

foraus

Forum Aussenpolitik
Forum de politique étrangère
Forum di politica estera
Swiss Forum on Foreign Policy



**sensor
advice**

Dezember 2020

foraus-Policy Brief

Health Data Governance: What's in it for Switzerland?

Isabel Knobel

Moritz Fegert

Niculin Detreköy

foundation
BOTNAR

AuthorInnen

Isabel Knobel

Isabel leitet das Projekt «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» bei Sensor Advice. Sie hat einen Master in Politikwissenschaft und Internationalen Beziehungen vom Graduate Institute in Genf. Seit drei Jahren forscht Isabel als Projektleiterin bei Sensor Advice unter anderem in den Themenfeldern Gesundheit, Digitalisierung und Europa und berät AuftraggeberInnen an den Schnittstellen von Wirtschaft, Politik und Gesellschaft. Davor war sie unter anderem bei der Eidgenössischen Kommission für Frauenfragen tätig. Isabel ist seit 2019 foraus-Mitglied und seit Oktober 2020 Co-Leiterin des Programms Europa.

Moritz Fegert

Moritz leitet das Projekt «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» bei foraus und ist seit 2019 Mitglied der Organisation. Er verfügt über einen akademischen Hintergrund in Internationalen Beziehungen (Universität Genf) und Europastudien (Universität Leiden). Bevor er foraus beiträgt, arbeitete Moritz an verschiedenen politischen Themen aus der Perspektive der internationalen Organisationen (WTO), der Schweizer Diplomatie (Schweizerische Mission bei der EU) und der Industrievertretung.

Niculin Detreköy

Niculin ist seit 2019 Mitglied von foraus und war von Juni bis November 2020 als Praktikant bei foraus tätig. Zurzeit ist Niculin Teamleiter für Kampagnen und politische Bildung beim Dachverband Schweizer Jugendparlamente. Arbeitserfahrung sammelte er als Praktikant in der Delegation der EU in der Schweiz. Niculin hat an der Universität Basel Geschichte, Physik und European Global Studies studiert. Er verbrachte ein Austauschsemester an der ADA-Universität in Aserbaidschan und forschte über autokratische Regimes während Wirtschaftskrisen.

Inhalt

Executive Summary	2
1. Einleitung	5
2. Projekt und Methodik	7
2.1 Projekt: ein nationaler partizipativer Prozess	7
2.2 PoliTische: Perspektiven der Stakeholder	8
2.3 Policy Kitchen: Visionen aus der Bevölkerung	9
3. Potenzial von Gesundheitsdaten: Handlungsfelder und Akteursgruppen	11
3.1 Gesundheitspolitik	12
3.2 Gesundheitsdienstleistungen	13
3.3 Forschung	15
3.4 Privatwirtschaftliche Nutzung	15
4. Gesundheitsdaten-Governance: Status quo	17
4.1 Nationale Gesetzgebung	18
4.2 Nationale Strategien und Leitlinien	19
4.3 Regionale und internationale Gesetzgebung	20
4.4 Multilaterale und globale Normen, Strategien und Leitlinien	21
5. Herausforderungen und Risiken im Umgang mit Gesundheitsdaten	23
5.1 Politisch	24
5.2 Gesellschaftlich	25
5.3 Ethisch-rechtlich	27
5.4 Finanziell	29
5.5 Technisch	31
6. Handlungsempfehlungen für eine bessere Gesundheitsdaten-Governance	34
6.1 Politisch	35
6.2 Gesellschaftlich	39
6.3 Ethisch-rechtlich	43
6.4 Finanziell	46
6.5 Technisch	48
7. Synthese	53
8. Glossar	55
9. Projektteam und Mitwirkende	56

Executive Summary

Gesundheitsdaten haben das Potenzial, unsere Gesundheitssysteme zum Besseren zu verändern und effizienter zu machen. Die Analyse und Nutzung von Gesundheitsdaten durch digitale Technologien kann neue Erkenntnisse hervorbringen. ÄrztInnen können schon heute auf der Basis von Daten genauere Diagnosen stellen und Krankheiten früher erkennen. Die Forschung kann immer wirksamere Medikamente und personalisierte Therapien entwickeln. Der Staat kann eine Pandemie wie Covid-19 durch Contact Tracing gezielt eindämmen, wenn genügend Informationen über den Verlauf und die Ausbreitung der Infektionen verfügbar sind. Richtig eingesetzt sind die Chancen von Gesundheitsdaten für die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit schier grenzenlos. Das erklärte Ziel der UNO-Agenda, bis 2030 mehr als einer Milliarde Menschen weltweit Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen zu ermöglichen, rückt in greifbare Nähe.

Doch wo Potenzial ist, warten auch Herausforderungen und Risiken. Gesundheitsdaten sind sensibel und können missbraucht werden. Wer mehr und bessere Daten besitzt, hat mehr Wissen und damit mehr Macht. Es besteht die Gefahr, dass einige AkteurInnen stärker von der Nutzung von Gesundheitsdaten profitieren als andere. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage nach der *Governance* von Gesundheitsdaten. **Wie muss die Nutzung von Gesundheitsdaten national und international geregelt werden, damit ihr Potenzial bestmöglich umgesetzt werden kann und alle davon profitieren? Und welche Rolle kann die Schweiz dabei spielen? *What's in it for Switzerland?***

In dieser Studie werden **12 breit abgestützte Handlungsempfehlungen für eine bessere Gesundheitsdaten-Governance** präsentiert. Sie sind das Ergebnis eines nationalen partizipativen Prozesses, den foraus und Sensor Advice im Jahr 2020 gemeinsam durchgeführt haben. Im Rahmen der beiden Formate PoliTische und Policy Kitchen diskutierten insgesamt 140 Stakeholder und interessierte BürgerInnen über die Herausforderungen im Umgang mit Gesundheitsdaten und entwickelten Lösungsansätze. Die Analyse zeigt: Es gibt national wie international grossen Handlungsbedarf, den Umgang mit Gesundheitsdaten zu verbessern – und das nicht nur auf regulatorischer Ebene. **Es braucht ein koordiniertes Vorgehen aller AkteurInnen auf fünf verschiedenen Governance-Dimensionen:**

politisch, gesellschaftlich, ethisch-rechtlich, finanziell und technisch. Unter der Federführung des Bundes braucht es auf **politischer** Ebene mehr und bessere Zusammenarbeit zwischen allen AkteurInnen in der Schweiz. Es fehlt eine gemeinsame Stossrichtung in der Gesundheitsaussenpolitik. Durch das Internationale Genf hat die Schweiz die Chance, sich als Zentrum für globale Gesundheitsdaten-*Governance* zu positionieren. Mit der Förderung von Initiativen und Plattformen kann sie massgeblich zu mehr internationaler digitaler Kooperation beitragen. Und sie kann bei der Entwicklung von **ethisch-rechtlichen** Rahmenbedingungen für den Umgang mit Gesundheitsdaten auf multilateraler Ebene eine wichtige vermittelnde Rolle spielen.

Gleichzeitig sollte die Schweiz ihren aussenpolitischen Blick auf die Europäische Union richten. Die grosse Nachbarin ist ein leuchtendes Vorbild im Bereich des Datenschutzes und Vorreiterin in der Regulierung von digitalen Technologien. Für die Schweiz ist die mittel- und langfristige Einbindung ins europäische Gesundheitsdatenökosystem ein wichtiger Innovationsfaktor. Forschung und Wirtschaft sind auf «Big Data» und ungehinderte, grenzüberschreitende Datentransfers angewiesen. Hier liegt auch das grösste **finanzielle** Risiko: Nur wenn die Schweiz sich nicht abkapselt, kann sie konkurrenzfähig bleiben und weiterhin innovative Forschung und Entwicklung betreiben.

Um Gesundheitsdaten möglichst barrierefrei austauschen zu können, braucht es auch **technische** Standards und Infrastrukturen. National hat der Bund mit der Förderung von Initiativen wie dem Swiss Personalized Health Network einen guten Weg eingeschlagen. Doch es bleibt noch viel zu tun bei den Dateninfrastrukturen, wie die Odyssee des elektronischen Patientendossiers zeigt.

Handeln ist auch auf der **gesellschaftlichen** Ebene dringend angezeigt. Die grösste Herausforderung heisst hier Datenkompetenz. Kaum jemand versteht, welche Gesundheitsdaten gesammelt werden, geschweige denn, wie diese verwaltet und genutzt werden können. Um diese Datenkompetenz zu stärken, braucht es mehr Transparenz und den Dialog mit der Bevölkerung. Dass das Interesse an diesem Dialog besteht und die Zivilbevölkerung bereit ist, sich mit ihren Rechten im Umgang mit Gesundheitsdaten auseinanderzusetzen, haben unsere partizipativen Formate klar gezeigt. ●

1. Einleitung

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen bietet neue Möglichkeiten, das Ziel einer universellen Gesundheitsversorgung bis 2030 zu erreichen.

Digitale Technologien verändern unsere Gesundheitssysteme auf allen Ebenen – von der Erforschung neuer Impfstoffe, Medikamente oder Medizinprodukte bis zu den Behandlungsmethoden und Gesundheitsdienstleistungen im täglichen Leben. Neue und teilweise noch unbekannte Möglichkeiten eröffnen sich und verändern die Art und Weise, wie wir Gesundheit verstehen und mit ihr umgehen. Datenbasierte digitale Technologien haben das Potenzial, Menschen weltweit den Zugang zu Gesundheitssystemen und einer verbesserten medizinischen Betreuung zu gewähren.¹ Für die internationale Staatengemeinschaft bietet die Digitalisierung im Gesundheitswesen neue Möglichkeiten, das Ziel einer universellen Gesundheitsversorgung bis 2030 zu erreichen (*Sustainable Development Goal n°3*) und beispielsweise infektiöse Krankheiten wie Covid-19 effektiver zu bekämpfen. Das Potenzial von digitalen Technologien für die

öffentliche Gesundheit hat auch der Bundesrat in seiner im Mai 2019 verabschiedeten *Gesundheitsaussenpolitik 2019–2024* anerkannt.²

Eine zentrale Rolle in der Anwendung neuer digitaler Technologien spielen Gesundheitsdaten, also alle Informationen, die direkt oder indirekt den Gesundheitszustand eines Einzelnen oder einer Bevölkerungsgruppe beschreiben. Gesundheitsdaten können helfen, neue Erkenntnisse in der Forschung zu gewinnen und fundierte Entscheidungen in der Behandlung von PatientInnen zu treffen, beispielsweise in der Früherkennung von Krankheiten.

Gleichzeitig sind personenbezogene Gesundheitsdaten äusserst sensibel und bergen das Risiko von Missbrauch und Diskriminierung. Dieses Spannungsfeld zwischen dem Nutzen und der Missbrauchsgefahr von Gesundheitsdaten stellt die AkteurInnen in diesem Umfeld vor eine Reihe von Herausforderungen – umso mehr, da der Austausch von Daten heute oft grenzüberschreitend ist. Das führt zur Frage nach der *Governance* von Gesundheitsdaten. In dieser Studie präsentieren wir 12 Handlungsempfehlungen für eine bessere Gesundheitsdaten-*Governance*. Sie stützen sich auf die Ergebnisse eines nationalen partizipativen Prozesses mit Stakeholdern und interessierten BürgerInnen in der Schweiz. Im Rahmen unserer Formate PoliTische und Policy Kitchen haben wir gefragt, wie der Umgang mit Gesundheitsdaten national und international verbessert werden kann und welche Rolle dabei die Schweiz spielen sollte - eben *Health Data Governance: What's in it for Switzerland?* ●

2. Projekt und Methodik

Ziel des Projekts ist es, die *Governance* von Gesundheitsdaten inklusiv und interdisziplinär zu diskutieren und Lösungsansätze für die Schweiz und ihre Rolle im globalen Umfeld zu entwickeln.

2.1 Projekt: ein nationaler partizipativer Prozess

Health Data Governance: What's in it for Switzerland? ist ein gemeinsames Projekt von foraus und Sensor Advice und wird unterstützt von Fondation Botnar. Ziel des Projekts ist es, die *Governance* von Gesundheitsdaten und neuen digitalen Technologien inklusiv und interdisziplinär zu diskutieren und Lösungsansätze für die Schweiz und ihre Rolle im globalen Umfeld zu entwickeln. So führten wir 2020 einen nationalen partizipativen Prozess mit Stakeholdern und interessierten BürgerInnen durch (vgl. Abb. 1). Die Daten aus diesem Prozess haben wir qualitativ analysiert und die zentralen Erkenntnisse im Rahmen dieser Studie aufgearbeitet. Kapitel 5 und 6 zeigen die Herausforderungen und Risiken sowie Lösungsansätze im Umgang mit Gesundheitsdaten auf, die die Teilnehmenden in unseren partizipativen Formaten Politische (vgl. 2.2) und Policy

Kitchen (vgl. 2.3) identifizierten. Diese haben wir in der Analyse verschiedenen Dimensionen von **Governance** zugeordnet: politisch, gesellschaftlich, ethisch-rechtlich, finanziell und technisch. Aus der Analyse der Daten lassen sich Handlungsempfehlungen ableiten. Diese haben wir vor dem Hintergrund eines Mappings des Potenzials von Gesundheitsdaten für die involvierten AkteurInnen (Kapitel 3) sowie dem Status quo von Gesundheitsdaten-Governance (Kapitel 4) eingeordnet und geschärft. Sie richten sich in erster Linie an die Schweizer Politik und Verwaltung, die beim Beschluss von innen- und aussenpolitischen Massnahmen zur Verbesserung nationaler und grenzüberschreitender Gesundheitsdaten-Governance naturgemäss eine tragende Rolle spielen sollten. Gleichzeitig sind die Handlungsempfehlungen aber auch als Aufruf für die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller involvierten AkteurInnen zu verstehen, um inklusive und breit abgestützte Lösungen zu finden.

2.2 PoliTische: Perspektiven der Stakeholder

Im Juni 2020 führten wir in vier Schweizer Städten mit insgesamt rund 50 Teilnehmenden die PoliTische durch. Das sind Gruppendiskussionen mit jeweils 12 bis 13 ausgewählten, hochrangigen Stakeholdern mit leitenden Positionen in Wissenschaft, Politik, Verwaltung, bei privaten Unternehmen, Start-ups, Versicherern, Gesundheitseinrichtungen, Patientenorganisationen, Think Tanks, internationalen Organisationen, Stiftungen, Medien und zivilgesellschaftlichen Initiativen. In den leitfadengestützten Dialogen wurden praktische Herausforderungen im Umgang mit Gesundheitsdaten, die Chancen und Risiken globaler Gesundheitsdaten-Governance sowie mögliche Lösungsansätze diskutiert. Sensor Advice und foraus moderierten die Debatten und stellten dabei sicher, dass in allen Gesprächen dieselben Themen behandelt wurden und sich in der Analyse durch den Vergleich der Perspektiven valide Resultate erheben liessen. Die PoliTische wurden aufgezeichnet und die Audioaufnahmen zum Schutz der Identität der Teilnehmenden anonymisiert transkribiert. Die Analyse der vier Gruppendiskussionen durch Sensor Advice folgte einem qualitativen, inhaltsanalytischen Ansatz³ sowie den Zugängen der linguistischen Diskursanalyse⁴. Die zentralen Erkenntnisse aus dieser Analyse sowie wichtige Zitate von Teilnehmenden sind in die Identifikation von Herausforderungen und Risiken und die

Formulierung von Lösungsansätzen und Handlungsempfehlungen eingeflossen. Da die PoliTische auf Deutsch und Französisch durchgeführt wurden, sind auch die Zitate im Text in Originalsprache. Aufgrund der Anonymisierung der Daten werden die PoliTisch-Teilnehmenden nicht namentlich zitiert.

2.3 Policy Kitchen: Visionen aus der Bevölkerung

Im August und September 2020 führten wir, auf den ersten Erkenntnissen der PoliTische aufbauend, die Policy Kitchen Challenge «My Data - My Health: Visions for the Use and Exchange of Personal Health Data in 2030» durch. Policy Kitchen ist eine von foraus entwickelte und von Engagement Migros unterstützte digitale Innovationsplattform und basiert auf einer Crowdsourcing-Methode. Policy Kitchen ermöglicht es allen Interessierten, kreative politische Rezepte für gesellschaftliche Herausforderungen zu finden und zu diskutieren. Dies führt zu einer partizipativen und ortsunabhängigen Mitgestaltung politischer Lösungsansätze durch die breite Bevölkerung. In vier physischen Workshops in der ganzen Schweiz sowie einem virtuellen Workshop entwickelten insgesamt 88 Teilnehmende eigene Visionen für den Umgang mit persönlich generierten Gesundheitsdaten. Die Einladung zu den öffentlichen Workshops wurde über diverse Kanäle und Netzwerke mit interessierten Personen geteilt. Neben relevanten AkteurInnen aus dem Gesundheitsbereich wurde dabei ein besonderer Fokus auf interessierte Jugendorganisationen, thematisch nahe Studentenvereinigungen und Universitätsinstitute gerichtet. Vorwissen zur Thematik Gesundheitsdaten und *Governance* wurde nicht vorausgesetzt. Für eine Einführung ins Thema teilten insgesamt zehn ExpertInnen aus der Forschung, Verwaltung, Zivilgesellschaft und dem Privatsektor ihr Wissen und ihre Erfahrungen zu den Chancen und Risiken im Umgang mit Gesundheitsdaten. Im anschliessenden Visioning-Prozess⁵ entwickelten die Teilnehmenden in kleinen Gruppen von zwei bis vier Personen positive oder negative Visionen, wie der Umgang mit Gesundheitsdaten in zehn Jahren aussehen könnte. Sie formulierten dazu einen Artikel in einer imaginären internationalen Zeitung mit einer Schlagzeile aus dem Jahr 2030 (vgl. UNO-Ziele für nachhaltige Entwicklung), die entweder ihre grössten Hoffnungen oder ihre schlimmsten Befürchtungen reflektierten.

So sind insgesamt 36 positive und negative Visionen entstanden, die alle auf der Online-Plattform Policy Kitchen einsehbar sind.⁶ Sie sind in diese Publikation eingeflossen und Auszüge daraus werden zur Stützung von Argumenten und Handlungsempfehlungen zitiert. Einige ausgewählte Zeitungsartikel sind auf den nächsten Seiten zudem komplett zu lesen. Da die Policy Kitchen Workshops auf Englisch durchgeführt wurden, sind auch die Visionen in englischer Sprache. Eine Liste aller Mitwirkenden der Policy Kitchen Challenge ist am Ende der Publikation einsehbar. ●

Projekt



Abb. 1: Das Projekt «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?» in der Übersicht

3. Potenzial von Gesundheitsdaten: Handlungsfelder und Akteursgruppen

Gesundheitsdaten und digitale Technologien haben grosses Potenzial für eine verbesserte, effizientere Gesundheitsversorgung.

Gesundheitsdaten (vgl. Box 1) und digitale Technologien haben grosses Potenzial für eine verbesserte, effizientere Gesundheitsversorgung.⁷ Um dieses Potenzial besser zu erfassen, haben wir in unseren Recherchen und als Vorbereitung auf den partizipativen Prozess vier Handlungsfelder definiert, in denen Gesundheitsdaten und darauf basierende Technologien bereits heute eine wichtige Rolle spielen und auch in Zukunft eine Reihe positiver Veränderungen mit sich bringen könnten: Gesundheitspolitik, Gesundheitsdienstleistungen, Forschung und privatwirtschaftliche Nutzung. Auf diesen vier Handlungsfeldern können die zentralen Akteursgruppen in der Schweiz, die mit Gesundheitsdaten zu tun haben und die an unseren PoliTisch- und Policy Kitchen-Formaten teilnahmen, schematisch eingeordnet werden (vgl. Abb. 2).

Box 1

Gesundheitsdaten

Traditionell versteht man unter Gesundheitsdaten medizinische Daten, also «Resultate von Labortests, Diagnosebilder, Krankenakten, Daten aus öffentlichen Gesundheitsregistern und Daten, die bei klinischer oder biomedizinischer Forschung erzeugt werden».⁸⁴ Diese sind dank der zunehmenden Digitalisierung von Patientenakten zum einen immer einfacher einsehbar und nutzbar geworden. Zum anderen hat sich der Definitionsbereich in den letzten Jahren um eine Reihe neuartiger Daten erweitert: Dank wissenschaftlichem und technologischem Fortschritt können vermehrt genomische Daten, also Informationen über das Erbgut von Menschen, generiert werden.⁸⁵ Vor allem aber werden Gesundheitsdaten heute nicht mehr nur durch Gesundheitsdienstleister produziert und analysiert, sondern zunehmend

auch im nicht-klinischen Umfeld durch private Firmen oder direkt durch Privatpersonen mit Hilfe von portablen Mess- und Analyseinstrumenten wie Smartphones oder Wearables, z.B. Fitness Trackern. Auch können heute Daten ohne direkten Gesundheitsbezug zu Gesundheitsdaten werden, weil sie in Kombination mit anderen Daten und der Analyse durch neue, datenbasierte Technologien dazu beitragen, Aussagen über den Gesundheitszustand eines Individuums oder einer Bevölkerungsgruppe zu machen. Wir orientieren uns daher an der breiten Definition der OECD: «Gesundheitsdaten oder gesundheitsbezogene Daten sind alle Informationen, die den Gesundheitszustand einer identifizierten oder identifizierbaren Person beschreiben, einschliesslich aller anderen damit verbundenen persönlichen Daten.»⁸⁶

3.1 Gesundheitspolitik

Das Handlungsfeld der Gesundheitspolitik umfasst Entscheidungen, Pläne und Massnahmen staatlicher Regierungen oder internationaler Organisationen, um bestimmte Ziele in der Gesundheitsversorgung zu erreichen und die Gesundheit der Gesellschaft zu schützen und zu verbessern. Zur Gesundheitspolitik gehören Gesundheitsreformen, Präventionskampagnen oder die Bereitstellung von Infrastrukturen für die allgemeine Gesundheitsversorgung.

Potenzial: Die staatliche Gesundheitspolitik und -versorgung könnte künftig von präziseren Daten zum Gesundheitszustand von Individuen und neuen Informations- und Kommunikationsmöglichkeiten mit der Bevölkerung profitieren.⁸ Dazu gehören nicht mehr nur Daten aus der klinischen Praxis, sondern ebenfalls neue Datentypen aus dem privaten Umfeld von BürgerInnen und PatientInnen. Bei der Bekämpfung von übertragbaren Krankheiten zeigt die Covid-19-Krise

exemplarisch, wie digitale Technologien und ein geregelter Umgang mit Gesundheitsdaten Regierungen und Behörden unterstützen können. Digitales Contact Tracing, das auf Daten basiert, kann zum Beispiel zur Verminderung sozialer und wirtschaftlicher Einschränkungen beitragen. Schon heute sammeln staatliche Akteure in nationalen Registern und Datenbanken Gesundheitsdaten zur Prävention und Früherkennung von Krankheiten. Ein Beispiel in der Schweiz ist das Anfang 2020 geschaffene nationale Krebsregister, das ÄrztInnen, Spitäler und andere private und öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens dazu verpflichtet, diagnostizierte Krebserkrankungen an die zuständigen öffentlichen Stellen zu melden.⁹

AkteurInnen in der Schweiz: Bund, Kantone und Verwaltung (z.B. Bundesamt für Gesundheit), Initiativen (z.B. *Swiss Personalized Health Network* (SPHN)), internationale Organisationen (z.B. WHO, UNAIDS, The Global Fund), zivilgesellschaftliche Organisationen (inkl. Patientenorganisationen)

3.2 Gesundheitsdienstleistungen

Das Handlungsfeld der Gesundheitsdienstleistungen umfasst Interaktionen zwischen Gesundheitsdienstleistern und BürgerInnen oder PatientInnen, um ihren persönlichen Gesundheitszustand zu überwachen, erhalten und verbessern.

Potenzial: Diagnostik und Behandlungen von PatientInnen können durch datenbasierte Technologien wie Machine Learning schon heute massiv verbessert werden. Ein besonders erfolgreiches Beispiel ist die Prognose und Erkennung von Krebszellen durch den automatisierten Abgleich von medizinischen Bildern. Die Analyse der Daten mit leistungsfähigen Algorithmen ist sehr viel zuverlässiger als das menschliche Auge.¹⁰ Durch eine zunehmend personalisierte Medizin lassen sich Beschwerden in Zukunft noch früher erkennen und mit individuell zugeschnittenen Therapien behandeln. Ein Informationsfluss in Echtzeit würde es Gesundheitsdienstleistern wie ÄrztInnen oder Spitalern ermöglichen, sich unmittelbar und vollständig über den Gesundheitszustand von PatientInnen und deren Krankheits- und Behandlungsgeschichte zu informieren. Im

nicht-klinischen Bereich ermöglichen Wearables und Apps schon heute ein persönliches Gesundheitsmonitoring. In Zukunft könnten im privaten Kontext generierte Gesundheitsdaten auf Wunsch über eine Schnittstelle mit Gesundheitsdienstleistern geteilt und mit klinischen Daten verbunden werden.

AkteurInnen in der Schweiz: öffentliche und private Gesundheitseinrichtungen (z.B. Spitäler, Spitex und Altersheime), Gesundheitsfachpersonen (z.B. ÄrztInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, ErnährungsspezialistInnen, FitnesstrainerInnen), Tech-Firmen, zivilgesellschaftliche Organisationen (inkl. Patientenorganisationen)

International Future Times

2 September 2030

Citizen-led data sharing platform helps to find vaccine for COVID-30

A Swiss based citizen-led data sharing platform was instrumental in finding a vaccine for COVID-30. Patient participants were motivated to provide data to medical researchers for the public good.

A large number of datasets collected from patients have played an instrumental role in the development of a COVID-30 vaccine. These datasets include data on genomics, proteomic structures, antibodies, drugs used in treatment, and patient hospitalisation records. These data were contributed by patients voluntarily as part of a research project established by the Federal Office of Public Health (FOPH) and the University of Zürich. The purpose of this project was to create a health informatics platform for data contribution and exchange by citizen participants. This data was then made available to medical researchers at the University Hospitals of Bern, Basel and Zürich, who used it to develop candidate vaccines. Crucially, this platform helped researchers overcome shortfalls in the data that would have otherwise only been available from clinical trials. The researchers worked with the FOPH

to ensure that the platform and data collection methods were compliant with the Swiss data protection and human research legislation. In addition, regulatory authorities relied on exceptions in therapeutic products legislation to hasten the process of candidate vaccine development. Finally, the datasets were anonymised and aggregated before being made publicly and openly available to comply with the FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Reusable) scientific data principles. The process of data collection would not have been possible though without general practitioners and hospital physicians. These doctors played a key role in notifying COVID-30 patients of the study and encouraging them to participate and contribute their data. The data collected using hospital information systems was also used to identify patients and motivate them to participate. One of the benefits from this study has been a significantly reduced cost of running clinical trials to identify a target vaccine.

*James Scheibner und Vijaya Shinde
Policy Kitchen-Teilnehmende*

3.3 Forschung

Das Handlungsfeld der Forschung umfasst alle Aktivitäten, die mit Hilfe von Gesundheitsdaten neues Wissen generieren zur Verbesserung bestehender oder zur Entdeckung neuer Präventions- und Behandlungsmethoden.

Potenzial: Gesundheitsdaten bieten für den Forschungsbereich enormes Potenzial zur Entwicklung neuer und der Verbesserung bereits existierender Behandlungsmethoden. Unterschiedliche Forschungsprojekte benötigen unterschiedliche Arten von Daten. Daher sind potenziell alle Typen von Gesundheitsdaten wichtig, um den medizinischen Fortschritt durch Forschung und Entwicklung voranzutreiben. Es werden laufend neue Methoden und Technologien zur Datenanalyse entwickelt, die neue Einsichten ermöglichen und wissenschaftliche Erkenntnisse hervorbringen. So wird beispielsweise in verschiedenen Projekten zur Erforschung eines Impfstoffes gegen Covid-19 Machine Learning angewendet.¹¹ Auch könnten künftig zum Beispiel traditionelle klinische Studien mit PatientInnen durch neue Analysen von standardisierten Patientendaten ersetzt oder ergänzt werden. Das könnte die Entwicklung und Zulassung von neuen Medikamenten und Behandlungen beschleunigen und effizienter machen.¹²

AkteurInnen in der Schweiz: Hochschulen und Forschungsinstitutionen, Spitäler, Life-Science-Industrie, Initiativen (z.B. SPHN), Stiftungen, zivilgesellschaftliche Organisationen (inkl. Patientenorganisationen)

3.4 Privatwirtschaftliche Nutzung

Das Handlungsfeld der privatwirtschaftlichen Nutzung beschreibt die Verwendung von Gesundheitsdaten durch private Akteure zu kommerziellen Zwecken. Damit gemeint ist die Nutzung von Daten für die Erstellung oder Verbesserung von kommerziellen Produkten und Dienstleistungen. Aus einer individuellen Perspektive ist auch die kommerzielle Nutzung von Gesundheitsdaten durch BürgerInnen möglich oder vorstellbar, nämlich wenn sie ihre Daten im Austausch gegen Produkte, Dienstleistungen oder Geld monetarisieren.

Potenzial: Kommerzielle Produkte und Dienstleistungen können durch die Nutzung von mehr und qualitativ besseren Gesundheitsdaten entwickelt und laufend verbessert werden. Hier versprechen insbesondere Daten aus dem nicht-klinischen Umfeld, in Zukunft eine wichtige Rolle einzunehmen. Diese Produkte und Lösungen haben das Potenzial, Gesundheitsdienstleistungen zu verbessern und kosteneffizienter zu machen.

AkteurInnen in der Schweiz: Gesundheitsversicherer, Life-Science-Industrie, private Dateninfrastrukturanbieter, Tech-Firmen ●

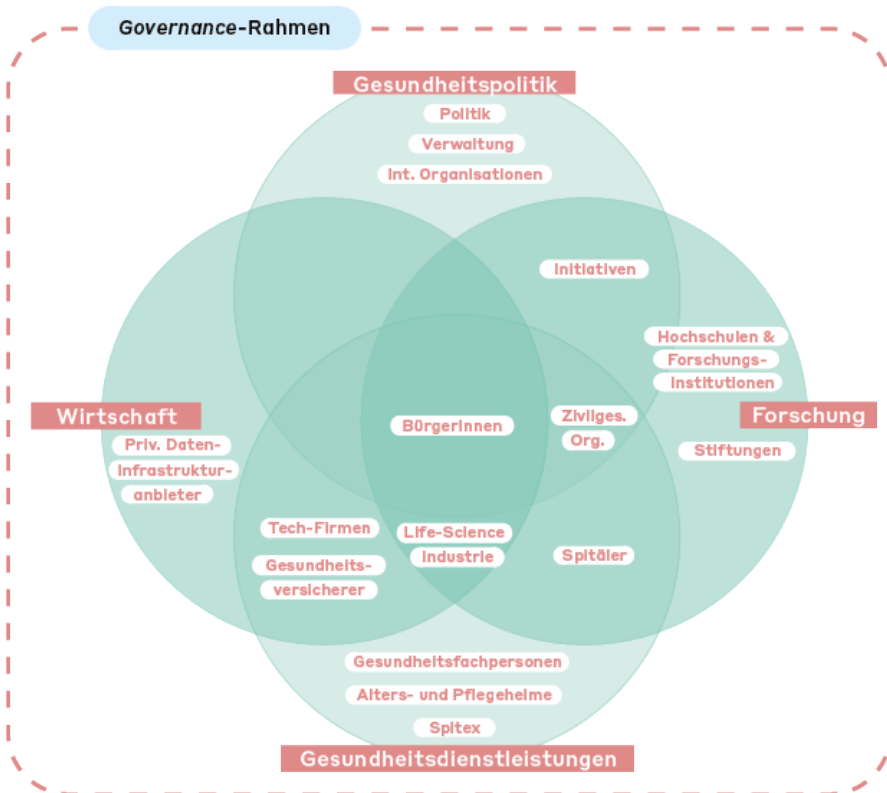


Abb. 2: Mapping der AkteurInnen in der Schweiz mit einem Bezug zu Gesundheitsdaten auf den vier Handlungsfeldern

4. Gesundheitsdaten- *Governance*: Status quo

Bereits heute existieren zahlreiche Gesetze, Strategien und Leitlinien, die verschiedene Aspekte des Umganges mit Gesundheitsdaten regeln.

Dem enormen Potenzial von Gesundheitsdaten stehen Herausforderungen und Risiken wie Missbrauch gegenüber. Auf nationaler, regionaler und internationaler Ebene existieren bereits heute zahlreiche Gesetze, Strategien und Leitlinien, die verschiedene Aspekte des Umganges mit Gesundheitsdaten regeln. Dieses Kapitel gibt einen Überblick über den ethisch-rechtlichen und politischen Status quo der Gesundheitsdaten-*Governance* (vgl. Box 2). Es soll dabei helfen, die von den Studienteilnehmenden identifizierten Herausforderungen und Lösungsansätze in Kapitel 5 und 6 einzuordnen und Handlungsempfehlungen abzuleiten.

Box 2

Gesundheitsdaten-Governance

Unter Gesundheitsdaten-Governance verstehen wir in dieser Studie die Natur, die Reglementierung sowie die Überwachung des Umgangs mit Gesundheitsdaten von und zwischen verschiedenen AkteurInnen, die sich mit Gesundheitsdaten beschäftigen. So hat Gesundheitsdaten-Governance – wie auch die Analyse der partizipativen Formate zeigt – nicht nur eine ethisch-rechtliche und politische Ebene, sondern umfasst Handlungen und AkteurInnen auf weiteren Dimensionen: gesellschaftlich, finanziell und technisch.

Unser Verständnis des Begriffs ist normativ, im Sinne einer «Good Governance», deren Ziel die Garantie von Datensicherheit, Datenschutz, Zugangsrechten, Daten-verfügbarkeit und Datenqualität für BürgerInnen und PatientInnen ist.⁸⁷ In Anlehnung an die Ziele der UNO-Agenda für nachhaltige Entwicklung bis 2030 steht dabei der Zugang zur Gesundheitsversorgung für alle und die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit im Fokus.

4.1 Nationale Gesetzgebung

Der Umgang mit Gesundheitsdaten in der Schweiz ist auf verschiedenen gesetzlichen Ebenen geregelt (Bund, Kantone, Gemeinden sowie internationales Recht) und unterliegt verschiedenen Gesetzen: allgemeinen Gesetzestexten wie dem **Datenschutzgesetz (DSG)**, kantonalen Datenschutzregeln und Gesundheitsgesetzen sowie Spezialgesetzen zu bestimmten Datentypen und -verwendungszwecken, beispielsweise dem **Humanforschungsgesetz (HFG)** und dem **Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG)**.¹³ Obwohl einige Gesetze kürzlich eine Revision durchlaufen haben, folgen sie keinem einheitlichen Konzept. Gemäss Rechtsprofessorin Franziska Sprecher sind viele Gesetze in der Schweiz veraltet, lückenhaft¹⁴ und «werden den Herausforderungen von Big Data und anderen datenbasierten Technologien nur bedingt gerecht»¹⁵. Im September 2020 hat sich das Schweizer Parlament nach über acht Jahren Überarbeitungszeit auf ein revidiertes DSG geeinigt.¹⁶ Damit konnte die Schweiz ihre Gesetzgebung der technologischen Entwicklung anpassen. Ausserdem sollte mit der Revision des DSG die Kompatibilität mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) der EU sichergestellt werden (auch Adäquanzentscheid genannt). Diese ist wichtig, damit der Datentransfer zwischen der Schweiz und der EU funktionsfähig bleibt (vgl. 4.3).¹⁷ Aus datenschutzrechtlicher Perspektive wäre für

die Schweiz ein positives Signal der EU zu erwarten.¹⁸ Gleichzeitig ist es denkbar, dass die EU-Kommission den Adäquanzentscheid der Schweiz als politisches Druckmittel zum Abschluss des institutionellen Abkommens nutzt, wie sie dies beispielsweise bereits mit der Börsenäquivalenz gemacht hat.

4.2 Nationale Strategien und Leitlinien

Der Bund trägt mit verschiedenen innen- und aussenpolitischen Strategien und Leitlinien der wachsenden Bedeutung der Digitalisierung und der *Governance* von Gesundheitsdaten Rechnung. Im letzten Jahr verabschiedete der Bundesrat die **Gesundheitsausenpolitik (GAP) 2019–2024** mit dem Ziel, sich für eine nachhaltigere und effizientere globale Gesundheitsversorgung unter anderem durch Digitalisierung einzusetzen. Die Schweiz will den Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien fördern, die Nutzung von qualitativ hochwertigen Daten ermöglichen und sich mit anderen Staaten bilateral und multilateral für eine verantwortungsvolle Nutzung einsetzen sowie Erfahrungen austauschen. Dabei will sie sich unter anderem für den «grenzüberschreitenden und personenbezogenen Abruf von Daten von Patientinnen und Patienten» engagieren sowie «nötigenfalls die dafür erforderlichen rechtlichen Rahmenbedingungen» schaffen.¹⁹ Ausserdem ist sie an der «Entwicklung eines Rahmens für eine globale Gesundheitsdatengouvernanz und einer sinnvollen internationalen Zusammenarbeit in diesem Bereich» interessiert.²⁰

Digitale *Governance* ist auch in der im November 2020 verabschiedeten **Strategie Digitalausenpolitik 2021–2024** des Bundes eines von vier zentralen Aktionsfeldern.²¹ Durch sie sollen «gemeinsame Regeln im digitalen Raum erhalten, beziehungsweise geschaffen und die Institutionen und Mechanismen der Zusammenarbeit gestärkt werden».²² Dabei legt der Bundesrat einen Fokus auf die Förderung des internationalen Genfs als Zentrum digitaler *Governance*.²³ Weitere Schwerpunkte sind die Schaffung von grenzüberschreitenden Datenräumen zur Bewahrung von Wohlstand und Innovation, Cybersicherheit und digitale Selbstbestimmung. Die Digitalausenpolitik ist eine Folgestrategie der **Aussenpolitischen Strategie (APS) 2020–2023**, in welcher der Bundesrat die Digitalisierung erstmals als einen von vier

thematischen Schwerpunkten seiner Aussenpolitik festlegte.²⁴ Die Digitalaussenpolitik ist ebenfalls Teil der im September 2020 aktualisierten **Strategie Digitale Schweiz**. Mit dieser Dachstrategie will der Bund in seiner Digitalpolitik auf «relevante wirtschaftliche, rechtliche, technische und gesellschaftliche Entwicklungen» reagieren.²⁵

Innenpolitisch beschreibt die Ende 2019 vom Bundesrat verabschiedete **Strategie Gesundheit2030** den technologischen und digitalen Wandel als eine der vier dringlichsten Herausforderungen.²⁶ Um diese anzugehen, sollen bis ins Jahr 2030 zwei Ziele verfolgt werden: Gesundheitsdaten und neue medizinische Technologien nutzen sowie die Gesundheitskompetenz von BürgerInnen stärken. Spezifisch auf das elektronische Patientendossier (EPD) fokussiert die **Strategie eHealth Schweiz 2.0**. Die 2018 vom Bundesrat verabschiedete Strategie enthält Ziele und Massnahmen von Bund und Kantonen zur Verbreitung des EPD sowie zur Koordination der Digitalisierung rund um das EPD.²⁷

4.3 Regionale und internationale Gesetzgebung

Über die nationale Gesetzgebung hinaus hat die 2018 eingeführte **Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)** der Europäischen Union (EU) die weitreichendsten Konsequenzen für den grenzüberschreitenden Transfer von Gesundheitsdaten. Die DSGVO ist auf die Mitgliedstaaten der Europäischen Union anwendbar, weshalb die Schweiz der DSGVO nicht unterliegt. Die DSGVO kennt jedoch eine «extraterritoriale» Wirkung: Sobald AkteurInnen in der Schweiz personenbezogene Daten von natürlichen Personen bearbeiten, die sich innerhalb der EU befinden, kommt die europäische Gesetzgebung auf diese Bearbeitung zur Anwendung.²⁸ Genau wie das DSG behandelt auch die DSGVO Gesundheitsdaten als besonders schützenswerte Daten. Diese Art von Personendaten unterliegt strengeren gesetzlichen Vorgaben zur Erhebung, Speicherung und Bearbeitung als andere personenbezogene Daten (z.B. Anschriftsdaten oder Daten über den Einkauf von Gütern). Ihre Verwendung ist nur in spezifischen Situationen und mit der expliziten Zustimmung des Datensubjekts möglich, z.B. für medizinische Diagnosen oder zu Forschungszwecken.²⁹ DatenschützerInnen sehen die DSGVO als grosse Errungenschaft und sprechen ihr eine Vorreiterrolle zum Schutz

von persönlichen Daten zu. Gewisse Forschungskreise üben aber auch Kritik an der Gesetzgebung, da sie den grenzüberschreitenden Datentransfer in Forschungsprojekten erschwere.³⁰ Neben der DSGVO arbeitet die EU an einer übergreifenden *Governance* zu den Themen Künstliche Intelligenz (KI) und Digitalisierung, um die Wahrung von Bürgerrechten mit wirtschaftlichen Interessen zu vereinbaren.³¹ Ebenfalls auf europäischer Ebene hat die Schweiz 2019 die modernisierte Fassung der **Datenschutzkonvention 108 des Europarates** unterzeichnet.³² Weitere für AkteurInnen in der Schweiz relevante Datenschutzgesetze, die für grössere, regionale Gesundheitsdatenräume gelten, sind beispielsweise der *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) in den USA oder der *California Consumer Privacy Act* (CCPA) aus Kalifornien. Diese Datenschutzrichtlinien sind jedoch weniger strikt als die DSGVO.³³

Für grenzüberschreitende Datenflüsse und -transfers gibt es ausserdem verschiedene internationale Vereinbarungen. Durch sogenannte *Adequacy Decisions* (vormals *Privacy Shields*) können Staaten ihre Datenschutzgesetzgebung gegenseitig als äquivalent anerkennen und damit den grenzüberschreitenden Datenaustausch vereinfachen. Die Anerkennung zwischen den USA und der EU bzw. der Schweiz wurde jedoch vom Europäischen Gerichtshof³⁴ und vom Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten³⁵ im Juni respektive September 2020 für ungültig erklärt. Beide Instanzen begründeten die Entscheidung damit, dass die legalen Überwachungs- und Zugangsmöglichkeiten zu persönlichen Daten durch den amerikanischen Staat zu extensiv seien. Auch die von der EU-Kommission anerkannten Standard-Vertragsklauseln, welche den grenzübergreifenden Datentransfer zwischen zwei Parteien ermöglichen sollten, müssen nun je nach Fall durch ergänzende Klauseln oder zusätzliche technische Massnahmen ergänzt werden.³⁶ Dies hat eine erhebliche rechtliche Unsicherheit zur Konsequenz.

4.4 Multilaterale und globale Normen, Strategien und Leitlinien

Für die *Governance* von Gesundheitsdaten existiert auf internationaler Ebene eine Reihe von «soften» Normen, Strategien und Leitlinien. Das **High-level Panel zur Digitalen Zusammenarbeit des UNO-Generalsekretärs**, dem auch Alt-Bundesrätin Doris Leuthard angehörte, identifizierte in seinem **Bericht** über tausend

multilaterale *Governance*-Mechanismen im Bereich der digitalen Kooperation.³⁷ Dazu gehören Normen mit spezifischem Bezug zu Gesundheitsdaten wie beispielsweise die ***OECD Recommendation on Health Data Governance*** von 2017. Diese richtet sich an OECD-Mitgliedstaaten und empfiehlt die Schaffung von Rahmenbedingungen zum Umgang mit Gesundheitsdaten. Sie enthält 12 Prinzipien wie die Förderung von Interoperabilität von verschiedenen Gesundheitsdatensätzen, transparente Kommunikation mit der Bevölkerung oder die Sicherstellung eines angemessenen Datenschutzes und Datensicherheit. Eine weitere Empfehlung zum Schutz und zur Nutzung von Gesundheitsdaten kommt vom UNO-Sonderberichterstatte zum Recht auf Privatsphäre.³⁸ Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) arbeitet derzeit an der Operationalisierung ihrer ***Draft Global Strategy on Digital Health 2020-2025***.³⁹ Sie enthält Überlegungen für eine *international health data regulation*. Ein solcher im Rahmen der WHO ausgehandelter internationaler Vertrag könnte den grenzüberschreitenden Umgang mit Gesundheitsdaten regeln und einen fairen, verantwortungsvollen und inklusiven Austausch von Gesundheitsdaten auf globaler Ebene sicherstellen.⁴⁰ Ausserdem haben die WHO und die Internationale Fernmeldeunion (ITU) 2018 gemeinsam die Arbeitsgruppe *Artificial Intelligence for Health (AI4H)* gebildet, um internationale Standards zur Bewertung von gesundheitsbezogenen, auf Künstlicher Intelligenz basierenden Technologien zu entwickeln.⁴¹ Neben weiteren multilateralen Normen werden zunehmend auch nichtstaatliche Normen durch private Gremien ausgearbeitet, beispielsweise Standards für Biobanken.⁴² ●

5. Herausforderungen und Risiken im Umgang mit Gesundheitsdaten

«Die Schweiz ist eigentlich zu klein, um Big Data zu machen.» - PoliTisch-Teilnehmender

Im Rahmen unseres nationalen partizipativen Prozesses haben wir die teilnehmenden Stakeholder und interessierten BürgerInnen mit der Frage konfrontiert, was aus Ihrer Sicht die grössten Herausforderungen und Risiken im Umgang mit Gesundheitsdaten und digitalen Technologien sind. Die empirische Analyse der Daten aus den PoliTisch- und Policy Kitchen-Veranstaltungen zeigt die Bandbreite an aktuellen Herausforderungen und Risiken, die heute in der Schweiz im Umgang mit Gesundheitsdaten wahrgenommen werden. Die Resultate haben wir auf verschiedenen Dimensionen von *Gesundheitsdaten-Governance* zusammengefasst. Die folgenden Kapitel beschreiben die jeweils zwei bis drei zentralen Herausforderungen und Risiken, die die PoliTisch- und Policy Kitchen-Teilnehmenden auf politischer, gesellschaftlicher, ethisch-rechtlicher, finanzieller und technischer Ebene lokalisierten.⁴³

5.1 Politisch

Komplexe und fragmentierte Zusammenarbeit

Als eine etwas diffuse aber zentrale Herausforderung sprachen die Studienteilnehmenden die Komplexität und Fragmentierung der Akteurslandschaft an: «Es sind so viele Player: Apotheken, Ärzte, Krankenkassen, Spitäler und Tech-Firmen, [es ist] wahnsinnig komplex.» Dazu verfolgen die verschiedenen AkteurInnen oft unterschiedliche Interessen. Eine Teilnehmerin aus dem Versicherungswesen bemängelte das heutige Silodenken: «[...] die grösste Herausforderung ist, dass wir viel zu kleinflächig denken. [...] alleine die Schweiz ist viel zu klein, aber innerhalb der Schweiz denkt jeder einzelne Akteur [nochmal] für sich.» Einige führten dies auf fehlenden politischen Willen zur Zusammenarbeit zurück, andere stellten strukturelle Eigenheiten des politischen Systems in der Schweiz in den Fokus, beispielsweise den Föderalismus.

«Die Schweiz hat nicht eine, wirklich eine
Vision in der globalen Gesundheit.» –
PoliTisch-Teilnehmende

Diese innenpolitische Fragmentierung hat auch Implikationen für die Aussenpolitik, wie eine Teilnehmerin beschrieb: «Wie schwierig es war, ein nationales Krebsregister aufzubauen. Weil es eben diese kantonale, föderale Struktur gibt. Was ja extrem viele Vorteile hat. Aber gleichzeitig schwächt das [...] die Möglichkeiten der Schweiz, sich international stärker zu positionieren.» Es fehle an kohärenten Strategien, beispielsweise für die Teilnahme an ausländischen Datenmärkten, Forschungsprogrammen, aber auch der Formulierung von klaren gesundheitspolitischen Positionen: «Die Schweiz hat nicht eine, wirklich *eine* Vision in der globalen Gesundheit, wo sie sich exponieren und vorwärts gehen möchte und sagt, wir stehen beispielsweise für das Recht auf Gesundheit weltweit ein, wir wollen, dass die internationalen Organisationen hier auch mitarbeiten und entsprechende Koalitionen suchen», bemängelte eine Teilnehmerin.

Unterschiedliche Wertesysteme

International erschweren kulturelle Unterschiede im Umgang mit Gesundheitsdaten die politische Zusammenarbeit. Während es bereits innerhalb der Schweiz verschiedene Vorstellungen von Datennutzung gibt, divergieren diese Ansichten auf globaler Ebene noch viel stärker. Eine Teilnehmerin einer Nichtregierungsorganisation sagte: «[...] la santé est un sujet personnel, très culturel [ce qui influence] donc aussi notre attitude envers les données». Jemand anderes beschrieb *Governance* als Menschenbilder, die etwas mit Werthaltung zu tun haben und global sehr unterschiedlich sind, vom «Überwachungskapitalismus amerikanischer Firmen» bis hin zur «staatlichen Überwachung in China». Diese Wertunterschiede zwischen geopolitischen Blöcken werden denn auch als eine der grössten Herausforderungen für eine globale Gesundheitsdaten-*Governance* gesehen: «Daten sind Wissen und Wissen ist Macht. [...] Da sehe ich Schwierigkeiten, dass wir auf einen Nenner kommen», sagte eine Teilnehmerin. Ein spezifisches Risiko sahen einige in der Ausgestaltung von digitalen Technologien: «Wir setzen eigentlich die Digitalisierung um, die Mustern folgt, die in kolonialen Systemen funktionieren. Grosse Tech-Firmen aus dem Norden definieren, wie diese Technologien aussehen und umgesetzt werden müssen.»

5.2 Gesellschaftlich

Fehlende Datenkompetenz und Sensibilisierung

Das Fehlen von Datenkompetenz in der Bevölkerung ist für viele Studienteilnehmende die zentrale gesellschaftliche Herausforderung. Sie sehen bei BürgerInnen und PatientInnen einen grossen Wissensmangel hinsichtlich ihres Umgangs mit Gesundheitsdaten. «Wenn man über den mündigen Patienten und die Selbstverwaltung seiner Gesundheitsdaten spricht, dann braucht es auch die Kompetenz dazu, dann braucht es die *health data literacy* dazu, und da gibt es noch ein paar Hürden zu nehmen», sagte eine Teilnehmerin. Für das Wissensdefizit machten viele den Staat verantwortlich. Dessen derzeitige Bildungs- und Aufklärungsarbeit stehe in keinem Verhältnis zur Wichtigkeit gesellschaftlicher Datenkompetenz: «Es wird extrem viel Energie [in Organspendekampagnen] reingesteckt. Aber etwas ähnliches mit den Daten gibt es nicht. Das Gleiche sieht man auch beim Patientendossier. Es gibt keine Aufklärung. Auch in den Schulen

ist das Empowerment mit Daten kein Thema.» In diesem Kontext bemängelten viele Studienteilnehmende die fehlende gesellschaftliche Sensibilisierung für den Mehrwert von Gesundheitsdaten und deren Nutzung. Allzu oft ist für BürgerInnen und PatientInnen nicht klar, was ihnen das Teilen von Daten mit AkteurInnen im Gesundheitswesen konkret bringt. Entsprechend sind sie auch weniger bereit, diese zur Verfügung zu stellen. Erschwerend komme hinzu, dass die Darstellung von Datennutzung im öffentlichen Diskurs häufig negativ gefärbt ist. Pharmafirmen stehen als NutzniesserInnen im Fokus. Dabei könnten die Bevölkerung und einzelne PatientInnen genauso von einer besseren Nutzung von Gesundheitsdaten profitieren: «Leute lesen über Life-Science-Firmen, Pharmafirmen, die die Daten wollen. Das ist natürlich fatal. [...] Und ich glaube, das wird jetzt zwei-, dreimal mehr Mittel, mehr Sensibilisierung brauchen, bis der Einwohner dieses Landes versteht, dass [seine Daten] einen Mehrwert für ihn haben und nicht nur für Roche und Novartis», sagte ein Teilnehmer.

«Selbst aus professioneller Sicht ist es oft nicht mehr nachvollziehbar [...] was mit den Daten passiert.» - PoliTisch-Teilnehmender

Komplexität, Intransparenz und Vertrauensverlust

BürgerInnen und PatientInnen fühlen sich heute im Umgang mit ihren persönlichen Gesundheitsdaten überfordert, stellten viele Studienteilnehmende fest. Die Thematik ist komplex und es fehlt an Transparenz darüber, wie und wo Daten abgerufen werden können: «Wir hören immer wieder von Patienten, die sich sehr verloren fühlen. Sie fühlen sich überhaupt nicht begleitet und gleichzeitig haben sie auch keinen wirklichen Zugriff auf ihre Daten», sagte eine Patientenvertreterin. Viele Menschen wüssten weder, wofür ihre persönlichen Gesundheitsdaten verwendet werden, noch wie sie darauf zugreifen können. Diese Intransparenz führe zu Misstrauen in der Bevölkerung. Besonders bei den 40–65-Jährigen ist in der Schweiz in den letzten Jahren ein massiver Vertrauensverlust festgestellt worden. Laut einer Studie erklärten sich 2018 über 90 Prozent der befragten 40- bis 64-Jährigen mit der elektronischen Speicherung ihrer Gesundheitsdaten einverstanden, während es 2020 nur noch

knapp 50 Prozent waren.⁴⁴ Ein Forscher fasste die Vertrauensfrage wie folgt zusammen: «Selbst aus professioneller Sicht ist es oft nicht mehr nachvollziehbar [...] was mit den Daten passiert und deswegen ist Vertrauen auch so wichtig, weil Vertrauen eben ein Mechanismus sein kann, der die Komplexität reduziert.» Dadurch könne auch ein verstärktes gesellschaftliches Bewusstsein für den Nutzen digitaler Technologien im Gesundheitsbereich entstehen. Dieses Bewusstsein sei aktuell noch wenig verbreitet, wäre aber gerade in Krisen wie der aktuellen Covid-19-Pandemie enorm wichtig.

5.3 Ethisch-rechtlich

Gesetzlicher Schutz des Individuums vor Datenmissbrauch

Datenschutz ist eine zentrale Herausforderung im Umgang mit sensiblen, personenbezogenen Gesundheitsdaten. In den Augen vieler Teilnehmenden ist er heute ungenügend: «Unsere Datenschutzgesetze kommen aus einer anderen Zeit. Das Recht ist da leider sehr im Rückstand. Da braucht es jetzt dringendst neue Impulse», sagte eine Juristin. Der Gesetzgeber steht in der Pflicht, Individuen vor Missbrauch und daraus resultierender Diskriminierung angemessenen zu schützen. Eine andere Teilnehmerin sagte: «Il ne s'agit pas seulement de protéger la privacy de ces données mais

International Future Times

25 August 2030

Students get infected on purpose with rare diseases to increase value of their health data

Recent research has brought into light how students with limited economic resources are inoculating rare diseases on purpose in order to acquire economic advantage from pharmaceutical companies.

Students from different universities are trying to get advantage of the current system monetizing health data. The introduction of medical data in the stock exchange has led to dramatic price increase of medical data related to rare diseases.

The low barrier access for tracking technologies has encouraged students to measure all different types of valuable data and get infected with a diversity of

diseases. In particular there has been a worrying increase of reported infections with the rare disease of the East Nile Virus in multiple university campuses. Indeed at Wall Street, the East Nile Virus related data went from 5\$ to 100\$ within one week.

Government wants to curb the increase of self-inoculations by introducing new regulations. The debate is open for discussion should the students that get inoculated on purpose be punished or should the government regulate the companies buying the data.

*Eduardo Belincho de la Banda,
Guillaume Stern
Policy Kitchen-Teilnehmende*

parfois de protéger la vie des personnes. Puisque ces données de santé peuvent aussi avoir des impacts sur la façon dont les personnes pourraient ensuite être ciblées par des attaques très précises». Datenmissbrauch könnte dazu führen, dass Individuen diskriminiert werden, z.B. auf dem Arbeitsmarkt.⁴⁵ Besonders die Möglichkeit, mit genomischen Daten Prädispositionen für Krankheiten in Zukunft noch effektiver vorhersagen zu können, löste bei einigen Teilnehmenden Unbehagen aus. Entsprechend stark ist ihr Verlangen nach angemessenem Datenschutz. Auch fürchteten einige, dass Menschen ohne den notwendigen rechtlichen Schutz in die Situation geraten könnten, ihre persönlichen Daten im Austausch für Gesundheit kommerzialisieren zu müssen.⁴⁶

«Unsere Datenschutzgesetze kommen aus einer anderen Zeit.» – PoliTisch-Teilnehmende

Doch vor wem müssen sensible, personenbezogene Gesundheitsdaten überhaupt geschützt werden? Hier stand in den Policy Kitchen-Visionen insbesondere die kommerzielle Datennutzung durch Tech-Firmen, Versicherer und Pharmafirmen im Fokus.⁴⁷ In diesem Zusammenhang prangerten verschiedene Teilnehmende an, dass sich gewisse AkteurInnen ausserhalb des traditionellen, klinischen Bereichs in einer rechtlichen Grauzone bewegten. So seien beispielsweise «eine Google [oder] eine Apple überhaupt nicht geführt», während manche private AkteurInnen im Schweizer Gesundheitssystem viel strengeren Gesetzen unterliegen würden. Gleichzeitig wurde auch die Sammlung und Nutzung von Gesundheitsdaten durch den Staat nicht unkritisch gesehen. Einige warnten beispielsweise vor dem Risiko eines diskriminierenden Überwachungsstaates, der dank verbessertem Zugang zu Gesundheitsdaten und insbesondere genomischen Daten in Zukunft Freiheitseinschränkungen erlassen könnte.⁴⁸

Mangelnde Kontrolle über die Nutzung von Gesundheitsdaten

Als Herausforderung wurde auch die Kontrolle über persönliche Gesundheitsdaten wahrgenommen. Die Rechte an den Daten sind nicht eindeutig geklärt. Hier brauche es in Zukunft klarere rechtliche Rahmenbedingungen.⁴⁹ Ein Teilnehmer kritisierte den Begriff des

Dateneigentums: «Es geht um Datenrechte. Ich habe auf alle Daten, die sich irgendwie auf mich beziehen [...] ein Anrecht, als Individuum und als Bürger. Und da merke ich, diese Denke ist noch nicht da. [...] Wir denken nicht in Datenrechten. Wir denken nur an Datenschutz.» Ein besonders strittiger Punkt in der Diskussion war auch der Generalkonsent. Dieser wird in der Forschung in der Schweiz heute breit angewendet. Im Spital behandelte Personen können damit der Weiterverwendung ihrer Daten und Proben für Forschungsprojekte zustimmen. Einige werteten diese Richtlinie als positive Entwicklung für die moderne Datenwissenschaft. Sie ermögliche Forschenden den Zugang zu wichtigen klinischen Daten. Andere kritisierten, ein nachträglicher Rückzug der Zustimmung zur Datennutzung sei für PatientInnen kaum mehr möglich. Eine Teilnehmerin bezeichnete den Generalkonsent als «Blankoscheck», ein anderer nannte ihn «Spott und Hohn für Selbstbestimmung und Kontrolle».

5.4 Finanziell

Finanzierung technischer Systeme und Infrastrukturen

Aus wirtschaftlicher Perspektive sahen mehrere Studienteilnehmende die Finanzierung von technischen Systemen für die Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten als ungelöste Herausforderung. Als Paradebeispiel wurde mehrfach das elektronische Patientendossier (EPD) angeführt. Dieses funktioniere heute nicht richtig, weil es nur ungenügend und nicht nachhaltig finanziert sei: «Das [mit der] Technologie, das würde sich lösen lassen, wenn man will. Das wäre nicht so ein Thema. Die Frage ist einfach, wer will es und wer bezahlt dafür.» Die gleiche Problematik gilt in den Augen vieler Teilnehmenden für weitere Infrastrukturen, die es braucht, um den verschiedenen AkteurInnen in der Schweiz den Umgang mit Gesundheitsdaten in Zukunft zu erleichtern. Allein die Datenaufbereitung ist ein kostspieliger Prozess, wie ein Wissenschaftler bemerkte: «Il faut un travail de préparation, de nettoyage [...] des données. [...] Ça coûte très cher.» Es müsse viel Geld investiert werden, damit die Daten überhaupt für Forschungszwecke genutzt werden könnten. Eine Teilnehmerin erinnerte auch daran, dass man nicht nur die Kosten für den Aufbau neuer Infrastrukturen, sondern vor allem jene für deren Unterhalt im Blick haben muss: «Die Frage der Finanzierung [...] ist sehr wichtig. Wenn man zum Beispiel ein ganzes System verändert,

muss man nicht über die Kosten der Technologie nachdenken, sondern über die Kosten des Supports für die 20 Jahre danach.»

Wohlstand und Innovation sichern

Die Frage der Finanzierung von technischen Systemen und Infrastrukturen, die die grenzüberschreitende Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten erlauben, hat auch eine bedeutende volkswirtschaftliche Dimension. Die Schweiz ist angewiesen auf die Teilnahme an grossen Datenräumen, um ihren Wohlstand und ihre Innovationsfähigkeit zu bewahren. «Die Schweiz ist eigentlich zu klein, um Big Data zu machen», brachte ein Wissenschaftler die Herausforderung auf den Punkt. Und ein anderer ergänzte: «Für bestimmte Themen brauchen wir globale Datensätze. Wir sind zu klein, was Patientendaten hier im Land betrifft. [Das] betrifft beispielsweise die Krebsforschung, aber auch andere Themen.» Die Forschung in der Schweiz brauche Zugang zu grossen Mengen an qualitativ hochwertigen Daten. Mit einem in sich geschlossenen, fragmentierten Datenökosystem riskiere sie dagegen, den Anschluss an die Spitze zu verlieren. Entsprechende Infrastrukturen und Standards sind daher essentiell für den Forschungs- und Innovationsplatz Schweiz und müssten nachhaltig finanziert werden.

5.5 Technisch

Datenformate und Standards

Als eine zentrale technische Herausforderung nannten Studienteilnehmende die Entwicklung und Nutzung von einheitlichen Datenformaten und Standards. Trotz bestehender Initiativen gibt es laut Teilnehmenden bisher weder auf nationaler noch auf internationaler Ebene einheitliche Strukturen, die den barrierefreien Austausch von Gesundheitsdaten zwischen AkteurInnen und Bereichen erlauben. Allzu oft sind Daten in Silos eingeschlossen. Nur schon die Unterschiede zwischen Spitälern in der Schweiz sorgen für Probleme: «On essaie de composer les données d'un hôpital A avec les données d'un hôpital B, eh bien on va être tout de suite confrontés au problème [que] les informations ne représentent pas la même chose», erklärte ein Wissenschaftler. Sogar Datenmanagement-Systeme zwischen einzelnen Abteilungen seien oft nicht kompatibel. In diesem Zusammenhang wurde auch auf das eher schwerfällige Vermächtnis

eines hochentwickelten Gesundheitssystems wie jenem der Schweiz hingewiesen. Weil bereits so viele Strukturen bestehen, ist Innovation schwieriger und teurer als in «Ländern, die nicht 20 Jahre Geschichte und 20 Jahre alte Systeme haben».

Datenqualität und -quantität

Für viele AkteurInnen ist das stetig wachsende Datenvolumen eine grosse Herausforderung. Das trifft insbesondere auf kleinere Organisationen zu, denen das nötige Wissen und die Ressourcen für die Verarbeitung von grösseren Mengen von Gesundheitsdaten fehlen. «Es gibt Lawinen von Daten die erfasst werden, und niemand weiss wirklich, was überhaupt mit diesen geschieht», beschrieb eine Vertreterin einer Patientenorganisation ihre Sicht. Auch im klinischen Umfeld stösst die Datenverarbeitung bisweilen an ihre Grenzen. Das hat Auswirkungen auf die Datenqualität, wie eine Wissenschaftlerin bemerkte: «Wenn wir uns die Routinedaten in den Spitälern heute anschauen, kann man damit nicht besonders viel anfangen. Man kann die Daten nicht nutzen, wie sie anfallen. Sondern man muss investieren in Annotationen [...] und in die Reichhaltigkeit dieser Daten.»

Sicherheit im Umgang mit Daten

Ein technisches Risiko ist in den Augen einiger Studienteilnehmenden die Sicherheit im Umgang mit Gesundheitsdaten und neuen digitalen Technologien. In einer dystopischen Policy Kitchen-Vision heisst es beispielsweise: «A Basel hospital's internal database was hacked recently, causing data manipulation on an AI platform used to treat patients. Consequently, hundreds of patients received the wrong treatment, leading to severe conditions and even deaths».⁵⁰ Es wird befürchtet, dass hochsensible Gesundheitsdaten in Zukunft vermehrt geleakt oder Algorithmen gehackt werden könnten, was Individuen oder ganze Bevölkerungsgruppen dem Risiko von Datenmissbrauch und Diskriminierung aussetzt. Andere Studienteilnehmende sahen diese Gefahr als weniger real und verwiesen auf die in der Forschung verbreitete Praxis, personenbezogene Daten zu anonymisieren. Ausserdem seien die technischen Möglichkeiten, um Daten zu sichern, dank sogenannten *Privacy-preserving*-Technologien bereits weit fortgeschritten. ●

Centralized health data hack reported to be behind Covid-25 bio-engineered virus outbreak

Suspected large scale data breach including omics health information from centralized PGHD lake with inadequate cybersecurity. Data possibly used to bioengineer a virus for commercial or hate crime.

Scientists suspect the Covid-25 outbreak to be a result of bioengineering. The genetic make-up of the virus indicates that it might not have been naturally produced. The Gotham-based company Badman Health Corporation has been criticized by scientists on the basis that their vaccine against this new virus could not possibly have been created in such a short timeframe. «Someone must be behind the hacking of 23andMe and other national genomic databases», says chief-scientist Dr. Robin. He further argues that Badman Corp. used this massive lake of personally-generated health data (PGHD) to identify personal vulnerabilities of people in society who can be targeted for financial gains or hate crime reasons. He claims that the company created this virus along with an associated vaccine to further its Machiavellian objectives.

The individuals involved will never know whether they were actually targeted because they had no control over their data in the first place. The death toll yesterday topped 20 million and the economic consequences are as yet unforeseeable. The private sales of Badman's antidote have surpassed all other medical advances in the past two decades. The company has just beaten Huawei as the fastest growing company on any stock-market and is featured on Forbes.

The question we should all be asking ourselves is, how did we get to this? Why did we not learn from Covid-19?

Clearly digital democracy should have been the savior of our world leading to great medical advances and longevity for everybody. But the failure to leave the control of personal data with people themselves opened the door to the abuse of this technology with terrifying consequences. Citizens' trust in their governments has been eroded and is in an all time low. The economic consequences of increased inequality in society as a result of the high price of the antidote are causing unrest in many countries. Neither national governments nor international institutions were able to mandate broad access to the antidote. In the past 2 weeks, citizen movements started to campaign in all major cities worldwide to demand immediate control of all their personal information as a human right.

Interestingly, Estonia as a digital nation suffered less in the current outbreak whilst backward Switzerland suffered terrible consequences. The Estonian health minister expressed sympathy with his Swiss counterpart and is providing a task force of experienced people to help guide the Swiss digital transformation which can protect against such things in the future. The minister added that a cohesive strategy in Switzerland was needed that looked beyond health data and included all government services leading to the adoption of a single digital ID with blockchain controlled transaction of information which puts people in the control of their own data. This system would also lead to the ability to leverage the positive benefits of info-tech and biotech without the risk of the alleged activities of Badman Corporation. Hopefully it is not too late.

*Niculin Detreköy and Andy Bushell
Policy Kitchen-Teilnehmende*

Herausforderungen

Politisch:



- Fehlende gesundheitspolitische Vision in der Schweizer Aussenpolitik aufgrund mangelnder Zusammenarbeit in einer komplexen, fragmentierten Akteurslandschaft
- Fehlendes gemeinsames Verständnis zum Umgang mit Gesundheitsdaten auf globaler Ebene aufgrund unterschiedlicher Wertesysteme

Gesellschaftlich:



- Mangelnde Datenkompetenz in der Bevölkerung und fehlende Wahrnehmung des Mehrwerts von Gesundheitsdaten für die öffentliche Gesundheit
- Sinkendes Vertrauen in die Nutzung von Daten und neuen Technologien aufgrund steigender Komplexität und mangelnder Transparenz

Ethisch-rechtlich:



- Überholte Datenschutzgesetze und damit verbundenes Risiko von Diskriminierung durch den Missbrauch von Gesundheitsdaten
- Fehlende gesetzliche Verankerung von individuellen Rechten an Daten und mangelnde individuelle Kontrolle über persönliche Gesundheitsdaten

Finanziell:



- Mangelnde Finanzierung technischer Systeme und Dateninfrastrukturen zur grenzüberschreitenden Nutzung und Austausch von Gesundheitsdaten
- Bedrohter Schweizer Forschungs- und Innovationsstandort aufgrund unsicherer Rahmenbedingungen für grenzüberschreitenden Datenaustausch

Technisch:



- Fehlende einheitliche Dateninfrastrukturen und Standards für den barrierefreien nationalen und internationalen Austausch von Gesundheitsdaten
- Uneinheitliche Datenqualität und steigende Datenquantität
- Risiko von Datenmissbrauch und Diskriminierung aufgrund mangelnder Datensicherheit

6. Handlungsempfehlungen für eine bessere Gesundheitsdaten-Governance

«Je pense que ce qu'il faudra qu'on fasse, c'est un autre contrat social» - Politisch-Teilnehmerin

In diesem Kapitel präsentieren wir 12 Handlungsempfehlungen für eine bessere nationale und grenzüberschreitende Gesundheitsdaten-Governance. Sie leiten sich aus der Analyse des partizipativen Prozesses ab. Die von den teilnehmenden Stakeholdern und interessierten BürgerInnen vorgeschlagenen Lösungsansätze und Visionen für die zuvor identifizierten Herausforderungen und Risiken werden im Folgenden wiederum zusammengefasst auf den verschiedenen Governance-Dimensionen (politisch, gesellschaftlich, ethisch-rechtlich, finanziell, technisch) dargestellt und mit Zitaten belegt.

Aus dieser Synthese und vor dem Hintergrund des Mappings von Potenzial, Handlungsfeldern, AkteurInnen und bestehenden Governance-Mechanismen ergeben sich für jede

Governance-Dimension zwei bis drei Handlungsempfehlungen, die wir in den Kontext der aktuellen Schweizer Gesundheits- und Aussenpolitik stellen.

Die Empfehlungen richten sich in erster Linie an Bund und Kantone. Die Schweizer Politik sollte bei der Verbesserung von Rahmenbedingungen im Umgang mit Gesundheitsdaten eine führende Rolle spielen. Das Mapping und die Analyse unserer Formate zeigt gleichzeitig, dass eine erfolgreiche Umsetzung von Gesundheitsdaten-*Governance* vom Zusammenspiel aller AkteurInnen abhängt. In diesem Sinne werden zu jeder Handlungsempfehlung die hauptverantwortlichen AkteurInnen aus der Schweizer Stakeholder-Landschaft (vgl. Mapping in Kapitel 3) identifiziert, die den Lead in der Thematik übernehmen sollten. Auch wird präzisiert, ob die Handlungsempfehlungen den nationalen oder grenzüberschreitenden (regionalen oder globalen) Umgang mit Gesundheitsdaten betreffen.

6.1 Politisch

Für die Teilnehmenden ist klar: Es braucht mehr Austausch zwischen dem Bund und weiteren in die Gesundheitspolitik involvierten AkteurInnen in der Schweiz, um der Fragmentierung auf politischer Ebene entgegenzuwirken. Der innenpolitische Dialog ist entscheidend, um einen nationalen Konsens im Umgang mit Gesundheitsdaten zu finden: «Es braucht ein Konglomerat mit allen Stakeholdern und ein sehr starkes Bundesamt für Gesundheit», sagte ein Teilnehmer. In Bezug auf die Gesundheitsaussenpolitik (GAP) und andere gesundheitspolitische Strategien des Bundes forderten mehrere Studienteilnehmende mehr Transparenz im Vernehmlassungsprozess und waren der Meinung, «hinter der Aussenpolitik müsste auch ein gewisser Konsens stehen.» Das sei oft nicht der Fall. Eine bessere innenpolitische Abstimmung ist notwendig, damit sich die Schweiz in der internationalen Zusammenarbeit klarer positionieren und engagieren kann.

Unterschiedliche Kulturen und Wertvorstellungen im Umgang mit Gesundheitsdaten auf multilateraler Ebene sind hingegen eine Tatsache, die sich nicht so leicht ändern lässt. Viele Teilnehmende schlugen deshalb vor, stärker mit gleichgesinnten PartnerInnen zusammenarbeiten, um so schrittweise zu einer internationalen *Governance* beizutragen: «Je pense que voilà, l'idéal est d'avoir une

gouvernance globale [...] Mais parfois il faut aussi être pragmatique et commencer à travailler avec les pays ou des acteurs un peu like-minded.» Auf der regionalen Ebene ist die EU für die Schweiz die wichtigste Partnerin. Die Zusammenarbeit mit ihr erscheint gerade auf rechtlicher Ebene sinnvoll (vgl. 6.4). Aber auch für die Wirtschaft und die Forschung ist eine verstärkte Anbindung an die europäischen Datenmärkte entscheidend: «Die EU [will] einen Binnenmarkt für Daten schaffen, um ihren Mitgliedsstaaten eine bessere Wertschöpfung zu ermöglichen. [...] Das sollte uns eigentlich sehr stark interessieren, wie wir dort partizipieren können», sagte ein Teilnehmer. Die Frage, die es zu beantworten gilt, ist deshalb: «Wie kommen wir nach Europa? Und wie holen wir Europa in die Schweiz?», wie es ein Teilnehmer formulierte.

«Es braucht ein Konglomerat mit allen Stakeholdern und ein sehr starkes Bundesamt für Gesundheit.» – PoliTisch Teilnehmender

Gleichzeitig sollte sich die Schweiz aus Sicht der Teilnehmenden als Sitzstaat zahlreicher internationaler Organisationen im Gesundheitsbereich für einen «multilateralisme renforcé» einsetzen. Eine besondere Rolle wird dabei dem Internationalen Genf zugesprochen. Dieses könnte zu einem globalen Zentrum für Gesundheitsdaten-Governance werden, da es hier eine grosse Dichte an relevanten AkteurInnen und Plattformen gibt: «Il y a vraiment une concentration d'acteurs qui s'intéressent à ces questions, comment faire avancer le bien-être de la population dans le monde.» Eine Policy-Kitchen-Vision schlägt beispielsweise vor, dass die Schweiz als Gastgeberland einer internationalen *eHealth Data Alliance* fungiert. Diese Allianz könnte mit einem «Global data sharing and access framework for personally-generated health data»⁵¹ die Rahmenbedingungen für den Austausch von persönlich-generierten Gesundheitsdaten schaffen und – nach dem Vorbild des World Economic Forums (WEF) – regelmässige Gipfeltreffen in der Schweiz organisieren.

International Future Times

26 August 2030

Fair data alliance summit convenes key stakeholder at Davos

Switzerland convenes International E-Health Data Alliance at Davos, leveraging its full potential in digital transformation. Global stakeholders agree on global data sharing and access framework for personally generated e-health data.

The E-Health Data Alliance's fifth annual assembly will take place next week at Davos. Commentators expect considerable progress to be made with regard to further strengthening international cooperation.

The leaders will discuss the set-up of a global data pool of personally generated health data to foster international public health research by committing to share local data. They will also discuss the set-up of a global governance framework defining fair access and use of the data as well as the definition of common data standards.

Particularly promising signals were reported from the Chair of the Cybersecurity working group,

finding consensus on applicable technical standards for a robust IT infrastructure. «After a deadlock for several months, we finally were able to agree on general terms», Jiao Bista said in relief. «I am thankful for the flexibility of all stakeholders in leading to this consensus.» This was the last remaining issue as the framework could not be passed during last years' summit.

Former Swiss Federal Prime Minister Reto Köpfli is handled as the new chair of the alliance due to his demonstrated success in leading the implementation of the Swiss Digital Health Data Network as well as driving global coordination efforts with neighboring countries.

An international research consortium supported by the WHO will be granted controlled access to the data to perform global research with the aim to develop tools that can focus on the prevention of future pandemics.

*Nathalie Stieger und Claus Gawel,
Policy Kitchen-Teilnehmende*

Handlungsempfehlungen**1. Förderung eines inklusiven Konsultationsverfahrens in der Schweiz für eine breit abgestützte gesundheitspolitische Vision in der Aussenpolitik**

Zum Umgang mit Gesundheitsdaten und zur Zukunft des Schweizer Gesundheitsdatenökosystems sollte ein inklusives Konsultationsverfahren unter Einbezug aller relevanten AkteurInnen des Gesundheitssystems, insbesondere auch BürgerInnen und PatientInnen, gefördert werden. Damit die Umsetzung der Ziele der Gesundheitsaussenpolitik (GAP) bezüglich *Governance*

von Gesundheitsdaten und anderer in Kapitel 4 genannten gesundheits- und aussenpolitischen Strategien gelingen kann, braucht es einen institutionalisierten Dialog mit allen AkteurInnen.

Governance-Level: National

Lead: Bund

2. Verstärkte internationale Zusammenarbeit mit gleichgesinnten PartnerInnen und Anbindung an das Gesundheitsdatenökosystem der EU

Die Schweiz sollte ihre Zusammenarbeit mit gleichgesinnten PartnerInnen weiter verstärken. Wie schon in einer foraus-Studie im September 2020 empfohlen⁵², sollte die Schweiz ihr Hauptaugenmerk insbesondere auf die Anbindung an das Gesundheitsdatenökosystem der EU legen, das derzeit aufgebaut wird und Gesundheitsdaten auf EU-Ebene zu Forschungs- und medizinischen Zwecken austausch- und nutzbar machen soll. Dieses Vorhaben wird vom *eHealth Network* koordiniert, dem die Schweiz ebenfalls bis 2018 angehörte. Ein EU-Kodex zur Verarbeitung von persönlichen Daten im Gesundheitssektor soll künftig den Austausch und die Nutzung von Gesundheitsdaten zwischen EU-Mitgliedstaaten regeln und vereinfachen.⁵³ Ausserdem wird in Brüssel zurzeit an einer neuen EU-Gesetzgebung für digitale Dienste und Online-Plattformen gearbeitet.⁵⁴ Beide Vorhaben werden den zukünftigen Umgang mit Gesundheitsdaten auf EU-Ebene prägen und indirekt auch für die Schweiz Konsequenzen haben. Die Schweiz täte gut daran, sich um Konformität mit diesen neuen Normen und einer Teilnahme an EU-Gremien wie dem *eHealth Network* zu bemühen. Aufgrund der ungelösten institutionellen Fragen zwischen der Schweiz und der EU ist dieses Dossier aktuell jedoch politisch blockiert.⁵⁵ Der Nutzen eines gemeinsamen Gesundheitsdatenökosystems sollte daher verstärkt in den politischen Diskurs zu den Beziehungen zwischen der Schweiz und der EU eingebracht werden.

Governance-Level: Grenzüberschreitend (regional)

Lead: Bund

3. Förderung des Internationalen Genfs als Zentrum für Gesundheitsdaten-Governance und Unterstützung von entsprechenden Initiativen

Die Schweiz sollte ihre Rolle als Gastgeberland für wichtige internationale Organisationen im Gesundheitsbereich weiter stärken und das Internationale Genf als führenden Standort für Digitalisierungs- und Technologiedebatten in diesem Bereich positionieren.⁵⁶ Um zu einem globalen Zentrum für Gesundheitsdaten-Governance zu werden, braucht es weiterhin die politische und finanzielle Unterstützung von entsprechenden Initiativen und Plattformen. Bereits heute fördert der Bund mit der Stiftung *Geneva Science and Diplomacy Anticipator* (GESDA) gezielt den Austausch zwischen wissenschaftlicher und diplomatischer Expertise zu den Herausforderungen der Digitalisierung. Ausserdem setzt sich die in Genf angesiedelte Initiative *International Digital Health & AI Research Collaborative* (I-DAIR) für eine inklusive, gerechte und verantwortungsvolle Nutzung von Gesundheitsdaten und KI-betriebenen Technologien ein und will als Plattform für die internationale Zusammenarbeit in der Forschung zu digitaler Gesundheit dienen.⁵⁷

Governance-Level: Grenzüberschreitend (global)

Lead: Bund und Kanton Genf; Hochschulen und Forschungsinstitutionen; internationale Organisationen; Stiftungen; zivilgesellschaftliche Organisationen; Tech-Firmen; Life-Science-Industrie.

6.2 Gesellschaftlich

BürgerInnen und PatientInnen müssen befähigt werden, mit ihren persönlichen Gesundheitsdaten umzugehen. Das war eine der häufigsten Forderungen der Studienteilnehmenden. Datenkompetenz oder *health data literacy* in der Bevölkerung sollte über Sensibilisierungskampagnen gefördert werden, die der Staat in Zusammenarbeit mit anderen AkteurInnen aus dem Gesundheitswesen organisiert.⁵⁸ Zudem braucht es einen vertieften Dialog aller Stakeholder mit der Zivilgesellschaft, damit BürgerInnen künftig besser beurteilen können, was mit ihren Daten passiert: «Im

Rahmen einer *Governance* [scheint mir] ganz wichtig zu sein, dass diese Beurteilungsfähigkeit auf allen Stufen der Gesellschaft gestärkt wird, in der Politik, im gesellschaftlichen Dialog, bei den Patienten. Da haben wir noch eine Reise vor uns», sagte eine Teilnehmerin.

Ein solcher vertiefter Dialog mit der Bevölkerung dient nicht nur der Aufklärung und Förderung von Datenkompetenz, sondern ist auch ein wichtiges Mittel für Vertrauensbildung. Dieses Vertrauen in digitale Technologien und das Teilen von persönlichen Gesundheitsdaten ist in den vergangenen Jahren gesunken und sollte nun wiederhergestellt werden. Dazu brauche es einen neuen Gesellschaftsvertrag, wie eine Wissenschaftlerin vorschlug: «Les pays qui sont performants, c'est des pays où les populations ont confiance dans les politiques et dans les données. Donc je pense que ce qu'il faudra qu'on fasse, c'est un autre contrat social et pour moi ça revient vers la gouvernance qui est un acte politique.» Beim Vertrauensaufbau helfen könnte auch eine positivere öffentliche und mediale Darstellung der Nutzung von Gesundheitsdaten. Einzelne Teilnehmende forderten ein neues Framing der Thematik im öffentlichen Diskurs, weg von den Risiken hin zum Potenzial von Gesundheitsdaten und neuen Technologien. Denn Letzteres werde momentan in der Öffentlichkeit mit dem «Data Privacy Argument [...] ziemlich totgeschlagen».

Studienteilnehmende dachten auch über innovative Wege nach, wie BürgerInnen eine aktivere Rolle bei der Nutzung von Gesundheitsdaten zukommen könnte. So wurden verschiedene partizipative Plattformen zum Austausch von Gesundheitsdaten als Ideen eingebracht. Einige Policy Kitchen Visionen präsentierten dezentrale Datenbanken, in denen Privatpersonen persönlich-generierte Gesundheitsdaten zum Beispiel für die Erforschung neuer Impfstoffe freigeben können.⁵⁹ Eine Vision sah auch die Möglichkeit vor, nur zertifizierten Forschenden Zugang zu Datenpools zu geben, um das Risiko von Datenmissbrauch zu minimieren.⁶⁰ Insbesondere für die Erforschung und Behandlung seltener Krankheiten könnten solche Plattformen grenzüberschreitend wichtig sein, wie ein Forscher unterstrich: «Wenn ich eine seltene Krankheit habe, dann will [ich] mich mit allen Patienten verbinden, die die gleiche Krankheit haben». Die Schweiz könnte dank ihrer basisdemokratischen Kultur bei der Schaffung solcher Plattformen international eine führende Rolle einnehmen: «Die Zivilgesellschaft, die demokratischen Strukturen

sind die Chance, [...] da kommt die ganze Citizen Science, nicht nur die Forschung, sondern die Bürger als Scientists, die eben mit ihren Daten auch einen Beitrag leisten können.» Als positive Beispiele verwiesen verschiedene Teilnehmende auf bereits existierende genossenschaftlichen Plattformen, auf denen BürgerInnen ihre Gesundheitsdaten selbst verwalten können.⁶¹ Mit solchen Modellen könnte die Schweiz «eine Demokratisierung der persönlichen Datenökonomie vorantreiben [...] aufgrund des Vertrauens [und] des genossenschaftlichen demokratischen Gedankens».

International Future Times

26 August 2020

Innovative health knowledge exchange at your fingertips

A mobile application allowing you to control your personally generated health data (PGHD), meet the right doctor and connect with people with similar conditions.

A mobile application has been developed for every citizen to be able to give consent to their personally generated health data (PGHD) when they visit healthcare professionals. With this app being interoperable across medical institutions, specialities, cantons (within Switzerland) and countries, they don't have to explain their medical history every time they consult with a new health professional. This is particularly helpful as patients often do not have the scientific knowledge to describe their medical condition.

The app is able to «matchmake» the right doctor to treat the specific condition the patient has and this will help to reduce healthcare costs and prevent doctor hopping. This «matchmaking» function can be extended to linking users with patients suffering from similar conditions, therefore creating a community that has a pool of immense

knowledge to share with each other and to support each other in the course of diagnosis to treatment and care. This could be particularly useful for patients suffering from rare diseases.

When their doctors are informed of newly approved treatments targeting their medical conditions (in the event of rare diseases and cancer), the patients will get a tele-consult on the app with their doctor to see if they will like to move forward with such a treatment.

The uploaded data and flows are secured and controlled. There will be buy-in from the government, medical institutions and insurance companies. Every user will be empowered by having a chance to control and limit the access to their PGHD. We have a video which explains how to use this app and do look out for our champions who will be going around cities and towns to assist you with this app. Click here to download it today!

*Peiling Yap, Selina Marti, Patrick Meier,
Policy Kitchen-Teilnehmende*

Handlungsempfehlungen

1. Förderung von gesellschaftlicher Gesundheitsdatenkompetenz durch Bildungsprogramme, Informationskampagnen und einen institutionalisierten Dialog mit der Bevölkerung

Die gesellschaftliche Gesundheitsdatenkompetenz oder *health data literacy* – verstanden als die Fähigkeit, Gesundheitsdaten zu verstehen, sammeln, verwalten und nutzen⁶² – sollte durch Bildungsprogramme und Informationskampagnen von Bund und Kantonen verbessert werden. Eine entsprechende parlamentarische Forderung für eine Datenkompetenzkampagne wurde im September 2020 an den Bundesrat gerichtet.⁶³ Die Nutzung von digitalen Technologien muss transparent und verständlich erklärt und der Mehrwert von Gesundheitsdaten für die Verbesserung der persönlichen und der öffentlichen Gesundheit klarer aufgezeigt werden. Hier könnte man sich beispielsweise von erfolgreichen Blutspende-Kampagnen inspirieren lassen. Gleichzeitig braucht es einen regelmässigen, institutionalisierten Dialog mit der Bevölkerung, um Vertrauen im Umgang mit Gesundheitsdaten zu schaffen und sicherzustellen, dass vor allem ältere oder weniger digitalisierungs-affine Gruppen nicht ausgeschlossen werden.⁶⁴ Ein Anfang könnte hier die Schaffung einer partizipativen Diskussionsplattform sein, die BürgerInnen den Austausch mit ExpertInnen ermöglicht. Unsere Dialoge und Workshops mit Stakeholdern und interessierten BürgerInnen haben gezeigt, dass ein solcher Austausch auf beiden Seiten von grossem Interesse ist.

Governance-Level: National

Lead: Bund und Kantone; zivilgesellschaftliche Organisationen; Initiativen; Stiftungen

2. Aufbau eines demokratischen Gesundheitsdatenökosystems durch die Förderung partizipativer Plattformen für die bürgerzentrierte Nutzung von Gesundheitsdaten

Damit Individuen mehr Rechte an und Kontrolle über ihre persönlichen Gesundheitsdaten gewinnen, braucht es ein demokratisches

Datenökosystem. Partizipative Plattformen sind darin ein wichtiges Element, um eine aktivere Rolle von BürgerInnen im Umgang mit ihren Gesundheitsdaten zu fördern. Der Aufbau solcher Plattformen folgt dem aktuellen Trend im Gesundheitswesen, der sich schrittweise weg von einem reaktiven Modell der Behandlung von Krankheiten hin zu einem Modell der proaktiven Prävention bewegt, wo die «Grenzen zwischen Gesundheit, Lifestyle und Krankheit, Prävention und Therapie [...] zunehmend durchlässiger werden».⁶⁵ Während Pilotprojekte auf Schweizer Ebene entwickelt und gefördert werden sollten, ist es erstrebenswert, sicherzustellen, dass bürgerzentrierte Plattformen auch grenzüberschreitend funktionsfähig sind und mit ähnlichen Initiativen kommunizieren können. Gleichzeitig sind analoge Alternativen zu digitalen Plattformen wichtig, um die Diskriminierung von weniger digital-affinen Teilen der Bevölkerung zu verhindern.

Governance-Level: National, längerfristig auch grenzüberschreitend

Lead: Bund und Kantone

6.3 Ethisch-Rechtlich

Um einen angemessenen Schutz der BürgerInnen vor Datenmissbrauch und daraus resultierender Diskriminierung zu garantieren, braucht es nach Ansicht verschiedener Studienteilnehmenden eine verbesserte, einheitlichere und übersichtlichere Rechtsgrundlage. Viele Gesetze sind nicht mehr zeitgemäss und hinken dem technologischen Fortschritt hinterher. In diesem Zusammenhang sollten auch die Rechte an persönlichen Daten und damit die Kontrolle über Gesundheitsdaten gesetzlich geregelt werden, forderten mehrere Teilnehmende: «Grundsätzlich [...] habe ich einen Anspruch als Person auf alle die Daten, die irgendwie in Beziehung stehen zu meiner Person. Punkt. My Data», sagte ein Datenexperte. In Bezug auf den Datenschutz wird die DSGVO der EU als Orientierungsrahmen gesehen. Die regulatorische Zusammenarbeit mit der EU ist wichtig für die Schweiz: «Europa ist ja, wenn wir über Daten und künstliche Intelligenz sprechen, nicht der Innovationsmotor der Welt, aber sicher der Regulierungsmotor der Welt [...] und der Weg nach Europa wäre sicher ein hilfreicher.»

Eine starke ethisch-rechtliche Orientierung an der EU ist aber nicht nur aus Datenschutz-Perspektive wichtig, sondern auch für

die Wirtschaft und Forschung in der Schweiz von vitalem Interesse. Ein Forscher erklärte die so wichtige Rechtssicherheit: «Es ist essentiell, dass wir ein Embedding, einen rechtlichen Rahmen haben, der es uns erlaubt, rechtlich zuverlässig hochqualitative Daten mit vertrauenswürdigen PartnerInnen auszutauschen. Weil ich als kleines Land darauf angewiesen bin, sowas in einem Netzwerk machen zu können.»

Die überwiegende Mehrheit der Studienteilnehmenden sieht auch eine Notwendigkeit für eine rechtlich bindende Gesundheitsdaten-Governance auf globaler Ebene. «Die ökonomische Funktionsweise der globalen Datenwirtschaft fordert auf gewisse Themen eine globale Governance in der Konsequenz», sagte eine Vertreterin aus der Privatwirtschaft. Das Ziel der Schweiz, im Rahmen der Gesundheitsaussenpolitik (GAP) zu einem internationalen rechtlichen Rahmen für den geregelten Umgang mit Gesundheitsdaten beizutragen, wurde begrüsst. Gleichzeitig hielten einige das Ziel aber auch für «hehr». Angesichts der unterschiedlichen Kulturen und Wertesysteme der Mitglieder der internationalen Staatengemeinschaft (vgl. 5.1) bestehen Zweifel an der Machbarkeit einer rechtlich verbindlichen globalen Gesundheitsdaten-Governance. Neue internationale Verträge und Mechanismen sind aber auch gar nicht in jedem Fall und sofort notwendig: «There are more than one thousand global mechanisms on digital cooperation [...]. Therefore, it is also a naive view that we think that everything starts from scratch», sagte ein Teilnehmer aus dem Internationalen Genf. Stattdessen gelte es für die Schweiz, den Multilateralismus gezielt zu stärken (vgl. 6.1) und sich an der Ausarbeitung internationaler ethisch-rechtlicher Normen und Standards zu beteiligen.

Handlungsempfehlungen

1. Vereinheitlichung der nationalen und kantonalen Gesetzgebung zum Umgang mit Gesundheitsdaten und Garantie von individuellen Datenrechten

Um Datenschutz zu garantieren, sollten die Datenschutzgesetzgebung und Richtlinien rund um die Speicherung, Bereitstellung, Übermittlung und Nutzung von Gesundheitsdaten stets dem technologischen

Fortschritt angepasst werden, wie dies in den letzten Jahren beispielsweise mit der Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen der Fall war.⁶⁶ Wie in Kapitel 4 dargelegt – und auch von verschiedenen Studienteilnehmenden erwähnt – ist die Gesetzgebung auf nationaler Ebene bezüglich Umgang mit Gesundheitsdaten momentan komplex und fragmentiert. Deshalb braucht es Überlegungen zu einer Vereinheitlichung der aktuellen Gesetzgebung. Auch wenn die bestehenden Datenschutzgesetze die Nutzung persönlicher Daten durch Dritte regulieren, ist die Frage der Kontrolle über und Rechte an Gesundheitsdaten weder in der Schweiz noch international vollständig geklärt. Es ist zu prüfen, ob die informationelle Selbstbestimmung – sprich individuelle Datenrechte – als Grundrecht in der Gesetzgebung verankert werden kann. Den Anfang könnte bei dieser Thematik eine erneute Debatte zum verschiedentlich kritisierten Generalkonsent machen. Das 2019 von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften publizierte Konzept für eine harmonisierte Praxis wurde dafür kritisiert, dass es die Rechte der PatientInnen «nur teilweise» respektiere.⁶⁷ Es sollten auch Opt-out-Optionen diskutiert werden, die es Individuen erlauben, die Zustimmung zur Verwendung ihrer elektronisch gespeicherten Daten laufend rückgängig zu machen beziehungsweise bestimmten AkteurInnen den Zugriff auf ihre Daten zu entziehen.

Governance-Level: National

Lead: Bund und Kantone

2. Garantie und Weiterentwicklung des Datenschutzes in der Schweiz durch die Sicherstellung von Konformität mit führenden regionalen und internationalen Gesetzgebungen sowie laufende Anpassungen an den technologischen Fortschritt

Mit der DSGVO hat die EU einen weltweit führenden Gesetzesrahmen im Bereich des Datenschutzes geschaffen. Die Schweiz hat ihrerseits durch die Revision des DSG datenschutzrechtlich die Konformität sichergestellt. EU-Recht ist aber nicht statisch und weitere Reformen im Datenschutz sind zu erwarten. Daher sollte die Schweiz – auch aus wirtschaftlicher Perspektive – sicherstellen, dass die Gesetzgebung

auch in Zukunft mit führenden EU-Standards und Richtlinien wie der DSGVO konform ist.

Governance-Level: Grenzüberschreitend (regional)

Lead: Bund

3. Mitarbeit an der Entwicklung von rechtlichen Rahmenbedingungen für den Umgang mit Gesundheitsdaten auf multilateraler Ebene

Auf multilateraler Ebene gibt es aktuell Überlegungen für eine *international health data regulation*⁶⁸, in Form eines im Rahmen der WHO ausgehandelten, internationalen Vertrags (vgl. 4.4). Ähnliche verbindliche Regelwerke existieren bereits im Bereich der Kontrolle des Tabakkonsums (Rahmenübereinkommen der WHO zur Eindämmung des Tabakgebrauchs) sowie im Kampf gegen grenzüberschreitende Krankheiten (Internationale Gesundheitsvorschriften).⁶⁹ Mit einem solchen Vertrag möchte die WHO den grenzüberschreitenden Umgang mit Gesundheitsdaten regeln und einen fairen, verantwortungsvollen und inklusiven Austausch von Gesundheitsdaten in der internationalen Staatengemeinschaft sicherstellen.⁷⁰ In seiner Strategie Digitalausserpolitik 2020–2024 äussert sich der Bundesrat skeptisch zum Vorhaben eines «umfassenden und rechtlichen verbindlichen Instruments zur Regulierung des digitalen Raums»⁷¹. Gleichzeitig seien aber inklusive «Prozesse und Strukturen», die es «möglichst allen Ländern ermöglichen, sich substanziell einzubringen»⁷², von grosser Bedeutung für die Schweiz. In diesem Sinne sollte die Schweiz diesen im Rahmen der WHO angedachten verbindlichen Rahmenvertrag unterstützen.

Governance-Level: Grenzüberschreitend (global)

Lead: Bund

6.4 Finanziell

Bei der Finanzierung des Aufbaus und des Unterhalts von nationalen Dateninfrastrukturen sehen viele Studienteilnehmende insbesondere den Staat in der Verantwortung. Bund und Kantone sollten in der Umsetzung von nationalen Plattformen und Initiativen zur Nutzung

und zum Austausch von Gesundheitsdaten eine tragende Rolle spielen – wie dies schon heute beim EPD der Fall ist. Hier müssten in Zukunft deutlich mehr Mittel investiert werden. Insgesamt bleiben Studierende bei der Frage der finanziellen Verantwortung jedoch vage und konkrete Lösungsvorschläge werden nicht genannt. Die Frage, wer wie viel für die notwendigen Infrastrukturen bezahlen soll, bleibt weitgehend unbeantwortet. Dabei wäre gerade diese Frage nicht nur aus gesundheitspolitischer, sondern insbesondere auch aus volkswirtschaftlicher Sicht wichtig zu klären. Die Studienteilnehmenden betonen wiederholt die Qualitäten des Forschungs- und Entwicklungsstandorts Schweiz: «Wir haben [...] alle Top-Universitäten auf dem Thema AI und Daten und Gesundheit, wir haben das Center for Digital Trust an der EPFL, wir haben die pharmazeutischen Big Players in der Welt, wir haben ein Gesundheitswesen, das seinesgleichen sucht.» Damit das so bleibt, bräuchte es angemessene finanzielle Rahmenbedingungen, sind sich ausnahmslos alle einig. So sollte die Schweiz künftig mehr in die Entwicklung von international skalierbaren Lösungen und Best Practices investieren. Als Paradebeispiel dafür, dass das gelingen kann, wird mehrfach die Entwicklung der SwissCovid-App genannt.

Handlungsempfehlungen

1. Nachhaltige Finanzierung technischer Dateninfrastrukturen, die den Austausch und die Nutzung von Gesundheitsdaten ermöglichen

Aktuell investieren Bund und Kantone vergleichsweise wenig in Dateninfrastrukturen in der Schweiz. Laut aktueller Gesetzgebung leistet der Bund zum Aufbau der EPDG-Infrastruktur maximal 30 Millionen Franken, wovon bereits 26.6 Millionen Franken investiert worden sind.⁷³ Sobald dieser Betrag aufgebraucht ist, sollen die Betreiber, die sogenannten Stammgemeinschaften, die Kosten selber tragen, beispielsweise indem sie von teilnehmenden Gesundheitseinrichtungen Gebühren verlangen.⁷⁴ Es bleibt fraglich, ob die bereitgestellten finanziellen Mittel für den Einsatz eines funktionierenden, zukunftsfähigen und effektiven EPDs ausreichen. Bund und Kantone sollten daher ihre finanzielle Unterstützung

für nationale Plattformen und Initiativen, die die Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten erleichtern, verstärken. Welche zusätzlichen Dateninfrastrukturen es braucht, ist mit den beteiligten AkteurInnen zu klären. Gleichzeitig sollte auch je nach Art der Initiative geprüft werden, wie diese AkteurInnen von Bund und Kantonen in die Finanzierung mit eingebunden werden können.

Governance-Level: National

Lead: Bund und Kantone

2. Förderung des Forschungs- und Innovationsstandorts Schweiz im Bereich der digitalen Gesundheit

Zur Stärkung des Forschungs- und Innovationsstandorts Schweiz sollten innovative Forschung und Entwicklung im Bereich der digitalen Gesundheit finanziell stärker gefördert werden. Nationale Forschungsprogramme wie das NFP 75 «Big Data» oder das NFP 77 «Digitale Transformation» stärken das Know-how in der Schweiz.⁷⁵ Wichtig bei der Unterstützung von neuen Technologien, Ansätzen, Initiativen und Plattformen ist insbesondere auch ein Fokus auf die Skalierung, die gemäss manchen Studienteilnehmenden bei der Förderung noch zu wenig mitgedacht wird. Die Skalierung und der Export von in der Schweiz entwickelten Best Practices ist zentral, um eine nachhaltige Standortförderung sicherzustellen. Wichtig ist dabei auch die Anbindung an regionale und internationale Forschungsprogramme. Die Schweiz sollte beispielsweise auf EU-Ebene eine Vollasoziiierung mit Horizon Europe, dem «grössten und umfassendsten globalen Forschungsfinanzierungsprogramm»⁷⁶, anstreben.

Governance-Level: National, grenzüberschreitend (regional)

Lead: Bund und Kantone

6.5 Technisch

Die Studienteilnehmenden sind sich einig, dass auf technischer Ebene gemeinsame Standards für die Nutzung und den Austausch von Gesundheitsdaten essentiell sind. Sie begrüssen die bestehenden Dateninfrastrukturen, die beispielsweise im Forschungsbereich durch

die nationale, vom Bund geförderte Initiative *Swiss Personalized Health Network* (SPHN) aufgebaut werden, um gesundheitsrelevante Daten für die Forschung nutzbar zu machen.⁷⁷ Bei der Entwicklung von technischen Infrastrukturen und Standards ist aber nicht nur der nationale, sondern vor allem auch der internationale Datenaustausch zu berücksichtigen, wie es ein Experte erklärte: «Wie werden Medikationsdaten, Impfdaten, Labordaten usw. standardisiert und ausgetauscht? Da werden wir in der Schweiz keine Schweizer Lösungen etablieren können, das ist ein globales Thema. [...] Denn nur wenn Informationen codiert sind, auf eine gemeinsame Art, können sie auch effizient und nutzbringend verdichtet und ausgewertet werden. Das heisst, wir müssen [in] irgendeine internationale Standardisierung gehen. Die Schweiz ist hier nicht so gut, wir sind gut in der Innovation, wir sind aber nicht gut im Umsetzen von internationalen Standards.» Hilfreich wäre für Studienteilnehmende auch die Vereinheitlichung von Terminologien: «Die *Global Alliance für Genomics and Health* fängt jetzt [ein] bisschen an, im Genomics-Bereich bestimmte Dinge zu formalisieren, aber ich glaube, das sollte man auf einer viel weiteren Ebenen mal angehen und da würde ich eine wichtige Aufgabe von irgendeinem Standard Body – sei es eine WHO oder eine andere Organisation – sehen, zumindest eine Vereinheitlichung der Terminologie herzustellen.».

Bezüglich der in Kapitel 5 beschriebenen Herausforderung der Datensicherheit gab es keine direkten Lösungsvorschläge. Einige Teilnehmende erwähnten ganz allgemein die Chancen von neuen Technologien für die Anonymisierung von Daten. Eine Wissenschaftlerin äusserte die Hoffnung, dass «wir technische Möglichkeiten [finden], die die Frage nach Data-Sharing in gewissen oder in vieler Hinsicht obsolet machen, in dem wir einfach sagen, es kommt gar nicht drauf an, weil vieles durch *Privacy-preserving*-Methodologien, computergestützte Änderungen der Datenpunkte [gelöst wird], dass man tatsächlich eine wirkliche Anonymisierung vornimmt.»

Handlungsempfehlungen

1. Entwicklung, Konsolidierung und Anwendung einheitlicher technischer Standards zur nationalen und grenzüberschreitenden Nutzung von Gesundheitsdaten

Es gibt bereits heute technische Standards und Prinzipien, die auch in der Schweiz genutzt werden. Ein Beispiel sind die FAIR-Prinzipien, nach denen Daten auffindbar (Findable), zugänglich (Accessible), interoperabel (Interoperable) und wiederverwendbar (Reusable) sein sollen.⁷⁸ Die Anwendung dieser Prinzipien ist beispielsweise für NFP-Projekte des Schweizerischen Nationalfonds obligatorisch.⁷⁹ Ausserdem wird global über gewisse Standardisierungs-Organisationen wie *Health Level 7, Integrating the Healthcare Enterprise*, die Internationale Elektrotechnische Kommission (IEC), die Internationale Organisation für Normung (ISO) oder die AI4H WHO/ITU-Arbeitsgruppe die Entwicklung von Standards zum Umgang mit Gesundheitsdaten vorangetrieben. In der Schweiz hat das *Swiss Personalized Health Network* (SPHN) ausserdem einen semantischen Interoperabilitätsrahmen entwickelt, der sicherstellen soll, dass klinische Daten sowohl von Maschinen als auch von Menschen konsistent interpretiert werden können – über Projekte, Systeme, Länder und über die Zeit hinweg.⁸⁰ Ausserhalb des Forschungsbereiches arbeitet eHealth Suisse, die Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen für eHealth-Projekte, ebenfalls an der Vereinheitlichung der Praktiken zum Umgang mit klinischen Gesundheitsdaten. Auf internationaler Ebene werden Informationen und Praktiken zum Umgang mit Gesundheitsdaten zwischen eHealth Suisse und PartnerInnen aus anderen Ländern im Rahmen der *Global Digital Health Partnership* ausgetauscht.⁸¹ Dieser Austausch ist wichtig für die Vereinheitlichung von technischen Standards. Generell sollte die Schweiz sich weiterhin und verstärkt für die Weiterentwicklung und Übernahme einheitlicher internationaler Standards einsetzen.

Governance-Level: National und grenzüberschreitend

Lead: Bund; öffentliche und private Gesundheitseinrichtungen; Gesundheitsfachpersonen; Life-Sciences- Industrie; private Dateninfrastrukturanbieter

2. Verbesserung von Datensicherheit durch die Förderung von Forschung zu neuen Technologien zur Wahrung der Privatsphäre

Im Bereich der Datensicherheit spielen Schweizer Akteure wie das *Laboratory for Data Security* der EPFL eine führende Rolle in der Entwicklung von innovativen Technologien zur Wahrung der Privatsphäre, sogenannten *Privacy-preserving*-Technologien. Ein Beispiel ist *homomorphic encryption*.⁸² Auch gibt es Initiativen wie die *Trust Valley Initiative*, die am Aufbau eines lokalen Ökosystems in der Westschweiz mit Unternehmen, Organisationen und Initiativen zur Förderung von Datensicherheit arbeitet. Entsprechende Initiativen sollten verstärkt gefördert werden, damit die Schweiz im Bereich der Datensicherheit führend bleibt.⁸³

Governance-Level: National und grenzüberschreitend

Lead: Bund und Kantone; Hochschulen und Forschungsinstitutionen; Tech-Firmen ●

Handlungsempfehlungen

Politisch:



- Förderung eines inklusiven Konsultationsverfahrens in der Schweiz für eine breit abgestützte gesundheitspolitische Vision in der Aussenpolitik
- Verstärkte internationale Zusammenarbeit mit gleichgesinnten PartnerInnen und Anbindung an das Gesundheitsdatenökosystem der EU
- Förderung des internationalen Genfs als Zentrum für Gesundheitsdaten-Governance und Unterstützung von entsprechenden Initiativen

Gesellschaftlich:



- Förderung von gesellschaftlicher Gesundheitsdatenkompetenz durch Bildungsprogramme, Informationskampagnen und einen institutionalisierten Dialog mit der Bevölkerung
- Aufbau eines demokratischen Gesundheitsdatenökosystems durch die Förderung partizipativer Plattformen für die bürgerzentrierte Nutzung von Gesundheitsdaten

Ethisch-rechtlich:



- Vereinheitlichung der nationalen und kantonalen Gesetzgebung zum Umgang mit Gesundheitsdaten und Garantie von individuellen Datenrechten
- Garantie und Weiterentwicklung des Datenschutzes in der Schweiz durch die Sicherstellung von Konformität mit führenden regionalen und internationalen Gesetzgebungen sowie laufende Anpassungen an den technologischen Fortschritt
- Mitarbeit an der Entwicklung von rechtlichen Rahmenbedingungen für den Umgang mit Gesundheitsdaten auf multilateraler Ebene

Finanziell:



- Nachhaltige Finanzierung technischer Dateninfrastrukturen, die den Austausch und die Nutzung von Gesundheitsdaten ermöglichen
- Förderung des Forschungs- und Innovationsstandorts Schweiz im Bereich der digitalen Gesundheit

Technisch:



- Entwicklung, Konsolidierung und Anwendung einheitlicher technischer Standards zur nationalen und grenzüberschreitenden Nutzung von Gesundheitsdaten
- Verbesserung von Datensicherheit durch die Förderung von Forschung zu neuen Technologien zur Wahrung der Privatsphäre

7. Synthese

In Zeiten geopolitischer Polarisierung kann die Schweiz mit ihrem Engagement für digitale Kooperation eine wichtige Rolle spielen und zu einem geregelten Umgang mit Gesundheitsdaten beitragen.

Die Auswertung unseres nationalen partizipativen Prozesses zeigt, dass im Thema Gesundheitsdaten-*Governance* grosser Handlungsbedarf besteht. Nicht umsonst hat der Bundesrat sein Engagement im Bereich Digitalisierung und Daten verstärkt und die *Governance* als wichtigen Pfeiler in der Schweizer Gesundheits- und Aussenpolitik definiert. Nun braucht es Verbesserungen in der Gesundheitsdaten-*Governance* auf politischer, gesellschaftlicher, ethisch-rechtlicher, finanzieller und technischer Ebene.

Dazu gehört die Stärkung des Internationalen Genfs als Zentrum der globalen Gesundheitspolitik und führender *Governance*-Standort. In Zeiten geopolitischer Polarisierung kann die Schweiz mit ihrem Engagement für digitale Kooperation im Rahmen multilateraler Organisationen wie der WHO eine wichtige Rolle spielen und zu einem geregelten Umgang mit Gesundheitsdaten beitragen. Regional bleibt

die EU als Regulierungsmotor im Bereich Datenschutz, künstlicher Intelligenz und neuen Technologien ein zentraler Orientierungspunkt und wichtige Partnerin für die Schweiz. Von einem Anschluss ans Gesundheitsdatenökosystem der EU kann die Schweiz auch wirtschaftlich profitieren und ihren Platz an der Spitze der innovativen Forschung und Entwicklung sichern.

Auf nationaler Ebene braucht es neben Massnahmen von Bund und Kantonen auch die Einbindung aller anderen AkteurInnen in der Gesundheitspolitik, in der Forschung, bei Gesundheitsdienstleistungen und in der privatwirtschaftlichen Nutzung von Gesundheitsdaten. Multistakeholder-Kollaborationen können den Umgang mit Gesundheitsdaten nachhaltig verbessern.

Ein zentrales Element muss dabei der Dialog mit den Hauptbetroffenen sein: den BürgerInnen und PatientInnen. Die aktuelle Diskussion über die Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitswesen im Kontext der Covid-19-Krise sehen wir dafür als grosse Chance. Gesellschaftliches Verständnis und Vertrauen in den Umgang mit Gesundheitsdaten sind unabdingbare Voraussetzungen für inklusive, breit abgestützte Lösungsansätze. Ein intensivierter Dialog mit Stakeholdern und der Bevölkerung kann helfen, das Potenzial von Gesundheitsdaten und neuen Technologien für die öffentliche Gesundheit noch besser zu nutzen. ●

8. Glossar

Akronym	Name
DSG	Datenschutzgesetz
EPDG	Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier
GAP	Gesundheitsaussenpolitik
EU	Europäische Union
ITU	Internationale Fernmeldeunion (International Telecommunication Union)
SPHN	Swiss Personalised Health Network
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization)
I-DAIR	International Digital Health & AI Research Collaborative
GESDA	Geneva Science and Diplomacy Anticipator

9. Projektteam und Mitwirkende

Projektteam

foraus

Moritz Fegert, Projektleiter International Digital Health, foraus
 Niculin Detreköy, (ehemaliger) Praktikant International Digital Health, foraus
 Jonas Nakonz, Senior Projektleiter Policy Kitchen, foraus
 Lukas Hupfer, Direktor, foraus

Sensor Advice

Isabel Knobel, Projektleiterin, Sensor Advice
 Fabienne Tissot, Leiterin Analysen, Sensor Advice
 Heike Scholten, CEO, Sensor Advice
 Philipp Gämperli, (ehemaliger) Praktikant, Sensor Advice

Organisationen

foraus

Der unabhängige Think Tank foraus publiziert wissenschaftlich fundierte Handlungsempfehlungen in Form von Diskussionspapieren, Kurzanalysen sowie Blogposts und veranstaltet hochkarätige Debatten mit dem Ziel, innovative Lösungen für die Aussenpolitik von morgen zu schaffen. foraus wurde 2009 gegründet und verfügt als gemeinnützige Grassroots-Organisation über ein umfassendes, schweizweites sowie internationales Netzwerk von Ehrenamtlichen.

Sensor Advice

Sensor Advice steht für zielgerichtete, persönliche Beratung und Begleitung im Kommunikations-, Politik- und Organisationsmanagement. Ein interdisziplinäres Team aus erfahrenen

Praktikerinnen und Wissenschaftlerinnen arbeitet unabhängig und vernetzt, mit dem Ziel, zwischen Wirtschaft, Politik und Gesellschaft wirksam zu vermitteln. Die qualitative Dialog- und Diskursanalyse ist dabei eine Basis für die Entwicklung von nachhaltigen Strategien.

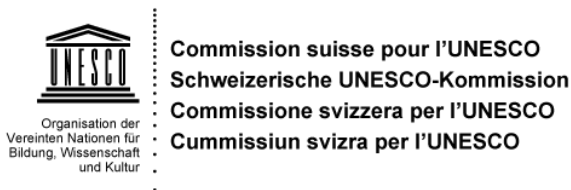
Förderpartner Projekt

Fondation Botnar

Fondation Botnar ist eine Schweizer Stiftung. Sie engagiert sich für die Verbesserung der Gesundheit und des Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen in rasch wachsenden urbanen Gebieten und setzt dafür auf digitale Innovationen und Künstliche Intelligenz. Die Stiftung unterstützt Forschungsprojekte, bringt unterschiedliche Partner zusammen und investiert weltweit in skalierbare Lösungen.

Workshop Partner

Schweizerische UNESCO Kommission (Policy Kitchen-Online Workshop)



Förderpartner Policy Kitchen

Engagement Migros

ENGAGEMENT
 A DEVELOPMENT FUND OF THE MIGROS GROUP

Mitwirkende Policy Kitchen

ReferentInnen

Adrian Schmid (eHealth Suisse)
 Alessandro Blasimme («Health Ethics and Policy Lab», ETH Zurich)
 Christian Lovis (University Hospitals of Geneva; University of Geneva)
 Jillian Oderkirk (OECD)
 Katrin Cramer (Swiss Institute of Bioinformatics)
 Kerstin Denecke (Berner Fachhochschule)
 Lisa Bachofen (Vereinigung Angehöriger psychisch Kranker Bern)
 Marc Stoecklin (IBM Research - Zurich)
 Sang-Il Kim (Federal Office of Public Health)
 William Archey (Roche Pharma Switzerland AG)

*Teilnehmende und ModeratorInnen**

Aadarsh Gangwar, Aitana Lebrand, Alexander Leichtle, Alina Begley, Amos Calamida, Andrea Gerfin, Andreas Jörg, Andy Bushell, Angelica Crone, Aniruddhan Balakrishnan, Anna Hitz, Antonios Kouris, Baphathe Ngejane, Barbara Strebel, Barna Posta, Beat Meyer, Benedikt Schmidt, Boris Inderbitzin, Bruno Produit, Caroline Heuwing, Cindy Bischofberger, Claire Clivaz, Clara Schwander, Claus Gawel, Damien Dietrich, Delphine Caprez, Elias Giger, Elizabeth Lensmith, Emirhan Darcan, Fanny Voélin, Gery Colombo, Gianfranco Moi, Giovanni Nisato, Grace Weimer, Guillaume Stern, Gurmit Sandhu, Harry Schmidt, Heide Oller, Helena Slama, Isabelle Vautravers, James Scheibner, Janine Schmutz, Jennifer, Sonderegger, Jonathan Singer, Julia Schnoor, Julianne de Souza, Kevin Kohler, Lars Lünenburger, Laura Angst, Luz Redamapola, Mariam Shokralla, Mehdi Snene, Mélanie Lourenço, Melanie Senn, Micaela Neumann, Michael Balavoine, Michaela Maintz, Michaela Egli, Mohammad Nouraddini, Nathalie Stieger, Nevsthika Muralitharan, Nia Stoykova, Nina Winkler, Nino Bachmann, Noémie Roten, Oleg Lavrovsky, Patrick Meier, Paul-Olivier Dehaye, Peiling Yap, Philip Widmer, Philippe Bucher, Philippe Page, René Leuvenberger, Roger Fontana, Samuel Kilchenmann, Selina Marti, Stefan Kalberer, Stefan Suter, Tamara Biemann, Tamara Scharf, Tamara Schmid, Tatjana Uffelmann, Thomas Brenzikofer, Tim Dorner, Tim Wintermantel, Vijaya Shinde, Wilfried Bounde und Yannic Bucher.

*Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Endnoten

- 1 WHO, «Digital Health», URL: https://www.who.int/health-topics/digital-health#tab=tab_1 (letzte Konsultation am 21.11.2020).
- 2 BAG (2019): «Gesundheitsausserpolitik der Schweiz 2019–2024», Bern, S. 16.
- 3 Siehe z.B. Flick, Uwe (1995): «Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendungen in Psychologie und Sozialwissenschaften», Reinbek bei Hamburg.
- 4 Siehe z.B. Warnke, Ingo H. & Spitzmüller, Jürgen (Hrsg.) (2008): «Methoden der Diskurslinguistik. Sprachwissenschaftliche Zugänge zur transtextuellen Ebene», Berlin, New York.
- 5 Zentrale Idee des Visioning ist es, dass Teilnehmende in kleinen Gruppen aus traditionellen Denkmustern ausbrechen und eine gemeinsame Vision für die Zukunft entwickeln. Daraufhin denken sie über die benötigten Schritte nach, die es braucht um ihre Vision zu erreichen. Für mehr Informationen bezüglich Methodologie, siehe UK Government Office for Science (2017): «Tools for Futures Thinking and Foresight Across UK Government», S. 57.
- 6 Policy Kitchen: «My Data - My Health: Ideas», URL: <https://www.policykitchen.com/group/39/ideas>.
- 7 Thiel, R. et al. (2018): #SmartHealthSystems: Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich. Bertelsmann Stiftung, S. 6.
- 8 Working Group on Digital and AI in Health of the Broadband Commission for Sustainable Development (2020): Reimagining Global Health through Artificial Intelligence: The Roadmap to AI Maturity», S. 18.
- 9 BAG: «Meldepflicht einer Krebserkrankung», URL: https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung/meldepflicht_krebserkrankung.html (letzte Konsultation am 22.10.2020).
- 10 Tanzila, Saba (2020): «Recent advancement in cancer detection using machine learning: Systematic survey of decades, comparisons and challenges», Journal of Infection and Public Health Volume 13, Issue 9, S. 1274–1289, URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876034120305633>.
- 11 Working Group on Digital and AI in Health of the Broadband Commission for Sustainable Development (2020): «Reimagining Global Health through Artificial Intelligence: The Roadmap to AI Maturity», S. 35.
- 12 Handelszeitung (2018): «Es gibt nur wenige gute Daten da draussen», URL: <https://www.handelszeitung.ch/unternehmen/es-gibt-nur-wenige-gute-daten-da-draussen> (letzte Konsultation am 21.11.2020).
- 13 Diese Gesetze konkretisieren die in der Bundesverfassung (Art. 13) und Europäischen Menschenrechtskonvention (Art. 8) definierten Grundrechte, welche den Schutz der Persönlichkeit von Personen sicherstellen. Für detaillierte Informationen zur gesetzlichen Ausgangslage: Sprecher, Franziska (2019): «Datenschutz im Gesundheitsbereich, Aktuelle Entwicklungen» in «Datenschutztagung 2018 – ein Blick auf aktuelle Rechtsentwicklung», S. 144.
- 14 Ibid., S. 173.
- 15 Sprecher, Franziska (2018): «Datenschutz und Big Data im Allgemeinen und im Gesundheitsrecht im Besonderen», in Zeitschrift des Bernischen Juristenvereins, Band 154, S. 525.
- 16 Die Revision des DSG wurde zweigeteilt. Das Datenschutzübereinkommen SEV 108 des Europarates hatte das Parlament bereits 2018 ratifiziert.
- 17 Ritcher, Leonie & Herzog, Erich (2020): «Datenschutz: Totalrevision erfolgreich abgeschlossen», economiesuisse, URL: <https://www.economiesuisse.ch/de/artikel/datenschutz-totalrevision-erfolgreich-abgeschlossen> (letzte Konsultation am 10.11.2020).
- 18 Zur Einschätzung der datenschutzrechtlichen Äquivalenz DSG-DSGVO: Verein Unternehmensdatenrecht: «Rohstoff zum revidierten Datenschutzgesetz», URL: http://www.vud.ch/view/data/2124/vud_rohstoff_revidiertes_dsg.pdf (letzte Konsultation am 23.10.2020).
- 19 BAG (2019): «Gesundheitsausserpolitik der Schweiz 2019–2024», Bern, S. 17.
- 20 Ibid., S. 16.
- 21 EDA (2020): «Strategie Digitalausserpolitik», Bern.
- 22 Ibid., S. 4.
- 23 Die Aussenpolitische Vision Schweiz (AVIS) 2028 sieht gar vor, dass die Schweiz 2028 «ein weltweit führender Governanz- und For-

schungsstandort im Bereich der Künstlichen Intelligenz und anderer Neuer Technologien» ist. Arbeitsgruppe «Aussenpolitische Vision Schweiz 2028»: «Die Schweiz in der Welt 2028», S. 36.

24 EDA (2020): «Aussenpolitische Strategie 2020–2023», Bern.

25 BAKOM (2020): «Digitale Schweiz», URL: <https://www.digitaldialog.swiss/de/> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

26 BAG (2019): «Gesundheit 2030. Die gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2020–2030», Bern.

27 eHealth Suisse (2018): «Strategie eHealth Schweiz 2.0 – 2018–2022», Bern.

28 Zum Anwendungsbereich der DSGVO, siehe Artikel 3, Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation).

29 Siehe Artikel 9, DSGVO.

30 Insbesondere die im April 2020 vom European Data Protection Board publizierten «Leitlinien für die Verarbeitung von Gesundheitsdaten für wissenschaftliche Forschungszwecke im Zusammenhang mit dem COVID-19-Ausbruch» haben gemäss Kritikern den internationalen Datentransfer unnötig verkompliziert und damit bei gewissen Forschenden Besorgnis ausgelöst. In Bovenberg, Jasper et al. (2020): «How to fix the GDPR's frustration of global biomedical research: Sharing of data for research beyond the EU must improve», *Science* 370 (6512), S. 40–42; NZZaS vom 03.10.2020, Hirstein, Andreas: «Datenschutz brems den Fortschritt», URL: <https://nzzas.nzz.ch/wissen/datenschutz-brems-den-fortschritt-ld.1579776> (letzte Konsultation am 24.10.2020).

31 European Commission (2020): «WHITE PAPER On Artificial Intelligence: A European approach to excellence and trust», COM(2020) 65 final, URL: https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_en.pdf, S. 1.

32 EJPD (2019): «Datenschutzkonvention des Europarates: Bundesrat beschliesst Unterzeichnung», URL: <https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-76861.html> (letzte Konsultation 22.10.2020).

33 Marini, Alice et al. (2018): «Comparing privacy laws: GDPR v. CCPA, Data Guidance & Future of Privacy Forum», URL: https://fpf.org/wp-content/uploads/2018/11/GDPR_CCPA_Comparison-Guide.pdf (letzte Konsultation: 17.10.2020); Fair Warning (2020): «GDPR and HIPAA: What are the Differences and How Can I Work Towards Compliance?», URL: <https://www.fairwarning.com/insights/blog/gdpr-and-hipaa-compliance-what-are-the-differences-and-how-can-i-work-towards-compliance> (letzte Konsultation am 17.10.2020).

34 CJEU (2020): «The Court of Justice invalidates Decision 2016/1250 on the adequacy of the protection provided by the EU-US Data Protection Shield», URL: <https://curia.europa.eu/jcms/upload/docs/application/pdf/2020-07/cp200091en.pdf> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

35 EDOEB (2020): «Privacy Shield CH-USA bietet nach Auffassung des EDÖB kein adäquates Datenschutzniveau», URL: <https://www.edoeb.admin.ch/edoeb/de/home/aktuell/medien/medienmitteilungen.msg-id-80318.html> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

36 Wymann, Lovey (2020), «Was bedeutet die Aufhebung des EU-US Privacy Shield für die Schweiz?», SWICO, URL: <https://www.swico.ch/de/news/detail/was-bedeutet-die-aufhebung-des-eu-us-privacy-shield-fur-die-schweiz> (letzte Konsultation am 20.11.2020); Global Alliance for Genomics and Health, «GA4GH GDPR Brief: Standard Contractual Clauses for Transferring Genomic and Health Data», 17.03.2020, URL: <https://www.ga4gh.org/news/ga4gh-gdpr-brief-standard-contractual-clauses-for-transferring-genomic-and-health-data-march-2020-bonus-brief/> (letzte Konsultation am 19.20.2020).

37 UN Secretary-General's High-Level Panel on Digital Cooperation (2019): «The Age of Digital Interdependence», URL: <https://www.un.org/en/pdfs/DigitalCooperation-report-for%20web.pdf> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

38 United Nations Special Rapporteur on the Right to Privacy – Task Force on Privacy and the Protection of Health-Related Data (2019): «Recommendation on the protection and use of health-related data», URL: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Privacy/SR_Privacy/FINALHRDDOCUMENT.pdf (letzte Konsultation am 17.11.2020).

39 Mariano, Bernardo, «Towards a global strategy on digital health», *Bulletin of the*

World Health Organization 2020;98:231-231A.

40 WHO (2020): «Draft Global Strategy on digital health 2020-2025», URL: https://www.who.int/docs/default-source/documents/g4d4d4daa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf?sfvrsn=f112ede5_54 (letzte Konsultation 18.10.2020).

41 International Telecommunication Union (ITU): «Focus Group on Artificial Intelligence for Health», URL: <https://www.itu.int/en/ITU-T/focusgroups/ai4h/Pages/default.aspx> (letzte Konsultation am 08.11.2020).

42 Internationalen Organisation für Normung (2018): «ISO 20387:2018 Biotechnology — Biobanking — General requirements for biobanking», URL: <https://www.iso.org/standard/67888.html> (letzte Konsultation am 17.11.2020); World Medical Association (2016): «WMA Declaration of Taipei on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks», URL: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

43 Die Zitate der PoliTiSch-Teilnehmenden sind anonym (vgl. Kapitel 2). An manchen Stellen sind Verweise auf die Akteursgruppe des Teilnehmers oder der Teilnehmerin möglich. Aber es werden keine Quellenangaben gemacht.

44 Golder, Lukas et al. (2020): «Swiss eHealth Barometer 2020 Bericht zur Bevölkerungsbefragung», gfs.bern, S. 15.

45 Bushell, Andy & Detreköy, Niculin, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/centralized-health-data-hack-reported-be-behind-covid-25-bio-engineered-virus>; Angst, Laura; Roten, Noemi & Calamida, Amos, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/google-makes-genomic-testing-mandatory>; Angst, Laura; Roten, Noemi & Calamida, Amos, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/google-makes-genomic-testing-mandatory>.

46 Eine Policy Kitchen-Vision beschreibt ein solches ethisches Dilemma: «Recent research has brought into light how students with limited economic resources are inoculating rare diseases on purpose in order to acquire economic advantage from pharmaceutical companies [buying their data for research on new therapies].» in Belinchon de la Banda,

Eduardo & Stern, Guillaume, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/students-get-infected-purpose-rare-diseases-increase-value-their-health-data>.

47 Hitz, Anna & Nakonz, Jonas, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/google-launches-insurance-service>; Scharf, Tamara, Darcan, Emirhan & Fegert, Moritz, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/smart-watch-company-now-working-insurance-company-develop-penalty-not-sticking>; Bushell, Andy & Detreköy, Niculin, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/centralized-health-data-hack-reported-be-behind-covid-25-bio-engineered-virus>.

48 Balakrishnan, Aniruddhan & Widmer, Philip, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/eintritt-die-bar-am-eigenen-geburtstag-verweigert>.

49 Siehe z.B. Bischofberger, Cindy & Jörg, Andreas, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/pghd-finally-belong-you>; Page, Philippe & Balavoine, Michael, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/node/535/collaboration>.

50 Lensmith, Elisabeth & Bachmann, Nino, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/ukbb-datacenter-hack-ai-hurting-patients-hundreds-dead>.

51 Stieger, Nathalie & Gawel, Claus, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/fair-data-alliance-summit-convenes-key-stakeholder-davos>.

52 Fegert, Moritz (2020), in Farman, Darius et al. (2020): «Der Bilaterale Weg: Wie weiter mit einem überholten Betriebssystem?», Zürich, S. 34.

53 Europäische Kommission: «eHealth Network», URL: https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/network_de (letzte Konsultation am 23.10.2020).

54 European Commission (2020): «The Digital Services Act package», URL: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/digital-services-act-package> (letzte Konsultation am 11.11.2020).

55 Fegert, Moritz (2020), in Farman, Darius

et al. (2020): «Der Bilaterale Weg: Wie weiter mit einem überholten Betriebssystem?», Zürich, S. 34.

56 Vgl. auch EDA (2020): «Digitalausenpolitik 2020–2024», Bern, S. 8.

57 Amandeep, S. Gill (2020): «Realising the promise of digitally-enabled health», URL: <https://i-dair.org/wp-content/uploads/2020/09/Resource-1-Why-I-DAIR.pdf>.

58 Bischofberger, Cindy & Jörg, Andrea, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/ideapghd-finally-belong-you>.

59 Voélin, Fanny; Moi, Gianfranco & Clivaz, Claire, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/ideaglobal-health-database-helps-find-cure-against-eg-malaria>; Scheibner, James & Shinde, Vijaya, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/ideacitizen-led-data-sharing-platform-helps-find-vaccine-covid-30>.

60 Stieger, Nathalie & Gawel, Claus, Policy Kitchen-Teilnehmende, URL: <https://www.policykitchen.com/mydatamyhealth/idea/fair-data-alliance-summit-convenes-key-stakeholder-davos>.

61 Siehe hierzu die MIDATA Plattform, die von Forschern der ETH Zürich mitinitiiert wurde: <https://www.midata.coop/en/home/>.

62 Ständerat Rieder, Beat (2020), «Nationale Datenkompetenzkampagne. Datenkompetenz (Data literacy) ist gefragt», Interpellation an den Bundesrat n°20.4173, URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20204173>.

63 Ibid.

64 Mehr zur «Herausforderung Generationen-GAP» in Golder, Lukas et al. (2020): «Swiss eHealth Barometer 2020 Bericht zur Bevölkerungsbefragung», gfs.bern, S. 31.

65 Sprecher, Franziska (2019): «Datenschutz im Gesundheitsbereich, Aktuelle Entwicklungen in Datenschutztagung 2018 – ein Blick auf aktuelle Rechtsentwicklung», S. 141; Frick, Karin et al. (2020): «NEXT HEALTH: Einfacher durch das Ökosystem der Gesundheit», Rüşchlikon, S. 19–23.

66 BAG, «Revision Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen», URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/genetische-untersuchungen/aktuelle-rechtssetzungsprojekte1.html> (letzte Konsultation 22.10.2020).

67 Talanova, Vladislava und Sprecher, Fran-

ziska (2020): «Forschung und COVID-19: Verbesserungspotenzial des Generalkonsents», Schweizerische Ärzteszeitung, n°101(38), S. 1197–1200.

68 WHO (2020): «Draft Global Strategy on digital health 2020–2025», URL: https://www.who.int/docs/default-source/documents/gs4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dca4d.pdf?sfvrsn=f112ede5_54, S. 13–14 (letzte Konsultation 18.10.2020).

69 WHO: «Framework Convention on Tobacco Control (FCTC)», URL: <https://www.who.int/fctc/en/> (letzte Konsultation am 17.11.2020); WHO: «International Health Regulations», URL: https://www.who.int/health-topics/international-health-regulations#tab=tab_1 (letzte Konsultation am 17.11.2020).

70 Mariano, Bernardo (2020): «Towards a global strategy on digital health», Bulletin of the World Health Organization, 98:231–231A.

71 EDA (2020): «Digitalausenpolitik», Bern, S. 8.

72 Ibid.

73 Stand Januar 2020, in Meister, Franziska, «Elektronisches Patientendossier: Wer haftet? Wer zahlt?», Die Wochenzeitung, 02/2020, 09.01.2020, URL: <https://www.woz.ch/-a3f2> (letzte Konsultation am 19.10.2020).

74 Ibid.

75 Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF), «Nationale Forschungsprogramme (NFP)», URL: <http://www.snf.ch/de/fokus-forschung/nationale-forschungsprogramme/Seiten/default.aspx#Laufende%20NFP> (letzte Konsultation am 20.11.2020).

76 Balthasar, F., Cantalou, J. und F. Egli (2020), in Farman, Darius et al. (2020): «Der Bilaterale Weg: Wie weiter mit einem überholten Betriebssystem?», Zürich, S. 50.

77 Swiss Personalized Health Network (SPHN): URL: <https://sphn.ch/de/home/> (letzte Konsultation am 17.11.2020).

78 GOFAIR: «FAIR Principles», URL: <https://www.go-fair.org/fair-principles/> (letzte Konsultation am 01.11.2020).

79 SNF: «Open Research Data», URL: http://www.snf.ch/de/derSnf/forschungspolitische_positionen/open_research_data/Seiten/data-management-plan-dmp-leitlinien-fuer-forschende.aspx (letzte Konsultation am 10.11.2020).

80 Swiss Personalized Health Network, URL: <https://sphn.ch/network/projects/data-coordination-center/the-sphn-semantic-interope->

rability-framework/ (letzte Konsultation am 17.11.2020).

81 eHealth suisse: «Internationale Koordination», URL: <https://www.e-health-suisse.ch/de/politik-recht/strategische-grundlagen/internationale-koordination.html> (letzte Konsultation am 17.11. 2020).

82 Laboratory of Data Security: «Protecting data for personalized health», URL: <https://lds.epfl.ch/pdph/> (letzte Konsultation am 11.11.2020).

83 Seydtaghia, Anouch (2020): «La «Trust Valley» suisse voit grand, entre Vaud et Genève», URL: <https://www.letemps.ch/economie/trust-valley-suisse-voit-grand-entre-vaud-geneve> (letzte Konsultation am 09.11.2020).

84 Übersetzung der AutorInnen aus Vayena, Effy & Blasimme, Alessandro (2017): «Biomedical Big Data: New Models of Control Over Access, Use and Governance», *Bioethical Inquiry* 14, S. 501–513.

85 Stephens, Z.D., Lee, S.Y. & Faghri, F. et al. (2015): «Big data: Astronomical or genomical?», *PLOS Biology* 13(7): e1002195.

86 Übersetzung der AutorInnen aus OECD (2019): «Recommendation of the Council on Health Data Governance», OECD/LEGAL/0433.

87 iRights.lab: «Data Governance», URL: <https://irights-lab.de/projects/mfund/> (letzte Konsultation am 19.10.2020).

Zitieren

Knobel, Isabel, Fegert, Moritz und Detreköy, Niculin (2020): «Health Data Governance: What's in it for Switzerland?», Zürich: Sensor Advice und foraus - Forum Aussenpolitik.

Danksagung

Die AutorInnen danken für die Rückmeldungen von Alessandro Blasimme, Katrin Crameri, Katja Gentinetta, Boris Inderbitzin und Lars Lünenburger. Ebenso bedanken sich die AutorInnen für die Unterstützung der Teams von Sensor Advice und foraus während des Projekts sowie bei Darja Schildknecht für die Gestaltung der Publikation.

Disclaimer

Die vorliegende Studie gibt die persönliche Meinung der AutorInnen wieder und entspricht nicht zwingend derjenigen des Vereins foraus und der Organisation Sensor Advice.

Weitere Versionen der Studie

Disponible en traduction française.
Available in English translation.

www.sensoradvice.ch

www.foraus.ch

www.fondationbotnar.org

Sensor Advice GmbH | Universitätstrasse 65 | 8006 Zürich

foraus – Forum Aussenpolitik | Badenerstrasse 431 | 8003 Zürich

foraus – Forum de politique étrangère | Avenue de France 23 | 1202 Genève

Bei foraus aktiv werden

Eine Mitgliedschaft in unserem einzigartigen Netzwerk und ein ehrenamtliches Engagement bei foraus stehen jeder und jedem offen. Wir bieten dir Zugang zu einem hochkarätigen Netzwerk von spannenden Persönlichkeiten der Schweizer Aussenpolitik. ●

als Mitglied

Eine Mitgliedschaft in unserem einzigartigen Netzwerk und ein ehrenamtliches Engagement bei foraus stehen jeder und jedem offen. Wir bieten dir Zugang zu einem hochkarätigen Netzwerk, spannenden Persönlichkeiten der Schweizer Aussenpolitik und der Möglichkeit, dein wissenschaftliches Know-How in die öffentliche Debatte zu tragen.

als AutorIn

foraus ermöglicht es dir, Herausforderungen der Schweizer Aussenpolitik konkret anzupacken und bietet dir eine Plattform dafür, deine innovativen Ideen für die Schweizer Aussenpolitik im Rahmen eines Diskussionspapiers oder einer Kurzanalyse zu publizieren.

als GönnerIn

Unser Gönnerverein «Cercle des Donateurs» trägt zur Verbreiterung der Trägerschaft bei und bietet interessierten Persönlichkeiten die Möglichkeit, foraus nachhaltig zu unterstützen und zu fördern.



foraus.ch/membership