



Fünfter DuG-Newsletter

Februar 2017

Liebe Mitglieder

#ewn1 ist unser Hashtag für „es wird nicht langweilig“. Das gilt sicher auch für das Jahr 2017 mit der anstehenden Revision des Datenschutzgesetzes (DSG), der Umsetzung des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) und den Arbeiten zur Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). Ziel unseres Vereins ist es unter anderem, dass die Bürgerinnen und Bürger vermehrt die Kontrolle über die Nutzung ihrer Gesundheitsdaten erhalten und diese nach ihrem Gutdünken nutzen und verwalten. In den genannten Aktivitäten des Bundes erkennen wir derzeit aber recht wenig Vertrauen in die Mündigkeit der Bürgerinnen und Bürger und entsprechend auch wenig Willen, die Datensouveränität der Einwohnerinnen und Einwohner der Schweiz zu stärken.

Obwohl Sie von uns in den vergangenen zwei Jahren nicht viel gehört oder gelesen haben, waren wir aktiv. Dieser Newsletter soll Sie über vergangene Tätigkeiten informieren, aufzeigen, woran wir arbeiten und wo wir Ihre aktive Unterstützung als Mitglieder des Vereins «Daten und Gesundheit» benötigen.

Die Kontrolle über die persönlichen Daten – Das Recht auf Kopie

An der Generalversammlung vom 26.1.2015 stellte Prof. Thomas Gächter das Arbeitspapier „Recht auf Kopie“ vor. Damit soll jede Person das Recht auf eine digitale Kopie seiner persönlichen Daten (Kundenprofil-Daten, Gesundheitsdaten, Bildungsdaten etc) erhalten. Sie kann über die weitere Nutzung (Zweitnutzung) selbst entscheiden. Unter die Zweitnutzung fallen das Einholen einer Zweitmeinung durch einen Arzt, das Zurverfügungstellen der Daten für Forschungszwecke, oder das Teilen der Daten mit Freunden. Nach zahlreichen Gesprächen mit Parlamentarierinnen und Parlamentariern gelang es uns, ein Postulat anzuregen, das den Bundesrat auffordert, eine Einführung des Rechts auf Kopie zu prüfen. Das Postulat wurde in der Herbstsession 2015 auf Antrag von Nationalrat Fathi Derder vom Parlament an den Bundesrat überwiesen. Bereits am 12. November 2015 nahm der Bundesrat dieses Postulat mit dem Versprechen an, seinen Nutzen im Rahmen der anstehenden Revision des Datenschutzgesetzes zu prüfen. In dem kurz vor Weihnachten erschienenen Vernehmlassungsentwurf zum Gesetz wurde die Datenportabilität, eine Forderung der europäischen Datenschutzverordnung, allerdings vorläufig ausgeklammert. Sie soll, und damit wohl auch ein Recht auf Kopie, erst zu einem späteren Zeitpunkt behandelt werden.

Der Vorstand des Vereins «Daten und Gesundheit» ist enttäuscht von der zögerlichen Haltung des Bundesrates in dieser Sache, denn wir sind der Überzeugung, dass die Schweiz damit eine grosse Chance vergibt, sich in der globalen digitalen Gesellschaft als Vorreiterin zu positionieren. Das Recht auf Kopie verstehen wir als zentrales Instrument, um die informationelle Selbstbestimmung der Bürgerinnen und Bürger zu stärken und sie damit zu ermächtigen, Verantwortung für ihre Daten zu übernehmen.

Wenn die Bürgerinnen und Bürger die Kontrolle über die Zweitnutzung ihrer Daten erlangen, entsteht darüber hinaus eine neue Datenwirtschaft: Durch die Sammlung, Integration, Speicherung und gemeinsame Nutzung der Daten aus verschiedenen Quellen (Leistungserbringer, Smartphone, Einkauf, Geolokalisation, Mobilität) werden nicht nur neue Forschungsprojekte möglich, sondern auch völlig neue Dienstleistungen.

Als weiteres wichtiges Element neben dem «Recht auf Kopie» setzt sich der Verein «Daten und Gesundheit» ein, dass genossenschaftlich organisierte Gesundheitsdatenbanken entstehen können. Während das «Recht auf Kopie» die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Kontrolle über die Zweitnutzung der eigenen Daten setzt, unterstützen Datengenossenschaften die operative Umsetzung dieser Kontrolle.

Wir haben unsere Ansichten in zwei Meinungsbeiträgen in der NZZ ([„Befreiung aus der digitalen Leibeigenschaft“](#) und [„Meine Bildungsdaten gehören mir“](#)) veröffentlicht. Zwei wissenschaftliche Artikel u.a. in Zusammenarbeit mit Prof. Francis Cheneval (UZH, politische Philosophie) sind zur Veröffentlichung eingereicht. Sie zeigen auf, wie die demokratische Kontrolle über die Zweitnutzung persönlicher Daten (Recht auf Kopie und Datengenossenschaften) die Voraussetzung für die von John Rawls als gerechteste Regierungsform beschriebene Property-owning Democracy schafft.

Aufbau von Datengenossenschaften

Genau wie in anderen Sektoren gibt es bei Plattformen für die Aufbewahrung und Verwaltung persönlicher Daten verschiedene Modelle. Die Nutzerinnen und Nutzern können selbst entscheiden, welches Modell ihnen am besten entspricht. Aus den Kreisen der Mitglieder des Vereins wurden denn auch bisher zwei Datengenossenschaften mit unterschiedlichen Geschäftsmodellen gegründet werden: 2013 die Genossenschaft Healthbank und 2015 die Genossenschaft MIDATA.

Healthbank:

Healthbank verfolgt ein for-profit Modell und lancierte im September 2016 unter www.healthbank.me ihre Plattform, auf der ein Konto eröffnet und medizinische Daten hochgeladen werden können. Weitere Information zu Healthbank finden sich auf der [Website](#) der Genossenschaft.

MIDATA:

MIDATA verfolgt ein not-for-profit Business Modell, welches weder finanzielle Anreize zum Data Sharing vermittelt noch Dividenden an die Mitglieder auszahlt. Die Mitglieder entscheiden, wie Gewinne in Dienstleistungen auf der Plattform oder in Forschungsprojekte investiert werden.

Mit einem Entwicklungsteam der Systems Group der ETH Zürich und des Instituts für Medizininformatik der Berner Fachhochschule konnte die MIDATA Plattform im Mai 2016 nach unabhängigen Sicherheitsaudits

für ein erstes Pilotprojekt mit dem Insel-Spital in Bern in Betrieb genommen werden. Weitere Informationen zu anderen Projekten finden sich auf der MIDATA.coop Website.

Finanziert werden die Entwicklung der MIDATA-Plattform und die ersten Pilotprojekte aus Forschungsbeiträgen der ETH und anderen Institutionen. Zudem verfügt MIDATA über ein zinsloses Darlehen des Think Tanks M1.

In der Schweiz sollen in den kommenden Monaten sechs Pilotprojekte starten (in den Bereichen Citizen Science, Diabetes, Multiple Sklerose). Ausserdem wird die Internationalisierung vorangetrieben: Konkrete Pläne, eine nationale MIDATA-Plattform zu implementieren, bestehen in Holland (Medical Delta und TNO) und in Deutschland (Berlin Institute of Health und Charité). In Zusammenarbeit mit dem Swiss Tropical and Public Health Institute und der Organisation INDEPTH-Network.org sollen zudem Plattformen in Äthiopien und in Vietnam etabliert werden.

Ausblick auf 2017

Recht auf Kopie

Eine grosse Aufgabe besteht darin, das Recht auf Kopie im Rahmen der Vernehmlassung zum Datenschutzgesetz breiter zu diskutieren. Dazu haben wir uns mit dem Verein Opendata.ch zusammengeschlossen. Zusammen mit anderen Akteuren streben wir insbesondere die Gründung der Swiss Data Alliance an, die sich der Verbindung und der Nutzbarmachung der öffentlichen Daten sowie der Kontrolle über die persönlichen Daten (Recht auf Kopie) annimmt.

In Zusammenarbeit mit der Berner Fachhochschule und dem Zentrum für digitale Gesellschaft führt der Verein im März einen Workshop zum gesellschaftlichen Wert der Kontrolle über die persönlichen Daten durch. Dieses Projekt wird von der Schweizerischen Akademie der Technischen Wissenschaften unterstützt.

Zudem prüfen wir die Lancierung einer Volksinitiative zur Verankerung des Rechts auf Kopie in der Verfassung. Die Schweiz wäre damit weltweit das erste Land, welches ein solches Recht explizit in der Verfassung verankern würde. Wir würden hier eine Vorreiterrolle spielen.

Verein Daten und Gesundheit

Wir planen im zweiten Quartal dieses Jahres die Generalversammlung abzuhalten. Einerseits möchten wir die Gelegenheit nutzen, unseren Vorstand zu erneuern und gleichzeitig eine Informationsveranstaltung zum Recht auf Kopie zu organisieren. Gerne nehmen wir von unserem Mitgliedern Angebote zur Mithilfe und zur Lancierung von konkreten Projekten im Verein auf.

HINWEISE

- Wollen Sie sich über den Verein Daten und Gesundheit und dessen Projekte informieren? Besuchen Sie die [Vereins-Homepage](#).

- Wünschen Sie sich mit Vereinsmitgliedern über aktuelle Kontroversen rund um Daten und Gesundheit auszutauschen? Nutzen Sie das Diskussionsforum auf dem [Vereins-Wiki](#). Falls Sie als Vereinsmitglied einen persönlichen Zugang zum Wiki wünschen, fordern Sie einen Zugang [hier](#) an.
- Haben Sie Rückmeldungen oder Anregungen zu diesem Newsletter? Melden Sie sich bei [uns](#).

- Möchten Sie dem Verein Daten und Gesundheit beitreten, den Newsletter an-/abmelden oder die Sprache wechseln (Deutsch, Englisch)? Kontaktieren Sie [uns](#).

VEREIN DATEN UND GESUNDHEIT

Der Verein bezweckt die Entwicklung von gesellschaftlichen, ethischen, politischen, juristischen und wissenschaftlichen Rahmenbedingungen zur Schaffung einer genossenschaftlich organisierten Schweizer Daten- und Biobank zur sicheren Sammlung, Speicherung und Nutzung von persönlichen Gesundheitsdaten und biologischem Material aus der ganzen Welt.