

Patientendaten und Forschung in der Schweiz

## Paradoxe beim Datenschutz

**GASTKOMMENTAR** / von Thomas Dübendorfer / 22.3.2017, 05:30 Uhr

Im Extremfall könnten Gesetze, welche die Menschen in ihrer Privatsphäre schützen sollen, sogar Menschenleben kosten.

Datenschutzgesetze sollen Missbrauch und Schaden mit personenbezogenen Daten verhindern. Um das zu erreichen, beschränken die Datenschutzgesetze die erlaubten Handlungen mit personenbezogenen Daten und führen diverse Pflichten für die Datensammler und -bearbeiter ein. Zu strenge Datenschutzgesetze können aber paradoxerweise auch dazu führen, dass durch diese Schaden entsteht, weil die Forschung und somit der Fortschritt behindert werden.

Kürzlich sprach ich mit einem Universitätsprofessor in der Schweiz, der Patientendaten für seine medizinische Forschung auswertet. Er hatte gerade erst versucht, eine grössere Anzahl Patientendossiers aus dem Schweizer Spital zu erhalten, an welchem er selber praktiziert. Sofort wurde er darauf hingewiesen, dass die gesetzeskonforme Beschaffung und Verarbeitung dieser Daten nur unter strengen Auflagen und mit viel Aufwand möglich wäre. Nur schon die Anonymisierung der Patientendossiers wäre sehr aufwendig und teilweise kaum möglich. Zudem würde das Einholen des Einverständnisses der Patienten für die Auswertung der Daten mit hohem zeitlichem und finanziellem Aufwand verbunden sein.

**In der Konsequenz führen die vom Schweizer Datenschutz auferlegten Hürden womöglich dazu, dass Patienten aus Ländern mit weniger strengem Datenschutz stärker von der medizinischen Forschung profitieren als solche in Ländern mit strengen Datenschutzgesetzen.**

Ernüchtert hörte er sich dann bei seinen Forschungskollegen um. Es wurde ihm geraten, Patientendaten besser von chinesischen Spitälern zu beziehen, die weniger hohe Datenschutzaufgaben und zudem die Patientendaten auch oft bereits digitalisiert vorliegen hätten. Das hat er dann auch getan und konnte dadurch nicht nur eine viel grössere Anzahl Patientendossiers in seine Untersuchung einbeziehen, als an seinem Spital elektronisch verfügbar gewesen wären, sondern er hatte erst noch einen viel kleineren Aufwand bei der Verarbeitung und Freigabe der Publikation der Ergebnisse. In der Konsequenz führen die vom Schweizer Datenschutz auferlegten Hürden womöglich dazu, dass Patienten aus Ländern mit weniger strengem Datenschutz stärker von der medizinischen Forschung profitieren als solche in Ländern mit strengen Datenschutzgesetzen.

Im Extremfall könnten somit Gesetze, welche die Menschen in ihrer Privatsphäre schützen sollen, sogar Menschenleben kosten. Dies, weil seltener mit umfassenden Datensätzen von Schweizer Patienten geforscht wird und somit wichtige Erkenntnisse zu örtlich und kulturell beeinflussten Krankheiten von Menschen in der Schweiz ausbleiben. Könnte man die personenbezogenen Patientendaten schützen, ohne den Fortschritt bei Diagnosen und Behandlungen zu behindern? Dazu gäbe es prinzipiell drei Ansätze:

Erstens könnten die Patienten ihre Daten freiwillig für Forschungszwecke koordiniert über eine gemeinnützige Organisation zur Verfügung stellen. Damit das im grossen Umfang geschehen könnte, müssten die behandelnden Ärzte und die Krankenkassen die Daten digital verfügbar machen und die Patienten bitten, mitzumachen.

Zweitens könnte man gesetzlich festlegen, dass standardmässig die Auswertung von Patientendaten zu Forschungszwecken bei schwerwiegenden Krankheiten erlaubt ist, ausser der Patient sperrt seine Patientendaten explizit – analog zur heutigen Regelung bezüglich Handhabung der Einsicht in Steuerdaten von Privatpersonen durch Dritte.

Drittens könnte man Forschende in wichtigen medizinischen Gebieten, in denen schwere Krankheiten diagnostiziert und behandelt werden, durch eine vertrauenswürdige Organisation oder eine Regierungsstelle akkreditieren und den akkreditierten Forschenden dann einfacher Zugang zu nicht anonymisierten Patientendaten für die Forschung geben. Sie würden keine separate Einwilligung der betroffenen Patienten für die Auswertung von deren Patientendossiers benötigen. Gleichzeitig müssten die Forschenden sich aber verpflichten, keine Resultate zu veröffentlichen, die auf eine einzelne Person Rückschlüsse geben können.

---

**Thomas Dübendorfer** ist Informatiker und arbeitete als Datenschutzexperte u. a. für Google. Er hat mehrere Schweizer IT-Startups mitgegründet und präsidiert derzeit den Swiss ICT Investor Club (SICTIC).