

Réponses des participants au questionnaire (rédigées avant le Workshop) Antworten der Teilnehmer auf den Fragebogen (vor dem Workshop verfasst)

Kategorie EM (Wirtschaft und Medizin)/ *Catégorie EM (Economie et Médical)*

1. Was ist notwendig, um die Akzeptanz von eHealth bei den einzelnen Personen, den Leistungserbringer im Gesundheitsbereich und den übrigen Beteiligten zu erhöhen? Welches sind die zu überwindenden Barrieren im heutigen Gesundheitssystem, um eHealth zu implementieren?

Comment faire accepter eHealth par les individus et les prestataires de soins, ainsi que les autres parties prenantes ? Quels sont les barrières du système de santé actuel à surmonter pour implémenter eHealth ?

Cette question illustre un ensemble de problèmes, à savoir :

- Quelle est la définition d'eHealth, qu'est-ce que cela couvre, quelle en est la compréhension des différents partenaires ?
- Quelle est, compte tenu du point précédent, réellement l'acceptation ? Il n'y a pas actuellement d'étude en Suisse qui permette de dire que certains aspects du moins du eHealth ne soient pas désirés par la population générale.
- Quelle est l'influence des différents lobbys en place, sur quels aspects d'eHealth leurs craintes ou espoirs se fondent-ils, quel va être leur impact en terme de cercle d'influence ?
- Quels sont les éléments indirectement ou directement influencé par différentes politique d' ehealth et dans quelle mesure ces aspects sont-ils moteurs ou ralentisseurs dans l'adoption du eHealth ? L'exemple caricatural étant la transparence et la traçabilité, ou encore les intérêts économiques liés à des solutions d'infrastructure matérielle ou logicielle.

Christian Lovis

Kosten-Nutzen-Vergleich : Mögliche Evaluationskriterien (operationalisierbar) ?

Stephanie Moser

- Akzeptanz erhöhen: eHealth muss den beteiligten Akteuren einen sichtbaren/fühlbaren Nutzen bringen.
- Barrieren: Föderalistisches Gesundheitssystem.
- Barrieren: Niemand ist bereit Verantwortung zu übernehmen. Es braucht eine(n) Mrs./Mr. eHealth.
- Barrieren: Verschiedene Stakeholder mit unterschiedlichen Interessen.
- Barrieren: Es müssen (verbindliche) Standards geschaffen werden.
- Anreize bieten.

Thomas Bähler

- Bei Patienten: Aufklärung über die Möglichkeiten von eHealth (Information, Konsultation, moderierte Gesundheitsforen, thematische Blogs, Telemedizin usw.); Anreize durch gezielte Vergünstigungen gegenüber traditioneller Methoden; neue Möglichkeiten und zusätzlichen Nutzen aufzeigen
- Bei Ärzten: gezielte Ausbildung und Nutzung der Möglichkeiten von eHealth und Telemedizin schon in der Studienzeit an den Hochschulen; gezielte Vergünstigungen und Mehrleistungen seitens der Anbieter (Pharma-Branche, Kliniken, Kongresse, Krankenversicherer, Health Management)

- Bei Kliniken und Krankenversicherern: Vergünstigung und Sonderangebote bei Nutzung von eHealth und Telemedizin
- Bei Lösungsanbietern (Hardware, Software): internationale Standards pushen und einhalten; Interoperabilität sicherstellen; konsequenter Shift auf elektronische Kanäle durch Vergünstigung und Mehrleistungen gegenüber traditionellen Kanälen
- Bei Politikern und Behörden: Gezielte Information und Kommunikation, Beschleunigung der Umsetzung und ‚Incentivierung‘ von Best Practice

Markus Fischer

Empowerment – d.h. Aufklärung und Information.

Urs Schneider

Pour que les individus acceptent le eHealth il est suffisant que les prestataires sanitaires soient convaincus de son utilité (opportunité) et que toute solution proposée soit ergonomique (facile à utiliser). Pour les prestataires sanitaires il faut trois choses : avoir une vision d'ensemble des besoins de prise en charge du patient (qui ne soit pas limitée à la seule structure où on travaille) ; disposer d'une solution fonctionnelle (facile à utiliser et qui amène des avantages professionnels) et qui ne se limite pas à fonctionner ; se voir reconnaître l'effort qui est fait (compenser le coût dû au plus grand temps passé devant l'ordinateur par une partie des bénéfices financiers générés par la réduction des actes inutiles ou les médicaments qui sont vendus mais pas utilisés.

Marzio Della Santa

Meines Wissens konnte bis heute nicht nachgewiesen werden, dass der Einsatz von eHealth Technologien eine Senkung der Gesundheitskosten zur Folge hatte.

Meiner Ansicht nach ist es auch fragwürdig und gefährlich sich die Vorgabe zu setzen, dass eHealth Anwendungen zum Ziel haben sollten die Kosten im Gesundheitswesen zu senken. eHealth Anwendungen sollten nicht zu einer Erhöhung der Kosten im Gesundheitswesen führen aber mit einer deutlichen Senkung der Kosten ist wahrscheinlich nicht zu rechnen.

In erster Linie sollten eHealth Anwendungen die Abläufe, die Effizienz, die Sicherheit und die Qualität der medizinischen Leistungen verbessern.

Sergio Bellucci

Einzelne Personen : Fragen nach der Sicherheit, der Privatsphäre, der Verletzlichkeit der Daten sowie der Datenanwendung und Verwendung müssen geregelt werden und zwar so dass der Einzelne Vertrauen in die Regelung hat.

Leistungserbringer : Ein effizientes Handling und effektives Anwenden muss gewährleistet sein. Dieses sollte die Leistungserbringer nicht stark in der Bewältigung ihrer täglichen Aufgaben beeinträchtigen.

Übrige Beteiligte : ein genereller Mehrwert für das Gesundheitssystem sollte offensichtlich vorhanden sein.

Franziska Keller

Dans une multitude d'autres domaines qu'eHealth, le recours aux ICT s'est avéré extrêmement positif au point de vue économique en raison principalement de l'accès facilité à des informations pertinentes mises à jour régulièrement et de la possibilité de travailler en réseau. Cette nouvelle manière de travailler a connu un essor très rapide depuis le début des années 1990 grâce à Internet et à l'augmentation de la capacité de stockage et de traitement des informations à coût donné. Cette évolution dont chacun bénéficie directement ou indirectement se poursuit avec des retombées positives sur l'économie, notamment en terme de productivité et par conséquent d'amélioration du niveau de vie. Curieusement le système de santé n'a pas suivi cette évolution de manière comparable. Par analogie, le système de santé doit donc aussi profiter de ces avancées techniques. Il n'y a aucune raison pour que les individus et les collectivités ne bénéficient pas également du

potentiel que l'intégration des ICT dans le système de santé offre en termes d'économicité et de qualité des prestations.

La dynamique du changement n'a pas été jusqu'à maintenant réellement soutenue en Suisse, car on constate un manque de stratégie et de définition claire des processus de décision.

Le système de santé n'obéit pas aux lois économiques classiques du marché. L'intervention de l'Etat est importante et se justifie pleinement pour des raisons sociales. Il manque cependant une véritable volonté politique pour mettre en place avec les parties prenantes ("stakeholders") des solutions conformes aux besoins émergents et qui satisfassent aussi des critères économiques.

Parmi les barrières à surmonter on peut citer :

- La prise de conscience politique (Confédération et cantons) des enjeux.
- La prise de conscience politique (Confédération et cantons) du potentiel d'amélioration du système de santé grâce à l'intégration des ICT.
- La définition du rôle de la Confédération comme facilitateur du changement (change management) notamment en définissant des conditions-cadres claires assurant la coordination et la cohérence des changements à faire et en apportant un soutien financier permettant de rendre acceptables les risques financiers des parties prenantes (par ex. soutien à des projets spécifiques ou à des infrastructures informatiques interopérables).
- Les craintes des individus (syndrome du « Big brother ») par rapport à l'utilisation de leurs données médicales personnelles : la confiance ne peut être gagnée seulement par l'assurance que des processus sûrs ont été en place et qu'ils sont constamment audités par une instance neutre dont la Confédération est responsable. Pour sécuriser l'accès aux données médicales, cette instance pourrait aussi être responsable de la certification de l'identification des acteurs de la santé basée sur des technologies de type PKI (Personal Key Infrastructure). Les aspects techniques sont couverts dans le groupe de questions TS (Technique et sécurité).
- Les craintes et le scepticisme des prestataires de soins et des individus. Il faut les convaincre de l'intérêt et de la nécessité de moderniser le système de santé pour en améliorer la qualité et réduire les risques d'erreurs imputables souvent à de mauvaises décisions liées à des processus pas assez performants et à un manque d'informations, notamment dans des cas d'urgences.
- Le manque de conviction des assurances qui voient davantage l'intérêt des ICT pour traiter les questions administratives et faire ainsi des économies, que l'intérêt de mettre en place et de favoriser le « Managed care » et le « Case care ».
- Le manque d'harmonisation légale en matière de santé entre les cantons.
- L'absence de base légale au niveau de la Confédération pour la mise en place de la carte-santé.
- Le flou dans la répartition des responsabilités entre les différents acteurs
- La réglementation fédérale des assurances sociales.
- La politique de remboursement des frais médicaux par les caisses maladie.

Plusieurs de ces barrières sont de nature psychologique : il faut donc procéder d'une part en mettant en avant les analogies avec d'autres domaines qui ont intégré les ICT et d'autre part, pour gagner la confiance, en démontrant factuellement la sûreté des processus eHealth et la valeur des résultats atteints grâce aux changements correspondants.

Michel Roulet

eHealth muss sich über Nutzen legitimieren. Nutzen entsteht erst in den medizinischen und administrativen Prozessen. eHealth muss in den Prozessen die Qualität erhöhen, Zeit oder Kosten sparen. Für Arztpraxen, Spitäler, Labors, Krankenversicherer und den Staat müssen Angebote gefunden werden, die einen Nutzen bringen. Angebote, denen sie sich nur unter Zwang anschliessen, sind kontraproduktiv.

Emanuel Lorini

Sind die verschiedenen Beteiligten des Gesundheitswesens CH überhaupt daran interessiert eine Verbesserung des Nutzen/Kosten Verhältnisses zu erreichen?

Markus Nufer

Klare Strategie und visualisierte Kommunikation der zahlreichen Nutzen, jedoch auf die 5 wichtigsten reduziert. Den Beteiligten, insbesondere der Bevölkerung soll dargelegt werden, dass in eHealth die persönlichen Daten nicht nur effizienter geschützt und aktuell verwaltet, sondern auch im Interesse der Volksgesundheit akkumuliertes Wissen bessere und effizientere Genesung erzielt werden können.

Ruedi Blattmann

L'eHealth fait déjà partie du quotidien des individus. La multiplication des conseils médicaux sur internet illustre bien la situation. Cette évolution suscite toutefois des craintes qui peuvent constituer des barrières au développement de l'eHealth.

D'un point de vue juridique, trois problèmes particuliers doivent être mentionnés : le respect du secret médical, la qualité de la relation patient-médecin, ainsi que la mise en œuvre des droits du patient. En effet, les nouvelles technologies de l'information et de la communication permettent une manipulation rapide des informations médicales. Par voie de conséquence, les risques de violation du secret médical sont accrus, si ces outils technologiques ne sont pas utilisés de manière adéquate. Par ailleurs, ils peuvent également détériorer la qualité de la relation entre un médecin et un patient et entraver la mise en œuvre des droits du patient.

Cela étant, il est possible d'améliorer la protection du secret médical ou favoriser la relation entre le patient et son médecin, précisément grâce à l'utilisation des moyens modernes de communication. Pour y parvenir, une série de règles doivent être instaurées, visant à assurer une utilisation adéquate de ces technologies.

Dès lors, les individus pourront être convaincus de l'utilité et du besoin de l'eHealth si elle sert l'intérêt du patient. C'est pourquoi, le patient doit être le pilier principal de tout le système eHealth.

Dans une telle optique, l'eHealth peut non seulement améliorer la protection du secret médical, mais également améliorer l'accès aux soins, ainsi que leur sécurité et leur qualité, et partant la relation entre le médecin et le patient.

Les barrières actuelles du système de santé à l'implantation de l'eHealth doivent se différencier en fonction des domaines, car l'eHealth se développe actuellement en Suisse à plusieurs niveaux : Par la multiplication des banques de données médicales informatisées (par ex. banque de données CIRS).

Par l'introduction d'une carte d'assuré qui vise à terme à créer une carte de santé (dossier électronique du patient, mise en réseau des soins).

En ce qui concerne la multiplication des banques de données médicales informatisées, telles que les CIRS, le problème réside dans la garantie de protection des données, autant pour les auteurs de déclarations (les fournisseurs de soins, en particulier les médecins) que pour les patients.

L'introduction d'un dossier médical électronique a lui aussi des incidences sur la protection des données. A la différence des banques de données telles que les CIRS, le dossier médical électronique concerne en premier lieu le patient. Toutefois, dans le système de santé actuel, il existe un lien étroit entre l'introduction d'un tel dossier électronique et le rôle de l'assurance-maladie. Un des points épineux de protection des données médicales touche l'activité des caisses-maladies à qui l'on reproche de chercher à obtenir des renseignements sur les assurés dans l'assurance de base, de manière à trier les « bons risques » dans les assurances complémentaires. Dans le même ordre d'idée, on peut constater que les centrales de télémédecine, Medi24 et Medgate sont financées par les caisses-maladie.

Pour pallier ce problème, il pourrait être envisagé, d'un point de vue légal, de traiter la question de

l'assurance-maladie et celle de l'eHealth de manière plus indépendante, même si à terme, l'utilisation des technologies de l'information va permettre une réduction des coûts de gestion et partant, servir le système d'assurances sociales en Suisse.

Le second point, relatif à la qualité de la relation patient-médecin dans une constellation eHealth est, d'un point de vue juridique, moins problématique. Même avec l'utilisation des moyens modernes de communication, un fournisseur de prestations est lié par un contrat de mandat avec son patient. Le mandataire a l'obligation d'agir avec toute la diligence requise, conformément à l'article 398 CO. Ainsi par exemple un médecin a l'obligation de respecter les règles de l'art s'il exécute un mandat thérapeutique en ayant recours à des moyens modernes de communication.

L'eHealth joue un rôle particulier dans la mise en œuvre des droits du patient. Il peut en découler certains avantages, mais également des inconvénients non négligeables. D'une part, des moyens de preuve supplémentaires peuvent devenir disponibles dans les procédures litigieuses, dans la mesure où la technologie conserve une plus grande traçabilité des informations. D'autre part toutefois, la possibilité d'effectuer à distance des activités médicales peut réduire les possibilités pour le patient d'engager une procédure judiciaire, compte tenu des incertitudes liées à l'interlocuteur, au tribunal à saisir ou au droit applicable. Toutefois, à travers un portail national de santé, ces questions pourraient plus facilement être résolues : dans le système eHealth, le médecin qui exerce en Suisse et le patient domicilié en Suisse disposent d'une authentification sécurisée, de telle sorte que les questions d'identité et de droit applicable peuvent facilement être résolues.

Sabrina Burgat

Einzelne Personen (Bevölkerung) / Leistungserbringer:

- Sichtbarkeit / Kommunikation von Nutzen, d.h. Evaluation bisheriger Projekte, transparente Kommunikation über Nutzen und Risiken (möglichst mit harten Facts, keine leere Versprechen)
- Möglichst hohe Transparenz über das System (welche Stakeholder sind involviert, was ist deren Aufgabe, wer hat Zugriff zu welchen Daten, Datenwege etc.)
- Dezentralität (lokale Netze, so dass sich die Akteure möglichst kennen)
- Partizipation / lokale Arbeitsgruppen beim Aufbau (Einbezug der Leistungsbringer, Vertreter aus der Bevölkerung)
- Keine Zweckentfremdung der Daten (durch z.B. Krankenkassen, Staat,...)
- Keine Pannen, welche das Vertrauen in das System negativ beeinflussen könnten

Stephanie Moser

2. Gesundheitsportal: Besteht ein Bedarf dafür? Was ist der aktuelle Stand? Welche Autoritäten unterstützen seinen Aufbau?

Portail santé: Y a-t-il un besoin? Où en sommes-nous ? Quelle(s) autorité(s) en soutiennent la construction?

La question sur le portail santé est obsolète et ne se pose plus. Il ne s'agit pas tant de se poser la question en termes de besoins, mais plutôt en terme sociétal et en termes d'offre et de demande. Il y a actuellement plusieurs portails santé, nationaux (Danemark, France) ou commerciaux (Microsoft et Google pour les plus gros). A voir l'explosion des principes du Web 2.0 (mySpaces, Wikipédia, YouTube, etc) qui supportent les principes de création individuelle de contenu et les aspects collaboratifs, et leur succès mondial, y compris en Suisse, il est fort peu probable que les solutions qui arrivent sur le marché comme HealthVault soient boudées par la population.

D'autre part, il semble illusoire et juridiquement délicat, pour autant que toutes les mesures sécuritaires semblent satisfaites, de pouvoir s'opposer à ce type de produits.

Dès lors, la question est plutôt de savoir s'il faut créer un portail suisse, cantonal, etc... indépendant et donc, soit concurrent soit obligatoire, ou encore de créer un portail compatible et interopérable ou finalement de s'appuyer sur ces solutions et de laisser le marché libre le prendre en charge. La compétence fédérale ou cantonale devant cependant plutôt régler les aspects liés à l'usage (comme la sécurité), à la pérennité et à l'intégrité des données, la crédibilité de l'information fournie, l'interopérabilité, le libre choix, etc.

Ce n'est donc pas un problème de « faut-il », mais plutôt de « quand », de « comment » et du cadre.
Christian Lovis

Kann, respektive soll eine Wahlfreiheit für die Konsumenten gewährleistet werden ? Welche Auswirkungen hätte eine Wahlfreiheit für Kosten, Effizienz etc.?

Stephanie Moser

Ein ‚zentrales Schweizer Gesundheitsportal‘ hat meines Erachtens ebenso wenig Chancen wie z.B. ein zentrales Bildungsportal; eine offene, pluralistische Entwicklung mit zahlreichen Anbietern entspricht dem freien Wettbewerb eher. Dafür braucht es eine einwandfreie Zulassungsprüfung, Qualitätssicherung und Monitoring seitens der Behörden.

Markus Fischer

Fokussierte und peer reviewed Information ist äusserst wichtig – (zu) viele Provider.

Urs Schneider

Le besoin, en termes de santé publique, est évident. Reste à vérifier la faisabilité du portail. Et la il y a un certain nombre de questions politiques (qui décide quoi), organisationnelles (qui fait quoi) et culturelles (je préfère une info. qui me plaît ou une qui est mieux pour moi parce que scientifiquement vérifiée ?). Dans un système étatique les deux premières questions trouvent une réponse plus facilement !

Marzio Della Santa

Meines Erachtens gibt es schon « Gesundheitsportale ». Es ist allerdings nicht klar, welche von wem finanziert sind. Qualitätssicherung und ein Monitoring seitens der Behörden sollte gewährleistet werden.

Franziska Keller

Le besoin est bien là, non seulement pour les prestataires de service mais aussi pour les individus. La Suisse a un retard considérable par rapport à d'autres pays. La Confédération doit être la garante de la qualité du portail, c'est le meilleur moyen pour avoir des informations non biaisées sans connotation commerciale. Aujourd'hui les informations que l'on peut trouver sur des portails de santé

sont non fiables.

Michel Roulet

- Grundsätzlich ist die Frage nach dem Bedarf des Gesundheitsportals abhängig von seinem Inhalt. Dieser ist in der Strategie noch sehr allgemein gehalten.
- Die vorläufige Einschätzung ist jedoch, dass es keinen zwingenden Bedarf gibt, jedoch verschiedene interessante Anwendungen möglich sind. Diese können das allgemeine Gesundheitsbewusstsein in der Bevölkerung positiv beeinflussen (bspw. Arztauswahl, Behandlungsformen, Ernährungsberatung, alternative Medizin,...) oder zu neuen Verhaltensweisen führen (Stärkung der Position).
- Auch aus Behördensicht ist die Einführung eines solchen Portals nicht zwingend bzw. unumgänglich. Es ist mehr ein „Mit-der-Zeit-Gehen“.
- Als zertifizierte und abgesicherte Informationsquelle ist ein Portal sicherlich angemessen, um für den interessierten Bürger qualitativ hochwertige und verständliche Informationen zu liefern.

Hans-Peter Münger

Auch ein Portal muss sich über einen Nutzen rechtfertigen. Die föderale Gesetzgebung fördert eher kantonale Portale. Die Patienten machen aber nicht an den Kantonsgrenzen Halt. Vor diesem Spannungsfeld ist ein top-down Ansatz mit nur einem Portal schwer zu realisieren. Es ist wahrscheinlicher, dass bottom-up regionale Portale entstehen, deren Information später in einem „Meta-Portal“ aggregiert wird. Dieses basiert auf verschiedenen Informationsquellen, steht aber nicht in Konkurrenz zu ihnen.

Emanuel Lorini

Soll die Qualität der Leistungen im QW CH bekannt werden und soll diese als künftig als Wettbewerbsfaktor eine Bedeutung haben?

Markus Nufer

Ein Portal mit wirklich benutzerfreundlicher Navigation ist sinnvoll. Wichtig ist jedoch, dass ein Solches ein hohes Mass an „Intelligenz“ aufweist (z.B. Kontext Suchmaschine, personalisierbar), damit der Patient und die Leistungserbringer zur richtigen Information geführt werden. Es ist ein wichtiger Beitrag zum medizinischen Fortschritt.

Ruedi Blattmann

Selon le rapport du département fédéral de l'intérieur, la stratégie eHealth de la Confédération vise à proposer d'ici à fin 2010 des informations en ligne sur un portail national de la santé. Il sera élaboré en collaboration entre la Confédération, les cantons et les communes. Le site ch.ch pourrait ainsi également servir de portail de santé. Dans un premier temps, il s'agira d'identifier les normes de qualité à respecter pour la diffusion d'informations sur la santé en ligne. A terme toutefois, soit d'ici à 2012, la stratégie eHealth vise à proposer un véritable portail de santé de qualité avec possibilité pour les fournisseurs de prestations de s'y raccorder.

Sabrina Burgat

3. Gibt es Untersuchungsmethoden zur Evaluation der ökonomischen Einflüsse von eHealth und anderen positiven Auswirkungen (soziales und physisches Wohlergehen)? Was gibt es in den Nachbarländern?

Existe-t-il des méthodes d'évaluation des impacts économiques d'eHealth et d'autres retombées positives (bien-être social et physique)? Qu'est-ce qui existe dans les pays voisins?

Cette question est très imprécise. Il n'y a aucune étude actuellement publiée permettant de faire un ROI global du eHealth à une échelle nationale, à ma connaissance, tenant compte des investissements, etc. Il y a en revanche de nombreuses études qui en montrent les retombées sur certains aspects précis, comme par exemple sur la prescription informatisée, sur l'imagerie numérique, sur la transmission de l'information clinique. C'est sur la base de ces études que des stratégies nationales se mettent en place.

Christian Lovis

Welche Probleme entstehen durch die zahlreich involvierten Akteure ? Welche Akteure geniessen das Vertrauen der Bevölkerung, der Einbezug welcher Akteure könnten Misstrauen/Aversion in der Bevölkerung gegenüber eHealth schüren ? Inwiefern ist der Einbezug sämtlicher Akteure im Gesundheitsbereich sinnvoll, oder sollte sich das System auf einige Kernfunktionen beschränken ? Wie kann z.B. die Vermischung von Leistungserbringern und Kostenträgern verhindert werden (Versichertenkarte mit sensiblen Daten drauf ?!)

Stephanie Moser

Adverse events : Gemäss unseren Kenntnissen hat das HUG die Kosten für Fehlmedikation aus amerikanischen Studien mittels Extrapolation ermittelt.

Thomas Bähler

Aktueller Stand ist mir nicht bekannt. Dies zu beantworten wäre Aufgabe der zuständigen Behörden und Anbieter sowie der Bildung und Forschung.

Markus Fischer

Kleiner Projekte – Cleland TENHMS – keine CRT Studien meines Wissens.

Urs Schneider

Beaucoup dépend de ce qu'on veut évaluer. S'il s'agit d'avantages économiques, alors on a surtout des évaluations microéconomiques (par exemple pour la prescription électronique). Pour des évaluations macro on a surtout une amélioration de la sécurité du patient, qui reste relativement difficile à démontrer (due directement à la solution d'eHealth, ou au changement de procédures de travail ou à une certaine prise de conscience du thème ?)

Marzio Della Santa

Des études ont été publiées dans des revues spécialisées. Ces études présentent des résultats qui sont loin d'être des preuves ni dans un sens ni dans l'autre à cause de la complexité du sujet et de la nature statistique des éléments analysés. Comme les conclusions ne résistent souvent pas à la critique, elles sont considérées comme discutables et ne rencontrent pas l'accord des différents milieux concernés. Il en résulte qu'il est plus raisonnable de parler de la valeur ajoutée de l'intégration des ICT dans un système de santé et de l'exprimer en termes d'amélioration ou mieux encore de potentiel d'amélioration du rapport qualité/coût plutôt qu'en termes d'économies financières.

Michel Roulet

Es gibt verschiedene Untersuchungsmethoden: Ökonomische Grundlage müssen aber messbare Prozesse sein: Jeder Prozess muss ein Resultat ausweisen, das sich im Benchmark vergleichen lässt. Pilotprogramme sollten aber nach den Kriterien der nationalen Rahmenbedingungen aufgesetzt sein.

Ruedi Blattmann

Jedes Land mit eHealth-Initiative präsentiert auf makroökonomischer Ebene seine Kosten- Nutzen-Bilanz. Der Nutzen muss aber auf einer mikroökonomischen Ebene erreicht werden, damit er in der Summe erzielt werden kann. Ansonsten bleiben die Überlegungen, wie in der Schweiz bei der Versichertenkarte, theoretischer Natur. Ein guter Indikator für Nutzen ist, wie viele Benutzer sich einem System freiwillig anschliessen.

Emanuel Lorini

4. Wie kann « Care cycle » (Prevention, Diagnose, Therapie/Rehabilitation) in die eHealth Strategie Managed Care einbezogen werden?

Comment intégrer dans eHealth le « Care cycle » (prévention, diagnostic, thérapie/réhabilitation) au point de vue de la stratégie eHealth Managed Care?

Il serait intéressant ici aussi de commencer par définir la notion de « eHealth Managed Care », et surtout de comprendre ce que le terme « eHealth » apporte aux démarches de type « Managed Care ».

La stratégie actuelle en Suisse favorise l'émergence d'une fragmentation du marché avec la constitution de multiples projets, publics et privés, généralement verticalisés par le découpage des assurances d'une part, des prestataires d'autre part, ces derniers essentiellement représentés par les hôpitaux ou les fournisseurs d'informations et de support à caractère médical.

Dès lors, la Suisse se rapproche de plus en plus du modèle américain actuel, en dépit des efforts affichés du gouvernement américain de s'en éloigner.

Une régulation de ce marché, sans changer fondamentalement de politique, pourrait se faire par l'intermédiaire de contraintes liées aux standards d'interopérabilité, de libre choix, et par des aspects qualitatifs et de certification.

Christian Lovis

Wie kann die Datenschwemme gehandhabt werden ? Welchen Mehraufwand bedeutet eHealth für das Gesundheitspersonal ? Welche Aufgaben/Entscheidung könnten an die Technologie delegiert werden (elektronische Filter) ? Was bedeutet dies für die Haftung/Verantwortlichkeit ?

Wie können die Daten so abgespeichert werden, dass sie auch für den « Konsumenten » verständlich sind?

Stephanie Moser

Das eine ist ohne das andere nicht möglich – eHealth schliesst den Kreis.

Urs Schneider

Grâce au portail et, donc, à une voie de communication préférentielle on peut le faire assez aisément. La vraie question concerne la structure du système sanitaire qui reste très orientée par rapport aux soins. La prévention et, dans une certaine mesure le diagnostic génèreraient des coûts additionnels dont les bénéfices nets apparaîtraient seulement au moment où le curatif se serait redimensionné !

Marzio Della Santa

Dans le concept de « Care cycle » (prévention, diagnostic, thérapie/réhabilitation), eHealth joue un rôle très important surtout concernant trois aspects :

1. Continuité des soins entre le médecin traitant, l'hôpital, l'établissement de convalescence, le domicile ou le home médicalisé pour personnes âgées : l'historique du patient et son transfert en temps réel (donc sans retard inutile) entre les divers intervenants constitue une condition importante pour apporter au patient la qualité des soins qu'il est en droit d'attendre. Le patient a de plus en plus une attitude de consumérisme et a donc des exigences concernant les prestations médicales et leur coût.

2. Pour chacune des phases concernées du « Care cycle », le dossier électronique du patient, qui peut être consulté à tout moment depuis n'importe où, par des personnes autorisées, permet d'améliorer les prestations de soin (accès aux données médicales importantes, prestations de soin fournies par des prestataires travaillant en réseau).

3. Aspect de l'amélioration du rapport qualité/coût ainsi que de l'amélioration du bien-être social et physique.

Michel Roulet

Managed Care wird ein wichtiger Treiber für eHealth sein, weil sich Managed Care an den Prozessen orientiert. Dabei werden auch die Prozesskosten gemessen. Allerdings ist Managed Care nicht für alle Akteure von gleich grosser Bedeutung.

Emanuel Lorini

„Care cycle“ im Managed Care funktioniert nur dann effizient, wenn ein transparenter Datenaustausch über die Grenzen der einzelnen „Communities“ hinaus erwirkt wird, der über Wissensmanagement bessere Qualität zu einem niedrigen Preis erzielt. Wir müssen aber zur Kenntnis nehmen, dass dies kein kurzfristiger Lernprozess sein wird!

Ruedi Blattmann

Le *Managed care* permet une gestion des soins globale dans le domaine de la santé. Une stratégie eHealth, qui passe par la création d'une plate-forme sur la santé peut contribuer à une gestion globale des soins.

Selon les objectifs fixés par la stratégie de la Confédération en matière de cyber-santé, chaque individu va pouvoir autoriser les fournisseurs de soins de son choix à accéder à des informations médicales pertinentes à son sujet.

L'introduction du dossier électronique du patient vise à garantir des soins de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces. En particulier, il facilite la coordination entre les divers fournisseurs de prestations. Toutefois, l'accès au dossier médical électronique doit faire l'objet d'une réglementation détaillée. Le patient doit être placé au centre du système de gestion électronique du dossier. L'accès à son dossier ne doit être possible qu'avec son consentement, hormis les cas d'urgence, dans lesquels le patient devrait donner son consentement *a posteriori*.

Un tel système permet de favoriser le « *Care cycle* », puisque tous les fournisseurs de prestations peuvent accéder à des informations précises et fiables, si le patient leur en donne l'autorisation. Il permet également de réduire les démarches administratives, et partant les coûts de la santé. Il convient toutefois de prévoir un système qui garantit la pertinence des données, puisque dans le domaine de la santé, celles-ci peuvent rapidement évoluer. En outre, les conséquences du refus d'un patient de donner son consentement à l'accès à ses données médicales doit également être réglementé.

Sabrina Burgat

5. Wie könnte die Rolle des Bundes und der Kantone aussehen, um einen Beitrag zu leisten an a) die Finanzierung von eHealth und b) zu einem nachhaltigen Business Plan?

Quel devrait être le rôle de la Confédération et des Cantons pour contribuer a) au financement d'eHealth et b) à un Business plan viable ?

Il n'y a aucun modèle fonctionnel aujourd'hui dans le monde avec une plate-forme eHealth qui soit assise sur un financement exclusivement privé. En l'état, il me semble qu'il s'agisse d'une erreur fondamentale que de vouloir obligatoirement mettre en place la partie centrale de cette plate-forme, soit l'identification et l'authentification des acteurs, hors d'un cadre strictement contrôlé par des instances publiques. Compte tenu de la mobilité croissante des individus et l'élargissement des frontières cantonales ou internationales à des régions, de la politique européenne qui soutient ces approches, il semble opportun de considérer une approche fédérale forte en matière d'identification et d'authentification des acteurs ainsi qu'en terme de gestion des rôles (professionnels, etc.). De même, une approche fédérale forte doit être mise en place sur les points cités sous 4.
Christian Lovis

Konsequenzen bei Unvollständigkeit der Dossiers? (Fehlende Daten, unterdrückte Daten, etc.?)
Stephanie Moser

- Bund muss eine zentrale(re) Rolle einnehmen bei der Definition der benötigten Standards.
- Pilotprojekte von nationaler Bedeutung sollten vom Bund (mit-) finanziert werden.

Thomas Bähler

Seitens des Bundes sind günstige Rahmenbedingungen und Anreize zu schaffen. Best Practices sind zu incentivieren, und die Umsetzung von eHealth ist zu beschleunigen. Die Finanzierung ist Aufgabe der Anbieter, Intermediäre und Benutzer, d.h. des Marktes. Jeder Business Plan in eHealth Care und Health Management hat die zusätzlichen Möglichkeiten und Auswirkungen der elektronischen Kanäle und Leistungen auszuweisen und die Vergünstigungen an die Kunden weiterzugeben.
Markus Fischer

Infrastruktur bereitstellen- Prämienvergünstigung analog HMO.
Urs Schneider

Après 7 ans dans ce domaine sur le plan cantonal et fédéral je suis convaincu que le eHealth se développera de façon cohérente seulement à l'intérieur de macro organisations. Aux USA cela correspond aux HMO, en Angleterre au NHS. Dans le premier cas l'application est très hétérogène, dans le deuxième cas elle est difficile à mettre en place. Il y a d'autres cas, style Danemark, où les secteurs public et privé se sont mis ensemble et ont atteint un résultat très intéressant. Pour la Suisse on constate que Cantons et Confédération ont de la peine à se mettre d'accord (sur le plan pratique et non pas stratégique), que certains prestataires sanitaires ont plutôt tendance à protéger leur rente de situation et que les assureurs ne sont pas encore légitimés à concrétiser leur modèle idéal (ex. HMO). Cela dit, si le secteur public veut être crédible, et donc utile et efficace, il doit y mettre non seulement l'argent, mais aussi prendre des décisions d'autorité qui forcent les acteurs les plus récalcitrants (mais est-ce qu'on est en train de parler de la Suisse ?)
Marzio Della Santa

En complément de la réponse donnée à la question No EM/1 (barrières à surmonter), on peut mentionner que la Confédération et les cantons, qui partagent la responsabilité du système de santé, doivent agir de concert avec les autres acteurs, notamment l'industrie et les assurances. Le scénario le plus prometteur consiste dans un partenariat public-privé (PPP). Le modèle PPP permet d'associer le secteur public et le secteur privé de manière optimale et motivante aussi au point de vue des investissements et des changements à faire. Si Les différents acteurs sont directement concernés

dans les décisions stratégiques et la répartition des moyens disponibles, on est en droit d'attendre des effets de synergie. En effet des investissements industriels n'ont de sens que si les perspectives de retombées économiques sont bonnes, ce qui nécessite des conditions-cadres claires et qui sont réalistes par rapport à la faisabilité et à l'acceptabilité de leurs implications.

Le secteur public est pour plusieurs aspects pas suffisamment proche des aspects pratiques concernés par eHealth, ce qui montre que l'absence de concertation avec le secteur privé pourrait s'avérer contre-productive, voire même dangereuse, puisque cela pourrait compromettre les résultats visés par eHealth. Le PPP implique que les différents partenaires discutent sur le même pied.

La Confédération doit jouer le rôle de facilitateur et assumer les responsabilités que cela impliquent, :
- d'une part en étant le garant que ce qui est fait est fait dans l'intérêt général et que l'individu est au centre des préoccupations,
- et d'autre part en fournissant de manière partagée avec les cantons un soutien financier permettant une implémentation d'eHealth conforme aux conditions-cadres, notamment en ce qui concerne l'interopérabilité des systèmes informatiques, l'accès sécurisé aux données médicales basé sur une authentification forte, ainsi que l'euro-compatibilité.

En ce qui concerne la question du Business plan viable, la Confédération qui est responsable des assurances sociales, devrait financer des consultants chargés de proposer par exemple deux modèles de Business plan viable (un modèle préféré et un modèle de réserve) prenant en compte de manière équilibrée les intérêts des différents acteurs. L'application d'un modèle genre TARMED devrait être examinée pour décider s'il peut s'appliquer à eHealth.

Michel Roulet

- Die Frage nach der Finanzierung und einem nachhaltigen Business Plan ist in den einzelnen Gesundheitsstrategiefeldern gesondert zu betrachten.
- Allerdings sollte eine Anschubfinanzierung von Bund und Kantonen sichergestellt werden, die zeitlich begrenzt die Umsetzung finanziell unterstützen soll.
- Eine (oder mehrere) von Bund und Kantonen autorisierte Stelle(n) sollte(n) für die Zertifizierung verantwortlich sein.

Hans-Peter Mürger

Bund und Kantone müssen für verbindliche Rahmenbedingungen und Planungssicherheit sorgen. Erst dann werden Investitionen von Unternehmen und Institutionen im Gesundheitswesen möglich. Zur Zeit besteht noch grosse Unsicherheit bezüglich der Rolle der öffentlichen Hand. Staatliche Planung, monopolistische Gesamtlösungen und Kantönliche Geist behindern heute das Innovationspotential von eHealth.

a) Staatlicher Beitrag an die Finanzierung von eHealth: Der Staat soll von einer Strukturfinanzierung zu einer Anreizfinanzierung übergehen. So könnte für die Nutzung von digitalen Daten und Prozessen ein Market-Pull bei den Leistungserbringern geschaffen werden. Bsp. Führen eines ePatientendossiers oder elektronische Medikamentenverschreibung.

b) siehe oben

Emanuel Lorini

Das Konzept muss sein:

Der Bund, in effizienter Zusammenarbeit mit den Kantonen, stellt die Rahmenbedingungen sicher (Standards als Teil der Infrastruktur, politische Zielsetzungen etc.), die es erlauben, dass die Marktwirtschaft in diesen Grenzen (z.B. Managed Care, eVerschreibung) sich voll zu Gunsten der Patienten und der Gesundheitskosten entwickeln kann.

Die Finanzierung (Business Plan, begleitend innovative Geschäftsmodelle, PPP) wird über den Bund mit etwaigem Anteil der Kantone übernommen (interoperable Infrastruktur). Diese Investition kann/muss Teil von eGovernment sein!

Ruedi Blattmann

SATW

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

Selon la stratégie eHealth envisagée par la Confédération, d'ici à fin 2015, les citoyens peuvent avoir un accès sécurisé à leur dossier électronique sur le portail de la santé et peuvent également consulter des informations structurées et spécifiques sur le portail. Ce projet doit être mené globalement pour la Suisse. Il appartient donc à la Confédération de conduire un tel projet. En revanche, s'agissant du financement, la question est éminemment politique. Il nous semble toutefois adéquat de prévoir une répartition équitable entre les cantons et la Confédération, tout en développant les partenariats privé-public.

Sabrina Burgat

6. Offene Themen/ *Thème(s) libre(s)*

<p>Sind Untersuchungen und Zahlen vorhanden welche aufzeigen, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen (eHealth) zu einer Herabsetzung der Kosten geführt hat? Sergio Bellucci</p>
<p>„eHealth-Rappen“ für Raucher ? Bzw. Verwendung eines Teiles der Alkohol- und Tabaksteuer für eHealth-Projekte? Thomas Bähler</p>
<p>Wie schon bei e-Government erfolgreich praktiziert, ist auch für eHealth ein Gesamtkonzept zu erarbeiten und darzustellen: Vision, Strategie, Architektur, Prozessmodell, Leistungskatalog, Stakeholder-Modell, Rollenbeschrieb, Verzeichnisse usw., auf dessen Basis die Information und Kommunikation, aber auch die Ausbildung und Governance sichergestellt werden können. Dabei ist eng mit internationalen Partnern zusammenzuarbeiten, insbesondere mit der EU. Markus Fischer</p>
<p>Prävention in jedem Bereich des Care-Cycles verstärken, Empowerment Kunde. Urs Schneider</p>
<p>Was sind die gut definierten, ganzheitlichen Ziele von eHealth? Die helvetische eHealth Strategie zeigt „nur“ Handlungsfelder auf, setzt diese aber nicht in den holistischen Gesamtrahmen. Dadurch können Abhängigkeiten erkannt und Doppelspurigkeiten vermieden werden, die zu hohen Kosten und gegebenenfalls zu Inkompatibilitäten führen - wenn eHealth ein kostenbewusstes Ziel haben soll! Ruedi Blattmann</p>
<p>Idee: Besprechung der parlamentarischen Initiative von Nationalrat R. Noser (07.472 „Digitale Identität statt Versichertenkarte“), wonach der Artikel 42a KVG dahingehend zu ändern ist, dass einzig eine digitale Identität für Versicherte gefordert ist. Emanuel Lorini</p>

Kategorie TS (Technik und Sicherheit)/ Groupe EM (Economique et Médical)

1. Wie kann die technische Weiterentwicklung von der Patientenkarte zur Gesundheitskarte aussehen? Wie sehen die Auswirkungen aus?

Comment passer au point de vue technique de la carte d'assurance à la carte-santé ? Quelles sont les implications ?

La carte d'assurance actuelle, soit liée au contrat assicurentiel, est en fait une carte de contrat. Dès lors, nombre de ses caractéristiques (appartenance, couverture, multiplicité par individu, validité temporelle, etc.) vont entraîner des barrières importantes à son usage comme carte de santé. L'évolution actuelle, tant technologique que fonctionnelle, va clairement vers des solutions de cartes qui permettent d'identifier/authentifier, et qui servent à accéder à des informations disponibles à distance, soit centralisées, soit décentralisées. Dès lors, un cadre juste d'évolution vers une carte de santé, juste mais pas obligatoirement facilement applicable, serait de revoir entièrement le concept qui sous-tend la carte d'assurance pour aller vers une carte unifiée, fédérale, permettant d'identifier et authentifier le porteur, qui permette de définir son rôle, qui permette d'accéder à une/des source/s d'informations.
Christian Lovis

Wie soll der Zugang zu den Daten geregelt werden?
Sergio Bellucci

Welche technischen Möglichkeiten werden (rein theoretisch) mit eHealth geschaffen, (möglicher Ausbau des System, Vernetzung mit andern Lebensbereichen)? Welche dieser technischen Möglichkeiten könnten missbraucht werden?
Stephanie Moser

- Foto des Karteninhabers gehört auf die Versicherten/Patientenkarte (Identifikation)
- Die Gesundheitskarte sollte über die beiden Elemente „Authentifizierung“ sowie über einen (freiwilligen) „Personal Health Record“ verfügen.

Thomas Bähler

Der vorgeschlagene eCH Standard 0064¹ für die Versichertenkarte ist unter dem Aspekt Gesundheitskarte zu überprüfen und in Zusammenarbeit mit Spezialisten der Stakeholders ggf. anzupassen, damit sich die VK in einem zweiten Release zu einer GK weiter entwickeln lässt. Ab Ausbreitung und Nutzung der VK inkl. Persönlichen Gesundheitsdaten (2009 ff.) ist die GK zu pilotieren, um Erfahrungen zu sammeln, den Use Case zu beschreiben und evtl. nötige Voraussetzungen zu schaffen.

Markus Fischer

Ce n'est pas une question technique, mais purement politique
Marzio Della Santa

Wichtig scheint mir hierzu zu definieren wer zu den Daten die Berechtigung des Zugangs zu den Daten hat und, dass dies genau definiert wird.
Sergio Bellucci

Par rapport à eHealth, la carte-santé ou carte-patient constitue le passage obligé pour accéder au dossier électronique du patient. C'est un objectif en soi qui a un certain nombre d'implications au niveau système et au niveau technique. La carte d'assurance telle que prévue par la Confédération vise des buts complètement différents et on ne voit en quoi elle pourrait être utile à la carte-santé, car la problématique liée à l'accès sécurisé et à la protection des données médicales personnelles est

¹ http://www.ech.ch/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=225&Itemid=181&lang=de

complètement différente. Dans ces conditions les dépenses pour introduire la carte d'assuré sont d'autant plus difficiles à justifier et sont donc controversées par certains parlementaires.

Michel Roulet

Zuerst muss das übergeordnet Ziel "ePatientendossier" (mit Benutzerbedürfnissen und Architektur) definiert werden. Wenn wir dieses „Endprodukt“ kennen, dann können wir die Schritte, und zwar vorzugsweise beginnend bei der AHV Nummer (s. TS 2. Frage), zur Versicherungskarte und, wenn nötig, zur Gesundheitskarte hin zum ePatientendossier aufzeichnen. Dies wird ermöglichen, dass verschiedene Schritte auch in diesem Themenbereich nicht dupliziert und damit auch noch kostengünstiger werden, vom Beschleunigungseffekt gar nicht zu sprechen!

Ruedi Blattmann

Wer soll in der CH die Aufgabe an die Hand nehmen, eHealth spezifische ICT Standards zu definieren?

Markus Nufer

2. Ist die Zeit reif, für alle Einwohner eine e-Identität zu schaffen, die diese freiwillig einsetzen können, wenn sie möchten, zum Beispiel im Gesundheitsbereich?

Est-ce que le moment est venu pour qu'une e-identité soit attribuée à tous les habitants et qu'ils puissent l'utiliser librement quand ils le souhaitent, par exemple dans le domaine de la santé?

Cette approche est nécessaire, indispensable et inéluctable. Il serait souhaitable que la Suisse avance dans cette direction, ce d'autant que le cadre, technique, juridique, etc. à mettre en place est complexe. La capacité d'identifier et authentifier un citoyen suisse ainsi que de clarifier ses rôles et compétences doit donc être considérée comme une importante priorité, tant pour le eHealth que le eGovernment.

Christian Lovis

Sollen die Daten zentral oder dezentral gespeichert werden?

Sergio Bellucci

Ev. in dem Sinne, dass Interessierte anmelden können, wenn sie eine e-Identität eingerichtet haben möchten (Freiwilligkeit bereits bei dieser Frage) => Abwarten, bis das Interesse aus der Bevölkerung kommt, wenn erste Interessierte gute Erfahrungen machen, sollte das Interesse von selber steigen. Wird hingegen für jeden Einwohner/jede Einwohnerin ein solches Konto eingerichtet, könnte dies als Bevormundung verstanden werden und Aversionen gegen das Projekt schüren.

Stephanie Moser

- Was ist genau gemeint mit e-Identität ? Eine eindeutige Nummer welche eine Person referenziert oder der gesamte (zugehörige) Prozess inkl. technischer Authentifizierung?
- Wird die neue Sozialversicherungsnummer die Basis für eine e-Identität sein?
- Ja, Zeit ist reif. E-Identität sollte auch im Umgang mit Behörden (Steuerangelegenheiten, Einwohnerkontrolle...) eingesetzt werden können, Stichwort egov.

Thomas Bähler

Die Einführung einer amtlichen e-ID (ID-Karte als Smart Card, plus Token/Reader) ist auf die politische Agenda der kommenden Legislatur zu setzen. Das 2002 ausgelöste und 2004 vorzeitig abgebrochene Projekt des BJ für eine e-ID Karte ist zu reaktivieren und möglichst rasch zu Ende zu führen. Die gesetzlichen Grundlagen sind zu schaffen. Es ist abzuklären und aufzuzeigen, wie die Personenidentifikation unter Benützung der individuellen PIN (neue Sozialversicherungsnummer) abgewickelt wird.

Markus Fischer

Gewisse ältere Mitmenschen dürften verängstigt werden etwas zu verpassen.

Urs Schneider

Wir dürfen nicht davon ausgehen, dass alle Einwohner „reif“ sind:

Ein „Unique key“ ist der Schlüssel über alle Stufen hinweg, inbegriffen im eGovernment. Die möglichst einfachste Lösung führt zu einer erhöhten Akzeptanz, insbesondere im Gesundheitswesen, da hier die Prozesse durchlässig sein müssen, um diese zu messen, auch für den Patienten.

Bei solchen Technologieeinführungen muss immer damit gerechnet werden, dass während einer gewissen Zeit zwei Systeme parallel laufen werden. Die Professionalität des Change Managements wird über Länge und letztlich Kosten entscheiden.

Ruedi Blattmann

SATW

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

C'est LA question cruciale: depuis des années la Suisse à développé une stratégie de la société de l'information (eSociety), mais on n'a pas encore d'identité électronique (eCitizen).

En Autriche on a d'abord défini une identité électronique et cela fonctionne (en tout cas apparemment).

Marzio Della Santa

Was die Speicherung der Daten betrifft hat die im Jahre 2000 durchgeführte TA-SWISS Studie zu den Elektronischen Patientendossier empfohlen, die Daten nicht zentral sonder dezentral zu speichern.

Sergio Bellucci

Oui, en effet. Une e-identité unique est applicable sans autre par exemple pour le e-voting et pour d'autres e-rapports avec l'administration. Il faut prendre en compte les solutions d'identité fédérée déjà développées par Federated Identity/Liberty Alliance (www.projectliberty.org/healthcare), qui se basent sur des standards existants disponibles sans frais et qui sont déjà largement utilisées dans différents pays pour diverses applications, notamment pour des projets e-Government et eHealth.

Michel Roulet

Die Zeit ist reif. Technologie bestimmt den Alltag. Der Schritt zur e-Identität ist kleiner als er vordergründig wirkt.

Hans-Peter Mürger

3. Wo stehen wir in der Diskussion über das Vertrauen, das man Anbietern von Daten der elektronischen Patientendossiers geben kann? Was sollte gemacht sein? *Où en sommes-nous dans la discussion de la confiance que l'on peut donner au fournisseur des données du dossier électronique du patient? Qu'est-ce qui devrait être fait?*

Cette question semble assez peu claire, en particulier quant à la définition du « fournisseur », ce terme englobant aussi le patient. Par ailleurs, elle ne peut être séparée de la notion de responsabilité.
Christian Lovis

Unsere qualitative Vorstudie (in Deutschland durchgeführt) ergab ein hohes Misstrauen gegenüber Krankenversicherern und dem Staat als Anbieter von eHealth (was aber nur bedingt auf elektronische Patientendossiers übertragen werden kann).
Stephanie Moser

- Patient steht im Mittelpunkt und ist Owner seiner Daten. Der Patient muss auf einfache Art und Weise Zugang zu seinen Daten haben und über diese bestimmen können.
- Aktuelle Geschehnisse im Security-Bereich (Phishing, gehackte Webseiten, Kreditkartennummern im Netz usw.) tragen leider nicht zu einer positiven Grundstimmung bei.

Thomas Bähler

Der Use Case für das elektronische Patientendossier hat aufzuzeigen, welche Akteure bezüglich des e-PD welche Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortungen zu übernehmen haben, wie Sicherheit und Privacy gewährleistet werden können, und wie die Qualitätssicherung und die Governance aussehen. Die Instrumente, Leistungen und Verfahren sind zu zertifizieren und durch Audits periodisch zu prüfen.
Markus Fischer

C'est un problème réel qu'on pourra aborder sérieusement seulement le jour où on aura des dossiers patients électroniques partout...
Marzio Della Santa

Aujourd'hui la confiance n'est pas là. Il faut donc la créer. Cette question doit bien évidemment être résolue rapidement pour gagner l'acceptation d'eHealth par les individus. Il s'agit d'un point très important qui doit être réglé en imposant une manière de faire crédible. Un organe neutre, dont la Confédération se porte garante, est nécessaire pour s'assurer par des audits que la confiance est justifiée.

Il faut définir et rendre obligatoire :

- L'utilisation de standards et de normes pour la saisie et le transfert des données (aspects syntaxiques (structure) et sémantiques (sens)) et pour la lecture sécurisée des données. (Remarque : Cette lecture sécurisée, basée sur une solution d'identification des acteurs de la santé de type technologie PKI (Personal Key Infrastructure), doit rester sous le contrôle du patient, puisqu'il doit avoir la souveraineté sur les données médicales le concernant.).
- L'utilisation de standards et de normes pour le stockage des données (anonymisation, cryptage), la durée de ce stockage et les droits d'effacement des données.
- Une interopérabilité logique des données médicales, structurées de manière intuitive, permettant de rechercher (et de trouver) les informations d'un certain type dont on a besoin.
- Les principes à appliquer pour avoir une interopérabilité des systèmes informatiques (par exemple, interfaces standardisés et plate-forme ouverte).
- Les principes régissant ce qu'il faut mettre comme informations comme données médicales ou comme autres informations concernant le patient (métadonnées). Ceci implique qu'il faut alléger le dossier en ne retenant que ce qui pourrait être utiles et donc ne pas l'alourdir

inutilement avec des informations historiques de détail dont on sait pertinemment qu'elles n'ont aucun intérêt, ni aujourd'hui ni dans le futur.

D'autre part, il faut qu'une instance neutre soit mandatée par la Confédération pour vérifier par des audits et des sondages que la réalité vécue correspond à ce qui est promis.

Le patient doit être considéré comme un partenaire et l'on ne peut gagner sa confiance que si des explications claires sont données pour qu'il puisse se convaincre du bien-fondé des processus en rapport avec l'utilisation de son dossier médical informatisé.

Michel Roulet

Die Anbieter müssen durch ihr Sachwissen auf die nationalen Rahmenbedingungen Einfluss nehmen können, ohne jedoch ihre eigenen Geschäftsinteressen zu vertreten (Konsensfindung).

Vertrauen (s. auch EM 1. Frage) muss zuerst zwischen dem Hausarzt, den Spezialärzten allgemein und dem Patienten „gefordert“ und gefördert werden. Die visualisierte Kommunikation und damit Demonstration des ePatientendossiers ist auch hier ausschlaggebend für die Akzeptanz.

Ruedi Blattmann

Das Vertrauen zu einem entsprechenden Anbieter spielt eine wesentliche Rolle für die erfolgreiche Projektrealisation. Den Bürgern muss klar vermittelt werden, dass sie trotz der Weitergabe von persönlichen Daten und somit dem teilweisen Verlust der eigenen "Immunität" einen Mehrwert erhalten. Verbesserte Behandlungsformen die individuell abgestimmt sind und somit den Erfolg einer Behandlung schneller und effizienter herbeiführen, sollten verdeutlicht werden. Sicherlich ist auch die transparente Vertragsregelung zur Datenweitergabe (mit entsprechenden Kontrollen) eine wesentliche Komponente der vertrauensbildenden Massnahmen.

Hans-Peter Münger

4. Was sollte getan werden, um die Anzahl der gebrauchten Standards und Normen zu limitieren?

Comment faire pour limiter le nombre de standards et de normes utilisés?

Le problème dans ce domaine n'est pas tant le nombre de normes et standards que

- le choix contraignant ou lié à des « incentives » des normes et standards à utiliser en Suisse ;
- la couverture fonctionnelle de ces normes et standards et le cadre ainsi que la définition exacte du domaine de leur usage, techniques, sémantiques, etc.
- et finalement le manque cruel de professionnels réellement au fait de ces normes et standards

Par ailleurs, il faut souligner l'existence d'importantes discussions actuellement dans l'EU concernant ces normes et standards, dans une perspective complètement différente de l'interopérabilité mais plutôt de moyen de soutenir l'industrie européenne du IT dans la santé. Dès lors, il faut compter ces prochains temps dans une consolidation de l'usage de normes CEN plutôt que d'autres. Ceci est en particulier vrai pour les modèles de référence dans les systèmes d'information liés à la santé.

Christian Lovis

- Internationale Normen und bereits bestehende Standards beachten (z.B. IHE).
- Eingesetzte Standards müssen einem Kompromiss zwischen Komplexität und Umsetzbarkeit entsprechen. Es gibt viele kleine SW-Anbieter, die vor komplexen Standards zurückschrecken dürften!
- Standards sollten verbindlich sein.
- Anreize zum Einsatz von Standards bieten.
- Ein Standard darf nicht proprietär sein.
- Der Bund sollte bei der Definition eine zentralere und stärkere Rolle einnehmen.

Thomas Bähler

Vor der Entwicklung neuer Normen und Standards ist grundsätzlich zu prüfen, ob bereits existierende nationale und internationale Normen und Standards bestehen oder in Entwicklung sind, die man unter Berücksichtigung der Gesamtarchitektur (vgl. Kategorie I, Antwort 6) übernehmen (und ggf. anpassen) kann. Die Rolle von eCH und der SNV für den Gesundheitsbereich (eHealth, Health Management) ist zu überprüfen; allfällige Lücken sind offenzulegen und unter Berücksichtigung der Empfehlungen der zuständigen Gremien zu schliessen.

Markus Fischer

Standards müssen in den Rahmenbedingungen definiert (Rad nicht neu erfinden!) und unterhalten werden. Ein Steuerungsausschuss, ähnlich dem Beispiel der Internationalen Konferenz für Harmonisierung (ICH, globaler Life Sciences Bereich) muss entscheiden, welche Standards gegebenenfalls weiterentwickelt oder angepasst, gegebenenfalls ersetzt werden sollen (technologische Fortschritte).

Ruedi Blattmann

Eviter de redécouvrir l'eau chaude et suivre la démarche IHE basée sur des processus.

Marzio Della Santa

Ce qui manque aujourd'hui c'est une entité responsable de la question et habilitée à prendre des décisions, c'est-à-dire une entité qui a l'autorité d'accepter ou de refuser que certains standards et certaines normes soient utilisés.

Michel Roulet

5. Welches sind die gemeinsamen oder ähnlichen Aspekte von eHealth und eGovernment, wenn man berücksichtigt, dass dies zwei Prioritäten des Bundesrates für die Strategie der Informationsgesellschaft der Schweiz sind? Was kann daraus gewonnen werden?

Quels sont les aspects communs ou similaires entre eHealth et e-Government compte tenu que ce sont les deux priorités du Conseil fédéral pour la stratégie de la Société de l'information en Suisse ? Comment tirer parti de ces aspects ?

Wie für eHealth oben empfohlen sollen auch für eGovernment Rahmenbedingungen definiert und eingeführt werden. Durchlässige Prozesse sind nötig die weit über einen elektronischen Beamenschalter hinausgehen: Wären heute solche Infrastrukturen vorhanden, dann müsste der Steuerzahler nicht wiederholt zur Kasse (z.B. Neat) gebeten werden: Elektronische Einreichungen von Angeboten in allen öffentlichen Bereichen und die nationale Infrastruktur stellt die oben erwähnten, intelligenten Portale zur Verfügung, dass Anbieter und Auftraggeber gleichermassen davon profitieren können.

In diesem Sinne können Verwaltung und Gesundheitswesen Synergien entwickeln und nutzen!
Ruedi Blattmann

Voir Réponse 2 ci-dessus
Christian Lovis

- Bei Beiden geht es um eine Optimierung der Prozesse.
- Die Schaffung einer e-Identität ist Voraussetzung für beide Bereiche zum Weiterkommen.
- Bei Beiden sind die Kompetenzen aufgeteilt auf Bund, Kanton, Gemeinden

Thomas Bähler

Siehe Kategorie I, Antwort 6
Markus Fischer

Aspects communs: identification forte pour accéder aux informations, manque de confiance des individus.

Michel Roulet

Le citoyen et le professionnel: les deux étant reconnus par le gouvernement!

Marzio Della Santa

6. Offene Themen/ *Thème(s) libre(s)*

- Themen müssen schrittweise angegangen werden, mit konkreten und pragmatischen Zwischenzielen, die einen klaren Nutzen aufzeigen können.
- Klarere Regelung der Verantwortlichkeiten. Momentan gibt es viele Ideen und wenig Personen die Verantwortung übernehmen. Mrs./Mr. eHealth sollte geschaffen. Ein pragmatischer Schaffer, der nebst politischem Geschick auch Projekte vorantreiben kann.
- Bei den einzelnen Szenarien muss jederzeit die Umsetzbarkeit gewährleistet bleiben (Stetiger Austausch zwischen Politik und technischer Umsetzbarkeit).
- Der Bezug und der Einsatz einer e-Identität muss freiwillig sein, sonst wird man tausend Gründe finden, warum man das nicht will.
- Man wird es nie allen „recht machen“ können: Es müssen deshalb vor allem die Personen angesprochen werden, welche einen wirklichen Zusatznutzen haben und „gute Kunden“ des Gesundheitssystems sind, also Chronischkranke usw. Dort lassen sich die Prozesse am besten optimieren. Inverses Pareto-Prinzip: 20% konsumieren 80% der Dienstleistungen.

Thomas Bähler

Punkto Sicherheit, Identity Management usw., sowie generell hinsichtlich der Implementierung neuer Lösungen im Bereich eHealth und Health Management sind bereits bestehende, bewährte Lösungen, Technologien und Standards wenn immer möglich zu berücksichtigen.

Markus Fischer

Vorhandene Technologien nutzen:

Das Rad darf für die Schweiz wirklich nicht neu erfunden werden. Die Technologieanbieter sollten dem oben erwähnten Steuerungsausschuss (s. TS 4. Frage) laufend Systeme in ein Inventar eingeben, in dem global verfügbare Angebote nachgeführt werden, sofern sie den schweizerischen Rahmenbedingung entsprechen.

Diskussion:

Wenn die Institution Steuerungsausschuss akzeptiert ist, soll ein solcher Systeme für die öffentliche Hand validieren/empfehlen?

Ruedi Blattmann

Kein „Experte“. Jeder Einzelne soll entscheiden, welche Information auf seinem Chip liegt, auf die Gefahr hin, dass die Daten nicht aufbereitet sind; Diabetiker können wir auch nicht zu Ihrem Glück zwingen und Raucher wissen ebenfalls, dass es nicht gesund ist.

Urs Schneider

Kategorie SP (Soziales und Politik)/ Groupe SP (Social et Politique)

1. Auswirkungen der Einführung des elektronischen Patientendossiers auf die Schweizer Bevölkerung (Chancen, Risiken, Nutzen, Ängste, Bedürfnisse, Kosten).

Répercussions sur la population suisse de l'introduction du dossier électronique du patient (chances, risques, utilité, peurs, besoins, coûts).

Cette question devrait être étendue à l'ensemble des « stakeholders ». A la vue de ce qui se passe en Suisse depuis 5 ans, il semble que les répercussions sont très nettement plus perceptibles quant aux divers groupes d'intérêts qu'aux citoyens.

Les chances et opportunités sont liées à l'amélioration de la prise en charge par une meilleure circulation et usage de l'information, une utilisation plus efficiente des ressources, la mise en place d'une politique réelle de prévention et de promotion de la santé, axée sur la responsabilité individuelle.

Les risques et dangers sont liés à la sphère privée, à une augmentation de la fracture numérique et une iniquité d'usage et d'accès, à l'utilisation inappropriée des informations.

Les besoins et coûts sont à mettre en perspective en fonction des aspects individuels d'une part, collectifs de l'autre.

Les peurs sont difficiles à évaluer en l'absence d'études claires les concernant, mais pourraient être liés à une méconnaissance des tenants et aboutissants du ehealth et en l'absence de certitudes quant aux risques, dangers et coûts.

Christian Lovis

Sind die Vorteile/Nutzen der Einführung der Versichertenkarte bewiesen?

Sergio Bellucci

Konkrete Auswirkungen auf den Alltag der Nutzer / erforderte Verhaltensänderungen? Welche möglichen "Fehlverhalten" könnten zu unerwarteten Nebeneffekten führen?

Stephanie Moser

Nutzen wird sich in erster Linie für Personen einstellen, welche die Leistungen überdurchschnittlich beanspruchen.

Thomas Bähler

Dies muss der entsprechende Use Case des Projektteams ausweisen! Im Gegensatz zu e-Government und e-Democracy sollte sich dies im Bereich eHealth und Health Management besser bewerkstelligen lassen, da in diesem Bereich zahlreiche professionelle Akteure der Privatwirtschaft anzutreffen sind, die über entsprechendes Zahlenmaterial verfügen.

Markus Fischer

Ängste, die sich bald abbauen, da durch gezielte Aufklärung allen Interessierten klar wird, dass die möglichst komplette Patientenakte die beste Lebensqualität garantiert.

Urs Schneider

Meilleure prise en charge, moins de souffrance, on a plus pour son argent, le patient doit être plus actif et acteur, on risque d'être plus transparent, il faudra apprendre à utiliser des nouveaux instruments, on a plus de chance de garder le système social existant en Suisse.

Marzio Della Santa

Mir ist im Moment den Vorteil einer gestaffelten Einführung der Versichertenkarte und des Elektronischen Patientendossier nicht klar. Wäre es nicht effizienter von Anfang eine einzige Karte einzuführen?

Sergio Bellucci

L'introduction du dossier électronique du patient s'inscrit dans le contexte des transformations des relations médecin-patient. D'un côté, l'accès aux connaissances scientifiques, l'émergence des droits des patients, l'action des associations de malades, les plaintes pénales déposées en cas d'erreur médicale laissent entendre que les patients sont informés, voire revendicateurs et qu'ils souhaitent participer activement aux décisions concernant leur santé. De l'autre côté, certains patients ne souhaitent pas endosser la responsabilité des décisions relatives à leur santé et s'en remettent strictement aux compétences du médecin. De plus, des travaux montrent que les patients bien informés – ayant notamment fait des recherches sur internet – ne discutent pas nécessairement ces connaissances avec le médecin lors de la visite médicale.

Il est donc important de souligner la diversité des attentes de la population en matière de santé. En fonction des caractéristiques des médecins et de celles des patients, différentes formes d'interactions se mettent en place entre eux, se déclinant autour du paternalisme, du partenariat, ou encore du consumérisme. Dans ce contexte, le dossier du patient peut être évalué favorablement par une partie de la population mais pas nécessairement par l'ensemble des citoyen/nes.

Pour certains, le dossier du patient peut effectivement représenter une manière de reconnaître le rôle, voire l'expertise des patients dans la prise en charge de leur santé. En leur donnant accès aux données concernant leur santé, on reconnaît leurs compétences et on encourage leur autonomie. Le dossier encourage donc le modèle de patient actif et réflexif. Dans cette perspective d'autonomie des patients, les informations personnelles mises en réseau constituent également un moyen d'accumuler des connaissances et de diffuser des informations en toute transparence au sein de la sphère médicale, ce qui peut être conçu comme un avantage par les usagers. Par ailleurs, ces informations peuvent également aboutir à développer l'expertise des patients en-dehors de la sphère médicale, par l'échange de savoirs et expériences ; ce qui peut être conçu comme un danger notamment par les professionnels.

L'accès aux informations est lourde d'enjeux pour la profession médicale qui se trouve aujourd'hui en situation de clarifier sa place dans la structure du système de santé. Au-delà de eHealth, les concepts d'*empowerment*, *health literacy* soutenus par la santé publique encouragent la participation des usagers du système de santé. Des voix critiques suggèrent néanmoins que les stratégies développées visent à assurer que les patients suivent les recommandations médicales, autrement dit elles cherchent à encourager leur compliance. La mise en place de eHealth en général, du dossier du patient en particulier, peut donc aussi être perçue comme une manière de rétablir l'autorité médicale qui se donne ainsi les moyens de contrôler les informations et de les déclarer comme pertinentes et légitimes. A cet égard, il est notamment important de s'interroger sur le statut qui sera accordé aux soins alternatifs et à leurs praticiens, seront-ils intégrés dans le dossier du patient ?

Du point de vue des prestataires de soins, la saisie systématique des données relatives au suivi des patients peut rencontrer des résistances (cf question 1 groupe EM). D'une part, la mise à plat des données, et la standardisation de l'information imposée par la saisie sur une plate-forme commune sont réductrices. D'autre part, la place accordée au patient, à travers l'accès et la gestion de ses propres données de santé, peut générer des tensions dans les relations avec les professionnels de la santé et donc ne pas être souhaitée par certains d'entre eux.

Parmi les craintes, on peut également mentionner que le dossier du patient contribue à une surveillance à la fois de plus en plus globale et en même temps de plus en plus diffuse de la vie des citoyens.

- Sur le premier plan, la centralisation des données, rendues accessibles à toute une série d'acteurs du système de santé contribue à la régulation accrue des comportements quotidiens (en termes de prévention) et des comportements thérapeutiques. Au-delà du strict domaine de la santé, le dossier du patient peut susciter des craintes au sein de la population, quant à la confidentialité des données ainsi stockées et au risque qu'elles soient utilisées à des fins non-souhaitées, telles que par les employeurs, les assurances.
- Sur le second plan, la stratégie eHealth participe à une gestion de la santé et de la maladie de plus en plus virtuelle. En raison des progrès technologiques, la médecine devient de plus

en plus 'désincarnée'. D'une part, le corps des malades est examiné et évalué à l'aide de supports techniques qui réduisent les relations physiques entre le patient et le médecin. D'autre part, les tests diagnostics, l'identification de facteurs de risque impliquent que les patients peuvent être considérés comme malades ou à risque de l'être alors même qu'ils ne ressentent aucun symptôme. Le fait que la santé et la maladie deviennent des entités de plus en plus floues dans leur perception et leur gestion interroge directement la question de la confiance entre soignés et soignants. Comment cette confiance peut-elle se maintenir ou se développer en-dehors de l'interaction en face-à-face ?

Claudine Burton-Jeangros

De manière générale on peut affirmer qu'il y aura des répercussions positives sur le bien-être physique et social de la population suisse. Il y a un besoin avéré de moderniser le système de santé suisse. L'intégration des ICT dans le système de santé (eHealth) constitue une excellente opportunité pour contribuer de manière significative à cette modernisation. L'utilité principale est pour l'individu. Il bénéficiera de prestations de plus grande qualité grâce à la possibilité que les prestataires puissent accéder à tout moment depuis n'importe où - mais de manière contrôlée - à ses données médicales. Cependant l'enjeu est d'importance nationale.

Le fait qu'eHealth permette aux prestataires de service de travailler en réseau constitue un point d'amélioration extrêmement important. A coût donné le patient bénéficiera de prestations de meilleure qualité.

Il faut éviter le risque de voir la démarche eHealth définie sans que le patient en soit le centre. Un autre risque à éviter est qu'il n'y ait pas convergence de vues entre les parties prenantes ("stakeholders") publics et privés, ce qui entraînerait une situation de blocage.

La mise en œuvre d'eHealth va impliquer des investissements pour réaliser les changements de processus nécessaires et permettre l'interopérabilité des systèmes informatiques, ainsi que pour garantir la sécurité de l'accès aux données. Comme les investissements à faire ne vont pas toujours profiter à ceux qui sont amenés à les effectuer, il faut que la main publique intervienne dans l'idée de réduire le risque économique du secteur privé et de permettre d'avancer sur le dossier eHealth.

Les peurs de certaines personnes concernant cette évolution sont aujourd'hui très réelles. Elles s'expliquent en partie par la peur du changement, que l'on observe d'ailleurs dans d'autres domaines que le domaine de la santé, et en partie parce que les personnes sont mal informées sur les possibilités d'amélioration du système de santé qui s'offrent et des moyens d'assurer la protection des données. La large acceptation d'eHealth par la population suisse nécessite un travail d'information important dont la transparence ne doit pas être mise en doute si l'on veut gagner la confiance de chacun.

Michel Roulet

- Gesundheitsdienstleistern (Spital, Ambulanzen, niedergelassene Ärzte) bereichsübergreifend die für die Behandlung notwendigen Informationen auf Abruf zur Verfügung zu stellen
- effizientere Prozesse, Kostenreduzierung und die Verbesserung der Behandlungsqualität
- Für den Patienten stehen die bessere Versorgung und eine höhere Transparenz seiner Behandlung im Vordergrund
- Schnelle Verfügbarkeit der Daten, Auswertung und Übermittlung von Informationen (insbesondere bei Notfällen von Bedeutung)
- Orts- und zeitunabhängige Verfügbarkeit
- Ev. umfassende zentrale Dokumentation, keine verstreuten Ablagen oder nur Verzeichnisdienst mit dezentraler Datenaufbewahrung?
- Wissenschaftliche Auswertungen, Qualitätskontrollen werden möglich
- Messung von Erfolgen bei Präventionsmassnahmen

Risiken / Ängste

Patient:

- „der gläserne Mensch“
- Gefahr des Datenmissbrauches
- Daten könnten aufgrund technischer Mängel verloren gehen oder verfälscht werden
- Unbefugte können Zugriff auf die Daten erhalten
- Wem gehören die Daten
- Verlust der „Ärztlichen Schweigepflicht“ (Zugriff durch Versicherungen, in einem Betrieb eingestellte Mediziner und Verwaltungsbehörden, die mit Abrechnungsfragen beauftragt sind)
- Mehrkosten für die Patienten
- Überforderung der Patienten durch neue Technologien

Medizinisches Personal:

- Mehrkosten und Mehraufwand für Ärzte (Medizin ist Heilkunst, kein Verwaltungsakt)
- Erhöhter Arbeitsaufwand bei der Dokumentenablage und Dokumentation
- Erhöhter Leistungsdruck auf Beschäftigte im öffentlichen Dienst

Bedürfnisse

- Regelung von Zugriffsrechten, Datenschutz und -sicherung

Hans-Peter Mürger

Sind wir in der CH in der Lage, politisch fixierte Zuständigkeiten an eine zentralere Instanz abzutreten zugunsten eines Fortschrittes?

Markus Nufer

Diese werden in erster Linie durch ein professionelles Vorgehen geprägt, bei welchem die visuelle und nachhaltige Kommunikation die wichtigste Rolle spielen wird.

Das Endziel „ePatientendossier“ kann nur schrittweise und vermutlich am Besten über „Powergruppen“, die Erfolge über Chancen und Nutzen kommunizieren, erreicht werden. Dadurch können Ängste am besten überwunden werden.

Die Risiken, werden sie nicht durch technisch hoch stehende Lösungen verunmöglicht. Müssen diese insbesondere im Bereich Missbrauch erkannt und überwacht werden.

Die Kosten (ausserhalb der nationalen Rahmenbedingungen und Infrastruktur) müssen über die Leistungserbringer und Versicherer mit Anreize für die Patienten getragen werden.

Ruedi Blattmann

Le 1^{er} janvier 2005, l'article 42a LAMal est entré en vigueur. Il constitue le premier pas vers la création d'un dossier électronique du patient. En lien avec cette nouvelle disposition de la LAMal, le Conseil fédéral a élaboré l'ordonnance du 14 février 2007 sur la carte d'assuré pour l'assurance obligatoire des soins (OCA). Il prévoit l'introduction d'une carte d'assuré contenant des données administratives, tout en laissant la possibilité aux assurés d'y insérer des données médicales qui pourront être lues par un médecin, chiropraticien, sage-femme, physiothérapeute, ergothérapeute, infirmière, logopédiste ou une diététicienne.

Seuls les médecins, les dentistes et les pharmaciens ont le droit d'insérer ou de supprimer des informations.

Par la réglementation sur l'assurance-maladie, le Conseil fédéral laisse le « vrai » dossier électronique se développer par des projets individuels. Les assurés peuvent librement se familiariser avec les données médicales informatisées, alors que les cantons ont la possibilité de développer des projets pilotes tendant à la création de véritables dossiers électroniques.

Nous ne détenons pas de données relatives aux chances, risques, peurs, coûts de l'introduction du dossier électronique du patient. A notre connaissance, il n'existe pas d'informations précises sur la question. Toutefois, on peut citer le projet « *Rete Sanitaria* » du canton du Tessin. Il démontre le potentiel d'acceptation du dossier électronique dans la mesure où ce sont essentiellement des patients dont l'état de santé était critique, comme les personnes âgées, qui ont adhéré au système. Il permet une augmentation de la sécurité et du suivi médical. Toutefois, des études seraient nécessaires pour récolter des données précises sur les répercussions sur la population de l'introduction d'un dossier électronique du patient.

Sabrina Burgat

Kommt darauf an, wie das System im Konkreten technisch umgesetzt und eingeführt wird...

Mögliche negative Auswirkungen (mal abgesehen vom Thema Datensicherheit):

- Überforderung / Kontrollverlust / Technologische Abhängigkeit (teilweise besteht schon jetzt eine Übersättigung der Bevölkerung mit neuen (technologischen) Möglichkeiten, die Leute mögen sich nicht mit weiteren Entscheiden befassen, sich tiefer über neue Angebote informieren)
- Kontrollverlust / Verantwortungsdiffusion aufgrund des komplexen technologischen Systems
- Diskriminierung (vgl. Frage no.5)
- Missbrauch / Zweckentfremdung der Daten (gut strukturierte, zentral gespeicherte Daten würden die Möglichkeit für weitere Anwendungen, Vernetzung mit weiteren, nicht gesundheitsrelevanten Daten bieten)

Mögliche sekundäre Risiken:

- Ablehnung des Systems in der Bevölkerung, inadäquate/unvollständige Nutzung => Erfolg des Systems gefährdet
- Sozialer Graben, da bestimmte Bevölkerungsschichten nicht profitieren könnten, ev. diskriminiert werden

Chancen/Nutzen:

- Datenhoheit und Entscheidmacht beim Bürger/der Bürgerin

Stephanie Moser

2. Welches sind Ihrer Meinung nach die Leitsätze für die Verwendung der Daten in Bezug auf den Datenschutz und die Datensicherheit („Privacy & Data protection“)?

Quels sont, d'après vous, les principes de gouvernance pour l'utilisation des données par rapport à la protection et la sécurité des données (« Privacy & Data protection »)?

Le cadre éthique et moral ne pouvant suffire en matière de protection de données, le terme de « gouvernance » n'est pas approprié. Il faut ici reconnaître un cadre juridique avant tout, seul garant de l'application de règles strictes et d'un cadre pénal permettant d'un garantir l'application. Les aspects de gouvernance devant être subordonnés aux précédents.

En revanche, le cadre actuel semble se caractériser avant tout par un éparpillement des éléments aux différents niveaux, constitutionnel avec l'art 13 et ses restrictions (Cst art 36), les articles 320 et 321 du CP, l'article 28 du CC, la LPD et l'OLPD, la LAMal, etc... tant au niveau fédéral que cantonal, ce faisant contribuant à amplifier les peurs, dangers et risques (sous 1). Un cadre plus clair, y incluant les aspects normatifs, devrait être posé.

Christian Lovis

Besteht aus der Sicht der Teilnehmenden die Gefahr, dass sich das Verhältnis Arzt/Patient durch die aufkommende Digitalisierung im Gesundheitswesen verschlechtern wird (schlechtere Beziehung zwischen Arzt und Patient, schlechteres Beziehung Arzt/Patient?).

Sergio Bellucci

- Möglichst wenige, und in der Bevölkerung vertrauenswürdige, involvierte Stakeholder
- Entscheidungsmacht über die persönlichen Daten beim Bürger/bei der Bürgerin
- Überblickbarkeit /Übersichtlichkeit (involvierte Akteure, Datenwege)
- Dezentralität der Datenspeicherung

Stephanie Moser

- Patient ist der Owner über seine Daten.
- Freiwilligkeit.
- Sichtbarer Nutzen: Wenn man bei eHealth mitmacht, so muss es einem „etwas bringen“.
- Sich von einem gewissen „Common sense“ leiten lassen. Eine 100% Sicherheit gibt es nicht! Dies ist auch heute nicht der Fall.
- Die Datenschutz-Diskussion darf eHealth nicht behindern.

Thomas Bähler

Dies muss für den Bereich eHealth und Health Management genauso wenig neu erfunden werden wie für andere Bereiche, in denen DS von hoher Bedeutung ist (z.B. Banking & Finance). Wie bezüglich Normen und Standards sind bereits bestehende und bewährte Lösungen zu übernehmen.

Markus Fischer

Jeder pflegt seine Daten mit Hilfe des HA individuell, nach der Einführung wird das Gefühl bald demjenigen gegenüber einer Bank oder Kreditkarte entsprechen. Gegen dieses dann all zu sorglose Umgehen müsste ein geschützter Rahmen erstellt werden.

Urs Schneider

Le droit du patient de s'auto déterminer, tout en étant conscient que les informations sanitaires qui nous concernent dépendent en partie de la qualité et du coût des soins dont on peut profiter.

Marzio Della Santa

Neben all den Vorteilen welche von eHealth Anwendungen zu erwarten sind ist aus meiner Sicht darauf zu achten, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen nicht zu einer „Verarmung „ der Beziehung Arzt/Patient führt. Diese Gefahr besteht in der Tat! Diesen Aspekt ist meiner Ansicht nach

nicht zu unterschätzen denn es ist doch allgemein anerkannt wie wichtig der persönliche Kontakt vom Patient zum Arzt oder Pflegepersonal ist.
Sergio Bellucci

Datenschutz und Verschwiegenheit

Eine Übermittlung von patientenbezogenen Daten und deren Abruf von Daten kann und darf nur mit der jeweiligen Zustimmung der Patienten und für jeden Einzelfall erfolgen. Das Prinzip der ärztlichen Schweigepflicht muss absolut unangetastet bleiben.

Datenhaltung unter der Hoheit der Ärztesgesellschaft

Aus diesem Vertrauensverhältnis heraus begründet, ist der Arzt nach wie vor der Hüter und Bewahrer des Gesundheitsaktes seiner Patienten und muss es auch in Zukunft bleiben.
Hans-Peter Münger

Hat die medizinische Behandlung aufgrund von Informationen aus einem lebenslangen Gesundheitsdossier oder der Datenschutz Vorrang?
Markus Nufer

Durch einen neu definierten und wahrgenommenen Datenschutz für das Gesundheitswesen muss das Individuum so geschützt werden, dass in keinem Fall Rückschlüsse auf die Person gezogen werden kann. Dazu gibt es eine Reihe bereits bewährter Standards und Anwendungen, die zudem ermöglichen, dass die Forschung vertieftes Wissen über Krankheitsbilder und –verlauf erzielen kann. Durch die so verfügbaren Daten wird Wissensmanagement gefördert, das zu besserer Qualität der Leistungen führen wird.
Ruedi Blattmann

La loi fédérale sur la protection des données (ci-après LPD) fixe les règles à respecter pour tout traitement de données personnelles effectué par des personnes privées ou par des organes fédéraux. En revanche, les organes cantonaux tels que les hôpitaux de droit public ne sont pas soumis à la loi fédérale sur la protection des données (ci-après LPD), mais aux lois de leur canton. Les dispositions applicables peuvent donc être différentes pour un médecin chef d'un hôpital public et un médecin exerçant dans son cabinet. Le premier sera soumis à la loi sur la protection des données de son canton, alors que le second est soumis à la loi fédérale sur la protection des données.

Cette situation est déjà en soi particulière. Toutefois aujourd'hui, la majorité des lois cantonales se calque sur la législation fédérale. Dès lors, les principes de la loi fédérale sur la protection des données méritent d'être rappelés.

Le traitement de données électronique doit répondre aux exigences légales. Conformément à la LPD, cela signifie que les données doivent être collectées de manière licite, que leur traitement doit s'effectuer conformément au principe de la bonne foi et de la proportionnalité. En outre, les données récoltées doivent être traitées uniquement dans le but indiquée (principe de finalité) lors de leur collecte et doivent enfin être exactes (principe d'exactitude des données).

Le principe de la bonne foi est un principe fondamental du droit qui exprime la loyauté dans les rapports juridiques. En matière de protection des données, il exige que tout traitement soit effectué de manière prévisible et transparente pour la personne concernée.

En vertu du principe de proportionnalité prévu à l'article 4 LPD, le traitement des données doit se limiter aux données indispensables pour atteindre le but poursuivi. A cet égard, les formulaires distribués par les fournisseurs de prestations pour tout nouveau patient doivent être limités aux données administratives nécessaires. Il ne peut y avoir une récolte systématique de données médicales par le biais d'un questionnaire type, car un fournisseur de prestations ne doit récolter que les informations qui sont nécessaires pour traiter son patient. Ces informations varient donc en fonction du patient.

Le principe de finalité (art. 4 al. 3 LPD) exige que les données ne soient utilisées que dans le but qui a été indiqué lors de la collecte ou qui ressort des circonstances. Un fournisseur de prestations ne pourra donc traiter les données obtenues auprès de son patient que pour le traitement.

Suite à la révision de la loi fédérale sur la protection des données qui entre en vigueur le 1^{er} janvier 2008, l'article 7a LPD institue un devoir particulier d'informer la personne concernée de la collecte de données sensibles, par une personne privée, alors que cette règle existait déjà pour le traitement par un organe fédéral.

Les données médicales constituent des données sensibles selon l'article 3 let. c, ch. 2 LPD. L'article 12 al. 2 let. c LPD interdit à toute personne de communiquer à des tiers des données sensibles, sans motif justificatif. En outre, l'article 17 LPD prévoit que les données sensibles ne peuvent être traitées par un organe fédéral que si une loi au sens formel le prévoit ou, exceptionnellement, si la personne concernée y a consenti.

En matière de données médicale, le consentement constitue le motif justificatif permettant la communication des données à des tiers.

Dans le cadre du dossier médical électronique, une importance particulière doit être accordée à la volonté de la personne concernée. Chaque individu doit pouvoir personnellement maîtriser les données personnelles qui le concernent. Il doit ainsi être informé de chaque donnée médicale traitée, soit de toute inscription effectuée de manière électronique sur son dossier.

Par ailleurs, le patient devra donner son accord préalable lorsqu'il y a communication de données figurant dans son dossier médical électronique. Un tel accord peut aujourd'hui être donné grâce à des outils informatiques appropriés, dans le cadre de données électroniques. On peut penser par exemple au système du code pin.

Dès lors, l'accès au dossier médical ne doit, en principe, pas pouvoir se faire sans l'accord du patient. Les cas d'urgence doivent être réservés. Dans ce cas, il serait adéquat de prévoir un consentement « ratificatif » *a posteriori* lorsque la situation a cessé d'être urgente.

Les moyens informatiques permettent de garder la trace de tout traitement de données effectué sur le dossier médical électronique du patient, avec la possibilité de connaître l'identité de toute personne qui accède au dossier. Dès lors, ces moyens doivent garantir la mise en œuvre des droits du patient en matière de protection des données.

Dans le cadre de la LPD, le patient dispose de plusieurs moyens de droit :

En vertu de l'article 8 LPD, la personne qui a connaissance de données traitées à son sujet a la possibilité de les consulter. Dans le cadre du dossier médical électronique, le patient doit pouvoir librement consulter son dossier lorsqu'il le souhaite. Une telle possibilité pourrait être garantie à travers le portail national de santé, conformément aux objectifs fixés par la Confédération. Si le patient n'a pas la possibilité d'accéder lui-même à son dossier électronique, par exemple parce qu'il n'a pas la capacité de discernement, le représentant légal peut agir à sa place.

La personne concernée peut par ailleurs demander la rectification ou la destruction ou l'interdiction de communication à des tiers des données, conformément à l'article 15 LPD, en cas de traitement illicite de données.

Dans la mesure où la destruction de données médicales peut être problématique, il est envisageable de créer un système permettant de détruire les données accessibles à tous, en gardant néanmoins une trace de ces données dans le système informatique, auxquelles il serait possible d'accéder en respectant une procédure particulière. C'est ce que prévoit le projet e-toile à Genève.

Sabrina Burgat

3. Wie kann die Gleichberechtigung der Bürgerinnen und Bürger in dem Bereich Gesundheit/eHealth, Arbeit, etc. sichergestellt werden? *Comment garantir l'égalité des citoyens et des citoyennes dans le domaine de la santé/eHealth, du travail. etc...?*

Seule une approche contrainte dans un cadre fédéral est à même de garantir cela.
Christian Lovis

Erreichen einer bestimmten (Minimal-)Kompetenz im Umgang mit neuen Informations- und Kommunikationstechnologien (insbesondere Internet) in der Bevölkerung, d.h. einerseits in Bezug auf den Zugang zu den Technologien, andererseits bei deren Bedienung.

=> z.B. hat noch längst nicht jede Person in der Schweiz Zugang zum Internet, respektive kann noch lange nicht jede Person eine Information auf dem Internet suchen, ein Formular ausfüllen etc. (die Verwaltung des eigenen Dossiers könnte vielen Personen schwer fallen), die Informationen, welche es zu verwalten gibt, sind höchst wahrscheinlich in Fachsprache, => für den Bürger/die Bürgerin nicht verständlich...

=> Allgemeine Aufklärung

=> Möglichst logische, einfache Bedienung

=> Kurse, Hotline, Bedienungsanleitung...

=> ev. Internetzugang für die Patienten in den Arztpraxen, Schulung der Verwaltung durch Angestellte in den Praxen(?)

Verhindern / Beseitigen von diskriminierenden Strukturen, die „Nicht-Beteiligung“ darf keine Nachteile bringen (z.B. Informationsdefizite, Prämien erhöhungen, schlechtere Leistungen, Nachteile bei der Arbeitssuche, etc.)

=> Keine Zweckentfremdung der Daten

=> „Totale Vernetzung“ unerwünscht

=> jetziges System muss wohl sehr lange parallel laufen

Stephanie Moser

In jedem Bürger die Möglichkeit hat im Rahmen seines Interesses an eHealth teilzuhaben – gewisse Mindestteilnahme (Daten) müssen obligatorisch erklärt werden.
Urs Schneider

En assurant les mêmes possibilités d'accès. L'égalité de résultat dépendra beaucoup de la capacité de chacun de profiter du système.

Marzio Della Santa

Les discours mettant en avant l'individualisme dans les sociétés modernes, l'autonomie croissante des citoyens et des patients ne doivent pas faire perdre de vue que la société suisse reste socialement stratifiée. Tant en Suisse qu'à l'étranger, les travaux relatifs aux inégalités sociales face à la santé soulignent la permanence de ces inégalités, voire leur accroissement. Si une des ambitions de la stratégie eHealth porte sur la modification des styles de vie défavorables à la santé, il n'en reste pas moins que :

- au-delà de ces styles de vie, il existe des inégalités dans l'exposition aux risques de santé des groupes de la population (conditions de travail, conditions d'habitation, etc...) qui nécessitent des actions en amont de l'éducation et l'information des citoyen/nes
- des inégalités demeurent dans l'accès à l'information, notamment sous format électronique, en fonction notamment du statut social, et des générations.

On pourrait craindre que la stratégie eHealth, qui est prioritairement pensée à l'intention de la 'classe moyenne' contribue à augmenter certaines inégalités, entre ceux qui ont accès à l'information et ceux qui ne l'ont pas. Les catégories de la population les plus défavorisées et précarisées sont à la fois celles qui se sentiront le moins concernées par cette stratégie alors même qu'elles ont des besoins de santé particulièrement importants.

Claudine Burton-Jeangros

Ist der Zeitplan für die Umsetzung der eHealth Strategie tatsächlich vernünftig oder könnte dieser nicht um mehrere Jahre verkürzt werden?

Markus Nufer

Diese ist doch verfassungsmässig gewährleistet ...

Ruedi Blattmann

Conformément à l'article 8 de la Constitution fédérale, chaque citoyen a le droit d'être traité de manière égale. Cette disposition constitutionnelle prévoit que tous les êtres humains sont égaux devant la loi et que nul ne peut subir de discrimination du fait par exemple de son origine, sa race, son sexe, son âge, sa langue, sa situation sociale, son mode de vie, ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques, ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou physique.

Dès lors, d'un point de vue légal, l'égalité est garantie.

Sabrina Burgat

4. Auswirkungen der online Beratungssysteme im Gesundheitswesen auf die Schweizer Bevölkerung.

Conséquences des systèmes de conseils on-line en matière de santé sur la population suisse.

<p>Ces systèmes sont une plus value et un progrès indiscutable pour la population suisse, pour autant que soient garantis :</p> <p>L'autorité et la compétence ; la confidentialité ; l'égalité d'accès ; la transparence du financement ; la finalité et la proportionnalité des informations demandées et données.</p> <p>Il semble que ceci ne soit que difficilement possible dans le cadre de l'usage d'Internet et des sources de ce type de conseils hors du territoire Suisse. En revanche, pour les source sur le territoire, il semble qu'une méthode de certification, de labellisation ou de contrôle de qlaité soit nécessaire, méthode actuellement inexistante.</p> <p>Christian Lovis</p>
<p>Welche Anstrengungen zu partizipativer Entwicklung wurden bis jetzt unternommen, respektive sollten ergriffen werden?</p> <p>Stephanie Moser</p>
<p>Weniger direkte Arztbesuche (Bagatellen).</p> <p>Thomas Bähler</p>
<p>Was ist ein ‚Beratungssystem‘? Online-Angebote im Bereich eHealth und Health Management werden hoffentlich gleiche Auswirkungen haben wie in anderen Bereichen: besser informierte und vernetzte Akteure, höhere Qualität und bessere Transparenz, tiefere Kosten und verkürzte Durchlaufzeiten, zufriedenerere Kunden. Wesentlich ist, dass die Online-Leistungen organisationsübergreifend und standardisiert implementiert und genutzt werden können.</p> <p>Markus Fischer</p>
<p>Gefahr der Kanalisierung durch die Krankenversicherer – Prämienvverbilligung- Anrufpflicht – Gefahr der Umlagerung zu genehmen Behandlern....</p> <p>Urs Schneider</p>
<p>Tout dépend de la professionnalité de ces services. S'ils répondent seulement à des critères d'économicité alors les conséquences pourraient être lourdes.</p> <p>Marzio Della Santa</p>
<p>La possibilité d'avoir des conseils médicaux on-line 24h/24 est rassurante et constitue un progrès notable pour limiter les conséquences parfois dramatiques des maladies et des accidents qui ne sont pas traités à temps. Ces conseils médicaux permettent aussi de faire un premier triage (télétriage), ce qui peut représenter une optimisation des moyens et une économie d'argent.</p> <p>Un aspect non négligeable consiste en l'encadrement psychologique et professionnel, au point de vue médical, des personnes qui appellent ce service et qui sont parfois très inquiètes ou confrontées à des situations qu'elles ne sont pas capables d'assumer étant donné le degré d'urgence.</p> <p>Michel Roulet</p>
<p>Online Beratungssysteme bieten die Möglichkeit, den Bürgern seriöse und zuverlässige Informationen zu liefern. Die Informationen sollten jedoch leicht und verständlich zugänglich sowie nach einem bekannten Verfahren auf ihre Stichhaltigkeit und Richtigkeit geprüft sein.</p> <p>Hans-Peter Mürger</p>

Können die grossen Summen welche für die Einführung einer Versichertenkarte bereitgestellt worden sind nicht zweckmässiger für die Beschleunigung von eHealth eingesetzt werden?

Markus Nufer

Die Qualität der Telemedizin kann durch die permanente Verfügbarkeit des ePatientendossiers unter der Bedingung, dass der Patient seine Daten zu diesem Zweck temporär frei gibt, wesentlich gesteigert und die Leistungen dadurch günstiger werden.

Ruedi Blattmann

Aujourd'hui, deux centrales de télémédecine, Medgate et Medi-24, développent les conseils médicaux à distance, en étroite collaboration avec les assureurs sociaux. Les caisses-maladie proposent aujourd'hui à leurs assurés une réduction des primes d'assurance de base contre un engagement à appeler une centrale de télémédecine avant de se rendre chez le médecin.

Medi-24 effectue principalement un télétriage. Des infirmières répondent aux assurés, grâce à un logiciel informatique, et guident les patients vers un fournisseur de prestations approprié, si nécessaire.

Medgate développe de la véritable télémédecine, c'est-à-dire des consultations médicales, avec un médecin, qui se trouve à distance.

Pour l'instant, ces systèmes sont bien accueillis par les utilisateurs. D'après les études faites, si seulement 12% des assurés ont souscrit à ce système, la quasi-totalité d'entre eux se dit satisfaits de l'expérience. L'acceptation de ces conseils à distance s'illustre également par le fait que Medgate va ouvrir un nouveau centre de télémédecine à Lausanne. Medgate propose les consultations à distance soit par téléphone soit par e-mail.

Ce type de démarche, que ce soit le télétriage effectué par Medi-24 ou les téléconsultations proposées par Medgate doivent se différencier des autres moyens de conseils *on-line* tels que les forums de santé alimentés par les internautes ou les sites internet prodiguant des conseils de santé, sans toutefois qu'une relation directe et confidentielle avec un médecin ne soit établie.

Cette deuxième catégorie de conseils *on-line* s'intègre dans la notion d'eHealth, mais ne joue qu'un rôle secondaire qui permet au patient d'obtenir de nombreuses informations sur la santé. A l'heure actuelle, le patient n'a pas la certitude que les informations qu'il consulte sur internet sont fiables, même si des projets existent à l'échelle internationale pour mettre en place un système de certification. Les informations récoltées sur internet devraient toutefois avant tout servir à aider le patient dans la discussion avec son médecin, par exemple s'il apprend l'existence d'alternatives de traitement, de risques particuliers que le médecin n'a pas abordés. Toutefois, ces sites ne permettent pas au patient d'être en contact personnel avec un professionnel de la santé avec lequel il a la possibilité d'évoquer son cas particulier.

Cela étant, à l'heure actuelle, il n'existe pas d'études permettant d'évaluer les conséquences de ces systèmes de conseils *on-line* en Suisse. On est donc en manque de données; des études particulières devraient être menées.

Sabrina Burgat

5. Zukünftige Entwicklungen von Informationstechnologien betreffend neue Anwendungen im Gesundheitswesen und deren Auswirkungen auf unsere Gesellschaft.

Développements futurs des technologies de l'information concernant de nouvelles applications du système de santé et leurs conséquences sur notre société.

Il semble que les développements du web 2 en relation avec la production individuelle de contenu, le contrôle de ce contenu par l'individu et les aspects de production collaboratifs de contenu vont avoir un impact majeur. Je vois d'ici peu arriver le moment où c'est le citoyen qui demandera au prestataire de remplir un dossier personnel sur le Web, chez un provider choisi par le patient. Cette tendance est en plein essor aux USA et sert de marketing pour certains prestataires. Par ailleurs, on voit apparaître le « consumérisme » en matière de soins (Wal-Mart et les sameday clinics), qui profitent de la fragmentation du marché libéralisé.
Christian Lovis

Grundsätzlich geht die technologische Entwicklung in die Richtung kleiner, integrierter, vernetzter. Im Gesundheitswesen, könnte dies in Richtung „Lifestyle-Monitoring“ (für kranke, wie auch präventiv für gesunde Menschen), sowie „smart homes“ (Stichwort dezentrale Betreuung) gehen. Welche Aspekte der technologischen Möglichkeiten gesellschaftlich wirklich erwünscht sind, sowie welche Risiken sich durch diese Weiterentwicklung ergeben könnten (z.B. Missbrauch, Kontrollverlust, Abhängigkeit etc.), bleibt zu erforschen. Inwieweit ermöglicht die Einführung von eGesundheitsdossiers die Entwicklung in möglicherweise unerwünschte Richtung?
Stephanie Moser

Diese müssen von den entsprechenden Forschungslabors und Technologiefirmen aufgezeigt werden. Ob die Gesundheitspolitik und die Akteure diese wollen – und später ganz oder teilweise übernehmen werden, bleibt offen.
Markus Fischer

Jules Vernes lässt grüssen ... Big Brother is watching you
Urs Schneider

Il y a un nombre infini de développements futurs possibles...il suffit d'écouter les patients et les prestataires de soins...concernant les conséquences il y en aura beaucoup, tout comme suite à l'introduction du train, de la TV, des natels, ...
Marzio Della Santa

Certains développements que l'on pourrait envisager pourraient comporter des risques cachés concernant l'individu (par exemple biobanques génétiques, ségrégation antisociale). Il est important que les questions éthiques en rapport avec les conséquences de ces nouveaux développements soient étudiées en amont. Il est évident que des développements d'eHealth auront lieu dans le futur, car les ICT ouvrent des possibilités encore sous-estimées, mais qui ne manqueront pas d'être exploitées étant donné les avancées technologiques qui seront faites, et l'imagination des hommes.
Michel Roulet

Der technologische Fortschritt im globalen Gesundheitswesen wird auch nicht vor den helvetischen Toren halt machen. Wichtig scheint. Dass eHealth mit all seinen Komponenten flexible genug ausgestaltet wird, dass ein solcher Fortschritt nicht aufgehalten und positive Ergebnisse zeitigen wird.
Ruedi Blattmann

Les potentiels développements dans le domaine d'eHealth sont larges : par la création d'un portail national sur la santé qui engloberait toutes les possibilités de l'eHealth, à savoir le raccordement des fournisseurs de prestation, la gestion par le patient de son dossier électronique, la diffusion

d'informations sur la santé, l'accès, sous conditions, à des banques de données particulières. Par ailleurs, grâce à la commercialisation de « kit de télémédecine » qui permettent le télébiomonitoring, les véritables consultations à distance ont un potentiel non négligeable de développement qui peut permettre d'élargir l'accès aux soins à des populations éloignées, par exemple.

Sabrina Burgat

6. Offene Themen/ *Thème(s) libre(s)*

Sollte nicht die Politik einen Konsens darüber „erkämpfen“ was für ein Gesundheitssystem und zu welchem Preis erzielt werden muss?

Hier gäbe es eine Anzahl sozialetische und letztlich auch wirtschaftliche Fragen zu klären, die entscheiden mithelfen können, welche Wege in beschleunigter Art und damit mit welchen Prioritäten – ganzheitlich – angegangen werden sollen.

Ruedi Blattmann

Allgemeine Bemerkungen/Remarques générales

Relevante Infos zum Projekt über der sozial-ökologische Forschung der Universität Bern: „*Kooperative Bewertung und Kommunikation systemischer Risiken ubiquitärer Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT)*“

Ein Projekt des BMBF Förderschwerpunktes „Sozial-ökologische Forschung“, Themenbereich „Strategien zum Umgang mit systemischen Risiken (www.aaccrisk.de, www.ikaoe.unibe.ch/forschung/aacc-risk/). Das Projekt wird vom Forschungsverbund AACCrisk bearbeitet, in welchem neben der Interfakultären Koordinationsstelle für Allgemeine Ökologie (IKAOE), das Ecolog Institut aus Hannover, sowie Sinus Sociovision aus Heidelberg beteiligt sind.

Ziel des Projekts ist die Erforschung systemischer ökonomischer, ökologischer, sozialer und kultureller Risiken in Bezug auf die Durchdringung des Alltags mit Informations- und Kommunikationstechnologien (Anytime Anywhere Communication and Computing, AACC), wobei einerseits Experteneinschätzungen, andererseits die Einschätzung der breiten Bevölkerung erhoben werden.

Zu diesem Zweck wurde u.a. eine qualitative Vorstudie zur Verbreitung ubiquitärer Informations- und Kommunikationstechnologien im Gesundheitsbereich durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Vorstudie zeigten eine deutliche Skepsis in der Bevölkerung gegenüber der Durchdringung des Gesundheitsbereichs mit ubiquitären IKT. Während die Befragten für die individuellen Konsumenten zwar einige Vorteile erwarteten (z.B. Kontrollgewinn, Zeitgewinn, besserer Gesundheitszustand), überwogen jedoch die Befürchtungen individueller wie auch gesellschaftlicher Nachteile (Kontrollverlust, Datenunsicherheit, Diskriminierung/Ungleichbehandlung, Entmündigung der Bevölkerung usw.). Als besonders relevant stellten sich die Befürchtungen eines Kontrollverlustes – einerseits über den Zugriff auf persönliche Informationen, aber auch in Bezug auf die Abgabe von Verantwortung über den eigenen Körper, sowie den Verlust des eigenen Körpergefühls - und die Befürchtung von Datenmissbrauch heraus. Insbesondere letzteres basierte auf grossem Misstrauen gegenüber diverser möglicherweise involvierter Akteure wie dem Staat und den Krankenkassen. In Bezug auf die Akzeptanz ubiquitärer IKT im Gesundheitsbereich zeigte sich, dass bei den Befragten die erwarteten Kosten den möglichen Nutzen überwogen, weshalb eine freiwillige

Teilnahme an einem möglichen eHealth-Programm eher nicht in Betracht gezogen wurde. Eine freiwillige Teilnahme, respektive die Wahlfreiheit zwischen konventionellen und eHealth-Angeboten, wurde als Grundvoraussetzung für die Akzeptanz der Technologie, wie auch einer adäquaten Nutzung genannt. Eine Teilnahme, welche auf „Zwängen“ (wie z.B. einem gesetzlichen Obligatorium, mangelnder Alternativen, finanzieller Anreize) basiert, evozierte hingegen Intentionen zum missbräuchlichen Umgang mit der Technologie.

Die Ergebnisse dieser und weiterer Vorstudien flossen in einen quantitativen Fragebogen ein, welcher im Frühjahr 2007 von 5030 Personen (in Deutschland) ausgefüllt wurde. Der Fragebogen enthielt einen Teilbereich zur IKT-Entwicklung im Gesundheitsbereich, die Daten befinden sich zur Zeit in Auswertung.

Im Frühjahr 2008 ist im Weiteren eine QFD (Quality Function Deployment) -Werkstatt zum Thema ubiquitäre IKT im Gesundheitsbereich geplant, in welchem eine Strategie zur Risikokommunikation erarbeitet werden soll.

Stephanie Moser

eHealth ist faszinierend und kann für alle Bürgerinnen und Bürger eine Menge Verbesserungen mit sich bringen, qualitativer und in finanzieller Natur:

Dazu braucht es aber in erste Linie den politischen Willen aller Stakeholders!

Nur ein solch starker Wille kann die umfangreiche Investition sicherstellen und Zeitverluste gegenüber dem Ausland wieder aufholen

Wie vorgeschlagen, braucht es einen holistischen Ansatz, um Abhängigkeiten zu erkennen, was die Komplexität nicht gerade vereinfacht. In diesem Sinne erheischen die eine und andere Antwort in der Diskussion weitergehende Ergänzungen.

Ruedi Blattmann

Wie in anderen Bereichen spielt auch im Bereich eHealth und Health Management die Mündigkeit, Kompetenz und Verantwortung der Akteure *die* zentrale Rolle. Dies betrifft jedes Individuum einer modernen Volkswirtschaft und muss zum expliziten Gegenstand des Bildungswesens auf allen Stufen werden.

Markus Fischer