

Parldigi

Virtual Open Hearing
zur
Sekundärnutzung von Daten

BigBlueButton Open Source Video Conferencing

8. März 2023

Programm

- 13:20h Begrüssung **Dr. Matthias Michel**, Ständerat & Kernteam Parldigi
- 13:30h Potential der Sekundärnutzung von Daten:
Prof. Dr. Kurt Schmidheiny, Universität Basel
- Herausforderungen beim Datenschutz: **Adrian Lobsiger**, EDÖB
- Perspektive der Wissenschaft: **Dr. Esther Koller**, SATW
- Beispiel Gesundheitssektor: **Mathis Brauchbar**, advocacy AG
- 14:10h **Diskussion**
- 14:40h Abschluss

Co-Präsidium und Kernteam von Parldigi



Edith Graf-Litscher
Nationalrätin SP, Thurgau



Franz Grüter
Nationalrat SVP, Luzern



Gerhard Andrey
Nationalrat Grüne, Fribourg



Judith Bellaiche
Nationalrätin GLP, Zürich



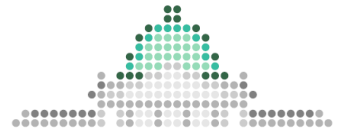
Matthias Michel
Ständerat FDP, Zug



Nik Gugger
Nationalrat EVP, Zürich



Sidney Kamerzin
Nationalrat Mitte, Wallis



Parldigi

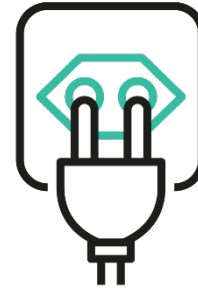
Kernthemen von Parldigi



**Open Source
Software**



Open Access



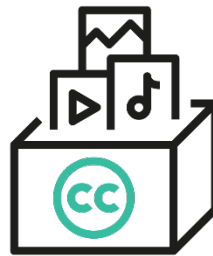
Open Standards



**Open
Government**



Open Data

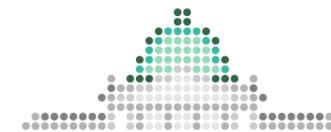


Open Content



Open Internet

Partner und Träger von Parldigi



Parldigi



Adfinis



cubetech



nts

CH Open

Source | Business | Community



PUZZLE ITC

changing IT for the better



Red Hat



digitalswitzerland



SNOWFLAKE



SUSE



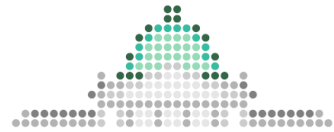
WIKIMEDIA
CH

Begrüssung



Matthias Michel

*Ständerat FDP Kanton Zug und
Kernteam-Mitglied Parldigi*



Datenschutzgesetz

- 30 Jahre **Datenschutz**
- Nun auch **Datennutz**:
Daten mehrfach nutzen
- Mit **vertrauenswürdigen Datenräumen** und **digitaler Selbstbestimmung**

235.1

**Bundesgesetz
über den Datenschutz
(DSG)**

vom 19. Juni 1992 (Stand am 1. März 2019)

*Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft,
gestützt auf die Artikel 95, 122 und 173 Absatz 2 der Bundesverfassung^{1,2}
nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrates vom 23. März 1988³,
beschliesst:*

1. Abschnitt: Zweck, Geltungsbereich und Begriffe

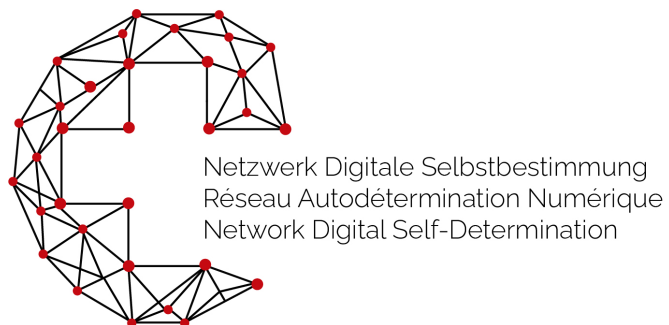
Art. 1 Zweck
Dieses Gesetz bezweckt den Schutz der Persönlichkeit und der Grundrechte von Personen, über die Daten bearbeitet werden.


Art. 2 Geltungsbereich
¹ Dieses Gesetz gilt für das Bearbeiten von Daten natürlicher und juristischer Personen durch:
a. private Personen;
b. Bundesorgane.
² Es ist nicht anwendbar auf:
a. Personendaten, die eine natürliche Person ausschliesslich zum persönlichen Gebrauch bearbeitet und nicht an Aussenstehende bekannt gibt;
b. Beratungen in den Eidgenössischen Räten und in den parlamentarischen Kommissionen;
c. hängige Zivilprozesse, Strafverfahren, Verfahren der internationalen Rechtshilfe sowie staats- und verwaltungsrechtliche Verfahren mit Ausnahme erstinstanzlicher Verwaltungsverfahren;
d. öffentliche Register des Privatverkehrs;
e. Personendaten, die das Internationale Komitee vom Roten Kreuz bearbeitet.

AS **1993** 1945
¹ SR **101**
² Fassung gemäss Ziff. 3 des BG vom 19. März 2010 über die Umsetzung des Rahmenbeschlusses 2008/977/JI über den Schutz von Personendaten im Rahmen der polizeilichen und justiziellen Zusammenarbeit in Strafsachen, in Kraft seit 1. Dez. 2010 (AS **2010** 3387 3418; BBl **2009** 6749).
³ BBl **1988** II 413

1

Netzwerk von Verwaltung, Wissenschaft und Wirtschaft



 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Direktion für Völkerrecht DV

Bundesamt für Kommunikation BAKOM

satw
it's all about technology



Digitale Selbstbestimmung

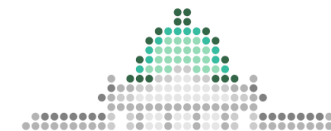
Stand 16.10.2020

02. JUNI 2021


Nationales «Netzwerk Digitale Selbstbestimmung» lanciert

<https://digitale-selbstbestimmung.swiss>

Verwaltung



Parldigi

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement für Umwelt, Verkehr,
Energie und Kommunikation UVEK
Eidgenössisches Departement für auswärtige
Angelegenheiten EDA

Bern, 30.03.2022

**Schaffung von vertrauenswürdigen
Datenräumen basierend auf der digitalen
Selbstbestimmung**

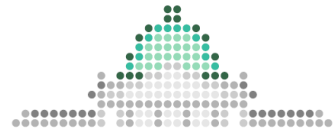
Bericht des UVEK und des EDA an den
Bundesrat

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra
Swiss Confederation

Bundeskanzlei BK
Chancellerie fédérale CHF
Cancellaria federale Caf
Federal Chancellery FCH

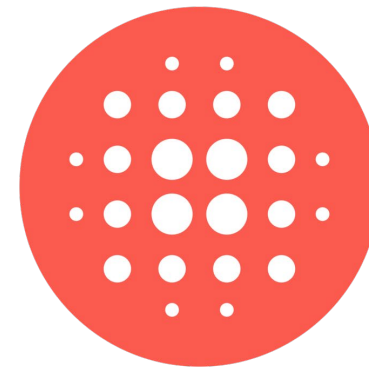
**«Strategie
Digitale
Schweiz
2023»**





Parldigi

Private Initiative



Politischer Vorstoss

Motion Min Lin Marti 19.3574 zum digitalen Service Public:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

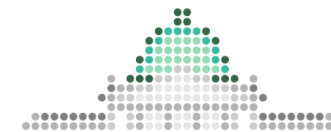
Der Bundesrat

12. Oktober 2022

Digitaler Service public

Grundlagenbericht

Mobilitätsdaten

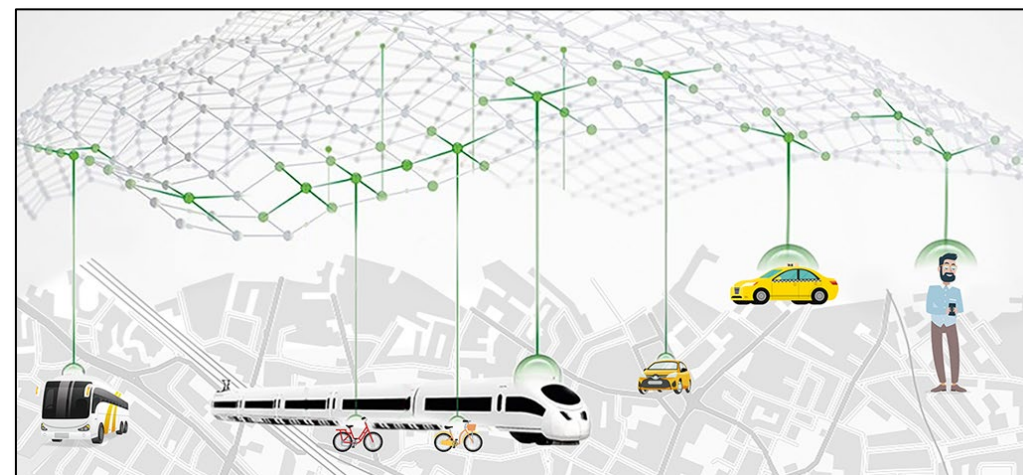


Parldigi

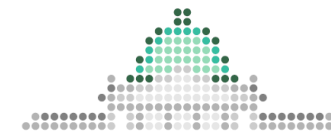
Entwurf

Nicht amtlich publizierte Fassung

Bundesgesetz über die Mobilitätsdateninfrastruktur (MODIG)



Gesundheitsdaten



Parldigi

interpharmaph

ROADMAP ZU EINEM NACHHALTIGEN GESUNDHEITSWESEN

ERFOLGSFAKTOR

**Digitales Gesundheits-
datenökosystem**

EU Data Act

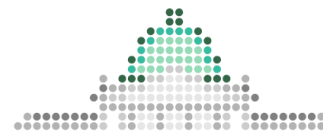


[Startseite](#) > [Presseraum](#) > [Datengesetz: Maßnahmen für eine faire und innovative Datenwirtschaft](#)

 [Verfügbare Sprachen: Deutsch](#)

Pressemitteilung | 23. Februar 2022 | Brüssel

Datengesetz: Kommission schlägt Maßnahmen für eine faire und innovative Datenwirtschaft vor



Parldigi

Motion «Sekundärnutzung von Daten»

22.3890

MOTION

Rahmengesetz für die Sekundärnutzung von Daten

Eingereicht von:

KOMMISSION FÜR WISSENSCHAFT, BILDUNG UND KULTUR SR

Berichterstattung:

MICHEL MATTHIAS

Einreichungsdatum:

22.08.2022

Eingereicht im:

Ständerat

Motionstext

«Der Bundesrat wird beauftragt, in einem **Rahmengesetz** Grundlagen zu schaffen, damit spezifische Infrastrukturen für die **Sekundärnutzung von Daten** in strategisch relevanten Bereichen rasch **initialisiert und aufgebaut** werden können.»



**Universität
Basel**

Wirtschaftswissenschaftliche
Fakultät



Potenzial der Sekundärnutzung von Daten

Prof. Dr. Kurt Schmidheiny, Universität Basel

Open Hearing der Parlamentarischen Gruppe Digitale Nachhaltigkeit (Parldigi)
über das “Rahmengesetz zur Sekundärnutzung von Daten”

8. März 2023

Evidenzbasierte Politik

- Rationale Politik basiert auf möglichst gutem Wissen zu deren Auswirkungen.
- Wirkungsprognosen sollten auf belastbarer (empirischer) Evidenz beruhen.
- Empirische Evidenz basiert auf guten Daten und guten Analysemethoden.
- Empirische Evidenz sollte transparent hergestellt und in Frage gestellt werden können.

Evidenzbasierte Politik

- Rationale Politik basiert auf möglichst gutem Wissen zu deren Auswirkungen.
 - Wirkungsprognosen sollten auf belastbarer (empirischer) Evidenz beruhen.
 - Empirische Evidenz basiert auf guten Daten und guten Analysemethoden.
 - Empirische Evidenz sollte transparent hergestellt und in Frage gestellt werden können.
- ⇒ Evidenz muss **gut** und **transparent** sein.

Evidenzbasierte Politik

- Rationale Politik basiert auf möglichst gutem Wissen zu deren Auswirkungen.
 - Wirkungsprognosen sollten auf belastbarer (empirischer) Evidenz beruhen.
 - Empirische Evidenz basiert auf guten Daten und guten Analysemethoden.
 - Empirische Evidenz sollte transparent hergestellt und in Frage gestellt werden können.
- ⇒ Evidenz muss **gut** und **transparent** sein.
- ⇒ Evidenz muss zuerst einmal **sein**.

Datenbasierte wissenschaftliche Evidenz

- Zeitnahe Erfassung der aktuellen Situation.
- “Statische” Prognosen der Wirkung von Politikmassnahmen.
- “Dynamische” Prognosen unter Berücksichtigung von Verhaltensänderungen.
- Evaluation realisierter Reformen.

Datenbasierte wissenschaftliche Evidenz

- Zeitnahe Erfassung der aktuellen Situation.
 - “Statische” Prognosen der Wirkung von Politikmassnahmen.
 - “Dynamische” Prognosen unter Berücksichtigung von Verhaltensänderungen.
 - Evaluation realisierter Reformen.
- ⇒ Benötigt detaillierte und qualitativ hochstehende Daten zu Menschen, Haushalten, Unternehmen und Organisationen. Im Raum und über die Zeit.
- ⇒ Die belastbare Schätzung von kausalen Effekten benötigt oft sehr grosse Stichproben, um auch kleine von einer Reform betroffene Gruppen zu analysieren.

Politikrelevante Evidenz am Beispiel

- Wie viele Mehreinnahmen wird die 15%-Mindeststeuer für Gewinne von Multinationalen Konzerne den Kantonen bringen?
- Anfang 2020: In welchem Umfang werden Firmen Kurzarbeit und Kredite in Anspruch nehmen?
- Ende 2022: In welchem Ausmass konnten Kurzarbeit und Kredite Konkurse und Langzeitarbeitslosigkeit verhindern?

Politikrelevante Evidenz am Beispiel

- Wie viele Mehreinnahmen wird die 15%-Mindeststeuer für Gewinne von Multinationalen Konzerne den Kantonen bringen?
- Anfang 2020: In welchem Umfang werden Firmen Kurzarbeit und Kredite in Anspruch nehmen?
- Ende 2022: In welchem Ausmass konnten Kurzarbeit und Kredite Konkurse und Langzeitarbeitslosigkeit verhindern?
- ...
- Wie steht es um die Bildungs- und Einkommensmobilität in der Schweiz?
- ...

Wissenschaftliche Evidenz

- Wissenschaft strebt nach objektiv nachprüfbaren Aussagen.
- Annahmen und Methoden sind transparent.
- Resultate können von anderen Forschenden **reproduziert** werden.
- Resultate wurden mit verschiedenen Methoden und verschiedenen Daten **repliziert**.
- Qualitätskontrolle durch Peer-review, Infragestellung durch widersprechende Evidenz, Synthese durch systematische Reviews und Meta-analyse.

Wissenschaftliche Evidenz

- Wissenschaft strebt nach objektiv nachprüfbaren Aussagen.
 - Annahmen und Methoden sind transparent.
 - Resultate können von anderen Forschenden **reproduziert** werden.
 - Resultate wurden mit verschiedenen Methoden und verschiedenen Daten **repliziert**.
 - Qualitätskontrolle durch Peer-review, Infragestellung durch widersprechende Evidenz, Synthese durch systematische Reviews und Meta-analyse.
- ⇒ Vertrauen in Evidenz durch wissenschaftliche Methode.
- ⇒ Vertrauen in die Politik durch wissenschaftliche Evidenz.

(Verknüpfte) administrative Individualdaten

Durch Verwaltungstätigkeit entstehen für die Wissenschaft wertvolle Individualdaten:

- Daten der Sozialversicherung (AHV, IV, EL, ...)
- Bevölkerungs- und Migrationsregister
- Unternehmensregister
- Steuerdaten bei Bund, Kantonen und Gemeinden
- Bildung, Kriminalität, Gesundheit
- ...

Das grösste Potenzial entfalten diese Daten wenn sie miteinander verknüpft werden.

Datenschutz

Individualdaten, insbesondere verknüpfte Individualdaten, ...

- ... lassen sich nicht perfekt anonymisieren.
- ... sind sensible Personendaten, die nicht öffentlich gemacht werden dürfen.
- ... dürfen von anderen Verwaltungseinheiten nicht operativ verwendet werden.

Datenschutz

Individualdaten, insbesondere verknüpfte Individualdaten, ...

- ... lassen sich nicht perfekt anonymisieren.
 - ... sind sensible Personendaten, die nicht öffentlich gemacht werden dürfen.
 - ... dürfen von anderen Verwaltungseinheiten nicht operativ verwendet werden.
- ⇒ Gesicherter und kontrollierter Zugang (keine “open government data”).
- ⇒ Privileg unabhängiger Forschung beim Zugang.
- ⇒ Keine “gläsernen” Bürger.

Wo die Schweiz heute steht

- Gute gesetzliche Grundlage durch das **Bundesstatistikgesetz**:
 - ⇒ Verknüpfung von Verwaltungsdaten auf Individualebene möglich.
 - ⇒ Verknüpfung mit externen Forschungsdaten auf Individualebene möglich.
 - ⇒ Verknüpfung mit privatwirtschaftlichen Daten auf Individualebene möglich.

Wo die Schweiz heute steht

- Gute gesetzliche Grundlage durch das **Bundesstatistikgesetz**:
 - ⇒ Verknüpfung von Verwaltungsdaten auf Individualebene möglich.
 - ⇒ Verknüpfung mit externen Forschungsdaten auf Individualebene möglich.
 - ⇒ Verknüpfung mit privatwirtschaftlichen Daten auf Individualebene möglich.
- Verknüpfung ausschliesslich durch (oder mit Zustimmung des) Bundesamt für Statistik.
 - ⇒ Gesetzlich verankerte Autonomie (“Einbahnstrasse der Statistik”).
 - ⇒ Hohe Glaubwürdigkeit.

Und was der Schweiz noch fehlt

- Sensible Personendaten sollten gesicherte Umgebung nie verlassen.
⇒ Infrastruktur für Remote Access oder Bearbeitung vor Ort.
- Reproduktion und Replikation muss auch nach Jahren möglich sein.
⇒ Infrastruktur für gesicherte Langfristspeicherung.
- Klarer und fairer Forschungsdatenzugang.
⇒ Regelung des Zugangs und Etablierung von Entscheidungsgremien.
- Wo soll das stattfinden?
⇒ Dedizierte Institution für Forschungsdatenzugang mit gesetzlichem Auftrag.
- Zugang für kommerzielle Nutzung und persönlichen Nutzen?
⇒ Breite Diskussion zu Chancen und Risiken.

Weiterführende Informationen

Bericht der Schweizerischen Akademie der Geisteswissenschaften (SAGW)
zu “Accessing and linking data for research in Switzerland”

→ [https://www.sagw.ch/sagw/aktuell/news/details/news/
bericht-zu-data-access-und-linking-schweiz-muss-aufholen](https://www.sagw.ch/sagw/aktuell/news/details/news/bericht-zu-data-access-und-linking-schweiz-muss-aufholen)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter
EDÖB

Parldigi Open Hearing Sekundärnutzung von Daten

8. März 2023

Herausforderung beim Datenschutz

Adrian Lobsiger, Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter, EDÖB



Sekundärnutzung



Sekundärnutzung

- Strategieguppen
 - Erkenntnisse nicht brachliegen lassen



Sekundärnutzung

- Strategieguppen
 - Erkenntnisse nicht brachliegen lassen
- Vorwurf: Datenschutz, Silodenken etc.
 - Es geht um Sachdatennutzung – Forschung, Prozesssteuerung, Planung etc.
 - Sachdaten sind **keine** Personendaten



Sekundärnutzung

- Strategieguppen
 - Erkenntnisse nicht brachliegen lassen
- Vorwurf: Datenschutz, Silodenken etc.
 - Es geht um Sachdatennutzung – Forschung, Prozesssteuerung, Planung etc.
 - Sachdaten sind **keine** Personendaten
- Praxis:
 - Technische Interoperabilität der Datenformate
 - Regionale Abstimmung
 - Fachbereichsübergreifende Abstimmung
 - Gegenläufige Partikularinteressen, Immaterialgüterschutz, Geschäftsgeheimnisse



Warum ist der Datenschutz involviert?



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft
- Personenbezug muss beseitigt werden



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft
- Personenbezug muss beseitigt werden
- Verfahren der Beseitigung: Anonymisierung / Pseudonymisierung sind Bearbeitungen



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft
- Personenbezug muss beseitigt werden
- Verfahren der Beseitigung: Anonymisierung / Pseudonymisierung sind Bearbeitungen
- Verfahren sind mit Restrisiko der Re-Identifikation verbunden



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft
- Personenbezug muss beseitigt werden
- Verfahren der Beseitigung: Anonymisierung / Pseudonymisierung sind Bearbeitungen
- Verfahren sind mit Restrisiko der Re-Identifikation verbunden
- Restrisiko Gegenstand von Datenschutz-Folgenabschätzungen



Warum ist der Datenschutz involviert?

- Sachdaten werden oft bei Personen in Gesundheitseinrichtungen, Verkehrsmitteln, Schulen, Armee etc. beschafft
- Personenbezug muss beseitigt werden
- Verfahren der Beseitigung: Anonymisierung / Pseudonymisierung sind Bearbeitungen
- Verfahren sind mit Restrisiko der Re-Identifikation verbunden
- Restrisiko Gegenstand von Datenschutz-Folgenabschätzungen
- Pilotversuche sind gesetzlich vorgesehen



Welche Rahmenbedingungen setzt der Datenschutz?



Welche Rahmenbedingungen setzt der Datenschutz?

- **Sekundärnutzung ist erlaubt**



Welche Rahmenbedingungen setzt der Datenschutz?

- **Sekundärnutzung ist erlaubt**
- Bundesorgane (Art. 39 DSG)



Welche Rahmenbedingungen setzt der Datenschutz?

- **Sekundärnutzung ist erlaubt**
- Bundesorgane (Art. 39 DSG)
- Private (Art. 31)
 - Zahlreiche sektorspezifische Regelungen
 - Körperspuren wie DNA nicht anonymisierbar



«Silo»



«Silo»

Autoritärer Staat

Staat begegnet dem Bürger obrigkeitlich –
Bürger ist Objekt

Verwaltung ohne rechtlich verbindliche
Zuständigkeitsgrenzen

Bürgerdaten generell verfügbar



«Silo»

Autoritärer Staat

Staat begegnet dem Bürger obrigkeitlich –
Bürger ist Objekt

Verwaltung ohne rechtlich verbindliche
Zuständigkeitsgrenzen

Bürgerdaten generell verfügbar

Technische Interoperabilität,
unzureichende Abstimmung
und Partikulärinteressen
müssen trotzdem gefördert
werden



«Silo»

| Autoritärer Staat | Liberaler Rechtsstaat |
|---|---|
| Staat begegnet dem Bürger obrigkeitlich – Bürger ist Objekt | Staat begegnet dem Bürger als Service Public – Bürger ist Kunde |
| Verwaltung ohne rechtlich verbindliche Zuständigkeitsgrenzen | Service wird von spezialisierten Fachbereichen erbracht |
| Bürgerdaten generell verfügbar | Jeder Bereich weiss vom Kunden, was er unbedingt wissen muss, um Service zu erbringen |
| | Rechtlich verbindliche Zugriffsrechte der Sicherheitsbehörden und Justiz |
| | Bereichsübergreifende Sekundärnutzung ist erlaubt für Sachzwecke mit Anonymisierungszwang |


Technische Interoperabilität,
unzureichende Abstimmung
und Partikulärinteressen
müssen trotzdem gefördert
werden



«Silo»

| Autoritärer Staat | Liberaler Rechtsstaat |
|---|---|
| Staat begegnet dem Bürger obrigkeitlich – Bürger ist Objekt | Staat begegnet dem Bürger als Service Public – Bürger ist Kunde |
| Verwaltung ohne rechtlich verbindliche Zuständigkeitsgrenzen | Service wird von spezialisierten Fachbereichen erbracht |
| Bürgerdaten generell verfügbar | Jeder Bereich weiss vom Kunden, was er unbedingt wissen muss, um Service zu erbringen |
| | Rechtlich verbindliche Zugriffsrechte der Sicherheitsbehörden und Justiz |
| | Bereichsübergreifende Sekundärnutzung ist erlaubt für Sachzwecke mit Anonymisierungszwang |

Technische Interoperabilität,
unzureichende Abstimmung
und Partikulärinteressen
müssen trotzdem gefördert
werden



Gesetz über
Sekundärnutzung kann
nützliche Instrumente und
Prozesse bieten, die auch
technische Interoperabilität,
Abstimmung und
Finanzierung fördern

Sekundärnutzung von Daten und digitale Selbstbestimmung

8. März 2023

satw it's all about
technology

Motivation SATW

- Daten haben grossen wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Wert
 - Potenzial wird heute zu wenig genutzt
- Besserer Zugang zu qualitativ hochstehenden Daten für Forschung, Wirtschaft und Verwaltung
- Personendaten in der Schweiz besser nutzen
 - Mehr/neue (persönliche) Erkenntnisse
 - Optimierte Planung und Effizienzgewinne
 - Bessere und individualisierte Angebote
- Unabhängigkeit durch Datensouveränität unterstützen



Laufende nationale Aktivitäten

- Strategie Digitale Schweiz
 - Netzwerk digitale Selbstbestimmung #SATW
 - Verhaltenskodex vertrauenswürdige Datenräume #SATW
- Nationale Datenbewirtschaftung
- Neues Datenschutzrecht
- Digitale Identität



02. JUNI 2021

Nationales «Netzwerk Digitale Selbstbestimmung» lanciert

Manuel Kugler - Künstliche Intelligenz

Am 11. Mai 2021 war es so weit. Das nationale «Netzwerk Digitale Selbstbestimmung» wurde im Rahmen eines virtuellen Events offiziell lanciert. Die vier Gründungsorganisationen – die [Direktion für Völkerrecht](#) des EDA, das [Bundesamt für Kommunikation](#), die [Swiss Data Alliance](#) und die SATW – präsentierten den Sinn und Zweck des Netzwerks und stellten einen ersten Kontakt mit der Community her.

VERHALTENSKODEX

- **Zweck Verhaltenskodex:** Orientierungsrahmen zur Schaffung von *vertrauenswürdigen* Datenräumen
 - Vertrauen und digitale Selbstbestimmung
 - gemeinsame Datennutzung
- **Ziel Verhaltenskodex:**
 - soll in der Praxis bestmöglich umgesetzt werden und seinen Zweck erfüllen
 - Adaptierfähigkeit / Flexibilität des Kodex
- **Rolle des Bundes:**
 - Koordinationsfunktion



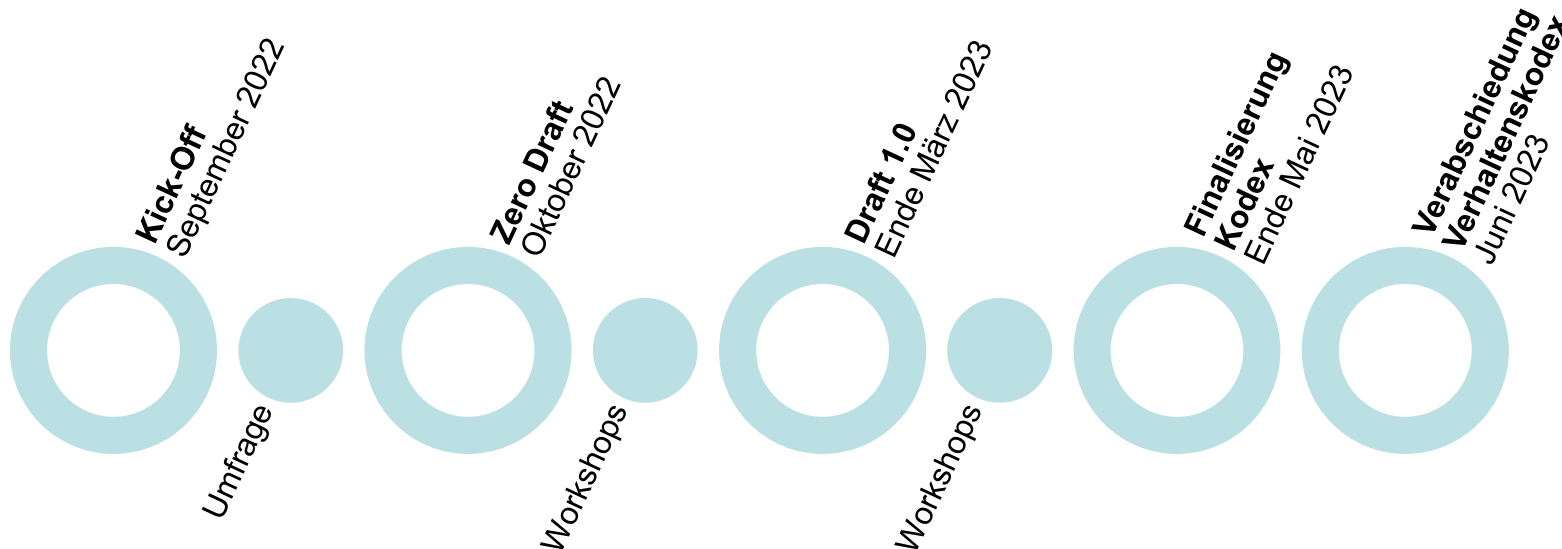
VERHALTENSKODEX

PROZESS FÜR ERARBEITUNG



Nächste Schritte:

- Versand Draft Verhaltenskodex 1.0 Ende März 2023
- Workshops zum Draft 1.0 und Operationalisierung des Verhaltenskodex
- Finalisierung des Verhaltenskodex bis Ende Mai



Studie zu personenbezogenen Daten

Sektorspezifische Round Tables SATW & SDA

➔ Auslegeordnung

- Mobilität
- Gesundheit (mit santéneXt)
- Bildung (mit SWITCH)

➔ Arbeitsgruppen: Empfehlungen weiter schärfen und konkretisieren



Übergeordnete Herausforderungen

- Uneinheitliches Verständnis der Thematik und Begrifflichkeiten («Datenraum»)
- Mangelnde Kenntnisse und Übersicht über aktuelle Entwicklungen
- Unklarer Nutzen und fehlende Motivation zur Datensammlung seitens unterschiedlicher Akteure.
- Fehlende Koordination und Zuständigkeiten
- Zu wenig Austausch zwischen laufenden Aktivitäten
- Spannungsfeld zwischen Datennutzung und Datenschutz
 - fehlende Rahmenbedingungen, um dieses aufzulösen
- Fehlende Finanzierung, Infrastrukturen und Standards

Mit dem «Rahmengesetz für Sekundärnutzung von Daten» und dem Verhaltenskodex einen übergeordneten Rahmen für vertrauenswürdige Datenräume und eine bessere Nutzung von Personendaten schaffen

- Zuständigkeiten und Rollenverteilung
- Abgleich zwischen laufenden Aktivitäten und gemeinsame Vision
- Rahmen liefern, um Spannungsfeld zwischen Datenschutz und Nutzung aufzulösen
- Finanzierungsfragen klären

Zentrale Aspekte, die dabei berücksichtigt werden sollten:

- Individuen die Kontrolle über die sie betreffenden Daten garantieren
- In einem inklusiven Ansatz eine gemeinsame Vision verfolgen
- Die Interessen der Wirtschaft angemessen berücksichtigen
- Internationale Interoperabilität sicherstellen

Gesundheit braucht Daten

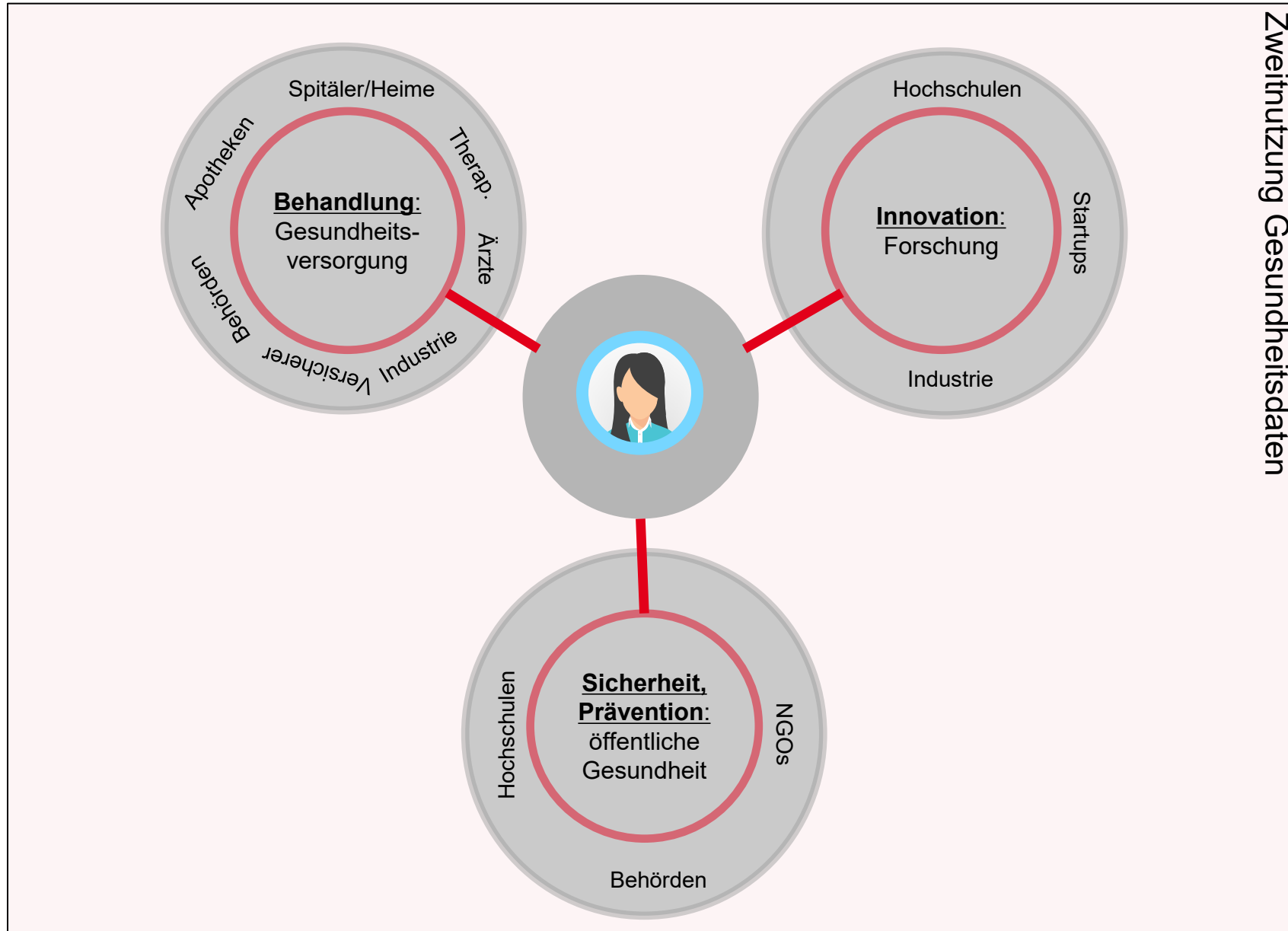
Open Hearing zur Sekundärnutzung von Daten

Mathis Brauchbar, Partner advocacy

Gesundheitsdaten: Wovon sprechen wir?



Nutzungszwecke von Gesundheitsdaten



Nutzen in der Versorgung:

- Individueller, präziser
- Präventiv und voraussagend
- Effizienter

Nutzen in der Forschung:

- Schneller
- Genauer
- Auf die Bevölkerung abgestimmt

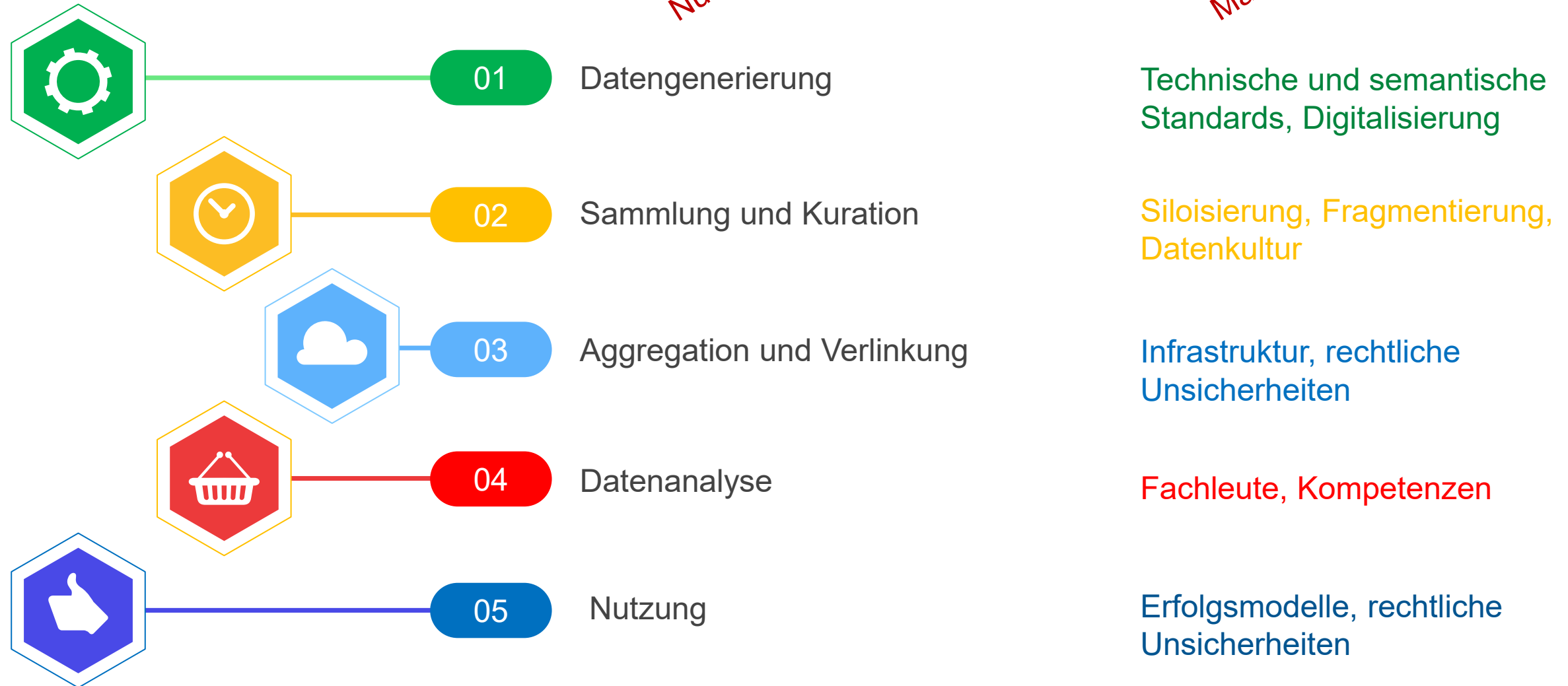
Nutzen in der öffentlichen Gesundheit:

- Bessere Surveillance
- Präzisere Gesundheitspolitik
- Präzisere Prävention und Gesundheitsförderung

Nutzungskette und Mängel bei Gesundheitsdaten

Nutzungskette

Mängel



Schweizer Initiativen im Bereich Datennutzung und Gesundheitsökosysteme




Forschung



Gesundheitsversorgung

NaDB
Nationale Datenbewirtschaftung

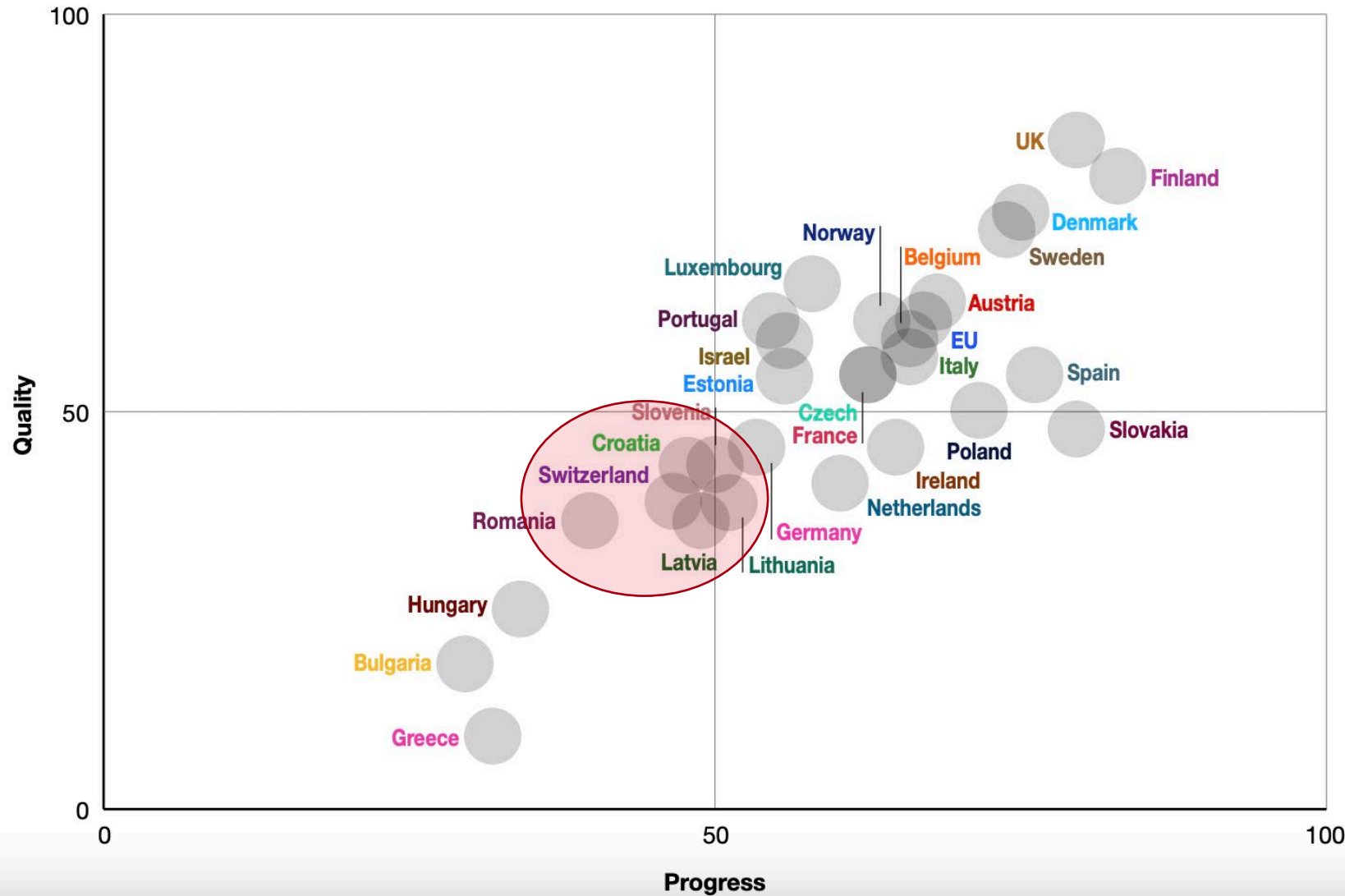
 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Statistik BFS

Verwaltung

Blick über die Grenze

Figure 1: Secondary use of health data in Europe: country policy rankings



- Geringeres Vertrauen in datengestützte Gesundheitsversorgung
- Geringe Beteiligung der Öffentlichkeit und der Patienten
- Technische Unzulänglichkeiten, EHRs auf Krankenhausebene
- Fehlende Dateninfrastruktur

Blick über die Grenze

- **EHDS: European Health Data Space** (Proposal Mai 2022)
Ziele:
 - Kontrolle der Bürger/innen über Daten bewahren
 - Nutzung für Versorgung, für Forschung, Innovation und Politikgestaltung fördern
 - Potenzial von Austausch, Nutzung und Weiterverwendung von Gesundheitsdaten unter gesicherten Bedingungen voll ausschöpfen

- **Findata** (basierend auf Gesetz über Zweitnutzung von Gesundheits- und Sozialdaten seit 2019)
 - Genehmigungsbehörde für Sozial- und Gesundheitsdaten
 - Opt-out Lösung



Why?

To streamline and secure the secondary use of health and social care data for different purposes



Enable effective and safe processing and access to data



Enhance data protection and security



Eliminate overlapping administrative burden



Improve register data quality

FINDATA

0.

Data controllers must respond to Findata's request for additional information and cost estimates within 15 working days.

The applicant should contact the controllers directly if further information on the data or variables is needed.

Data controller X

Data controller Y

Data controller Z

1.

Applicant submits the application or additional information to Findata.

2.

Findata checks that the information in the application is sufficient for processing.

3.

Findata sends requests for additional information and cost estimates to data controllers.

4.

Findata sends the maximum cost estimates to the applicant for approval.

5.

A decision is made on the application.

An incomplete application or insufficient extraction description will result in the application being returned or a request for further clarification.

Data controller shall request as necessary refining the extraction / variable description.

Application processing approx. 1-3 months

processing may take longer if

- the application / extraction description is incomplete
- the applicant does not reply to messages
- the application requires a lot of clarification, or
- major changes are made to the application during the process.

Gesundheitsdaten: Was braucht es jetzt?

- Gemeinsame Vision, Ziele, Regeln der Akteure
- Politischen Willen und Rechtsicherheit
- Politische Diskussion (u.a. Opt-out Lösung, Finanzierung Infrastruktur)

22.3890

MOTION

Rahmengesetz für die Sekundärnutzung von Daten

Eingereicht von:

KOMMISSION FÜR WISSENSCHAFT, BILDUNG UND KULTUR SR

Berichterstattung:

MICHEL MATTHIAS

Einreichungsdatum:

22.08.2022

Eingereicht im:

Ständerat

Fragen und Diskussion

Matthias Michel, Ständerat und Parldigi Kernteam

Schmidheiny, Universität Basel

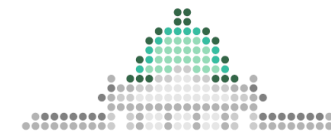
Adrian Lobsiger, Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter (EDÖB)

Esther Koller, Generalsekretärin SATW

Mathis Brauchbar, advocacy AG

Moderation: **Matthias Stürmer**, Parldigi

Verabschiedung



Parldigi

Matthias Michel

*Ständerat FDP Kanton Zug und
Kernteam-Mitglied Parldigi*