

GdS Newsletter Februar / März 2024

Für eine menschenzentrierte digitale Transformation des Schweizer Gesundheitswesens – Salutonauts and Mediconauts to the rescue!

Liebe Mitglieder

Im Namen des Vorstands freue ich mich, Euch den Newsletter für Februar/März 2024 zukommen zu lassen. **Wir sind auf die Expedition gestartet!** Dank des fertiggestellten Logbuchs können wir nun unsere Erfahrungen strukturiert dokumentieren. Letztes Mal berichteten wir, dass erstsemestrige ETH-Studierende ab September 2024 finanziell unterstützt an der Expedition teilnehmen können. Nun haben wir einen weiteren Mediconauten-Stützpunkt im neu erbauten GLC-Gebäude der ETH Zürich an der Gloriastrasse eingerichtet. Dort vereinen sich die gesundheitsrelevanten Forschungsabteilungen "Health Science and Technology" und "Information Technology" der ETH Zürich unter dem Motto "Gesundheit von morgen". Unsere Mediconauten werden in den brandneuen Räumlichkeiten die Gesundheitschecks der Salutonauten durchführen. Dies wurde möglich durch die Unterstützung von Prof. Jörg Goldhahn, dem Leiter des Studiengangs Medizin an der ETH. Dank ihm können unsere Mediconauten auch am Kantonsspital Baden, mit dem die ETH eng zusammenarbeitet, Salutonauten untersuchen. Es ist fast schade, dass unsere neuen Salutonauten nicht mehr die weite Reise zur Praxis von Barbara Biedermann im schönen Adetswil im Züri Oberland machen müssen. Am 7. März fand unser erster monatlicher e-Meetup statt. Die Diskussion war lebhaft und produktiv (siehe unten). Bereits bei diesem ersten Treffen wurde deutlich, welche interessante und motivierte Gruppe unsere Salutonauten und Mediconauten bilden.

HINWEIS: Falls Du als Salutonaut:In noch keine Einladung für die e-Meetups hast, bitte melde Dich unter expedition@gesundheitsdatenraum.ch und wir werden Dich einladen. Nächstes e-Meetup: 4. April 19:15

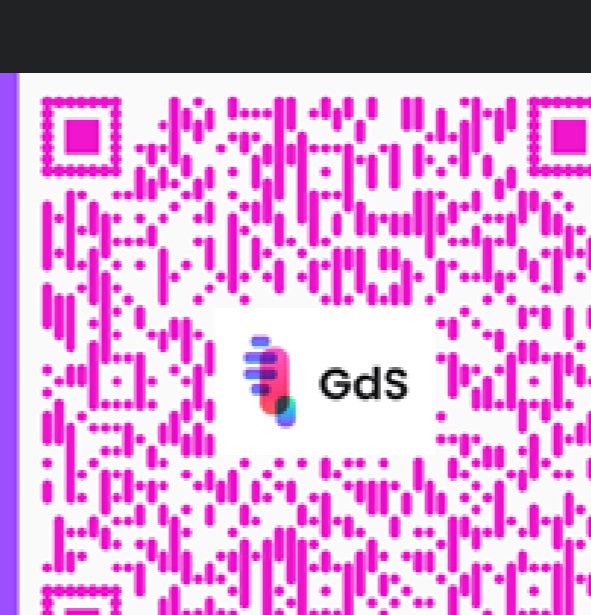
Viel Spaß beim Lesen und wir freuen uns über Euer Feedback.

Mit herzlichen Grüssen

Ernst Hafen
Präsident GdS



FORUM 2024
Anmeldung



VEREIN

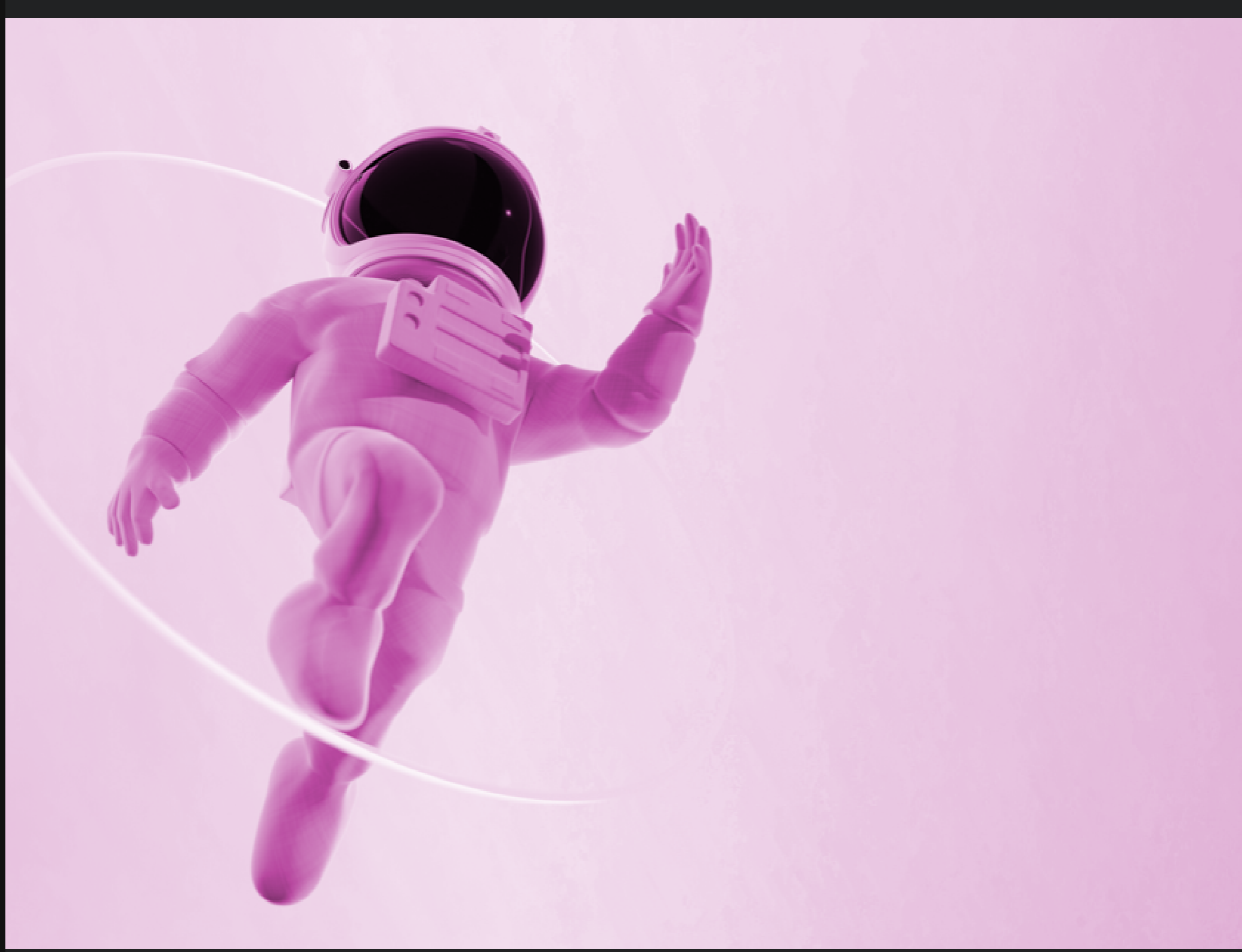
Vereinsversammlung

Die ordentliche Vereinsversammlung findet vor dem Forum 2024 am 26. Juni 15:00 statt. Das Forum wird um 17:00 beginnen. Wie im letzten Jahr haben wir Olten als zentralen Ort gewählt, jedoch stehen uns in diesem Jahr grosszügigere Räumlichkeiten zur Verfügung. Es würde uns freuen Euch möglichst zahlreich begrüssen zu dürfen.

FORUM 2024

Wir sind daran ein interessantes Programm zusammenstellen einerseits mit externen Rednern, Patientenvertretungen aber auch mit Salutonaut:Innen die über ihre Erfahrungen mit den digitalen Aspekten bzw mit der Expedition berichten werden. Daher würden wir uns freuen, wenn sich Salutonaut:Innen für ein kurzes Referat entschliessen könnten, um ihre Erfahrungen mit dem Eröffnen des EPD, dem Healthcheck oder was sie sonst schon im Rahmen der Expedition erlebt haben zu berichten. Dabei geht es uns vor allen Dingen darum, Informationen zu erhalten, wie die heutige Situation ist und wie sie aus Eurer Sicht sein sollte, ganz im Sinne unserer Vereinsziele, dass wir die Anforderungen des künftigen Gesundheitsdatenraums gemeinsam erstellen.

Ihr könnt Euch bereits [hier](#) für das Forum 2024 anmelden. Es würde uns freuen, wenn auch Deine Freunde und Bekannten sich anmelden und teilnehmen werden.



EXPEDITION

Das Logbuch

Dank der grosszügigen Unterstützung durch ELCA, die uns das Logbuch ohne Kostenfolgen entwickelt hat, können wir dieses nun benutzen. Salutonaut:Innen, die die Vereinbarung schon unterzeichnet haben, wurden eingeladen eine Trust-ID einzurichten und mittels der dazu verwendeten E-Mail Adresse bei uns den Zugang einzufordern. Auf die Wahl eines mit einer ID gesicherten Zugangs sind wir nach eingehender Diskussion gekommen. Wir wollten auf keinen Fall, dass die erfassten Daten auf einfache Weise gehackt werden können. Auch wenn diese keine eigentlichen Gesundheitsdaten enthalten, ist es uns wichtig, zu unseren Informationen Sorge zu tragen.

Die Anleitung wie der Zugang eingefordert und eingerichtet werden kann, findet ihr auf unserer Webseite ([Manual zum Logbuch](#)).

Darin enthalten ist auch eine Beschreibung, wie das Erfassen der Daten erfolgt. Das Ausfüllen sollte nicht zu viel Zeit in Anspruch nehmen und nicht zu komplex sein.

Eure Daten werden zur Aggregation und Auswertung verwendet. Jedoch sind dabei die Identitäten der Teilnehmenden (Name, Vorname, oder email) nicht einsehbar. Es sind lediglich vom System automatisch vergebene kryptische IDs vorhanden, die es erlauben, den Fortschritt (z.B. Wie viele Formulare wurden von den einzelnen Salutonaut:Innen ausgefüllt usf.) zu verfolgen.

Uns ist es wichtig, dass wir im Rahmen der Expedition auf Eure Ideen und möglichen Aspekte bei der Bewertung der Aufgaben eingehen können. Solltet ihr Informationen, die ihr als wichtig für die Sammeln unserer Erfahrungen haben, lasst uns diese zukommen, damit wir sie im Rahmen der Datenerfassungen auch berücksichtigen können.

In jedem Fall werden wir an unserem Forum 2024 erste Ergebnisse vorstellen.

Sollten Schwierigkeiten bei der Benutzung des Logbuches auftreten, steht das Begleiteteam über die Mail expedition@gesundheitsdatenraum.ch gerne zur Verfügung.

Digitalisierungsservice / Beispiel Impfdaten

Für den Finanzierungsantrag an die EQK haben wir verschiedene Digitalisierungsservices vorgesehen, die wir erstellen und mit unseren Salutonaut:Innen prüfen wollen. Ein wichtiger Aspekt ist, dass es uns in der Schweiz gelingen muss, aus den bestehenden unstrukturierten, analogen Daten möglichst einfach, qualitativ hochstehende strukturierte Daten zu erzeugen. Künstliche Intelligenz usf. sind in aller Munde mit all den Vor- und Nachteilen. Für solche Services sind diese jedoch äusserst gut geeignet.

Einer der ersten Services, den wir in diesem Jahr mit unserem Partner CENT-Systems anstreben, ist die Digitalisierung des Impfausweises. Dieser bietet sich deshalb an, weil die Impfdaten die erste Kategorie von Daten sind, für welche im Anhang 4 der EPD-Verordnung die Formate der strukturierten Daten festgelegt wurden. Bei ausreichender Qualität (auch Training des Algorithmus), wird CENT-Systems diesen als "Produkt" anzubieten z.B. für die EPD-Stammgemeinschaften, Ärzte und natürlich uns selbst.

Wir haben noch weitere derartige Services geplant und werden versuchen die neuen Möglichkeiten im Rahmen unserer Expedition zu testen, um die Innovation aber insbesondere die Digitalisierung erheblich zu beschleunigen. Es besteht sich von selbst, dass in bestehenden analogen Daten, wenn sie strukturiert beim Individuum zusammenkommen, einen grossen Mehrwert bedeuten. Sie zeigen meine Impfgeschichte und meinen zurückliegenden Interaktionen mit dem Gesundheitssystem auf.

Vereinfachung des Onboardings

Nachdem wir Erfahrung mit dem Onboarding, insbesondere mit dem Unterzeichnen der Vereinbarung mittels Skribble gesammelt haben, kamen wir zum Schluss, dass wir eine Vereinfachung einführen müssen. Wir wollten vermeiden, dass bei der üblichen Anmeldung mit einem einzelnen Tickern einer Box die künftige Salutonaut:In nicht den Eindruck erhält, nicht ausreichend über die Bedingungen informiert gewesen zu sein. Wir werden nun mit einer mehrstufigen Bestätigung die Anmeldung vereinfachen aber dafür besorgt sein, dass im Verlauf des Verfahrens klar dargestellt wird, was die Rahmenbedingungen der ursprünglichen Vereinbarung klar kommuniziert werden. Damit reduziert sich unsererseits der Aufwand erheblich und andererseits auch der Aufwand und die technischen Schwierigkeiten bei den Interessierten, die sich anmelden möchten.

Unser erster Saluto- und Mediconaut:Innen e-Meetup

Wie oben bereits erwähnt, wollen wir uns in monatlichen e-Meetups zu einem Austausch treffen. Am ersten Treffen am Abend des 7. März, trafen sich 17 Salutonauten und Mediconauten. Die kurze Vorstellungsrunde zeigte, welche Motivation, Interessen und Expertisen die einzelnen Teilnehmer mitbringen. Nachdem Peter Grolimund den Zugang zum Logbuch vorgestellt hatte, entstand eine Diskussion über die ersten Erfahrungen, vorgehentlich mit dem Eröffnen eines EPDs. Wie erwartet, waren die Erfahrungen aufgrund des langwierigen Prozesses eher negativ, doch die Diskussion blieb positiv. Bereits im ersten Meeting zeigte sich eine Einzigartigkeit unserer Expedition. Einige Mitarbeiter von EPD Anbietern (z.B. der Post Sanela Health AG) sind als Salutonauten auf der Expedition mit dabei. Sie erfahren so aus erster Hand, wo kundigen und motivierten Benutzern der Schuh drückt. Es gab auch interessante Anregungen. Zum Beispiel wurde vorgeschlagen, dass man auf der Expedition nicht nur zu seinen eigenen Gesundheitsdaten notieren kann, sondern auch für die seiner Angehörigen. Zum Beispiel, wenn meine man seine Eltern betreut und für sie ein Gesundheitsdatenkonto eröffnet und ihre Daten einfordert. In einem weiteren Diskussionspunkt kam auf, dass die AGBs der privaten Anbieter von Gesundheitsdatenkonten klar ersichtlich, doch aufgrund ihrer Länge oft schwierig zu lesen sind, die der EPD Anbieter schwierig zu finden sind. Die ankommenden Post Sanela Health AG Teilnehmer haben diese Anregung dankend entgegengenommen. So geht Beschleunigung der digitalen Transformation! Ich hoffe, dass wir am nächsten e-Meetup noch mehr Expeditionsteilnehmer begrüssen können.

HINWEIS: Falls Du als Salutonaut:In noch keine Einladung für die e-Meetups hast, bitte melde Dich unter expedition@gesundheitsdatenraum.ch und wir werden Dich einladen. Nächstes e-Meetup: 4. April 19:15

Mit herzlichen Grüssen

Das Redaktions- und Begleiteteam

Barbara, Ernst und Peter

