



Botschaft 2023-DSAS-55

19. September 2023

Gesetz über den Beitritt zur interkantonalen Vereinbarung über die Digitalisierung des Gesundheitswesens

Wir unterbreiten Ihnen hiermit den Gesetzesentwurf über den Beitritt zur interkantonalen Vereinbarung über die Digitalisierung des Gesundheitswesens¹.

Dieses Dokument ist eine Folge des:

Postulat 2013-GC-25	Koordination des elektronischen Austauschs von medizinischen Daten im Interesse der Patientinnen und Patienten [P2028.13]
Urheber:	Collaud Elian / Doutaz Jean-Pierre

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	2
1.1	Digitalisierung des Gesundheitswesens	2
1.2	Die Digitalisierung des Gesundheitswesens in der Schweiz	3
1.3	Interkantonale Strategie zur Digitalisierung des Gesundheitswesens	10
2	Ergebnis der Vernehmlassung	12
3	Begründung	15
3.1	Das Vorhaben im Allgemeinen	15
3.2	Erläuterungen zu den einzelnen Artikeln	16
4	Interparlamentarische Kommission	26
5	Auswirkungen	26
5.1	Finanzielle und personelle Auswirkungen	26
5.2	Auswirkungen auf die Aufgabenverteilung zwischen Staat und Gemeinden	26
5.3	Weitere Aspekte	26
5.4	Referendum	27
5.5	Postulat 2013-GC-25	27

¹ Die Kapitel 1 bis 4 der Botschaft übernehmen den Text des begleitenden Berichts der Generalversammlung von CARA.

1 Einleitung

1.1 Digitalisierung des Gesundheitswesens

Digitalisierung des Gesundheitswesens: Definition

Die Informations- und Kommunikationstechnologien haben in den letzten zwanzig Jahren einen enormen Aufschwung erlebt und ermöglichen es den Nutzerinnen und Nutzern, miteinander zu kommunizieren, auf Informationsquellen zuzugreifen sowie Informationen in unterschiedlichen Formaten zu speichern, zu bearbeiten, zu erstellen und zu übermitteln. Der Ausdruck „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ bezeichnet die Anwendung dieser Informations- und Kommunikationstechnologien auf den Bereich der Gesundheit. Die Digitalisierung des Gesundheitswesens umfasst also ein sehr breites Spektrum. Sie betrifft die Entwicklung von digitalen Patientendossiers (beispielsweise in den Gesundheitsinstitutionen) und des Elektronischen Patientendossiers (EDP), aber auch zahlreicher anderer Austausch- und Kommunikationsmodule, wie Telemedizin oder sogenannte „Gesundheits“-Apps.

Die Bedeutung der Digitalisierung für das Gesundheitswesen

Die zunehmende Digitalisierung des Gesundheitswesens wird unvermeidbar und bietet für das Gesundheitswesen zwei wesentliche Chancen.

Erstens bietet die Weiterentwicklung dieser Technologien für die Bürgerinnen und Bürger bzw. Patientinnen und Patienten eine echte Möglichkeit, sich ihre personenbezogenen Gesundheitsdaten wieder zu eigen zu machen und so Akteure ihrer eigenen Gesundheit zu werden. Mithilfe dieser Instrumente können die Patientinnen und Patienten ihre Kompetenzen ausbauen und ihre Entscheidungsfähigkeit, unter anderem in Bezug auf die Wahl der Behandlung, stärken. Beispiele hierfür sind etwa der Zugang zu Informationen, die Kontrolle und die langfristige gesundheitliche Betreuung oder Präventionsaspekte.

Zweitens dürfte die Weiterentwicklung dieser Technologien für das Gesundheitssystem und die Versorgungsqualität zu einer höheren Effizienz und einer verbesserten Qualität der Behandlung führen, insbesondere für chronisch Kranke oder vulnerable Personen, bei denen Koordination und Kontinuität der Behandlung besonders notwendig sind. Die Qualität und Sicherheit der Behandlung von Patientinnen und Patienten werden verbessert, wenn relevante Informationen zügig übermittelt werden, und zwar sowohl an die Patientinnen und Patienten als auch an die an der Behandlung beteiligten Fachpersonen.

Weitere Vorteile sind in den Bereichen Nachvollziehbarkeit der Kommunikation, Verbesserung der Effizienz, beispielsweise durch weniger Doppeluntersuchungen, oder Transparenz gegenüber Patientinnen und Patienten zu erwarten.

Übergang zu einem digitalisierten Gesundheitswesen: ein Kulturwandel

Obwohl die Bürgerinnen und Bürger wahrscheinlich eine Weiterentwicklung der Informationstechnologien im Gesundheitsbereich erwarten, werden der Prozess der Digitalisierung des Gesundheitswesens und ihre vollständige Integration in die Berufspraxis Zeit brauchen. Die neuen Technologien müssen ihre tatsächliche Sachdienlichkeit und Nützlichkeit in der Verwendung unter Beweis stellen, damit die Gesundheitsfachpersonen diese Entwicklung mittragen. Trotz der zu erwartenden Vorteile dieser Anwendungen wird es teilweise auch Widerstand geben, insbesondere in Zusammenhang mit der erhöhten Transparenz, die diese Instrumente für die Berufspraxis bedeuten. Dieser Kulturwandel muss begleitet werden, damit er nicht zu Spaltungen unter den Fachpersonen selbst oder zwischen Fachpersonen und Patientinnen und Patienten führt.

1.2 Die Digitalisierung des Gesundheitswesens in der Schweiz

Im internationalen Vergleich weist die Schweiz beim elektronischen Informationstausch einen gewissen Rückstand auf². Abgesehen vom E-Mail-Verkehr findet der Austausch zwischen den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens (Praxisärztinnen und -ärzten und anderen Fachpersonen des ambulanten Bereichs, Spitälern und Kliniken, Apothekerinnen und Apothekern, Alten- und Pflegeheimen, Spitex usw.) sehr häufig noch per Post, per Fax, telefonisch oder über die Patientin oder den Patienten selbst statt. Der Informationsaustausch ist deswegen in puncto Inhalt und Qualität nach wie vor begrenzt und Informationen werden nicht immer innerhalb nützlicher Fristen an alle betroffenen Akteurinnen und Akteure (einschliesslich Patientinnen und Patienten) übermittelt.

Strategie des Bundes

Der Bund hat die stärkere Digitalisierung des Gesundheitswesens zu einem der Ziele seiner Strategien Gesundheit2020 und Gesundheit2030 gemacht. Im Rahmen seiner gesundheitspolitischen Strategie bis 2030 unterstützt der Bundesrat nachdrücklich die Entwicklung von Informationstechnologien im Gesundheitsbereich und legt drei wesentliche Ziele fest:

- > Stärkung der Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten als informierte und anspruchsvolle Akteurinnen und Akteure des Gesundheitssystems: Schaffung neuer Hilfsmittel für Prävention und Früherkennung, Gesundheitsschutz, Diagnose, Behandlung, Pflege und Rehabilitation. Stärkung der Entscheidungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten, die zusätzliches Wissen um ihre Krankheit haben oder Mobile-Health- oder Quantified-Self-Apps verwenden.
- > Verbesserung und Entwicklung von Prozessen im Gesundheitssystem: neue Prozesse (Algorithmus-basierte Entscheide bzw. Entscheidungshilfen), neue Strukturen und Formen der Zusammenarbeit (Geschäftsmodelle wie die Telemedizin), Koordination und Informationstransfer.
- > Wirtschaft: Produktivitätsverbesserungen aufgrund des technologischen Fortschritts tragen zum Wachstum des Bruttoinlandsproduktes bei und führen so zu steigendem Einkommen für einen grossen Teil der Bevölkerung.

Konkret hat der Bund vor einigen Jahren begonnen, an der Einführung des Elektronischen Patientendossiers (EPD) zu arbeiten³. So ist am 15. April 2017 das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG)⁴ in Kraft getreten. Dieser Dossier, über das die Patientin bzw. der Patient die Kontrolle behält, indem sie oder er selbst über Zugangsberechtigungen entscheidet, enthält die für ihre bzw. seine Behandlung notwendigen Informationen, die von den unterschiedlichen Gesundheitsdienstleistern stammen (Spital, Alten- und Pflegeheim, Ärztin/Arzt, Apotheke, Spitex usw.).

Das EPD ist für Bürgerinnen und Bürger freiwillig. Personen, die es nutzen möchten, müssen seiner Erstellung ausdrücklich zustimmen. Sobald diese Voraussetzung erfüllt ist, können Gesundheitsfachpersonen, die über ein digitales Dokument verfügen (z.B. einen Austrittsbericht eines Spitals oder eine Überweisung), dieses Dokument anderen Fachpersonen, die von der Patientin/dem Patienten ausgewählt wurden, über eine Austauschplattform, auf der das EPD untergebracht ist, zur Verfügung stellen. Ebenso können die Patientinnen und Patienten über ein sicheres Internetportal auf ihre Daten zugreifen. Gemäss EPDG können nur die Patientin/der Patient und die von ihr/ihm ausgewählten Gesundheitsfachpersonen auf die im EPD enthaltenen Daten zugreifen. Dies bedeutet insbesondere, dass weder Versicherungen noch kantonale oder Bundesverwaltungen noch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber Zugriff auf den Inhalt des EPD haben.

Das EPDG sieht vor, dass die Gesundheitsfachpersonen sich in „Gemeinschaften“ zusammenschliessen müssen. Diese dürfen nur aus Gesundheitsfachpersonen und Einrichtungen bestehen. Dieser Zusammenschluss findet auf organisatorischer, technischer und finanzieller Ebene statt. Der Austausch zwischen den Gemeinschaften wird durch

² In Erwägung der Tatsache, dass die Schweiz im internationalen Vergleich in diesem Bereich weiterhin im Rückstand ist und dass die Digitalisierung des schweizerischen Gesundheitswesens beschleunigt werden muss, hat der Nationalrat am 17. März 2022 ohne Gegenstimme eine Motion des Ständerats [Nr. 21.3957, AB 2022 S 981] angenommen, in der der Bund aufgefordert wird, eine konkrete und umfassende Digitalstrategie zu erarbeiten.

³ Mehr Informationen zur Funktionsweise des EPD: <https://www.e-health-suisse.ch/startseite.html> (abgerufen am 17.08.22).

⁴ SR 816.1.

die nationale Gesetzgebung garantiert, was es den Gesundheitsfachpersonen unterschiedlicher Gemeinschaften ermöglicht, Informationen im gleichen EPD abzufragen und abzulegen (Interoperabilität der Gemeinschaften). Die Gemeinschaften müssen überdies zertifiziert sein, damit die Einhaltung des EPDG und die Sicherheit und der Schutz der Daten gewährleistet sind.

Bisher sind sieben Gemeinschaften vom Bund zertifiziert⁵. Für manche ist die geografische Zusammengehörigkeit ausschlaggebend (ein Kanton oder eine Region), während andere von Fachpersonen ins Leben gerufen werden (Ärztinnen/Ärzte, Apothekerinnen/Apotheker).

Strategie der Kantone

Im Gesundheitsbereich kommt den Kantonen eine grosse Verantwortung zu, insbesondere bei der Organisation des Gesundheitssystems, der Planung der Ressourcen und Leistungen sowie beim Gesundheitsschutz.

Die Kantone der Westschweiz betrachten die zunehmende Digitalisierung seit vielen Jahren als mögliches Instrument für die Entwicklung des Gesundheitswesens. Sie haben folglich zu den ersten Entwicklungen im Zuge der Digitalisierung des Gesundheitswesens in der Schweiz beigetragen und schon vor dem Inkrafttreten des EPDG hatten sich die meisten Kantone für die Förderung und Entwicklung des Informationsaustauschs eingesetzt.

Kanton Freiburg

Rückblick

Der Kanton Freiburg setzte im Jahr 2011 mit der Einführung des vernetzten Pharmazeutischen Dossiers (PD) einen ersten Meilenstein im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens. Dieses führt alle Arzneimittel auf, die in den öffentlichen Apotheken des Kantons Patientinnen und Patienten, die der Eröffnung eines PD zugestimmt haben, abgegeben werden.

Ab 2014 prüfte der Kanton auf Anstoss der Direktion für Gesundheit und Soziales und mithilfe des Amtes für Gesundheit (GesA) die Möglichkeit der Einführung eines Systems des elektronischen Patientendossiers, dies in Zusammenarbeit mit den Hauptakteurinnen und -akteuren im Gesundheitsbereich. Die Gesundheitsfachpersonen und -einrichtungen erklärten, an einem System für die Erleichterung des Austauschs medizinischer Informationen sehr interessiert zu sein, und brachten ihre Unterstützung für den Kanton in seiner Rolle als Initiator und Koordinator zum Ausdruck.

In der Folge erhielt das GesA den Auftrag, das Projekt eHealth im Kanton Freiburg umzusetzen. Dadurch soll das GesA dafür sorgen, dass der Freiburger Bevölkerung das EPD und eHealth-Tools zur Verfügung stehen, und es soll die Gesundheitsfachpersonen und die Institutionen bei der Einrichtung von Schnittstellen mit einer elektronischen EPD-Plattform unterstützen.

Kantonaler Kontext

Gesteuert wird das eHealth-Projekt von einem Steuerungsausschuss (StA eHealth) unter dem Vorsitz des Direktors für Gesundheit und Soziales. Dieser Steuerungsausschuss umfasst Vertreterinnen und Vertreter des Kantons (die Staatskanzlerin, den Staatsschatzverwalter, die Vorsteherin des Amtes für Gesundheit, den Kantonsarzt, die Datenschutzbeauftragte und den Direktor des Amtes für Informatik und Telekommunikation), die Hauptakteurinnen und -akteure des Gesundheitsbereichs (freiburger spital, Freiburger Netzwerk für psychische Gesundheit, Ärztegesellschaft des Kantons Freiburg, Freiburger Apothekerverein, Vereinigung freiburgischer Alterseinrichtungen und Spitex Verband Freiburg) und einen Vertreter der Sektion Westschweiz des Dachverbands schweizerischer Patientenstellen.

⁵ Eine Übersicht der betreffenden Gemeinschaften finden Sie unter: <https://www.dossierpatient.ch/epd-anbieter> (abgerufen am 17.08.22)

Prioritäten und Ziele

Die Digitalisierung betrifft alle Bereiche und Tätigkeiten des privaten und beruflichen Lebens. Als Teil seines Regierungsprogramms für den Zeitraum 2017-2021 hat der Freiburger Staatsrat beschlossen, den Kanton Freiburg für die digitale Wende zu rüsten und gute Voraussetzungen für die Entwicklung von Dienstleistungen, insbesondere im Gesundheitsbereich, zu schaffen. Ziel ist es, die Bedürfnisse der Bürgerinnen und Bürger im Voraus zu erkennen, damit sie die Vorteile dieser Technologien und der neuen Dienstleistungen nutzen können. Im Zuge dessen hat der Kanton Freiburg die Einführung des EPD zu einer seiner Prioritäten gemacht. Sein Hauptziel besteht darin, allen Bürgerinnen und Bürgern die Eröffnung eines EPD zu ermöglichen und die verschiedenen Partner im Gesundheitsbereich untereinander zu vernetzen und so einen Beitrag zu einem sichereren, effizienteren und hochwertigeren Gesundheitssystem zu leisten.

Kanton Genf

Rückblick

Der Kanton Genf übernahm im Bereich elektronisches Patientendossier eine Vorreiterrolle, als er bereits 2008 das kantonale Gesetz über das gemeinsame Netzwerk für medizinische Informatik (LRCIM) verabschiedete, welches die Grundlage des Pilotprojekts *e-toile* darstellte. Dieses Projekt wurde 2013 unter dem Namen MonDossierMedical.ch (MDM) auf den ganzen Kanton ausgeweitet. Vor dem Umzug auf die neue Plattform CARA-EPD, der 2021 begann, zählte MonDossierMedical.ch mehr als 50'000 Patientinnen und Patienten und 2'500 Gesundheitsfachpersonen. Auf den im Kanton verteilten Datenservern waren mehr als 8 Millionen medizinische Unterlagen gespeichert.

Kantonaler Kontext

Der Sektor für digitales Gesundheitswesen (SSN) des Amtes für digitales Gesundheitswesen, Gesundheitsökonomie und Planung (SNEP) ist Teil des Departements für Sicherheit, Bevölkerung und Gesundheit (DSPS). Der SNN verwaltet die Genfer Komponente der Beteiligung an CARA, darunter die Entwicklung der EPD-Plattform. Der SSN leitete den gesamten Übergang vom MDM zu CARA sowohl technisch und rechtlich als auch organisatorisch. Darüber hinaus war er für das Kommunikationskonzept in Bezug auf diesen Übergang und die Begleitung der Nutzerinnen und Nutzer und Partnerinnen und Partner bei der Veränderung verantwortlich. Er war ausserdem an der Planung, Einführung und Zertifizierung eines neuen eigenständigen kantonalen elektronischen Identifikationsmittels (EIM), GenèveID, beteiligt.

Der SSN kümmert sich mithilfe des von ihm geleiteten kantonalen eHealth-Ausschusses um die Koordination der Akteurinnen und Akteure des Genfer Versorgungsnetzes bei Vorhaben im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens. Er wirkt ausserdem bei der Erarbeitung und Lenkung der kantonalen digitalen Gesundheitsstrategie und der Investitionssteuerung mit. Er übernimmt ebenfalls die Federführung des Projekts Gemeinsamer Pflegeplan (GPP) innerhalb von CARA.

Die Genfer Beteiligung an CARA wird aus dem ordentlichen Budget des Kantons Genf finanziert.

Zusammenführung eines kantonalen Systems mit CARA

Der Übergang von MonDossierMedical.ch zu CARA wird aktuell abgeschlossen. Die Patientinnen, Patienten und Gesundheitsfachpersonen, die MonDossierMedical.ch nutzen, werden aufgefordert, sich bei CARA anzumelden bzw. sich CARA anzuschliessen und sich das gemäss EPDG zertifizierte EIM des Kantons, GenèveID, zuzulegen. Die Plattform MonDossierMedical.ch wurde am 30. September 2021 endgültig eingestellt, doch die Patientinnen und Patienten, die dies wünschen, können all ihre Dokumente aus ihrem MDM-Dossier in ihr neues CARA-EPD übertragen.

Im Auftrag der Generaldirektion für Gesundheit (DGS) begleitet das Universitätsspital Genf (HUG) die Patientinnen und Patienten beim Anlegen einer GenèveID und beim Eröffnen eines CARA-EPD. Der SNN übernimmt die Koordination der und Aufsicht über die Tätigkeiten des HUG.

Prioritäten und Ziele

Die flächendeckende Einführung des EPD ist eines der Hauptziele der kantonalen Gesundheitsstrategie. Die Erfahrung in Genf zeigt, dass dieses Ziel nur erreicht werden kann, wenn eine kritische Masse von Patientinnen und Patienten über ein EPD verfügen, das alle relevanten Dokumente enthält, und so die Verwendung des EPD durch die Gesundheitsfachpersonen unerlässlich wird. Dass das HUG beim Anlegen eines EPD systematisch eine Dokumentenhistorie der letzten zwanzig Jahre veröffentlicht, trägt erheblich zur Relevanz der Plattform bei.

Der Übergang zu CARA und die Zusatzmodule mit Mehrwert, die angeboten werden, stellen eine Gelegenheit dar, neue Genfer Akteurinnen und Akteure dazu zu ermuntern, auf das EPD umzustellen, insbesondere Privatkliniken, unabhängige Ärztinnen und Ärzte und Spitex-Dienste.

Die derzeitige Priorität für den SSN ist es, die Einführung des CARA-EPD sowohl für die Patientinnen, Patienten und Gesundheitsfachpersonen in Genf als auch für die Gesundheitseinrichtungen des Kantons zu gewährleisten.

Republik und Kanton Jura

Rückblick

Die Republik und der Kanton Jura hat seit 2011 die Modalitäten für die Funktionsweise eines digitalisierten Gesundheitswesens im Kanton geprüft. Nach der Vorstellung des Entwurfs des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier am 29. Mai 2013 hat die Dienststelle für Gesundheitswesen (SAA) mit Zustimmung der Regierung des Jura beschlossen, im Rahmen eines Pilotprojekts eine kantonale Plattform für den Austausch digitaler medizinischer Daten zwischen den Gesundheitsdienstleistern und den Bürgerinnen und Bürgern einzuführen. Im Januar 2014 wurde ein Steuerungsausschuss ins Leben gerufen, in dem mehrere Verwaltungseinheiten, Institutionen und Berufsverbände des Jura vertreten sind (nachfolgend: „StA eHealth JU“), um die von der SAA eingeleiteten Schritte in diesem Bereich zu unterstützen und Vormeinungen dazu abzugeben. Ein Jahr später, im Mai 2015, entschied die Regierung des Jura, das Projekt langfristig weiterzuführen und auf andere Schweizer Kantone zuzugehen, um die verschiedenen Möglichkeiten zur interkantonalen Zusammenarbeit auszuloten.

Im Januar 2016 beschloss der Zusammenschluss der Westschweizer Gesundheitsämter (Groupement romand des services de santé publique, GRSP), eine Arbeitsgruppe zu schaffen, die für die Entwicklung von Kooperationen im Bereich des digitalen Gesundheitswesens zuständig ist. Ein Jahr später beschloss der Kanton Jura, sich vier anderen Westschweizer Kantonen bei der Gründung einer Stammgemeinschaft im Sinne des geltenden Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) anzuschliessen und zu ihrer Verwaltung einen nicht gewinnorientierten Verband, den Verband CARA, zu gründen. Nach einem Parlamentsbeschluss schloss sich der Kanton Jura diesem Verband offiziell am 21. November 2018 an.

Dieser Anschluss bedeutet das Ende des 2013 lancierten Projekts der kantonalen Plattform und einen Neubeginn für den Kanton Jura an der Seite der anderen Kantone, die Mitglieder des Verbands CARA sind. Der StA eHealth JU setzt seine Arbeit fort und stellt seither die Verbindung zum Verband CARA her, insbesondere bei der Einführung des Elektronischen Patientendossiers (EPD) im Kanton.

Kantonaler Kontext und Steuerung

Im Kanton Jura werden gemeinnützige Projekte im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens der Leitung der SSA unterstellt. Diese wird während der unterschiedlichen Etappen dieser Projekte vom StA eHealth JU unterstützt.

Der StA eHealth JU umfasst aktuell verschiedene Verwaltungseinheiten (die SSA, die Dienststelle für Informatik des Jura und den Rechtsdienst des Kantons Jura), Institutionen (Spital des Kantons Jura und die Spitex-Stiftung Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile) und Berufsverbände (CURAVIVA JURA, die Ärztesgesellschaft des Kantons Jura und der Apothekerverein des Jura) des Kantons. Seine Hauptaufgaben bestehen darin, die Vorhaben im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens auf kantonaler Ebene zu steuern und Vormeinungen zu den strategischen Entscheidungen der SSA in diesem Bereich abzugeben.

Prioritäten und Ziele

Als Garantin der allgemeinen Kohärenz der gesundheitsbezogenen Informationssysteme im Kanton unterstützt die Regierung des Jura die Bündelung der IT-Instrumente und der Kompetenzen der verschiedenen Akteurinnen und Akteure und Dienstleister des Gesundheitsbereichs, um die Versorgung der Patientinnen und Patienten im Jura insgesamt zu verbessern. Durch den Beitritt zum Verband CARA hat der Kanton Jura die Umsetzung des EPD zu einer seiner Prioritäten im Bereich digitales Gesundheitswesen gemacht. Ziel des EPD, welches den strikten Bestimmungen des EPDG und seiner Ausführungsverordnungen unterliegt, ist es insbesondere, den Patientinnen und Patienten bei ihrer Behandlung einen grösseren Platz und eine bedeutendere Rolle einzuräumen, indem ihnen Zugang zu ihren relevanten gesundheitsbezogenen Unterlagen erteilt wird, die von Gesundheitsfachpersonen erstellt wurden, sowie die Qualität der Behandlung insgesamt zu optimieren.

Als Mitglied des Verbands CARA beteiligt sich der Kanton Jura ausserdem an der Entwicklung von mit dem EPD verbundenen Zusatzdiensten mit einem hohen Mehrwert, etwa der eMedikationsdienst, der Gemeinsame Medikationsplan (GMP) und der Gemeinsame Pflegeplan (GPP). Diese verschiedenen digitalen Gesundheitsdienstleistungen werden im Kanton Jura im Rahmen einer stufenweisen, veränderlichen Strategie mithilfe motivierter Akteurinnen und Akteure umgesetzt und eingeführt.

Kanton Waadt

Rückblick

Mit seinem Engagement innerhalb von CARA setzt der Kanton Waadt seine Bemühungen seit 2012 fort und greift mehrere Pilotversuche auf, die er in Zusammenarbeit mit dem Kanton Genf und der Post bereits durchgeführt hat.

Der Kanton hat eHealth als ein Instrument definiert, mit dem die angesichts der aktuellen und zukünftigen Herausforderungen des Gesundheitssystems notwendigen Reformen umgesetzt werden können. 2016 wurde ein Dekret über die Entwicklung von Instrumenten und Verfahren zur Förderung der Kontinuität und Koordination der Gesundheitsversorgung (DCCS) (auf Französisch) verabschiedet, in dem die Beteiligung am EPD und seinen Modulen als Gelegenheit bezeichnet wird, die Effizienz des Gesundheitssystems zu steigern und somit die Versorgung der Patientinnen und Patienten zu verbessern, insbesondere bei chronisch Kranken, bei denen Koordination und Kontinuität der Behandlung besonders notwendig sind. eHealth ist für die Patientinnen und Patienten ausserdem eine Chance, sich die sie betreffenden medizinischen Informationen wieder zu eigen zu machen, und führt tendenziell dazu, dass sie zu Akteurinnen und Akteuren ihrer eigenen Gesundheit werden. Diese Ziele für das Gesundheitswesen werden als vorrangig angesehen, namentlich im «Bericht über die Gesundheitspolitik im Kanton Waadt 2018-2022» (auf Französisch).

Im Kanton wurden mehrere Pilotversuche durchgeführt, insbesondere das Projekt zur Sicherung der Medikation auf dem gesamten Behandlungsweg des Patienten (Sécurisation de la médication tout au long du parcours du patient), das von 2013 bis 2018 vom Réseau de Santé Nord Broye (RSNB) durchgeführt wurde. Etwa 70 Ärztinnen, Ärzte und Apotheken und 200 Patientinnen und Patienten haben an diesem innovativen Pilotprojekt zur Umsetzung des Gemeinsamen Medikationsplans teilgenommen. Die aus diesem Projekt gezogenen Lehren sind für die Entwicklung und die Umsetzung innerhalb von CARA und darüber hinaus von strategischer Bedeutung. Aufgrund des Wechsels beim Technologiepartner der Post, der Gründung von CARA und der veränderten Rahmenbedingungen auf nationaler Ebene sah sich die Generaldirektion für Gesundheit (DGS) gezwungen, das Pilotprojekt auf Eis zu legen, doch die geleistete Arbeit wird innerhalb von CARA durch die neue Plattform von ITH weitergenutzt. Der Versuch leistet auch einen Beitrag zu den auf nationaler Ebene eingeleiteten und laufenden Massnahmen zur Sicherung der Interoperabilität der medikationsbezogenen Informationen im ganzen Land.

Kantonaler Kontext und Steuerung

Die Strategie zur Einführung des EPD auf dem Kantonsgebiet wird über die DGS vom Departement für Gesundheit und Soziales (DSAS) geleitet. Die DGS hat ausserdem die notwendigen Arbeiten durchgeführt, um den Bürgerinnen und Bürgern des Kantons ein elektronisches Identifikationsmittel zur Verfügung zu stellen. Die Partner des Waadtländer Gesundheitssystems sind in einem Steuerungsausschuss für eHealth vertreten. Sie sind eingeladen, ihre Erfahrungen während des gesamten Einführungsprozesses des EPD auszutauschen. Um gemeinsam die digitalen

Gesundheitsinstrumente von morgen zu schaffen, die mit der klinischen Praxis kompatibel sind, beteiligen sich diese Partner an verschiedenen Reflexionsgruppen, die entweder von der DGS oder seit neuestem von CARA geleitet werden. Dieser gemeinsame Schaffensprozess und der Erfahrungsaustausch sind unabdingbar, da eHealth eine Veränderung in der Dynamik des Informationsaustauschs zwischen den Akteurinnen und Akteuren bedeutet und insofern von allen Seiten Bemühungen zum Überdenken bestimmter Prozesse und Arbeitsweisen erfordert. Ausserdem wird nur durch eine gemeinsame und kohärente Nutzung des EPD durch die Akteurinnen und Akteure der Mehrwert für alle spürbar sein, unabhängig von den Kantonsgrenzen und über diese hinaus.

eHealth bringt mehr als neue Instrumente; es handelt sich auch um eine Chance zur Verbesserung der Gesundheitsdienstleistungen. Für die meisten Gesundheitsfachpersonen, Bürgerinnen und Bürger handelt es sich um einen tiefgreifenden Kulturwandel. Das DSAS kommt daher eine Vermittler-, Beobachter- und Kommunikationsrolle zu, um den Wert der erwarteten Verbesserungen zu erkennen, sie zusammenzuführen und weiterzuentwickeln. Die Pilotversuche haben gezeigt, dass drei zentrale Hebel für die zweckdienliche Umsetzung im Kanton von grosser Bedeutung sind: Erfahrung, Unterstützung und Kommunikation. eHealth-Projekte sind kollektiver Natur und werden im Laufe der Zeit weiterentwickelt. Ausserdem erfordern sie eine Anpassung an die Komplexität, die auf die zahlreichen Veränderungen und beteiligten Akteure zurückzuführen ist. So geschieht die Einführung im Kanton im Rahmen einer stufenweisen, iterativen Strategie, die ständig weiterentwickelt wird, auf der Mitarbeit motivierter Partner beruht und von verschiedenen Akteurinnen und Akteuren gemeinsam ausgearbeitet wird.

Neben seiner Vermittlerrolle hat das DSAS ausserdem die Aufgabe, die Rahmenbedingungen für die Einführung des EPD zu definieren und, wenn nötig, die Finanzierung zu gewährleisten. Nach Ablauf des oben erwähnten DCCS-Dekrets hat das DSAS vor, es durch neue Gesetzgebung zur Digitalisierung des Gesundheitswesens zu ersetzen.

Zusammenführung eines kantonalen Systems mit CARA

Die sichere Übermittlung medizinischer Unterlagen zwischen öffentlichen und halböffentlichen Spitälern in der Waadt über eine Plattform, die mit der Plattform CARA-EPD kompatibel ist, ist seit 2017 möglich. Der Umzug dieses Dienstes auf die Plattform CARA-EPD sowie die Ausweitung dieses Dienstes auf andere Anbieter sind im Gange.

Prioritäten und Ziele

Die Hauptziele des Gesundheitswesens angehen: Die Prioritäten des Kantons Waadt im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens bestehen aktuell darin, die im oben genannten Dekret und im kantonalen Bericht über die Gesundheitspolitik befürworteten Ziele anzugehen. Um die Kontinuität und die Koordination der Behandlung zu fördern, unterstützt der Kanton die Entwicklung digitaler Instrumente und schafft gleichzeitig Anreize für die Partner, ihre medizinischen und Verwaltungsverfahren zu verändern. Auf Wunsch der Regierung beabsichtigt der Kanton, zunächst vorrangig die Bedürfnisse der Personen zu berücksichtigen, die unter chronischen Erkrankungen oder Multimorbidität leiden oder komplexe medizinisch-soziale Bedürfnisse aufweisen. Die Implementierung der Mehrwertdienste im EPD für diese Bevölkerungsgruppe, insbesondere des Gemeinsamen Pflegeplans (GPP) und des Gemeinsamen Medikationsplans (GMP), entspricht demzufolge den Prioritäten der vom Kanton festgelegten Strategie zur Digitalisierung des Systems.

Den Bürgerinnen und Bürgern kostenlosen Zugang zu den vom Kanton geförderten digitalen Gesundheitsdienstleistungen gewährleisten: Entsprechend der Logik des öffentlichen Dienstes und dem im kantonalen Dekret über die Kontinuität und Koordination der Gesundheitsversorgung von 2016 geäusserten Willen beabsichtigt der Kanton, für die Zugänglichkeit der von ihm angebotenen digitalen Gesundheitsdienstleistungen zu sorgen, und verpflichtet sich insbesondere, seiner Bevölkerung einen kostenlosen Zugang zu ermöglichen. Im Übrigen schreibt Artikel 3, Absatz 1 LCyber (Gesetz über die elektronischen Identifikationsmittel und das sichere Online-Dienstleistungsportal des Kantons vom 6. November 2018, auf Französisch) den Grundsatz der Unentgeltlichkeit der vom Kanton bereitgestellten elektronischen Identifikationsmittel vor.

Die Vernetzung der Fachpersonen fördern: Hierzu beabsichtigt der Kanton, eine Reihe von Anreizen für Fachpersonen einzuführen.

Kantonale Gesetzesgrundlagen im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens einführen: Da es notwendig ist, die Bedürfnisse und wünschenswerten Entwicklungen zu antizipieren, beabsichtigt der Kanton, auf kantonaler Ebene die rechtlichen Grundlagen zu schaffen, die für die künftigen Entwicklungen im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens nötig sind.

Der Bevölkerung Garantien in Bezug auf die Datenhoheit bieten: Gemäss der vom Staatsrat geführten Digitalisierungspolitik des Kantons und dem Stimmverhalten der Waadtländer Bevölkerung bei der Volksabstimmung zum Bundesgesetz über elektronische Identifizierungsdienste (E-ID-Gesetz) im März 2021 hat der Kanton Waadt beschlossen, noch vor Inkrafttreten des Bundesgesetzes seitens der öffentlichen Hand ein elektronisches Identifikationsverfahren anzubieten.

Den Bürgerinnen und Bürgern Garantien bezüglich der Verarbeitung, der Nachverfolgbarkeit, des Schutzes und der Sicherheit bieten: Der Kanton beabsichtigt, die Garantien zu bieten, die zur Gewährleistung des maximalen Schutzes der Bevölkerung vor missbräuchlicher Verwendung personenbezogener Daten notwendig sind (insbesondere durch das Angebot eines kantonseigenen Identifikationsmittels für den Zugriff auf das EPD, wobei durch Zusammenarbeit mit der oder dem Datenschutzbeauftragten sichergestellt wird, dass die Datenspeicherung, Verarbeitung und der Informatiksupport in der Schweiz angesiedelt sind). Ausserdem soll das Vertrauen in die laufenden Projekte gestärkt werden.

Digitale Grundkompetenzen der Patientinnen und Patienten entwickeln: Die Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten müssen ihre digitalen Grundkompetenzen ausbauen, um die entsprechenden Instrumente mit einem hohen Mass an Vertrauen und vollständig nutzen zu können. Folglich ist es notwendig, die Begleitung der Personen durch Sensibilisierung für Risiken und vorbildliche Verfahren zu planen und die Freiwilligkeit der Beteiligung der Patientinnen und Patienten sicherzustellen.

Diese Vereinbarung entspricht demzufolge den strategischen Prioritäten des Kantons Waadt vollkommen und stellt eine wichtige Etappe der verstärkten Zusammenarbeit zwischen den Kantonen dar. Sie ist eine wichtige Gelegenheit, zahlreiche Herausforderungen im Hinblick auf besser koordinierte und sicherere Gesundheitsdienstleistungen für die Bevölkerung des Kantons und der Westschweiz zu bewältigen.

Kanton Wallis

Rückblick

Auf der Grundlage eines Konzepts für die Digitalisierung im Gesundheitsbereich, das im Jahr 2000 von einem Professor der ETHL ausgearbeitet wurde, hat das Wallis sehr früh damit begonnen, die Digitalisierung des Gesundheitswesens zunächst in den Spitälern, dann in den APH und SMZ und schliesslich durch das Projekt Infomed auch im ambulanten Bereich voranzutreiben. Infomed steht den Fachpersonen seit 2013 zur Verfügung und hat den elektronischen Austausch von medizinischen Daten zwischen Spitälern und Praxisärztinnen und -ärzten erleichtert. Dieser Dienst ist am 30. September 2019 nach sechs Jahren zufriedenstellenden Betriebs auf das neue Transfermodul der interkantonalen Plattform CARA umgezogen. Aktuell beteiligen sich etwa 170 Ärztinnen und Ärzte sowie das Spital Wallis daran und tauschen medizinische Informationen aus.

Das Wallis lässt durch diesen Dienst, der später auf andere Kantone der Gemeinschaft CARA ausgeweitet werden wird, sein innovatives System zum Austausch unter Fachpersonen fortbestehen. Der Kanton nutzt somit das bestehende Umfeld und die von und mit seinen Partnern gesammelten Erfahrungen für die Einführung des EPD.

Kantonaler Kontext

Zur Steuerung existierte im Wallis seit 2009 der Steuerungsausschuss Infomed, der die wichtigsten Gesundheitspartner umfasste. Dieser Ausschuss wurde 2018 von der Begleitgruppe für die Umsetzung des elektronischen Dossiers (BGED) abgelöst, um mit den Gesundheitspartnern im Kanton zusammenzuarbeiten. Heute besteht die BGED aus Vertreterinnen und Vertretern der Dienststellen für Gesundheitswesen (DGW) und für Informatik, der Ärztinnen und Ärzte, der Kliniken, der Spitäler, der Heime, der Spitex, der Apothekerinnen und Apotheker, der Physiotherapeutinnen und -therapeuten, der Koordinationspflegefachpersonen und der Patientinnen und Patienten. Parallel dazu ist die beratende Kommission für den Schutz und die Sicherheit der Daten für das EPD

im Wallis dafür zuständig, bei diesen wesentlichen Fragen zu beraten und zu unterstützen. Sie besteht aus kantonalen Verantwortlichen für eHealth und Information, dem kantonalen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten und einem Vertreter des Gesundheits- und Ethikrats.

Der Kanton verfügt in Form einer im August 2019 überarbeiteten Verordnung (SR/VS 800.001) auch über eine aussagekräftige Rechtsgrundlage, die den elektronischen Austausch von Gesundheitsinformationen erlaubt. Diese wird von der neuen interkantonalen Vereinbarung abgelöst werden.

Was die Kosten für die Verwendung betrifft, so sind das EPD und die verbundenen Dienste heute für die Gesundheitsdienstleister und die Patientinnen und Patienten kostenlos. Die Gesundheitseinrichtungen müssen jedoch Investitionen tätigen, um ihre IT-Systeme mit der Plattform CARA zu koppeln und ihre Geschäftsprozesse an diese anzupassen.

Was schliesslich die EIM (elektronischen Identifikationsmittel) angeht, die einen sicheren Zugang zur Plattform ermöglichen, so ist vorgesehen, für die eHealth im Wallis das gleiche Tool zu verwenden wie für das E-Government, um der Bevölkerung ein einheitliches Identifikationsmittel zur Verfügung zu stellen und die Kosten zu optimieren.

Prioritäten und Ziele

Das EPD und die zusätzlichen Mehrwertmodule (Übermittlung medizinischer Daten, Gemeinsamer Medikationsplan, Gemeinsamer Pflegeplan ...) ermöglichen eine verbesserte Versorgung der Patientinnen und Patienten durch eine bessere Kommunikation und Koordination zwischen den Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens. Ausserdem wird die Autonomie der Patientinnen und Patienten gefördert. Deswegen beteiligt sich das Wallis sowohl finanziell als auch personell intensiv am Projekt.

Im Übrigen und obwohl das EPD für alle Bevölkerungsgruppen von Vorteil ist, beabsichtigt der Kanton, sich zuerst und vorrangig mit den Personen zu befassen, die am meisten vom EPD profitieren können, d.h. Patientinnen und Patienten mit Multimorbidität. Dafür ist es notwendig, die Partner im Gesundheitsbereich aktiv zu unterstützen, damit die Patientinnen und Patienten informiert werden können und ihnen geholfen werden kann, wenn sie ein EPD eröffnen oder sich ein EIM zulegen möchten.

Unter den Gesundheitspartnern werden zunächst das Spital Wallis und die Kliniken sowie die Praxisärztinnen und -ärzte miteinbezogen. Danach werden die APH, SMZ und Apotheken und schliesslich die restlichen Partner folgen.

1.3 Interkantonale Strategie zur Digitalisierung des Gesundheitswesens

Der Umgang mit den Herausforderungen der Digitalisierung des Gesundheitswesens ist komplex und die Entwicklungen sind ressourcenintensiv. In der Tat handelt es sich um ein sehr technisches und spezialisiertes Gebiet, das einen systematischen Umgang mit der Frage des Datenschutzes erfordert. Ausserdem dürfen Fragen in Zusammenhang mit der strategischen Ausrichtung des Gesundheitswesens und der Information der Bevölkerung und der Patientinnen und Patienten nicht zugunsten der reinen technologischen Entwicklung in den Hintergrund treten.

Vor diesem Hintergrund tauschen die Kantone seit mehreren Jahren ihre Ansichten über die Digitalisierung des Gesundheitswesens aus. Besonders in der Westschweiz sind die kantonalen Gesundheitssysteme einander organisatorisch und rechtlich sehr ähnlich, die Berufspraxis ist in unter vielen Gesichtspunkten vergleichbar und die Bevölkerung nutzt sehr häufig die gleichen Informationsquellen. Es war also eine recht natürliche Entwicklung, als die Westschweizer Kantone kurz nach der Einführung des EPDG ein Interesse daran äusserten, sich aktiv an der Einführung des EPD zu beteiligen, und konkret über die Möglichkeiten sprachen, eine gemeinsame Strategie zu entwickeln und ihre Ressourcen zu bündeln.

Gründung der Verbands CARA für das EPD und seine Zusatzdienste

2018 beschlossen die Kantone Freiburg, Genf, Jura, Wallis und Waadt, eine enge Zusammenarbeit anzustossen, um gemeinsam die Entwicklung des EPD voranzubringen. In der Folge haben sie an der Gründung des Verbands CARA⁶ gearbeitet. Durch dieses Bündnis haben die Mitgliedskantone ihre Kräfte vereint, um eine gemeinsame Strategie für

⁶ Die Statuten des Verbands CARA finden Sie unter: <https://www.cara.ch/de/uber-uns/Quellen/Quellen.html> (abgerufen am 17.08.22).

die Einführung des EPD und für dessen Nutzung zu entwickeln. Die CARA-Kantone sind in der Tat überzeugt, dass ihre Investitionen und ihre Beteiligung in den ersten Jahren nach der Einführung dieses neuen Instruments angesichts der zahlreichen Herausforderungen im Bereich Technik und bei der anfänglichen Nutzung sowie angesichts des noch nicht hergestellten Vertrauens der Bevölkerung bzw. der Akteure des Gesundheitswesens notwendig sind.

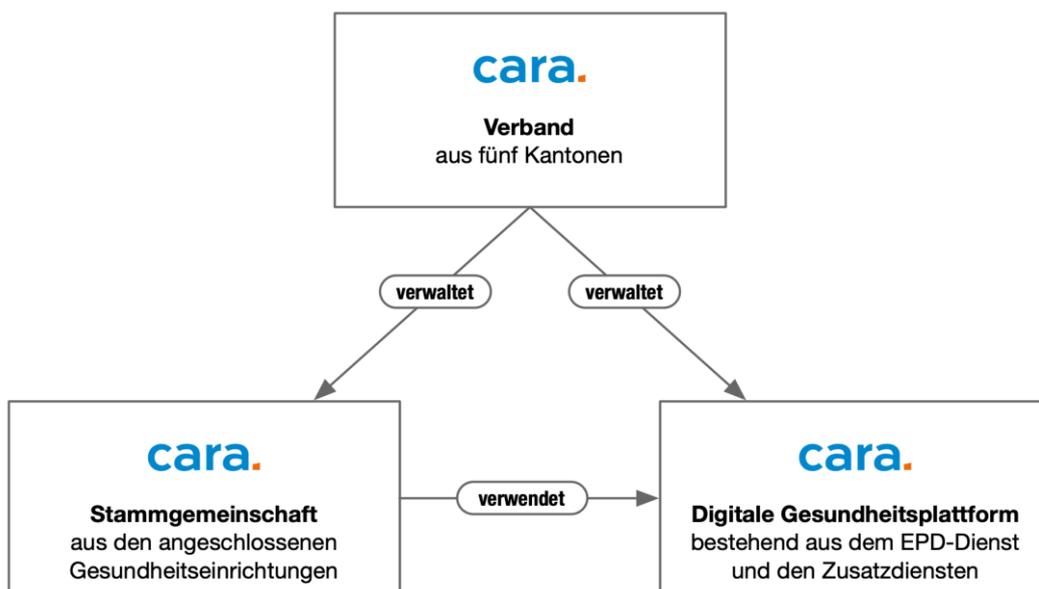
Konkret ist CARA dabei, den Gesundheitsdienstleistern und der Bevölkerung in der Westschweiz eine einzige digitale Gesundheitsplattform zur Verfügung zu stellen, die nicht nur die Einführung des EPD, sondern auch die von Zusatzmodulen wie dem eMedikationsdienst (insbesondere zur Gewährleistung der Sicherheit der Medikation durch gemeinsame Medikationspläne) oder dem Gemeinsamen Pflegeplan (der die abgestimmte Versorgung durch interdisziplinäre Teams erleichtert) ermöglicht. CARAs Strategie zur Entwicklung des EPD umfasst ausserdem von vornherein alle Akteure des Gesundheitswesens, also nicht nur stationäre Gesundheitseinrichtungen, die von der nationalen Gesetzgebung dazu verpflichtet sind (Spitäler und Alters- und Pflegeheime), sondern auch die verschiedenen ambulanten Dienstleister, insbesondere die Ärztinnen und Ärzte, die Apotheken und die Spitex.

Die dank des Verbands CARA entstandenen Synergien haben bereits gezeigt, welche Vorteile die interkantonale Zusammenarbeit aufweist, unter anderem:

- > Bündelung der Kosten für die Umsetzung einer einzigen digitalen Gesundheitsplattform in der Westschweiz (Erstellung und Betrieb; Verhandlungen mit einem einzigen Anbieter; Zertifizierung und Sicherheitsprüfung);
- > gewinnbringende Nutzung der verschiedenen Erfahrungen der anderen Kantone im Bereich des EPD;
- > mehr Kohärenz und höhere Nutzerfreundlichkeit (für Dienstleister, Patientinnen und Patienten), unabhängig vom Kanton, in dem sie ansässig sind;
- > höhere Sichtbarkeit und Attraktivität aufgrund der grösseren Zielgruppe (ca. 2 Mio. Einwohnerinnen und Einwohner), was die Stammgemeinschaft CARA zu einer der grössten Gemeinschaften der Schweiz macht;
- > gewichtige Akteurin bei der Sicherstellung und Verhandlung der Integration mit den Softwareherausgebern der Dienstleister (insbesondere Ärztinnen und Ärzte, Apotheken, Spitäler);
- > stärkerer Einfluss auf die künftige Ausrichtung der Digitalisierung des Gesundheitswesens in der Schweiz

CARA bietet den EPD-Service seit dem 31. Mai 2021 an. Bis heute wurden mehr als 10'000 EPDs erstellt und mehr als 1500 Gesundheitsdienstleister haben sich der Stammgemeinschaft CARA angeschlossen (Stand: 17. August 2022).

Das folgende Schema zeigt die Funktionsweise von CARA und seine Bestandteile auf.



Die Digitalisierung des Gesundheitswesens vorantreiben, über das EPD hinaus

Obwohl die Herausforderungen in Zusammenhang mit dem EPD heute eine Vorrangstellung in den kantonalen Strategien zur Digitalisierung des Gesundheitswesens einnehmen, sind die Kantone überzeugt, dass auch andere Entwicklungen nützlich sein könnten und diese Instrumente zum Informationsaustausch auf angemessene und massvolle Weise gefördert werden sollten. Über das EPD hinaus geht es darum, die Bedürfnisse im Bereich des digitalen Gesundheitswesens im Voraus zu erkennen, insbesondere die Entwicklungen, die es im Sinne gesundheitspolitischer Zielsetzungen zu fördern gilt, sowie den Kantonen einen Raum zum Austausch über diese Themen zu bieten. Die vorrangigen Entwicklungsvorhaben im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens, die die Kantone identifizieren wollen, werden vermutlich sowohl durch die Nutzung von CARA, aber auch mithilfe privater Akteurinnen und Akteure erkannt werden; es wird also wichtig sein, nach und nach festzulegen, wie diese neuen Vorhaben gesteuert werden, möglicherweise unter der Federführung von CARA oder von anderen Organisationen.

Letztendlich möchten die Kantone der Weiterentwicklung des digitalen Gesundheitswesens in der Westschweiz einen allgemeinen Rahmen verleihen. Dieser Rahmen wird es unter anderem ermöglichen, das optimale Gleichgewicht zwischen dem zur höheren Sicherheit der Gesundheitsversorgung notwendigen Informationsaustausch und dem Schutz von Gesundheitsdaten herzustellen. Innerhalb dieses Rahmens kann ausserdem eine Beratungskommission für die Digitalisierung des Gesundheitswesens eingesetzt und das Fundament für künftige Entwicklungen neuer Instrumente gelegt werden, etwa für die Telemedizin, sie sich mit Sicherheit sehr schnell weiterentwickeln wird.

Indem sie die vorliegende interkantonale Vereinbarung vorschlagen, möchten die Regierungen der Vertragskantone eine solide Grundlage für ihre Zusammenarbeit bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens schaffen, um ihre seit 2018 angestrebten Bemühungen zur strategischen Zusammenarbeit und Bündelung der Ressourcen fortzusetzen.

2 Ergebnis der Vernehmlassung

a) Positive Rückmeldungen

Insgesamt wird das Bestreben, einen kantonübergreifenden Gesetzestext bezüglich der Digitalisierung des Gesundheitswesens zu schaffen, begrüsst. Eine sehr deutliche Mehrheit der an der Vernehmlassung beteiligten Kreise sind einverstanden, dass die Bündelung der Ressourcen und der Kosten sowie eine Koordinierung bei der Entwicklung der digitalen Gesundheitsdienstleistungen vor dem Hintergrund der zunehmenden Mobilität der Bürgerinnen und Bürger sinnvoll sind.

b) Wichtigste Anmerkungen und Einwände

Eine grosse Mehrheit der an der Vernehmlassung beteiligten Kreise haben Fragen des Datenschutzes besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Tatsächlich war sowohl in Bezug auf das EPD als auch in Bezug auf künftige Zusatzdienste die Verarbeitung von Gesundheitsdaten, also sensiblen Daten, Gegenstand umfassender Kommentare und grundlegender Fragen.

Es wurde zunächst festgestellt, dass die Formen der Datenverarbeitung, die sich aus dem Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG, SR 816.1) ergeben, d.h. diejenigen, die mit dem EPD im eigentlichen Sinne verbunden sind, unter das Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG, SR 235.1) fallen, während die Formen der Datenverarbeitung, die im Rahmen von Zusatzdiensten zum Tragen kämen, dem kantonalen Recht derjenigen Kantone unterliegen, die sich an ihrer Entwicklung beteiligen.

Bezüglich es EPD enthält das EPDG die für die Verarbeitung sensibler Daten notwendigen Gesetzesgrundlagen und Verweise auf bestehende Gesetzgebung. Bezüglich der zukünftigen Zusatzdienste enthielt der Entwurf der interkantonalen Vereinbarung in seinem Wortlaut zum Zeitpunkt des Beginns der Vernehmlassung die notwendigen Gesetzesgrundlagen für solche Formen der Datenverarbeitung nicht. Die kantonalen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten waren der Auffassung, dass ein Verweis auf zukünftige gesetzliche Bestimmungen

angesichts der Anforderungen des Legalitätsprinzips unzureichend war, sodass eine Einführung von Zusatzdiensten nach dem Stand der Vereinbarung zum Zeitpunkt der Vernehmlassung undenkbar war.

Es wurde ausserdem festgestellt, dass das EPDG keine Gesetzesgrundlage für die Verwendung von Daten zu statistischen und Forschungszwecken beinhaltet, da der Bundesrat vorgesehen hatte, dass diese Fragen durch Sondergesetzgebung behandelt werden sollten. Die geplante Gesetzesgrundlage in diesem Bereich musste also präzisiert werden, um diesen Aspekt zu berücksichtigen und die Formen der Datenverarbeitung und die notwendigen Zugriffsrechte zu diesen Zwecken zu definieren.

Auch in Bezug auf die künftige Entwicklung von Zusatzdiensten wurden mehrfach Einwände eingebracht, insbesondere das Fehlen von Garantien für die Interoperabilität dieser Dienste mit anderen, ähnlichen Diensten, die von anderen Stammgemeinschaften entwickelt werden könnten. Es wurde im Übrigen betont, dass durch die Verbindung von Zusatzdiensten und Basisleistungen, also das EPD, die Nutzerinnen und Nutzer gefangen wären, sobald sie einen Zusatzdienst nutzen, da sie ebenfalls über ein CARA-EPD verfügen müssten.

In manchen Rückmeldungen auf die Vernehmlassung wurde die Sorge zum Ausdruck gebracht, dass alle auf dem Gebiet der CARA-Kantone tätigen Gesundheitsdienstleister zum Anschluss verpflichtet wären. Diese Idee hat den heftigen Widerspruch mehrerer befragter Kreise hervorgerufen. Bestimmte Gesundheitsdienstleister haben daran erinnert, dass das EPDG keine solche Verpflichtung enthält und dass die Gesetzgebung zur obligatorischen Krankenversicherung diese Pflicht ab dem 1. Januar 2022 nur für die für die Kostenübernahme durch die OKP zugelassenen Gesundheitsdienstleister einführe und es somit nicht an den Kantonen sei, eine solche Verpflichtung einzuführen, wenn die Bundesgesetzgebung sie nicht vorsehe.

Diese Kritik bezog sich ebenfalls auf die Möglichkeit einer Wettbewerbsverzerrung, zu der es durch den verpflichtenden Anschluss kommen würde, da dadurch auf dem Gebiet der betreffenden Kantone de facto ein Monopol zugunsten von CARA entstehen würde, was wiederum gegen die Vorschriften des Bundesgesetzes über den Binnenmarkt (BGBM) verstossen würde. Ansonsten wurde daran erinnert, dass die öffentlich-rechtlichen Einrichtungen und Organisationen beim Kauf von Dienstleistungen dem Beschaffungsrecht unterliegen, dessen rechtliche Bestimmungen mit einem verpflichtenden Anschluss an die Gemeinschaft CARA nicht kompatibel erschienen.

Der Entwurf sieht die Schaffung zweier Organe vor: eine interparlamentarische Kommission und eine Beratungskommission für die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Mehrere betroffene Kreise haben mit Bedauern angemerkt, dass die Regeln für die Auswahl der Mitglieder der Beratungskommission für die Digitalisierung des Gesundheitswesens nicht bereits im Entwurf festgelegt wurden. Die fehlenden Garantien für die Beteiligung der Gesundheitsdienstleister an der Kommission und insgesamt die fehlende Regelung ihrer Zusammensetzung bargen die Möglichkeit eines Mangels an Repräsentativität, der aufgrund der Tatsache, dass die Gesundheitsdienstleister von der Einführung des EPD in den Kantonen als erste betroffen waren, untragbar war.

Schliesslich haben mehrere Dachverbände von Gesundheitsdienstleistern angemerkt, dass ein Widerspruch zwischen dem erklärten Bestreben, die Patientinnen und Patienten besser in die Verfahren der Gesundheitsversorgung einzubeziehen und deren Qualität mithilfe digitaler Gesundheitsinstrumente zu verbessern, und der Tatsache, dass dieses Verfahren den Fachpersonen durch ein interkantonales politisches und rechtliches Instrument aufgezwungen wird, besteht. Im Bereich Finanzierung der Dienste hat die für die Kantone bestehende Möglichkeit, in Zukunft einen Teil der Betriebskosten der CARA-Dienste an die Nutzerinnen und Nutzer weiterzugeben, zu mehreren Anmerkungen geführt. Bestimmte Kreise haben insbesondere festgestellt, dass keine Tarifposition existiert, die eine Entlohnung von Handlungen in Zusammenhang mit digitalen Gesundheitsdienstleistungen ermöglichen würde (Erfassung der Patientinnen und Patienten und damit zusammenhängende Erläuterungen), und dass die Weitergabe der Kosten an die Nutzerinnen und Nutzer in Verbindung mit einer Anschlusspflicht dem Geist des EPD, wie es vom nationalen Gesetzgeber vorgesehen war, widerspricht.

c) Berücksichtigte Aspekte

Besonderes Augenmerk wurde in Absprache mit mehreren kantonalen Beauftragten auf Aspekte des Datenschutzes und der Transparenz gelegt. Die Sensibilität der im Rahmen des EPD oder der Zusatzmodule verarbeiteten Daten setzt voraus, dass alle Formen der Datenverarbeitung im Rahmen der Vereinbarung den geltenden Datenschutz- und Transparenzanforderungen entsprechen müssen.

Um die aufgrund des Entwurfs geäusserten Kritikpunkte zu berücksichtigen, wurde Kapitel 2 «Datenschutz und Transparenz» komplett überarbeitet, sodass die notwendigen Gesetzesgrundlagen für die Formen der Datenverarbeitung enthalten sind, die durch die Zusatzdienste und die mögliche Anonymisierung der Daten zu statistischen und Forschungszwecken notwendig werden.

Ebenso wurde eine neue Gesetzesgrundlage für den Datenaustausch zwischen den für das Gesundheitswesen zuständigen kantonalen Behörden unter strikter Einhaltung des Grundsatzes der Notwendigkeit eingefügt. An dieser Stelle ist klarzustellen, dass diese Gesetzesgrundlage in keinem Fall vorsieht, dass die oben genannten kantonalen Behörden Zugriff auf den Inhalt des EPD oder der Zusatzdienste haben dürfen.

Es wurden ausserdem mehrere neue Bestimmungen hinzugefügt, damit technische und organisatorische Massnahmen zur Gewährleistung eines angemessenen Sicherheitsniveaus der Daten ergriffen werden. Ebenso werden technische und organisatorische Massnahmen für den Fall von Verstössen gegen die Datensicherheit vorgeschrieben. Hierzu muss von jeder Organisation, die entsprechend der Vereinbarung gegründet wird, «eine Beraterin oder ein Berater für Datenschutz und Datensicherheit» ernannt werden, die oder der für die oben genannten Massnahmen verantwortlich ist.

Schliesslich wurde, um das Instrument zu vervollständigen, eine Bestimmung ergänzt, die es den für Datenschutz und Transparenz zuständigen kantonalen Behörden erlaubt, alle entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen zu überprüfen.

Die Bestimmung zur Verwendung von Daten zu statistischen und Forschungszwecken wurde ergänzt, insbesondere insofern, dass sie so zu verstehen ist, dass die zuständigen Behörden sich verpflichten, die Anforderungen des Bundesgesetzes über die Forschung am Menschen vom 30. September 2011 (HFG, SR 810.30) einzuhalten, wenn sie Forschung mit den betreffenden Daten betreiben wollen.

Was die Verpflichtung zum Anschluss an die Gemeinschaft CARA angeht, ist sie auf die Gesundheitsdienstleister beschränkt, die über ein mit den Behörden eines Vertragskantons abgeschlossenes Dienstleistungsmandat verfügen. Auf diese Weise sind Gesundheitsdienstleister, die ihren Beruf ohne Bezug öffentlicher Gelder ausüben, von dieser Pflicht ausgenommen.

Um schliesslich eine höhere Repräsentativität innerhalb der Beratungskommission zu gewährleisten, wurde ihre Zusammensetzung überarbeitet, um die Beteiligung von Vertreterinnen oder Vertretern der Patientinnen und Patienten und von Gesundheitsdienstleistern zu ermöglichen. Jeder beteiligte Kanton wird fortan drei Mitglieder und nicht nur zwei ernennen.

d) Nicht berücksichtigte Aspekte und Gründe

Bezüglich der Finanzierung wurde von den Vertragskantonen gefordert, dass sie die Unentgeltlichkeit der Dienste für die Zukunft garantieren. Diesem Ersuchen konnte jedoch nicht stattgegeben werden, da die für die Einführung und Nutzung der Dienste notwendigen Finanzmittel aus den kantonalen Budgets kommen, die von der Zustimmung der Parlamente abhängen. Die Vereinbarung kann die Unentgeltlichkeit der Dienste also nicht gewährleisten, ohne die Souveränität der Kantonsparlamente in Bezug auf die Genehmigung der Budgets zu verletzen.

Die Anschlusspflicht wurde für Dienstleister mit einem Dienstleistungsmandat eines Vertragskantons aufrechterhalten. Die Anforderung beizubehalten, erscheint für direkte Begünstigte staatlicher Mittel in der Tat folgerichtig und verhältnismässig. Daraus folgt, dass es Dienstleistern, die für ihre Tätigkeit keine staatlichen Mittel beziehen, insbesondere Ärztinnen und Ärzte, freisteht, sich CARA nicht anzuschliessen. Es sei an dieser Stelle ebenfalls darauf hingewiesen, dass der Anschluss an eine Stammgemeinschaft nicht exklusiv ist und nichts gegen eine Doppelmitgliedschaft für diejenigen Dienstleister spricht, die sie wünschen.

In Bezug auf die Zusatzdienste betonen die Vertragskantone, dass die Patientinnen und Patienten wählen können, ob sie sich CARA anschliessen oder nicht, und sich ausserdem, sofern sie es wünschen, nur für das EPD und nicht für die Nutzung der Zusatzdienste entscheiden können. Da es sich um nicht verpflichtende Dienste handelt, die nicht von den gleichen Kantonen entwickelt werden und nicht im Bundesrecht vorgesehen sind, muss es möglich sein, ihre Nutzung an die des CARA-EPD zu knüpfen.

3 Begründung

3.1 Das Vorhaben im Allgemeinen

Die vorgeschlagene Vereinbarung ist unerlässlich, da sie die Grundlagen für die Zusammenarbeit der Kantone bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens schafft. Der Entwurf sieht vor, dass die Kantone sich organisatorisch und finanziell gemeinsam an der Entwicklung des digitalen Gesundheitswesens beteiligen und sich verpflichten, eng zusammenzuarbeiten. Zu diesem Zweck wurde bereits eine Organisation gegründet, der Verband CARA, um einerseits die Zusammenarbeit zu beginnen, die ersten konkreten Schritte für gemeinsam zu ergreifenden Massnahmen einzuleiten und andererseits die in der nationalen Gesetzgebung vorgesehene Stammgemeinschaft umzusetzen. Ausserdem legt die Vereinbarung die Gesetzesgrundlagen fest, die für die nicht im EPDG geregelten Dienstleistungen notwendig sind.

Die Vereinbarung schafft überdies die Voraussetzungen dafür, dass auch andere Organisationen als der Verband CARA digitale Gesundheitsdienstleistungen anbieten können.

Der Beitritt eines Kantons zur vorliegenden Vereinbarung geht in Bezug auf die politischen Massnahmen, die durch die Stammgemeinschaft umgesetzt werden sollen, verpflichtend mit dem Beitritt zur kantonsübergreifenden Stammgemeinschaft einher. Das ist nur folgerichtig, da es nicht angebracht wäre, dass ein Kanton der Vereinbarung beitrifft, jedoch bei der Bereitstellung der Basisleistungen nicht mit den anderen Kantonen zusammenarbeitet.

Diesbezüglich soll daran erinnert werden, dass es zwei Kategorien von digitalen Gesundheitsdienstleistungen gibt: die Basisleistungen (einschliesslich das EPD) und die Zusatzdienste. Diese Unterscheidung ist notwendig, da das EPD beispielsweise unter die nationale Gesetzgebung fällt, die das Elektronische Patientendossier regelt, während die Zusatzdienste unter die allgemeine Datenschutzgesetzgebung fallen.

Was das EPD betrifft, verwaltet der Verband CARA aktuell eine Stammgemeinschaft im Sinne des EPDG. Die Aufgaben einer Stammgemeinschaft sind:

- > den Zusammenschluss von Gesundheitsfachpersonen in einer gemeinsamen Organisation zu ermöglichen;
- > Infrastrukturen bereitzustellen, die den Austausch von Informationen ermöglichen;
- > die Erstellung, Verwaltung und Löschung von EPDs zu gewährleisten;
- > einen Unterstützungsdienst für Fachpersonen, Patientinnen und Patienten anzubieten;
- > ihre Zertifizierung sicherzustellen;
- > die Sicherheit und den Schutz der Daten zu gewährleisten.

Die Zusatzdienste werden alle digitalen Gesundheitsdienstleistungen umfassen, die nicht unter spezifische nationale Gesetzgebung fallen und bei deren Einführung die Kantone zusammenarbeiten möchten. In Bezug auf Vorhaben, auf die sie sich einigen, liefert die Vereinbarung eine gemeinsame Gesetzesgrundlage. Die spezifischen Modalitäten dieser Vorhaben werden anschliessend in gesonderten Durchführungsreglementen ausgearbeitet, die von den Kantonsregierungen verabschiedet werden. Dies dient dazu, die Flexibilität zu erhöhen und die Bedürfnisse in Bezug auf die betreffenden Dienstleistungen und deren Charakter zu berücksichtigen. Es kann sich um Austauschdienste für Gesundheitsinformationen handeln, bei denen die Patientinnen und Patienten einbezogen sind oder die in bestimmten Fällen ausschliesslich für Gesundheitsfachpersonen bereitgestellt werden. Hier ist etwa der Transferdienst zur sicheren Übermittlung medizinischer Unterlagen anzuführen, der darin besteht, eine digitale Übermittlung der notwendigen Gesundheitsinformationen von einer Fachperson oder Einrichtung an eine andere zu ermöglichen.

Anwendbar wäre dies etwa für eine Patientin oder einen Patienten, die oder der notfallmässig in einem Kanton hospitalisiert werden muss, der nicht ihr oder sein Wohnsitzkanton ist, und die oder der nach der Stabilisierung ihres oder seines Gesundheitszustands in eine Einrichtung überführt werden kann, die näher am Wohnort ist. Die zweite Einrichtung hätte mithilfe einer einfachen Online-Anmeldung Zugriff auf die Unterlagen, sodass die medizinischen Berichte nicht teilweise gefaxt oder der Patientin/dem Patienten mitgegeben werden müssten, damit sie oder er sie selbst bei Ankunft übergibt.

In jedem Fall ist auch die Zustimmung der Patientin/des Patienten zum Dienst notwendig.

Parallel zum EPD und zum Transferdienst zur sicheren Übermittlung medizinischer Unterlagen, die bereits in mehreren Kantonen genutzt werden, sind aktuell folgende Zusatzdienste im Sinne der vorliegenden Vereinbarung vorgesehen:

- > eMedikationsdienst oder Gemeinsamer Medikationsplan (GMP): Instrument zur Verwaltung der Medikation, durch das die tatsächliche medikamentöse Behandlung der Patientin/des Patienten aktuell und vollumfänglich eingesehen werden kann. So kann eine Apotheke, die Zugang zum GMP einer Person hat, über alle ausgegebenen Medikamente informiert sein und sich vergewissern, dass es beispielsweise keine Kontraindikation gibt.
- > Gemeinsamer Pflegeplan (GPP): Instrument zur Verfolgung der interdisziplinären und übergreifenden Versorgung von Patientinnen und Patienten mit komplexen oder chronischen Erkrankungen. Der GPP ermöglicht so den verschiedenen Fachpersonen (Ärztinnen/Ärzte, Apothekerinnen/Apotheker, Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten, Spitex-Organisationen usw.), die verschiedenen unternommenen Schritte zu überprüfen und die Behandlung anzupassen.
- > Andere Anwendungsbeispiele können folgen, etwa das elektronische Impfbüchlein, sofern es nicht im EPD enthalten ist.

Die Sicherheit und der Schutz der Daten sind grundlegende Themen in diesem Bereich. Aus diesem Grund muss die einschlägige Gesetzgebung bei der Umsetzung dieser Dienste strikt eingehalten werden.

Jeder Kanton ist hingegen dafür verantwortlich, für seine Nutzerinnen und Nutzer ein elektronisches Identifikationsmittel (EIM) einzuführen. Aktuell wurde die technische Herausforderung der Organisation und Einführung eines einheitlichen EIM für die Vertragskantone noch nicht diskutiert, da die für E-Government zuständigen Dienststellen sich im Moment anderen Herausforderungen stellen müssen. Diese Option wird jedoch nicht ausgeschlossen.

3.2 Erläuterungen zu den einzelnen Artikeln

Kapitel I – Allgemeine Bestimmungen

Art. 1 Gegenstand und Zweck

In diesem Artikel kommt der Willen der Vertragskantone zum Ausdruck, sich bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens zu koordinieren. So geht es in diesem Artikel darum, die politischen Massnahmen in diesem Bereich bestmöglich aufeinander abzustimmen, was eine echte Koordination ermöglichen wird, damit nicht jeder Kanton allein handelt.

In diesem Sinne haben die Vertragskantone beschlossen, sich im Rahmen eines ersten konkreten Vorhabens abzustimmen und eine Stammgemeinschaft zu gründen, um eine elektronisches Patientendossier (EPD) anzubieten, wie es im Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) vorgesehen ist. Sie haben jedoch auch vor, umfassendere Vorhaben umzusetzen, um in diesem Bereich eine tatsächliche gemeinsame Politik zu entwickeln, insbesondere indem sie die Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt stellen und es ihnen ermöglichen, sich selbst an der eigenen Behandlung zu beteiligen. Das Modell des Austauschs unter den Gesundheitsdienstleistern allein kann tatsächlich angesichts des Wandels der Praxis und der Mentalitäten nicht mehr als angemessen betrachtet werden. Inzwischen steht fest, dass zur Optimierung der Versorgung und zur Verbesserung der Qualität und Sicherheit der Behandlung auch Patientinnen und Patienten die Möglichkeit haben müssen, ihre gesundheitsbezogenen Daten zu verwalten, was voraussetzt, dass sie leichter Zugang zu ihren Daten haben. Insoweit ist es auch wichtig, dass die

Kantone die Patientinnen und Patienten bei diesem Übergang begleiten können. Das digitale Zeitalter erfordert bestimmte Veränderungen der Mentalität und der Praktiken und die im Rahmen des Entwurfs der Vereinbarung konsultierten Dritten haben betont, wie wichtig es ist, den Zugang, die Lesbarkeit und das Verständnis der Instrumente und Daten zu erleichtern, um letztendlich die gewünschte Beteiligung der Person an ihrer Behandlung zu erreichen.

Ausserdem sind die Vertragskantone überzeugt, dass die Erarbeitung gemeinsamer Instrumente und Verfahren nicht nur zu einer Bündelung der Ressourcen, sondern mittelfristig auch zu einer effizienteren, kontinuierlichen und abgestimmten Versorgung führen wird, was im Interesse der Patientinnen und Patienten ist und die Eindämmung der Gesundheitskosten erleichtert.

Überdies wird das in der nationalen Gesetzgebung vorgesehene EPD integraler Bestandteil der geplanten Einführung von digitalen Gesundheitsdienstleistungen im Sinne der vorliegenden Vereinbarung sein. Anschliessend können weitere Zusatzdienste umgesetzt werden. Die Vertragskantone möchten beispielsweise Dienstleistungen wie den Gemeinsamen Medikationsplan (GMP) und den Gemeinsamen Pflegeplan (GPP) anbieten. Diese beiden Zusatzdienste können in einem zweiten Schritt von den und für diejenigen Patientinnen und Patienten freigeschaltet werden, deren Betreuung mehr Koordination unter den Fachpersonen und mit den Patientinnen und Patienten selbst erfordert. Dazu gehören insbesondere chronisch Kranke, deren Behandlungen regelmässig überprüft werden müssen, oder beispielsweise ältere Menschen, die hospitalisiert und anschliessend entlassen werden, aber eine Zeit lang auf Pflege zu Hause angewiesen sind. Ausserdem können auch Dienste angeboten werden, die sich nur an die Gesundheitsfachpersonen richten (beispielsweise der oben erwähnte Transferdienst für Unterlagen, der in einigen Kantonen bereits genutzt wird).

Schliesslich ist zu betonen, dass es nicht reicht, Zugang zu den gesundheitsbezogenen Daten zu gewähren. Die Patientinnen und Patienten, denen ein EPD gehört, müssen darüber hinaus die notwendige Unterstützung erhalten, um Zugriff auf diese Daten zu haben, sie zu lesen und zu verstehen, um das in Artikel 1, Absatz 2, Buchstabe b formulierte Ziel zu erreichen: Patientinnen und Patienten bei ihrer Behandlung einzubeziehen. Wenn die Patientin oder der Patient besseren Zugang zu ihren oder seinen häufig komplexen - gesundheitsbezogenen Daten und ein besseres Verständnis dafür haben, wird sie oder er sich umfassender an ihrer bzw. seiner Behandlung beteiligen.

Art. 2 Begriffe

In diesem Artikel werden einige Begriffe definiert, die in der vorliegenden Vereinbarung verwendet werden. Der Begriff der „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ ist absichtlich weit gefasst, insoweit als aktuell vor allem das im Bundesrecht vorgesehene Elektronische Patientendossier darunterfällt. Die Technologie entwickelt sich jedoch schnell weiter, ebenso wie die Medizin und die Behandlungsformen, und was heute gilt, wird vielleicht schon sehr bald nicht mehr zutreffen. Daher ist es angebracht, neue Formen der Versorgung von Patientinnen und Patienten mithilfe von Informationstechnologien zu antizipieren.

Die Unterscheidung zwischen Basisleistung und Zusatzdienst ermöglicht es, die Dienste, die der nationalen Gesetzgebung unterliegen, von den Diensten abzugrenzen, die dieser nicht unterliegen. Beispiele für Zusatzdienste sind der Gemeinsame Medikationsplan oder der Transferdienst für Unterlagen.

Infolge der Vernehmlassung wurde es notwendig, klarzustellen, welche Arten von Daten betroffen sind, wenn von digitaler Gesundheit gesprochen wird, da diese Unterscheidung es unter anderem ermöglicht, das notwendige Vertraulichkeitsniveau festzulegen.

Man unterscheidet demzufolge zwischen «Gesundheitsdaten», deren vorgeschlagene Definition aus der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) übernommen wurde, und «Daten der Nutzerin oder des Nutzers».

Gesundheitsdaten sind personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person beziehen. Diese Daten beinhalten sowohl Informationen über eine Erkrankung oder Ergebnisse medizinischer Untersuchungen, etwa einer Blutabnahme oder bildgebender Verfahren, als auch das Bestehen einer therapeutischen Beziehung zwischen Patientinnen bzw. Patienten und ihren Ärztinnen bzw. Ärzten.

Die Daten der Nutzerin oder des Nutzers, die personenbezogen sind, aber aus denen keine Informationen über die Gesundheit im engeren Sinne hervorgehen, bestehen aus vier Untergruppen von Daten. Die erste besteht aus persönlichen Identifizierungsdaten, d.h. allen Daten, die es dem Staat oder einem privaten Dienstleister ermöglichen, eine elektronisches Identifikationsmittel zur Verfügung zu stellen, insbesondere Name, Vorname, Geburtsdatum, Kopie des Ausweisdokuments oder AHV-Versichertennummer. Die zweite Untergruppe besteht aus den Kontaktdaten der Nutzerin oder des Nutzers, wie Postanschrift oder E-Mailadresse. Die dritte Untergruppe besteht aus den Kontodaten, d.h. Daten, die in Zusammenhang mit dem Zugangsverfahren zu digitalen Gesundheitsdienstleistungen, dem Erstellen und Aufrechterhalten eines Nutzerinnen- oder Nutzerkontos stehen. Bei Nutzerinnen und Nutzern, die natürliche Personen sind, handelt es sich insbesondere um ihre persönlichen Identifizierungsdaten. Die letzte Untergruppe betrifft Daten zum Status der Gesundheitsfachpersonen, wie die Entscheidungsmechanismen bezüglich der ihnen von den Behörden übertragenen Berechtigungen.

Art. 3 Anwendungsbereich

Die Vereinbarung gilt für die Vertragskantone in Bezug auf die gemeinsam entwickelten politischen Massnahmen und Vorhaben im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens. Sie gilt ausserdem für die Organisationen als Betreiberinnen digitaler Gesundheitsdienstleistungen sowie für die Gesundheitsdienstleister als Nutzerinnen und Nutzer dieser Dienstleistungen. So muss beispielsweise der von den Vertragskantonen für die Erbringung digitaler Gesundheitsdienstleistungen bestimmte Technikanbieter sicherstellen, dass die Daten zurückverfolgt werden können und dass nachvollziehbar ist, wer auf die Gesundheitsdaten einer Patientin bzw. eines Patienten Zugriff hatte, wenn ein Dokument ersetzt oder gelöscht wurde.

Für digitale Gesundheitsdienstleistungen, die von einer Organisation entwickelt werden, die nicht entsprechend der Vereinbarung gegründet wird, gelten die Anforderungen dieser Vereinbarung nicht. So fallen die von Universitätsspitalern oder Kliniken entwickelten Gesundheitsdienstleistungen nicht unter die Vereinbarung, sodass es diesen Einrichtungen freisteht, ihre eigenen Dienstleistungen zu entwickeln.

Absatz 2 stellt klar, dass die in dieser Vereinbarung vorgesehenen Regeln in keinem Fall die geltende kantonale (und nationale) Gesetzgebung zum medizinischen Patientendossier ersetzen oder dagegen verstossen. Das EPD ist demzufolge keine Alternative zum medizinischen Patientendossier, sondern ergänzt das analoge Dossier.

Art. 4 Zusammenarbeit

Indem sie die vorliegende Vereinbarung verabschieden, verpflichten sich die Vertragskantone dazu, sich abzustimmen und ihre Politik im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens gemeinsam zu entwickeln. Sie können zwar weiterhin eigene Vorhaben planen, doch ein mit den anderen Vertragskantonen abgestimmtes Vorgehen ist vorzuziehen, insbesondere sobald sie ein Vorhaben im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens ausarbeiten möchten. Diese Verpflichtung lässt sich durch die Notwendigkeit rechtfertigen, auf möglichst einheitliche Weise ein Regelwerk in diesem Bereich zu schaffen sowie die verfügbaren Ressourcen zu bündeln.

Insofern bringt die vorliegende Vereinbarung die echte Bereitschaft der Vertragskantone zur Zusammenarbeit zum Ausdruck, wie in Artikel 4 konkretisiert.

Art. 5 Information

Der erste Absatz erinnert daran, dass die Kommunikation der Kantone hinsichtlich ihrer politischen Absichten unerlässlich ist. Indem sie wirksam kommunizieren, werden sie in der Lage sein, den Bürgerinnen und Bürgern und den Gesundheitsfachpersonen zu erklären, welche Ziele sie im Gesundheitsbereich verfolgen und welche Mittel eingesetzt werden, um diese Ziele zu erreichen. Im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens vereinbaren die Vertragskantone demnach, sich bei der Kommunikation abzustimmen, um die gleichen Inhalte zu vermitteln. Dies ist sinnvoll, da aufgrund des Wunsches, gemeinsame politische Massnahmen zu entwickeln, eine inhaltlich übereinstimmende Kommunikation unabdingbar ist.

Absatz 2 stellt klar, dass die Versorgung und das Interesse der Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt der Gesundheitspolitik stehen. Dies gilt insbesondere für aktuelle und künftige Vorhaben im Sinne der vorliegenden Vereinbarung. Die Berücksichtigung der Interessen der Patientinnen und Patienten bei der Entwicklung digitaler

Gesundheitsdienstleistungen und die Beteiligung von Patientinnen- und Patientenorganisationen bei dieser Entwicklung sind zwei zentrale Elemente dieser Ausrichtung.

Art. 6 Strategische Steuerung

Die Vertragskantone müssen über die strategische Ausrichtung der gemeinsamen Vorhaben entscheiden, die unter die vorliegende Vereinbarung fallen. So wurde auf politischer Ebene beschlossen, die Ressourcen zu bündeln, um digitale Gesundheitsdienstleistungen zu erbringen und die Bestimmungen des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier umzusetzen.

Die Kantonsregierungen müssen jedoch in der Lage sein, die Aufgaben in Zusammenhang mit dem Betrieb an zu diesem Zweck gegründete Strukturen zu übertragen, was eine leichtere Verwaltung und Erfüllung dieser Aufgaben ermöglicht. Es kann also erlaubt sein, auf Strukturen ausserhalb der kantonalen Verwaltungen zurückzugreifen, nicht nur aufgrund des interkantonalen Charakters, der ein neutrales Organ erforderlich macht, sondern auch aufgrund der Notwendigkeit von Strukturen, die angesichts des schnellen Wandels der Erwartungen, der Technologien und des Bedarfs an neuen Dienstleistungen reaktions- und handlungsfähig sind. Gegebenenfalls können auch die kantonalen Dienststellen ihre Ressourcen innerhalb einer kollaborativen Struktur bündeln, die nicht notwendigerweise die Form einer externen Organisation annehmen muss.

Art. 7 Umsetzung der digitalen Gesundheitsdienstleistungen

Die Vertragskantone haben bereits einen privatrechtlichen Verband, CARA, gegründet, um diejenigen Aufgaben in Zusammenhang mit dem Betrieb des elektronischen Patientendossiers zu erfüllen, die laut Bundesrecht an die Stammgemeinschaft übertragen werden. Da die Kantone laut Gesetz nicht Teil der Stammgemeinschaft sein können, de facto aber für die Umsetzung der Gesetze und die Finanzierung der Bereitstellung von digitalen Gesundheitsdienstleistungen zuständig sind, wird vereinbart, dass diese Aufgaben von den Gesundheitsfachpersonen der betreffenden Kantone mittels einer Bestimmung im Anschlussvertrag an CARA übertragen werden. Dieses Verfahren wurde vom Bundesamt für Gesundheit anerkannt.

Demnach obliegt es dem Verband, die laut Bundesrecht notwendigen Zertifizierungen zu erhalten, einen Vertrag mit einem Technikanbieter für digitale Gesundheitsdienstleistungen abzuschliessen, für den Anschluss der Gesundheitsfachpersonen zu sorgen und die Zustimmung der Patientinnen und Patienten einzuholen.

Da die Mitglieder des Verbands die Vertragskantone sind und diese die Steuerungsgewalt über den Verband behalten, obliegt ihnen weiterhin die politische und strategische Führung des Verbands. Die separate Rechtspersönlichkeit ermöglicht es ausserdem, die im Rahmen eines solchen kantonalen Projekts notwendige Flexibilität aufrechtzuerhalten.

Dennoch erlaubt es dieser Artikel zwei oder mehr unterzeichnenden Kantonen auch, bestimmte Aufgaben im Rahmen anderer Vorhaben an andere interne oder externe Organisationen zu übertragen. Selbst wenn sich nicht alle Vertragskantone an der Entwicklung eines Vorhabens beteiligen würden, müssten die betreffenden Kantone demnach dennoch die in der vorliegenden Vereinbarung enthaltenen Grundsätze einhalten.

Absatz 2 impliziert, dass es den entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen freisteht, die für ihre Tätigkeit notwendigen Regeln zu bestimmen, die nicht aus der verpflichtenden Anwendung der Gesetzgebung hervorgehen. Es steht den Organisationen insbesondere frei, den Ort ihres Sitzes zu bestimmen, was mit der Anwendung eines bestimmten kantonalen Rechts einhergeht. Die Betriebsregeln der Organisationen werden von den beteiligten Kantonen von Fall zu Fall in Abhängigkeit von den Zwecken der Organisation festgelegt; sie umfassen unter anderem der Abschluss von Vereinbarungen, insbesondere Vereinbarungen im Sinne von Artikel 7, Absatz 1, Buchstabe c.

In Absatz 3 wird daran erinnert, dass alle entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen den an ihrem Sitz geltenden Bestimmungen unterliegen und demzufolge für ihre Anwendung zu sorgen haben, insbesondere im Bereich Datenschutz und Transparenz.

In Absatz 4 wird klargestellt, dass die Nutzung von Zusatzdiensten für Patientinnen und Patienten freiwillig ist und dass entsprechend den Anforderungen von Artikel 13 ihre freie und aufgeklärte Zustimmung für die Nutzung jedes Zusatzdienstes eingeholt werden muss. Es wird daran erinnert, dass es Patientinnen und Patienten freisteht, ihr

elektronisches Basisdossier nach ihren Wünschen zu verwalten und beispielsweise Dokumente zu löschen, die sich darin befinden, damit diese Informationen nur in einem Zusatzdienst aufgeführt werden. Ausserdem verpflichten sich die Kantone, die Freiwilligkeit des Zugangs zu den Basisdiensten für die Patientinnen und Patienten zu wahren und sie, insofern die nationale Gesetzesgrundlage ihnen dies erlaubt, zu gewährleisten.

Art. 8 Finanzierung

Diese Gesetzesgrundlage berechtigt die Kantone dazu, gemeinsam entwickelte Vorhaben zu finanzieren, auch wenn es selbstverständlich weiterhin dem Grossen Rat oder dem Parlament jedes Kantons obliegt, sein eigenes Budget zu verabschieden. Infolge der Vernehmlassung wurde zusätzlich klargestellt, dass die Vorhaben nur finanziert werden können, wenn die Budgets von den Parlamenten genehmigt werden. Zwar sind die Parlamente nicht aufgefordert, das Budget jedes Vorhabens im Detail zu genehmigen, doch sie haben die Hoheit über die Ausrichtung der von den Kantonsregierungen beantragten Budgets für die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Folglich kann die Unentgeltlichkeit der Dienste für die Patientinnen und Patienten nicht im Vorfeld für die Zukunft garantiert werden.

Die Grundsätze für die Aufteilung werden von den Vertragskantonen für jedes gemeinsam entwickelte politische Vorhaben einzeln festgelegt. Denkbar wäre beispielsweise die finanzielle Beteiligung an einem Vorhaben anteilmässig nach der Kantonsbevölkerung (wie bei der Finanzierung von CARA) oder eine gleich hohe Beteiligung aller Vertragskantone.

Ansonsten steht es den Vertragskantonen frei, nach Konsultation der anderen Kantone einzeln zu entscheiden, einen Teil des ihnen entstehenden finanziellen Aufwands auf die Gesundheitsdienstleister und die Nutzerinnen und Nutzer dieser Dienste umzulegen. Daraus folgt, dass einige Vertragskantone entscheiden können, die Kosten für die Einführung von digitalen Gesundheitsdienstleistungen vollständig selbst zu übernehmen, während andere Kantone beschliessen können, dass auf dem Gebiet ihres Kantons Gesundheitsfachpersonen eine Gebühr entrichten müssen, um diesen Dienst zu nutzen. Obwohl dies aktuell nicht der Fall ist, kann also nicht ausgeschlossen werden, dass die Gesundheitsdienstleister oder Gesundheitseinrichtungen in Zukunft aufgefordert werden, sich finanziell an der Entwicklung und Aufrechterhaltung der digitalen Gesundheitsdienstleistungen zu beteiligen. In jedem Fall sind die Kantone verpflichtet, ein solches Vorhaben zwei Jahre im Voraus anzukündigen, damit die betreffenden Personen und Einrichtungen vorausplanen können.

Entsprechend der Logik des öffentlichen Dienstes und zur Vermeidung sozialer Spaltungen verpflichten sich die Kantone, der Bevölkerung kostenlosen Zugang zu digitalen Gesundheitsdienstleistungen, einschliesslich zur Nutzung des Instruments, anzubieten. Die Vereinbarung lässt die Möglichkeit offen, den Institutionen und den Gesundheitsfachpersonen Dienste in Rechnung zu stellen.

Art. 9 Kantonsübergreifende Stammgemeinschaft

Die ursprüngliche Absicht der Kantone, die den Entwurf der vorliegenden Vereinbarung verfasst haben, war die Gründung einer Organisation, die für die Erfüllung der im EPDG beschriebenen Aufgaben einer Stammgemeinschaft zuständig ist. Diese Organisation, aktuell der Verband CARA, ist das konkrete Ergebnis des gemeinsamen Willens der Kantone, ein umfassendes und gemeinsames Projekt im Bereich Digitalisierung des Gesundheitswesens umzusetzen sowie das Elektronische Patientendossier bereitzustellen. Infolgedessen müssen sich diese Kantone und alle anderen Kantone, die der Vereinbarung später beitreten möchten, dieser Organisation anschliessen und ihr Durchführungsreglement und alle sonstigen diesbezüglichen Texte einhalten.

Es ist klarzustellen, dass die Anschlusspflicht an CARA nur die Dienstleister betrifft, die Finanzmittel von den Kantonen erhalten, d.h. diejenigen, die auf der Spitalliste im Sinne des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung stehen, und diejenigen, die über Dienstleistungsmandate eines Kantons verfügen.

Ausserdem ist anzumerken, dass der Anschluss an CARA nicht exklusiv ist und die betreffenden Dienstleister in keiner Weise davon abhält, sich anderen Stammgemeinschaften anzuschliessen.

Dieser Artikel findet insbesondere bei der Westschweizer Sektion der schweizerischen Patientenstellen (FSP) Anklang, da es schliesslich darum geht, im Interesse der Patientinnen und Patienten den Anschluss einer möglichst hohen Zahl von Gesundheitsdienstleistern zu fördern. Andernfalls könnte es ein, dass der Datenaustausch und der gewünschte Effizienzgewinn nicht umgesetzt bzw. erreicht werden können.

Art. 10 Elektronisches Identifikationsmittel

Die Kantone beabsichtigen, die von ihnen angebotenen Identifikationsmittel weiterzuentwickeln, damit sie mit dem zukünftigen Bundesgesetz über den elektronischen Identitätsnachweis und andere elektronische Nachweise (BGEID) kompatibel sind. Da dieses Gesetz noch nicht ratifiziert wurde, steht es jedem Kanton in der Zwischenzeit frei, ein elektronisches Identifikationsmittel auf seinem Gebiet anzubieten und bereitzustellen.

Kapitel II - Datenschutz und Datensicherheit

Art. 11 Vorbehalt bezüglich der Basisleistungen

In Artikel 11 wird daran erinnert, dass die Basisleistungen unter die für sie geltende Gesetzgebung fallen und dass die Bestimmungen dieses Kapitels sie weder ersetzen noch dagegen verstossen. Die vorliegende Vereinbarung verstösst demzufolge nicht gegen die bundesrechtlichen Bestimmungen zum Elektronischen Patientendossier. Ausserdem wurde im Rahmen der Erarbeitung dieser Vereinbarung bestätigt, dass der Eidgenössische Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte (EDÖB) zuständig für allfällige datenschutz- oder transparenzbezogene Fragen zum EPD ist.

Art. 12 Datenverarbeitung

In Absatz 1 werden infolge des freundlichen Vorschlags der kantonalen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten die Zwecke der Datenverarbeitung klargestellt, wie es im AHVG oder AVIG der Fall ist.

Absatz 2 stellt die notwendige Gesetzesgrundlage für die Formen der Datenverarbeitung dar, die im Rahmen des Betriebs der Zusatzdienste angewendet werden. Unter Datenverarbeitung ist jede Handlung oder jede Gesamtheit von Handlungen zu verstehen, die mit Daten zu tun hat, unabhängig vom verwendeten Verfahren, beispielsweise die Erhebung, Speicherung, Aufbewahrung, Änderung, Einsicht, Weitergabe oder jede andere Form von Bereitstellung⁷. Um in der Lage zu sein, digitale Gesundheitsdienstleistungen insbesondere unter Einhaltung des Legalitätsprinzips anzubieten, müssen Organisationen personenbezogene Daten verarbeiten können, namentlich administrative Daten, aber in bestimmten Fällen auch die AHV-Nummern der Patientinnen und Patienten (s. Artikel 19 unten). Die Organisationen haben jedoch keinen Zugriff auf die medizinischen Daten der angemeldeten Patientinnen und Patienten. Die in den verschiedenen Diensten abgelegten Gesundheitsdaten können nur von der Patientin bzw. dem Patienten und den von ihr bzw. von ihm dazu berechtigten Dienstleistern abgerufen werden. Versicherungen, Organisationen oder nicht berechtigte Dienstleister können folglich die im Patientendossier enthaltenen medizinischen Informationen nicht einsehen.

In Absatz 2 wird, obwohl dies offensichtlich erscheinen mag, betont und somit gewährleistet, dass die Daten der Patientin oder des Patienten nur im notwendigen Ausmass und nur im eigenen Interesse der Patientin oder des Patienten verarbeitet werden können und dürfen. Es ist demzufolge ausser Frage, die Daten - selbst administrative Daten - einfach aus Neugier oder mit dem Ziel einzusehen, Informationen zu erhalten, die für die Behandlung einer Person irrelevant sind. Im Übrigen wird jeder Zugriff gemäss Artikel 16 ordnungsgemäss zurückverfolgt.

Art. 13 Zustimmung des Patienten

Für die Nutzung der Zusatzdienste ist die freie und aufgeklärte Zustimmung der Patientin oder des Patienten erforderlich. Der vorliegende Artikel bildet die für die Zustimmung geltenden Anforderungen des EPDG für die Eröffnung eines EPD nach. Die Inanspruchnahme eines Zusatzdienstes erfordert, dass die Patientin oder der Patient in Bezug auf jeden Zusatzdienst, den sie oder er nutzen möchte, ordnungsgemäss darüber informiert wurde, welche

⁷ Gemäss Definition der französischen Nationalen Kommission für Informatik und Freiheitsrechte (*Commission nationale de l'informatique et des libertés*): <https://www.cnil.fr/fr/definition/traitement-de-donnees-personnelles>.

Art von Datenverarbeitung bei der Nutzung dieses Dienstes erfolgt und welche Folgen dies hat. Es steht der Patientin oder dem Patienten frei, seine Zustimmung jederzeit und ohne Rechtfertigung zurückziehen.

Art. 14 Technische und organisatorische Massnahmen

Diese Bestimmung wurde nach mehreren Gesprächen mit den Datenschutzbeauftragten der Vertragskantone erarbeitet.

In Absatz 1 wird das Datenschutzniveau klargestellt, dass von jeder entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisation gewährleistet werden muss. Die Bestimmung ist allgemein formuliert, damit diese Anforderungen an die Veränderung der Normen und Standards angepasst werden können. Dieser Schutz wird durch technische und organisatorische Mittel gewährleistet.

Absatz 2 schreibt vor, dass jegliche Datenverarbeitung entsprechend der Vereinbarung zwangsläufig auf dem Gebiet der Schweiz stattfinden muss. Dies ist beispielsweise bereits für den Verband CARA der Fall, dessen Daten ausschliesslich in der Schweiz gespeichert werden.

In Absatz 3 wird klargestellt, dass alle entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen die technischen und organisatorischen Massnahmen ergreifen müssen, die es ihnen ermöglichen, Sicherheitslücken und möglichen Datenverlusten vorzubeugen und diese zu verhindern. Diese technischen und organisatorischen Massnahmen müssen Mittel zur Begrenzung möglicher Datenverluste, Meldeverfahren für den Fall, dass solche Datenverluste festgestellt werden, sowie Mittel zu ihrer schnellen Behebung vorsehen. Diese Grundsätze sind in bestimmten kantonalen Gesetzen enthalten; es wird jedoch an dieser Stelle daran erinnert, dass sie für jede Organisation gelten, die unter die Vereinbarung fällt.

Organisationen, die eine Sicherheitslücke feststellen, durch die personenbezogene Daten offengelegt werden, müssen dies unverzüglich der für den Datenschutz zuständigen Behörde sowie den Personen, deren Daten offengelegt wurden, melden. Die Meldung muss mindestens die Art des Verstosses gegen die Datensicherheit, seine Folgen und die ergriffenen oder geplanten Massnahmen zur Behebung umfassen.

Absatz 5 ist die Gesetzesgrundlage für eine mögliche Unterauftragsvergabe der Datenverarbeitung. Wenn eine Form von Datenverarbeitung fremdvergeben wird, gelten für die Unterauftragnehmerin oder den Unterauftragnehmer die gleichen Datenschutzerfordernungen, die auch für die Verarbeitung durch eine Organisation gelten, die unter die Vereinbarung fällt. Die spezifischen kantonalen Bestimmungen zum Datenschutz bei der Fremdvergabe bleiben vorbehalten. Der Verband CARA beispielsweise hat aktuell die Unterbringung der Plattform für das elektronische Patientendossier an die Post ausgelagert. Die Unterauftragsvergabe ist in einem Vertrag geregelt, der insbesondere die Pflichten im Hinblick auf Datensicherheit und -schutz, Sicherheitskopien und Wartung sowie beim Vertragsende (Wiedererlangung der Daten) regelt.

In Absatz 6 wird klargestellt, dass die für Datenschutz und Transparenz zuständigen kantonalen Behörden dafür zuständig sind, alle entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen zu überprüfen.

In Absatz 7 wird klargestellt, dass alle entsprechend der Vereinbarung gegründeten Organisationen ein Sensibilisierungsprogramm über Risiken und vorbildliche Verfahren für die Nutzerinnen und Nutzer erstellen müssen, insbesondere zum Thema Datensicherheit und -schutz. Tatsächlich müssen die Bürgerinnen und Bürger und Patientinnen und Patienten vor allem ihre digitalen Grundkompetenzen ausbauen, um in der Lage zu sein, diese Instrumente mit einem hohen Mass an Vertrauen gegenüber dem Gesundheitssystem zu verwenden. Folglich ist es notwendig, die Begleitung der Personen durch Sensibilisierung für Risiken und vorbildliche Verfahren zu planen und die Freiwilligkeit der Schaffung und Nutzung durch die Patientinnen und Patienten sicherzustellen.

Art. 15 Datenübermittlung

Die Gesetzesgrundlage in Artikel 14 ist notwendig, um eine gute Kommunikation zwischen den für die Gesundheit zuständigen Departementen der Kantone und den von den Kantonen geschaffenen Strukturen zu ermöglichen.

Beispielsweise ist der Verband CARA zwar dafür zuständig, die Anträge auf Anschluss der Gesundheitsdienstleister entgegenzunehmen und zu bearbeiten, kann aber nicht auf die Informationen bezüglich ihrer Berufsausübungsbewilligung zugreifen. Er muss sich deswegen in manchen Fällen an die zuständigen Behörden

wenden können, um zu überprüfen, ob die Gesundheitsfachperson, die sich dem Verband anschliessen möchte, berechtigt ist, ihren Beruf auszuüben.

Es kann auch notwendig werden, die richtige Patientin oder den richtigen Patienten bei der Anmeldung zu identifizieren, sodass ein Gesundheitsdienstleister gegebenenfalls bei CARA anfragen muss, ob die AHV-Nummern übereinstimmen.

Art. 16 Rückverfolgbarkeit der Daten

Dieser Artikel ermöglicht es zu gewährleisten, dass die Patientinnen und Patienten jederzeit in Erfahrung bringen können, wer ihre Daten eingesehen hat, und gegebenenfalls melden können, falls es einen nicht berechtigten oder verdächtigen Zugriff gab. Jegliche Aktivität (Einsicht, Erstellung, Änderung), die die Daten betrifft, muss in einem digitalen Dokument erfasst werden, durch das in Erfahrung gebracht werden kann, wer zu welchem Zeitpunkt was getan hat.

Art. 17 Verwendung der Daten zu statistischen und Forschungszwecken

Diese Bestimmung ist als Erinnerung der zuständigen Behörden an ihre Pflichten im Bereich Forschung gemäss Bundesgesetz über die Forschung am Menschen vom 30. September 2011 und anderen relevanten Bundesgesetzen zu verstehen. Das bedeutet insbesondere, dass die Zustimmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt wird und dass die Studien von den zuständigen Forschungsethikkommissionen genehmigt werden.

Das EPDG sieht die Verwendung von Daten zu statistischen und Forschungszwecken nicht vor, da der Bundesrat explizit klargestellt hat, dass entsprechende Bestimmungen Teil von Sondergesetzgebung sein könnten. Die vorliegende Vereinbarung sieht dementsprechend vor, dass die im Rahmen der Zusatzdienste verarbeiteten Daten den für das Gesundheitswesen zuständigen Behörden der Vertragskantone sowie den öffentlichen Organisationen und Einrichtungen zu statistischen und Forschungszwecken übermittelt werden können.

Die Organisationen sind demzufolge berechtigt, die betreffenden Informationen weiterzugeben.

Art. 18 Datenschutzbeauftragter

Alle Organisationen im Sinne der vorliegenden Vereinbarung müssen eine datenschutzbeauftragte Person im Sinne von Art. 10 des künftigen DSG (BBl 2020 7639, 7643) bestimmen. Diese Person ist dafür verantwortlich, die Datensicherheits- und Datenschutzpolitik der Organisation umzusetzen. Diese Sicherheitspolitik umfasst die technischen und organisatorischen Mittel, durch die eine angemessene Datensicherheit gewährleistet werden kann. Ebenso muss diese Person die Verarbeitung der personenbezogenen Daten überprüfen und Abhilfemassnahmen vorschlagen, falls sich zeigt, dass Datenschutzvorschriften nicht eingehalten oder unvollständig umgesetzt werden.

Art. 19 Konsequente Verwendung der AHV-Nummer

Das EPDG sieht die Verwendung der AHV-Nummer in zwei Fällen vor: bei der Eröffnung des EPD und dann, wenn ein Gesundheitsdienstleister überprüfen möchte, ob eine Patientin oder ein Patient über ein EPD verfügt (s. Artikel 5 Absatz 2 EPDG, Botschaft EPDG, BBl 2013, S. 5350). Es ist in der Tat unerlässlich, die betreffende Person korrekt zu identifizieren, da sonst das Risiko besteht, dass der Zugriff auf ihre Daten nicht möglich ist oder dass Daten einer anderen Person in ihrem EPD abgelegt werden (beispielsweise bei Patienten, die den gleichen Nachnamen haben, oder bei Zwillingen, die nicht aufgrund ihres Geburtsdatums unterschieden werden können). Es geht hierbei also um die Sicherheit der Behandlung.

Das EPDG sieht die Schaffung einer spezifischen Nummer vor: der Patientinnen- oder Patientenidentifikationsnummer. Diese kann anschliessend vom Dienstleister und seiner Gemeinschaft sowie gemeinschaftsübergreifend verwendet werden.

Es existiert jedoch keine rechtliche Grundlage für die Verwendung der AHV-Nummer durch die Gesundheitsdienstleister oder die Gemeinschaft. Dieser Artikel schafft also die formelle rechtliche Grundlage gemäss Artikel 153c Absatz 1 Buchstabe a Ziffer 4 AHVG, die es der Organisation und den an die Stammgemeinschaft angeschlossenen Gesundheitsdienstleistern ermöglicht, die AHV-Nummer konsequent als Identifikationshilfe im Bereich des digitalen Gesundheitswesens zu verwenden.

Es wurde darauf verzichtet, die konsequente Verwendung der Patientinnen- oder Patientenidentifikationsnummer zu verlangen, die diese im Gegensatz zur AHV-Nummer weder den Patientinnen und Patienten noch den Gesundheitsdienstlern bekannt ist.

Art. 20 Durchführungsreglemente

In Absatz 1 wird klargestellt, dass jegliche Datenverarbeitung im Rahmen von Zusatzdiensten in einem Durchführungsreglement geregelt sein muss. Zwar stellt Artikel 11 der vorliegenden Vereinbarung die allgemeine Gesetzesgrundlage für diese Formen der Datenverarbeitung dar, doch letztere müssen dennoch über ein Durchführungsreglement präzisiert werden. Es ist in der Tat unmöglich, im Vorfeld genau zu definieren, welche Arten von Datenverarbeitung für den Betrieb eines Zusatzdienstes notwendig sein werden, da die Zusatzdienste selbst aktuell noch nicht vollständig definiert sind. Die Arten der Datenverarbeitung müssen also definiert werden, sobald die mit dem Betrieb eines Zusatzdienstes verbundenen Bedürfnisse identifiziert wurden.

Kapitel III – Kommissionen

Art. 21 Beratungskommission für die Digitalisierung des Gesundheitswesens

In diesem Artikel geht es um die Einsetzung einer interdisziplinären Kommission aus Expertinnen und Experten der Bereiche Ethik, Sozialwissenschaften, Informationstechnologie, Recht und Gesundheit, insbesondere Vertreterinnen und Vertreter der Patientinnen und Patienten und der Gesundheitsdienstleister (während der Vernehmlassung mit Mehrheit gebilligt), die in der Lage und berechtigt sind, einerseits die kantonalen Gesundheitsdepartemente und andererseits die geschaffenen Organisationen bei ihren Aufgaben und Tätigkeiten zu unterstützen, zu beraten und ihnen behilflich zu sein.

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens ist ein relativ neues Gebiet und befindet sich in stetem Wandel. Sie befindet sich ausserdem an der Schnittstelle zwischen verschiedenen Disziplinen (Medizin, Informatik, Ethik, Recht, Datenschutz usw.). Angesichts der Komplexität und des interdisziplinären Charakters der Problemstellungen, mit denen die Kantone, CARA und künftigen Organisationen in Zukunft konfrontiert werden, ist es angemessen, sich auf eine Kommission aus Expertinnen und Experten dieser verschiedenen Bereiche stützen zu können. Es ist nicht nur notwendig, sondern auch nützlich, die externe Perspektive einer Kommission einholen zu können, die nicht unmittelbar mit der Erbringung der verschiedenen digitalen Gesundheitsdienstleistungen zu tun hat. Es ist klarzustellen, dass CARA bereits Patientinnen und Patienten sowie Gesundheitsdienstleister in seinen verschiedenen Kommissionen einbezogen hat.

Die Kommission hat eine beratende Rolle; sie ist nicht berechtigt, Entscheidungen zu treffen, sondern unterstützt die Kantone und hilft ihnen. Sie hat in keinen Fall Zugang zu personenbezogenen Daten der Nutzerinnen und Nutzer.

Die Kantone stimmen sich über die Mitglieder der Kommission ab und die Regeln für ihre Arbeitsweise werden von den Vertretern der betroffenen kantonalen Departemente erlassen.

Art. 22 Interparlamentarische Geschäftsprüfungskommission

Dieser Artikel beruht auf dem Vertrag über die Mitwirkung der Kantonsparlamente bei der Ausarbeitung, der Ratifizierung, dem Vollzug und der Änderung von interkantonalen Verträgen und von Verträgen der Kantone mit dem Ausland (Vertrag über die Mitwirkung der Parlamente, ParlVer), der zufolge eine interkantonale Vereinbarung zwangsläufig bestimmte interparlamentarische Strukturen der Geschäftsprüfung vorsehen muss.

Die Kommission besteht aus drei Abgeordneten je Kanton, die von den Parlamenten nach ihren für die Bestellung von Kommissionen anwendbaren Verfahren bestimmt werden. Die Kommission erstellt einen Jahresbericht über die strategischen Ziele, die jährliche Finanzplanung, das Budget und den Abschluss sowie die Evaluation der erzielten Ergebnisse. Hierzu hat sie Zugriff auf alle zur Erfüllung ihrer Aufgabe notwendigen Dokumente, mit Ausnahme von sensiblen Daten. Die Kommission ist nicht für die Geschäftsführung zuständig.

Diese Kommission bleibt notwendig, selbst wenn ein spezifisches gemeinsames Projekt nicht von allen Kantonen, die die vorliegende Vereinbarung unterzeichnen, mitgetragen wird. In diesem Fall sind nur die Vertreterinnen und Vertreter der betreffenden Kantone aufgerufen sich zu äussern.

Laut Art. 3 DSG sind besonders schützenswerte Personendaten über:

- > die religiösen, weltanschaulichen, politischen oder gewerkschaftlichen Ansichten oder Tätigkeiten,
- > die Gesundheit, die Intimsphäre oder die Rassenzugehörigkeit,
- > Massnahmen der sozialen Hilfe,
- > administrative oder strafrechtliche Verfolgungen und Sanktionen.

Kapitel IV – Schlussbestimmungen

Art. 23 Anwendungsbestimmungen

Die Durchführungsbestimmungen der Vereinbarung werden von den Vertragskantonen auf dem Wege eines oder mehrerer Durchführungsreglement(e) erlassen. Um die Vereinbarung, die das grundlegende Gesetzesdokument für die Kooperation und Koordination zwischen den Kantonen bleibt, nicht zu überfrachten, wird daran erinnert, dass sie nicht darauf ausgerichtet ist, regelmässig von den Kantonen geändert zu werden.

Art. 24 Streitigkeiten zwischen den Vertragskantonen

Es ist sinnvoll, den Gerichtsstand für die Beilegung von Streitigkeiten zwischen Vertragskantonen zu bestimmen. Diese verpflichten sich im Rahmen der Vereinbarung, die bei der Umsetzung der Vereinbarung entstehenden Streitigkeiten auf dem Wege der Schlichtung und gegebenenfalls anschliessend per Klage beim Bundesgericht beizulegen.

Art. 25 Inkrafttreten

Aufgrund ihres interkantonalen Charakters tritt die Vereinbarung in Kraft, wenn alle Vertragskantone sie ratifiziert haben. Ein nach Kanton zeitlich gestaffeltes Inkrafttreten würde in der Tat zu praktischen und rechtlichen Problemen beim Informationsaustausch und bei der Geschäftsführung der Strukturen, die für die Erbringung von digitalen Gesundheitsdienstleistungen zuständig sind, führen.

Die kantonalen Parlamente ratifizieren die Vereinbarung gemäss ihrer jeweiligen Gesetzgebung.

Vorbehaltlich der Zustimmung der Regierungen aller Vertragskantone steht die Vereinbarung anderen Kantonen zum Beitritt offen. Die Vertragskantone behalten sich dadurch das Zustimmungsrecht für die Beteiligung neuer Partner an der Vereinbarung vor.

Art. 26 Änderung

Aufgrund des interkantonalen Charakters der Vereinbarung ist für allfällige Änderungen der Vereinbarung die Zustimmung aller Vertragskantone notwendig.

Art. 27 Kündigung

Jeder Vertragskanton kann die Vereinbarung unter Einhaltung einer Frist von drei Jahren auf Ende eines Kalenderjahres kündigen.

Die dreijährige Frist zwischen der Meldung der Kündigung und dem tatsächlichen Austritt ist vergleichsweise lang, da die Kündigung der Vereinbarung durch einen Vertragskanton seinen Austritt aus dem Verband CARA miteinschliesst. Das Ausmass der zu regelnden technischen und organisatorischen, aber auch finanziellen Folgen spricht für eine recht lange Frist.

Art. 28 Dauer

Die vorliegende Vereinbarung wird auf unbestimmte Zeit abgeschlossen.

4 Interparlamentarische Kommission

Die interparlamentarische Kommission, die mit der Prüfung des Entwurfs der interkantonalen Vereinbarung über die Digitalisierung des Gesundheitswesens beauftragt war, (IPK) ist am 31. Oktober 2022 zusammengetreten und hat ihren Bericht am 1. Dezember 2022 übermittelt. Alle von der IPK beschlossenen Änderungsvorschläge, insbesondere die Änderung bezüglich der Unentgeltlichkeit der Dienste für die Patientinnen und Patienten, wurden angenommen und in den Vereinbarungstext übernommen und die Botschaft wurde ergänzt.

5 Auswirkungen

5.1 Finanzielle und personelle Auswirkungen

Der Betrag zu Lasten des Staates umfasst zum einen den kantonalen Anteil an den Kosten des Vereins CARA (technische und organisatorische Infrastruktur der Plattform); diese Beträge beruhen auf den projektierten Kosten des interkantonalen Vereins CARA, die von der Generalversammlung von CARA am 11. Mai 2023 angenommen wurden. Zum andern umfasst er die jährlichen Kosten der digitalen Gesundheitsdienstleistungen im Kanton (Aktivitäten des Amtes für Gesundheit und Leistungen Dritter); diese Beträge sind im Finanzplan 2023 bis 2026 des Amtes für Gesundheit (GesA). Sie wurden für die Jahre 2027 und 2028 erhöht, um der Entwicklung der Lohnkosten und der Leistungen Dritter Rechnung zu tragen.

Die Details der jährlichen Beträge bis 2028 zu Lasten des Staates sind in der folgenden Tabelle aufgelistet:

	Finanzplan 2024-2028					Insgesamt
	2024	2025	2026	2027	2028	2024-2028
Total Kosten des Kantons für den interkantonalen Verband CARA	1'814'636	2'164'155	2'698'610	2'814'145	2'944'271	12'435'817
Gesamtkosten Aktivitäten GesA	335'796	335'796	335'796	435'796	435'796	1'878'980
Betrag zu Lasten des Staates	2'150'432	2'499'951	3'034'406	3'249'941	3'380'067	14'314'797

Für den Zeitraum nach 2028 kann sich der vom Staat zu tragende Betrag aufgrund verschiedener Faktoren ändern, wie z.B. der technologischen Entwicklung, der Anpassung des gesetzlichen Rahmens oder der vom Staat gewählten Politik im Bereich der digitalen Gesundheit. Gegebenenfalls müssen in den künftigen Budgets die Beträge und Ressourcen reevaluiert werden, die notwendig sind zur Unterstützung des Amtes für Gesundheit im Bereich der Koordination der Entwicklung der digitalen Gesundheitsleistungen auf kantonomer Ebene.

Die Vereinbarung schliesst jegliche finanzielle Beteiligung der Patientinnen und Patienten aus. Ansonsten steht es den Vertragskantonen frei, nach Konsultation der anderen Kantone einzeln zu entscheiden, einen Teil des ihnen entstehenden finanziellen Aufwands auf die Gesundheitsdienstleister und die Nutzerinnen und Nutzer umzulegen (siehe Kommentar zu Art. 8 der Vereinbarung).

5.2 Auswirkungen auf die Aufgabenverteilung zwischen Staat und Gemeinden

Der Gesetzesentwurf wirkt sich nicht auf die Aufgabenverteilung zwischen Staat und Gemeinden aus.

5.3 Weitere Aspekte

Der Gesetzesentwurf ist mit der Kantonsverfassung und dem Bundesrecht vereinbar. Es stellen sich keine Fragen zur Europarechtsverträglichkeit oder zur nachhaltigen Entwicklung.

5.4 Referendum

Dieses Gesetz unterliegt dem Gesetzesreferendum sowie dem fakultativen Finanzreferendum.

5.5 Postulat 2013-GC-25

Die vorliegende Botschaft dient als Bericht zum Postulat 2013-GC-25 [P2028.13] "Koordination des elektronischen Austauschs von medizinischen Daten im Interesse der Patientinnen und Patienten".