



Start des Genfer Patientendossiers «e-toile»

Über das Informatiknetz «e-toile» können Patienten und Gesundheitsakteure in einem geschützten Rahmen auf Patientendaten zugreifen. Ein Vorzeigeprojekt des Kantons Genf und der Schweizerischen Post sowie der IT-Firma ELCA. Urs Stromer, Thomas Bähler



Urs Stromer
ist Projektleiter eHealth
bei der Schweizerischen
Post.



Thomas Bähler
ist Divisionsleiter E-Health
und Insurance bei ELCA
Zürich.

Ab diesem September werden im Kanton Genf die ersten elektronischen Patientendossiers eröffnet, die höchste Anforderungen an Datenschutz, Funktionalität und Bedienungsfreundlichkeit erfüllen. Im Projekt wohl einmalig ist die Teilnahme nahezu aller Leistungserbringer, die behandlungsrelevante Patientendaten erheben oder einsehen müssen. Der gesicherte Zugang zu den persönlichen Dossiers ist via ein Webportal (Healthcare Professional Portal) einfach und jederzeit möglich. Ein Leistungserbringer kann sein vorhandenes Praxis- oder Spitalinformationssystem komfortabel auch direkt an «e-toile» anbinden. Beide Zugangsoptionen ermöglichen einen exakt auf die Vorgaben des Patienten zugeschnittenen Zugriff auf persönliche Daten.

Noch werden die Dossiers vorerst während rund 16 Monaten im Rahmen des Pilotprojekts «e-toile» einer eingeschränkten Anzahl Bürger in vier Genfer Gemeinden angeboten. Das Vorzeigeprojekt ist über die Landesgrenzen hinaus bekannt, und «e-toile» wird als Vorbote einer neuen Ära des Gesundheitswesens wahrgenommen. Konzipiert wurde «e-toile» von der Schweizerischen Post in Zusammenarbeit mit dem Kanton Genf.

Gesicherter Zugriff auf medizinische Daten

Wer in Bernex, Confignon, Onex oder Petit-Lancy wohnt, kann an «e-toile» teilnehmen und bei den am Piloten teilnehmenden Ärzten oder Apotheken ein persönliches elektronisches Patientendossier einrichten. In diesem stehen jederzeit und von überall her abrufbar wichtige medizinische und administrative Daten sowie Informationen, die für den Notfall nützlich sind, bereit. Zugreifen können darauf ausschliesslich registrierte Gesundheitsakteure, die vom Patienten in Zusammenarbeit mit seinem Vertrauensarzt dafür berechtigt wurden.

Die Dossiers sind auf der Plattform «e-toile» nach den vom Kanton erlassenen gesetzlichen Vorgaben untergebracht. Hierbei dürfen die Daten nicht zentral gespeichert werden. Die Daten bleiben bei den Leistungserbringern und werden nach den gesetzlichen Vorgaben und dem Willen des Patienten vernetzt. Auf das Dossier, das medizinische, nützliche und administrative Informationen enthält, können nur Berechtigte zugreifen – was rasche Abklärungen ermöglicht. Für Notfälle gelten spezielle Regeln und Aufzeichnungspflichten, sodass auch bei unansprechbaren Patienten oder einer vergessenen Versichertenkarte der Zugriff auf wichtige Daten in Notfällen wertvolle Zeit spart. Zugriffe werden aufgezeichnet und bei Notfallzugriffen Benachrichtigungen an den Patienten und seinen Vertrauensarzt ausgelöst.

Die Akteure erhoffen sich eine schnellere Verfügbarkeit von Austrittsberichten und Medikationsdaten. Die Notfalldaten können auf potenzielle allergische Reaktionen des Patienten hinweisen, die angesichts einer Notfallbehandlung oder Medikation auftreten können. Wichtige Befunde können untergebracht werden und dienen der schnellen Beurteilung des Patienten.

Als erster medizinischer Use Case soll die interdisziplinäre Aufnahme von Vitaldaten chronisch kranker Patienten erprobt werden. Hierbei können über eine längere Dauer die durch die am Projekt mitarbeitenden Ärzte, Apotheker und Pfleger festgelegten Parameter aufgenommen und zur Beurteilung zusammengefasst werden.

Eigenverantwortung fördern

Mit Unterstützung seines Vertrauensarztes erhält der Patient die notwendigen Erklärungen und Erläuterungen der Konsequenzen im Umgang mit dem elektronischen Dossier. Durch das Verwalten der Zugriffsrechte erhält der Patient das Recht, über seine Daten zu bestimmen. Hierbei wurde in langen und intensiven Gesprächen mit allen Vertretern im Gesundheitswesen ein möglichst einfaches, für den Patienten verständliches, aber den Ansprüchen gerecht werdendes System umgesetzt. So wird die ganze Breite von der von allen als praktikabel beurteilten Out-of-the-Box-Einstellung, bis zum in allen Details einstellbaren Individualmodell inklusive Ausschluss von einzelnen Personen oder Zugriffseinschränkung von Daten bestimmter Spezialisierungen erreicht.

«e-toile» wird als Vorbote einer neuen Ära des Gesundheitswesens wahrgenommen.» Urs Stromer, Projektleiter eHealth der Schweizerischen Post

Der Patient erhält erstmals die Kontrolle darüber, wer seine gespeicherten Daten einsieht. Im Sinne des Datenschutzes und zur Wahrung des Arztgeheimnisses vermag die Technologie hinter den Patientendossiers Zugriffsbeschränkungen

gemäss den Vorgaben der Patienten äusserst präzise und zuverlässig anzuwenden. Zum ersten Mal erhalten Patienten die Möglichkeit, den Grad der

Vertraulichkeit ihrer persönlichen medizinischen Daten zu kontrollieren. Neben dem innovativen Ansatz hinter «e-toile» und der konsequenten Vernetzung der wichtigsten Gesundheitsakteure stellen das Selbstbestimmungsrecht und die Eigenverantwortlichkeit von Patienten in Bezug auf ihre medizinischen Daten die wichtigste Neuerung des Genfer Projekts dar. ▶

Vorteile für alle Partner

Die Verwaltung medizinischer Daten über «e-toile» bietet allen teilnehmenden Partnern zahlreiche Vorteile:

Patienten

- Verbesserung von Sicherheit und Qualität der medizinischen Betreuung durch bessere Informationen (Verringerung von Fehlern und Vermeidung von Doppelspurigkeiten)
- Stärkung der Beziehung zwischen Patient und Arzt
- vollständige Einsicht in die eigenen medizinischen und administrativen Daten
- eigenverantwortliche Berechtigung von Gesundheitsakteuren für den Zugriff aufs medizinische Dossier
- Koordination der Aktivitäten und Leistungen der verschiedenen Anbieter im Gesundheitswesen

Leistungserbringer im Gesundheitswesen

- Stärkung der therapeutischen Beziehung durch die Rolle des Vertrauensarztes
- Wahrung des Arztgeheimnisses noch besser abgesichert
- effizientere Entscheidungsfindung und Optimierung der Verschreibung von Medikamenten
- Erleichterung administrativer Prozesse
- verbesserte Koordination der Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsakteuren

Gesundheitswesen des Kantons Genf

- Verbesserung der Qualität der Behandlungsangebote
- Stärkung der Beziehungen zwischen privaten und öffentlichen medizinischen Leistungserbringern
- Beitrag zur Kostenkontrolle, Reduktion von doppelspurigen Untersuchungen und Verringerung von Fällen der Abhängigkeit von Medikamenten
- Effizienzsteigerung des Gesundheitssystems
- Verbesserung der Betreuung durch Einbezug des Patienten



Das elektronische Patientendossier erfüllt höchste Ansprüche an Datenschutz, Funktionalität und Bedienungsfreundlichkeit.

Bildquelle: Schweizerische Post

Potenzial von «e-toile» in Genf früh erkannt

Die Schweiz ist dank des Verbreitungsgrads von Kommunikationstechnologie, ihres Bekenntnisses zur Modernisierung von Verwaltungsprozessen, aber auch aufgrund der föderalen Strukturen ein idealer Ort, um ein Projekt wie «e-toile» einzubetten. Auf kleinem Raum treffen sich die gleichen Herausforderungen, die zurzeit auch auf europäischer Ebene gelöst werden müssen.

Der Kanton Genf hat früh den Bedarf an rechtlichen Grundlagen im Bereich E-Health erkannt und die gesetzlichen Grundlagen in Zusammenarbeit mit den Betroffenen und Informatikspezialisten geschaffen. Das am 14. November 2008 in Genf verabschiedete Gesetz über ein gemeinschaftliches elektronisches Netzwerk für medizinische Daten ist am 1. April 2009 in Kraft getreten. Der Kanton Genf übernimmt damit als erster Schweizer Kanton die Führung. Aufgrund der verfassungsrechtlichen Teilung der Verantwortung im Gesundheitswesen stehen die Kantone in der Verantwortung, klare und möglichst überkantonale abgestimmte Rahmenbedingungen zu schaffen. Der Bund hat diesen Regelungsbedarf ebenfalls erkannt und bemüht sich aktiv um eine gesamtschweizerische Lösung. Dies muss jedoch mit Augenmass erfolgen, da ein zu starkes Eingreifen des Bundes die kantonale Hoheit verletzen könnte und zu einem langen politischen Prozess bis hin zu einer Verfassungsveränderung führen könnte.

Der Regelungsbedarf bezüglich der einheitlichen Authentisierungsqualität, harmonisierter Rollen- und Berechtigungskonzepte oder Festlegung bezüglich Architektur und Standards ist erkannt. Ein schnelles Handeln der Verwaltung, vor allem aber das Schaffen einer Rechtssicherheit ist prioritär.

Es sind bereits viele verschiedene Lösungen erprobt und lokal mit mehr oder weniger Erfolg umgesetzt worden. Doch

oft scheitern diese an fehlenden Infrastrukturelementen wie dem elektronischen Patientenidentifikator oder an der fehlenden überregionalen Kompatibilität, sodass Erweiterungen und Zusammenschlüsse erschwert werden. Um zukünftig die Verbreitung zu vereinfachen, hat der Bundesrat unter anderem mit zwei Beschlüssen schon 2007 die Weichen gestellt. Einerseits sollen gemäss der E-Health-Strategie alle Menschen in der Schweiz bis Ende 2015 unabhängig von Ort und Zeit die Möglichkeit erhalten, über ein elektronisches Patientendossier zu verfügen und Gesundheitsakteuren ihrer Wahl den Zugang zu ihren medizinischen Daten zu ermöglichen. Die Patienten sollen dies freiwillig entscheiden und dafür auch Beratung durch ihren Vertrauensarzt beanspruchen können.

Andererseits liefern die Krankenkassen ihren Versicherten seit Anfang 2010 im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung eine vom Bund mittels Gesetz und Verordnung vorgeschriebene Versichertenkarte aus, die administrative Daten sowie auch vertrauliche Patientendaten auf einem Chip speichert. In der Verordnung zur Versichertenkarte wird der Schritt in Richtung des elektronischen Patientendossiers gestützt, indem diese Versichertenkarte für kantonale Modellversuche verwendet werden soll. Beim Pilotprojekt in Genf kommen die von der Schweizerischen Post für die Helsana produzierten Versichertenkarten zum Tragen. Ihr Chip ist bereits für die Authentisierung ausgerüstet, so kann diese ohne Anpassungen in Genf als Zugangsschlüssel für die Plattform «e-toile» verwendet werden.

Identifikation aller Gesundheitsakteure

Die von der Post hergestellten Karten verfügen über ein im Chip integriertes Personenzertifikat, mit dem der Kartenbesitzer, das heisst der Versicherte oder Patient, auf elektronischem Weg seine Identität eindeutig belegen kann. Diese wird benötigt, wenn der Patient bei einer Konsultation dem Leistungserbringer (Arzt, Apotheker oder im Spital) erweiterte Zugriffsrechte auf Daten erteilen möchte oder im Notfall erweiterte Einsicht ermöglichen will. Hierbei dient die Karte als Schlüssel, um kontrollierte Zugriffe zu erlauben.

Damit dieser Schlüssel eingesetzt werden kann, ist eine Registrierung des Patienten und damit eine durch eine vertrauenswürdige Person vorgenommene Identifikation, also eine Kontrolle der Personenidentität erforderlich. Erst nach dieser Registrierung funktioniert die Karte als Schlüssel zum Dossier. Ab diesem Zeitpunkt kann der Patient gegenüber den Systemen seine Identität beweisen, ähnlich wie mit der Bankkarte am Geldautomaten. Bei der Registrierung eröffnet der Patient nicht nur sein persönliches elektronisches Dossier, sondern bestimmt mit Unterstützung des Arztes auch, welche Zugriffsrechte festgelegt werden und welchen Zugang er den für ihn zuständigen Gesundheitsakteuren gewähren will.

Der Patient kann für den persönlichen Zugang einen Kartenleser inklusive Middleware analog wie ein Kit beim E-Banking erwerben. Dies ermöglicht ihm den Zugang zu seinen Daten über das Internet, verschlüsselt und gesichert, auch im Ausland oder auf Reisen.



Der Patient entscheidet darüber, wer über die Plattform «e-toile» auf sein Dossier zugreifen kann und erhält eine Benachrichtigung über jeden Zugriff.

Bildquelle: Kanton Genf

Damit die Zusammenarbeit des Praxissystems oder des Klinikinformationssystems funktionieren kann und es keine Verwechslungen von Patientendaten gibt, musste eine Lösung gefunden werden, wie die lokalen Patientenverzeichnisse mit den Indizes der Systeme zusammengefasst werden können. Dieser Teil ist sehr anspruchsvoll, da sich bei dieser Zusammenführung ein übergreifendes Register bildet. Diese Zusammenführung erfolgt über einen Master Patient Index (MPI). Von zentraler Bedeutung ist hier das Einhalten des Datenschutzes. Die «e-toile»-weite Unique Patient ID wird daher vom System nie offen angezeigt. Jeder Akteur kann weiterhin mit seiner eigenen Patientennummer oder der Versichertenkartennummer arbeiten, die bei einer neuen Karte wieder auf die Patientenidentität gemappt werden kann. Der MPI übernimmt diese Verknüpfung im Hintergrund.

Auch Arzt und Apotheker müssen oder mussten sich registrieren. Die Gesundheitsakteure selbst benutzen für ihre Funktion im «e-toile»-Projekt ebenfalls eine Karte, die Health Professional Card (HPC), mit der sie ihre Identität bestätigen. Die Berufsverbände FMH und Pharmasuisse haben bereits entsprechende Karten herausgegeben. Ein Authentisierungsverfahren kommt auch bei den teilnehmenden Gesundheitseinrichtungen wie Labors, Spitäler, Spitex etc. zum Tragen.

Um die Rollen und Rechte für die Datenzugriffe festlegen zu können, ist es unerlässlich, die Zulassung sowie Ausbildung des Leistungserbringers zu kennen. Diese Informationen sind jedoch nicht über die vorhandenen elektronischen Register verfügbar. Genf übernahm auch in diesem Bereich eine Vorreiterrolle. Für die Durchführung von «e-toile» mussten verbindliche und praxistaugliche Rahmenbedingungen für die Erfassung und Prüfung der Behandelnden erst geschaffen werden. In der Schweiz bestehen

verschiedene Verzeichnisse, die Leistungserbringer im medizinischen Bereich zum Beispiel nach universitärer oder nicht-universitärer Ausbildung aufteilen, oder Kriterien, die verschiedene Berufsverbände für die Auflistung von Behandelnden verwenden. Vom Bund veranlasst wird zudem das schweizweite Medizinalberufsregister «MedReg» unterhalten. Keine dieser Datenbanken macht allerdings rechtlich bindende Angaben über die fachliche oder berufliche Zulassung der Behandelnden. Der Aufbau des «Health Professional Index» für «e-toile» erforderte daher die Zusammenführung von adress- und berufsbezogenen Daten sowie fachliche Entscheide über die Qualifikationsanforderungen an Akteure im Gesundheitswesen, denen im Rahmen der Zulassung zu «e-toile» und für die technische Vernetzung Rollen zugewiesen werden mussten.

Herausforderung «Public Private Partnership»

«e-toile» ist nur eine Form von Pilotprojekten, die die E-Health-Strategie in der Schweiz im Hinblick auf die Modernisierung des Gesundheitswesens vor dem Hintergrund der Digitalisierung von Informationsflüssen, finanziellen Transaktionen und administrativen Prozessen umsetzen. Neben den elektronischen Patientendossiers sollen auch Onlinedienste mit qualitativ hochstehenden Gesundheitsinformationen sowie mit der Telemedizin und dem Telemonitoring eine medizinische Beratung und Behandlung auf Distanz möglich werden. In allen Fällen gehen privatrechtliche und öffentlich-rechtliche Partner eine Zusammenarbeit ein, eine «Public Private Partnership» (PPP), für die es in der Schweiz kein explizites Gesetz gibt. Der Umgang mit nur spärlich regulierten Gebieten wie gemeinsamen Prozessen, zum Beispiel für die technische Unterstützung von Leistungserbringung oder Querschnittsleistungen, beispielsweise bei der Beschaffung und Mischfinanzierung von ▶

Material und Ausstattung, kann langwierige Einigungsverfahren mit sich bringen oder an den eigentlichen Bedürfnissen der Partner vorbeigehen. Oft sind die Rollen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten in solchen neuen Geschäftsfeldern nicht geregelt. Umso schwieriger wird es, eine PPP aufzubauen. Der Kanton Genf und die Post wollen den Modellversuch «e-toile» nutzen, um genau diese Verantwortlichkeitsteilung zu finden und partnerschaftlich zu definieren. «e-toile» soll als eine gemischtwirtschaftliche Organisation die öffentliche Aufgabe des elektronischen Dossiers erfüllen und dabei auch wirtschaftliche Leistungen bereitstellen können. PPP ist ein gemeinsames wirtschaftliches Vorhaben zur Umsetzung öffentlicher Aufgaben. Sowohl der öffentlich-rechtliche wie auch der private Partner wollen ein nachhaltiges funktionierendes Geschäftsvorhaben meistern. Dies geht aber nur, wenn dieses gemischtwirtschaftliche Gebilde überlebensfähig ist und so interessant gestaltet werden kann, dass sich Investoren bereiterklären, dieses Vorhaben zu unterstützen. Genau hier liegt oft ein fataler Irrtum vor. Eine PPP muss wie jedes andere Unternehmen einen nachhaltigen Gewinn abwerfen, nur so wird sie weiterhin bestehen. Dies wird auch eines der zentralen Ziele des Modellversuchs «e-toile» sein, diese nachhaltige Ertragsmechanik zu definieren. Dies alles geschieht vor dem Hintergrund des Wissens und der Empfehlung, die im Rahmen einer Arbeitsgruppe zusammen mit dem Koordinationsorgan und dem Verein der «Interessengemeinschaft eHealth» erarbeitet wurde.

Die IG eHealth wurde gegründet, um den politischen Stellen (Bund und Schweizerische Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren) einen Ansprechpartner zu schaffen, um E-Health voranzutreiben. Die IG eHealth fördert die Standardisierung der ICT im Gesundheitswesen und fordert schweizweit harmonisierte gesetzliche Rahmenbedingungen. Mit der Gründung von IHE Suisse (Integrating the Healthcare Enterprise) ist ein wichtiger Meilenstein für die gemeinsame Definition, welche IT-Standards angewendet werden sollen, erreicht.

«e-toile» im europäischen Rampenlicht

Das Genfer Gesetz, das «e-toile» ermöglicht, sieht eine Begleitung, Überwachung und Evaluation des Betriebs der Plattform durch die Fondation IRIS vor. Die 2001 gegründete Stiftung setzt sich aus Vertretern der Genfer Universitätsspitäler und Privatkliniken, Ärzten und Heilpraktikern, spitalexternen und sozialer Einrichtungen sowie aus Patientenvertretern, juristischen Experten sowie Repräsentanten des Bundesamts für Gesundheit zusammen. IRIS begleitet «e-toile» seit den ersten offiziellen Konsultationen im Jahr 2002 für den Aufbau einer elektronischen Plattform zur Vernetzung von Gesundheitsakteuren. Ursprünglich war IRIS die finanzierende Trägerschaft für das Vorhaben. Im neu gesetzten Rahmen durch das Genfer Gesetz wur-

de der IRIS-Stiftung die Überwachung der rechtmässigen Umsetzung dieser delikaten Aufgabe übertragen. Die Fondation IRIS fokussiert sich in erster Linie auf Fragen rund um die Wahrung der Privatsphäre und Persönlichkeitsrechte der Patienten.

Das Projekt «e-toile» umfasst erstmals eine Plattform, an der alle Akteure teilnehmen, die in den Behandlungsprozess des Patienten einbezogen sind.

Diese Einzigartigkeit, aber auch das vollumfängliche Umsetzen der IT-Standards und Architektur-Empfehlungen von «eHealth Suisse», dem Koordinationsorgan von Bund und Kantonen zu E-Health, machen «e-toile» zu einem wichtigen Referenzprojekt für die Schweiz. Das Koordinationsorgan bat den Kanton Genf auch aufgrund dieses umfassenden Pilotversuchs, die Schweiz auf europäischer Ebene zu vertreten. Die Schweizerische Post und der Kanton Genf haben hierauf eingewilligt, «e-toile» als Schweizer Referenzprojekt für die Teilnahme am europäischen E-Health-Projektverbund epSOS (Smart Open Services for European Patients) zu nominieren. Mit dem Ziel des Erfahrungsaustauschs und der Lancierung von länderübergreifenden Pilotprojekten zur Prüfung der Machbarkeit grenzüberschreitender elektronische Gesundheitsakte wurde epSOS im Juli 2008 für eine Dauer von drei Jahren lanciert. Der Projektverbund wird von 27 Grossprojekten aus zwölf EU-Ländern sowie rund 35 IT-Anbietern gebildet. Zahlreiche der Grossprojekte befassen sich mit Patientenakten, die in elektronischer Form verschiedenen Akteuren zur Verfügung gestellt werden können. Die grossräumige Kooperation soll auch Erkenntnisse darüber bringen, welche der technischen Komponenten sich bewähren und für die Standardisierung im Rahmen von offiziellen E-Health-Verfahren in Frage kommen. «e-toile» und damit der Kanton Genf, die Schweizerische Post zusammen mit deren Lieferanten ELCA, Cisco und AdNovum bilden ein kleines, aber wichtiges Puzzlestück. Dank langjähriger Vorbereitung und der guten Zusammenarbeit der Leistungserbringer ist das elektronische Genfer Patientendossier den vergleichbaren europäischen Vorstößen voraus. ■

«Der Patient bestimmt, welchen Zugang er den für ihn zuständigen Gesundheitsakteuren gewähren will.» Thomas Bähler, Divisionsleiter E-Health und Insurance bei ELCA Zürich