Anonymisierte offene Gesundheitsdaten

Fritz Tanner, Rechtsanwalt und Datenschutzbeauftragter
FHS St.Gallen / think tank thurgau (ttt)

Hotel Greuterhof AG,
Hauptstrasse 15, 8546 Islikon TG
Donnerstag, 7. November 2019

1. Datenschutz
2. Herausgabe Personendaten?
3. Lösungsversuche für Langzeitauswertungen
4. Revision Datenschutzgesetz
5. Schluss

1 Datenschutz

2 Herausgabe Personendaten?

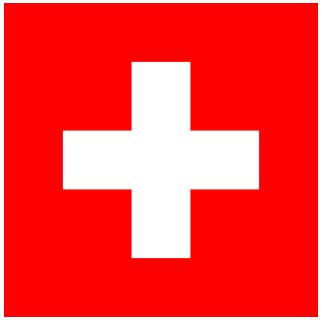
3 Lösungsversuche für Langzeitauswertungen

4 Revision Datenschutzgesetz

5 Schluss

Datenschutz im Bund (CH) / im Kanton Thurgau (TG)

- CH hat ein Datenschutzgesetz
- CH hat einen Datenschutzbeauftragten
- Zuständig für Daten **Bundesbehörden** und **Private**



- Kt. TG hat ein Datenschutzgesetz
- Kt. TG hat einen Datenschutzbeauftragten
- Zuständig für Daten von **Behörden im Kanton TG**

1 Datenschutz

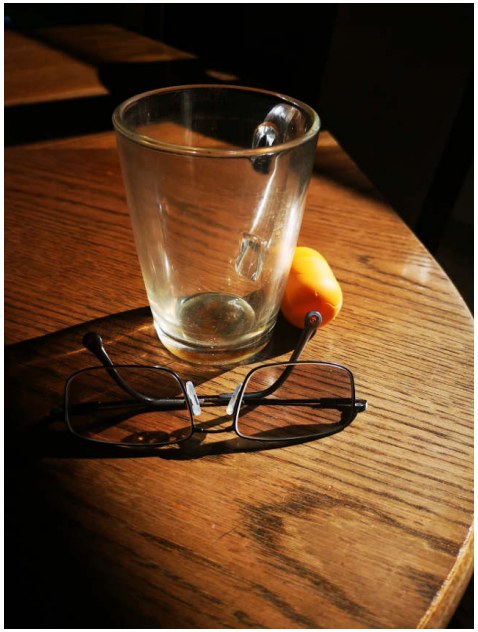
2 Herausgabe Personendaten?

3 Lösungsversuche für Langzeitauswertungen

4 Revision Datenschutzgesetz

5 Schluss

Datenschutz = Datensparsamkeit



- Folge: Gesundheitsdaten nicht herausgeben
- Datenschutz eingehalten; Problem gelöst

Schluss des Vortrages

Noch nicht ganz Schluss, da:

- Viele Gesundheitsdaten vorhanden (Apps, Spital, Verwaltung...)
- Bedarf nach Gesundheitsdaten ist riesig.

Daten anonym herausgeben?

- Gefahr von Identifikation (Verknüpfung, KI, etc)
- Problem bei anonymen Gesundheitsdaten:
  Keine Rückverfolgung über Jahre möglich, d.h.
  - Keine Lanzeitauswertungen mit anonymen Daten möglich
  - **Lösung?**

1 Datenschutz

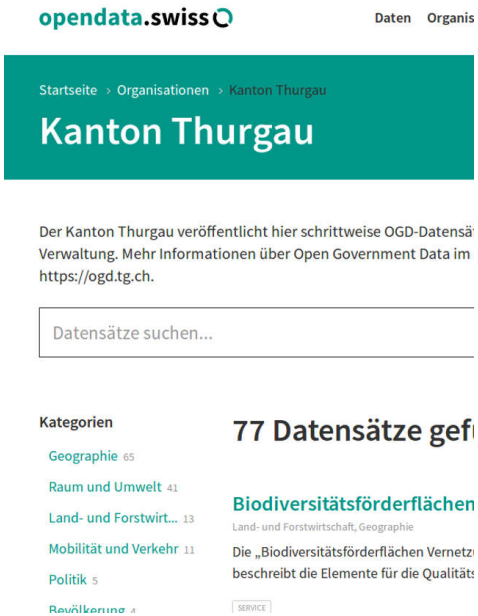
2 Herausgabe Personendaten?

3 Lösungsversuche für Langzeitauswertungen

4 Revision Datenschutzgesetz

5 Schluss

Lösung: Open Government Data (OGD)?



- Maschinenlesbar
- Kostenlos
- Aktuell
- Anonym
- Aber mit OGD:
  Kein Jahresvergleich von Personen möglich.

Lösung: Öffentlichkeitsprinzip?

- Im Kt. TG noch kein Öffentlichkeitsgesetz
- Personendaten nicht öffentlich
- Somit trotz kommendem Öffentlichkeitsgesetz: Kein Jahresvergleich von Personen möglich.

Lösung: Elektronisches Patientendossier (EPD)?

Bundesgesetz
über das elektronische Patientendossier
(EPDG)

816.1

vom 19. Juni 2015 (Stand am 15. April 2017)

Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft,
gestützt auf die Artikel 95 Absatz 1 und 122 Absatz 1 der Bundesverfassung[1],
nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrats vom 29. Mai 2013[2],
beschliesst:

1. Abschnitt: Allgemeine Bestimmungen

Art. 1 Gegenstand und Zweck

[1] Dieses Gesetz regelt die Voraussetzungen für die Bearbeitung der Daten des elektronischen Patientendossiers.

[2] Es legt die Massnahmen fest, die die Einführung, Verbreitung und Weiterentwicklung des elektronischen Patientendossiers unterstützen.

[3] Mit dem elektronischen Patientendossier sollen die Qualität der medizinischen Behandlung gestärkt, die Behandlungsprozesse verbessert, die Patientensicherheit erhöht und die Effizienz des Gesundheitssystems gesteigert sowie die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten gefördert werden.

[4] Die Haftung der Gemeinschaften, der Stammgemeinschaften, der Portale für den Zugang der Patientinnen und Patienten zu ihren Daten (Zugangsportale), der Herausgeber von Identifikationsmitteln, der Gesundheitsfachpersonen sowie der Patientinnen und Patienten richtet sich nach den auf sie anwendbaren Vorschriften.

Art. 2 Begriffe

In diesem Gesetz gelten als:

a. *elektronisches Patientendossier:* virtuelles Dossier, über das dezentral abgelegte behandlungsrelevante Daten aus der Krankengeschichte einer Patientin oder eines Patienten oder ihre oder seine selber erfassten Daten in einem Abrufverfahren in einem konkreten Behandlungsfall zugänglich gemacht wer-

- Zwar Patientenidentifikationsnummer
- EPD basiert aber auf widerrufbarer Einwilligung
- Gemeinschaften und Stammgemeinschaften dürfen nichts an Dritte herausgeben
- Bei Weitergabe: Busse bis Fr. 100’000.-
- Daher:
  Kein Jahresvergleich von Personen möglich.

Lösung Datenschutzgesetz (Berufsgeheimnis vorbehalten): Bearbeitung für «nicht personenbezogene Zwecke»?

Statistik

Planung

Wissenschaft

Forschung

- Gesetz erlaubt Weitergabe von «scharfen» Personendaten an Forschung etc
- Verpflichtung, dass nicht an Dritte
- Verpflichtung, dass bei Publikation keine Rückschlüsse auf Betroffene möglich werden
- Folge:
  Forschung kann heute Jahresvergleiche machen!

1 Datenschutz

2 Herausgabe Personendaten?

3 Lösungsversuche für Langzeitauswertungen

4 Revision Datenschutzgesetz

5 Schluss

Derzeit: Revision Datenschutzgesetz

- Problem bei offener Weitergabe von Daten:
  - ≪Scharfe≫ Daten sind weg
  - Daten könnten (von Uni) frei kopiert werden
  - Kontrolle der Bearbeitung ist kaum möglich
  - Kontrolle der Löschung ist kaum möglich
- Folge: Handlungsbedarf!

Lösungsweg bei Revision Datenschutzgesetz noch unklar!

- Lösungsmöglichkeiten:
  - Keine Daten mehr an Forschung
  - Nur anonymisierte Daten an Forschung
  - Nur pseudonymisierte Daten an Forschung
  - **Geheimhaltungsverpflichtung** mit hoher **Konventionalstrafe** bei Weitergabe von Personendaten
- Weitere Lösungen?

1 Datenschutz

2 Herausgabe Personendaten?

3 Lösungsversuche für Langzeitauswertungen

4 Revision Datenschutzgesetz

5 Schluss

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!