

Abraham Bernstein / Florent Thouvenin

## Pandemie als Informationskrise: Wege aus dem «Data-Lockdown»

Die Coronakrise war und ist auch eine Informationskrise. Das hat sich schon in den ersten Tagen und Wochen nach dem Auftreten des Virus in der Schweiz gezeigt. Das Problem ungenauer, verzögerter oder fehlender Informationen wurde zwar früh erkannt, konnte aber nur punktuell behoben werden und hat uns durch die ganze Pandemie begleitet. Die Beispiele sind zahlreich. Sie reichen von verzögerten und falschen Meldungen über Infizierte und Verstorbene über das Fehlen verlässlicher Angaben zu den verfügbaren Beatmungsgeräten und freien Betten in Intensivstationen bis hin zum fehlenden Wissen, wo sich Menschen tatsächlich am häufigsten angesteckt haben, die Risiken also offenbar am grössten sind. Sind es die Klubs, die Restaurants, die Seilbahnkabinen, die Grossraumbüros – oder doch die Schulen? Diese und viele weitere Fragen bleiben offen, weil die Gesundheitskrise zugleich eine Informationskrise war und ist.

Für die erfolgreiche Bekämpfung der Pandemie durch möglichst zielgenaue Massnahmen wäre eine bessere Informationslage entscheidend gewesen. Das gilt auch für allfällige künftige Pandemien und ähnliche Krisen der öffentlichen Gesundheit. Das Problem liegt dabei meist nicht darin, dass es an Daten fehlen würde, durch deren Analyse sich die erforderlichen Informationen gewinnen liessen. Als Kernproblem hat sich vielmehr erwiesen, dass die an sich vorhandenen Daten in vielen Fällen kaum sinnvoll genutzt werden können. Im Vordergrund stehen zwei Hindernisse: Zum einen – und dies vor allem – werden Daten ganz überwiegend in isolierten Silos gehalten und in unterschiedlichen Formaten gespeichert, was verhindert, dass Daten untereinander verbunden und nach einheitlichen Kriterien analysiert werden können. Das gilt in besonderem Mass für das Gesundheitssystem mit seiner Vielzahl von Beteiligten, von Hausärztinnen

und -ärzten, Apotheken, Labors und Spitälern über die Krankenkassen bis hin zu den kantonalen Gesundheitsdirektionen und zum Bundesamt für Gesundheit (BAG). Zum anderen setzt das Datenschutzrecht der Nutzung von Daten Grenzen, ganz besonders wenn es um Gesundheitsdaten geht, für die besondere Anforderungen gelten. Neben den real existierenden datenschutzrechtlichen Grenzen ist dabei oft ebenso bedeutsam, dass sich die Beteiligten selbst grosse Zurückhaltung auferlegen, weil die Rechtslage unklar oder unbekannt ist oder sie sich mehr am «gefühlten Datenschutz» als an den effektiven rechtlichen Vorgaben orientieren. Das Zusammenwirken dieser Faktoren hat zur Folge, dass Daten, die im Gesundheitssystem (und ausserhalb) an sich vorhanden wären, zur Bekämpfung der Pandemie nicht genutzt werden konnten und können.

Ein vielversprechender Ansatz zur Lösung dieses Problems besteht darin, bei der Datennutzung zwischen einem «Normalmodus» und einem «Krisenmodus» zu unterscheiden und im Fall einer Pandemie oder einer anderen Gesundheitskrise Nutzungen von Daten zu ermöglichen, die sonst weder möglich noch zulässig sind. Für diesen Weg aus dem «Data-Lockdown» ist es nicht erforderlich, dass die Daten im Gesundheitssystem laufend zusammengeführt und auch tatsächlich genutzt werden («shared data»). Vielmehr genügt es, dass die Systeme der Beteiligten so aufgesetzt und die Daten so aufbereitet werden, dass sie in einer Krise effektiv genutzt werden können («shareable data»). Die Unterscheidung dieser zwei Zustände erlaubt es, die von vielen als Horrorszenario empfundene Situation zu vermeiden, in der grosse Mengen an Gesundheitsdaten in einem umfassenden Datenpool zusammengeführt werden, auf den Behörden, Krankenkassen, Spitäler sowie Ärztinnen und Ärzte zugreifen können. Eine solche Zusammenführung ist allerdings weder im Normal- noch im Krisenmodus erforderlich, weil Daten dezentral gespeichert und föderiert analysiert werden können. Damit hat auch im Krisenfall keiner der Beteiligten Zugriff auf die Gesamtheit der Daten, sondern nur auf aggregierte (Zwischen-)Ergebnisse. Bei gewissen Analysen kann damit sichergestellt werden, dass die Anfragen überhaupt keine Personendaten enthalten und die Ergebnisse nicht auf bestimmte Personen bezogen werden können. In anderen Fällen wäre es zwar möglich, Erkenntnisse über bestimmte Personen zu gewinnen. Hier kann aber der Ansatz der Differential Privacy helfen,

bei dem den Resultaten Zufallszahlen beigefügt werden, um die Wahrscheinlichkeit zu verringern, dass die Angaben auf bestimmte Personen bezogen werden können. Dieser Ansatz schliesst zwar nicht vollkommen aus, dass der Bezug von Angaben zu bestimmten Personen erraten werden kann, er grenzt aber die Wahrscheinlichkeit des Erratens ein. Umgekehrt vermag die Datenanalyse beim Einsatz von Differential Privacy keine genauen Resultate zu liefern, weil man sich den erhöhten Schutz der Privatsphäre durch das Einstreuen von Zufallszahlen erkaufte. In vielen Fällen sind diese Verfälschungen aber hinnehmbar, weil die Analysen der Daten dennoch aussagekräftige und hinreichend robuste Antworten auf viele Anfragen liefern können. Mit einem solchen differenzierten Ansatz könnten wichtige Anliegen zum Schutz der Privatsphäre erfüllt und Personendaten im Fall einer Krise dennoch genutzt werden – zum Wohl aller Beteiligten. Für die Umsetzung dieses Ansatzes müssten allerdings die heutigen Rahmenbedingungen auf technischer und rechtlicher Ebene angepasst werden.

Auf technischer Ebene ist zentral, dass die Daten im gesamten Gesundheitssystem in einer Weise gespeichert und bearbeitet werden, die eine Nutzung im Krisenmodus erlaubt («shareable data»). Dies ist möglich, wenn drei Voraussetzungen erfüllt sind: Die Daten müssten erstens in Formaten vorliegen, deren Struktur (oder Syntax) die gegenseitige Umwandlung zulässt. Die Daten müssen zweitens eine einheitliche Semantik aufweisen, es muss also, um ein einfaches Beispiel zu nennen, eindeutig festgelegt sein, ob eine Temperatur in Celsius, Kelvin oder Fahrenheit angegeben wird. Und drittens müssen die Systeme interoperabel sein, also Schnittstellen aufweisen, die eine Kommunikation ermöglichen. Diese Voraussetzungen liegen heute nicht vor. Im Gegenteil: Im Schweizer Gesundheitssystem verwenden die Beteiligten eine unüberschaubare Vielzahl von Systemen und Formaten, die untereinander nicht kompatibel sind. Dies erschwert die Abläufe im Normalfall und verhindert eine rasche und effiziente Nutzung der Daten im Krisenfall. Das Ziel von «shareable data» setzt nicht voraus, dass alle Beteiligten im Schweizer Gesundheitswesen dieselben Systeme verwenden. Erforderlich ist nur, dass die Systeme homologiert, also nach einheitlichen Kriterien auf dem Markt zugelassen werden und sich die Beteiligten auf eine einheitliche Syntax und Semantik sowie Schnittstellen einigen. Eine solche Homologation kennen andere Länder bereits, etwa

Israel, Dänemark, Schweden und Grossbritannien. Auch diese Länder haben zwar (noch) nicht alle Probleme gelöst, sie sind der Schweiz aber einen grossen Schritt voraus.

Auf rechtlicher Ebene muss in erster Linie ein Mechanismus verankert werden, der es erlaubt, unter bestimmten Voraussetzungen vom Normalmodus in den Krisenmodus zu wechseln. Dieser Mechanismus könnte im Epidemiengesetz (EpG) vorgesehen werden, beispielsweise in Anknüpfung an die heute bestehenden Voraussetzungen für das Vorliegen einer besonderen Lage (Art. 6 EpG). Denkbar wäre aber auch eine Regelung im Datenschutzgesetz (DSG), die auch (Gesundheits-)Krisen erfassen könnte, die ausserhalb des relativ eng definierten Geltungsbereichs des Epidemiengesetzes (Art. 1 EpG) liegen, etwa eine Gefährdung der Trinkwasserversorgung. Die Regelung für den Krisenmodus müsste namentlich vorsehen, dass alle Beteiligten im Gesundheitssystem den zuständigen Behörden in Bund und Kantonen – insbesondere den kantonalen Gesundheitsdirektionen und dem BAG – das Ausführen kontrollierter Anfragen auf ihren Daten ermöglichen oder die von den Behörden angeforderten Datenanalysen selbst durchführen müssen. Diese Berechtigungen müssten sich auch auf Dritte erstrecken, die im Auftrag der Behörden Datenanalysen durchführen, zumal nicht davon auszugehen ist, dass die Behörden in allen Fällen über die Kenntnisse und Mittel verfügen, um die Analysen selbst durchzuführen. Ausdrücklich zu regeln wäre auch, dass die erweiterten Möglichkeiten für das Ausführen kontrollierter Anfragen wieder entfallen und bei den Anfragen allenfalls erstellte Kopien der Daten gelöscht werden müssen, wenn die Krise überwunden ist, wenn also beispielsweise die Voraussetzungen der besonderen Lage nach dem Epidemiengesetz entfallen sind. Der Mechanismus würde damit sozusagen ein Öffnen und Schliessen der Schleusen vorsehen und eine automatische Rückkehr in den Normalmodus sicherstellen.

Neben der Pflicht zur Gewährung von Zugriff auf die Daten müsste die Regelung im Epidemien- oder Datenschutzgesetz auch klarstellen, dass gewisse Prinzipien des Datenschutzrechts für die Dauer der besonderen Lage zwar nicht ausser Kraft gesetzt, aber doch eingeschränkt werden. Das gilt insbesondere für den Grundsatz der Zweckbindung, nach dem Personendaten nur für den Zweck bearbeitet werden dürfen, der bei der Beschaffung der Daten angegeben wurde, aus den Umständen ersichtlich oder

gesetzlich vorgesehen ist (Art. 4 Abs. 3 DSG). Hier wäre klarzustellen, dass Gesundheitsdaten in der Krisensituation in einem umfassenden Sinn zum Zweck der Bekämpfung der Krise bearbeitet werden dürfen. Besondere Regeln wären zudem für die Bekanntgabe der Daten erforderlich, die jedes Zugänglichmachen von Daten umfasst (Art. 3 lit. f DSG; die Regelung könnte sich dabei weitgehend an Art. 59 EpG orientieren, müsste aber auch Unternehmen erfassen). Da in einer Gesundheitskrise die Zusammenarbeit von Unternehmen und Behörden in Bund und Kantonen entscheidend ist, müssten neben den Regelungen im Bundesrecht, die für Unternehmen (inkl. Ärztinnen und Ärzte) und Bundesbehörden greifen, auch entsprechende Regelungen im kantonalen Recht vorgesehen werden.

Die erweiterten Möglichkeiten zur Nutzung von Gesundheitsdaten im Krisenfall dürfte bei manchen Betroffenen die Befürchtung eines möglichen Missbrauchs ihrer Daten wecken. Es ist deshalb zentral, dass parallel zur Erweiterung der Nutzungsmöglichkeiten auch die Aufsicht gestärkt wird. Es erscheint naheliegend, den Eidgenössischen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten (EDÖB) zu verpflichten, die Bearbeitung der Daten im Krisenfall besonders aufmerksam zu überwachen. Da die Daten durch Unternehmen sowie Behörden in Bund und Kantonen bearbeitet werden, könnte es sich als sinnvoll erweisen, die Überwachung in einer Taskforce zu koordinieren, die aus dem EDÖB und mehreren kantonalen Datenschutzbeauftragten sowie technischen Experten und allenfalls auch Vertretern der Zivilgesellschaft besteht. Eine solche Bündelung der Kräfte würde helfen, die plötzlich ansteigende Arbeitslast zu bewältigen, das Vertrauen der Bevölkerung zu stärken und die erforderliche Aufsicht auch unter erschwerten Bedingungen wirkungsvoll auszuüben. Als weitere Massnahme zur Stärkung des Vertrauens könnte ein spezifisches Haftungsregime vorgesehen werden, das den betroffenen Personen ermöglicht, auf einfachem Weg eine angemessene Entschädigung für allfällige materielle oder immaterielle Nachteile zu erhalten, die ihnen aus der Bearbeitung ihrer Daten zur Bewältigung der Krise entstehen könnten.

Die Umsetzung der skizzierten Massnahmen auf technischer und rechtlicher Ebene würde einen wichtigen Beitrag leisten, damit die Schweiz eine nächste Gesundheitskrise schneller, zu tieferen Kosten und mit geringeren Kollateralschäden bewältigen kann. Während die Umsetzung der rechtli-

chen Massnahmen wenig problematisch erscheint, ist die Herstellung eines Zustands der «shareable data» im Gesundheitswesen eine eigentliche Herkulesaufgabe. Will die Schweiz ihre Resilienz erhöhen, ist sie gut beraten, diese Aufgabe umgehend anzupacken und die erforderlichen Investitionen zu tätigen.

Frank Rühli, Andreas Thier (Hg.)

# Weissbuch Corona

**Die Schweiz nach der Pandemie**

Befunde – Erkenntnisse – Perspektiven

NZZ Libro

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2021 NZZ Libro, Schwabe Verlagsgruppe AG, Basel  
Lektorat: Ulrike Ebenritter, Giessen  
Umschlaggestaltung: icona basel  
Gestaltung, Satz Inhalt: Claudia Wild, Konstanz  
Druck, Einband: CPI books GmbH, Leck

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werks oder von Teilen dieses Werks ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechts.

ISBN 978-3-907291-54-2  
ISBN E-Book 978-3-907291-55-9

[www.nzz-libro.ch](http://www.nzz-libro.ch)

NZZ Libro ist ein Imprint der Schwabe Verlagsgruppe AG.

## Inhalt

### Einleitung

Frank Rühli / Andreas Thier  
Der Schweizer Umgang mit der Corona-Pandemie ..... 9

### Kultur und Gesellschaft ..... 13

Konrad Schmid  
Religion und Werte ..... 15

Heiko Hausendorf  
Kommunikation mit und durch Sprache ..... 22

Marianne Hochuli  
Die Schweiz nach der Pandemie –  
die Perspektive einer Nichtregierungsorganisation ..... 30

Janine Dahinden  
Genderaspekte:  
verschärfte Ungleichheiten ..... 37

Laurence Kaufmann / Marine Kneubühler / Fabienne Malbois  
Das Soziale im Angesicht der Pandemie ..... 46

Samia Hurst-Majno  
Ethik ..... 54

Jeanne Devos / Egbert Tholl  
Kultur (Sprechtheater) ..... 61