

Das EPD 2.0 und der Gesundheitsdatenraum – die zentralen Elemente des neuen, digitalen Gesundheitswesens

Ein Positionspapier des Vereins Gesundheitsdatenraum Schweiz

Mit unserer [Expedition in den Gesundheitsdatenraum Schweiz](#) eröffnen wir Wege, wie das Elektronische Patientendossier und der damit verbundene Gesundheitsdatenraum nützlich, vital und zukunftsbereit gestaltet werden können. Am diesjährigen [GdS Forum 2024](#) am 26. Juni 2024 in Olten lassen wir Betroffene, Verantwortliche und Gestalter zu Wort kommen, welche die Vision eines menschenzentrierten Gesundheitsdatenraums Schweiz mittragen.

Die Haltung des Vereins GdS zum elektronischen Patientendossier und zum Gesundheitsdatenraum

Trend in der medizinischen Dokumentation (©Jean-Pierre Messerli)

Die Figure von Jean-Pierre Messerli zeigt die Evolution der medizinischen Dokumentation. Während das heutige EPD nur in Teilbereichen und dort einen geschränkten Nutzen für den Besitzer und den Gesundheitsdienstleister stiftet, wird das zukünftige EPD das zentrale Konto für alle Gesundheitsdaten (*shared medical record*) unter der Kontrolle der Datenkontoinhaberin – analog zum Bankkonto – sein. Sie wird ihre eigenen, über Smartphone und Sensoren erfassten Daten beifügen und den Zugriff auf die Daten kontrollieren.

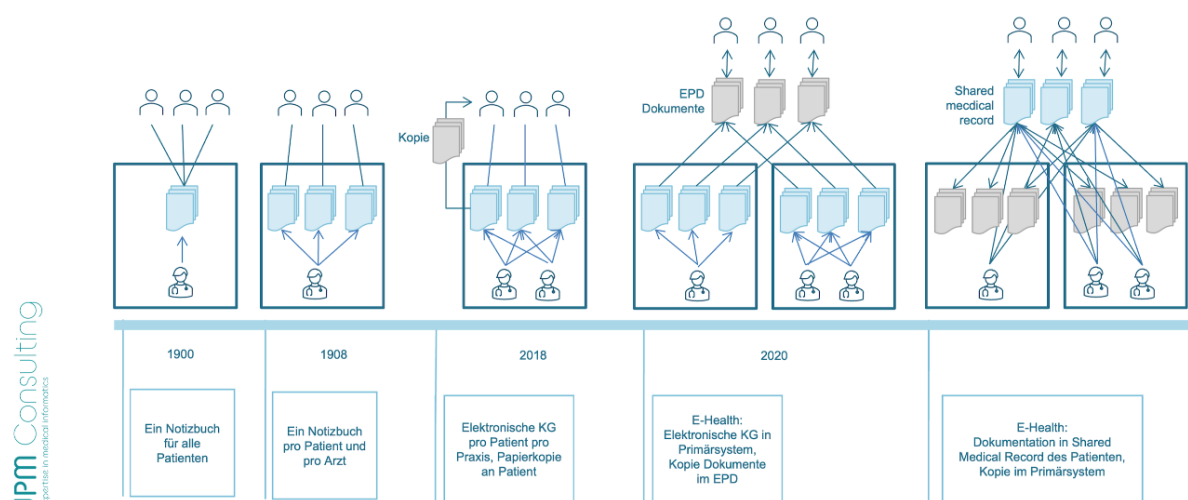


Figure 1: Trend der medizinischen Dokumentation über die Zeit (© Jean-Pierre Messerli Consulting) Die Figure zeigt, wie das EPD (2020) sich von einer Zweitablage von Dokumenten in eine veritable Gesundheitsdatendrehscheibe (= *shared medical record* =integriertes Gesundheitsdossier) entwickelt.

Das EPD 2.0 wird der Dreh- und Angelpunkt im menschenzentrierten Gesundheitssystem der Zukunft

Gesundheitsdaten sind personenbezogene Daten und beinhalten nebst klinischen Daten auch immer mehr Daten, die via Sensoren und Smartphones (mHealth, PROMs, PREMs) erhoben werden. Solche Daten sind für Prävention (z.B. Suizidrate, und Outcome Messungen (z.B. Erholung nach Knieprothesenoperation)) von unschätzbarem Wert. Der Mensch als Datenursprung ist naturgemäss der maximale Aggregator all seiner Daten. Ausschliesslich er ist in unserer demokratisch-liberalen Gesellschaft berechtigt, diese einzufordern, zu verknüpfen und die Zugriffsrechte auf diese Daten zu kontrollieren. Im Gegensatz zum heutigen System, in dem die qualitativ besten Daten zu Abrechnungszwecken erhoben werden, kommt künftig der Qualität der klinisch-medizinischen Daten eine immer grössere Bedeutung zu. So wie der Mensch heute die Kontrolle über seine Finanzen hat und ausübt (e-Banking), muss er in Zukunft auch selber die Kontrolle und Verwaltung seiner Gesundheitsdaten übernehmen können. Digitale eHealth Lösungen müssen dies möglich machen. Das Teilen der Daten für die Sekundärnutzung (z.B. für personalisierte Therapieentscheide, akademische oder pharmakologische und biotechnologische Forschung, epidemiologisch-statistische Auswertungen etc.) muss der Datenkontoinhaber transparent und einfach möglich sein. Interoperabilität und eine elektronische ID (eID) sind dabei fundamental. Wie in anderen Belangen soll der Bürger bei Bedarf professionelle Unterstützung und Beratung erhalten und auch seine Rechte an vertrauenswürdige Personen delegieren können. Das EPD 2.0, in welchem alle gesundheitsrelevanten Daten in strukturierter Form (von der Wiege bis zu Bahre) sicher gespeichert sind und der Zugriff auf die Daten kontrolliert und transparent verfolgt werden kann, bildet das Herzstück der digitalen Transformation à la mode Suisse. Die Datengesamtheit aller persönlichen EPDs ist der eigentliche Gesundheitsdatenraum. Je nach den von den Datenkontoinhaberinnen erteilten Zugriffsrechten und der Situation (z.B. zeitlich befristet), stehen die eigenen Daten in offener, anonymisierter oder pseudonymisierter Form für die Primär- und Sekundärnutzung zur Verfügung.

Die Expedition: DAS Mittel zur raschen, breitabgestützten Weiterentwicklung des EPDs

Jean-Pierre Messerli zeigt auf (Fig 1), wie die passive Rolle des «Patienten» / «Bürgers» Dank der Digitalisierung in eine aktive Rolle wechselt. Diese demokratisch-liberale Sichtweise entspricht jener, die wir im Verein vertreten. Der Verein fokussiert sich klar auf diese aktive Rolle des Bürgers und der Bürgerin. Dazu dient unsere Expedition in den Gesundheitsdatenraum. Wir können mittels dieser Expedition das digitale Selbstverständnis unserer Bürger, den möglichen Nutzen eines Datenkontos (EPD und weitere – wie Mobilität, Nachhaltigkeit, Energie, Konsum, etc) und des Gesundheitsdatenraums als Ganzes in dynamischer und explorativer Weise identifizieren, testen und umsetzen.

Es hat sich im Rahmen der bereits angelaufenen Expedition gezeigt, dass das EPD überall und immer in gesundheitlichen Fragen unbedingt spürbaren Nutzen generieren muss, damit die Akzeptanz bei Bürgerinnen und Bürgern sowie Leistungserbringern erhöht, das Vertrauen in digitale Dienstleistungen gestärkt und die digitale Transformation vorangetrieben wird.

Von den Teilnehmenden unserer Expedition – Bürgerinnen und Bürger wie auch Leistungserbringern – wurden schnell erste Services identifiziert, die einen erheblichen Nutzen für alle Betroffenen erzeugen können. In den InnovationLabs an unserem Forum in Olten können Sie sich von unserem Expeditionsschatz selber ein Bild machen.

Nun ist es aber heute leider so, dass das rasche Verfügbarmachen solcher offensichtlich nutzbringenden Services durch regulatorische Vorgaben gebremst wird. Durchaus zu Lasten der Patientinnen, Patienten und Leistungserbringer, die darauf angewiesen wären. Hier möchte sich der Verein einsetzen, dass solche für die Akzeptanz entscheidenden Services schneller – z.B. im Rahmen von Pilotprojekten (wie unserer Expedition) unter kontrollierten Rahmenbedingungen – geprüft und eingeführt werden können. Die inhaltliche und technische Entwicklung im Bereich der digitalisierten Medizin ist derart rasant, dass hier eine Flexibilisierung des EPD-Rechts unter zwingender Einhaltung von Datenschutz-, Straf- und Gesundheitsberufegesetz sowie Obligationenrecht möglich ist. **Das Potenzial der Digitalisierung sowohl in Bezug auf die Personalisierung und Qualität der Leistungen aber auch hinsichtlich der möglichen Kosteneinsparungen muss möglichst rasch genutzt werden.**

Die zentrale Rolle des EPD 2.0 als Dreh- und Angelpunkt der digitalen Transformation im Gesundheitswesen bedeutet aus der Sicht unseres Vereins auch zwingend, dass die rasche Weiterentwicklung des EPDs unbedingt auch als Organisationsprinzip der jetzt startenden 50 Digisanté Vorhaben realisiert werden muss.

Es lebe das EPD 2.0 und der damit verbundene Gesundheitsdatenraum Schweiz!

SVINNG – Die GdS Prinzipien für ein vertrauenswürdiges EPD-Gesundheitsdatenraum Ökosystem

- S** **Selbstbestimmung steht im Zentrum**
- V** **Vertrauen und Transparenz ist der Schlüssel zum Erfolg**
- I** **Infrastruktur, die den hohen Ansprüchen genügt**
- N** **Nutzen für den Menschen und den Leistungserbringer muss sichtbar sein**
- N** **Nutzen der Sekundärnutzung ist gegeben und treibt die Innovation**
- G** **Governance-Modell, das die Erwartungen erfüllt und Vertrauen generiert**