

Schutz und Sicherheit von Gesundheitsdaten im digitalen Umfeld

Autonomie und Digitalisierung

Bern, 15. Juni 2018

Dr. iur. Bruno Baeriswyl

Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich

Inhalt

- Privatheit und Selbstbestimmung
 - Das datenschutzrechtliche Konzept

- Digitalisierung
 - Herausforderungen für Privatheit und Selbstbestimmung

■ Fazit



Regenschutz ...



...und Datenschutz



Datenschutz

- Art. 1 Datenschutzgesetz (DSG)
 - Dieses Gesetz bezweckt den Schutz der Persönlichkeit und der Grundrechte von Personen, über die Daten bearbeitet werden.



Bundesverfassung

- Persönliche Freiheit (Art. 10 Abs. 2 BV)
 - Selbstbestimmung über persönliche Daten und Informationen
- Schutz der Privatsphäre (Art. 13 BV)
 - Schutz der persönlichen Daten und Informationen

→ Schutz der informationellen Integrität



Einschränkungen

- Rechtsfertigungsgrund
 - Gesetzliche Grundlage
 - Einwilligung
 - Überwiegende Interessen

→ Datenschutzgesetze



Datenschutzgesetze

- Rahmenbedingungen für das Bearbeiten von Personendaten
 - Adressat
 - (Privatrechtliche, öffentlich-rechtliche) Datenbearbeiter
 - Personendaten
 - Angaben, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare Person beziehen
 - «Betroffene» Personen
 - Personen, über die Daten bearbeitet werden
- → Schutz der Grundrechte



Entstehung (1)

- Übereinkommen zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK) (SEV 005) → 4. November 1950 → CH: 28. November 1974
 - Art. 8: Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens
- Übereinkommen zum Schutz des Menschen bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten (SEV 108) → 28. Januar 1981
 → CH: 1. Fehruar 1998



Entstehung (2)

- Übereinkommen zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK) (SEV 005) → 4. November 1950 → CH: 28. November 1974
 - Art. 8: Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens



Technologische Entwicklung

17.3.1971 (Motion Bussey)

«Die Speicher des Computers ermöglichen die Schaffung von eigentlichen Datenbanken, die z. B. viele bisher verstreut vorhandene Auskünfte über Personen oder Unternehmen zusammenfassen ...

Eine geeignete Gesetzgebung könnte

- a) den Bürger und seine Privatsphäre gegen missbräuchliche Verwendung der Computer schützen;
- b) eine normale Entwicklung der Verwendung von Computern ermöglichen.»

Datenschutzrecht = Technolgenrecht

■ Übereinkommen zum Schutz des Menschen bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten (SEV 108) \rightarrow 28. Januar 1981 \rightarrow CH: 1. Februar 1998



Prinzipien Datenschutz

- Verantwortung
- Rechtsgrundlage, Rechtfertigungsgrund
- Verhältnismässigkeit
- Zweckbindung
- Integrität
- Sicherheit
- Kontrolle
- → «formelles» Datenschutzrecht



Ausgestaltung Datenschutz

- Berufsgeheimnis
 - Art. 321 StGB
- Forschung
 - Humanforschungsgesetz (HFG)
- Umgang mit Patientendaten
 - Kant. Gesundheitsgesetze
- Elektronisches Patientendossier
 - EPDG
- → «materielles» Datenschutzrecht



Digitalisierung (1)

- Zunahme der Datenmenge
 - «Big Data»
 - Inhaltsdaten («Informationen»)
 - Randdaten («Nutzung, Zeit, Dauer, Umgebung, Verhalten etc.»)

→ Daten als eigenständige Ressource



Digitalisierung (2)

- Zunahme der Datenauswertung
 - «Analytics» (KI, etc.)
 - Korrelationen («alle Daten werden personalisiert»)

→ Aus Daten werden «Werte»



Digitalisierung (3)

- Strukturierte und unstrukturierte Daten werden
 - gesammelt (→ und nie gelöscht)
 - ausgewertet (→ und personalisiert)
- → Wer trägt die Verantwortung für welche Datenbearbeitung?
- → Wie können die betroffenen Personen die informationelle Selbstbestimmung wahrnehmen?
- → Genügen die heutigen (neuen) datenschutzrechtlichen Schutzmechanismen?



«Gesundheitsdaten»

- «Die Zukunft der Gesundheitsvorsorge ist personalisiert. Mit digitalen Fitness-Begleitern, telemedizinischen Lösungen und Sensoren kann heute jederzeit der individuelle Gesundheitszustand gemessen und kontrolliert werden. Dabei entstehen grosse Datenmengen ein Mensch generiert heute in seinem Leben durchschnittlich über eine Million Gigabyte an gesundheitsrelevanten Daten, das entspricht über 300 Millionen Büchern.»
- «Diese wachsenden Datenberge liefern wertvolle Informationen, um die allgemeine und persönliche Gesundheitsvorsorge sowie therapeutische Massnahmen weiter zu verbessern und zu optimieren.



«Personalisierte Medizin»

- Individuelle Daten (inkl. genetische Daten)
 - = Daten Dritter
- Daten aus anderen Behandlungen
 - = Daten Dritter
- Daten aus Forschung
 - = Daten Dritter
- Daten von gesunden Personen
 - = Daten Dritter
- Umweltdaten etc.



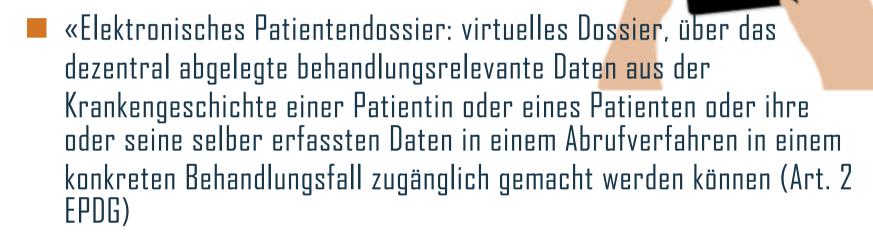
«Quantified Self»







«Elektronisches Patientendossier»



- Verantwortung: Gemeinschaften (Art. 10 EPDG)
- Schriftliche Einwilligung (Art. 3 EPDG)
- Zugriffsrechte (Art. 9 EPDG)



Herausforderung Digitalisierung

- Verantwortung: Einzelverantwortung versus Gesamtverantwortung?
- Rechtsgrundlage, Rechtfertigungsgrund: Klare Rechtgrundlage (öffentlich-rechtlich)?
 Klare Einwilligung (privatrechtlich)?
- Verhältnismässigkeit: Beschränkung (geeignet und erforderlich; spezifisch)?
- Zweckbindung: Beschränkung oder Weiterverwendung?
- Integrität: Korrelation oder Überprüfung?
- Sicherheit: Standardisierte Cloud-Sicherheit?
- Kontrolle: Individuelle Kontrollmöglichkeit («Auskunftsrecht»)?



Individuelle Risiken in der Praxis

- Verlust der Kontrolle
 - Verwendung durch Anbieter
- Keine Sicherheit
 - Keine Zusicherung in Bezug auf «Cloud»
- Missbrauch der Daten
 - Unkontrollierte Verwendung
- Fragliche Datenqualität
 - Interpretation; falsches Verhalten
- Diskriminierung aufgrund Gesundheitszustand
 - Versicherungen, Arbeitgeber, etc.



Risiko Digitalisierung

- Verlust von
 - Transparenz
 - Selbstbestimmung
 - Privatheit
 - Kontrolle

→ Reformen des Datenschutzrechts



Datenschutzreformen (1)

Europarat

- Konvention SEV 108 (Schutz des Menschen bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten); Verabschiedung durch Ministerrat: 18. Mai 2018
- EU
 - Richtlinie (RL Polizei und Justiz) (EU) 216/680 vom 27. April 2016: In Kraft seit 6.Mai 2018
 - Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) (EU) 2016/679 vom 27. April 2016: In Kraft seit 25. Mai 2018
- CH
 - Bund: Botschaft zur Totalrevision des Datenschutzgesetzes (DSG), 15. September 2017, (NR 12. Juni 2018)
 - Kantone: Leitfaden der Konferenz der Kantonsregierungen (KdK) EU-Datenschutzreform/Modernisierung der Europaratskonvention 108: Anpassungsbedarf bei den kantonalen (Informations- und) Datenschutzgesetzen vom 2. Februar 2017



Datenschutzreformen (2)

- Transparenz
 - Informationspflichten des Datenbearbeiters
- Anforderungen an Einwilligungserklärungen
 - Selbstbestimmung
- Risikofolgenabschätzung
 - Schutz der Privatheit
- Technikgestaltung
 - Privacy by design, Privacy by default
- Stärkung Kontrollrechte
 - Aufsicht mit Sanktionsmöglichkeiten
 - Individualrechte («Recht auf Vergessenwerden»)



«Minimal»Standard: SEV 108

- Einwilligung (Art. 5 Abs.2): Spezifisch, eindeutig
- Informationspflicht (Art. 8): generell
- Automatisierte Entscheidungen(Art. 9 Abs. 1 lit. a): Einbezug betroffene Person
- Auskunftsrecht (Art. 9 Abs. 1 lit. c): Grundlagen der Datenauswertung
- Dokumentation «Compliance» (Art. 10 Abs. 1): Nachweis
- Datenschutz-Folgenabschätzung (Art. 10 Abs. 2): Vorgängige Risikoanalyse
- Technikgestaltung (Art. 10 Abs. 3):Minimalisierung der Risiken



Fazit

- Digitalisierung braucht sozialverträgliche Technikgestaltung
 - Grundrechte als Leitlinie
- Schutz der Selbstbestimmung und der Privatheit braucht wirkungsvolle Instrumente
 - Reform des Datenschutzrechts
- Chancen und Risiken der digitalen Gesellschaft für den liberalen Rechtsstaat müssen thematisiert werden
 - Weiterentwicklung der Schutzmechanismen



So erreichen Sie uns

A dresse Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich

Postfach, 8090 Zürich

■ Telefon

+41 (0) 43 259 39 99 8.30 bis 1 2.00 Uhr und 1 3.30 bis 1 7.00 Uhr

■ E-Mail datenschutz@dsb.zh.ch

Internet www.datenschutz.ch

mit verschlüsseltem Kontaktformular

twitter.com/dsb_zh ■ Twitter



