

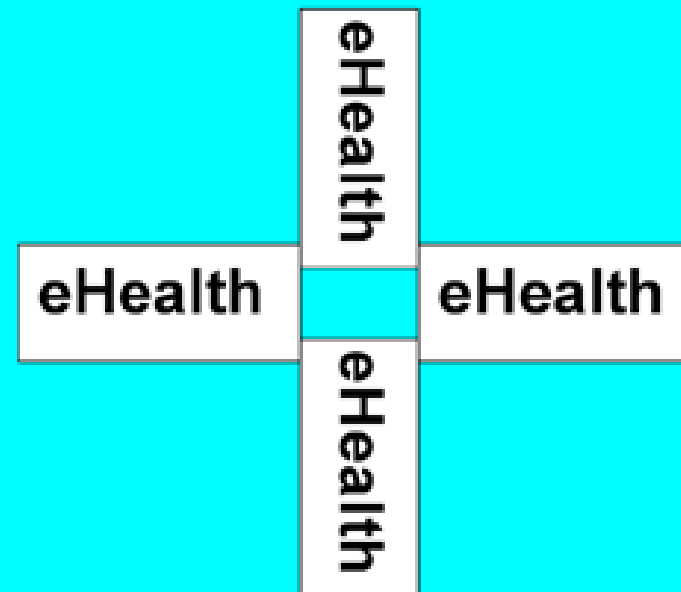
SATW

Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften
Académie suisse des sciences techniques
Accademia svizzera delle scienze tecniche
Swiss Academy of Engineering Sciences



Plan d'actions de la SATW *Aktionsplan der SATW*

eHealth



Rapport final

Plan d'actions eHealth de la SATW (2010)

Contribution à la stratégie eHealth en Suisse

Schlussbericht

eHealth-Aktionsplan der SATW (2010)

Beitrag zur eHealth-Strategie in der Schweiz

Dr. Michel Roulet

Membre individuel de la SATW

Directeur de TMI Technology, Management, Innovation Consulting

Einzelmitglieder der SATW

Direktor von TMI Technology, Management, Innovation Consulting

En collaboration avec Raymond Morel, Président de la Commission ICT de la SATW, et les experts du Workshop de la SATW des 18 et 19 octobre 2006

In Mitarbeit mit Raymond Morel, Präsident der ICT Kommission der SATW, und den Experten des Workshops der SATW von 18. bis 19. Oktober 2006

Décembre 2006 / Dezember 2006

Editeur / Herausgeber : SATW, Seidengasse 16, 8023 Zurich

Sponsor: Swisscom IT Services

ISBN 3-908235-15-4

Préface

Après la 1^{ère} Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006, la SATW a poursuivi son engagement de plusieurs années dans ce domaine en organisant un Workshop en octobre 2006. Il a été mis en place par la Commission ICT et par Dr. Michel Roulet qui en a été la cheville ouvrière.

Le but principal de l'introduction systématique et exhaustive d'eHealth consiste à améliorer qualitativement le système de santé, à savoir ses prestations de service et son organisation. Une diminution des coûts du système de santé serait un effet secondaire bienvenu, qui devrait rendre possible, grâce au réinvestissement des économies correspondantes, la réalisation d'améliorations additionnelles du système.

Malgré le retard pris dans l'introduction de eHealth, la Suisse offre une position de départ prometteuse compte tenu de ses dimensions, de son indépendance relative, de la qualité de sa médecine, ainsi que du potentiel technologique et économique d'eHealth.

Par ailleurs, il y a des barrières à surmonter : la base légale manquante, la répartition des tâches entre la Confédération et les 26 cantons et les craintes de la population concernant la protection de la sphère privée et la sécurité des données.

La participation au Workshop de représentants de cercles très diversifiés montre, de manière claire et réjouissante, l'intérêt et la disposition de personnes de différents milieux à collaborer à la démarche eHealth. On constate qu'il y a un grand nombre de tâches à réaliser par tous les cercles représentés.

Pour remplir la délicate mission de convaincre les politiciens et le grand public, il est nécessaire d'apporter la preuve que l'on est en mesure de maîtriser les questions essentielles concernant la protection de la sphère privée, la sécurité des données et la confiance que l'on peut avoir dans la gestion partagée de l'identité des personnes. Si ce pas est franchi, alors d'autres domaines ayant recours aux technologies de l'information et de la communication (ICT), et qui sont similaires à eHealth, en profiteront dans l'intérêt de la Suisse entière. Les difficultés ne se trouvent pas dans les solutions techniques ou organisationnelles, mais dans la démonstration de la capacité à inspirer la confiance nécessaire, ainsi que dans la démonstration de la conviction que les patients peuvent en tirer de gros avantages. Le modèle danois d'un portail eHealth (www.sundhed.dk) pourrait servir de benchmark.

Avec le plan d'actions qui est présenté dans ce rapport, la SATW espère apporter une contribution constructive à la préparation et à la mise en œuvre de la stratégie eHealth de la Confédération.



Prof. René Dändliker
Président de la SATW



Dr. Fulvio Caccia
Vice-président de la SATW

Vorwort

Nach der ersten «Nationale eHealth-Strategie-Konferenz» am 18. Mai 2006 hat die SATW ihr mehrjähriges Engagement in diesem Bereich mit einem Workshop im Oktober 2006 fortgesetzt. Organisiert wurde es von der ICT-Kommission und die Federführenden hatte Dr. Michel Roulet.

Hauptziel der systematischen und flächendeckenden eHealth-Einführung ist die qualitative Verbesserung des Gesundheitssystems sowie seiner Dienstleistungen und Organisation. Die Senkung der Gesundheitskosten wäre ein willkommener Nebeneffekt. Die entsprechenden Einsparungen könnten möglicherweise in weitere Verbesserungen des Systems reinvestiert werden.

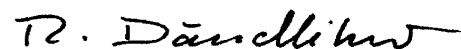
Trotz Verzögerung in der Einführung von eHealth verfügt die Schweiz wegen ihrer geringen geografischen Ausdehnung, ihrer relativen Unabhängigkeit, der Qualität ihrer Medizin und ihres technologischen und wirtschaftlichen Potenzials immer noch über eine Erfolg versprechende Ausgangslage.

Andererseits gibt es erhebliche Hürden zu überwinden: die fehlenden gesetzlichen Grundlagen, die Aufgabenteilung zwischen Bund und den 26 Kantonen und die Ängste in der Bevölkerung betreffend Persönlichkeitsschutz und Datensicherheit.

Die Tatsache, dass die Workshopsteilnehmenden aus den unterschiedlichsten Kreisen stammen, beweist eindeutig und erfreulicherweise ein breites Interesse an dieser Thematik und eine entsprechende Bereitschaft, sich am Aufbau von eHealth zu beteiligen. Zu lösende Aufgaben gibt es eine ganze Menge, und zwar für alle vertretenen Kreise.

Hier stellen Politik und Öffentlichkeit ein Nadelöhr dar: Vor der Einführung von eHealth Applikationen ist der Beweis zu erbringen, dass die zentralen Anliegen Persönlichkeitsschutz, Datensicherheit und Vertraulichkeit durch ein verteiltes Identitätsmanagement gewährleistet werden können. Wenn das gelingt, werden auch andere e-Bereiche davon profitieren, und zwar im Interesse der gesamten Gesellschaft unseres Landes. Die Schwierigkeiten liegen nicht im Bereich der technischen und organisatorischen Lösungen, sondern im Aufbau von Vertrauen in der Bevölkerung und in der Verbreitung der Überzeugung, dass die Patienten einen grossen Nutzen daraus ziehen können. Als Benchmark könnte das dänische Modell eines eHealth Portals (www.sundhed.dk) dienen.

Mit dem hier vorgestellten Aktionsplan hofft die SATW einen konstruktiven Beitrag zur Vorbereitung und Umsetzung der eHealth-Strategie des Bundes zu leisten.



Prof. René Dändliker
Präsident der SATW



Dr. Fulvio Caccia
Vize-Präsident der SATW

Plan d'actions eHealth de la SATW (2010)

Table des matières

1. Introduction
2. Observations
3. Exigences de la SATW et principes de base à satisfaire pour justifier eHealth
4. Rappel des recommandations de la SATW
5. Plan d'actions
6. Champs d'actions
7. Conclusion

1. Introduction

L'Académie suisse des sciences techniques (SATW) a organisé un Workshop les 18 et 19 octobre 2006 dont le but était de définir un plan d'actions pour développer la télématique de la santé ou eHealth en Suisse. Il a réuni 25 experts – ingénieurs, médecins, économistes- provenant de l'industrie suisse engagée dans ce domaine et des milieux académiques.

Les travaux se sont appuyés notamment sur le rapport de la SATW publié en juin 2006 et intitulé « Rapport final de la 1ère Conférence nationale stratégie eHealth », qui a eu lieu à Worblaufen/Berne le 18 mai 2006. Le lecteur est invité à consulter ce rapport dont la version électronique peut être téléchargée (<http://ict.satw.ch/SPIP/IMG/wor0506.pdf>).

Les offices de la Confédération et la Conférence des directeurs cantonaux de la santé (GDK-CDS), qui avaient participé aux Workshops préparatoires de janvier 2006 de la 1ère Conférence nationale, ont été invités à participer au Workshop « Plan d'actions eHealth », mais ont décliné l'invitation pour se concentrer sur les travaux engagés à la demande du Chef du Département fédéral de l'intérieur suite à l'adoption de la stratégie pour la société de l'information par le Conseil fédéral le 18 janvier 2006. Cette adoption est assortie de deux priorités, à savoir eGovernment et eHealth.

Si la Suisse veut moderniser son système de santé en recourant en particulier aux ICT (Technologies de l'information et de la communication, et être en mesure de garder le contrôle des changements nécessaires en termes de mise en réseau des compétences et des processus tout en visant à bénéficier des retombées économiques qui seront générées, il paraît important de viser que la Suisse soit un des leaders d'eHealth. Cet objectif complète l'objectif principal qui est de fournir à la population suisse un système de santé de qualité, qui est globalement acceptable économiquement parlant. On peut relever que le coût du système de santé représente environ 10% du PIB (Produit intérieur brut), ce qui correspondait en 2004 à 52 mia CHF par an. On attend d'eHealth un arrêt de l'augmentation du coût du système de santé et une amélioration de la qualité des prestations médicales fournies.

Il en découle une série d'implications dont les principales ont été identifiées de la manière suivantes :

1. Définir des objectifs clairs et quantifiables ;
2. Développer une sensibilité, partagée dans les divers milieux en Suisse, concernant eHealth au moins égale à la sensibilité actuelle concernant l'énergie ;
3. Définir et décrire de manière facilement compréhensible les conditions aux limites et les contraintes dont il faut tenir compte ;
4. Définir un plan d'actions à mettre en œuvre pas à pas. Une fois élaboré en détail, ce plan d'actions devra comprendre une liste de projets spécifiques bien définis, inter-reliés et cohérents par rapport à un programme global en phases (« Road map ») ;
5. Définir un National Board PPP (Private Public Partnership) des donneurs d'ordre ayant une fonction de comité stratégique et d'organe d'évaluation du déploiement de la stratégie disposant de l'autorité et de la compétence technique et managériale nécessaires pour gérer le changement ;
6. Mettre en place des modèles économiques pour un marché non libre, mais régulé par l'Etat, permettant à l'économie de limiter les risques et donc de réaliser des investissements partagés entre la main publique (Confédération et cantons) et l'économie ;
7. Eviter un positionnement des activités limité au marché suisse car il est trop petit, au profit d'un positionnement sur le plan international.
8. Prendre les décisions assez tôt et de manière compatible avec ce qui se fait en Europe en matière d'eHealth, afin d'éviter une situation de dépendance outrancière vis-vis des pays voisins.

De part sa mission de valorisation des nouvelles technologies et de création de places de travail en Suisse, la SATW est tout à fait légitimée à contribuer de manière neutre au développement d'eHealth en Suisse. L'Académie croit à la nécessité de déployer les technologies modernes, notamment les technologies de l'information et de communication pour autant que l'on veille à leur bonne utilisation. Son rôle dans le domaine d'eHealth est avant tout de rassembler des compétences multidisciplinaires pour mettre en place des solutions globales et stimuler le développement d'eHealth en Suisse. Elle souhaite contribuer à faire comprendre que les problèmes rencontrés ne sont pas d'ordre technologique puisque des solutions existent déjà, mais qu'il est indispensables que « des bonnes manières » (« Good practices ») soient appliquées (principes d'interopérabilité informatique, d'authentification forte permettant de sécuriser l'accès aux données médicales informatiques, ainsi que de mécanismes de vérification des processus par des audits afin de garder la confiance des utilisateurs en ce qui concerne la confidentialité et la souveraineté du patient au sujet de son patrimoine de données médicales).

Le présent rapport est conçu comme un rapport de synthèse et n'a pas la prétention de traiter le sujet de manière exhaustive. L'idée est plutôt de se concentrer sur quelques points, afin de gagner en force de persuasion.

Le rapport est diffusé aux institutions et aux industries intéressées, ainsi qu'au sein des organes concernés de la Confédération et des cantons. Le document peut être téléchargé sous forme électronique (<http://ict.satw.ch>).

La SATW attend de la diffusion de ce rapport une impulsion bénéfique pour faciliter la modernisation du système de santé en Suisse en intégrant les ICT.

Il faut relever que cette initiative de la SATW n'est pas unique, puisque l'Académie se préoccupe de télémédecine depuis 2001 et qu'elle a par ailleurs une collaboration avec l'initiative parlement-économie « ePower pour la Suisse » lancée en 2005, notamment dans le domaine eHealth.

La SATW va suivre le dossier eHealth. Elle a prévu d'organiser en automne 2007 un Workshop pour suivre le développement d'eHealth et tirer les premières leçons de ce qui aura été fait. Il sera suivi au début de 2008 par la « 2ème Conférence nationale stratégie eHealth », le but étant de faire un bilan des avancées faites depuis la 1re Conférence de mai 2006 et de stimuler la poursuite de la démarche eHealth en Suisse.

2. Observations

1. Il s'agit d'un nouveau développement des résultats de la 1ère Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006.
2. L'état des travaux relatifs à la stratégie eHealth à l'échelon fédéral (réunion OFSP du 23 août 2006) a été présenté.
3. Les problèmes en matière d'eHealth sont tout d'abord de nature non technique. En ce qui concerne la sécurité et la protection des données, des solutions techniques et contractuelles existent.
4. Les participants du Workshop ont pris connaissance de l'existence de solutions déjà en cours d'application (dans des pays comme A/DK/IT/SLO/CDN et cantons comme TI, GE...).
5. Il est nécessaire de mettre en place une vision claire et une procédure pragmatique dans le sens d'une implémentation progressive. Il est impossible d'introduire une solution complète en une seule étape.
6. Il faut envisager une approche globale (coûts-avantages); un point de vue limité aux coûts ne mène pas à l'objectif.
7. Il faut tenir compte des préoccupations des différents groupes (souhaits, besoins, inquiétudes, représentations...) afin d'instaurer un climat de confiance.
8. Un réseau organisé autour des patients est un élément précieux pour une couverture médicale de haute qualité pour l'avenir.

Conclusion: «Quand on veut, on peut» et «Quand on connaît, on veut».

3. Exigences de la SATW et principes de base à satisfaire pour justifier eHealth

Il est légitime de se poser la question de la nécessité d'eHealth et de préciser quels sont les principes de base à satisfaire pour que la démarche eHealth se justifie.

Le plan d'actions pour introduire eHealth doit permettre de satisfaire des principes de base qui répondent à la question « Pourquoi eHealth ? ». A partir de là il en découle des actions logiques :

Pour faciliter l'argumentation on peut définir deux catégories de principe. La première catégorie contient un seul principe, mais qui est primordial et qui peut s'énoncer de la manière suivante :

Le patient doit être au centre de la démarche eHealth.

La SATW exige que ce principe soit strictement appliqué.

Ce principe est à considérer comme la clé de voûte des différentes facettes d'eHealth qui représente indubitablement un domaine multidisciplinaire de haute complexité pour le profane. Parmi ces facettes on peut mentionner les aspects saillants suivants.

| Principe de base (première catégorie) | Considérations / justification |
|--|---|
| Le patient doit être au centre de la démarche eHealth. | eHealth est <i>au service</i> du patient. |
| | <u>Aspect de l'accès sécurisé</u> (=> PKI (Personal Key Infrastructure), <u>dossier médical informatisé, temps réel, disponible depuis différents endroits,...</u>). |
| | Faire mieux connaître eHealth en recourant à une sorte de slogan marketing et articuler tout le plan d'actions en fonction de : « Le patient est au centre d'eHealth ». |
| | <u>Aspect de l'interopérabilité informatique (y.c. standards...)</u> . |
| | La responsabilisation ou « patient empowerment » est à comprendre compte tenu que le patient est dans un système avec lequel il interagit. Il faut relever qu'un aspect important de cette responsabilisation permet aussi d'éviter que le patient déclenche des coûts prohibitifs qu'il est le premier à mettre en doute. <u>Un patient bien informé en temps réel permet donc de faire des économies et d'investir les économies en question dans l'amélioration du système de santé.</u> Beaucoup d'experts pensent en effet que l'on sous-estime le potentiel d'économie que l'on découvre lorsque la participation active et éclairée du patient existe. |
| | <u>Pour le patient c'est plus le rapport qualité/coût qui est important que le coût tout seul.</u> |

La deuxième catégorie de principes de base fait appel aux considérations suivantes qui sont relativement triviales :

| Principes de base (deuxième catégorie) | Considérations / justification |
|---|---|
| Inclure des processus dynamiques impliquant les différents acteurs. | Créer <u>une nouvelle dynamique</u> pour faire les changements requis implique qu'il faut faire intervenir <u>les acteurs</u> (patients, donneurs de soin, partenaires technologiques...). |
| Incorporer des facilitateurs. | Mettre en place <u>des facilitateurs</u> pour gagner l'acceptation du grand public. |
| Garantir la cohérence des actions et l'efficience. | Il faut une <u>approche top-down</u> c'est-à-dire qu'il faut mettre en place un cadre d'où découle la cohérence des actions et la bonne utilisation des ressources humaines et financières à disposition. |
| Evaluer et maîtriser les risques. | <p>Evaluer <u>les risques et les avantages</u> pour faire accepter la démarche eHealth, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en montrant, en se mettant dans la peau du patient, avec <u>des exemples simples et parlants, la différence entre la médecine traditionnelle et la médecine intégrant les ICT</u>. - en faisant passer le message en <u>dédramatisant les risques</u>. - en faisant comprendre que la technologie ne doit pas faire peur, et que d'ailleurs <u>les solutions technologiques sont à disposition</u>. - en expliquant que <u>la protection des données ne doit pas être vue comme un obstacle insurmontable</u>. <p>en précisant que la confiance ne peut être gagnée que si des procédures de vérification sont appliquées sous forme d'audits réalisés avec sérieux.</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Assurer un processus efficace de prise de décisions.</p> | <p><u>Piloter les changements du système de santé comme on dirige un grand bateau avec un capitaine appuyé d'une équipe compétente et sur des moyens technologiques modernes.</u> (Le bateau est pris ici à titre de comparaison pour illustrer par analogie un système complexe, dans ce cas il comprend fuel, système de communications en réseau, système de positionnement ou de navigation (boussole/GPS), etc...).<u>Dans le cas d'eHealth il apparaît comme essentiel que l'on applique aussi l'analogie de la légitimation du capitaine et ses plus proches collègues pour que les décisions prises ne soient pas contestées et qu'elles soient suivies d'effets.</u></p> |
| <p>Assurer que l'on a les moyens de ses ambitions.</p> | <p>Assurer quand <u>les buts sont clairs et bien définis que les moyens informatiques nécessaires pour les atteindre sont disponibles aussi vite que possible et trouver les solutions pour financer les investissements.</u></p> |
| <p>Optimiser le rapport coût / qualité.</p> | <p>Le rapport coût / qualité est à optimiser en évitant notamment les doubles prescriptions / ordonnances. (L'estimation du gaspillage en Suisse se monte à 500mioFrs/an !).</p> |
| <p>Implémenter des systèmes ouverts capables d'évoluer.</p> | <p>L'offre eHealth doit être adaptée à des besoins qui évoluent, donc <u>l'implémentation d'eHealth doit être un processus adaptatif</u></p> |

Du principe primordial présenté ci-dessus, il découle que la question concernant la souveraineté du citoyen par rapport aux faits concernant sa santé est d'importance centrale. On peut relever les points suivants étant donné qu'en Suisse, les prestataires de services sont organisés en réseau autour des patients dans le but de garantir aux citoyens la conservation électronique des dossiers médicaux (à l'horizon 2010).

1. La souveraineté des données des dossiers médicaux dépend de chaque individu. Le citoyen a le droit de déterminer le lieu de conservation de l'information (cela règle pour le citoyen la problématique de la protection des données). Il n'est pas impératif, voire déconseillé pour des questions de techniques de sécurité, de recourir à une base de données centralisée. Néanmoins, l'accès doit être garanti pour tous ceux qui sont directement concernés. Il faut instaurer une procédure d'audit concernant la consultation et les modifications des données médicales.
2. Il existe différents profils d'exigences selon les catégories suivantes de citoyens:
 - a. Les personnes en bonne santé qui se soumettent aux examens préventifs destinés à les maintenir en bonne santé (par ex. sportifs...);
 - b. Les personnes gravement malades (cas d'urgence);
 - c. Les personnes atteintes de maladies chroniques;
 - d. Les personnes voyageant pour affaires.
3. Une plate-forme de ce genre doit obtenir la confiance des citoyens/clients/patients/...:
 - a. Les citoyens, les prestataires et leurs commanditaires, ainsi que les pouvoirs publics doivent y trouver une réelle utilité;
 - b. Les accès spécifiques aux informations médicales sont à attribuer par le citoyen/patient en tenant compte des rôles et des responsabilités des personnes consultant ces données («l'accès d'urgence» doit néanmoins rester possible);
 - c. Chaque ensemble de données doit être soumis à une pseudonymisation.
4. Les prestataires qui sont sensés protéger ces informations (c'est-à-dire qui détiennent tout ou partie du dossier électronique d'un patient) doivent être accrédités et se soumettre à des audits réguliers. Pour éviter les conflits d'intérêts les auditeurs doivent être indépendants des prestataires de services et des commanditaires.

4. Rappel des recommandations de la SATW

(Référence : Rapport de la SATW de la 1^{ère} Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006)

Recommandation No 1

Adopter un modèle adaptatif pour eHealth et définir un National Board PPP des donneurs d'ordre ou Comité stratégique assurant aussi la coordination entre la stratégie et les résultats obtenus.

Recommandation No 2

Le patient au centre de l'approche eHealth.

Recommandation No 3

Créer des synergies avec un partenariat PPP.

Recommandation No 4

Viser 4 buts à haut niveau: sûreté, efficacité, efficience (coût raisonnable), disponibilité des informations en temps réel.

Recommandation No 5

Transformer la carte d'assurance en une carte-santé (ou carte-patient).

Recommandation No 6

Établir une «*Road map eHealth*» pour valider les solutions avant de les appliquer systématiquement.

Recommandation No 7

Mettre en place avec l'aide financière de la Confédération une infrastructure informatique interopérable permettant de travailler en réseau.

Recommandation No 8

Harmoniser les lois fédérales et cantonales.

Recommandation No 9

Utiliser des normes reconnues sur le plan européen.

Recommandation No 10

Adapter les règlements des assurances sociales.

Il est à noter que ces recommandations ont été reprises telles quelles par l'initiative « ePower pour la Suisse »

5. Plan d'actions

Les tableaux des pages suivantes répertorient les actions définies pour les recommandations considérées comme les plus importantes. La répartition des actions est montrée dans le tableau ci-dessous.

| Recommandation No | Nombre d'actions identifiées |
|-------------------|------------------------------|
| 1 | 15 |
| 2 | 12 |
| 3 | 2 |
| 4 | 4 |
| 5 | 3 |
| 6 | 0 |
| 7 | 1 |
| 8 | 1 |
| 9 | 0 |
| 10 | 0 |
| Hors catégorie | 2 |
| Total | 40 |

L'ensemble de ces actions constitue le PLAN D' ACTIONS que la SATW propose.

Recommandation No 1**Adopter un modèle adaptatif pour eHealth et créer une National Board PPP des donneurs d'ordre/Auftragsgeber ou Comité stratégique assurant aussi la coordination entre la stratégie et les résultats obtenus.**

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|--|----------|------------------------------|-------|----------|
| 1 | Définir un National Board PPP des donneurs d'ordre institutionnels et privés, ainsi qu'un ou plusieurs organes techniques de soutien formant un Joint Project Office rapportant directement à ce board. | 1 | | 1T/07 | |
| 2 | Evaluer les besoins d'eHealth en ressources (par compétences spécifiques) a) humaines, b) Know-how, c) motivation, d) Goodwill. | 1 | | 1T/07 | |
| 3 | Proposer un cadre budgétaire avec une clé de répartition de financement PPP. | 1 | | 1T/07 | |
| 4 | Proposer des mécanismes pour que le modèle initial stratégique soit adapté en fonction des résultats obtenus et de l'expérience progressivement acquise (=> corrections et améliorations <==> modèle adaptatif). Préciser quels sont les processus de régulation et quelles sont les mesures qualitatives et quantitatives à envisager. | 1 | | 1T/07 | |
| 5 | Elaborer et mettre à jour | 2 | National Board PPP | 2T/07 | |

| | | | | | |
|----|---|---|--------------------|-------|--|
| | périodiquement des lignes de conduite (« Best practices »). | | | | |
| 6 | Définir dans le cadre de la stratégie quels concepts, quels éléments et quelles solutions (si possible préexistantes) doivent être intégrés et dans quels délais. | 2 | National Board PPP | 2T/07 | |
| 7 | Proposer la désignation/création d'un office fédéral d'accréditation (PKI) et de standardisation. | 2 | National Board PPP | 2T/07 | |
| 8 | Stimuler et encourager des créations de partenariats spécifiques et ciblés PPP, veiller à assurer la liaison et la communication avec le Joint Project Office. | 2 | National Board PPP | 4T/07 | |
| 9 | Définir la nature obligatoire ou facultative des projets eHealth après avoir fait une analyse de compromis (SWOT) des avantages et des inconvénients (e.g. carte santé). | 1 | National Board PPP | 3T/07 | |
| 10 | Définir a) les principes permettant de décider qui entre les cantons et la Confédération détient le leadership pour la réalisation de projets eHealth. (équilibre entre les compétences fédérales et cantonales), b) une répartition des tâches dans le cadre du leadership | 2 | National Board PPP | 3T/07 | |

| | | | | | |
|----|--|---|--------------------|-------|--|
| | défini en précisant le rôle respectif des Stakeholders PPP, notamment de l'industrie. | | | | |
| 11 | Définir les règles et les processus de communication permettant d'assurer la transparence des processus décisionnels. | 2 | National Board PPP | 4T/07 | |
| 12 | S'assurer qu'après discussions avec les acteurs une stratégie claire existe et est soutenue par les parties prenantes (Stakeholders) Vérifier que cette stratégie représente un bon équilibre entre les objectifs économiques (pression des entreprises pour avoir un Business Model viable) et la capacité des patients et des professionnels de la santé d'intégrer les nouveaux instruments dans le cadre d'une prise en charge ordinaire (réalisme de l'applicabilité à large échelle sur le terrain). | 2 | National Board PPP | 4T/07 | |
| 13 | Développer et endosser un méta model d'organisation du système de santé favorisant une seule implantation de système d'identification des acteurs du système de santé. Ce modèle doit, compte tenu de la législation, inclure les moyens et les caractéristiques d'identification | 2 | National Board PPP | 4T/07 | |

| | | | | | |
|----|---|---|---|-------|--|
| | applicables aux différents acteurs et aux différents processus (e.g. médicaux ou administratifs). | | | | |
| 14 | Sur la base de l'action précédente, définir des lignes directrices dans l'implantation transcantonale des règles de confidentialité. | 2 | National Board PPP | 4T/07 | |
| 15 | Faire un inventaire et une liste des solutions management des données médicales existant dans un contexte industriel Evaluer les alternatives et, partant de là, définir un consensus pour intégrer à large échelle celle qui est la plus intéressante, c-à-d celle qui répond le mieux au besoin, qui a le meilleur potentiel d'évolution et qui offre le meilleur rapport qualité/coût. | 2 | Joint Project Office de la National Board PPP | 3T/07 | |

Priorité : 1=haute

2=moyenne

3=faible

T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 2

Le patient au centre de l'approche eHealth.

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|---|----------|---|-------|---|
| 1 | Suite à un large débat démocratique, inciter les autorités politiques à fixer les principales règles à respecter pour que l'impact potentiel d'eHealth sur la vie de chacun respecte l'éthique. | 2 | SATW & SAMW (Académie suisse des sciences médicales) | 1T/08 | Cela concerne l'éthique des donneurs de soins. Il faut notamment examiner l'impact et ce qui change |
| 2 | S'assurer que l'action No 1 aboutit à des règles euro compatibles. | 2 | Académies suisses des sciences (AS-CH) | 1T/08 | |
| 3 | Proposer pour assurer la souveraineté du patient quelques règles pragmatiques lui permettant de donner à des tiers l'autorisation d'accéder à son patrimoine de données médicales. | 2 | National Board | 1T/08 | La question a été traitée déjà en 2004 dans le canton de Zurich (voir Patientinnen- und Patientengesetz von 5. April 2004 disponible sur le site Internet indiqué ci-dessous sous cette table). L'alinéa 4 de l'Art. 42a de la LAMal ouvre la porte à la définition d'un contrat standard à signer par le patient et les prestataires de soins pour échanger et transférer des informations. |
| 4 | Définir pour des cas d'urgences et dans l'intérêt du patient quelques règles | 2 | Team responsable de l'architecture d'implémentation | 1T/08 | Il est nécessaire qu'une procédure d'audit soit appliquée pour vérifier que la traçabilité et l'enregistrement existent et que les patients soient à même de le |

| | | | | | |
|---|--|---|---|-----------------|--|
| | simples permettant d'avoir accès à certaines données médicales même sans que le patient ait donné son accord (principe de la vitre brisée en cas d'incendie à reprendre dans le contexte de protection des données). Définir aussi qui doit pouvoir accéder à ces données et exclure explicitement les assurances sociales et les employeurs. | | | | que les patients soient à même de le vérifier eux-mêmes le cas échéant. |
| 5 | Pour faciliter l'acceptation d'eHealth, entreprendre des campagnes nationales d'information à grande échelle en Suisse touchant aussi bien la population (=patients potentiels) que les professionnels de la santé. Montrer et expliquer les enjeux ainsi que les avantages et les inconvénients d'eHealth (y compris de la carte santé). Prévoir des films vidéo et des démonstrateurs. | 2 | Organisme « Sciences & Cité » ou autre vecteur | 2007-2008 | |
| 6 | Régler de manière claire la question des personnes sans capacité de discernement ou | 3 | Team responsable de l'architecture d'implémentation | Début du projet | Prévoir que les patients puissent prendre leurs dispositions avant qu'ils soient confrontés à cette situation. |

| | | | | | |
|----|--|---|---|-----------------|---|
| | encore dans l'impossibilité d'autoriser l'accès aux données. | | | | |
| 7 | Evaluer les moyens d'interface homme - machine (multi-channel approach) capables de fournir pour eHealth des solutions appropriées d'interface entre le patient et l'informatique. | 3 | Team responsable de l'architecture d'implémentation | Début du projet | |
| 8 | Lancer une étude au niveau suisse pour connaître les attentes de la population concernant la protection des données relatives à leur santé. | 1 | TA-Swiss (via les instruments Publiforum ou Publifocus) | 4T/07 | Cette démarche permettra de mieux cerner les attentes et de rendre concret le principe « Le patient est au centre de la démarche eHealth ». Elle permettra aussi de définir un concept de prise en charge différenciée de la protection des données selon le type de patients (par ex. malade chronique ou patient accidenté). |
| 9 | Identification des principaux domaines d'application d'eHealth, | 1 | Groupe de travail de la SATW à constituer. | 4T/06 | Identifier ces domaines en partant de l'évaluation des solutions existantes à l'étranger pour voir ce qu'on peut reprendre en Suisse compte tenu de ses spécificités culturelles et compléter la liste au besoin. |
| 10 | Développer par domaine d'application eHealth une grille d'analyse des problèmes de protection des données | 2 | Team responsable de l'architecture d'implémentation. | Début du projet | Evaluer les solutions existant à l'étranger pour voir ce qu'on peut reprendre en Suisse compte tenu de ses spécificités culturelles. Prendre en compte les éléments |

| | | | | | |
|----|---|---|---|-----------|---|
| | données. | | | | <p>suivants : identification directe, pseudonymisation, anonymisation), mesures de sécurité, but du traitement des données, personnes impliquées dans le traitement des données, volonté du patient,</p> <p>Inclure dans l'analyse plusieurs aspects en particulier les données d'analyse de laboratoire.</p> |
| | | | | | |
| 11 | Renforcer la confiance en organisant l'information objective concernant l'avance des projets et les mesures prises relatives à la protection des données. | 3 | Organisme « Sciences & Cité » ou autre vecteur. | 2007/2008 | |
| 12 | Mettre en place un organe d'accréditation chargé d'établir des règles de gouvernance à suivre dont l'application sur le terrain sera vérifiée par des audits. | 2 | La SATW pourrait être un catalyseur d'un groupe de travail visant à créer cet organe d'accréditation. | 2T/07 | <p>Justification : Créer la confiance nécessite la mise en place d'un processus pour la gérer (« Trust management »). Il peut en découler à terme un organe certificateur équivalent à l'OAQ (Organe d'accréditation et de qualité) concerné uniquement par le système universitaire d'éducation et de recherche. L'OAQ a été créé suite à la mise en place de la base légale requise.</p> <p>Par ailleurs, il existe un organe officiel d'accréditation de la Confédération (Schweizerische Akkreditierungsstelle SAS) qui s'occupe du domaine de la</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|
| | | | | | sécurité et de la confidentialité des données (voir http://www.sas.ch/de/pki_isms/isms.html) L'OFSP/BAG est appelé à jouer un rôle clé dans le groupe de travail. |
|--|--|--|--|--|---|

Lien de l'Action No3 :

[http://www2.zhlex.zh.ch/appl/zhlex_r.nsf/WebView/284C1585E12CC203C1256F4A00448D65/\\$File/813.13_5.4.04_47.pdf](http://www2.zhlex.zh.ch/appl/zhlex_r.nsf/WebView/284C1585E12CC203C1256F4A00448D65/$File/813.13_5.4.04_47.pdf)

Priorité : 1=haute

2=moyenne

3=faible

T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 3**Créer des synergies avec un partenariat PPP.**

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|---|----------|---|-------|----------|
| 1 | Définir la liste des acteurs économiques majeurs en Suisse qui sont à même de donner l'élan nécessaire à la mise en œuvre du PPP. | 1 | Collaboration entre la SATW, l'initiative « ePower pour la Suisse » et ICT Switzerland. | 1T/07 | |
| 2 | Définir la liste des acteurs économiques moins importants en Suisse que ceux de l'Action No1 qui sont à même de compléter la dimension Public pour la mise en œuvre du PPP. | 1 | Collaboration entre la SATW, l'initiative « ePower pour la Suisse » et ICT Switzerland. | 1T/07 | |

Priorité : 1=haute

2=moyenne

3=faible

T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 4**Viser 4 buts à haut niveau: sûreté, efficacité, efficience (coût raisonnable), disponibilité des informations en temps réel.**

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|---|----------|------------------------------|-------|--|
| 1 | Définir un « gremium », présidé par la National Board PPP des donneurs d'ordre/Auftragsgeber et auquel le Joint Project Office participe, chargé de la définition des interfaces. | 1 | National Board PPP | 2T/07 | Evaluer les solutions existantes à l'étranger pour voir ce qu'on peut reprendre en Suisse compte tenu de ses spécificités culturelles. |
| 2 | Définir une politique de formateurs de formateurs permettant d'implanter eHealth sur le plan ICT et des donneurs de soins. | 1 | National Board | 2T/07 | Aujourd'hui le nombre d'enseignants disposant des compétences dans le domaine des ICT est insuffisant, si bien qu'il faut rapidement multiplier ce nombre en formant des formateurs de formateurs. |
| 3 | Créer et imposer des standards et des normes. | 2 | | 3T/07 | Il faut de manière top down créer la cohérence indispensable. |
| 4 | Mettre en œuvre une entité unique dite « Identity Provider », opérant sous la forme PPP, dont le rôle est de fédérer les identités liées à la santé. | 2 | National Board PPP | 3T/07 | Permettre le déploiement, la gestion et le contrôle du cadre de référence et d'interopérabilité (« Federated Identity Framework » : voir http://www.projectliberty.org) |

Priorité : 1=haute

2=moyenne

3=faible

T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 5**Transformer la carte d'assurance en une carte-santé (ou carte-patient).**

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|--|----------|------------------------------|-------|---|
| 1 | Définir le contenu de la carte santé au point de vue sémantique et syntaxique. | 2 | | 3T/07 | Le contenu à mettre fait aujourd'hui l'objet d'idées différentes parfois controversées. |
| 2 | Examiner si la carte santé peut être combinée avec d'autres cartes (carte multifonctionnelle ou carte citoyen). | 2 | | 3T/07 | |
| 3 | Comparer les avantages et les inconvénients de la carte santé ayant comme support d'enregistrement une carte de crédit ou une clé USB. | 2 | | 3T/07 | |

Priorité : 1=haute

2=moyenne

3=faible

T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 6 : Pas d'action

Recommandation No 7

Mettre en place avec l'aide financière de la Confédération une infrastructure informatique interopérable permettant de travailler en réseau.

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|---|----------|------------------------------|-------|----------|
| 1 | Etudier les différentes possibilités de financement qui existent. | 1 | | 2T/07 | |

Priorité : 1=haute 2=moyenne 3=faible T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 8

Harmoniser les lois fédérales et cantonales.

| No | Action | Priorité | Partenaire(s) responsable(s) | Délai | Remarque |
|----|---|----------|------------------------------|-------|--|
| 1 | Couvrir de manière uniforme sur le territoire suisse la répartition et le partage des responsabilités lors de l'utilisation d'eHealth | 2 | | 3T/07 | Justification : Clarifier la question des responsabilités. |

Priorité : 1=haute 2=moyenne 3=faible T = trimestre (3 mois)

Recommandation No 9 : Pas d'action

Recommandation No 10 : Pas d'action

Autres actions (actions hors catégorie avec priorité No 1)

Action No 1

Une étude de l'Office fédéral des statistiques (OFS) faite en 2001 a montré qu'en Suisse, 5% des patients génèrent environ 50% des coûts du système de santé, ce qui correspond environ à 5% du PIB (Produit intérieur brut). Aujourd'hui il n'y a pas de moyens en place pour résoudre ce problème. Une large partie des 5% est constituée de malades chroniques. Il n'y en particulier aucune possibilité d'empêcher qu'un patient consulte par exemple dix médecins même si cela est complètement inutile et injustifié. Des surcoûts sont ainsi créés sans qu'il y ait de contrôle. Ces réflexions ont conduit les participants du Workshop de la SATW à proposer la réalisation d'un projet pilote PPP (e.g. en partenariat avec les milieux publics et privés) pour montrer de manière exemplaire que la démarche eHealth permet d'apporter une solution à ce problème et de faire des économies.

Dès lors il est proposé de définir et de réaliser avec le parrainage de la SATW un projet pilote utilisant le système de management en temps réel de meta données développé par la société MedXchange à Zurich (www.MedXchange.org). Ce système se base sur des données structurées et son architecture correspond à une bonne opérabilité logique. L'accès au serveur (en l'occurrence celui opéré par HIN à Küsnacht) permet d'accéder aux données médicales depuis l'extérieur 24h/24. L'utilisation de ce système qui a fait ses preuves visera à améliorer le rapport 5%/50% mentionné ci-dessus.

Action No 2

Définir d'autres projets pilotes d'évaluation que celui de l'Action No 1.

6. Champs d'actions

Les dix domaines principaux qui sont touchés par les actions définies ci-dessus sont les suivants :

(Référence : Rapport de la SATW de la 1^{ère} Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006)

- 1. Politique de la santé**
- 2. Politique financière**
- 3. Formation, recherche, technologie**
- 4. Retombées économiques industrielles**
- 5. Domaine juridique**
- 6. Méthode de travail (réseau) et instruments d'évaluation des résultats avec des indicateurs spécifiques**
- 7. Gestion fiable du patrimoine informationnel (données médicales pertinentes) des patients (Life-long health record)**
- 8. Nomadisation (outils informatiques portables et connexion à distance)**
- 9. Système de gestion de l'identité (authentification forte)**
- 10. Cadre de régulation (normes, procédures), politique de remboursement par les caisses maladie**

7. Conclusion

Fixer les conditions cadres et des règles de gouvernance est essentiel pour permettre l'intégration des technologies de l'information et de la communication dans le système de santé. Le fait qu'il n'y ait ni l'un ni l'autre représente un frein important. Les dix recommandations faites par la SATW et le plan d'actions présenté dans ce rapport sont à considérer comme une contribution importante qui représente les avis d'experts émanant de milieux académiques, de milieux économiques et de l'industrie active dans le domaine d'eHealth. Il est à noter que les dix recommandations ont été reprises telles quelles par l'initiative parlementaire – économie ePower pour la Suisse.

De même la question du financement des investissements n'est pas claire aujourd'hui. Des investissements ne se justifient et ne sont possibles, aussi bien de la part des pouvoirs publics que de l'industrie, seulement si une stratégie eHealth existe. Le plan d'actions proposé montre ce qui devrait être fait pour que rapidement la Suisse dispose d'une véritable stratégie et comment la mettre en œuvre.

Les technologies sont à disposition pour qu'eHealth puisse être utilisé par les donneurs de soins et les patients. Des réticences existent cependant, si bien qu'il est essentiel de gagner l'acceptation des parties prenantes en sensibilisant les personnes aux avantages qu'offre eHealth, notamment en ce qui concerne l'amélioration de qualité des soins, lorsque les données médicales d'un patient sont disponibles en temps réel, 24 heures sur 24, depuis n'importe où. L'acceptation d'eHealth requiert que l'accès aux données médicales soit sécurisé et que les personnes autorisées à y accéder par le patient soient identifiées. Gagner la confiance du patient implique que des contrôles de gestion d'identité et de la bonne utilisation des données médicales soient faits sous forme d'audits. Le changement de la médecine traditionnelle à la médecine qui intègre les ICT correspond à un processus complexe et l'aspect culturel joue un rôle important. Ce processus prend du temps. Néanmoins, à l'horizon 2010, il est tout à fait possible de faire des progrès très significatifs par rapport à la situation confuse, voire chaotique, d'aujourd'hui. eHealth est de nature à devoir continuellement s'adapter car l'homme évolue en interagissant avec son environnement, et par conséquent ses aspirations ainsi que ses besoins évoluent. Dès lors, eHealth doit inclure des processus dynamiques impliquant les différents acteurs.

La grande majorité des experts ayant participé à l'élaboration de ce plan d'actions pensent qu'il faut qu'une collaboration de la forme PPP (Private Public Partnership) soit instaurée en tant qu'élément stratégique. Ce partenariat permettra aussi de motiver les partenaires à partager les investissements requis en ayant l'assurance qu'ils sont consentis dans le cadre d'une stratégie commune. La question du système de santé étant du ressort de la Confédération (pour l'assurance-maladie en particulier) et des cantons (qui sont responsables prioritairement du domaine de la santé) correspond en ce qui concerne eHealth à un problème politique et pas du tout technologique comme mentionné ci-dessus.

Le plan d'actions proposé n'aurait qu'un intérêt mineur, si la justification d'eHealth ne s'appuyait pas sur un principe de base extrêmement fort, à savoir:

Le patient doit être au centre de la démarche eHealth.

La SATW exige que ce principe soit strictement respecté.

Les 40 actions qui ont été définies satisfont ce principe, ainsi que les principes suivants:

- Inclure des processus dynamiques impliquant les différents acteurs.
- Incorporer des facilitateurs.
- Garantir la cohérence des actions et l'efficacité.
- Evaluer et maîtriser les risques.
- Assurer un processus efficace de prise de décisions.
- Assurer que l'on a les moyens de ses ambitions.
- Optimiser le rapport coût / qualité.
- Implémenter des systèmes ouverts capables d'évoluer.

Les projets pilotes d'évaluation sont appelés à jouer un rôle très important dans le déploiement d'eHealth.

Ce plan d'actions, qui sera distribué aux instances de la Confédération et des cantons, ainsi qu'aux entreprises concernées, devrait servir de catalyseur pour faire avancer le dossier eHealth en Suisse. Si c'est effectivement le cas, la SATW, avec la mise sur pied de la 1^{ère} Conférence nationale stratégie eHealth du 18 mai 2006 et le présent rapport, aura réussi à promouvoir la bonne utilisation des nouvelles technologies pour le bien de la Suisse et de sa population.

eHealth-Aktionsplan der SATW (2010)

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. Beobachtungen
3. Anforderungen der SATW und Grundvoraussetzungen für die Rechtfertigung von eHealth-Initiativen
4. Wiederholung der SATW-Empfehlungen
5. Aktionsplan
6. Aktionsbereiche
7. Schlussfolgerung

1. Einleitung

Die Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften (SATW) organisierte am 18. und 19. Oktober 2006 einen Workshop mit der Zielsetzung, einen Aktionsplan für die Entwicklung der Telemedizin beziehungsweise eHealth in der Schweiz festzulegen. Es versammelten sich 25 Experten – Ingenieure, Mediziner, Wirtschaftswissenschaftler – aus engagierten Industriebereichen und akademischen Kreisen.

Die Arbeiten stützten sich insbesondere auf den im Juni 2006 von der SATW veröffentlichten Bericht mit dem Titel «Rapport final de la 1ère Conférence nationale stratégie eHealth» (Abschlussbericht der 1. Nationalen eHealth-Strategie-Konferenz). Diese Konferenz fand statt am 18. Mai 2006 in Worblaufen/Bern. Für interessierte Leser steht der Bericht unter <http://ict.satw.ch/SPIP/IMG/wor0506.pdf> in elektronischer Form zum Download zur Verfügung.

Die Bundesämter und die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), die an den Vorbereitungs-Workshops der ersten nationalen Konferenz im Januar 2006 teilgenommen hatten, waren eingeladen, auch am Workshop «Aktionsplan

eHealth» teilzunehmen, lehnten diese Einladung jedoch ab, um sich auf die Arbeiten konzentrieren zu können, die auf Anweisung des Chefs des Eidgenössischen Departements des Inneren nach der Verabschiedung der Strategie für die Informationsgesellschaft durch den Bundesrat am 18. Januar 2006 zu erledigen waren. Die verabschiedete Strategie umfasst zwei Prioritäten, eGovernment und eHealth.

Wenn die Schweiz ihr Gesundheitssystem insbesondere mit Hilfe von IC-Technologien (Information und Kommunikation) modernisieren und auch zukünftig die Kontrolle über die Bereitstellung der Kompetenzen und die erforderlichen Abläufe behalten will, ohne auf die wirtschaftlichen Vorteile zu verzichten, die sich aus einer solchen Entwicklung ergeben, scheint es von entscheidender Bedeutung zu sein, eine Führungsposition im Bereich eHealth einzunehmen. Dieses Ziel ergänzt die Hauptzielsetzung, die darin besteht, der Schweizer Bevölkerung ein qualitativ hochwertiges Gesundheitssystem zu bieten, das Gesundheitssystems rund 10 % des Bruttoinlandsprodukts aus. Für 2004 entsprach das 52 Milliarden Franken. Man erwartet von eHealth eine Bremsung des Kostenanstiegs und eine Verbesserung der Qualität der medizinischen Leistungen.

Daraus ergibt sich eine Reihe von Anforderungen, deren wichtigste im Folgenden aufgeführt sind:

1. Definition klarer und messbarer Zielsetzungen;
2. Entwicklung einer allgemeinen Sensibilität in allen Bevölkerungsschichten in Bezug auf das Thema eHealth, die mindestens ebenso ausgeprägt sein muss, wie dies derzeit im Hinblick auf Energiefragen der Fall ist;
3. Festlegung und Beschreibung der zu berücksichtigenden Rahmenbedingungen und Einschränkungen in leicht verständlicher Form;
4. Definition eines Aktionsplans, der Schritt für Schritt umgesetzt werden muss. Nach detaillierter Ausarbeitung muss dieser Aktionsplan eine klar definierte Liste von Projekten umfassen, die sich kohärent in das globale Phasenprogramm («Roadmap») einfügen;
5. Definition eines PPP National Board (Private Public Partnership) von Entscheidungsträgern, die als strategisches Komitee und Bewertungsorgan für die Umsetzung der strategischen Massnahmen fungieren und über die Befugnisse und die erforderliche technische und wirtschaftliche Kompetenz verfügen, um den Änderungsprozess zu überwachen;
6. Einführung von Wirtschaftsmodellen für einen nicht freien, sondern vom Staat regulierten Markt, der es der Wirtschaft ermöglicht, die Risiken einzugrenzen und Investitionen zu tätigen, die von Wirtschaft und öffentlicher Hand (Bund und Kantone) gemeinschaftlich getragen werden;

7. Vermeidung einer Begrenzung der Aktivitäten auf den zu kleinen Schweizer Markt zugunsten einer Positionierung auf internationaler Ebene;
8. Baldige Entscheidungsfindung, die mit den aktuellen Entwicklungen in Europa im Bereich eHealth übereinstimmt, um eine übermässige Abhängigkeit von Nachbarländern zu vermeiden.

In ihrer Mission, den neuen Technologien einen hohen Stellenwert und dadurch auch Arbeitsplätze in der Schweiz zu schaffen, ist die SATW durchaus legitimiert, in neutraler Weise zur Entwicklung der eHealth-Thematik in der Schweiz beizutragen. Die Akademie ist von der Notwendigkeit des Einsatzes moderner Technologien überzeugt, insbesondere der Informations- und Kommunikationstechnologien, vorausgesetzt, die Anwendung wird entsprechend überwacht. Ihre Rolle im Bereich eHealth besteht vor allem darin, die multidisziplinären Kompetenzen zusammenzuführen, um globale Lösungen einzuführen und die Entwicklung der eHealth-Thematik in der Schweiz voranzutreiben. Sie möchte deutlich machen, dass die auftretenden Probleme nicht technologischer Natur sind, da die Lösungen bereits existieren, sondern dass es vielmehr darauf ankommt, «geeignete Massnahmen» («Good practices») festzulegen: Richtlinien zur Interoperabilität der Informatiksysteme, zur sicheren Authentifizierung bei dem Zugriffs auf medizinische Daten sowie Mechanismen zur Prozesskontrolle durch Audits, um das Vertrauen der Benutzer im Hinblick auf den Datenschutz und die Selbstbestimmung des Patienten in Bezug auf die Freigabe von medizinischen Daten beizubehalten.

Der vorliegende Bericht versteht sich als zusammenfassender Bericht und hat nicht den Anspruch, das Thema zur Gänze auszuschöpfen. Vielmehr zielt er darauf ab, sich auf einige Punkte zu konzentrieren, um hier an Überzeugungskraft zu gewinnen.

Der Bericht wird an interessierte Institutionen und Branchen sowie an die betreffenden Organe des Bundes und der Kantone verteilt. Das Dokument steht unter <http://ict.satw.ch> in elektronischer Form zum Download zur Verfügung.

Die SATW verspricht sich von der Veröffentlichung dieses Berichts einen positiven Impuls für die Modernisierung des Schweizer Gesundheitssystems unter Einbeziehung zeitgemässer ICT-Lösungen.

Es sei darauf hingewiesen, dass diese Initiative der SATW nicht die einzige ist, zumal sich die Akademie bereits seit 2001 mit dem Thema Telemedizin beschäftigt und ausserdem eine Zusammenarbeit mit der parlamentarisch-wirtschaftlichen Initiative «ePower für die Schweiz» pflegt, die 2005 ins Leben gerufen wurde und sich insbesondere im Bereich eHealth engagiert.

Die SATW wird die Thematik eHealth weiter verfolgen. Im Herbst 2007 soll ein Workshop zur Entwicklung von eHealth organisiert und die ersten Auswertungen der erfolgten Massnahmen durchgeführt werden. Anfang 2008 folgt dann die «2. Nationale eHealth-Strategie-Konferenz» mit dem Ziel, eine Bilanz der Fortschritte aufzustellen, die seit der ersten Konferenz im Mai 2006 erzielt wurden, und Impulse für die weitere Entwicklung der eHealth-Strategie in der Schweiz zu geben.

2. Beobachtungen.

1. Es handelt sich um eine Weiterentwicklung der Ergebnisse der ersten national eHealthstrategie Konferenz vom 18. Mai 2006
2. Der Stand der Arbeiten an der eHealthstrategie des Bundes (BAG Veranstaltung vom 23. August 2006) wurde zur Kenntnis genommen.
3. Die Probleme im Bereich „eHealth“ sind in erster Linie nicht technischer Natur. Für die Themen Datensicherheit und Datenschutz sind technische und vertragliche Lösungen vorhanden.
4. Die Teilnehmer haben zur Kenntnis genommen dass es bereits existierende funktionierende Lösungen gibt (Länder wie A/DK/IT/SLO/CDN, Kantone wie TI, GE, ...).
5. Eine klare Vision und eine pragmatische Vorgehensweise im Sinne einer schrittweisen Implementation sind nötig. Eine vollständige Lösung kann nicht in einem Schritt eingeführt werden.
6. Ein ganzheitlicher (Kosten-Nutzen) Ansatz ist zu verfolgen; Ein rein kostenorientierter Ansatz führt nicht zum Ziel.
7. Man muss die Interessen (Wünsche, Bedürfnisse, Ängste, Vorstellungen, ...) der verschiedenen Zielgruppen berücksichtigen um Vertrauen zu bilden.
8. Das patientenzentrierte Netzwerk ist ein wertvolles Element einer qualitativ hochwertigen, zukünftigen besser: nachhaltigen Gesundheitsversorgung.

Schlussfolgerung: „man kann wenn man will“ und „man will wenn man kennt“.

3. Anforderungen der SATW und Grundvoraussetzungen für ihr Engagement bei eHealth-Initiativen

Es ist durchaus legitim sich zu fragen ob eHealth wirklich notwendig ist und festzulegen, welche Grundvoraussetzungen erfüllt sein müssen, um die eHealth-Initiative zu rechtfertigen.

Der Aktionsplan zur Einführung von eHealth muss diesen Grundprinzipien Rechnung tragen und eine Antwort auf die Frage liefern: «Warum überhaupt eHealth?»

Um die Argumentation zu vereinfachen können zwei Kategorien von Prinzipien definiert werden. Die erste Kategorie umfasst nur ein einziges Prinzip, das jedoch von entscheidender Bedeutung ist und folgendermassen formuliert werden kann:

Der Patient muss im Zentrum des eHealth-Ansatzes stehen.

Die SATW fordert eine unbedingte Einhaltung dieses Prinzips.

Es muss als Dreh- und Angelpunkt der verschiedenen Facetten der eHealth-Thematik betrachtet werden, die für den Laien zweifelsfrei ein hochkomplexes, multidisziplinäres Feld darstellt. Unter diesen Facetten stehen die folgenden besonders hervor.

| Grundprinzip (erste Kategorie) | Überlegungen / Begründung |
|--|--|
| Der Patient muss im Zentrum des eHealth-Ansatzes stehen. | Die eHealth steht <i>im Dienste</i> des Patienten. |
| | <u>Aspekt des gesicherten Zugriffs</u> (=> PKI (Personal Key Infrastructure), <u>elektronische Krankengeschichte</u> , <u>Echtzeit - Verfügbarkeit von unterschiedlichen Standorten aus,...</u>). |
| | Durch eine Art Werbeslogan soll eHealth in das Bewusstsein der Allgemeinheit rücken, der gesamte Aktionsplan wird unter dem Motto stehen. «Der Patient steht im Zentrum von eHealth» |
| | Aspekt der <u>Interoperabilität von Informationssystemen</u> (d.h. Standards...). |
| | Dadurch dass der Patient interaktiv im System eingebunden ist muss die Stärkung der Eigenverantwortung, das «Patient Empowerment» berücksichtigt werden. Ein wichtiger Aspekt dieser Eigenverantwortung liegt auch darin, dass der Patient selbst unnötige Kosten in Frage stellt und von sich aus vermeidet. <u>Ein Patient, der in Echtzeit effizient informiert ist, kann dabei helfen, Kosten einzusparen. Die so eingesparten Mittel können wiederum in die Verbesserung des Gesundheitssystems fließen.</u> Zahlreiche Experten sind in der Tat der Ansicht, dass das Einsparungspotenzial, dass sich durch die aktive Teilnahme eines informierten Patienten am Entscheidungsprozess ergeben kann, allgemein unterschätzt wird. |

| | |
|--|--|
| | Für den Patienten ist <u>das Verhältnis Qualität/Kosten</u> wichtiger als die <u>Kosten selbst</u> . |
|--|--|

Die zweite Kategorie von Grundprinzipien geht von den folgenden, für sich betrachtet relativ banalen Überlegungen aus:

| Grundprinzipien (zweite Kategorie) | Überlegungen / Begründung |
|--|---|
| Integration dynamischer Prozesse, die die verschiedenen Akteure mit einbeziehen. | Um eine <u>neue Dynamik</u> in Richtung von Veränderungen zu schaffen setzt die Einbeziehung der verschiedenen Akteure (Patienten, medizinisches Personal, technologische Partner...) voraus. |
| Einbeziehung von Beratern. | Einbeziehung von <u>Beratern</u> , die helfen sollen, die Akzeptanz der Öffentlichkeit zu gewinnen. |
| Gewährleistung von kohärenten Massnahmen und Effizienz. | Es ist ein <u>Top-Down-Ansatz</u> erforderlich, d.h. es muss ein Rahmen geschaffen werden, aus dem kohärente Massnahmen und ein sinnvoller Einsatz der zur Verfügung stehenden Finanz- und Humanressourcen abgeleitet werden können. |
| Bewertung und Kontrolle der Risiken. | Bewertung <u>der Risiken und Vorteile</u> , um eine Akzeptanz der eHealth-Initiative zu erreichen, insbesondere: <ul style="list-style-type: none"> - durch Aufzeigen des <u>Unterschieds zwischen traditioneller Medizin und einer Medizin auf der Grundlage von IC-Technologien</u> anhand von <u>einfachen und aussagekräftigen Beispielen</u>. - durch <u>Entdramatisierung der Risiken</u>. - durch Verdeutlichung der Tatsache, dass neue Technologien nicht bedrohlich sind und <u>die technologischen Lösungen</u> |

| | |
|---|--|
| | <p><u>heute bereits zur Verfügung stehen.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - durch die Erklärung, dass <u>die Datenschutzproblematik nicht als unüberwindbares Hindernis gesehen werden muss.</u> - durch Hinweis auf die Tatsache, dass das Vertrauen der Verbraucher nur gewonnen werden kann, wenn Kontrollverfahren in Form von Audits eingeführt und ernsthaft angewandt werden. |
| Gewährleistung eines effizienten Entscheidungsprozesses. | <p><u>Die Änderungen am Gesundheitssystem müssen gesteuert werden wie ein Ozeandampfer. Der Kapitän muss sich dabei auf eine kompetente Crew und die modernsten technologischen Mittel verlassen können.</u> (Das Schiff dient hier als illustrierendes Beispiel für ein ähnlich komplexes System, das in diesem Fall Dieselantrieb, das Kommunikationssystem, ein Positions- oder Navigationssystem (Kompass/GPS) usw. vereint...). <u>Im Fall von eHealth scheint es unumgänglich, auch auf die Qualifikation des "Kapitäns" und seiner engsten Mitarbeiter einzugehen, damit die einmal getroffenen Entscheidungen nicht in Frage gestellt, sondern effizient umgesetzt werden.</u></p> |
| Gewährleistung, dass die für die Umsetzung erforderlichen Mittel auch tatsächlich zur Verfügung stehen. | <p>Wenn <u>die Ziele klar definiert sind</u>, muss gewährleistet werden, dass <u>die erforderlichen technischen Mittel schnellstmöglich zur Verfügung stehen und Lösungen zur Finanzierung der nötigen Investitionen gefunden werden.</u></p> |
| Optimierung des Verhältnisses von Kosten und Qualität. | <p>Das Verhältnis von Kosten und Qualität muss optimiert werden, insbesondere durch Vermeidung von Doppelverschreibungen. (Die geschätzte Summe der in der Schweiz auf diese Weise verschwendeten Mittel beläuft sich auf rund 500 Millionen Franken/Jahr!).</p> |

Implementierung von offenen und entwicklungsfähigen Systemen.

Das eHealth-Angebot muss den sich entwickelnden Bedürfnissen angepasst werden , die Implementierung von eHealth muss ein adaptiver Prozess sein.

Aus dem oben genannten wesentlichen Grundprinzip folgt, dass die Frage nach der Selbstbestimmung des Bürgers im Hinblick auf Entscheidungen im Gesundheitsbereich von zentraler Bedeutung ist. Dabei sei auf folgende Aspekte hingewiesen:

1. Der Bürger hat die Datenhoheit und hat das Recht, den Aufbewahrungsort der Information zu bestimmen (löst Datenschutzproblematik für den Bürger). Eine zentrale Datenbank ist nicht zwingend (aus sicherheitstechnischen Überlegungen eventuell eher abzulehnen), jedoch muss der Zugang für alle Betroffene sichergestellt sein. Ein Audit Trail über Einsichtnahme und Bearbeitung muss geführt werden.
2. Es gibt aus Bürgersicht unterschiedliche Anforderungsprofile:
 - a. Gesunde, die präventive, gesundheitserhaltende Massnahmen durchführen (Sportler, ...);
 - b. Akut Kranke (Notfälle);
 - c. Chronisch Kranke; und
 - d. (Geschäfts-) Reisende.
3. Das Vertrauen von Bürgern/Kunden/Patienten/... in eine derartige Plattform muss aufgebaut werden:
 - a. Echter Nutzen für Bürger, Leistungserbringer, Leistungsträger und für die Öffentlichkeit ist auszuweisen.
 - b. Rollenspezifischer Zugriff auf die Gesundheitsinformationen ist vom Bürger/Patienten zu genehmigen („Notfallzugang“ möglich).
 - c. Einzelne Datensätze sollen pseudonymisiert abgelegt werden.
4. Datendienstleister (die vollständige elektronische Patientenakten oder Auszüge daraus halten) müssen akkreditiert sein und sich regelmässigen Audits unterziehen.
 - a. Der Datendienstleister sollte von den Leistungserbringern und Kostenträgern unabhängig sein (Interessenskonflikt).

4. Wiederholung der SATW-Empfehlungen

(Referenz: Bericht der SATW zur 1. Nationalen eHealth-Strategie-Konferenz vom 18. Mai 2006)

Empfehlung Nr. 1:

Aufbau eines adaptiven Modells für E-Health und Gründung einer neuen Instanz oder eines Komitees für strategische Fragen, sowie die Koordination der Strategie und den gewonnenen Erkenntnissen.

Empfehlung Nr. 2:

Der Patient steht im Zentrum von eHealth.

Empfehlung Nr. 3:

Es sind Synergien mit einer Partnerschaft der PPP zu aufbauen.

Empfehlung Nr. 4:

Es sind vier Ziele von hohem Niveau anzustreben:
Sicherheit, Leistungsfähigkeit, Effizienz (zu vertretbaren Preisen), Verfügbarkeit von Informationen in Echtzeit.

Empfehlung Nr. 5:

Die Versicherungskarte ist in eine Patientenkarte oder Gesundheitskarte umzuwandeln.

Empfehlung Nr. 6:

Es ist eine „Road Map eHealth“ aufzubauen, um die Lösungen vor einer systematischen Anwendung zu validieren.

Empfehlung Nr. 7:

Mit finanzieller Hilfe des Bundes soll eine interoperable Informations-Infrastruktur aufgebaut werden, die es erlaubt auf mittels einem effizienten Netzwerk zu arbeiten.

Empfehlung Nr. 8:

Die eidgenössischen und kantonalen Gesetze sind zu harmonisieren.

Empfehlung Nr. 9:

Die bekannten Normen der EU sind zu benutzen.

Empfehlung Nr. 10:

Die Vorschriften der Sozialversicherungen sind anzupassen.

5. Aktionsplan

Die Tabellen auf den folgenden Seiten führen die festgelegten Massnahmen für diejenigen Empfehlungen auf, die als wichtig eingestuft wurden. Die Verteilung der Massnahmen wird in der folgenden Tabelle dargestellt.

| Empfehlung Nr. | Anzahl der festgelegten Massnahmen |
|----------------|------------------------------------|
| 1 | 15 |
| 2 | 12 |
| 3 | 2 |
| 4 | 4 |
| 5 | 3 |
| 6 | 0 |
| 7 | 1 |
| 8 | 1 |
| 9 | 0 |
| 10 | 0 |
| Ohne Kategorie | 2 |
| | Gesamt 40 |

Alle Massnahmen zusammen ergeben den von der SATW vorgeschlagenen AKTIONSPLAN.

Empfehlung Nr. 1

Einführung eines adaptiven eHealth-Modells und Schaffung eines PPP National Board als Auftraggeber oder strategisches Komitee, das dafür sorgt, dass Strategie und erzielte Resultate im Einklang stehen.

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|---|-----------|----------------------------|--------|-------------|
| 1 | Bestimmung eines PPP National Board von institutionellen und privaten Entscheidungsträgern sowie eines oder mehrerer unterstützender technischer Organe, die gemeinsam ein Joint Project Office bilden, das direkt dem Board berichtet. | 1 | | Q1/07 | |
| 2 | Einschätzung der für eHealth erforderlichen Ressourcen (nach speziellen Kompetenzen) a) Arbeitskräfte, b) Know-how, c) Motivation, d) Goodwill. | 1 | | Q1/07 | |
| 3 | Vorschlag eines Budgetrahmens mit Verteilungsschlüssel für die PPP-Finanzierung. | 1 | | Q1/07 | |
| 4 | Vorschlag von Mechanismen die gewährleisten, dass das ursprüngliche strategische Modell entsprechend den erzielten Resultaten und den im Verlauf der Zeit gewonnenen Erfahrungen angepasst wird (=> Korrekturen und Verbesserungen <==> adaptives Modell). Darlegung, welche Regulierungs-Prozesse und qualitative sowie | 1 | | Q1/07 | |

| | | | | | |
|----|--|---|--------------------|-------|--|
| | quantitative Massstäbe zu berücksichtigen sind. | | | | |
| 5 | Erarbeitung und regelmässige Aktualisierung von Verhaltensregeln («Best practices»). | 2 | PPP National Board | Q2/07 | |
| 6 | Festlegung, welche Konzepte, welche Elemente und welche (nach Möglichkeit bereits bestehende) Lösungen im Rahmen der Strategie integriert werden müssen und in welchen Zeiträumen dies geschehen soll. | 2 | PPP National Board | Q2/07 | |
| 7 | Vorschlag für die Ernennung/Schaffung eines Bundesamtes für Akkreditierung (PKI) und Standardisierung. | 2 | PPP National Board | Q2/07 | |
| 8 | Anregung und Förderung von speziellen und gezielten PPP-Partnerschaften; dabei muss darauf geachtet werden, dass die Verbindung und die Kommunikation mit dem Joint Project Office gesichert bleibt. | 2 | PPP National Board | Q4/07 | |
| 9 | Festlegung, ob eHealth-Projekte obligatorisch oder fakultativ sind, nachdem eine Kompromissanalyse (SWOT) der Vor- und Nachteile (z.B. Gesundheitskarte) erstellt wurde. | 1 | PPP National Board | Q3/07 | |
| 10 | Festlegung a) der Prinzipien, mit deren Hilfe entschieden werden kann, ob Kantone oder Bund bei der | 2 | PPP National Board | Q3/07 | |

| | | | | | |
|----|--|---|--------------------|-------|--|
| | Umsetzung der eHealth-Projekte die Führung übernehmen. (Gleichgewicht zwischen Bundes- und Kantonsaufgaben), b) der Verteilung von Führungsaufgaben mit präziser Definition der Rolle der entsprechenden PPP-Stakeholder, insbesondere der Industrie. | | | | |
| 11 | Definition der Kommunikationsregeln und -abläufe, die nötig sind, um die Transparenz der Entscheidungsprozesse zu gewährleisten. | 2 | PPP National Board | Q4/07 | |
| 12 | Es muss sichergestellt werden, dass sich nach Diskussion mit den Akteuren eine klare Strategie herauskristallisiert und von den Parteien (Stakeholder) getragen wird. Dabei muss kontrolliert werden, ob diese Strategie ein gutes Gleichgewicht bietet zwischen den wirtschaftlichen Zielsetzungen (Bedarf der Unternehmen nach einem realisierbaren Geschäftsmodell) und der Fähigkeit der Patienten und der Leistungserbringer im Gesundheitswesen, die neuen Instrumente in die alltägliche Betreuung einzubauen (realistische Einschätzung der praktischen und flächendeckenden Anwendbarkeit). | 2 | PPP National Board | Q4/07 | |

| | | | | | |
|----|--|---|---|-------|--|
| 13 | Entwicklung und Förderung eines Metamodells für ein Gesundheitssystem, in dem die Akteure in einem einzigen Identifikationssystem erfasst sind. Aufgrund der gesetzlichen Bedingungen muss dieses Modell Identifikationsmittel und -merkmale umfassen, die den verschiedenen Akteuren und den verschiedenen Prozessen (z.B. medizinisch oder verwaltungstechnisch) Rechnung tragen. | 2 | PPP National Board | Q4/07 | |
| 14 | Auf Grundlage der vorangegangenen Massnahme müssen Richtlinien für die transkantonale Umsetzung der Datenschutzvorschriften festgelegt werden. | 2 | PPP National Board | Q4/07 | |
| 15 | Bestandsaufnahme und Erstellung einer Liste von Verwaltungslösungen für medizinische Daten, die bereits im industriellen Kontext eingesetzt werden. Die Alternativen sind auszuwerten, auf dieser Grundlage ist ein Konsens zu finden, mit dessen Hilfe die interessanteste Lösung, d.h. diejenige, die den Anforderungen am besten entspricht, die das meiste Entwicklungspotenzial birgt und die | 2 | Joint Project Office des PPP National Board | Q3/07 | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | das beste Verhältnis von Kosten und Qualität bietet, flächendeckend umgesetzt werden kann. | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 2

Der Patient im Zentrum des eHealth-Ansatzes.

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|---|-----------|---|--------|---|
| 1 | Nach einer demokratischen Debatte gilt es, die politischen Organe zur Festlegung grundlegender Regeln zu veranlassen, damit sichergestellt wird, dass im Rahmen der möglichen Auswirkungen von eHealth auf das tägliche Leben jedes Einzelnen ethische Grundsätze respektiert werden. | 2 | SATW & SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften) | Q1/08 | Betrifft die ethischen Grundsätze der Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Es muss insbesondere untersucht werden, welche Auswirkungen sich durch das neue Modell ergeben und was sich hierdurch ändern könnte. |
| 2 | Es gilt, sich zu vergewissern, dass die Massnahme Nr. 1 zu EU-tauglichen Regeln führt. | 2 | Schweizerische Akademie der Wissenschaften (AS-CH) | Q1/08 | |
| 3 | Ausarbeitung einiger praktischer Regeln, um die Selbstbestimmung des Patienten zu gewährleisten, indem er selbst die Möglichkeit erhält, Dritten Zugriff auf seine medizinischen Daten zu gewähren. | 2 | National Board | Q1/08 | Die Frage wurde bereits 2004 im Kanton Zürich erörtert (siehe Patientinnen- und Patientengesetz vom 5. April 2004 auf der unter der Tabelle angegebenen Internetseite). Absatz 4 des Art. 42a der Basisversicherung bietet die Möglichkeit, einen Standardvertrag auszuarbeiten, der vom Patienten und den |

| | | | | | |
|---|--|---|--|-----------|--|
| | | | | | Pflegedienstleistern unterschrieben wird und als Grundlage für den Austausch von Informationen dient. |
| 4 | Für Notfälle und im Interesse des Patienten sind einige einfache Regeln festzulegen, die den Zugriff auf bestimmte medizinische Daten auch ohne die Zustimmung des Patienten ermöglichen (Feuermelderprinzip, muss im Kontext des Datenschutzes noch vertieft werden). Es muss auch festgelegt werden, wer Zugriff auf diese Daten haben soll. Dabei müssen Sozialversicherungen und Arbeitgeber ausdrücklich ausgeschlossen werden. | 2 | Das für die Implementierungsarchitektur verantwortliche Team | Q1/08 | Es muss ein Audit-Verfahren eingeführt werden, um zu gewährleisten, dass Daten tatsächlich aufgezeichnet und rückverfolgt werden und dass die Patienten dies im Bedarfsfall selbst kontrollieren können. |
| 5 | Für eine verbesserte Akzeptanz in der Schweiz sollten nationale Informationskampagnen zum Thema eHealth durchgeführt werden, die sich sowohl an die Bevölkerung (=potenzielle Patienten) als auch an die Leistungserbringer im | 2 | Einrichtungen «Sciences & Cité» oder andere Informationsträger | 2007-2008 | |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---------------|---|
| | Gesundheitswesen richten. Vor- und Nachteile von eHealth müssen aufgezeigt und erläutert werden (auch die Thematik der Gesundheitskarte muss bearbeitet werden). Präsentationen und Videos sind zu planen. | | | | |
| 6 | Die Frage der Personen, die nicht zurechnungsfähig oder nicht in der Lage sind, den Zugriff auf ihre Daten zu gewähren, muss eindeutig geklärt werden. | 3 | Das für die Implementierungsarchitektur verantwortliche Team | Projektbeginn | Den Patienten muss die Möglichkeit gegeben werden, entsprechende Vorkehrungen zu treffen, bevor sie sich in dieser Situation befinden. |
| 7 | Bewertung von Schnittstellen Mensch-Maschine (Multi Channel Approach), die sich im Bereich eHealth als geeignete Lösungen für die Schnittstelle zwischen Patient und Computer anbieten. | 3 | Das für die Implementierungsarchitektur verantwortliche Team | Projektbeginn | |
| 8 | Mittels einer nationalen Studie sollten die Erwartungen der Bevölkerung hinsichtlich des Schutzes ihrer | 1 | TA-Swiss (über Publiforum oder Publifocus) | Q4/07 | Auf diese Weise können die Erwartungen genauer eingeschätzt und das Prinzip «Der Patient steht im Zentrum des eHealth-Ansatzes» konkretisiert werden. |

| | | | | | |
|----|---|---|--|---------------|---|
| | medizinischen Daten eruiert werden. | | | | Diese Herangehensweise bietet ausserdem die Möglichkeit, ein im Hinblick auf den Datenschutz differenziertes Betreuungsprinzip nach Patiententypen festzulegen (z.B. für chronisch Kranke oder Unfallpatienten). |
| 9 | Identifikation der wichtigsten Anwendungsbereiche von eHealth | 1 | Eine SATW-Arbeitsgruppe muss zusammengestellt werden. | Q4/06 | Diese Anwendungsbereiche müssen, ausgehend von der Bewertung bereits bestehender Lösungen im Ausland, ermittelt werden um zu sehen, welche von diesen für die Schweiz in Anbetracht ihrer kulturellen Besonderheiten übernommen werden können, und um die Liste im Bedarfsfall zu erweitern. |
| 10 | Entwicklung eines Analyseschemas im Hinblick auf die Datenschutzproblematik entsprechend den Anwendungsbereichen von eHealth. | 2 | Das für die Implementierungsarchitektur verantwortliche Team | Projektbeginn | Die im Ausland angewandten Lösungen müssen bewertet werden, um zu sehen, welche von ihnen für die Schweiz in Anbetracht ihrer kulturellen Besonderheiten übernommen werden können. Dabei müssen folgende Elemente berücksichtigt werden: direkte Identifizierung; Pseudonymisierung, (Anonymisierung); Sicherheitsmassnahmen; Ziel der Datenverarbeitung; Personen, die in den Prozess der Datenverarbeitung eingebunden sind; Wille des Patienten. Verschiedene Aspekte müssen in die Analyse aufgenommen werden, insbesondere die Problematik der Laboranalysedaten. |

| | | | | | |
|----|--|---|--|-----------|---|
| 11 | Stärkung des Vertrauens durch objektive Information über den Fortschritt der Projekte und die Massnahmen zum Datenschutz. | 3 | Einrichtungen «Sciences & Cité» oder andere Informationsträger | 2007/2008 | |
| 12 | Schaffung eines Akkreditierungsorgans, das mit der Erarbeitung von Richtlinien betraut ist, deren Einhaltung in der Praxis durch Audits kontrolliert wird. | 2 | Die SATW könnte bei der Gründung einer Arbeitsgruppe mitwirken, die mit der Schaffung dieses Akkreditierungsorgans betraut wird. | Q2/07 | Begründung: Die Gewinnung von Vertrauen erfordert die Einführung eines Prozesses zur Vertrauenspflege («Trust Management»). Langfristig könnte daraus ein Zertifizierungsorgan vergleichbar mit dem OAQ (Organ für Akkreditierung und Qualitätssicherung) entstehen, das einzig mit der Qualitätssicherung von Lehre und Forschung an den universitären Hochschulen der Schweiz befasst ist. Das OAQ wurde nach Schaffung der erforderlichen gesetzlichen Grundlagen ins Leben gerufen. Zudem gibt es ein weiteres offizielles Akkreditierungsorgan des Bundes (SAS: Schweizerische Akkreditierungsstelle), das sich mit dem Bereich Datensicherheit befasst (siehe http://www.sas.ch/de/pki_isms/isms.html) Das BAG soll eine Schlüsselrolle in der Arbeitsgruppe übernehmen. |

Link zur Massnahme Nr. 3:

[http://www2.zhlex.zh.ch/appl/zhlex_r.nsf/WebView/284C1585E12CC203C1256F4A00448D65/\\$File/813.13_5.4.04_47.pdf](http://www2.zhlex.zh.ch/appl/zhlex_r.nsf/WebView/284C1585E12CC203C1256F4A00448D65/$File/813.13_5.4.04_47.pdf)

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 3**Durch eine PPP-Partnerschaft Synergien schaffen.**

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|---|-----------|--|--------|-------------|
| 1 | Eine Liste der wichtigsten wirtschaftlichen Akteure in der Schweiz festlegen, die einer PPP-Partnerschaft den nötigen Elan geben könnten. | 1 | Zusammenarbeit zwischen der SATW, der Initiative «ePower für die Schweiz» und ICT Switzerland. | Q1/07 | |
| 2 | Eine Liste der weniger wichtigen wirtschaftlichen Akteure in der Schweiz festlegen, die eine zusätzliche Unterstützung einer solchen PPP-Partnerschaft in der Öffentlichkeit bieten können. | 1 | Zusammenarbeit zwischen der SATW, der Initiative «ePower für die Schweiz» und ICT Switzerland. | Q1/07 | |

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 4

4 Zielsetzungen müssen bestmöglich erfüllt werden: Sicherheit, Leistungsfähigkeit, Effizienz (vernünftige Kostenstruktur), Verfügbarkeit von Informationen in Echtzeit.

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|---|-----------|----------------------------|--------|--|
| 1 | Bestimmung eines «Gremiums» unter dem Vorsitz des PPP National Board der Auftraggeber und mit Beteiligung des Joint Project Office, das für die Definition der Schnittstellen verantwortlich ist. | 1 | PPP National Board | Q2/07 | Die im Ausland angewandten Lösungen müssen bewertet werden um zu sehen, welche von der Schweiz übernommen werden können. unter Berücksichtigung ihrer kulturellen Besonderheiten. |
| 2 | Es muss eine Politik der Ausbilder Ausbildung festgelegt werden, die es ermöglicht, eHealth im Bereich ICT und bei den Leistungserbringern im Gesundheitswesen zu verwurzeln. | 1 | National Board | Q2/07 | Momentan stehen nicht genügend Lehrkräfte zur Verfügung, die die erforderlichen Kompetenzen im ICT-Bereich aufweisen, so dass ihre Anzahl mit Hilfe eines Ausbilder Ausbildungsprogramms deutlich erhöht werden muss. |
| 3 | Schaffung und Durchsetzung von Standards und Normen. | 2 | | Q3/07 | Die erforderliche Kohärenz muss durch einen Top-Down-Ansatz gewährleistet werden. |
| 4 | Einführung einer einheitlichen Entität, dem so genannten «Identity Provider», der als PPP operiert und dessen Aufgabe es ist, die Identitäten zu vereinigen. | 2 | PPP National Board | Q3/07 | Es muss die Möglichkeit geschaffen werden, einen Referenz- und Interoperabilitätsrahmen einzuführen, zu verwalten und zu kontrollieren («Federated Identity Framework»). Siehe dazu: http://www.projectliberty.org |

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 5**Umwandlung der Versichertenkarte in eine Gesundheitskarte (oder Patientenkarte).**

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkung |
|-----|--|-----------|----------------------------|--------|---|
| 1 | Inhalt der Gesundheitskarte in semantischer und syntaktischer Hinsicht festlegen. | 2 | | Q3/07 | Über den geplanten Inhalt gibt es derzeit sehr unterschiedliche, teilweise kontroverse Meinungen. |
| 2 | Untersuchen, ob die Gesundheitskarte mit anderen Karten kombiniert werden kann (multifunktionelle Karte oder Bürgerkarte). | 2 | | Q3/07 | |
| 3 | Vor- und Nachteile einer Gesundheitskarte vergleichen, die auf der Grundlage eines Speichermediums (wie z.B. Kreditkarten oder USB-Sticks) arbeitet. | 2 | | Q3/07 | |

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 6: keine Massnahme erforderlich

Empfehlung Nr. 7

Mit finanzieller Unterstützung des Bundes Einführung einer interoperablen IT-Infrastruktur, die die Arbeit in einem Netzwerk ermöglicht.

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|---|-----------|----------------------------|--------|-------------|
| 1 | Die unterschiedlichen Finanzierungsmöglichkeiten müssen geprüft werden. | 1 | | Q2/07 | |

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 8

Abstimmung der Bundes- und Kantongesetzgebung.

| Nr. | Massnahme | Priorität | Verantwortliche(r) Partner | Fällig | Anmerkungen |
|-----|--|-----------|----------------------------|--------|---|
| 1 | Die Ver- und Aufteilung der Verantwortlichkeiten innerhalb eines eHealth-Systems muss für die gesamte Schweiz einheitlich geregelt werden. | 2 | | Q3/07 | Begründung: Klärung der Verantwortlichkeiten. |

Priorität: 1=hoch

2=mittel

3=niedrig

Q = Quartal (3 Monate)

Empfehlung Nr. 9: keine Massnahme erforderlich

Empfehlung Nr. 10: keine Massnahme erforderlich

Sonstige Massnahmen (Massnahmen ohne Kategorie mit Priorität 1)

Massnahme Nr. 1

Eine Untersuchung hat gezeigt, dass in der Schweiz 5 % der Patienten etwa 50 % aller Kosten im Gesundheitssystem verursachen. Das entspricht rund 5 % des Bruttoinlandsprodukts. Derzeit stehen keine Mittel zur Verfügung, um dieses Problem zu lösen. Ein grosser Teil dieser 5 % setzt sich aus chronisch Kranken zusammen. In der Praxis besteht keinerlei Möglichkeit zu verhindern, dass ein Patient z.B. zehn verschiedene Ärzte konsultiert, selbst wenn dies vollkommen unnütz und ungerechtfertigt ist. Auf diese Weise entstehen Mehrkosten, die nicht kontrolliert werden können. Diese Überlegungen haben die Teilnehmer des SATW-Workshops veranlasst, die Durchführung eines PPP-Pilotprojekts vorzuschlagen (z.B. in Zusammenarbeit mit öffentlichen und privaten Stellen), um auf exemplarische Weise zu demonstrieren, dass ein eHealth-Ansatz eine Lösung für dieses Problem bieten und Einsparungen ermöglichen könnte.

Es besteht also der Vorschlag, unter der Schirmherrschaft der SATW ein Pilotprojekt zu starten, in dem ein von der Firma MedXchange in Zürich (www.MedXchange.org) entwickeltes Metadaten-Management-System zur Verwaltung medizinischer Daten in Echtzeit eingesetzt wird. Dieses System arbeitet mit strukturierten Daten und einer Architektur mit besonders guter Bedienlogik. Der Zugriff auf den Server (im vorliegenden Fall durch HIN in Küsnacht) bietet die Möglichkeit, rund um die Uhr auch von externen Stellen aus über die medizinischen Daten zu verfügen. Der Einsatz dieses bewährten Systems soll dazu dienen, das oben genannte 5%/50%-Verhältnis zu verbessern.

Massnahme Nr. 2

Definition anderer Pilotprojekte als in Massnahme Nr. 1 beschrieben.

6. Handlungsbereiche

Die oben ausgeführten Massnahmen beziehen sich auf folgende zehn Hauptbereiche:

(Referenz: Bericht der SATW zur 1. Nationalen eHealth-Strategie-Konferenz vom 18. Mai 2006)

- 1. Gesundheitspolitik**
- 2. Finanzpolitik**
- 3. Bildung, Forschung Technologie**
- 4. Ökonomisch-industrielle Auswirkungen**
- 5. Juristischer Sektor**
- 6. Arbeitsmethoden (Netzwerke) und Evaluationsinstrumente für Resultate mit spezifischen Indikatoren**
- 7. Verlässliche Bewirtschaftung des lebenslangen Patientendossiers (Life-long health record)**
- 8. Mobilität (Mobile Ausrüstung und Fernübertragung)**
- 9. Identitätsmanagement (hochgradige Verschlüsselung)**
- 10. Regulierung (Normen, Prozeduren), Vergütungsgepflogenheiten der Krankenversicherer**

7. Schlussfolgerung auf die entsprechenden Daten

Die Festlegung der Rahmenbedingungen und Richtlinien ist unerlässlich für die erfolgreiche Integration von Informations- und Kommunikationstechnologien in das Gesundheitssystem. Die Tatsache, dass weder das eine noch das andere bisher besteht, stellt ein erhebliches Hemmnis dar. Die zehn Empfehlungen der SATW und der in diesem Bericht vorgestellte Aktionsplan sind ein wichtiger Beitrag und spiegeln die Meinungen von Experten aus akademischen, wirtschaftlichen und industriellen Kreisen wider, die sich aktiv mit der Thematik eHealth befassen. Im Übrigen wurden diese zehn Empfehlungen von der parlamentarisch-wirtschaftlichen Initiative «ePower für die Schweiz» in unveränderter Form übernommen.

Auch die Frage der Finanzierung der erforderlichen Investitionen ist bis dato nicht geklärt. Diese Investitionen sind nur dann gerechtfertigt und, sowohl aus Sicht der Behörden als auch aus Sicht der Industrie überhaupt nur möglich, wenn eine klare eHealth-Strategie vorliegt. Der vorgestellte Aktionsplan macht deutlich was nötig ist, um in der Schweiz schnell eine sinnvolle Strategie zu erarbeiten und umzusetzen.

Aus technologischer Sicht ist eine Nutzung von eHealth durch Dienstleister und Patienten bereits heute möglich. Es herrschen allerdings noch Vorbehalte, so dass es unumgänglich ist, zunächst die Akzeptanz der beteiligten Parteien zu fördern, indem man sie für die Vorteile eines solchen eHealth-Angebots sensibilisiert, insbesondere im Hinblick auf die Verbesserung der Versorgungsqualität, da die medizinischen Daten eines Patienten rund um die Uhr und an jedem beliebigen Ort in Echtzeit zur Verfügung stehen. Die allgemeine Akzeptanz des eHealth-Ansatzes setzt jedoch voraus, dass der Zugriff auf medizinische Daten sicher ist und eine eindeutige Identifizierung der Personen stattfindet, denen der Zugriff auf die entsprechenden Daten vom Patienten gewährt wird. Das Vertrauen des Patienten zu gewinnen setzt ausserdem voraus, dass die Verwaltung der Identifizierungsprozesse und die sachgemässe Verwendung von Patientendaten in Form von Audits kontrolliert werden. Die Überleitung der traditionellen Medizin in eine ICT-gestützte Medizin ist ein sehr komplexer Prozess und kulturelle Aspekte spielen dabei eine wichtige Rolle. Dieser Prozess braucht Zeit. Es ist jedoch durchaus vorstellbar, dass bis zum Jahr 2010 erhebliche Fortschritte im Vergleich zur derzeitig sehr konfuse, um nicht zu sagen: chaotischen Situation erzielt werden können. Das Konzept eHealth muss sich kontinuierlich entwickeln: Der Mensch entwickelt sich in Interaktion mit seiner Umgebung, und folglich entwickeln sich auch seine Wünsche und Bedürfnisse. Aus diesem Grund ist es unerlässlich, einen eHealth-Ansatz auf der Grundlage dynamischer Prozesse unter Berücksichtigung der verschiedenen Akteure zu schaffen.

Ein Grossteil der Experten die an der Erarbeitung dieses Aktionsplans beteiligt waren sind der Ansicht, dass für den Erfolg des Konzepts eine Zusammenarbeit in Form einer PPP (Private Public Partnership) als strategisches Element vonnöten ist. Eine solche Kooperation würde auch die Motivation der Partner stärken, die erforderlichen Investitionen gemeinschaftlich zu tragen: Alle Beteiligten könnten sich sicher sein, dass Entscheidungen im Rahmen einer gemeinschaftlichen Strategie getroffen werden. Die Problematik der Verantwortlichkeiten im Gesundheitswesen, die sich auf den Bund (insbesondere im Bereich Krankenversicherung)

und die Kantone (deren Kompetenzen vornehmlich im Gesundheitswesen liegen) aufteilen, stellt im Hinblick auf einen eHealth-Ansatz wie bereits erwähnt ein politisches Problem dar – und nicht etwa ein technologisches.

Der vorgestellte Aktionsplan findet nur dann wenig Interesse, wenn eHealth sich nicht auf einem sehr bedeutenden Grundprinzip beruht:

Der Patient muss im Zentrum des eHealth-Ansatzes stehen.

Die SATW fordert eine unbedingte Einhaltung dieses Prinzips.

Die 40 erläuterten Massnahmen tragen diesem wie auch den folgenden Prinzipien Rechnung:

- Integration dynamischer Prozesse, die die verschiedenen Akteure mit einbeziehen.
- Einbeziehung von Beratern.
- Gewährleistung von kohärenten Massnahmen und Effizienz.
- Bewertung und Kontrolle der Risiken.
- Gewährleistung eines effizienten Entscheidungsprozesses.
- Gewährleistung, dass die für die Umsetzung erforderlichen Mittel auch tatsächlich zur Verfügung stehen.
- Optimierung des Verhältnisses von Kosten und Qualität.
- Implementierung von offenen und entwicklungsfähigen Systemen.

Die Pilotprojekte zur Auswertung sollen eine wichtige Rolle bei der Einführung einer eHealth-Strategie spielen.

Der vorliegende Aktionsplan, der an die Bundes- und Kantonsinstanzen sowie an die betreffenden Unternehmen verteilt wird, soll als Katalysator für die weitere Entwicklung der eHealth-Thematik in der Schweiz dienen. Sollte dies tatsächlich gelingen, hätte die SATW mit der Organisation der 1. Nationalen eHealth-Strategie-Konferenz am 18. Mai 2006 und dem vorliegenden Bericht einen wesentlichen Beitrag zur Förderung des sinnvollen Einsatzes neuer Technologien zum Wohl der Schweiz und ihrer Bevölkerung geleistet.