Vorentwurf der Revision 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.

Psychosozialer Ansatz, Gesundheitskompetenz und Digitalisierung, Zugangsgerechtigkeit

- Die psychosozialen Aspekte müssen integraler Bestandteil eines modernen Gesundheitssystems sein. 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. Damit das EPD effektiv eingesetzt wird, muss die digitale Gesundheitskompetenz der Bevölkerung aktiv gefördert werden, vor allem bei Personen mit psychosozialen Schwierigkeiten.

- Zudem fordern wir, dass Personen, die in das Widerspruchsregister eingetragen sind, beim Zugang zur Gesundheitsversorgung nicht benachteiligt werden.

Datenschutz und Risikomanagement

- Die Schaffung eines zentralen Registers mit strukturierten Daten muss einen Incident Response Plan beinhalten. Dieser muss vor Inkrafttreten des Gesetzes erstellt werden.

Einführung eines zentralen Registers für strukturierte Daten, Interoperabilität

- Wie die GDK in ihrer Stellungnahme vorschlägt, befürwortet auch die Krebsliga einen Zusammenschluss der Gemeinschaften und Stammgemeinschaften.
- 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.

Unser Argumentarium ist in der beigelegten Stellungnahme ersichtlich.

Die Krebsliga ersucht Bundesrat und Departement des Innern, ihren Bedenken Rechnung zu tragen und die EPDG-Revision entsprechend im Sinne der Benutzerfreundlichkeit, Zugangsgerechtigkeit, des Datenschutzes und der verbesserten Interoperabilität auszugestalten.

Freundliche Grüsse
Krebsliga



Prof. Dr. med. Georg Stüssi
Präsident



Daniela de la Cruz Guidicelli
Geschäftsführerin

Beilage: Stellungnahme der Krebsliga zur umfassenden Revision des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier