



Stellungnahme zur Vernehmlassung der Revision des EPDG: Umfassende Revision EPDG

Prise de position concernant la consultation sur la révision complète de la LDEP

Modulo per parere sulla consultazione concernente la revisione della LCIP (revisione completa)

Stellungnahme von / Prise de position de / Parere di:

Name, Kanton, Firma, Organisation: Nom, canton, entreprise, organisation : Nome, Cantone, ditta, organizzazione:	palliative.ch – Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Abkürzung der Firma, Organisation: Abréviation de l'entreprise, l'organisation : Abbreviazione della ditta, dell'organizzazione:	palliative.ch
Adresse, Ort: Adresse, lieu : Indirizzo, località:	Kochergasse 6, 3011 Bern
Datum / Date / Data:	19.10.2023

Frist zur Einreichung der Stellungnahme: 19. Oktober 2023
Délai pour le dépôt de la prise de position : 19 octobre 2023
Termine per la presentazione del parere: 19 ottobre 2023

Hinweise

1. Bitte das Deckblatt mit Ihren Angaben ausfüllen.
2. Pro Artikel (Gesetz/Verordnung) oder Ziffer (erläuternder Bericht) eine eigene Zeile verwenden.
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als **Word-Dokument** bis am **19. Oktober 2023** an: ehealth@bag.admin.ch und gever@bag.admin.ch

Indications

1. Veuillez remplir la page de garde avec vos coordonnées.
2. Veuillez utiliser une ligne pour chaque article (loi/ordonnance) ou chiffre (rapport explicatif).
3. Veuillez envoyer votre prise de position électronique au **format Word** d'ici au **19 octobre 2023** aux adresses suivantes: ehealth@bag.admin.ch et gever@bag.admin.ch

Indicazioni

1. Compilare la presente pagina di copertina con i propri dati.
2. Utilizzare una riga separata per ciascun articolo (legge/ordinanza) o numero (rapporto esplicativo).
3. Inviare il parere in **formato Word** per e-mail entro il **19 ottobre 2023** a ehealth@bag.admin.ch e gever@bag.admin.ch

Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG; SR 816.1) Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP; RS 816.1) Legge federale sulla cartella informatizzata del paziente (LCIP; RS 816.1)

Allgemeine Bemerkungen Remarques générales Osservazioni generali

palliative.ch bedankt sich für die Einladung zur Stellungnahme.

Als interprofessionelle Fachgesellschaft vertritt **palliative.ch** verschiedene Fachpersonen und Leistungserbringer aus Medizin, Pflege, Therapie und der spirituellen und psychosozialen Betreuung. Die Patientensicherheit und die Qualität des Gesundheitssystems hängen eng mit dem Austausch der Informationen zusammen. Ein funktionierendes, vertrauenswürdiges, elektronisches Patientendossier (EPD) ist in der heutigen, zunehmend digitalisierten Welt unabdingbar und **palliative.ch** unterstützt das zweistufige Vorgehen des Bundesrates und den Ausbau des EPD zu einer interoperablen Datenplattform, die Führung und Verantwortung übernimmt.

Gerade in der palliativen Betreuung, wo Patientinnen und Patienten mit lebenslimitierenden Krankheiten oft von einem Setting in ein anders wechseln, ist der Informationsfluss zwischen den Betroffenen und den Akteurinnen des Gesundheitssystems zentral, Qualität und Effizienz fördernd. So begrüßen wir insbesondere das Bestreben, die Verbreitung und den Einsatz des EPD zu fördern, indem auch die ambulant tätigen Gesundheitsfachpersonen verpflichtet werden und das EPD allen Menschen in der Schweiz mit einem Opt-Out-Modell kostenlos zur Verfügung gestellt wird.

palliative.ch unterstützt deshalb den obligatorischen Einbezug in das EPDG aller Leistungserbringer nach Artikel 35 Absatz 2 KVG und die mögliche kant. Anschlusspflicht für weitere Leistungserbringer gem. Art. 19e

Damit das EPD schweizweit sicher und zuverlässig funktionieren kann, braucht es die Zusammenführung auf ein System. Die zentrale Ablage nur für die

strukturierten Daten ist der falsche Ansatz, weil zu teuer und zu komplex. Insbesondere in palliativen Situationen kann man davon ausgehen, dass Patientendaten in mehreren Stammgemeinschaften abgelegt sind. Das kompliziert die Bewirtschaftung/Abfrage und reduziert das Vertrauen (Sicherheit, Zuverlässigkeit, Aktualität) in das Gesamtsystem.

Nutzbarmachung für die Forschung: Wir begrüßen, dass die Daten des EPD auch für die Forschung nutzbar gemacht werden sollen. Die dafür nötigen Konditionen sind zu definieren und die Ergebnisse der auf Daten des EPD resultierenden Forschung muss der öffentlichen Gesundheit und dem CH-Gesundheitssystem nachweislich zugutekommen.

Identifikation: Wir gehen davon aus, dass der Bund die E-ID der gesamten Bevölkerung kostenlos zur Verfügung stellt und dass die Prozesse für die Beantragung und Einführung dieses Identifikationsnachweises einfach ausgestaltet wird.

Gesundheitsanwendung: Dieser Begriff ist in unseren Augen noch zu definieren. Aktuell ist er zu offen ausgelegt.

Wichtig und grundsätzlich: Der Zugang und Umgang zum EPD muss barrierefrei ausgestaltet werden, d.h auch für Menschen im Alter und/oder mit Handycaps wie z.B. eingeschränktem Sehvermögen. Personen, die sich nicht befähigt fühlen, ihr EPD eigenständig zu verwalten und nutzen, sollen zweckmässige Hilfestellungen in Anspruch nehmen dürfen, die für sie kostenlos sind. Dies gilt insbesondere für vulnerable Menschen. Entsprechend sind auch kostenlose Informations- und Beratungsangebote sicherzustellen. Falls Beratungs- und Unterstützungsleistungen durch nicht staatliche Institutionen bzw. Personen erbracht werden, müssen diese entschädigt werden können. Weder die Eröffnung noch die Nutzung des EPD darf für die Versicherten mit Kosten verbunden sein.

Tarifanpassung bzw. separate Tarifposition: Für die zusätzlichen Aufwendungen durch die Leistungserbringer rund um das EPD und die erfolgreiche Umsetzung des EPD sind Tarifanpassungen und/oder ausgleichende Bundes- und Kantonsbeiträge eine notwendige Voraussetzung.

palliative.ch unterstützt explizit die vorgeschlagenen Regeln zur Eröffnung, bzw. zur Führung des EPD von Minderjährigen (Art 8a, Abs.1) und die vorgesehenen Ausnahmeregelungen gem. Art. 8a, Abs. 3

Bemerkungen zu einzelnen Artikeln
Commentaires concernant les différents articles
Osservazioni sui singoli articoli

Artikel Article Articolo	Antrag Proposition Richiesta	Begründung / Bemerkung Justification / Remarques Motivazione / Osservazioni
---	---	--

Art. 9, Abs. 1bis	Gesundheitsfachpersonen sind verpflichtet, auch vor der Eröffnung angefallene Daten mit medizinischer Relevanz im EPD zu erfassen.	Die vorgeschlagene Regelung lässt weitgehend offen, welche Daten gesundheitsrelevant und welche strukturiert, bzw. nach welcher Klassifizierung, bzw. Norm zu erfassen sind, z. B. Diagnosen, Procedere, Laborwerte, Medikamente. Deshalb könnte man z. B. mit der bundesrätlichen Vorgabe zur obligatorischen Nutzung einer international anerkannten medizinischen Diagnosecodierung (ICD) oder Nomenklatur wie z. B. SNOWMED CT, klinische Daten unabhängig vom Vokabular der einzelnen Leistungserbringer schweizweit nutzen, vergleichen oder zusammenführen und Forschungsergebnisse austauschen. Das EPD hat zum Ziel, die Qualität und Behandlung und Versorgung zu stärken. Dies ist in palliativen Situationen mit langen Verläufen und vielen Akteuren besonders wichtig. Deshalb gehört u.E. das Festhalten von früher angefallenen Daten dazu. Zudem lässt dieser Artikel vollkommen offen, innert welcher Frist die Leistungserbringer ihre Einträge vornehmen müssen. Wichtig z. B. für eine aktuelle Medikationsliste.
Art. 9, Abs. 5	In medizinisch notwendigen Fällen können Gesundheitsfachpersonen auch ohne Zugriffsrechte auf Daten aus dem elektronischen Patientendossier zugreifen,	Es kann aus medizinischer oder auch pflegerischer Sicht notwendig sein, auf die Daten im EPD zuzugreifen, auch ohne med. Notfall im engeren Sinne, z. B. auf die Medikationsliste. Diese Situationen kommen in palliativen Situationen regelmässig vor, z. B. verwirrter oder vergesslicher Patient, Patient ist physisch oder psychisch nicht in der Lage auf die Daten zuzugreifen, es gibt im Umfeld des Patienten gar kein adäquates Gerät für eine Abfrage.
	... soweit die Patientin oder der Patient a) Auf ihr oder sein elektronisches Patientendossier zugegriffen hat.	Litera a) streichen, denn insbesondere in palliativen Situationen wird es in den ersten Jahren nach Umsetzung dieser Gesetzesrevision häufig vorkommen, dass es reichlich alimentierte EPDs geben wird, ohne dass die betroffene Person oder ihre bevollmächtigte Vertretung jemals darauf zugegriffen hat.
Art. 19f Forschung	Abs 1) der Bund kann Dritten auf deren Gesuch hin die in der Datenbank zur Speicherung von strukturierten Gesundheitsdaten von Patientinnen und Patienten gespeicherte Gesundheitsdaten zum Zweck der Forschung, der Qualitätssicherung und des Monitorings bekanntgeben.	Die Bekanntgabe der strukturierten Daten aus der zentralen Datenbank soll sich nicht auf den Zweck der Forschung und Qualitätssicherung beschränken, sondern im Sinne der öffentlichen Gesundheit um den Zweck des Monitorings (z.B. Durchimpfungsraten, etc.) erweitert werden.
KVG		

Art. 59a ^{bis} Abs.1 (neu)	Der Bund regelt die Entschädigung der Leistungserbringer für ihr Mehrkosten im Zusammenhang mit dem EPD.	Den Leistungserbringern entstehen im Zusammenhang mit dem EPD erhebliche Mehrkosten, die in den bestehenden Tarifen mehrheitlich nicht abgegolten sind.
Bemerkungen zum erläuternden Bericht Commentaires concernant le rapport explicatif Osservazioni sul rapporto esplicativo		
Ziffer, Seite Chiffre, page Numero, pagina	Antrag Proposition Richiesta	Begründung / Bemerkung Justification / Remarques Motivazione / Osservazioni
	Siehe Bemerkungen oben.	