



Bern, 12.01.2022

Bericht zur Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitsbereich

Stand der Umsetzung des Auftrags 8 aus dem Bericht zur Auswertung des Krisenmanagements in der Covid-19-Pandemie

(1. Phase, Februar 2020 bis August 2020)

Inhalt

1	Einleitung	3
2	Ausgangslage	3
3	Umgesetzte Massnahmen zur Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitswesen	4
3.1	Überblick	4
3.2	Meldesysteme meldepflichtige übertragbare Erkrankungen	7
3.3	Systeme zur Analyse der epidemiologischen Lage (Auswertungssysteme)	8
3.4	Systeme zur Darstellung der Lage (Behörden und Bevölkerung)	9
3.5	Systeme zur Analyse und Darstellung der Lage durch den KSD	10
4	Erkenntnisse aus den umgesetzten Verbesserungsmassnahmen	11
5	Gesamtheitliche Betrachtung des Datenmanagements im Gesundheitswesen	12
5.1	NaDB Nationale Datenbewirtschaftung	14
5.2	Mortalitätsmonitoring und Todesursachenkodierung	15
5.3	Medizinische Klassifikationen	16
5.4	ePortal Gesundheit und Umwelt (ePGU)	16
5.5	Gesundheitsberuferegister	17
5.6	Krebsregister	17
5.7	Daten für Forschende	18
5.8	Interoperabilitätsbericht eHealth Suisse	19
6	Grundsätze, Handlungsfelder und Massnahmen zur Behebung der Lücken	19
6.1	Erkenntnisse aus dem Bericht Lovis	20
6.2	Grundsätze zum Datenmanagement	20
6.3	Bausteine für ein gesamtheitliches Datenmanagement	20
6.4	Bildung von Handlungsfeldern	22
6.5	Gemeinsame Grundlagen zu Basisdaten und Semantik entwickeln	23
6.6	Gemeinsames Datenmanagement zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen und den Behörden etablieren	24
6.7	Schaffung prozessualer, organisatorischer und rechtlicher Rahmenbedingungen	24

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Systeme zur Beschaffung, Analyse und Darstellung der Daten	5
Abbildung 2: Darstellung der Akteure und Datenflüsse im Gesundheitswesen	13

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Systeme zum Datenmanagement, welche verbessert wurden	5
Tabelle 2: Themenbereich Meldesysteme BAG zu den übertragbaren Krankheiten	8
Tabelle 3: Auswertungssysteme zur Analyse der epidemiologischen Lage	9
Tabelle 4: Lagedarstellung durch KSD	11
Tabelle 5: Prozessbereiche im Gesundheitswesen	13
Tabelle 6: Bausteine des Datenmanagements	22
Tabelle 7: Tabelle Handlungsfelder und Massnahmen	23

1 Einleitung

Der vorliegende Bericht informiert den Bundesrat über den Stand der Verbesserungen des Datenmanagements im Gesundheitswesen. Dabei wird im Kapitel 3 aufgezeigt, welche Massnahmen im Verlauf der Bewältigung der Covid-19-Pandemie in der Krisenorganisation umgesetzt wurden und in welchen Bereichen noch Lücken bestehen. Das Kapitel 4 behandelt die Erkenntnisse aus der Umsetzung dieser Massnahmen.

Die sehr hohe Komplexität der Datenlandschaft im Gesundheitsbereich begründet sich in der breiten Aufgabenverteilung der Leistungserbringung durch sehr viele unterschiedliche Akteure (Spitäler, Ärzteschaft, Heime, Labore, Pharmaindustrie, etc.) und einer Steuerung auf allen föderalen Ebenen. Ebenfalls handelt es sich bei den Gesundheitsdaten oft um höchst sensible Daten (beispielsweise Personendaten zu Diagnose und Therapien), welche bezüglich der Qualitätssicherung und des Datenschutzes besonderer Beschaffungs- und Nutzungsbestimmungen unterliegen.

Um dieser Komplexität gerecht zu werden, werden im Kapitel 5 in einer gesamtheitlichen Betrachtung der Akteure und der Prozesse weitere ausgewählte bereits eingeleitete Massnahmen zur Verbesserung des Datenmanagements in die Analyse mit einbezogen.

Mit diesem Gesamtbild werden in Kapitel 6 Handlungsfelder und Bausteine identifiziert und daraus abgeleitet die Verbesserungsmassnahmen zur nachhaltigen Behebung der Lücken vorgeschlagen.

2 Ausgangslage

Mit dem Ausbruch der Covid-19-Pandemie im Februar 2020 wurden bestehende Mängel in der Digitalisierung und im Datenmanagement des Gesundheitswesens sichtbar. Die bereits vor 2020 eingeleiteten Massnahmen wie beispielsweise das Programm zur Nationalen Datenbewirtschaftung (NaDB) und die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD) hatten ihre Wirkung noch nicht oder zu wenig entfaltet oder waren zu Beginn der Pandemie anfangs 2020 noch nicht vollständig umgesetzt und einsetzbar. Bei der Bewältigung und Steuerung der Covid-19-Pandemie sind zahlreiche Mängel identifiziert worden. So wurde beispielsweise schnell festgestellt, dass die zur Entscheidungsfindung notwendigen Indikatoren unvollständig waren. Davon waren insbesondere die Datenbeschaffung bezüglich der medizinischen Befunde aus den Spitälern, den Labors und der Ärzteschaft sowie eine zeitnahe Darstellung der Lage zuhanden der Behörden (auf Stufe Bund und Kantone) betroffen.

An seiner Sitzung vom 20. Mai 2020 hat der Bundesrat die BK beauftragt, ihm einen Bericht zur Auswertung des Krisenmanagements (Strukturen, Aufgaben, Zusammenarbeit) während der Covid-19-Pandemie (1. Phase / Februar bis August 2020) vorzulegen. Der Bericht wurde vom Bundesrat an der Sitzung vom 11. Dezember 2020 zur Kenntnis genommen. Im Zentrum der Auswertung stand die Frage, ob das Krisenmanagement der Bundesverwaltung in der Covid-19-Pandemie effizient und effektiv war.

Mit den im Bericht vorgelegten Anträgen (EXE 2020.2934) beauftragt der Bundesrat unter Ziff. 3.8. das Eidgenössische Departement des Innern (EDI), das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und das Bundesamt für Statistik (BFS), zusammen mit dem Koordinierten Sanitätsdienst (KSD), der dem Gesamtbundesrat unterstellt und dem Eidgenössischen Departement für Verteidigung, Bevölkerungsschutz und Sport (VBS) administrativ zugeordnet ist, das Datenmanagement im Gesundheitsbereich zu verbessern. Dabei soll das EDI insbesondere Voraussetzungen für die Informationsübermittlung innerhalb der Bundesverwaltung schaffen und die Kompatibilität in der Datenübermittlung mit den Kantonen und weiteren relevanten Instanzen berücksichtigen. Zudem sollen die Darstellungen der Datenauswertungen verbessert werden. Synergien mit geplanten Arbeiten der BK, insbesondere des Bereichs Digitale Transformation und IKT-Lenkung (DTI), sollen genutzt werden.

Um solide Entscheidungsgrundlagen und rechtliche Rahmenbedingungen schaffen zu können, sind verlässliche und aktuelle Lagedaten unabdingbar. Ein wirkungsvolles Instrument zur Darstellung und Einschätzung der Lage hat jedoch gefehlt. Gemäss Ziff.2.3 des obengenannten Berichts fanden nur

die Hälfte der Befragten, die dazu eine Aussage machen konnten, die Informationssysteme wie die Elektronische Lagedarstellung (ELD) oder das Informations- und Einsatz-System (IES) nützlich. Die ELD hat sich für eine grobe, zusammenfassende Lagedarstellung bewährt, insbesondere für die Kantone. Für spezifische Meldungen etwa bezüglich Intensivpflegeplätze oder Anzahl Ansteckungen war sie jedoch weniger hilfreich. Zweckdienliche Informationen wurden zwar gesammelt, aber oft nicht bereichs- und departementsübergreifend geteilt. Bereits zu Beginn der Coronakrise hätte ein epidemiologisches Dash-Board mit den wichtigsten Lageentwicklungsdaten sowie einer Übersicht der kritischen Kennzahlen zur Lageeinschätzung etabliert werden sollen. Klare, nachvollziehbare Darstellungen der Datenauswertungen haben gefehlt, insbesondere als Entscheidungsgrundlage aber auch für die interne und externe Kommunikation.

Im folgenden Kapitel werden die im Jahr 2020 umgesetzten Massnahmen zur Verbesserung der Situation beschrieben und bezüglich weiterhin bestehender Lücken beurteilt. Anschliessend wird dargelegt mit welchen weiteren Massnahmen eine nachhaltige Verbesserung der Situation erreicht werden kann. Um Doppelspurigkeiten bei den weiterführenden Massnahmen zu vermeiden, werden diese im Kontext bestehender Strategien und bereits eingeleiteter Vorhaben im Umfeld der Weiterentwicklung des Datenmanagements im Gesundheitswesen (Kapitel 5) betrachtet.

3 Umgesetzte Massnahmen zur Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitswesen

Die ab Frühjahr 2020 eingeleiteten Massnahmen zur Verbesserung des Datenmanagements zielten in erster Priorität auf die erweiterte Digitalisierung der Prozessschritte Datenbeschaffung, Datenauswertung und Datendarstellung. Dabei musste insbesondere auch eine bessere Vernetzung der einzelnen Prozesse und Systeme entwickelt werden. Wegen der hohen Komplexität der Systemlandschaft aufgrund der vielen Akteure (private Leistungserbringer, Bund und Kantone) und der besonders hohen Sensibilität der Daten konnten in der kurzen Zeit jedoch nicht alle Lücken zur Erreichung einer nachhaltigen optimalen Gesamtlösung umgesetzt werden. Im Folgenden werden die umgesetzten Massnahmen und die noch bestehenden Lücken aufgezeigt.

3.1 Überblick

Zur Verbesserung des Datenmanagements wurden Massnahmen mit Bezug auf die Prozessgestaltung von Datenbeschaffung, Datennutzung (Analyse der Daten) und Darstellung der Daten umgesetzt. Die Verbesserungen erfolgten durch die Digitalisierung zusätzlicher Funktionalitäten, welche mittels der Weiterentwicklung bestehender IT-Systeme oder dem Aufbau neuer IT-Anwendungen vorgenommen wurden.

Zur Verbesserung der Darstellung der Datenauswertung (Darstellung der Lage) hat das EDI und das VBS je ein zusätzliches System konzipiert und umgesetzt. Diese ergänzen sich in der Funktionalität und in der Datenhaltung. Weiter wurden umfassende Anpassungen an bestehenden Systemen vorgenommen. Diese sind in der nachfolgenden Darstellung grün eingefärbt.

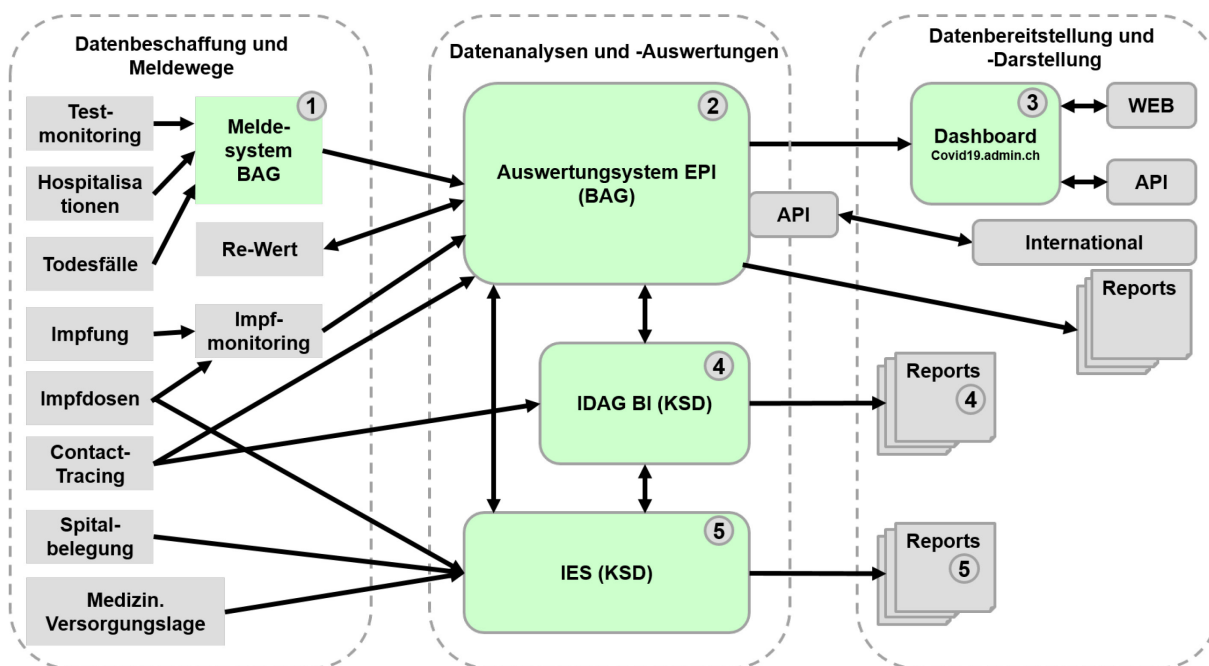


Abbildung 1: Systeme zur Beschaffung, Analyse und Darstellung der Daten

Kurzbeschreibung der Systeme:

Nr.	System	Beschreibung
1	Meldesystem der Befunde ansteckender Krankheiten (BAG)	Mit dem System werden Laborbefunde, Todesfälle und klinische Befunde ansteckender Krankheiten durch Labore und Ärzte an das BAG und die Kantonsärzte gemeldet. Basierend auf dem Bundesgesetz über die Bekämpfung übertragbarer Krankheiten des Menschen (Epidemiengesetz, EpG; SR 818.101) sind 56 Krankheiten meldepflichtig. Im Rahmen der Covid-19-Pandemie wurde das System inhaltlich und prozessual auf die Meldungen von Covid-19 Erkrankungen optimiert, welche 98% des gesamten Meldevolumens ausmachen.
2	Auswertungssystem zur epidemiologischen Lage (BAG)	Die Auswertungssysteme EPI (BAG) analysieren Daten zur epidemiologischen Lage auf Basis unterschiedlicher Quellen. Basierend auf der rechtlichen Grundlage des EpG werden 56 Krankheiten laufend analysiert. Im Rahmen der Covid-19-Pandemie wurden die Systeme inhaltlich und prozessual auf die Analyse und Darstellung (Reports) von Covid-19 Erkrankungen optimiert.
3	Dashboard Covid-19 (BAG)	Das System www.covid19.admin.ch wurde zur Darstellung der Lage zuhänden der Behörden, der Medien, der Wissenschaft und der Bevölkerung neu aufgebaut. Die Daten stehen als WEB-Portal und als API ¹ -Schnittstelle zur Verfügung.
4	IDAG BI (VBS)	Das System der Interdepartementalen Arbeitsgruppe medizinische Güter (IDAG) wurde Ende 2020 als Analysewerkzeug (Business-Intelligence, BI) neu aufgebaut.
5	IES (VBS)	Das Informations- und Einsatz-System (IES) wurde mit dem IDAG BI verknüpft, um die Anforderungen an lagespezifische Auswertungen erfüllen zu können. Zudem werden die Daten im IES aufbereitet. Die Daten stehen über eine API zur Verfügung.

Tabelle 1: Systeme zum Datenmanagement, welche verbessert wurden

¹ API (Application Programming Interface) bezeichnet ein standardisiertes Verfahren, um eine Maschine zu Maschine Kommunikation zu ermöglichen.

Die BAG Systeme (1–3) werden auch längerfristig genutzt werden können. Wie in den nachfolgenden Kapiteln beschrieben sind jedoch noch bestehende Lücken durch geeignete Massnahmen zu schließen. Die Systeme des VBS (4–5) werden künftig durch ein neues System abgelöst (IES New Generation – IES NG). Eine kurze Beschreibung dazu erfolgt im Kapitel 3.5.

Verbesserung der Datenbeschaffung

Bei der prozessualen Verbesserung der Datenbeschaffung wurden insbesondere die Meldewege für Labore und Arztpraxen zur Lieferung der Laborbefunde und klinischen Befunde vereinfacht. Bezüglich der Spitalkapazitäten wurden die Spitäler angewiesen, die bestehenden Systeme zur Meldung ihrer Auslastung (Spitalbettenbelegung auf der Akut-, IMC- und der Intensivstation) zeitnah und zuverlässig zu verwenden. Beide Massnahmen haben dazu geführt, dass die Datenqualität schnell verbessert werden konnte. Es musste aber auch festgestellt werden, dass dieser Datenerhebungsprozess bei den Leistungserbringern (Spitäler, Arztpraxen, Labore) nicht integriert ist und dadurch Medienbrüche (beispielsweise manuelles Abtippen von Zahlen) zur Folge hat. Diese zusätzlichen Aufwände konnten im Rahmen der umgesetzten Massnahmen noch nicht durch eine geeignete Prozessintegration eliminiert werden.

Um in einer digitalen Vorgehensweise Daten übermitteln zu können, mussten in einigen Bereichen bestehende Systeme angepasst und erweitert werden. Die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit wurde dabei insbesondere auf das Meldesystem zur Datenübermittlung von den Arztpraxen an das BAG gerichtet. Für Meldungen, welche die Covid-19 Erkrankung betreffen, steht für die Ärzteschaft ein internetbasiertes Meldeformular zur Verfügung, welches alle inhaltlichen und sicherheitsrelevanten Aspekte erfüllt. Jedoch ist auch dieses Meldeverfahren nicht in die Prozess- und System-Landschaft der Arztpraxen integriert und erfordert zur Erfassung der Daten zusätzlichen manuellen Aufwand bei der Ärzteschaft.

In Zusammenarbeit mit DTI, dem Bundesamt für Informatik und Telekommunikation (BIT), BFS und dem Nationalen Zentrum für Cybersicherheit (NCSC) konnte zudem die Verfügbarkeit und Aktualität der Daten zur Anzahl infizierter personengemeldeter Fälle und der Spitalbettenkapazitäten verbessert werden. Die Daten zur Anzahl infizierter Personen und die Anzahl Intensivbetten wurden in einem ersten Schritt manuell zusammengestellt und aufbereitet. Parallel dazu wurden die Daten kompatibel gemacht, indem sie inhaltlich und strukturell harmonisiert wurden. Dies ermöglichte in einem zweiten Schritt, die manuelle Aufbereitung und Übermittlung der Daten automatisiert durchzuführen. Mit diesem Digitalisierungsschritt konnte erreicht werden, dass die Daten schneller (aktueller) und in verbesserter Qualität zur Verfügung standen. Weiter konnte die Datenerfassung und die Datenübermittlung verbessert werden. Diese Fortschritte waren die Voraussetzung für die verlässliche Analyse von Lage-daten.

Verbesserung der Datenanalyse und Auswertung

Mit dem Aufbau und der Inbetriebnahme weiterer Systeme zur Verbesserung der Darstellung der Datenauswertungen (beispielsweise das IDAG BI des VBS oder das Dashboard Covid-19 des EDI), adressierten die damit realisierten Lösungen einen wichtigen Teilbereich der Prozesse (Epidemiologie und Bewältigung der Pandemie) im Gesundheitswesen. Für eine gesamtheitliche und nachhaltige Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitsbereich sind jedoch weitere Fragestellungen zu beantworten, welche insbesondere darauf abzielen die Digitalisierung der harmonisierten Informationen an der Quelle (beispielsweise bei den Leistungserbringern) und eine zuverlässige Datenübermittlung zwischen den Akteuren zu ermöglichen.

In den folgenden Abschnitten sind die einzelnen Massnahmen zur Verbesserung des Datenmanagements, welche bereits umgesetzt wurden, erläutert. Des Weiteren ist ausgewiesen, welche bestehenden Lücken in den einzelnen Systemen noch geschlossen werden müssen, um das System auch nach der Pandemie weiterverwenden zu können.

3.2 Meldesysteme meldepflichtige übertragbare Erkrankungen

Zur Verbesserung der Situation hat das BAG in Zusammenarbeit mit den Kantonen, insbesondere mit den Kantonsärzten sowie den betroffenen Verbänden, die Weiterentwicklung des Meldesystems der übertragbaren Krankheiten vorangetrieben. Die Digitalisierung in den Meldesystemen, welche zu Beginn der Pandemie noch von Medienbrüchen (Fax und manuelle Erfassung) geprägt war, ist heute für Labore, die Covid-19 Befunde melden, durchgehend medienbruchfrei gestaltet. Das Meldesystem wurde für eine Verarbeitung von ursprünglich 500 Meldungen pro Tag, auf eine Kapazität von 100'000 Meldungen pro Tag skaliert.

Um die Kompatibilität in der Datenübermittlung mit den Kantonen und den relevanten Stellen zu ermöglichen, wurden für die kantonsärztlichen Dienste sowie den amtsärztlichen Dienst des Fürstentums Lichtenstein, Datenexportfunktionen implementiert, um den Informationsfluss für den Vollzug zu optimieren. Weiter wurde für den Sanitätsdienst der Armee die Einsicht in die Vollzugsinformationen ermöglicht.

Mit dem Ziel, Lösungen und Ergebnisse in der Krise zeitnah operativ nutzen zu können, wurden die während der Krise initiierten Projekte und Vorhaben in kürzester Zeit und unter grossem Druck umgesetzt. Der rasche Einsatz der richtigen Fachkräfte am richtigen Ort ermöglichte eine effiziente Projektumsetzung, welche mit einer agilen Vorgehensweise zu raschen Resultaten führte und von der Idee bis zum Ergebnis innerhalb von 2–3 Monaten, anstelle der sonst für derartige Vorhaben üblichen 2–3 Jahren, realisiert werden konnten. Dank dem Einsatz bestehender Basis-Dienste (eIAM, sedex) konnten während der Krise technische Lösungen rasch eingesetzt und etabliert werden. Im Weiteren führte das gemeinsame, gesellschaftliche Ziel zu ausserordentlichem Engagement aller Mitarbeitenden. Trotz aller Verbesserungsmassnahmen konnten substantielle Lücken im Meldewesen aufgrund der Prioritätensetzung noch nicht geschlossen werden. So fehlen für eine optimale Digitalisierung beispielsweise grundlegende und zuverlässig verfügbare Informationen zum Medizinalpersonal, um einen langfristig gesicherten Datenaustausch und exakte Informationen zur Identifizierung erkrankter Personen nachhaltig gewährleisten zu können. Die folgende Liste gibt Auskunft über die noch bestehenden Lücken:

Themenbereich	Lücken, welche geschlossen werden müssen	Konsequenz
Regulation für die Kommunikation	Ungesicherte Kenntnis über heterogene Kontaktpunkte bei den Akteuren (unterschiedliche Organisationen und Verwaltungseinheiten, Hierarchiestufen, Übergreifendes Rollenmodell der beteiligten Organisationen/Personen fehlt, um darauf ein übergreifendes Nutzungskonzept realisieren zu können.	Langsames Änderungsmanagement und schwerfällige Informationsvermittlung.
Meldungen klinischer Befunde	Fehlendes anschlussfähiges gemeinsames Register der Medizinalpersonen. Das Meldesystem kann nicht auf ein zentrales und aktuell gehaltenes Register der Medizinalpersonen zurückgreifen.	Der Kreis der Akteure, welche Meldungen versenden dürfen, ist nicht vollständig geregelt. Das führt zu Lücken in der Autorisierung von Personen, welche Meldungen an die Behörden versenden dürfen und damit zu Lücken in den Meldungen.
Identifikation der betroffenen (erkrankten) Personen und Identifikation der meldenden Akteure	Das Zusammenführen der Meldungen zur betroffenen Person erfolgt aufgrund der gesetzlichen Vorgaben über die Namen und Adressen, welche durch die meldepflichtigen Testzentren, Ärztinnen und Ärzte sowie Laboren mehrfach und oft fehlerhaft eingegeben werden.	Die Bereinigung der Personendaten – aktuell noch ohne Zugriff auf die Versicherungsnummer der Betroffenen – ist personalintensiv und zeitraubend. Die Gefahr von Fehlern ist sehr gross. Dazu gehört, dass mehrere Fälle erfasst werden, obwohl es nur einen

	Die Identifikation der meldenden Akteure ist bis heute nicht mit einem allgemein gültigen Teilnehmerverzeichnis möglich.	gibt, und dass Krankenhauseinweisungen und Todesfälle ignoriert werden, weil der entsprechende Laborbericht nicht gefunden werden konnte.
Übergreifende Semantik fehlt	Zwischen allen beteiligten Stellen in der Prozesskette von der Datenlieferung und -beschaffung bis hin zur Aufbereitung und Darstellung der Daten inklusive die externen Datennutzer/-innen (zum Beispiel Forschende, Datenjournalisten) fehlt ein gemeinsames beschreibendes Modell (Metadatenmodell).	Dies führt dazu, dass die Interpretationen einzelner Attribute unterschiedlich sein kann oder Sachverhalte nicht anhand von Verknüpfungen der Daten analysiert werden können. Eine Qualitätssicherung der Daten ist erschwert oder gar verunmöglicht.
Prozesse zum Meldeverfahren Redundante, unterschiedliche Meldewege und Verfahren	Die aktuellen generellen Meldewege sind teilweise redundant ausgelegt. Sie wurden für Covid-19 z.T. angepasst, um Informationen zeitnaher und zentral zu haben.	Die komplizierte Ausgestaltung der Meldewege zwischen den Leistungserbringern (Ärztenschaft und Labore) und den Behördenstellen auf kantonaler (Kantonsärzte) und Bundesebene (BAG) führt zu Mehraufwänden und Verzögerungen im Meldewesen.

Tabelle 2: Themenbereich Meldesysteme BAG zu den übertragbaren Krankheiten

3.3 Systeme zur Analyse der epidemiologischen Lage (Auswertungssysteme)

Im Rahmen der Taskforce Covid-19 wurde im BAG die Arbeitsgruppe Lage (AG Lage) gebildet, welche auf Basis von nationalen und internationalen Daten entsprechende Lagedarstellungen als Berichte mit grafischer Aufbereitung und Analysekommentare den Behörden und der Bevölkerung zur Verfügung stellt.

Mit einer in quantitativer und qualitativer Hinsicht erweiterten Personalausstattung kann gewährleistet werden, dass die Daten zeitgerecht beschafft und aufbereitet werden können. Dabei wurden insbesondere vorbereitende Arbeiten zur Aufbereitung und Einbindung neuer zusätzlicher Daten (z.B. zu Impfungen, Daten aus dem Contact Tracing, zu Virusvarianten und den Spitalbettenkapazitäten) umgesetzt. Die weitgehende Automatisierung von Datenschnittstellen (beispielsweise im internationalen Datenaustausch) konnte realisiert werden, die Schnittstellen für die Datengrundlagen für Sequenzierungsdaten von SPSP (Swiss Pathogen Surveillance Plattform) wurden via automatisierten Austausch mit dem SIB (Swiss Institute for Bioinformatics) entwickelt. Ebenfalls ist der Datenaustausch mittels einheitlicher Standards, welche einen zuverlässigen Datenaustausch anhand definierter Prozesse und Austauschschnittstellen ermöglichen, implementiert.

Mit den Massnahmen konnte erreicht werden, dass trotz steigender Datenmengen und Datenschnittstellen und massiv gestiegenen Datenanfragen seitens Stakeholdern wie Bürger, Politiker, Datenjournalisten und Forschenden sowie internen Kunden die Qualität der Daten und der Analysen signifikant verbessert wurde. Damit die Mitarbeitenden bei der manuellen Erfassung und der Erstellung von Präsentationen entlastet werden können, werden die Daten mittels automatisierter Prozesse erstellt und aufbereitet.

Bei der Bewältigung der Covid-19-Pandemie hat sich auch gezeigt, dass die zur Verfügung stehende Datenanalyse-Infrastruktur den hohen Anforderungen bezüglich der Datenmengen und der Anzahl der Auswertungen nicht genügt. So fehlen beispielsweise Werkzeuge zur Durchführung automatisierter Tests oder für eine zuverlässige Verwaltung der zahlreichen Programmcodes. Die folgende Liste gibt Auskunft über die noch bestehenden Lücken:

Themenbereich	Lücken, welche geschlossen werden müssen	Konsequenz
Stabilisierung und Erweiterung der aktuellen Datenintegrations- und Analyseumgebungen	Die heterogenen Schnittstellen und die Datenzusammenführung von verschiedenen Datenquellen in eine gemeinsame Datenbank kann nicht automatisiert erfolgen. Die Bewältigung der hohen Komplexität der Aufgabenstellung wird nicht durch eine IT-Lösung unterstützt.	Das Zusammenführen der Daten im Prozess der Datenbeschaffung und die Qualitätssicherung ist nur mit grossem personellem Aufwand zu bewältigen. Das Risiko von Fehlern ist hoch. Die Reaktionszeit für Anpassungen und Erweiterungen der Analysen ist hoch.
Standardisierte sichere Schnittstellen fehlen.	Es gibt keine etablierte und einheitliche Lösung für die Verwendung und Weitergabe sensibler Daten (etwa Verschlüsselung). Es fehlen in vielen Bereichen standardisierte Schnittstellen für den Datenaustausch mit internen und externen Partnern.	Der Austausch von Daten zwischen unterschiedlichen Behördenstellen (beispielsweise zwischen Bund und Kantonen) ist erschwert. Für die Verwendung von APIs fehlen gemeinsame Mechanismen für die Authentifizierung und Autorisierung von Akteuren und die Verschlüsselung der Daten.
Plattform der Auswertungssysteme	Hardware für Datenverarbeitung: zu wenig Rechenleistung und Arbeitsspeicher (laufen an Kapazitätsgrenze). Die Infrastruktur wurde nicht oder nur ungenügend an die Anforderungen der Datenbeschaffung und Datenbereitstellung angepasst.	Die Plattform für die Entwicklung und den Betrieb von Algorithmen zur Beschaffung und Auswertung von Daten verfügt nicht über notwendige Entwicklungsverfahren zur Programmierung und Tests von Systemen. Entsprechend leiden die Zuverlässigkeit und Qualität wegen fehlender Automatismen. Die Kompensation durch manuelle Verfahren erfordert grosse personelle Ressourcen.
Contact Tracing (CT)	Contact Tracing-Systeme der Kantone sind nicht einheitlich und damit nicht interoperabel.	Auswertungen auf nationaler Ebene zum CT sind nicht oder nur unvollständig möglich.
Identifikatoren	Es stehen keine verwendbaren eindeutigen und zentral verwalteten Identifikationsschlüssel für Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Labors und Gesundheitseinrichtungen zur Verfügung.	Ohne gemeinsame Identifikatoren ist es nicht möglich, einfache und zuverlässige Datenverknüpfungen zu erstellen.

Tabelle 3: Auswertungssysteme zur Analyse der epidemiologischen Lage

3.4 Systeme zur Darstellung der Lage (Behörden und Bevölkerung)

Per Anfang September 2020 wurde im BAG das Projekt «Dashboard Covid-19» gestartet und am 5. November 2020 als Online-Portal www.covid19.admin.ch in einer ersten Version den Behörden und der Bevölkerung zur Verfügung gestellt. Mit den Systemen der Arbeitsgruppe Lage werden auch die täglich publizierten Daten des Dashboards aufbereitet und auf dieser Internetplattform zur Verfügung gestellt.

Dabei wird die Lagebeschreibung mit den relevanten Indikatoren und Kennzahlen über verschiedene Zeithorizonte dargestellt. Die einzelnen Indikatoren und Kennzahlen sind in ihrer Bedeutung eindeutig beschrieben, aktuell und fehlerfrei.

Für das Dashboard werden Daten beigezogen, welche auf nationalen und/oder internationalen Metadaten basieren, um die Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten. Zudem liegen für Forschende und Medien die Daten in elektronischer Form so vor, dass diese unter Berücksichtigung der rechtlichen Grundlagen, insbesondere die des Datenschutzes, für die weitere Verarbeitung (Analysen, Prä-

sentationen) digital genutzt werden können. Alle Daten, die öffentlich zugänglich gemacht werden dürfen, sind gemäss den Vorgaben Open Government Data (OGD) auch über die Plattform www.open-data.swiss verfügbar. Zur Ausgestaltung des Dashboards Covid-19, insbesondere auch zur Weiterentwicklung neuer Kennzahlen unter Einbezug neuer Datenquellen mittels zusätzlicher Erhebungen, werden mit den beteiligten Stellen gemeinsame Verfahren und Datenbeschreibungen entwickelt und angewendet.

Damit die Daten täglich von den Behörden auf Kantons- und Bundesebene, sowie von der Öffentlichkeit (insbesondere den Medien) in digitaler Form übernommen werden können, steht dazu ein API zur Verfügung, das die Daten automatisiert zu beschaffen ermöglicht.

Damit die Lagedarstellung auch langfristig gesichert werden kann, hat das BAG ein Projekt gestartet, welches die epidemiologische Lage langfristig, zuverlässig und aktuell darstellen kann.

3.5 Systeme zur Analyse und Darstellung der Lage durch den KSD

Informations- und Einsatzsystem IES

Mittels dem Informations- und Einsatzsystem IES erhebt der Sanitätsdienst der Armee (KSD) regelmässig in 150 Akutspitälern die Zahlen zu den Spitalkapazitäten. Sie dienen der Lagebeurteilung auf Stufe Bund und erlauben einen regionalen bis nationalen Ausgleich der Auslastung der Spitäler. Die Erhebung der Spitalbelegung erfolgte ab dem 13.03.2020. Die dazu erfassten Angaben wurden zusammen mit der schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) definiert. Die Datenqualität war jedoch aufgrund der schnellen Umsetzung ohne den nötigen Schulungsaufwand in der Anfangsphase qualitativ ungenügend. In Zusammenarbeit mit der SGI, dem Verband Die Spitäler der Schweiz (H+) und anderen KSD Partnern wurden verschiedene Initiativen umgesetzt, um die Datenerfassung zu verbessern. Ebenfalls wurde über mehrere Iterationen die Erfassungsmaske für die Dateneingabe (inkl. automatische Datenvalidierung) verbessert. Auch eine Schnittstelle für automatische Datenmeldungen wurde bereitgestellt.

Themenbereich	Lücken, welche geschlossen werden müssen	Konsequenz
Informationen zu verschobenen Eingriffen	Es werden keine periodischen Erhebungen über die Situation der verschobenen Eingriffe in Spitälern vorgenommen und ausgewertet.	Es besteht keine gesamtheitliche Übersicht der Situation.
Impfmonitoring	Defizite bestehen in der Nutzung des Impfmoduls des IES und das führte dazu, dass dieses Modul nicht verwendet wurde.	Der Aufbau eines nationalen Impfmonitorings erfolgte durch das BAG in engem Einbezug der Kantone. Das IES-Modul wird im Rahmen des Projektes IES NG als Option weiterverfolgt, damit je nach strategischem/politischem Entscheid diese Funktionalität umgesetzt werden kann.
Kontaktmanagement	Defizite bestehen in der Nutzung des Kontaktmanagementmoduls des IES. Das Kontaktmanagementmodul wird nur vom Kanton Zug und der Armee genutzt.	Dies erschwert den Austausch von Erkenntnissen zwischen der Armee und den Kantonen, sowie zwischen den Kantonen. Das IES-Modul wird im Rahmen des Projektes IES NG als Option weiterverfolgt, damit je nach strategischem/politischem Entscheid diese Funktionalität umgesetzt werden kann.

Gemeinsame Übersicht innerhalb der Bundesverwaltung (VVerw) fehlt	Eine gemeinsame Übersicht der geforderten bzw. nötigen Daten und bestehenden sowie zukünftigen Services der BV fehlt.	Der Datenaustausch bleibt schwierig, Auswertungen und Übersichten werden zum Teil redundant geführt.
---	---	--

Tabelle 4: Lagedarstellung durch KSD

IDAG BI

Für die bundesinterne Verwendung von Gesundheitsdaten hat das VBS (KSD) in Abstimmung mit dem EDI (BAG) eine Business-Intelligence (BI) Plattform aufgebaut. Dieses System ermöglicht es, die aus den Umsystemen zusammengetragenen Daten zu analysieren und den zur Bewältigung der Pandemie involvierten Behördenstellen auf Stufe Bund und Kantone bedarfsgerecht zur Verfügung zu stellen.

Ab September 2020 wurde eine Plattform geschaffen um die verschiedenen Datenströme zu Belegungszahlen, medizinischen Gütern und anderen Themen zusammenzuführen und für den internen Gebrauch nutzerfreundlich aufzubereiten. Das IDAG BI wurde im Februar 2021 weiterentwickelt und bietet nun eine Übersicht zur Internationalen Lage, der Belegung nach Kategorie und integriert auch Forecasting Modelle (beispielsweise ICU Monitoring). Dies erlaubt es, die Auswertungen im Lagebericht des KSD (Bericht zur Versorgungslage im Gesundheitswesen – PULS) zu verwenden.

Auf IDAG BI wurden zudem Werkzeuge erstellt, um die vorrätigen medizinischen Güter bei Kantonen und Lieferanten zu erfassen. Dies ermöglicht einen verbesserten und aktuellen Überblick zur Verfügbarkeit von medizinischen Gütern.

4 Erkenntnisse aus den umgesetzten Verbesserungsmassnahmen

Die rasche Einflussnahme der Umsetzungen in den drei Prozessbereichen «Datenbeschaffung», «Datenanalyse» und «Darstellung der Daten» hat dazu geführt, dass die Qualität der Lagedarstellung merklich erhöht werden konnte. Durch die Vernetzung der Behörden auf Stufe von Bund (BAG, KSD, BFS), den Kantonen und der Forschung (ETH, SSPH+, Universitäten, Fachhochschulen) konnte ein geordneter Datenaustauschprozess etabliert werden, welcher es ermöglicht diese Austauschprozesse weitgehend automatisiert zu betreiben.

Die Verbesserungsmassnahmen konnten in einem sehr kurzen Zeitraum konzipiert und umgesetzt werden (Juli bis November 2020). Dabei konnten auch Erfahrungen bezüglich einer effizienten und zielgerichteten Vorgehensweise mit Einbezug aller Akteure gesammelt werden:

- Der grosse Druck, Lösungen und Ergebnisse zu präsentieren und umgesetzt zu haben, bringt alle Partner an einen Tisch
- Der rasche Einsatz der richtigen Fachkräfte am richtigen Ort ermöglicht eine effiziente Projektumsetzung.
- Die agile Vorgehensweise führt zu raschen Resultaten: Es wurden wenige Wochen von der Idee bis zum Ergebnis benötigt, anstelle der sonst üblichen 2–3 Jahre, um derartige Vorhaben realisieren zu können.
- Ein gemeinsames gesellschaftliches Ziel führte zu ausserordentlichem Engagement aller Mitarbeitenden.
- Bestehende Basis-Dienste (eIAM und sedex) konnten rasch eingesetzt werden.
- Durch die gute Vernetzung von BAG und KSD Mitarbeitenden mit den Forschenden und anderen Bundesämtern konnten Fachexperten und Fachexpertise sehr rasch verfügbar gemacht werden.
- Kommunikation und Koordination der zahlreichen Akteure auf strategischer und operativer Ebene zur Datenerhebung (inkl. Durchsetzung) für die Phase nach dem Krisenmodus.

Um diese positiven Erkenntnisse auch für künftige Vorhaben nutzen zu können, bedarf es der Optimierung von Rahmenbedingungen, welche helfen, Hürden und Hindernisse zu überwinden:

- Die Beschaffung der finanziellen Mittel stand nicht im Vordergrund. Die Finanzierung wurde durch Not- oder Zusatzkredite sichergestellt.
- Beschaffungsrechtlich konnte zu Beginn der Krise meistens die Dringlichkeit geltend gemacht werden.
- Die heterogene IT-Landschaft der Leistungserbringer macht nationale Projekte komplex.
- Der nachhaltige Betrieb und die künftige Weiterverwendung der Systeme sind nur teilweise gewährleistet: Nicht alle der zukünftig benötigten Systeme werden langfristig im Einsatz stehen können.
- Die Lösungen adressieren einen Teilbereich in der Überwachung der Gesundheitslage (Monitoring) und leisten somit einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der Pandemie. Dabei konnten weitere substantielle Komponenten in der Überwachung im Gesundheitswesen (beispielsweise Behandlungsprozesse, administrative Prozesse) noch nicht berücksichtigt werden, welche für eine Mehrfachnutzung der Daten im Sinne des Once-Only-Prinzips relevant wären.

Die umgesetzten Massnahmen führten zu einer besseren Vernetzung der Akteure und zu besseren Resultaten in der Datenbeschaffung, Datenanalyse und der Darstellung der Daten. Wie jedoch in den vorangehenden Kapiteln aufgezeigt, sind noch substanzielle Lücken zu schliessen, um ein nachhaltiges und zuverlässiges Datenmanagement im Gesundheitswesen zu ermöglichen.

Diese Rahmenbedingungen sind bei der Umsetzung der Massnahmen zu berücksichtigen und iterativ zu verbessern. Beispiele dafür sind eine gesamtheitliche Betrachtung aller Prozessbereiche, die Harmonisierung der Systemlandschaft sowie eine vorausschauende Planung und die Weiterentwicklung neuer Funktionalitäten.

5 Gesamtheitliche Betrachtung des Datenmanagements im Gesundheitswesen

Für eine nachhaltige Schliessung der bestehenden Lücken ist eine gesamtheitliche Betrachtung des Datenmanagements im Gesundheitswesen erforderlich. Damit können Doppelspurigkeiten in der Definition und Umsetzung von Massnahmen vermieden werden.

Im Rahmen der Bewältigung der Covid-19-Pandemie wurde, aus nachvollziehbaren Gründen der Dringlichkeit, weitgehend nur die Digitalisierung im Umfeld der Akteure und Prozesse zur Überwachung (Monitoring) der Lage einbezogen, die aufgrund der ausserordentlichen Situation eine hohe Visibilität und grosse Bedeutung erlangt hatte. Für die Definition der weiteren Massnahmen müssen im Gesamtkontext des Gesundheitswesens jedoch weitere Teilbereiche der Aufgabenstellungen betrachtet und berücksichtigt werden, um Synergien gleichartiger Bedürfnisse erfassen und nutzen zu können. Die Aufgaben im Gesundheitswesen (basierend auf den unterschiedlichen gesetzlichen Grundlagen) sind sehr umfassend und dadurch sind auch die Akteure, Prozesse und Daten entsprechend vielfältig und heterogen.

Die folgende Tabelle gibt eine Übersicht der Prozessbereiche zur Nutzung der Daten im Gesundheitswesen:

Prozessbereich	Beschreibung
Behandlungsprozesse	Die Behandlungsprozesse umfassen die Prozesse für Diagnose und Therapie. Das Datenmanagement zu den Behandlungsprozessen umfasst, die in diesem Prozessbereich erzeugten und verarbeiteten Daten.
Monitoring der Lage	Die Überwachungsprozesse zur Darstellung der Lage, wie beispielsweise diejenige während der Covid-19-Pandemie, erfordern aktuelle Daten von den Leistungserbringern über erkrankte Personen. Diese Daten werden mittels Meldesysteme beschafft, anschliessend analysiert und dargestellt.

Administrative Prozesse	Insbesondere das BAG hat im Bereich der administrativen Überwachung von Leistungen und der Vollzugstätigkeiten im Gesundheitswesen umfassende Aufgaben zu erfüllen (beispielsweise Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG; SR 832.10): Transparenz zu Kosten / Nutzen im Gesundheitswesen, Zulassungen von Arzneimitteln, Anerkennung von Medizinalberufen, medizinische Klassifikationen, Zulassung für Chemikalien und Biozidprodukte, Bewilligungen für genetische Untersuchungen, medizinisch unterstützte Fortpflanzung und Forschung am Menschen, Bewilligungen für Strahlenanwendungen). Ebenfalls haben im Bereich der administrativen Überwachung, aufgrund der föderalen Struktur im Gesundheitswesen, die Kantone wichtige Aufgaben zu erfüllen (beispielsweise die Zulassung und Prüfung von Spitälern und Arztpraxen).
Forschung	Die Datennutzung durch die Forschung (beispielsweise Datenbereitstellung für die Forschung) gewinnt in der Digitalisierung im Gesundheitswesen an Bedeutung.
Statistik	Im Rahmen des Mehrjahresprogramm der öffentlichen Statistik gemäss Bundesstatistikgesetz (BstatG; SR 431.01) werden periodische Statistiken zur Gesundheitslage (Gesundheitsstatistiken) erstellt.

Tabelle 5: Prozessbereiche im Gesundheitswesen

Übersicht der Akteure und Datenflüsse im Gesundheitswesen

Die folgenden Darstellungen geben eine Übersicht zu den Akteuren und den oben erwähnten fünf Prozessbereiche im Gesundheitswesen:

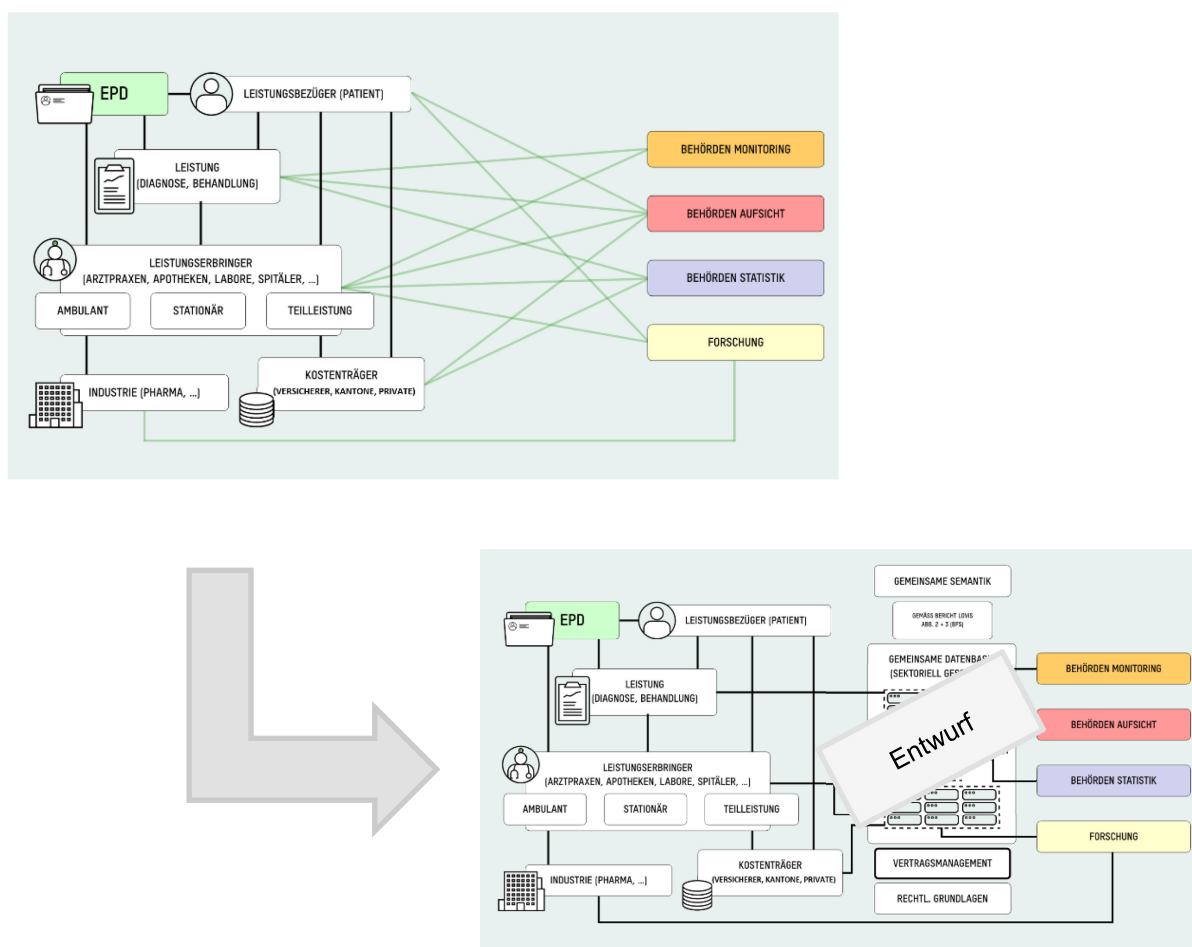


Abbildung 2: Darstellung der Akteure und Datenflüsse im Gesundheitswesen

Um eine nachhaltige Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitswesen zu gewährleisten, sind alle Akteure und Aufgabenbereiche übergreifend mit einzubeziehen. Ebenfalls müssen die Anforderungen aus den Vorgaben und den Erkenntnissen bestehender Strategien und Initiativen erfüllt werden. Mit der vom Bundesrat im Dezember 2018 beschlossenen Strategie einer gemeinsamen Stammdatenverwaltung (EXE 2018.2424) sowie den vom Bundesrat im September 2019 erteilten Aufträgen zur Mehrfachnutzung und Interoperabilität der Daten (EXE 2019.2009; Programm zur nationalen Datenbewirtschaftung – NaDB), sollen die Qualität der Daten und die Effizienz in der Bewirtschaftung sowie Bereitstellung der Daten in der gesamten Bundesverwaltung und bei der föderalen Verwaltung erhöht und Silos in der Datenhaltung überwunden werden. Dies entspricht der IKT-Strategie Bund (strategische Initiative 3: Umsetzung des Once-Only-Prinzips). Weiter hat der Bundesrat im Bereich der Datengouvernanz im vergangenen Jahr wichtige Konkretisierungen beschlossen. Im September 2020 hat er das Organisationskonzept (Prozesse, Rollen, Verantwortlichkeiten) zur gemeinsamen Stammdatenverwaltung zur Kenntnis genommen (EXE 2020.1754). Ebenso hat er das darauf abgestimmte Rollenmodell aus dem Programm NaDB zur weiteren Bearbeitung durch das EDI (BFS) freigegeben (EXE 2020.2749).

Mit den genannten Beschlüssen, dem Zielbild für die digitale Transformation in der Bundesverwaltung (EXE 2019.0055) und der IKT-Strategie des Bundes 2020–2023 (EXE 2020.0501) wurden wichtige Grundlagen für die digitale Transformation in der Bundesverwaltung geschaffen.

Unter Berücksichtigung weiterer Vorhaben und Strategien werden für die künftigen Massnahmen auch die Themen zu den Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten (AKV) im Bereich der Datengouvernanz und der Datenpolitik der Bundesverwaltung eine hohe Relevanz einnehmen.

Als nächsten Schritt hierzu wird das EDI (BFS) in Zusammenarbeit mit den anderen Departementen und der Bundeskanzlei bis Ende 2022 eine Vernehmlassungsvorlage für eine neue Verordnung zur Datenbearbeitung des Bundes erarbeiten (EXE 2021.2990).

Auswahl relevanter Projekte im Gesundheitswesen

Wie in der Einleitung erwähnt, sind im Bereich des Gesundheitswesens viele Projekte und Arbeiten bereits aufgesetzt, welche einen direkten Bezug zum Datenmanagement haben und bei einer gesamtheitlichen Betrachtung miteinbezogen werden müssen. Im Folgenden werden die wichtigsten kurz aufgeführt. Diese Vorhaben wurden in die Analyse miteinbezogen, weil sie einen direkten Bezug zum Datenmanagement im Gesundheitswesen (Beschaffung, Haltung und Nutzung der Daten) haben. Damit Doppelspurigkeiten im weiteren Vorgehen zur Verbesserung des Datenmanagements vermieden und mögliche Synergien genutzt werden können wurden mit den Verantwortlichen der Vorhaben auch die Konsequenzen aus den Erfahrungen der bisher eingeleiteten Verbesserungsmassnahmen im Datenmanagement betrachtet und allfällige Lücken identifiziert und hier festgehalten.

Weitere Vorhaben können im Sinne einer agilen Vorgehensweise zu einem späteren Zeitpunkt mit in die Betrachtungen einbezogen werden.

5.1 NaDB Nationale Datenbewirtschaftung

Mit dem Vorhaben SpiGes (Spitalstationäre Gesundheitsversorgung), als Pilotprojekt des Programmes Nationale Datenbewirtschaftung des Bundes (NaDB), wird zurzeit ein System aufgebaut, welches künftig im Sinne des Once-Only-Prinzips zur Mehrfachnutzung der Daten die Optimierung des Datenmanagements für den spitalstationären Bereich zum Ziel hat. Das Projekt ist gestartet, wird jedoch erst bis 2024/2025 vollständig umgesetzt sein. Im Projekt werden unter anderem die effiziente und transparente Übermittlung der Daten der Spitäler an die Kantons- und Bundesbehörden sowie an die Organe der Krankenversicherung und die semantische sowie technische Interoperabilität der Spitaldaten unterstützt.

Bereits zum Projektstart wurden die im Ökosystem von Gesundheitsdaten betroffenen Stakeholder (BAG, BFS, kantonale Gesundheitsdirektionen und Statistikämter, SwissDRG AG, Spitalverband H+) zusammengeführt und in die Arbeiten des Projektes involviert. Das Projekt erhebt in erster Linie Daten nach dem Jährlichkeitsprinzip, weil die Daten auch administrativ im Sinne des KVG verwendet werden müssen. Die Empfehlungen aus dem Bericht Lovis (siehe Kapitel 6) werden berücksichtigt.

Lücken zu SpiGes

Aufgrund der Erfahrungen aus der Bewältigung der Covid-19-Pandemie wird zurzeit mit den Stakeholdern im Projekt geklärt, ob nebst der statistischen und administrativen Nutzung gemäss KVG (aufsichtsrechtliche Zwecke und Vollzug, Tarifstrukturen und Tarifverhandlungen) der Bedarf an unterjährigen Daten (beispielsweise tagesaktuelle Daten zur Situation in Spitälern und Heimen) notwendig sein wird. Dabei ist auch ein Austausch mit dem VBS (KSD) und den Kantonen (Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz, GDK) geplant. Möglicherweise ergeben sich hier Synergien zur Bewältigung künftiger Pandemien, indem mit unterjährigen Daten aus dem spitalstationären Bereich rascher Steuerungsinformationen vorliegen. Ebenfalls hat die bisherige Projektarbeit aufgezeigt, dass einzelne für die Mehrfachnutzung der Daten notwendigen Grundlagen (amtliches Spital-Register, semantische Harmonisierung der Daten) noch fehlen.

5.2 Mortalitätsmonitoring und Todesursachenkodierung

Beim Mortalitätsmonitoring überwacht das BFS die Übersterblichkeit, das heisst die wöchentliche Anzahl Todesfälle über dem für die Jahreszeit erwarteten Wert. Dabei wird die Anzahl der Todesfälle eines Jahres aufgrund der Entwicklung der vorhergehenden fünf Jahre geschätzt, die Verteilung auf die einzelnen Wochen wird aufgrund des Medianwerts für jede einzelne Kalenderwoche der vorangegangenen zehn Jahre geschätzt. Diese Schätzungen werden für unter 65- und über 65-Jährige unterteilt. In den letzten Jahren hat das BFS mehrere Perioden mit «Übersterblichkeit» nachweisen können. Der auslösende Grund ist nicht direkt in den Daten genannt. Der Grund konnte aber bisher immer einer schon bekannten «Ursache» zugeordnet werden, sei es einer Grippe- oder einer Hitzewelle oder auch der Covid-19-Pandemie.

Im Zuge der Covid-19-Pandemie musste das Mortalitätsmonitoring angepasst werden. Seit dem 28. April 2020 liefert das BFS eine regionale Darstellung der Übersterblichkeit nach den sieben Grossregionen gemäss Definition des BFS (Ostschweiz, Zürich, Zentralschweiz, Nordwestschweiz, Espace Mittelland, Genferseeregion, Tessin). Seit dem 15. Mai 2020 publiziert das BFS die Daten für die 18 grössten Kantone (mit einer Einwohnerzahl > 100'000).

Die Todesursachenstatistik beruht auf den obligatorischen Meldungen der Ärztinnen und Ärzte, welche jeden der derzeit etwa 70'000 jährlichen Todesfälle in der Schweiz bescheinigen. Die Kodierung der Todesfallbescheinigungen nach Regeln der WHO, niedergelegt in der internationalen Klassifikation von Krankheiten (ICD-10), erfolgt von hochspezialisiertem Personal im BFS. Aufgrund fehlender Ressourcen ist die Kodierung der Todesursachen in Verzug. Aktuell werden die Daten des Jahres 2019 kodiert. Um zeitnahe Daten, insbesondere der Pandemie Jahre 2020 und 2021 zu erhalten wurde beim BFS zu Beginn des Jahres 2021 ein Projekt zur Beschleunigung der Todesursachen gestartet.

Lücken zum Mortalitätsmonitoring und Todesursachenkodierung

Im Jahr 2020 wurden in ca. 37% der Sterbefälle die Todesursachen elektronisch vom Arzt gemeldet. Durch die Implementierung der halbautomatischen Kodiersoftware IRIS könnten also ca. 25'000 Fälle pro Jahr automatisch kodiert werden. Der Algorithmus der Software kann bisher ca. 20% der Fälle final kodieren. Eine Erhöhung des Anteils elektronisch erfolgter Meldungen wäre nicht nur hinsichtlich der automatisierten, sondern auch der traditionellen Todesursachenkodierungen signifikant effizienzsteigernd. International existieren hierzu Apps, die eine niederschwellige Anwendung fördern und einen vollständigen Übergang zu elektronischen Meldungen erlauben könnten.

Durch die Umstellung des Erhebungs- und Bearbeitungsprozesses, im Sinne von unterjährigen Auswertungen und Teilauswertungen bestimmter Entitäten und partikulärer Fragestellungen, müssen einerseits die qualitätssichernden Massnahmen wie Datenvalidierung und -plausibilisierung sowie andererseits die Analysemethodik in den Systemen angepasst werden. Die Diffusion erfolgt dann national und international.

5.3 Medizinische Klassifikationen

Im Bereich der Medizinischen Klassifikationen (ICD-10-GM und Schweizerische Operationsklassifikation - CHOP) wurden neue Diagnosen und Leistungen durch die WHO im Kontext COVID-19 vorgeschrieben. Diese müssen einerseits für epidemiologische Zwecke und andererseits für die Tarifstrukturentwicklung im Kontext SwissDRG AG und Abrechnung der Leistungen in den Spitälern in die nationalen Kodierungsinstrumente aufgenommen werden. Eine BFS-Hotline für die Unterstützung der Anwender sorgt für die Beantwortung von Kodierungsunstimmigkeiten.

Lücken zur Medizinischen Klassifikation

Die Kadenz der Anpassungen in den Kodierungsinstrumenten hat sich durch die Covid-19-Pandemie erhöht (Bsp. vorzeitige Publikation der ICD-10-GM), die Infrastruktur und Ressourcen sind dafür nicht ausgelegt. Der Rückstand bei der chronisch unterbesetzten BFS-Hotline, welcher durch die Tarifpartner wiederholt dokumentiert ist und bemängelt wird, verstärkt sich dadurch weiter.

5.4 ePortal Gesundheit und Umwelt (ePGU)

Die in den letzten Jahren durch das BAG digitalisierten Prozesse zu Zertifizierungen, Genehmigungen und Meldungen im Gesundheitsbereich wurden in einem gesamtheitlichen Vorgehen durch das Portal ePGU in ersten Etappen umgesetzt. Dabei umfasst die Plattform ePGU eine Vielzahl von operativen Anwendungen mit der Nutzung durch Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter im BAG, Bundesämter EDI, Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV), Bundesamt für Landwirtschaft (BLW), Eidgenössisches Departement für Umwelt, Verkehr, Energie und Kommunikation (UVEK), Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO), Schweizerische Unfallversicherungsanstalt (SUVA) und Tox-Info Suisse. Das Portal ePGU stellt sicher, dass die veralteten Datenbanken bestehender Lösungen mit modernen Portallösungen abgelöst und andererseits neue gesetzliche Vorgaben zeitgemäss umgesetzt werden.

Im Rahmen der Bewältigung der Covid-19-Pandemie wurde im Auftrag der BAG Taskforce Covid-19 innerhalb weniger Tage ein Werkzeug zur regelmässigen Umfrage zu monoklonalen Antikörpertherapien in kantonalen Zentren und Spitälern realisiert und produktiv gesetzt.

Für die kommenden zwei Jahre sind umfassende Erweiterungen geplant, welche die Digitalisierung im Umfeld des BAG in der Interaktion mit den Leistungserbringern vorantreibt.

Das ePGU ist zu einem gut funktionierenden Digitalisierungsinstrument in der Bundesverwaltung geworden. Tatsächlich ist es aber so, dass die Rahmenbedingungen für diese grosse Zahl an sinnvollen und wichtigen Vorhaben dennoch nicht optimal sind.

Bestehende Lücken bei ePGU

Damit die vielfältigen Aufgaben im gemeinsamen Datenmanagement (beispielsweise die Harmonisierung der Datenbestände und Interaktionen zur Datenbeschaffung) bewältigt werden können, sind Prozess zur Planung und für die nachhaltige Finanzierung der Anwendungen im Projekt- und Betriebsmodus aufzubauen. Eine strategische Verankerung mit einem definierten Prozess für die Aufnahme neuer Projekte im Portfolio ePGU und die Entwicklung von Vorgaben für den Umgang mit dem Bedarf anderer Bundesämter ist zu erarbeiten.

Damit kann vermieden werden, dass die Digitalisierungsprojekte zu personellen Engpässen und zu Qualitätseinbussen im Tagesgeschäft führen.

5.5 Gesundheitsberuferegister

Es bestehen folgende Register von Gesundheitsfachpersonen mit entsprechender rechtlicher Grundlage:

- MedReg (Bundesgesetz über die Medizinalberufe)
- PsyReg (Bundesgesetz über die Psychologieberufe)
- GesReg (Bundesgesetz über die Gesundheitsberufe)
- NaReg (interkantonale Vereinbarung über die Anerkennung von Ausbildungsabschlüssen)
- Refdata (private Stiftung: natürliche Personen und Betriebe)

Die öffentlich zugänglichen Daten der Register MedReg, PsyReg und GesReg werden bereits heute zahlreichen Nutzerinnen und Nutzern via Standardschnittstelle zur Verfügung gestellt (z.B. auch den Stammgemeinschaften EPD, Versicherer, SASIS, SUVA, Spitäler, Pharmagrossisten etc.). Dazu wurde in den Registerverordnungen eine rechtliche Grundlage geschaffen, die es erlaubt, privaten und öffentlichen Stellen die Nutzung der Daten der Register via Standardschnittstelle zur Verfügung zu stellen, wenn diese eine gesetzliche Aufgabe oder eine Aufgabe im öffentlichen Interesse wahrnehmen.

Bestehende Hürden und Lücken

- Es existieren verschiedene Personen- und Unternehmensregister mit unterschiedlichen Betreibern für unterschiedliche Zwecke (mit entsprechender rechtlicher Basis).
- Eine strikte Trennung zwischen Personen- und Unternehmensinformationen ist nicht überall vorhanden.
- Es gibt private und öffentlich-rechtliche Betreiber von Registern.
- Es bestehen noch keine Möglichkeiten, Informationen für einen digitalen Datenaustausch in den Registern zu hinterlegen (Angaben zu Teilnehmerverzeichnis für Authentifizierung und Autorisierung in den Registern bezeichneten Personen und Betriebe).

In der Bearbeitung rund um die verschiedenen Gesundheitsberuferegister bestehen im operativen Alltag immer noch zahlreiche Medienbrüche und «Papierprozesse». Es ist geplant, zeitnah mit einer Revision der Registerverordnung eine Harmonisierung zwischen den Registern herbeizuführen.

5.6 Krebsregister

Durch die ab Januar 2020 gesetzlich geregelte Krebsregistrierung wurde die Datenerhebung von Krebserkrankungen standardisiert. Die 13 kantonalen Krebsregister und das nationale Kinderkrebsregister bekommen schätzungsweise 100'000 bis 150'000 Routineberichte aus Laboren, Spitälern, Kliniken und Praxen gemeldet und registrieren die Daten zu Krebserkrankungen anhand einer standardisierten Datenstruktur. Gemäss Botschaft des Bundesrates zum Krebsregistrierungsgesetz (KRG, SR 818.33) werden im KRG Austauschformate gefordert, damit die Datenübermittlung strukturiert und medienbruchfrei erfolgt, was den Arbeitsaufwand der meldenden Stellen und der Krebsregister stark reduzieren und die Datenqualität verbessern wird.

Die Aufgaben des Bundes sind das Führen einer nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS), welche die registrierten Daten aus den kantonalen Krebsregistern zusammenführt, sowie das Führen des Kinderkrebsregisters, des Informationsdienstes und des Pseudonymisierungsdienstes. Das Erfassen von aussagekräftigen und verlässlichen Daten ist die Voraussetzung, um schweizweit die Entwicklung von Krebserkrankungen über die Jahre hinweg zu beobachten. Ziel ist es, Krebserkrankungen besser zu verstehen und noch besser behandeln zu können. Die Datenbank auf nationaler Ebene enthält dabei nur pseudonymisierte Daten.

Bestehende Lücken KRG

Nur sehr wenige der meldenden Stellen können ihre Daten im Austauschformat (strukturiert) übermitteln. Die Umstellung der Spitäler, Kliniken und Labore auf die Nutzung der Austauschformate wird als ein sehr wichtiger Digitalisierungsschritt gesehen, der unbedingt durch alle Stakeholder gefordert werden muss.

Die Registrierungssoftware (RSW) für die Krebsregister mit ihren Schnittstellen zur ZAS, zum BFS, den kantonalen Einwohnerdiensten und zu NKRS wird heute nur exklusiv für die Krebsregistrierung entwickelt und eingesetzt und ist nicht auf weitere Anwendungsfälle ausgelegt. Die RSW, wie sie für die Krebsregister aufgebaut wurde, liesse sich als «Data Collecting-Template» für aktuelle und zukünftige Anwendungen ausbauen. Ein solches Template könnte überall dort zum Einsatz kommen, wo strukturierte Daten national gemeldet und registriert werden müssen.

Themenbereich	Lücken, welche geschlossen werden müssen	Konsequenz
Konfigurierbarkeit des Basismodells	Das implementierte Muster (1 Register/Unit, mehrere Kantone) muss erweitert und konfigurierbar werden (z.B. 1 Kanton, mehrere Units; oder mehrere Kantone mehrere Units)	Modelle wie das Impfmonitoring (mehrere Units, mehrere Kantone) können noch nicht umgesetzt werden.
Wiederverwendbare Basisfunktionalität	Die bereits implementierte Funktionalität soll zu wiederverwendbaren Services erweitert werden: Inputfunktionalität (Entgegennahme von einheitlichen Datenstandards (z.B. FHIR).	Die vorhandene Basis-Funktionalität lässt sich noch nicht für andere Applikationen wiederverwenden. Auch die Schnittstellen zu Adressdiensten, ZAS etc. lassen sich aktuell nicht wiederverwenden.
Wiederverwendbare Support-Funktionalität	Die implementierte Supportfunktionalität soll zu Services erweitert werden, sie von anderen (z.B. neu zu bauenden) Applikationen genutzt werden können.	Jede Applikation baut dieselbe Supportfunktionalität: Das braucht Zeit und Know-how, bindet unnötig Entwicklungsressourcen und kostet Geld. <u>Dasselbe gilt für Wartung und Support.</u>
Standardisierung von Daten	Das FHIR-Format ist weder bei den Anwendungen noch bei den Datenlieferanten (Units wie Spitäler, Ärzte etc.) als Standard flächendeckend verbreitet.	Datenschnittstellen müssen unterschiedliche Standards unterstützen.

5.7 Daten für Forschende

Mit dem überwiesenen Po. Humbel 15.4225, «Bessere Nutzung von Gesundheitsdaten für eine qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung» wird der Bundesrat beauftragt, aufzuzeigen, wie Daten aus verschiedenen krankheitsspezifischen Registern oder medizinischen Studien für eine verbesserte Auswertbarkeit miteinander verknüpft werden können. Dazu benötigt es Vorschläge, wie bei einer Umsetzung insbesondere folgende Aspekte sichergestellt werden können:

1. die Vergleichbarkeit der Daten,
2. die klare Zuordnung zur gleichen Person (etwa über die AHV-Nummer) und die Wahrung des Datenschutzes (etwa über geeignete Verschlüsselung der identifizierenden Information und klar definierte sowie rechtlich geregelte Vorgehensweisen für die Verknüpfung der Daten).

Die Covid-19-Pandemie illustriert deutlich, wie das komplexe Zusammenspiel verschiedener biologischer, medizinischer, demographischer und sozioökonomischer Faktoren sowie von Umwelt-, Lebensstil- und Verhaltens-Faktoren über Gesundheit oder Krankheit entscheidet.

Bestehende Lücken bezüglich Daten für Forschende

Damit die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit der zum Einsatz kommenden Interventionen, wie Strategien und Empfehlungen, kontinuierlich belegt und überprüft werden können, müssen die massgebenden Daten vorliegen und deren Potential von privaten wie öffentlichen Institutionen umfassend ausgeschöpft werden können und dürfen. Die Verwaltung und die Forschung sind dazu oft auf die Weiterverwendung und Verknüpfung von bereits erhobenen Gesundheitsdaten angewiesen. Denn eine mehrfache Nutzung bereits bestehender Daten kann manche neue Datenerhebung vermeiden und den Aufwand seitens Datengebern (Patientinnen und Patienten etc.), Datenhaltern (Gesundheitseinrichtungen etc.) und Datennutzern (Forschende etc.) reduzieren (sog. «Once-only»-Prinzip). Allerdings bedeutet eine Weiterverwendung von Daten oftmals, dass diese für einen anderen als den ursprünglichen Zweck verwendet werden, was aus datenschutz- und persönlichkeitsrechtlicher Perspektive eine Herausforderung darstellt.

5.8 Interoperabilitätsbericht eHealth Suisse

Die «Strategie eHealth Schweiz 2.0» dient der Einführung und Verbreitung des elektronischen Patientendossiers (EPD). Darüber hinaus soll die vorliegende Strategie zur Verbesserung der Koordination und Abstimmung der Digitalisierung im Gesundheitssystem beitragen.

Im Fokus des Berichts steht der Behandlungspfad der Patientinnen und Patienten im Schweizer Gesundheitswesen («eHealth»). Gemeint sind damit die Definition von technischen und inhaltlichen Vorgaben für den einheitlichen Datenaustausch in den Behandlungsprozessen – zum Beispiel in den Bereichen Medikation, Impfen, Allergien, Überweisungsberichte sowie Aufträge und Befunde bei Labor und Radiologie. Die Berührungspunkte zu Prozessen der öffentlichen Verwaltung von Bund und Kantonen («eGovernment») oder zu Forschungsprojekten sind jedoch nur teilweise skizziert.

Der Interoperabilitätsbericht von eHealth Suisse wurde anfangs Mai 2021 publiziert und ist mit folgendem Link erreichbar:

https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/D/Bericht-Interoperabilitaet_de.pdf

6 Grundsätze, Handlungsfelder und Massnahmen zur Behebung der Lücken

Die umgesetzten Massnahmen haben gezeigt, dass zur Bewältigung der Covid-19-Pandemie punktuell deutlich spürbare Verbesserungen der Beschaffung, Aufbereitung und Darstellung der Daten ermöglicht werden konnten. Wie in den vorangehenden Kapiteln beschrieben, konnten die Verbesserungsmassnahmen in kürzester Zeit umgesetzt werden. Es bestehen jedoch, wie ebenfalls in den erwähnten Kapiteln dargelegt wurde, noch gravierende Lücken, welche ein nachhaltiges, effizientes und zuverlässiges Datenmanagement verhindern.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass für die weitere Entwicklung zur Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitswesen eine übergreifende Betrachtungsweise beigezogen werden muss.

6.1 Erkenntnisse aus dem Bericht Lovis

Der internationale Expertenbericht «Transparenzstrategie im Bereich der Gesundheitskosten und -nutzen» wurde dem Bundesrat am 25.11.2020 (EXE 2020.2870) zur Kenntnis vorgelegt. Der Bericht stellt in den Empfehlungen zu den Punkten M4 und M5 folgendes fest:

- a. einen Mangel an Transparenz, der mit einem Informationsdefizit bezüglich der Betriebsdaten des Gesundheitssystems zusammenhängt
- b. eine Ineffizienz der gesamten Datenverarbeitung, die zu Fehlern und Doppelarbeit führt.

Eine Analyse der aktuellen Situation zeigt, dass es an einer umfassenden Strategie zur Steuerung von Datenflüssen im Gesundheitssystem fehlt. Dies ist hauptsächlich auf ein uneinheitliches regulatorisches Umfeld zurückzuführen. Historisch und rechtlich basiert die Datenerhebung auf dem Grundsatz, dass sie durch die Prinzipien des Zwecks und der Verhältnismässigkeit gerechtfertigt ist. Dies führt zu einer Vervielfachung der Erfassungs- und Verarbeitungsprozesse, welche bereinigt werden müssen. Der Bericht ist mit folgendem Link einsehbar:

https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/Kostend%C3%A4mpfung/bericht-lovis.pdf.download.pdf/Rapport_strategie-de-transparance-dans-le-domaine-des-couts-et-prestations-de-sante.pdf

6.2 Grundsätze zum Datenmanagement

Abgeleitet aus den Empfehlungen der Transparenzstrategie und den Erkenntnissen der Umsetzung der Massnahmen zur Bewältigung der Covid-19-Pandemie gelten künftig folgende Grundsätze zum künftigen Datenmanagement im Gesundheitsbereich:

1. Die Diskussionen der technisch-semantischen und der politisch-gesellschaftlichen Fragestellungen sind auseinander zu halten
2. Die Lösungen bezüglich der Datenflüsse und -haltung sind getrennt vom Zweck der Datennutzung zu betrachten
3. Die Arbeiten sind ausgehend von einem gemeinsamen Modell anzugehen
4. Die Definitionen der verschiedenen Akteure sind zu vereinheitlichen (Grundgesamtheiten). Einheitliche Definitionen dienen der Umsetzung des Once-Only-Prinzips und der Mehrfachnutzung von Daten
5. Gemeinsame Identifikatoren sind einzuführen
6. Prioritär sollen bestehende Daten und Datenflüssen genutzt werden
7. Die Umsetzung soll in konkreten einzelnen Schritten vorangetrieben werden

6.3 Bausteine für ein gesamtheitliches Datenmanagement

Die Analyse hat eine Vielzahl fehlender oder unvollständiger Elemente (Bausteine) aufgedeckt, welche einer näheren Prüfung unterzogen werden müssen:

Baustein	Beschreibung / Notwendige weiterführende Massnahmen
Rechtliche Grundlagen	Die Beschaffung, Haltung und Nutzung der Daten unterliegen den jeweiligen rechtlichen Bestimmungen. Da die Rechtsgrundlagen auf die Lösung sektorieller Problemstellungen fokussiert sind, ist eine Mehrfachnutzung der Daten (im Sinne des Once-Only-Prinzips) nicht oder sehr eingeschränkt möglich. Das führt dazu, dass die Lösungen zur Beschaffung, Haltung und Auswertung der Daten redundant aufgebaut worden sind. Die Weiterentwicklung der rechtlichen Grundlagen muss in den aufgeführten Massnahmen jeweils auch auf diesen Aspekt hin überprüft werden.

Teilnehmerverzeichnisse	Die vollständige Beschaffung und sichere Haltung und Nutzung der Daten kann nur erfolgen, wenn ein zuverlässiges Teilnehmerverzeichnis (ev. auch Register) zur Verfügung steht. Mit diesem Verzeichnis aller teilnehmenden Stellen wird ermöglicht, dass einerseits die Vollständigkeit und andererseits die Berechtigungen zur Beschaffung und Nutzung der Daten geprüft werden können. Dieses Basiselement fehlt im Gesundheitsbereich unter anderem für das Gesundheitspersonal und die Gesundheitseinrichtungen (Ärzteschaft, Spitäler) sowie für die spitalstationäre und ambulante Leistungserbringung. Massnahme 1
Gemeinsame Identifikatoren	Für ein geordnetes Datenmanagement sind Identifikatoren unerlässlich, welche die korrekte Zuordnung von Dateninhalten auf ein entsprechendes Objekt (bezogen auf natürliche oder juristische Personen) zulassen. Wie in den Lücken zu den Meldesystemen, der Datenauswertungen und den konzipierten Lösungen der Daten für Forschende fehlen solche Identifikatoren. Massnahme 2
Sicherheitselemente (Datenschutz und Datensicherheit)	Damit die teilnehmenden Stellen für einen sicheren Datenaustausch (Beschaffung, Übermittlung und Nutzung der Daten) authentifiziert und autorisiert werden können, müssen dem Teilnehmerverzeichnis entsprechende Sicherheitselemente zugeordnet werden können. Weder auf Ebene Bund noch auf Ebene der Kantone können diese Sicherheitselemente zuverlässig, vollständig durch eine geordnete Betriebsorganisation zugeordnet werden. Aufgrund fehlender Teilnehmerverzeichnisse kann eine verlässliche Zuordnung der Sicherheitselemente zurzeit nicht gewährleistet werden. Mit der Massnahme 1 wird dieser Baustein (beispielsweise durch eine Verknüpfung mit den Lösungen von sedex) entwickelt.
Prozessverständnis für gemeinsame Interaktionen zum Datenaustausch	Die digitale Beschaffung und Nutzung der Daten baut darauf, dass die entsprechenden Prozesse in der Software der beteiligten Stellen eingebaut sind. Mittels dem Einsatz von APIs erfolgt dann der Datenaustausch. Durch die sektorielle Betrachtung der Datenbeschaffung für die Behörden konnte bisher kein gemeinsames Verständnis zu den Interaktionen zwischen den Akteuren in der Leistungserbringung und den Behörden aufgebaut werden. Massnahme 3
Gemeinsame übergreifende Semantik auf nationaler und internationaler Ebene	Eine gemeinsame Semantik ermöglicht das Verständnis der Dateninhalte zu gewährleisten. Durch den bisherigen sektoriellen Aufbau des Datenmanagements im Gesundheitsbereich konnten die dazu notwendigen Standardisierungen noch nicht vollständig umgesetzt werden. Im Rahmen des Programms Nationale Datenbewirtschaftung (NaDB) des Bundes werden Vorgehensweisen und Instrumente zur Vorgabe an die Standardisierung und Harmonisierung mit den dazu notwendigen Metadaten zur Verfügung gestellt.
Datenkatalog	Der Data Catalog (Datenkatalog, Daten-Portfolio) ist ein zentrales Werkzeug, ein Inventar der verfügbaren Daten in einer Organisation zu erhalten. Im Rahmen eines BAG Projektes wird ein solcher Datenkatalog aufgebaut und künftig durch eine entsprechende Betriebsorganisation aktuell gehalten. Die Arbeiten müssen mit dem Programm NaDB gut abgestimmt sein, resp. müssen die Ergebnisse dem Programm NaDB zur Verfügung gestellt werden.

Finanzierung gemeinsam genutzter Services	Durch die Nutzung von Synergien entstehen neben den bereits bestehenden, noch zusätzlich, gemeinsam genutzte Services (beispielsweise ePGU, Meldesysteme, Data-Science, gemeinsame Datenhaltung). Um den Betrieb und die laufende Weiterentwicklung solcher Services zu gewährleisten, ist ein nachhaltiges Finanzierungsmodell zu implementieren. Eine diesbezügliche Massnahme ist im Rahmen der Projektarbeiten zur Ausgestaltung der Digitalen Transformation im Gesundheitswesen vorzusehen.
Allgemeines Consent-Management	Damit Gesundheitsdaten rechtlich abgesichert an weitere Stellen zur Nutzung überführt werden können (beispielsweise für Forschungszwecke), ist in vielen Fällen die Einwilligung der betroffenen Person notwendig. Im Rahmen des Vorhabens «Daten für Forschende» zur Erfüllung des Po. Humbel 15.4225, wird ein entsprechendes «Consent-Management» konzipiert. Weitere Resultate dazu liegen im Frühjahr 2022 vor.
Gemeinsame Steuerung und Führung	Damit die Weiterentwicklung der Bausteine des Datenmanagements übergreifend gesteuert werden kann, ist eine Fachgruppe zum Aufbau und zur Führung des Datenmanagements im Gesundheitswesen auszugestalten. Massnahme 5

Tabelle 6: Bausteine des Datenmanagements

6.4 Bildung von Handlungsfeldern

Die immer noch bestehenden Lücken im Datenmanagement können nicht in einer isolierten Betrachtung geschlossen werden, sondern müssen im vernetzten Einbezug aller Prozessbereiche und Akteure bearbeitet und gelöst werden. Insbesondere für einen digitalisierten Datenaustausch sind die heute fehlenden elementaren Bausteine zu entwickeln (beispielsweise Teilnehmerverzeichnisse, Identifikatoren für Personen und Gesundheitseinrichtungen, gemeinsam übergreifende Semantik etablieren), welche einen geregelten und sicheren Betrieb des Datenmanagements ermöglichen.

Unter Berücksichtigung der Aspekte zur gesamtheitlichen und übergreifenden Betrachtung im Gesundheitswesen bezüglich der unterschiedlichen Anforderungen an die Geschäftsprozesse und der gemeinsamen Bausteine des Datenmanagements sind zusammenfassend folgende Handlungsfelder (siehe Tabelle 7) identifiziert worden:

1. Gemeinsame Grundlagen entwickeln

Schaffung von Transparenz über alle Akteure im Gesundheitswesen (Grundgesamtheiten bilden), mittels Aufbaus und Verwendung von Registerinformationen zur eindeutigen Identifikation der Akteure (Patienten, Gesundheitspersonal und Gesundheitseinrichtungen). Dazu werden die notwendigen Grundlagen für einen automatisierten Datenaustausch (Teilnehmerverzeichnis, Harmonisierung der Semantik) geschaffen. Ein nächster Umsetzungsschritt erfolgt mit den Massnahmen 1 und 2.

2. Gemeinsames Datenmanagement zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen und den Behörden etablieren

Weiterentwicklung des digitalen Datenaustausches mittels automatisierter Meldesysteme und Datenanalyseplattformen zur zeitnahen Erfassung und Darstellung der jeweiligen aktuellen Lage, auch in Abstimmung mit dem VBS und insbesondere auch mit den Kantonen. Ein nächster Umsetzungsschritt erfolgt mit den Massnahmen 3 und 4.

3. Schaffung prozessualer, organisatorischer und rechtlicher Rahmenbedingungen

Aufbau der Steuerungs- und Führungsinstrumente für die Zusammenarbeit auf Stufe Bund, Kantone und weiterer Akteure im Gesundheitssystem, mit der Entwicklung der notwendigen rechtlichen Grundlagen. Ein nächster Umsetzungsschritt erfolgt mit der Massnahme 5.

In einem nächsten Schritt geht es darum, anhand von wenigen aber konkreten Massnahmen fehlende Grundlagen zum Datenmanagement weiterzuentwickeln. Damit diese Massnahmen rasch umgesetzt werden und somit ihre Wirkung zeitnah entfalten, ist eine agile Vorgehensweise vorzusehen welche klare Endziele setzt.

Handlungsfelder	Massnahmen
Gemeinsame Grundlagen zu Basisdaten und Semantik entwickeln	• Massnahme 1: Aufbau eines Spitalregisters der spitalstationären Leistungserbringer • Massnahme 2: Harmonisierung von Registern und Einführung fehlender Identifikatoren
Gemeinsames Datenmanagement zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen und den Behörden etablieren	• Massnahme 3: Gemeinsame Interaktionen zum Datenaustausch entwickeln • Massnahme 4: Weiterentwicklung der Datenauswertungen BAG
Schaffung prozessualer, organisatorischer und rechtlicher Rahmenbedingungen	• Massnahme 5: Ausgestaltung einer Fachgruppe Datenmanagement im Gesundheitswesen

Tabelle 7: Tabelle Handlungsfelder und Massnahmen

6.5 Gemeinsame Grundlagen zu Basisdaten und Semantik entwickeln

Zur Verbesserung des Datenmanagements müssen gemeinsamen Daten-Grundlagen aufgebaut und/oder weiterentwickelt werden. Das Ziel ist es, die Daten zu harmonisieren, indem überall die identischen Grundgesamtheiten verwendet werden, um die Daten interoperabel aus unterschiedlichen Quellen zu verknüpfen.

Massnahme 1: Aufbau eines Spitalregisters der spitalstationären Leistungserbringer

Aufgrund der identifizierten Lücke eines amtlichen Registers der spitalstationären Gesundheitseinrichtungen (Nationale Liste von Spitälern und deren Standorte, etc.), welches für das BAG, das BFS und die KSD unabdingbar sind, um einen geordneten und zuverlässigen Datenaustausch zu ermöglichen, muss zusammen mit den Kantonen geprüft werden, welche Anforderungen an ein Vorhaben zur Umsetzung gestellt werden müssen. Mit den Erkenntnissen und Erfahrungen aus diesem Vorhaben wird die Harmonisierung weiterer bereits bestehender Register vorangetrieben.

Das BFS erarbeitet mit dem BAG und gemeinsam mit dem KSD und der BK (DTI) die Anforderungen und die Vorgehensweise zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Registers der Gesundheitseinrichtungen im Spitalbereich unter Einbezug der Kantone. Dieses Register wird die Grundlage bilden, um die notwendigen Informationen zur Interoperabilität zwischen den Akteuren im Spitalbereich und den Behörden auf Ebene des Bundes und der Kantone zu ermöglichen.

Massnahme 2: Harmonisierung von Registern und Einführung fehlender Identifikatoren

Anhand der Lücken bezüglich eindeutiger gemeinsamer Identifikatoren in den Gesundheitsberufe-Registern und dem Meldesystem BAG muss geprüft werden, wie bestehende und neue Identifikatoren zur Beschreibung der Daten verwendet werden können.

Dazu erarbeitet das BAG in Zusammenarbeit mit dem BFS und gemeinsam mit dem KSD und der BK (DTI) ein Identifikatoren-Konzept. Dieses Konzept definiert die Grundlagen, um die Akteure im Gesundheitswesen vollständig und eindeutig zu identifizieren. In Einbezug der Behördenstellen auf Ebene des Bundes und der Kantone sowie der Akteure im Gesundheitswesen werden die organisatorischen, rechtlichen und technischen Grundlagen geschaffen, um die Identifikation der Akteure zuverlässig und vollständig zu ermöglichen.

6.6 Gemeinsames Datenmanagement zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen und den Behörden etablieren

Massnahme 3: Gemeinsame Interaktionen zum Datenaustausch entwickeln

Zur Aufarbeitung der Lücken aus dem bestehendem IES des KSD wurde das Projekt IES NG (Freigabe erfolgte Ende 2019) gestartet. Auch im BAG und im BFS sind Projekte in Realisierung (Melde-system, SpiGes), welche ebenfalls periodisch Daten von den Akteuren im Gesundheitswesen (Spitäler, Ärzteschaft, Labore) beschaffen. Damit im Sinne des Once-Only-Prinzips die Mehrfachnutzung der Daten ermöglicht wird, sind Konzepte zu prüfen, welche für diese Akteure einen minimalen Aufwand bezüglich der Prozessintegration und des Technologieeinsatzes zur Datenmeldung erfordern werden. Das VBS (KSD) wird beauftragt, zusammen mit dem EDI (BAG, BFS), der BK (DTI) und unter Einbezug der Kantone bei Datenmeldungen an die Behörden im Sinne des Once-Only-Prinzips die Mehrfachnutzung der Daten zu fördern.

Massnahme 4: Weiterentwicklung der Datenauswertungen BAG

Damit die Analysefähigkeiten auf bestehenden Daten im Bereich der Datenanalyse und -aufbereitung des BAG und des KSD weiterentwickelt wird, sind gemeinsam mit dem BFS die Data-Science Kompetenzen, gemäss BRA vom 13.5.2020 (EXE 2020.0572), mit dem Aufbau eines Kompetenzzentrums für Datenwissenschaften (Data Science Competence Center) weiter zu entwickeln.

Im Hinblick auf zukünftige Krisen (nicht nur Pandemie) muss die Analysefähigkeit gestärkt werden. Daher müssen die Data Science Kompetenzen als Querschnitt (BFS, BAG, KSD und Bundesamt für Bevölkerungsschutz (BABS)) verfügbar sein, um in Krisensituationen eine Verknüpfung von Data Science- und Fachkompetenz zur Lagebeurteilung und Erstellung von Massnahmen schnellstmöglich verfügbar zu haben. Dies bedingt auch, dass der Austausch zwischen den Elementen zur Lageanalyse und -beurteilung (z.B. AG Lage und KSD) intensiviert werden muss, um Erkenntnisse entsprechend zu diffundieren. Dabei stehen die Sicherstellung der Datenverfügbarkeit, eine gemeinsam nutzbare Datenanalyse-Infrastruktur und ein etablierter Daten- und Wissensaustausch im Vordergrund. Das BAG prüft gemeinsam mit dem BFS, zusammen mit dem KSD, BABS und dem BIT die Weiterentwicklung der Data-Science Kompetenz und die damit notwendige Datenauswertungsinfrastruktur für die Analyse der Daten im Gesundheitswesen. Dabei werden unter anderem die Erfahrungen aus den Data-Science Vorhaben des BFS dahingehend mit einbezogen, wie eine künftige Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Stellen ausgestaltet werden könnte.

6.7 Schaffung prozessualer, organisatorischer und rechtlicher Rahmenbedingungen

Zur Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitsbereich werden insbesondere für die Grundlagenarbeiten, aber auch für die anstehenden Aufgaben des Datenaustausches zwischen den Leistungserbringern und den Behördenstellen (Bund und Kantone), vielfältige Interessen zu berücksichtigen sein. Dazu ist es wichtig, dass alle betroffenen Stellen in einem geregelten Prozess miteinbezogen werden.

Massnahme 5: Ausgestaltung einer Fachgruppe Datenmanagement im Gesundheitswesen

Das BAG erarbeitet gemeinsam mit dem BFS, zusammen mit dem KSD und der BK(DTI), ein Konzept für die Ausgestaltung einer Fachgruppe zum Aufbau und zur Sicherstellung des Datenmanagements im Gesundheitswesen. Die Fachgruppe hat die gemeinsame Weiterentwicklung der Bausteine zu einem gesamtheitlichen Datenmanagement zum Ziel. Sie soll für Standards zum Datenmanagement im Gesundheitswesen besorgt sein.

Die Ausgestaltung dieser Fachgruppe erfolgt in Einbezug der relevanten Partner auf Stufe Bund und Kantone. Im Weiteren werden Vertreterinnen und Vertreter von Verbänden im Gesundheitsbereich sowie der Forschung mit einbezogen.