
Rapport

Stratégie de transparence dans le domaine des coûts et prestations de santé

Selon le mandat 18.0130531500.0000-586/1 donné par
L'Office Fédéral de la Santé Publique
à Christian Lovis le 01.08.2018

Décembre 2019
Christian Lovis

Table des matières

Table des matières.....	2
Préambule – pandémie SARS-CoV-2.....	3
Résumé.....	4
1 Introduction.....	5
2 Contexte.....	7
3 Stratégie de travail.....	8
3.1 Enjeux techniques et les enjeux sociétaux.....	8
3.2 Données utilisables et utilisation des données.....	9
3.3 Scénarios.....	9
3.4 Optimiser l'existant, approche incrémentale.....	10
4 Constats.....	11
4.1 Inventaire de l'existant.....	11
4.2 Données et sources de données.....	11
4.2.1 Sources primaires.....	11
4.2.2 Sources secondaires.....	11
4.2.3 Sources tertiaires.....	11
4.3 Qualité des données.....	12
4.4 Disponibilité des données.....	12
4.5 Barrières.....	13
4.6 Conclusion.....	13
5 Propositions.....	15
5.1 Postulats.....	15
5.2 Verrous technologiques – verrous logiques.....	15
5.2.1 Interopérabilité sémantique.....	16
5.2.2 Interopérabilité technique.....	16
5.3 Identifiants uniques.....	17
5.4 Modèle proposé.....	17
5.4.1 Modèle logique.....	17
5.4.2 Modèle technique.....	19
5.4.3 Stratégie « donnée ».....	19
5.4.4 Mise en œuvre.....	20
5.4.5 Une culture basée sur l'évidence.....	20
5.4.6 Un exemple concret.....	20
6 Experts et accompagnement du mandat.....	22
Mandat.....	22
Groupe d'accompagnement.....	22
Groupe d'experts - technico-sémantique.....	22
Groupe d'experts - politique.....	22
Organisation et modération.....	22
Structure du projet.....	23
7 Annexe 1 - Transparenzstrategie: Aufgaben nach KVG und use cases.....	24
7.1 Daten für Gesamtsteuerung / Monitoring im Bereich OKP.....	39
8 Annexe 2 - Analyse der vorhandenen Daten.....	42
8.1 Datenexistenz: stationär.....	43
8.2 Identifikatoren: stationär.....	44
8.3 Datenexistenz: ambulant.....	46
8.4 Identifikatoren: ambulant.....	49
8.5 Anmerkungen und Erläuterungen (alphabetisch).....	51

Préambule – pandémie SARS-CoV-2

Ajouté le 16 novembre 2020

Pour soutenir la mise en place d'une infrastructure de données partageables, ce rapport, dans la version d'août 2018, prenait un exemple tellement improbable qu'il sera abandonné dans la version définitive :

3.5 Données partageables

Il faut distinguer le concept de *données partagées*, de celui de *données partageables*.

Les données partagées sont celles qui sont réellement partagées. Par opposition, les données partageables sont celles pour lesquelles tous les critères requis à être partagées sont remplis (standards techniques, sémantiques et identifiants uniques), mais qui ne sont pas partagées. Elles peuvent cependant l'être sur simple décision, ou changement de l'environnement réglementaire.

La mise en place d'une base de données unifiée avec toutes les données relatives aux instruments requis par les objectifs ne semble pas raisonnablement réalisable compte tenu de l'environnement réglementaire.

On peut imaginer un scénario catastrophe, par exemple la survenue d'une pandémie. Dans ce scénario, la sauvegarde des intérêts de la population et de la nation requièrent l'utilisation immédiate de nombreuses données sur la capacité du système de santé, sur les ressources disponibles, sur la situation individuelle des citoyens. On peut dès lors imaginer qu'une situation d'exception de l'environnement réglementaire soit entérinée à l'échelle politique afin d'autoriser l'usage de ces instruments. La situation cloisonnée pour les trois points critiques de l'interopérabilité des bases de données (standards techniques, sémantiques et identifiants uniques), interdirait toutefois la mise en œuvre pratique de ces décisions.

Il s'agit donc de remplacer l'ensemble des verrous technologiques, sémantiques et liés aux identifiants actuels par des verrous logiques subordonnés à l'environnement légal et pouvant, dès lors, s'adapter aux décisions et contraintes liées à cet environnement de manière simple, rapide et opérationnelle, dans le sens d'une augmentation ou d'une diminution des données partagées.

Il convient d'adopter le principe de données partageables, par opposition à données partagées. Dans le concept des données partageables, les verrous techniques, sémantiques et liés aux identifiants uniques sont remplacés par des verrous soumis aux contraintes réglementaires.

L'avenir allait illustrer la situation de manière aussi inattendue que dramatique. Le 13 mars 2020, l'Ordonnance 2 COVID 19 (RS 818.101.24) sur les mesures destinées à lutter contre le coronavirus et maintenir les capacités sanitaires, édictait notamment : une restriction du trafic frontalier et l'obligation d'informer concernant la couverture sanitaire.

L'impossible venait de se réaliser et il est indispensable aujourd'hui de prendre les mesures appropriées afin qu'un tel événement puisse être affronté avec les meilleures armes possibles.

Technology has failed the US and much of the rest of the world in its most important role: keeping us alive and healthy. As I write this, more than 380,000 are dead, the global economy is in ruins, and the covid-19 pandemic is still raging. In an age of artificial intelligence, genomic medicine, and self-driving cars, our most effective response to the outbreak has been mass quarantines, a public health technique borrowed from the Middle Ages.

David Rotman, MIT Tech Review, July/Aug 2020, 123-4, p. 6

Rare aveu de la plus prestigieuse école polytechnique du monde. De nombreuses causes, dont un grand chaos informationnel, notamment lié à l'absence d'interopérabilité des données et des systèmes.

Résumé

Le rapport d'experts internationaux sur les mesures visant à contenir la hausse des coûts de la santé du 17 mai 2017 ¹, relève, dans ses points M4 et M5 : a) un manque de transparence lié à un déficit informationnel concernant les données de fonctionnement du système de santé et b) une inefficience de l'ensemble des processus de traitement des données conduisant à des erreurs et des doublons.

Une analyse de la situation actuelle montre une absence de stratégie globale concernant les chaînes de traitement de données dans le système de santé en vue de sa gouvernance. Cette situation est essentiellement due à un environnement réglementaire disparate construit historiquement et juridiquement sur le principe qu'une collecte de données est notamment justifiée par des principes de finalité et de proportionnalité. Ceci a pour conséquence une multiplication des processus de collecte et de traitement :

- Existence de silos de données non connectés, non cohérents, avec leur processus propre d'acquisition, transport, stockage et validation ;
- Difficulté de maîtrise et d'optimisation de ces processus ;
- Blocages faciles de ces processus ;
- Difficulté de faire évoluer les processus existants ou d'ajouter de nouveaux processus.

On peut illustrer cette situation en la considérant comme une organisation verticale du processus. Un cadre réglementaire justifie une collecte de données pour un but précis : *Collecte et finalité sont étroitement associées.*

La conclusion de ce travail consiste à proposer une approche en matrice en ajoutant un découpage horizontal, scindant chaque silo vertical en deux éléments : la collecte et la finalité. Cette approche permet de conserver les cadres réglementaires qui requiert de justifier une collecte de données, tout en permettant d'optimiser les processus strictement liés aux processus de gestion des collectes :

Les processus de collecte et de gestion de la finalité sont dissociés.

Il s'agit donc de conserver la logique actuelle en matière réglementaire s'agissant de la justification d'une finalité (*l'utilisation de données validées*), mais en changeant radicalement le processus d'acquisition, collecte, transport et validation des données en l'unifiant (*la disponibilité des données validées*).

a) **Plateforme de données unifiée, mais pas d'utilisation possible**

Une vision logique unifiée des données, couvrant les aspects d'acquisition, de transport, de validation et d'interrogation, avec une unification des modèles de données, de la sémantique, des procédures d'intégrité, de sécurité, d'accès, de traçabilité, etc.

Une implémentation distribuée et sécurisée, avec des nœuds locaux dans un équivalent de « Swiss Health Data Cloud », permettant d'y associer des structures publiques, privées, des Cantons et divers acteurs, basée sur des standards techniques et sémantiques d'interopérabilité, de sécurité et de gestion des accès.

b) **Utilisation des données**

L'utilisation des données compatible avec l'environnement réglementaire en place à diverses fins, notamment de gouvernance, de surveillance, de comparaison, de santé publique, etc.

¹ Le Conseil fédéral renforce les mesures visant à contenir la hausse des coûts de la santé [Internet]. [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués.msg-id-68547.html>

1 Introduction

Dans le rapport d'experts internationaux sur les mesures visant à contenir la hausse des coûts de la santé du 17 mai 2017 ¹, les points M4 et M5 concernent directement les données :

1. M04 - Créer la transparence nécessaire

Selon les experts, cette mesure vise en premier lieu les fournisseurs de prestations et les assureurs-maladie, qui sont priés de remplir leurs obligations légales en matière de transmission de données. Le non-respect des dispositions légales devrait être sanctionné. Les points suivants sont relevés dans le rapport :

- il y a un manque de données de la part des fournisseurs de prestations pour la Confédération, les cantons, les assureurs-maladie et les assurés ;
- les bases de données sont insuffisantes, erronées, voire inexistantes ;
- les instruments requis pour renforcer les bases décisionnelles de gestion et de développement du système de santé sont insuffisants, bien qu'il faille noter l'existence du projet BAGSAN de l'OFSP censé rassembler les données individuelles anonymisées des prestations soumises à la LAMal ;
- les données concernant les prestations ambulatoires font largement défaut, mais il faut relever la réalisation du projet « Modules ambulatoires des relevés sur la santé (MARS) » par l'OFS, ayant résulté notamment sur l'introduction des relevés des données des patients ambulatoires des hôpitaux (PSA) et des données structurelles des cabinets médicaux et centres ambulatoires (MAS). A noter que le relevé MAS, données 2017, mené par l'OFS a été rempli par 83% des cabinets médicaux et centres ambulatoires contactés ².

Il convient de mettre en relation entre les différentes bases de données et de clarifier les modalités d'échange et d'analyse de données entre les offices fédéraux et les partenaires impliqués dans le système de santé.

2. M05 - Éviter les pertes de temps dues aux erreurs de saisie et aux doublons

Cette mesure doit permettre de rendre plus efficiente l'acquisition de données et son traitement, notamment en évitant des saisies à double, ou transmissions, de données similaires, mais pour des traitements différents, ce qui génère des coûts inutiles chez les partenaires en charge de faire l'acquisition de ces données, notamment les prestataires de soins. Selon les experts, il est essentiel d'augmenter l'efficacité de l'acquisition de données et la sécurité des soins, notamment par les professionnels en charge des patients, en diminuant les pertes de temps et les doublons actuellement constatés.

- de nombreuses données sont saisies et ne sont pas, peu, ou mal utilisées ;
- il convient de peser attentivement l'utilité de chaque donnée saisie, en raison des coûts d'acquisition ;
- il convient de promouvoir les aides à l'acquisition de données ;
- il convient de promouvoir l'interopérabilité des bases de données afin d'éviter des doublons, bien les limites imposées par le cadre légal à relier certaines données

¹ Le Conseil fédéral renforce les mesures visant à contenir la hausse des coûts de la santé [Internet]. [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués.msg-id-68547.html>

² Kraft E. Le corps médical soutient le relevé MAS 2017. Bulletin des médecins suisses. 26 juin 2019;100(26):873-4.

impose parfois une double saisie. Ceci justifie de solidement en argumenter la nécessité ;

- en vue d'échanges de données à l'échelle nationale, notamment pour les soins intégrés, il convient de promouvoir et d'imposer à tous les acteurs des standards techniques et sémantiques.

Mandat donné au mandataire par l'OFSP le 01.08.2018¹:
Proposer une stratégie permettant d'améliorer l'efficacité et l'efficacit  de la collecte des donn es et leur utilisation   des fins de gouvernance.

Le d fi de la mise en place d'une strat gie globale de gestion des donn es dans le cadre du d veloppement d'instruments destin s   mieux comprendre les d terminants des co ts et prestations du syst me de sant  en Suisse n'est pas nouveau et a d j  fait l'objet de travaux par le pass . A cet  gard, le constat du groupe d'expert n'est pas une nouveaut , mais il a le grand m rite de poser clairement le probl me.

Un des d fis de ce mandat est donc de trouver une voie originale tenant compte des tentatives pr c dentes n'ayant pas abouti.

*« La folie est de toujours se comporter de la m me mani re et de s'attendre   un r sultat diff rent »
Albert Einstein*

La mise en place d'une telle strat gie est indispensable   de nombreuses t ches de la Conf d ration, mais notamment et dans le cadre de ce mandat, de la mise en place efficace d'instruments indispensables   remplir les objectifs l gaux d finis par la loi sur la surveillance de l'assurance-maladie (LSAMal) et la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Ces mandats l gaux impliquent notamment de pouvoir :

- a)  tablir les relations valeur unitaire des prestations - volume ;
- b) permettre le suivi d'une situation individuelle sur tout son parcours de soin ;
- c) fournir les informations n cessaires sur la structure du syst me de sant ,   l' chelle sectorielle, quantitative et r gionale ;
- d) tendre   la capacit  d'analyse en temps r el.

Ceci requiert donc des donn es d taill es individuelles interoperables avec des processus de gestion de donn es coh rents.

L'environnement actuel des processus collectes/finalit s entrainent des barri res structurelles et logiques aux besoins exprim s ci-dessus, tant en termes de r sultats que d'efficacit  des processus. On peut consid rer les s parations entre les processus collectes/finalit s comme des verrous sur plusieurs dimensions, notamment les dimensions techniques et les dimensions r glementaires et politiques.

¹ 18.0130531500.0000-586/1

2 Contexte

Depuis des années, l'ensemble des acteurs du système de santé s'accordent à dire qu'il y a un manque important d'indicateurs en Suisse qui puissent être utilisés pour la gouvernance du système de soin et la santé publique afin d'évaluer l'impact des mesures prises. Cette stratégie de transparence des coûts et des prestations et de leurs impacts ne peut se développer que dans l'usage d'information dans le respect de la protection des données, chaque acteur du système de santé recevant les données qui lui sont nécessaires pour accomplir les mandats qui lui sont impartis.

Au niveau parlementaire, le conseiller aux Etats J. Eder a déposé une initiative¹, discutée dans le cadre de la sous-commission « Transmission des données » de la CSSS-CE depuis mai 2017, qui a pour but de redéfinir (i.e. réduire) l'ampleur des données qui doivent être mise à disposition de l'administration pour l'exercice de ses fonctions. Sur recommandation de la sous-commission, la commission a également déposé un postulat² qui demande au Conseil fédéral la mise sur pied d'une stratégie cohérente de données pour le domaine de la santé.

Le postulat Humbel³, demandant une meilleure utilisation des données médicales, charge le Département fédéral de l'intérieur de rédiger un rapport dans lequel devra être présenté, entre autres, les possibilités qui existent actuellement en matière d'appariement et d'accès aux données.

Par ailleurs, la motion Libérale-Radicale⁴, transmise au Conseil fédéral, demande que le fardeau des entreprises lié à la récolte de données soit allégé en évitant les doublons et en coordonnant les travaux entre le plan communal, cantonal et fédéral.

Finalement, les motions Feller/Thorens⁵, déposée au Conseil National et acceptée par le Conseil Fédéral, mais non encore débattue, demande la création d'un organe indépendant pour établir des statistiques de santé nécessaires au pilotage du système de santé.

Toutes décisions liées à ces discussions impactent la récolte d'information dans le domaine de la santé et de fait, il est nécessaire et judicieux de coordonner les réflexions sur une meilleure transparence dans le domaine de la santé avec les travaux et débats mentionnés ci-dessus. La stratégie de transparence permettra de répondre au postulat de la CSSS-CE (découlant des travaux de la sous-commission sur la Pa Iv Eder 16.411), elle donnera des éléments clés pour répondre aux motions Feller/Thorens 18.3433/18.3432 et les solutions proposées seront alignées avec les travaux menés par l'administration en réponse à la motion Radicale-Libérale 16.4011.

1 Initiative parl. 16.411 : Surveillance de l'assurance-maladie. Garantir la protection de la personnalité

2 Postulat 18.4102 : Stratégie de données cohérente pour le domaine de la santé

3 Postulat 15.4225 : Mieux utiliser les données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins

4 Motion 16.4011 : Numérisation. Eviter les récoltes de données en parallèle

5 Motion 18.3433 : Faire établir des statistiques incontestées par un organisme indépendant. Un préalable indispensable au pilotage du système de santé

3 Stratégie de travail

Ce chapitre décrit la stratégie du mandataire pour la réalisation de ce mandat.

Il ne fait aucun doute que les enjeux liés aux données dans le système de santé à visée de la LAMal ont déjà fait l'objet de nombreuses analyses et études, et que les questions posées ne sont pas nouvelles.

Il était donc impératif d'éviter de reproduire ce qui était déjà connu, et de proposer un modèle suffisamment innovant qu'il puisse permettre de créer un consensus parmi les différents acteurs impliqués. La mise en place de la stratégie de travail a donc été dictée par un principe de pragmatisme orienté solution.

Ceci implique d'une part d'adopter une méthode incrémentale, et d'autre part une méthode de séparation des problèmes, permettant ainsi d'en simplifier l'identification et l'analyse, mais surtout de séparer les différents verrous observés actuellement.

Les verrous qui entrent en jeu pour expliquer les problèmes M04 et M05 relevés par le groupe d'experts dans le domaine LAMal peuvent être attribués à trois causes principales :

- a) **Existence** des données : les données sont-elles disponibles et suffisantes ?
- b) **Techniques - sémantiques** : les données sont-elles interopérables et utilisables ?
- c) **Gouvernance** : Comment anticiper les éléments réglementaires ou sociétaux qui favorisent ou limitent l'utilisation des données ?

3.1 Enjeux techniques et les enjeux sociétaux

Décision de travail 1 : Séparer les discussions concernant les enjeux technico-sémantiques et les discussions concernant les enjeux politico-sociétaux.

Une des difficultés qui émerge des travaux réalisés précédemment pour adresser ces problèmes, soit de manière globale soit de manière sectorielle, réside dans le défi de bien séparer les débats strictement liés à la faisabilité technique, de ceux liés à la désirabilité sociétale, ou politique. Afin de faciliter cette discussion, une solution est de clairement séparer les discussions sur les contraintes en deux groupes de travail, dont les périmètres sont strictement définis :

- a) Groupe technique et sémantique (collecte) - Les aspects liés aux processus de gestion des flux de données, collecte et acquisition, transport, stockages, validation, interopérabilité, etc.
- b) Groupe politique (finalité) - Les aspects réglementaires, sociétaux, politiques, groupes d'intérêts, la gouvernance de l'utilisation des données et de leur analyse, etc.

Les débats dans chaque groupe ont été systématiquement maintenus dans les périmètres définis.

La première étape, avec un groupe d'experts technique et sémantique, consiste à établir la liste des données actuellement disponibles et leurs propriétés. Puis à discuter d'un modèle technique applicable en Suisse.

La seconde étape, avec un groupe d'experts politiques et d'intérêts, consiste à discuter des conditions cadres permettant l'analyse et l'usage des données. Puis à discuter d'un modèle politique (=logique) applicable (=acceptable) en Suisse.

3.2 Données utilisables et utilisation des données

Décision de travail 2 : Séparer les discussions liées aux processus concernant les flux de données et les discussions concernant leur utilisation.

Il est important de distinguer deux aspects différents dans les données.

D'une part, les données qui sont potentiellement utilisables (*données utilisables - collecte*). Il s'agit ici notamment des données détaillées directement produites par les acteurs, notamment les prestataires de soins.

D'autre part, les données qui sont effectivement utilisées pour répondre à divers besoins (*données utilisées - finalité*), comme les soins, la facturation, la qualité, la gouvernance, etc. Il s'agit ici de l'analyse des données, soit des données agrégées soit des données détaillées, selon les besoins.

Distinguer strictement ces deux aspects permet de séparer complètement la boucle de production de données, de celle de leur utilisation, notamment à des fins analytiques. Il devient dès lors possible d'unifier et de standardiser la boucle de production, acquisition, stockage et validation des données, ce qui permettra de l'optimiser et d'en assurer la cohérence.

Cela permet dès lors également de développer autant de boucles analytiques que nécessaires, sur des sous-ensembles spécifiques, détaillés ou agrégés de données, pour répondre à des questions spécifiques ou des contraintes réglementaires spécifiques.

3.3 Scénarios

Décision de travail 3 : Mettre en place des scénarios concrets afin que les discussions puissent être cadrées dans des situations réelles.

Une approche par scénario est adoptée afin d'orienter les discussions vers des enjeux pragmatiques et réels. Dans cette approche, six scénarios concrets ont été proposés par le groupe d'accompagnement :

1. Ambulatoire avant le stationnaire
Est-ce qu'on observe un transfert d'un mode opératoire à un autre, par exemple pour les opérations définies dans l'OPAS (telles que arthroscopies du genou, opérations unilatérale d'hernies, opérations des veines variqueuses) ? Comment évoluent les quantités, les coûts, selon quelles indications, avec quelles mesures thérapeutiques, avec quels types d'assurés etc. ;
2. Adaptation / utilisation TARMED
Par exemple, l'analyse des regroupements de positions tarifaires observés dans la facturation actuelle pourrait fournir des indices pour une réflexion sur des forfaits ;
3. Définition et recensement des fournisseurs de prestations : combien y a-t-il de médecin / de cabinets médicaux en Suisse. Comment obtient-on une réponse à cette question ? Est-ce que les registres cantonaux d'autorisation de pratiquer ou les registres des professions de la santé livrent les réponses nécessaires ?
4. Dernière année de vie : à quel endroit, par quels prestataires, pour quelles prestations les coûts de santé de la dernière année de vie sont-ils engendrés ?
5. Répartition des patients selon les niveaux de soins : quelle est la répartition des différents niveaux de soins dans le domaine ambulatoire ? Quelle est la répartition des niveaux de soins dans les EMS ?

-
6. Médicaments. Coûts et quantités des médicaments LS selon les critères ; originaux, génériques, par classe de prix (focus sur prix élevés), classe ATC, substances, taille de paquet, nombre d'utilisateurs etc.

3.4 Optimiser l'existant, approche incrémentale

Décision de travail 4 : Orienter les discussions en évitant de répondre aux scénarios proposés dans le cadre du mandat par de nouveaux flux, mais utiliser et évoluer les flux existants.

Les acteurs du système de soins produisent beaucoup de données pour répondre aux exigences réglementaires, notamment en matière de facturation. La stratégie consiste donc à optimiser les flux concernant ces données, éviter les duplications d'acquisition, de transport et de stockage, unifier les processus de validation et clarifier les usages.

On peut classer les données requises pour répondre à l'ensemble des questions liées au mandats principalement dans divers groupes :

- Les données qui existent d'ores et déjà sous forme digitale dans le système, car elles sont requises pour répondre à certains mandats prévus par la loi. Ces données ne posent pas, à priori, de problèmes techniques majeurs. Elles existent et sont déjà utilisées pour répondre à certaines questions de manière satisfaisante.
- Les données qui existent sous forme digitale chez les prestataires ou les producteurs de données, mais ne sont pas utilisées en dehors des producteurs de données, ne sont pas transmises ou ne sont pas structurées, ou ne reposent pas sur des nomenclatures uniformes et harmonisées.
- Les données qui existent, mais ne sont pas disponibles sous forme digitale, et impliquent donc la mise en place de nouveaux processus d'acquisition.
- Les données qui n'existent pas, ou que de manière très parcellaire, ou qui ne peuvent pas être digitalisées ou structurées et qui demandent un effort considérable de modélisation et de structuration ainsi que de mise en place de processus d'acquisition pour être disponibles.

Pour l'ensemble de ces groupes, on peut également considérer la couverture, à savoir si les données couvrent l'ensemble du domaine d'intérêt (tout le secteur stationnaire, ou uniquement un projet pilote, par exemple), la qualité pour l'objectif visé, etc.

Le principe suivi est de proposer une approche incrémentale en visant d'abord à optimiser l'utilisation de données existantes, dont la couverture est la meilleure et la qualité suffisante. Ceci implique donc qu'une approche progressive est la meilleure, avec un début qui a des objectifs de couverture et qualitatifs imparfaits, mais acceptables, et dont les flux sont ensuite progressivement améliorés sur la base de l'expérience acquise.

Cette approche permet de mettre en place les fondations requises, techniques, réglementaires et de gouvernance, permettant ensuite progressivement d'augmenter l'ensemble des dimensions de couverture et de qualité sur des bases concrètes.

Cette approche devrait également permettre d'avoir des résultats rapides et à large échelle, en évitant d'investir dans de multiples petits pilotes coûteux difficiles à généraliser, ou le lancement de projets ambitieux qui requièrent des modifications des processus et cultures d'acquisition, et donc de gestion du changement.

4 Constats

4.1 Inventaire de l'existant

Voir Annexe 1 - Transparenzstrategie: Aufgaben nach KVG und use cases, page 24

Voir Annexe 2 - Analyse der vorhandenen Daten, page 42

En résumé :

De manière systémique, un grand nombre de données est disponible sous forme digitale et pourrait faire l'objet d'analyses.

Les données de santé peuvent potentiellement couvrir un spectre quasiment infini d'information, couvrant tous les déterminants de santé : la biologie moléculaire, le système de soin, le style de vie, le cadre socio-économique et éducatif, l'environnement et les facteurs d'exposition, pour ne citer que les plus importants, et ceci avec une temporalité longue.

4.2 Données et sources de données

Les flux de données sont complexes, mais peuvent être simplifiés en trois groupes principaux :

4.2.1 Sources primaires

Les sources primaires sont le lieu de collecte et d'acquisition primaire des données. La collecte de données se fait essentiellement chez les fournisseurs de prestations.

4.2.2 Sources secondaires

Les sources secondaires sont alimentées par les sources primaires. Elles obtiennent les données pour des raisons précises, dans un cadre réglementaire, par exemple la prise en charge de certaines prestations (comme les off-label), l'évaluation de la qualité, les déclarations obligatoires, etc. Il y a de nombreuses sources de données secondaires, par exemple les organismes fédéraux et cantonaux, les assureurs maladies, l'ANQ, NewIndex, SASIS SA, H+, SwissDRG SA, etc. mais on pourrait l'étendre aussi aux organismes d'accréditation, aux registres obligatoires, etc.

4.2.3 Sources tertiaires

Les sources tertiaires sont les bénéficiaires de l'analytique. Ce sont essentiellement les organismes fédéraux et cantonaux, dont les résultats servent de nombreux objectifs, de gouvernance, d'information, etc.

La situation des fournisseurs de prestations stationnaire est emblématique. Les données fournies ont une bonne couverture et répondent à de nombreuses questions liées à la gouvernance. Toutefois, on observe une multiplication de flux, souvent redondants, vers différents organismes, avec des contraintes hétérogènes en termes de formats, de densité, précision et fréquence d'information, etc., menant à des duplications d'acquisition, des ambiguïtés informationnelles, des mécanismes hétérogènes de validation, notamment. L'extension de conditions similaires aux soins ambulatoires mènera à des problèmes similaires. S'y ajoute la difficulté supplémentaire de la définition et de l'identification des fournisseurs de prestations ambulatoires, de leur statut et de leurs structures, ceux-ci étant, par rapport au domaine stationnaire, nombreux, hétérogènes et sujets à de plus fréquentes mutations.

Il ne faut pas voir dans le fédéralisme la cause à cette situation, ou que très partiellement. Il y a des flux vers les cantons, vers les organes fédéraux (LAMal 59a, LAMal 49, LAMal 23, LSF, OAMal 30 à 30b), mais également vers de nombreux autres destinataires, comme SwissDRG SA (LAMal 49), les assureurs, etc., mais plutôt dans la construction et la vision historique des mécanismes liés à la contrainte associant collecte et finalité.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">a) Nombreux flux indépendants de type collecte/finalitéb) Duplication des flux de donnéesc) Redondance des mécanismes liés à la gestion des fluxd) Absence de standardisation et d'interopérabilité des contenus et contenant des flux de donnéese) Pas de traçabilité unifiée des flux |
|---|

4.3 Qualité des données

La littérature scientifique est riche en discussions sur l'évaluation et le sens à donner à « qualité des données ». Les discussions, dans les deux groupes, sont à l'image de cette littérature. Les visions sont différentes selon les objectifs et les contraintes qui sont associés à « qualité ». Pour certains, c'est le compte de variables non documentées, pour d'autres c'est la précision de chaque variable, pour d'autre encore c'est le codage utilisé pour représenter les variables, pour d'autres, c'est l'analyse qui est faite avec les variables, ou encore la source de la collecte, pour ne citer que ces exemples afin d'illustrer les différences de vision concernant le terme « qualité ».

La réalité actuelle est une multiplication de modèles de validation des données lors de transferts des sources primaires vers les sources secondaires et tertiaires, et des sources secondaires vers les sources tertiaires.

Par exemple, les fournisseurs de prestations stationnaires vont envoyer des données aux cantons, qui seront validées. Les cantons envoient ensuite des données à l'OFS avec une nouvelle validation, afin de répondre à des mandats tels que LAMal 59a ou OAMal 30b.

De plus, les flux parallèles de données similaires à la source, avec leurs validations propres engendrent des bases de données secondaires ou tertiaires incohérentes, rendant difficile la reproductibilité de l'analyse et soulevant la question de savoir quelles sont les données « correctes ».

Ces situations sont multiples.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Critères d'évaluations qualitatives multi-dimensionnels• Applications hétérogènes des critères• Multiplication en chaîne des processus de validation |
|--|

4.4 Disponibilité des données

Dans le domaine stationnaire, des données par cas sur les prestations et leurs coûts sont disponibles. Sous réserve d'un identifiant patient stable, ce domaine remplit les conditions d'une mise en application.

Dans le domaine ambulatoire en revanche, des lacunes sont présentes. Les données détaillées par cas ne sont pas disponibles de manière globale sous forme digitale. Sous réserve d'un identifiant patient stable, il est possible toutefois d'avoir une très bonne couverture des

prestations remboursées par cas, ce qui devrait constituer un ensemble de départ suffisant pour la gouvernance du système de santé. La principale restriction consiste en l'absence de définition claire de ce qu'un « un cas », et notamment l'absence de codage systématique de la raison pour laquelle il est fait recours au système de soin ambulatoire (comme la Classification Internationale des Soins Primaires – CISP)¹.

4.5 Barrières

Les barrières sont principalement de trois types :

- a) Le cadre réglementaire
L'environnement réglementaire est inconsistant, multiple, sans stratégie ni vision globale. Ceci entraîne des interprétations contradictoires, qui limitent l'usage des données, même lorsque le cadre légal semble respecté. Du fait des dispositions en matière de protection des données et du cadre liant collecte et finalité qui interdisent de relier certaines séries de données, des saisies en double sont rendues nécessaires.
- b) La complexité
La complexité est inhérente à la santé. Par exemple, la construction de trajectoire cohérente dans une vision analytique de cas complexes, notamment de pluri pathologies chroniques, est complexe. Il est difficile d'attribuer de manière formelle les prestations spécifiques de multiples acteurs dans le système de santé à un élément spécifique de la prise en charge, d'évaluer le coût-bénéfice de ce seul élément en l'isolant des autres. Un autre exemple est celui des diagnostics, notamment en pratique ambulatoire, qui font généralement défaut dans une approche orientée problèmes, et pour laquelle il n'existe pas de solution uniformément utilisée en Suisse.
- c) La transparence
Le financement du système de santé est actuellement basé sur l'adéquation des problèmes de santé et de leur coût. Il touche donc la sphère privée et les données personnelles sensibles d'une part, et le financement d'autre part. Il s'agit de deux domaines traditionnellement très protégés en Suisse.

4.6 Conclusion

L'inventaire des instruments en place démontre que leur implémentation génère par essence une hétérogénéité des processus de l'ensemble des flux et des usages de ces données. Ceci est dû au lien fort entre la finalité d'une collecte et la collecte elle-même.

Par exemple, considérant un patient stationnaire et l'activité de soins fournie comme un objet unique, et donc générant un dataset unique, on constate une multiplication des modalités d'acquisition de données, parfois avec des objectifs proches, mais de processus d'extraction, de transfert et de validation différents. A terme et bien que ceci sorte du cadre de ce mandat, il conviendra de considérer tous les flux de données indépendamment de leur finalité, afin de les optimiser et d'améliorer leur efficacité, notamment de réduire drastiquement les coûts d'acquisition et de traitement.

Toutefois, ces flux sont souvent redondants et entraînent une charge importante pour les fournisseurs de prestations. On peut citer les saisies à double causées par des contraintes réglementaires ou des objectifs différents, comme des statistiques et des déclarations obligatoires, la sous-utilisation des registres existants, comme l'état-civil, etc.

¹ WHO | International Classification of Primary Care, Second edition (ICPC-2) [Internet]. WHO. [cité 2 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/icpc2/en/>

L'absence de vision commune concernant les instruments analytiques permettant de quantifier factuellement les indicateurs ou les éléments à évaluer ; l'absence fréquente d'adaptation de ces instruments aux contraintes opérationnelles de la saisie de données en milieu clinique ; et finalement l'absence de vision commune des variables requises et des processus liés à l'extraction/transport/validation entraînent d'importantes redondances à tous les niveaux, des fournisseurs de prestations, des cliniciens, des systèmes informatiques de communication entre les fournisseurs de données et les bénéficiaires, de validation du côté de bénéficiaires, etc. Ceci se traduit également sur tous les aspects techniques, que ce soit concernant l'interopérabilité des données, l'usage de modèles communs, ou les procédures de contrôles d'accès et de traçabilité.

Cette situation est principalement causée par l'hétérogénéité des entités en charge de l'exécution de mandats légaux, l'absence d'organe unifiée de récolte et de validation de données qui pourrait centraliser les processus de réception et de validation, et mettre en place une traçabilité et une gestion des demandes.

CONSTAT INITIAL

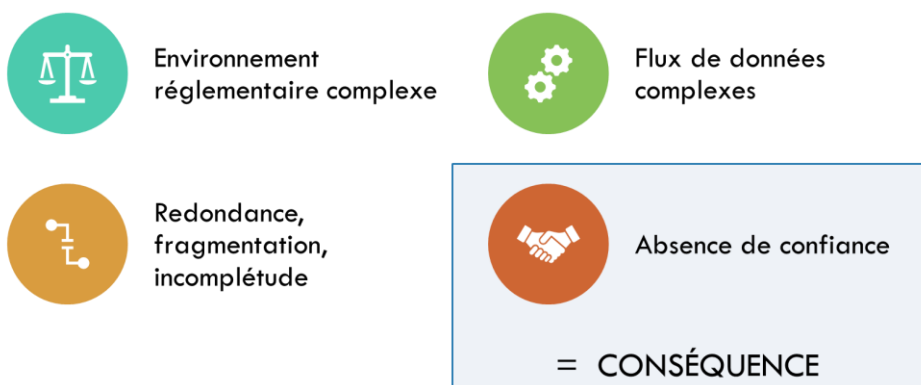


Figure 1 : Constat - Un environnement complexe impacte la confiance mutuelle des partenaires

5 Propositions

5.1 Postulats

- Pour bien gouverner le système de santé, il faut en connaître les composants et leurs interactions ;
- La gouvernance médico-économique du système peut s'effectuer avec une première approximation acceptable en s'appuyant sur des données existantes, notamment de facturation ;
- L'obtention des données détaillées par cas est indispensable pour répondre aux besoins de la gouvernance et optimiser les flux ;
- Il faut unifier l'ensemble des requis technico-sémantiques permettant d'assurer l'interopérabilité des flux afin de les optimiser ;
- Il faut respecter les contraintes légales et réglementaires en matière d'utilisation des données.

On peut considérer la collecte et l'usage des données avec le point de vue de chacun des acteurs, regroupés en sources de données, primaire, secondaire et tertiaire. Pour chaque source, considérer l'obligation ou l'intention, de l'usage ou de la collecte des données.

Ce système peut, en théorie, être décrit de manière assez simple :

Il y a des prestataires de soins qui délivrent des prestations de soins à des bénéficiaires. Les prestations font l'objet de factures qui sont tout ou partiellement prises en charge dans le cadre LAMal. Ces prestations ont des effets à courts, moyen et long terme.

On veut connaître les relations entre ces objets.

En réalité, ces relations sont difficiles à établir. Ceci est causé par différents éléments :

- Les effets des prestations sont parfois difficiles à évaluer, surtout dans les cas complexes (poly-morbidité) ou à moyen et long terme, ce qui représente une part importante et croissante des prestations ;
- Les définitions entre les différents acteurs du système de santé sont inhomogènes ;
- Les transferts de données sont multiples et sont inefficients, dictés par le caractère collecte/finalité réglementaire ;
- Les méthodes de validation des données sont multiples pour les mêmes raisons.

Avec pour conséquences que :

- Les producteurs de données sont soumis à des demandes dupliquées ;
- Il y a des inconsistances et des divergences dans les données et leurs analyses ;
- Les besoins en analyse ne sont pas couverts ;
- L'ensemble du système n'inspire pas la confiance et est exposé à des contestations.

5.2 Verrous technologiques – verrous logiques

Conformément aux principes stratégiques retenus, il faut retenir le concept qui distingue les a) *données utilisées (partagées)* et b) *données disponibles (partageables)*.

Les données utilisées sont celles qui sont réellement partagées et sont utilisées avec une finalité. Par opposition, les données partageables sont celles qui sont disponibles, et qui seraient potentiellement utilisables pour être analysées. Ces dernières doivent remplir à priori tous les critères requis à être utilisées (standards techniques, sémantiques, identifiants uniques, etc.), mais ne peuvent pas être utilisées sans remplir l'ensemble des contraintes, notamment

réglementaires, nécessaires à pouvoir les utiliser. Elles peuvent cependant l'être sur simple décision, ou changement de l'environnement réglementaire.

Il s'agit donc

- 1) de remplacer l'ensemble des verrous technologiques, sémantiques et liés aux identifiants actuels par des verrous logiques subordonnés à l'environnement légal et pouvant, dès lors, s'adapter aux décisions et contraintes liées à cet environnement de manière simple, rapide et opérationnelle, dans le sens d'une augmentation ou d'une diminution des données partagées.
- 2) de mettre en place une infrastructure assurant le respect de ces contraintes, par exemple un ensemble de standards d'interopérabilité, un système distribué de stockage, des échanges sécurisés authentifiés, etc.

Il convient d'adopter le principe de données disponibles et donc partageables, par opposition à données utilisées et donc partagées. Dans le concept des données partageables, les verrous techniques, sémantiques et liés aux identifiants uniques sont remplacés par des verrous logiques soumis aux contraintes réglementaires.

5.2.1 Interopérabilité sémantique

Les données partagées actuellement le sont en fonction de multiples standards techniques et sémantiques. Parmi les sources de standards, on peut noter par exemple : la fondation Refdata (exemple EAN), SwissMedic (exemple médicaments), l'OFS et l'OFSP (exemple ICD-10, LOINC, eCH). Autant que possible, il est indispensable d'utiliser des standards techniques et sémantiques qui ont une base internationale et qui sont communément utilisés dans les systèmes de santé.

Il convient d'établir un référentiel des standards techniques et sémantiques utilisés et de le simplifier en promouvant les standards internationaux.

5.2.2 Interopérabilité technique

L'interopérabilité technique consiste à assurer l'existence de couches informatiques d'interfaces permettant la standardisation, l'automatisation et l'évolution des flux de communication dans un environnement distribué et sécurisé. Ces standards doivent inclure tous les éléments requis aux audits d'activité, la sécurité des communications, l'identification et l'authentification, etc.

Il existe de nombreux standards techniques de communication, notamment dans le cadre de la santé, de la logistique et des flux financiers. Le nombre minimal requis de standards devrait être identifiés, créés le cas échéant. Les interfaces doivent être ouvertes afin de permettre leur diffusion et leur usage par tous les partenaires considérés.

Cette approche est proche de celle de FAIRData, et se distingue de l'Open Data. Dans FAIRData, il y a la mise en place d'une forte structure permettant l'interopérabilité, mais comprenant l'ensemble des éléments requis au traitement de données qui ont des restrictions d'accès, comme c'est précisément le cas en santé.

Identifier et déployer des standards techniques de communication avec des interfaces ouvertes.

5.3 Identifiants uniques

Un des prérequis à la mise en place de l'interopérabilité est la capacité à assurer l'identification des éléments considérés. Ces identifiants doivent permettre de lier des éléments distincts mais appartenant aux mêmes entités. Ces identifiants peuvent être multiples, permettant de faire différents types de chaînage. Ils concernent tous les objets considérés, notamment patients, les sources de données, l'ensemble des ayants-droits.

Tous les éléments qui peuvent faire l'objet d'un chaînage dans des traitements actuels ou potentiels devraient être identifiés de manière unique. Il s'agit notamment des fournisseurs de prestations, des prestations et de leurs déterminants (causes et effets), des bénéficiaires des prestations, des assureurs-maladie.

Il faut souligner que l'absence de ces identifiants ne rend pas impossible la capacité de connecter les éléments congruents, et ne constitue donc pas une protection des acteurs considérés en matière de protection des données, mais rend les résultats des analyses moins fiables et peut entraîner des erreurs de chaînage et d'interprétation.

Dans la mesure du possible, il convient d'utiliser des identifiants existants et validés, pour lesquels les procédures sont en place, même si cela requiert une adaptation du cadre légal, comme par exemple s'agissant de l'utilisation du numéro AVS, du registre des entreprises et des établissements (REE/BUR), etc.

Il est indispensable que chaque élément pouvant faire l'objet d'un chaînage soit identifié de manière unique, notamment les fournisseurs de prestations, les prestations, les bénéficiaires de prestation et les assureurs-maladie.

5.4 Modèle proposé

5.4.1 Modèle logique

Le modèle proposé doit répondre à des contraintes fortes.

- a) pouvoir être mis en œuvre de manière progressive ;
- b) s'appuyer sur des structures, des processus et des compétences en place ;
- c) être politiquement défendable ;
- d) améliorer l'efficacité des flux de données ;
- e) être économiquement supportable ;
- f) générer une séparation stricte entre données utilisables et utilisation des données ;
- g) pouvoir faire l'objet d'un organe de surveillance ;
- h) pouvoir unifier les processus de validation des données et des flux ;
- i) pouvoir mettre en place une traçabilité.

Pour répondre à l'ensemble de ces contraintes, une solution est de bien séparer les aspects liés à la gestion des flux de données d'une part ; et à la gouvernance de l'analyse des données d'autre part.

Ceci a donc pour conséquence d'avoir deux piliers distincts :

- a) Le pilier technico-sémantique. Ce pilier a pour charge d'optimiser les flux entre les sources qui produisent des données, et une plateforme intermédiaire permettant de les mettre à disposition. Il y est défini les standards d'échanges et leurs protocoles, les validations, la modalité de stockage et de transport. La normalisation de ces flux aura

pour effets de drastiquement baisser les doublons et les erreurs dans l'ensemble de ces processus.

La plateforme met à disposition des données utilisables. Elles ne peuvent pas être utilisées par défaut.

- b) Le pilier gouvernance. Ce pilier a pour charge d'organiser et ou appliquer les besoins en matière d'utilisation des données, à diverses fins. Un nouveau besoin va entrainer une requête au premier pilier qui aura la charge d'établir la manière la plus efficace d'y répondre.

La gouvernance a la charge de l'utilisation des données.

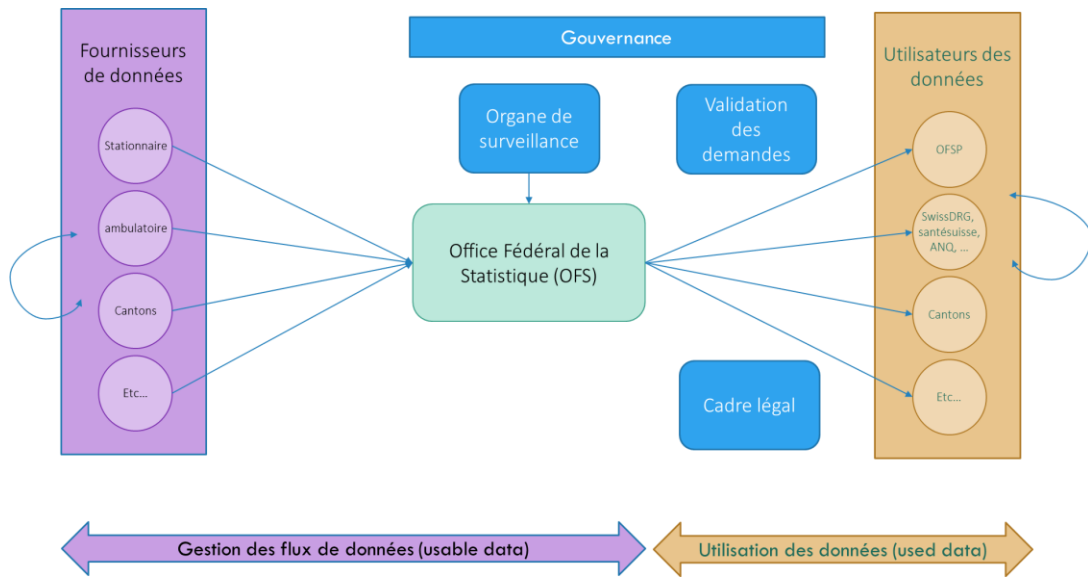


Figure 2 : Représentation logique : unification des principes et décentralisation des actions

Dans ce modèle, l'OFS assume le rôle d'entité de confiance comme agrégateur de données, ou des fonctions associées telles que définition des flux, des processus de validation, etc.

L'entité de confiance à la charge de recevoir les demandes validées, d'analyser les besoins en données et d'y répondre, soit avec des données existantes, soit en générant de nouveaux flux. L'entité de confiance est l'organe chargé de la validation et de la gestion des flux, et donc de leur optimisation et de leur standardisation. L'entité de confiance est récipiendaire de données détaillées. Le niveau de détail requis est celui du niveau le plus fin requis par un usage, afin qu'une seule source détaillée puisse répondre à toute requête dérivée. L'entité de confiance, sous contrôle des processus de gouvernance, répond aux demandes en ne fournissant que les niveaux de granularité validés ou l'agrégation requise.

La proposition concrète de l'OFS comme entité de confiance repose d'une part sur le fait que l'OFS, de par la législation le gouvernant, est soumis à des règles strictes en termes de protection des données, est un organe fédéral politiquement neutre, a des pouvoirs étendus en matière de collecte de données dans le respect de la proportionnalité et est déjà depuis de nombreuses années un acteur important de gestion de flux de données complexes du domaine de la santé ; d'autre part l'OFS, de par sa mission de récolte et de diffusion de données sensibles, jouit de la confiance des acteurs du système de santé, des fournisseurs comme des utilisateurs de données.

Il convient en sus de mentionner le mandat, attribué à l'OFS par le Conseil fédéral en septembre 2019, consistant en la mise en œuvre des principes de collecte unique (« once-only ») et d'utilisation multiple des données par l'administration fédérale, a fortiori par les autorités cantonales ou autres organes prévus par la législation fédérale, pour réduire la charge des

livreurs de données et permettre leur utilisation par les institutions légitimement habilitées. Sur cette base, le programme de « gestion nationale des données » de l'OFS a été mis sur pieds. L'un des projets de ce programme concerne le domaine stationnaire de la santé et ses objectifs vont dans le sens des recommandations du présent rapport, tout en gérant les besoins de données au-delà de la stricte application de la LAMal.

5.4.2 Modèle technique

Il n'y a pas eu de travail de fond s'agissant de proposer un modèle d'implémentation technique, uniquement une approche sur des choix architecturaux d'urbanisation globaux. Le principe est d'envisager un système distribué d'acquisition et stockage, permettant de supporter un modèle de requête distribué.

L'entité de confiance établit les standards, comprenant notamment toute ce qui est nécessaire à l'interopérabilité des données, la distribution de requêtes et l'établissement d'un système sécurisé et auditable, et en valide la conformité, directement ou par délégation.

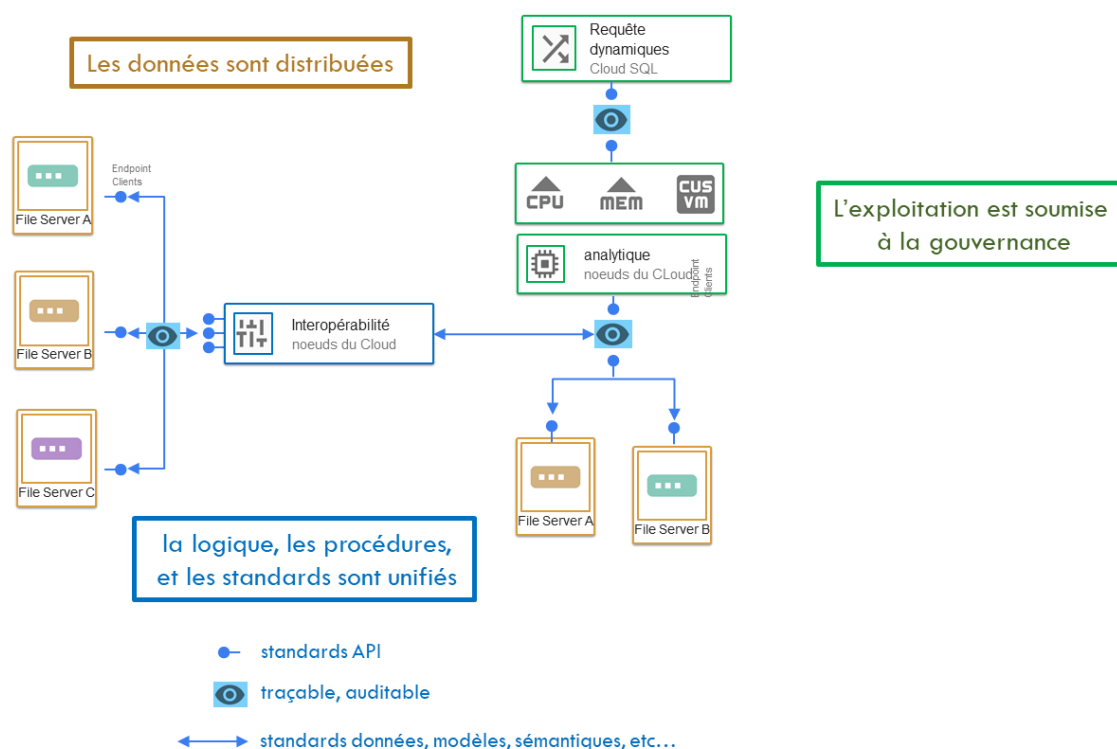


Figure 3 : Représentation physique : décentralisation des données et unifications des standards

5.4.3 Stratégie « donnée »

Le modèle proposé requiert une appropriation d'une vision stratégique sur les données exposées selon ce mandat. Cette vision s'appuie sur les éléments discutés préalablement, à savoir une séparation complète entre les flux techniques et sémantiques d'une part, qui construisent une infrastructure de données ; et les flux liés à l'utilisation de cette infrastructure et à procéder à l'utilisation des données pour diverses finalités et usages, comme la gouvernance ou la surveillance.

Une telle approche présente de nombreux avantages. Elle ne change potentiellement pas la gouvernance actuelle, elle permet une implémentation pratique progressive, elle est susceptible de transformer radicalement les flux de données concernés.

Défendre cette vision nécessite de la rendre compréhensible, de mettre en place une entité de confiance réelle, telle que l'OFS et de commencer avec une gouvernance qui ne modifie pas les équilibres actuels, et d'avoir force d'imposer les standards définis dans les processus de choix.

5.4.4 Mise en œuvre

Dans une première phase, la stratégie doit porter sur la clarification de l'objectif de mise en place du modèle, et des entités relatives à son fonctionnement.

Dans un second temps et progressivement, cette stratégie devrait porter sur la mise en cohérence du cadre législatif.

L'entité de confiance devrait avoir une certaine marge de manœuvre, et les moyens appropriés, notamment pour soutenir les partenaires, pour mettre en place une définition, puis une implémentation progressive de la gestion des flux et de la gouvernance de leur utilisation, une politique concernant la traçabilité et la pérennisation des données et de leur interprétabilité (sémantique pérenne). Ceci doit se faire en concertation avec les partenaires, mais avec une direction forte en faveur de standards.

De nombreuses questions doivent être abordées, pour chacun des deux piliers. Des discussions doivent être menées sur les standards techniques d'échange et de stockage, par exemple l'utilisation d'un langage formel descriptif plutôt qu'un modèle de données, ou encore sur le stockage avec des discussions entre modèles centralisés et distribués.

Des discussions similaires doivent organiser la gouvernance, pour assurer la confiance des partenaires dans le concept proposé. Il faut notamment mettre en place des assurances sur la neutralité du premier pilier, et la subordination stricte de l'utilisation des données à un cadre réglementaire. Potentiellement, les données peuvent être utilisées par tous les partenaires du système de santé dans le cadre de la LAMal. Il faudra définir strictement le périmètre des usages potentiels, de même que le contenu des données nécessaire à ces usages, qui restent soumis à la réglementation en vigueur, notamment s'agissant de santé publique, recherche, et autres.

5.4.5 Une culture basée sur l'évidence

Cette approche incrémentale et progressive doit permettre de soutenir et propager une culture liée à l'usage secondaire des données dans le domaine du système de santé en Suisse, tout particulièrement en développant les forces de confiance requises à la mise en place d'une plus grande transparence.

Cette approche permet également la mise en place d'un système continu d'évaluation à boucle courte, permettant de mesurer les interventions et effets pour en juger de l'efficacité, mais également pour en mesurer le retour sur investissement. Les boucles courtes permettent d'introduire des correctifs rapidement. Ces mesures doivent se faire autant sur les fournisseurs de données, comme par exemple l'impact de la collecte, que sur la puissance et la diversité des instruments réalisables dans un environnement de données partageables.

5.4.6 Un exemple concret

Les données sur les médicaments reçues de l'Institution commune LAMal contiennent tous les médicaments « consommés » en Suisse et ce par personne et année, avec le numéro AVS

pseudonymisé pour l'identifiant de la personne et les GTIN pour les médicaments. C'est donc une source précieuse pour l'instant seulement utilisée pour le calcul des PCG (pharmaceutical cost groups) dans le cadre de la compensation des risques entre assureurs-maladie. On pourrait en tirer de très intéressantes analyses si l'on pouvait utiliser ces informations à d'autres fins. Il y a donc clairement une valeur ajoutée que l'on peut montrer dans ce cas.

6 Experts et accompagnement du mandat

Mandat

Mr. Thomas Christen, OFSP
Mme Sandra Schneider, OFSP

Groupe d'accompagnement

Mme Katharina Füglistner, GS-EDI
Mr. Thomas Christen, BAG-KUV
Mr. Marco D'Angelo, BFS
Mr. Stefan Otto, BAG-SML
Mme Helga Portmann, BAG-VA
Mme Sandra Schneider, BAG-Leist
Mme Salome Von Greyerz, BAG Gest-Strat
Mr. Claude Vuffray, BAG-DMS

Groupe d'experts - technico-sémantique

Mme Krisztina Beer, GDK
Mr. Martin Born, pharmaSuisse
Mme Petra Busch, ANQ
Mr. Christian Falk, USZ
Mme Anne-Claude Griesser, CHUV
Mr. Oliver Grolimund, SASIS
Mr. Kris Haslebacher, BAG
Mr. Simon Hölzer, Swiss DRG
Mr. Jacques Huguenin, BFS
Mr. Philip Moline, Newindex
Mr. Stefan Neubert, GDK
Mr. Marcel Zwahlen, ISPM

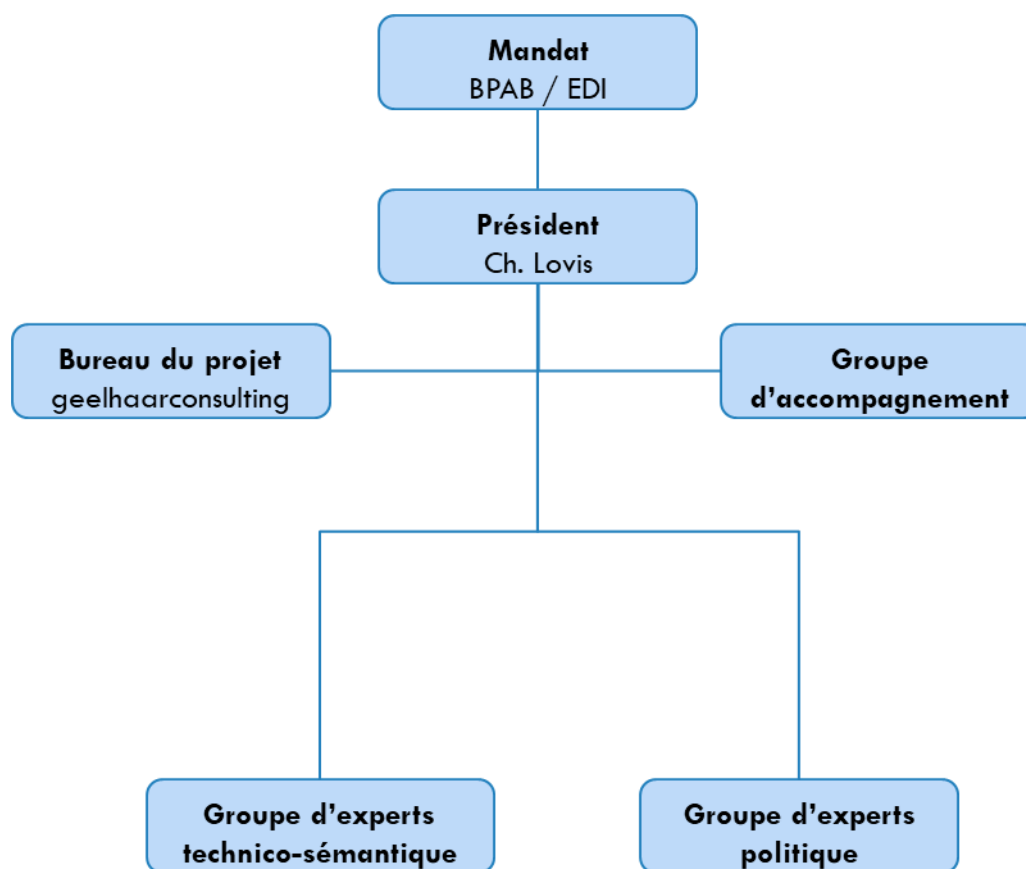
Groupe d'experts - politique

Mr. Cyrill Berger, EDÖB
Mr. Roland Bohren, BSV
Mme Yvonne Gilli, FMH
Mr. Jacques Huguenin, OFS
Mme Esther Kraft, FMH
Mme Katja Mocellini, CDS
Mr. Stefan Neubert, CDS
Mr. Axel Reichlmeier, santésuisse
Mme Saskia Schenker, curafutura
Mr. Markus Tschanz, H+

Organisation et modération

Mr. Rémy Chrétien, geelhaarconsulting gmbh
Mr. Michel Geelhaar, geelhaarconsulting gmbh
Mme Sarah Ott, OFSP
Mr. Claude Vuffray, OFSP

Structure du projet





7 Annexe 1 - Transparenzstrategie: Aufgaben nach KVG und use cases

Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 23 KVG	Bund/BFS	Das BFS erarbeitet die notwendigen statistischen Grundlagen zur Beurteilung von Funktions- und Wirkungsweise des KVG und erhebt die dazu notwendigen Daten	Gesamtverlagerung in den vor- und nachstationären Bereich	Leistungsmengen nach Tarmed (niedergelassene Ärzte) (aggregiert) Leistungsmengen nach CHOP (Spitalbereich) (aggregiert)	Ja für dieses Use case, ?
Art. 25a KVG Pflegeleistungen bei Krankheit Art. 7 & 7a KLV	Bund/BAG	Bund setzt Beiträge differenziert nach dem Pflegebedarf fest (nach	Wie ist der Verteilung der Pflegebedarfsstufen in den einzelnen Pflegeheimen?	Spitex, manquent les données sur les niveaux de soins et les catégories de soins (prestations A,	Ja Les coûts doivent se traduire dans la facturation



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		Aufwand nach Pflegebedarf für Pflegeleistungen)	Wie ist die Aufteilung der einzelnen Leistungsbereiche in der ambulanten Krankenpflege? Examen/Vérification des contributions AOS aux prestations de soins (EMS& Spitex)	B, C, recensées par heure, pas dispo dans la spitex) EMS, manquent les données sur les niveaux de soins (12 niveaux, par minutes), SOMED relève les niveaux de soin par cas, pas de données de facturation.	Pour EMS on a le niveau de soin et la contribution est connue => on connaît la contribution
Art. 32 Abs. 2 KVG Überprüfung der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit der Leistungen	Bund/BAG	Periodische Überprüfung WZW der Leistungen	Neue pricing Modelle (pay for performance) Ist Arzneimittel/ Therapie X vs. Arzneimittel/ Therapie Y günstiger, wirtschaftlicher?	Patientenpfad über die verschiedenen Leistungserbringer (Individualdaten) Individuelle Abrechnungsdaten könnte schon viele Information bringen.	? Ja,



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 32, 33 KVG Bezeichnung der Leistungen	Bund	Bezeichnung ärztliche, chiropraktische, sowie von Personen auf ärztliche Anordnung erbrachte Leistungen, Monitoring und Schlussevaluation bei "Leistungen in Evaluation"	<p><u>Kniearthroskopien:</u> wie viele Kniarthroskopien mit welchen arthroskopischen therapeutischen Massnahmen werden stationär und ambulant durchgeführt bei welchen Indikationen, Versicherungs-kategorie. Anteil Patienten mit vorgängiger und nachgelagerter Physiotherapie, Anzahl und Kosten Physiotherapie, begleitende Medikation</p> <p><u>Ambulant vor Stationär:</u> Entwicklung Anzahl und Kosten stationär und ambulanter Leistungen der IAAS-Liste bei welchen Indikationen, bei welcher Qualität? Was sind die Gründe für stationäre Durchführung?</p>	<p>epidemiologischen Daten teilweise fehlend zu Inzidenz/Prävalenz im Hinblick auf zukünftige Bedarfs- und Mengenentwicklung resp. Abschätzung der Kostenfolgen.</p> <p>Leistungs- und Kostendaten im ambulanten Bereich teilweise fehlend, insbesondere auch Bezug zum Leistungseinsatz bei bestimmten Diagnosen (ganze Behandlungskette verschiedener Leistungserbringer pro Patient). Angaben zu Anzahl nicht-ärztlicher Leistungserbringer teilweise fehlend</p>	Teilweise , Anzahl Kniearthroskopien kann ausgewiesen werden. Aussagen über die Qualität sind jedoch nicht möglich.



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 32 ff. KVG, insbesondere Art. 56 KVG	Versicherer	Rechnungskontrolle - Überprüfung der Berechnung der Vergütung und Wirtschaftlichkeit der Leistung - Der Bundesrat erlässt Bestimmungen zur Erhebung, Bearbeitung und Weitergabe der Daten.		LE müssen dem Schuldner eine detaillierte und verständliche Rechnung zustellen, LE haben auf Rechnung an Schuldner die Diagnose und Prozedur nach Klassifikation codiert aufzuführen. Insbesondere Klassifikation ambulant ausstehend.	Ist nicht teil der Transparenzstrategie da keine Daten benötigt werden.
Art. 35 Abs. 2 Bst. e, Art 38 KVG Zulassung andere (nicht-ärztliche) Leistungserbringer		Der Bundesrat bezeichnet die Personen (oder Organisationen), die auf ärztliche Anordnung hin Leistungen zu Lasten der OKP erbringen können.	Psychologische Psychotherapie: Anzahl und FTE in medizinischer Patientenbetreuung tätiger Psychologen mit Weiterbildungstitel Psychotherapie? Versorgungsbedarf: Anzahl/Rate an Personen mit psych. Krankheiten, davon	fehlende Angaben zu Anzahl FTE tätig in Patientenbetreuung, Arbeitsort in selbständiger Praxis, stationären oder ambulanten Institutionen.	Nein



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
			Anteil Inanspruchnahme Behandlung und bei welchen Leistungserbringern, regionale Unterschiede, Wartezeiten, Konsum welche Psychopharmaka bei welchen Patientengruppen		
Art. 37 KVG	Kanton	Bestimmung, unter welchen Voraussetzungen Ärzte und Ärztinnen zur Führung einer Apotheke zugelassen sind			Nicht Teil der Transparenzstrategie
Art. 39 KVG	Kantone	<i>Spital- Geburtshaus- und Heimversorgungsplanung: Versorgungsplanung und –liste</i>	Nécessité pour les cantons de disposer des données nécessaires lors de l'examen du caractère économique et de la qualité de la fourniture des prestations	<ul style="list-style-type: none"> . Strukturdaten (KS, MAS von Seite Leistungserbringer) . Epidemiologische / Prevalenz Daten von Seite Inanspruchnahme . Qualität/ outcome Daten 	Nein
Art. 40 Abs. 2 KVG	Bund/BAG	Bund legt Anforderungen fest, welche Heilbäder erfüllen müssen			Nicht Teil der Transparenzstrategie



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 43 KVG	Bund Kantone Tarifpartner	<p>Festsetzung der Tarifstruktur:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Subsidiäre Festlegung der Tarifstruktur bei Nicht-Einigung der TP <p>Anpassung der Tarifstruktur:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Subsidiäre Anpassung der Tarifstruktur, wenn nicht mehr sachgerecht und Revision durch TP ausbleibt <p>Erarbeitung, Weiterentwicklung, Anpassung und Pflege der Strukturen und Festlegung von (Pauschal-) Tarifen und Preisen. Dabei ist auf eine sachgerechte Struktur zu achten</p>	<p>Erarbeitung von Anpassungen am TARMED: Anhand von konkreten Abrechnungen zu bestimmten Leistungen wäre zu untersuchen, in welcher Kombinationen TARMED-Positionen abgerechnet werden bzw. ob Leistungspakete erkennbar sind; so könnten auch Pauschalierungen im TARMED überlegt werden.</p> <p>Monitoring TARMED: Welches sind die Konsequenzen der TARMED-Anpassung?</p> <p>Wurden die Ziele erreicht (dazu braucht es Informationen über die Ausschöpfung der eingeführten Limitationen)?</p>	SwissDRG TARPSY Fallkostenstatistik TARMED, Individualdaten	Ja



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		<i>Sicherstellung einer qualitativ hochstehenden Versorgung zu möglichst günstigen Kosten</i>	<p>Ist es zu negativen Folgen gekommen (Umgehung wie Ausweichpositionen)? Wenn ja, welche?</p> <p>Die Anwendung eines Tarifs kann untersucht werden. Insbesondere welche Leistungen in Anspruch genommen werden, respektive gruppiert abgerechnet werden.</p>		
<p>Art. 46 Abs. 4 KVG Art. 47 KVG Art. 48 KVG Art. 49 KVG</p>	Bund	<p>Tarifgenehmigung und Festsetzung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Genehmigungsbehörde eines Tarifvertrags (stationär/ambulant) prüft, oder der Tarifvertrag mit dem Gesetz und dem Gebot der 	<p>Dans le cadre de la procédure d'approbation, ces données sont nécessaires pour examiner si la structure tarifaire uniforme (SwissDRG, TARPSY, ...) respecte les exigences de la loi, notamment le principe d'économie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> . SwissDRG . TARPSY . Fallkostenstatistik . TARMED . Patientenpfad <p>Stationnaire: nécessité de disposer, par hôpital, des données</p>	Ja



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		Wirtschaftlichkeit und Billigkeit in Einklang steht.	Bei Einführung eines neuen Tarifes können die Anzahl unterschiedliche Personen und die Dauer der Behandlungsepisoden und nicht nur die Anzahl Bezüger oder die Gesamtkosten mit den Schätzungen der Tarifpartner verglichen werden	(bases de calcul) sur les coûts et les prestations. (Individualdaten) ambulant: es braucht Kosten- und Leistungsdaten.	
Art. 49 Abs. 8 KVG	Bund/Kantone	Durchführen von (Spital)Betriebsvergleichen insbesondere zu Kosten und med. Ergebnisqualität. Der Bundesrat veröffentlicht Betriebsvergleiche	Schweregrad bereinigte Fallkosten pro Spital; Qualitätsindikatoren der Spitäler	Med stat Fallkostenstatistik Données de la CDS (eigene Statistik)	Nein,
Art. 49a KVG	Kanton	Festsetzung des kantonalen Anteils der Vergütung stationärer Leistungen			Nicht Teil der Transparenzstrategie



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		La part de financement cantonale est fixée à 55% au min. Les cantons sont libres, pour des raisons « politiques » de dépasser ce seuil.			
Art. 51 KVG Art. 54 KVG	Kanton	Festsetzung eines Globalbudgets für Spitäler und Pflegeheime (<i>u.a. als ausserordentliche Kostendämpfungsmaßnahme</i>)	Es kommt auf die Umsetzung darauf an (auf Kostenblöcke, auf Leistungbringerart usw. ??)	Daten für Festsetzung Globalbudget: Daten zum allgemeinen Kostenwachstum. Stammdaten zu den Baserates, Taxpunktwerten, Kostenteiler etc.	Ja
Art. 52 Abs. 1 Bst. a Ziff 2, Bst. b KVG Art. 31b KLV Art. 69 Abs. 4 KVV Art. 65d KVV	Bund/BAG	Departement erlässt: - Liste der in Rezeptur verwendeten Stoffen mit Tarif - BAG erstellt Spezialitätenliste	Angaben über die OKP Kosten und Anzahl Bezüger nach Originalpräparaten und Generika können verwendet werden, um Verlagerungseffekte bei Preisänderungen,	Es fehlen Informationen zu den Arzneimitteln (inkl. Gruppe, Packungen), die der OKP in Rechnung gestellt werden bzw, auch Informationen darüber, was nicht (mehr) in Rechnung gestellt wird.	Ja



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 65f KVV Art. 65g KVV Art. 67a KVV		<p>Überprüfung der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit der Leistungen (z.B. Dreijährliche Überprüfung der SL)</p> <p>Dreijährliche und weitere Überprüfung der Arzneimittel der SL</p> <p>Bedingungen zur Aufnahme in die Spezialitätenliste alle drei Jahre</p> <p>Indikationserweiterung oder Limitierungsänderung Indikationseinschränkung</p>	<p>Patentabläufen und Neuaufnahmen zu untersuchen.</p> <p>Monatliche bis jährliche Kosteneffekte auf Ebene Arzneimittelgruppen (IT, ATC), Arzneimittel oder Arzneimittelpackung sind auszuweisen und zu untersuchen.</p> <p>Angaben über die Kosten, die Anzahl Bezüger (und unterschiedliche Personen) nach SL Präparat werden für die Analyse der Wirtschaftlichkeit und Simulation von Preisänderungseffekte verwendet</p>	<p>Es fehlen Informationen zum Verschreibungsverhalten der Leistungserbringer wie zum Arzneimittelbezug pro Patient.</p>	<p>Nein</p>



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 67 Abs. 1 quater KVV Art. 38 KLV	Bund/BAG	Festlegung der Vorgaben für den Vertriebsanteil	Bezogen auf den Vertriebsanteil fehlen Daten zu den Kosten für die Medikamentenabgabe.	Medikamentenabgabe (Mengen + Preis) nach Vertriebskanälen (Apo, (SD-)Arzt, Spital amb)	Ja
Art. 71a ff KVV	Bund/BAG	Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall: Die Umsetzung der Bestimmungen durch die Versicherer ist zu evaluieren.	Dazu notwendig sind u.a. Daten über die Indikationen, die Vergütungshöhe und die Verfahrensdauer.	Indikationen fehlen ? Die Rechnungen geben schon viele Information; es sind auch wenige Fälle	Ja teilweise
Art. 52 Abs. 1 Bst. a Ziff. 1 AL Art. 32 Abs. 2	Bund	Departement erlässt Liste der Analysen (AL) mit Tarif Periodische Überprüfung der AL / Monitoring		epidemiologische Daten teilweise fehlend zu Inzidenz/Prävalenz im Hinblick auf zukünftige Bedarfs- und Mengenentwicklung resp. Abschätzung der Kostenfolgen. Leistungs- und Kostendaten im ambulanten Bereich teilweise fehlend, insbesondere auch Bezug zum Leistungseinsatz bei bestimmten Diagnosen (ganze	Teilweise , Diagnose fehlen in den Rechnungsdaten



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
				Behandlungskette verschiedener Leistungserbringer pro Patient). Angaben zu Anzahl nicht-ärztlicher Leistungserbringer teilweise fehlend	
Art. 52 Abs. 1 Bst. a Ziff. 3 MiGeL Art. 32. Abs. 2	Bund	Departement erlässt Bestimmung zur Leistungspflicht und Umfang der Vergütung bei Mitteln und Gegenständen Periodische Überprüfung der MiGeL / Monitoring	Im Bereich MiGeL wird dank Individualdaten der Anteil der von den Versicherten selbst bezahlten Kosten, welche über den von der Versicherung vergüteten Höchstvergütungsbetrag (HVB) hinausgehen, pro Produktgruppe und Abgabestelle untersucht. Fehlentwicklungen können identifiziert werden und entsprechende Anpassungen in den Leistungsvoraussetzungen vorgenommen werden	epidemiologischen Daten teilweise fehlend zu Inzidenz/Prävalenz im Hinblick auf zukünftige Bedarfs- und Mengenentwicklung resp. Abschätzung der Kostenfolgen. Leistungs- und Kostendaten im ambulanten Bereich teilweise fehlend, insbesondere auch Bezug zum Leistungseinsatz bei bestimmten Diagnosen (ganze Behandlungskette verschiedener Leistungserbringer pro Patient). Angaben zu Anzahl nicht-ärztlicher Leistungserbringer teilweise fehlend	Teilweise , Diagnose fehlen in den Rechnungsdaten



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
Art. 53 KVG	Bund	Stellungnahmen in Beschwerdeverfahren gegen kantonale Tarif- und Planungsentscheide	?	?	?
Art. 55 KVG	Bund und Kanton	<i>Aussergewöhnliche Kostendämpfungsmassnahme</i> Zuständige Behörde verordnet ein Stopp der Erhöhung der Tarife und Preise, wenn Kostenwachstum eine gewisse Grenze überschreitet		Daten zum allgemeinen Kostenwachstum, Lohn- und Preisentwicklung	Ja
Art. 55a KVG	Bund / Kantone	Einschränkung der Zulassung zur Tätigkeit zulasten der Krankenversicherung		Zahl der zugelassenen und aktiv tätigen Leistungserbringer	Nein
Art. 58 KVG Qualitätssicherung	Bund, Tarifpartner	- Kontrollen zur Sicherung der Qualität einer OKP-Leistung			Nein



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		<ul style="list-style-type: none">- Regelung, welche Massnahmen die Qualität sichern oder wiederherstellen sollen			
Art. 58 KVG zweckmässiger Einsatz	Bund, Tarifpartner	<ul style="list-style-type: none">- Kontrollen zum zweckmässigen Einsatz der OKP-Leistungen- Regelung, welche Massnahmen den zweckmässigen Einsatz von Leistungen sichern oder wiederherstellen sollen	Versorgung mit invasiver Kardiologie: bei welchen Indikationen, Patientenprofilen werden welche diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Leistungen durchgeführt? Entsprechen diese den klinische Leitlinien? gibt es regionale Unterschiede?	teilweise fehlende epidemiologische Daten zu Krankheits-Inzidenz/Prävalenz, sozioökonomische Faktoren, Leistungen verschiedener Leistungserbringer im gesamten Behandlungspfad	Nein , Diagnosen / Indikation fehlt.
Art. 59a KVG Daten der Leistungserbringer	Bund	Datenbekanntgabe durch die Leistungserbringer an Bund, um die Anwendung der Bestimmungen des KVG über die Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen zu überwachen:		Vorhanden: <ul style="list-style-type: none">- Krankenhausstatistik- Med. Statistik der Krankenhäuser- MARS (Erhebung der ambulanten Leistungen: Patientendaten Spital	Nein



Gesetzliche Grundlage	Akteur	Aufgabe	Use cases/Anwendungsbeispiele	Benötigte Daten (aggregiert / individuell ? verknüpft / unverknüpft ?)	Genügen die Informationen in den Rechnungsdaten, um Use Case abzudecken?
		<ul style="list-style-type: none">- Art der ausgeübten Tätigkeit, Einrichtung, Ausstattung, Rechtsform- Anzahl und Struktur der Beschäftigten und der Ausbildungsplätze- Anzahl und Struktur der Patienten in anonymisierter Form- Art, Umfang und Kisten der erbrachten Leistungen- Aufwand, Ertrag, finanz. Betriebsergebnis- Med. Qualitätsindikatoren		<p>ambulant; Patientendaten (Arztpraxen)</p> <ul style="list-style-type: none">- BAG Statistik auf Basis von anonymisierten Versichertendaten (BAGSAN)- Tarifpool- Datenpool <p>Nicht vorhanden:</p> <ul style="list-style-type: none">- Kosten- und Leistungsstatistik- Angaben zu ambulanten Leistungen- Qualitätsindikatoren im ambulanten Bereich	



7.1 Daten für Gesamtsteuerung / Monitoring im Bereich OKP

	Akteur	Aufgabe	Use cases	(nicht) vorhandene Daten
Kostendaten				
	Bund	Ermittlung/Prognosen der Ausgaben/Kosten (-entwicklung) der Kostenblöcke/Kostengruppe auf Ebene: <ul style="list-style-type: none"> - des Bundes; - der Kantone; - der (einzelnen) Leistungserbringern 		In KV-Statistik vorhanden: <ul style="list-style-type: none"> - Kosten der einzelnen Kostenblöcke - Bruttoleistungen nach Kostengruppe BFS, Kosten und Finanzierung
		Ermittlung/Prognosen der Ausgaben/Kosten (-entwicklung) des Bundes und der Kantone nach: <ul style="list-style-type: none"> - Kostenblock - Leistungserbringern - Art der Leistungen - Etc. 		z. T. BFS, Kosten und Finanzierung
		Ermittlung der Kosten (-entwicklung) pro Leistungen nach: <ul style="list-style-type: none"> - Art der Leistung - Leistungserbringer 	Letztes Lebensjahr: Wo, durch welche LE und für welche Leistungen werden Kosten hervorgerufen?	Stationär: <ul style="list-style-type: none"> - z.T. vorhanden bei SwissDRG, Fallkostenstatistik ambulanz:



	Akteur	Aufgabe	Use cases	(nicht) vorhandene Daten
				- z.T. vorhanden bei SASIS Tarifpool (sehr unklar)
		Ermittlung Preis (-entwicklung) pro Leistung [Tarif]		teilweise DRG, Tarifpool
Leistungsdaten				
		Ermittlung der Mengen (-entwicklung) einer Leistung nach: <ul style="list-style-type: none"> - nach Leistungserbringer (stationär, ambulant) - nach Kanton - nach Geschlecht - etc. (Analog Versorgungsatlas Schweiz)	Verlagerung stationär ambulant: Sind Verlagerungseffekte erkennbar? Medikation in Pflegeheimen: Welche Medikamente werden zu welchem Zweck Patientinnen und Patienten verabreicht? Mengenangaben zur Art der Leistung z.B. nach Leistungserbringer (stationär, ambulant), nach Leistungserbringer (stationär, ambulant)	



	Akteur	Aufgabe	Use cases	(nicht) vorhandene Daten
		Kenntnisse zur Entwicklung der Anzahl Hospitalisationen		Medizinische Statistik, BFS
		Kenntnisse zur Entwicklung der Aufenthaltsdauer Spital/Reha/etc.		Medizinische Statistik, BFS
		Kenntnisse zur Entwicklung der Anzahl Leistungserbringer		Anzahl Gesundheitseinrichtungen (ambulant/stationär); Krankenhausstatistik, BFS, sozialmed. Institutionen, Anzahl Leistungserbringer; MARS?
Qualität				
		<ul style="list-style-type: none">- Ausbau Qualitätsindikatoren/Qualitätsprogramme- Ermittlung der Anzahl Med. Zwischenfälle und deren Folgen		



8 Annexe 2 - Analyse der vorhandenen Daten

Hintergrund	Die Arbeitsgruppe „technisch“ hat anlässlich des Workshops vom 20. März 2019 eine Analyse der Gesundheitsdaten durchgeführt. Dabei galt es, die Verfügbarkeit von Daten zu Kosten und Leistungen sowie das Vorhandensein von Identifikatoren im Gesundheitssystem abzuklären. Die Ergebnisse wurden von der Projektleitung verdichtet und werden hiermit der Arbeitsgruppe zur Validierung vorgelegt.
Datum	20. Mai 2019
erstellt von:	Claude Vuffray, BAG Jacques Huguenin, BFS Rémy Chrétien, geelhaarconsulting gmbh
Aufgabe	Überprüfen Sie die Einträge in den folgenden Tabellen sowie im Teil „Anmerkungen und Erläuterungen“ auf ihre sachliche Richtigkeit. Tragen Sie Änderungen und Bemerkungen im Korrekturmodus ein und senden Sie das überarbeitete Dokument bis zum 14.5.2019 an das Projektoffice (rc@geelhaarconsulting.ch). Bei Fragen steht Ihnen Rémy Chrétien unter derselben Mailadresse oder Telefon 079 619 46 18 gerne zur Verfügung.

8.1 Datenexistenz: stationär

		CHOP	ICD-10	DRG/ TARPSY	Zusatzentgelte	Bemerkungen, Herausforderungen (<i>unterschiedliche Base-Rate</i>)
1. Bei wem sind die Anzahl und Art der Leistungen vorhanden?	BAG	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	Das BAG verfügt zusätzlich zu den Daten des BFS (ind.) auch über Daten der SASIS (aggr.)
	BFS	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	
	Kantone	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	Einige Kantone verfügen zusätzlich zu den im Auftrag des BFS erhobenen Daten (ind.) auch über eigene zusätzliche Erhebungsdaten.
	SASIS	Ind.	Ind.	Aggr.	Aggr.	
	SwissDRG AG	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	Medizinische Angaben zur Erhebung der Fallkostendaten (=Teilmenge Netzwerkspitäler)
	Versicherer	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	
	Leistungserbringer	Ind.	Ind.	Ind.	Ind.	
2. Bei wem sind die Kosten¹¹ der Leistungen vorhanden?	BAG			Ind.	Ind.	Erhebung der Fallkosten ¹² (Teilmenge Netzwerkspitäler) nur für Tarifgenehmigung
	BFS			Ind.	Ind.	Erhebung der Fallkosten ² (=Teilmenge Netzwerkspitäler)
	Kantone			Ind.	Ind.	Die Daten sind in den meisten Kantonen auf Individualebene vorhanden. Einige Kantone erheben zusätzlich die Fallkosten ¹²
	SASIS			Aggr.	Aggr.	

¹¹ Kosten im Sinne der Rechnungsbelege, nicht der Gestehungskosten

¹² Diese Daten Beinhalten die Gestehungskosten. Über die abgerechneten DRG und unter Berücksichtigung der Base-Rate können die abgerechneten Erträge berechnet werden.

	SwissDRG AG			Ind.	Ind.	Erhebung der IST-Kostendaten auf Fallebene (=Teilmenge Netzwerkspitäler)
	Versicherer			Ind.	Ind.	
	Leistungserbringer			Ind.	Ind.	Pour les rémunérations supplémentaires, les hôpitaux ne sont pas en mesure de produire le coût par séjour, de manière systématique.

Legende: Ind. = Individualdaten, Aggr. = aggregierte Daten, n = keine Daten vorhanden

8.2 Identifikatoren: stationär

3. Gibt es Identifikatoren? Welche?	Fall	Patient	Leistungserbringer	Bemerkungen, Herausforderungen
BAG	AVC+Datum	AVC	BUR	
BFS	AVC+Datum	AVC ¹³	BUR	
Kantone	AVC+Datum	AVC	BUR	

¹³ Das BFS verfügt mit dem AVC über die verknüpfbare Identifikation der Patienten. Dagegen erhalten BAG und Kantone nur einen pseudonymisierten Identifikator auf Basis des AVC mit auf das Referenzjahr eingeschränkter Verknüpfungsmöglichkeit.

SASIS	Nein	Nein	ZSR/GLN	
SwissDRG AG	Fallnummer	Anonyme Patientennummer / teilweise AVC	BUR	Institutionen nach BUR, jedoch teilweise aggregiert und teilweise detaillierter (nach Einzelstandort)
Versicherer	AHV-Nr.	AHV-Nr.	ZSR/GLN	Zusätzlich Eintritt/Austritt, tarifischer Fall, Fallnummer
Leistungserbringer	AHV-Nr.	AHV-Nr.		Pour l'identification des séjours, le numéro AVS ne convient pas vraiment, vu qu'il s'agit d'un identifiant de personne. Il existe un variable numéro de séjour dans la statistique médicale OFS.

8.3 Datenexistenz: ambulant

		Diagnose	Tarife (Tarmed/ AL/...)	Verschriebene / verabreichte Arzneimittel	Bemerkungen, Herausforderungen <i>(Tarmedposition, resp. Taxpunkte sind gleich, Taxpunktwerte sind kantonal festgelegt)</i>
1. Bei wem sind die Anzahl und Art der Leistungen vorhanden?	BAG	n	Aggr. / Ind	Aggr. / Ind	SASIS-Daten (Aggregierte Daten der Versicherer) / Daten des BFS nur für Spital ambulant (PSA Daten)
	BFS	n	Ind.	Ind.	Nur für Spital ambulant (PSA Daten) und für Arzt ambulant (MAS Daten). Hinweis: Die Daten MAS decken nicht die detaillierten Leistungen ab. Auf aggregierter Ebene der Leistungserbringer gibt es «nur» ein Mengengerüst der Anzahl Patienten, der Patientenkontakte und der medizinischen Leistungen von Ärzten und aus Medikamenten. Es liegen jedoch keine codierten Leistungen vor (z.B. Taxpunktwerte).
	Kantone	n	Ind.	Ind.	Daten des BFS nur für Spital ambulant (PSA Daten) und in aggregierter Form für Arzt ambulant (MAS Daten). Es gilt derselbe Hinweis wie oben. Ausserdem verfügen die meisten Kantone verfügen zurzeit nicht über diese Daten.
	SASIS	n	Aggr.	Aggr.	
	SwissDRG AG	n	-	-	-

	Versicherer	n	Ind.	Ind.	Nur teilweise digital (falls digital: mehrheitlich nach Tessiner Code klassiert)
	Leistungserbringer	Ind.	Ind.	Ind.	<p>Elektronische Rechnung von abrechnender Instanz (nicht zwingend identisch mit Leistungserbringer, z.B. Ärztekasse)</p> <p>Les hôpitaux ne disposent généralement pas de codes diagnostiques pour les séjours ambulatoires.</p> <p>Les hôpitaux disposent des données détaillées et individuelles sur les prestations facturées</p> <p>Les hôpitaux ne disposent pas forcément de données exploitables sur les médicaments prescrits aux patients ambulatoires. Ils disposent par contre des données sur les médicaments délivrés et facturés par eux.</p> <p>Die Out of pocket-Kosten kennt der Leistungserbringer nur zu einem kleinen Teil – für nicht durch einen Versicherer abgedeckte Leistungen, beispielsweise bei In-vitro-Fertilisationen, wird jeweils ein Selbstzahler-Fall angelegt. Für diese (ambulanten) Selbstzahler-Fälle sind dann aber nicht zwingend dieselben Identifikatoren (AHV-Nummer) vorhanden, wie bei den üblichen ambulanten Fällen / Patienten.</p>
2. Bei wem sind die Kosten¹⁴ der	BAG		Aggr.	Aggr.	SASIS-Daten (Aggregierte Daten der Versicherer) / Daten des BFS nur für Spital ambulant (PSA Daten)

¹⁴ Kosten im Sinne der Rechnungsbelege, nicht der Gestehungskosten

Leistungen vorhanden? ³⁾	BFS		Ind. / Aggr.	Ind. / Aggr.	Individualdaten nur für Spital ambulant (PSA Daten). Finanzdaten in aggregierter Form nach Leistungserbringer (MAS)
	Kantone		Ind. / Aggr.	Ind. / Aggr.	Daten des BFS nur für Spital ambulant (PSA Daten). Finanzdaten in aggregierter Form nach Leistungserbringer (MAS)
	SASIS		Aggr.	Aggr.	
	SwissDRG AG		-	-	Es gibt keine offenen, verlässlichen Datenquellen zu ambulanten Kosten (nur ambulante Preise, Mengen und resultierende Gesamtkosten)
	Versicherer		Ind.	Ind.	Die Versicherer verfügen im Tiers-Garant nur über die Rechnungen, die von den Patienten tatsächlich eingereicht werden, d.h. diese sog. «Out-of-Pocket»-Leistungen, werden rein vom Patienten finanziert.
	Leistungserbringer		Ind.	Ind.	Elektronische Rechnung von abrechnender Instanz (nicht zwingend identisch mit Leistungserbringer, z.B. Ärztekasse). Die Leistungserbringer fakturieren im Tiers-Garant direkt an den Patienten. Gesamthaft gesunde Versicherte werden diese Rechnungen aufgrund der

					gewählten hohen Franchisen selber bezahlen müssen, und reichen diese deshalb oft nicht an die Versicherer weiter (sog. Out-of-Pocket-Finanzierung). D.h. die Leistungsdaten dieser meist günstigen Patienten mit geringem Leistungsbezug gelangen nicht zu den Versicherern, und fehlen in der wirtschaftlichen Beurteilung des praxisambulanten Sektors.
--	--	--	--	--	---

Legende: Ind. = Individualdaten, aggr. = aggregierte Daten, n = keine Daten vorhanden

8.4 Identifikatoren: ambulant

3. Gibt es Identifikatoren? Welche?	Fall	Patient	Leistungserbringer	Bemerkungen, Herausforderungen <i>(Tarmedposition, resp. Taxpunkte sind gleich, Taxpunktwerte sind kantonal festgelegt)</i>
BAG	AVC+Datum	AVC	BUR	Daten des BFS nur für Spital ambulant (keine Daten für niedergelassene Ärzte)
BFS	AVC ^{15, 16} + Datum	AVC	BUR	Individualdaten auf Patientenebene nur für Spital ambulant (keine nur aggregierten Daten für niedergelassene Ärzte)
Kantone	AVC+Datum	AVC	BUR	Daten des BFS nur für Spital ambulant (keine Daten für niedergelassene Ärzte)

¹⁵ Identifikation des Patientenkontaktes. Ein ambulanter Fall ist nicht definiert.

¹⁶ Das BFS verfügt mit dem AVC über die verknüpfbare Identifikation der Patienten. Dagegen erhalten BAG und Kantone nur einen pseudonymisierten Identifikator auf Basis des AVC mit auf das Referenzjahr eingeschränkter Verknüpfungsmöglichkeit.

SASIS	Nein	Nein	ZSR/GLN	
SwissDRG AG	-	-	-	
Versicherer	n	AHV-Nr.	ZSR/GLN	„Fall“ ist nicht definiert. Zusätzlich Versicherten-Nr.
Leistungserbringer	n	Vers.-Nr.		<p>„Fall“ ist nicht definiert. AHV-Nr. wird oft nicht erhoben.</p> <p>Le numéro d'assuré n'est pas un véritable identifiant de patient, car il peut y en avoir plusieurs en même temps (par exemple LAMal et LAA) ou successivement (changement d'assureur). Il est disponible pour les prestations facturées aux assureurs sociaux suisses mais pas forcément pour les autres.</p> <p>Seit Einführung der Versichertenkarte verfügen mindestens die Spitäler sowohl über die Versicherungsnummer(n), wie auch über die AHV-Nummer. Einzig bei Selbstzahlern, ausländischen Patienten und Neugeborenen ist keine AHV-Nummer und (oft) auch keine (schweizerische) Versicherungsnummer bekannt.</p>

8.5 Anmerkungen und Erläuterungen (alphabetisch)

Ambulant	Es wird nur die in Arztpraxen, ambulanten medizinischen Zentren und Spitälern erbrachten Leistungen erfasst. Damit sind namentlich die ambulante Krankenpflege (Spitex) nicht berücksichtigt.
AVC	Anonymer Verbindungscode. Die Leistungserbringer übermitteln dem BFS gestützt auf Art. 59a und 23 KVG und auf das BStatG Patientendaten. Diese werden mit dem AVC bereits bei den Leistungserbringern anonymisiert. Damit ist kein Rückschluss auf die Ausgangsinformationen möglich.
Base-Rate	Die Abrechnung der Leistungen von Spitälern und Kliniken erfolgt mittels Fallpauschalen gemäss DRG. Jedem Code ist ein landesweit einheitliches Kostengewicht sowie eine für jeden Leistungserbringer individuelle Base Rate zugeordnet. Der in Rechnung gestellte Betrag ist das Produkt von Kostengewicht und Base Rate. Dieser Umstand führt dazu, dass trotz Fallpauschalen die gleiche Leistung nicht bei jedem Leistungserbringer gleich viel kostet. Es kann also von der SwissDRG-Tarifstruktur allein nicht direkt auf die Kosten geschlossen werden.
BUR	Betriebs- und Unternehmensregister des BFS. Es umfasst alle Unternehmen und Betriebe des privaten und öffentlichen Rechts, die in der Schweiz domiziliert sind und eine wirtschaftliche Tätigkeit ausüben (Link)
CHOP	Schweizerische Operationsklassifikation, Codierungssystem für spitalstationäre Behandlungen in der Schweiz (Link)
Daten	Es werden nur elektronisch vorhandene, maschinenlesbare Daten berücksichtigt. Damit sind beispielsweise Rechnungen in Papierform nur dann erfasst, wenn sie von den Versicherern in digitale Daten (z.B. mittels OCR-Scan) umgewandelt werden. Handschriftliche Notizen des Arztes im Patientendossier (z.B. Diagnose) sind nicht erfasst.
DRG	Diagnosis Related Groups, Tarifsysteem für stationäre akutsomatische Spitalleistungen. In der Schweiz gilt der vom System German DRG abgeleitete Katalog SwissDRG (Link)
Fall	Im stationären Bereich ist der Begriff abgegrenzt durch die Definition der Fallpauschalen (1 Code SwissDRG bzw. TARPSY = 1 Fall). Der Begriff ist ambulanten Bereich, der keine Fallpauschalen kennt, nicht definiert und somit ungeeignet. Die kleinste bekannte Einheit ist die Einzelposition auf der Rechnung des Leistungserbringers.
GLN	Global Location Number. Referenzierung von natürlichen und juristischen Personen im schweizerischen Gesundheitswesen. Die Codierung erfolgt nach dem GS1-Standard. Alle erfassten Personen sind in der Datenbank refdatabase öffentlich einsehbar (link)
Fallkostenstatistik	Die Statistik diagnosebezogener Fallkosten zeigt die Fallkosten (in Form von Vollkosten) für die stationären Patienten in den akutsomatischen Spitälern der Schweiz (Link).



ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, Codierungssystem für Diagnosen. Die Schweiz verwendet die deutsche Modifikation GM (Link)
Kosten	<p>Es werden nur die zulasten des KVG anfallenden Kosten der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) berücksichtigt, d.h. jene, die den Versicherern gestützt auf das KVG verrechnet werden. Damit sind die von den Versicherten selbst zu tragenden Kosten der OKP ausgeklammert (z.B. Franchise, Selbstbehalt, Spitalbeitrag), ebenso wie jene ausserhalb der OKP (z.B. Prävention, Zusatzversicherungen, Komplementärtherapien ausserhalb der Grundversicherung).</p> <p>Ebenfalls nicht berücksichtigt sind die Kosten, die die Spitäler den Kantonen direkt verrechnen.</p>

Medizinische Statistik	Die Medizinische Statistik der Krankenhäuser erfasst jedes Jahr die anfallenden Daten aller Hospitalisierungen in den Schweizerischen Krankenhäusern und Geburtshäusern. Sie umfasst sowohl soziodemographische Informationen der Patienten wie Alter, Geschlecht, Wohnregion als auch administrative Daten wie Versicherungsart oder Aufenthaltsort vor der Hospitalisierung und medizinische Informationen wie Diagnosen und Behandlungen. Die Statistik enthält keine Kostenangaben (Link).
Leistungen	Als Leistung gelten dem Leistungsumfang der Krankenversicherung entsprechenden und die Voraussetzungen zur Kostenübernahme erfüllenden Behandlungen, die vom Leistungserbringer nach den geltenden Tarifen in Rechnung gestellt werden. Sie sind zu differenzieren nach Patient, Fall und Leistungserbringer.
Leistungserbringer	Gegenüber dem Versicherer zur Abrechnung von Leistungen zulasten der OKP berechnete natürliche (z.B. niedergelassene Ärzte, Apotheker, Pflegefachpersonen, Physiotherapeuten, etc.) oder juristische Personen (z.B. Spitäler, Medizinische Zentren).
Stationär	Es werden nur spitalstationäre Behandlungen betrachtet, d.h. ohne Pflegeheime und Rehabilitation
Tarife im ambulanten Bereich	Nebst Tarmed kommen im ambulanten Bereich eine Reihe weiterer Tarife zur Anwendung, um Leistungen zulasten der OKP abzurechnen, z.B. <ul style="list-style-type: none"> - AL (Anlyseliste, für medizinische Laboranalysen) - MiGeL (Mittel- und Gegenständeliste) - SL (Spezialitätenliste, für Arzneimittel)
TARPSY	Tarifsysteem für alle stationären Leistungsbereiche der Erwachsenen-, Kinder- und Jugendpsychiatrie (Link)
Taxpunktwert	Im ambulanten Bereich werden die Kosten nach TARMED anhand der Taxpunktwerte ermittelt, die der jeweiligen Tarifposition zugeordnet sind. Der Betrag ergibt sich aus der Anzahl der Taxpunkte multipliziert mit ihrem Taxpunktwert. Die Taxpunktwerte sind allerdings je nach Kanton unterschiedlich hoch, ausserdem kann die Anzahl Taxpunkte je nach Behandlung variieren. Entsprechend können aus den TARMED-Codes allein keine zuverlässigen Kostenberechnungen erstellt werden, sondern es sind die Individualdaten notwendig.
Tessiner Code	Die Regelung über Diagnose / Diagnosecode (sogenannter Tessiner Code) ist ein Anhang zum Rahmenvertrag TARMED zwischen santésuisse und FMH (Link). Der Code wird von den beiden Organisationen nicht publiziert.
ZSR	Zahlstellenregister. Die ZSR-Nummer wird an selbständig tätige, natürliche oder juristische Personen (Organisationen sowie Abteilungen bzw. Standorte dieser Organisationen) erteilt, die zu Lasten der Krankenversicherung tätig sein können und wollen und dient der Abrechnung mit den Versicherern (Link).
Zusatzentgelte	Mit einem Zusatzentgelt werden bestimmte Leistungen vergütet, die nicht sachgerecht auf eine Pauschale umgelegt werden können. Sie werden für die Vergütung von kostenintensiven Arzneimitteln, Blutprodukten, Implantaten und weiteren Behandlungsmethoden eingesetzt.