

---

## Daten selbstbestimmt teilen

In allen Lebensbereichen werden zunehmend Daten erfasst. Diese Daten haben einen grossen wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Wert: Immer mehr Geschäftsmodelle basieren auf deren Verarbeitung und die Forschung braucht sie, um wissenschaftliche Erkenntnisse zu generieren. Daten lassen sich über den vorgesehenen Verwendungszweck hinaus für beliebig viele weitere Zwecke nutzen, wenn sie durch fortschrittliche Ansätze erschlossen werden. Als technischer Lösungsansatz für eine solche Zweitnutzung stehen Datenräume im Vordergrund. Die darin geltenden Grundregeln sollten die digitale Selbstbestimmung und den Schutz von Bürger:innen, Forschungsbedürfnisse sowie wirtschaftliche Interessen berücksichtigen.

### Personendaten sollten besser genutzt werden, damit:



#### Mobilität

- ... Bürger:innen sensibilisiert und motiviert werden, ihr Mobilitätsverhalten nachhaltiger zu gestalten und damit zur Entlastung des Gesamtmobilitätssystems beitragen.
- ... Mobilitätsanbieter:innen bestehende Angebote optimieren, effizienter weiterentwickeln oder gar individualisieren sowie neue Angebote entwickeln können.
- ... Bund, Kantone und andere Akteur:innen die Verkehrsinfrastrukturen und das Gesamtmobilitätssystem effizienter planen und gestalten können.



#### Gesundheit

- ... Bürger:innen ihre Gesundheit individuell fördern oder aufrechterhalten können.
- ... die Forschung gestützt auf diese Daten neue Erkenntnisse gewinnen und neue Ansätze für Prävention, Diagnostik und Therapie entwickeln kann.
- ... Akteur:innen des Gesundheitssystems effizient bessere Versorgungsqualität sicherstellen und hochwertige digitale Gesundheitsanwendungen entwickeln können
- ... Bund, Kantone und weitere Akteur:innen das Krankheitsgeschehen in der Bevölkerung besser überwachen und die Nutzung des Gesundheitssystems besser steuern können.



#### Bildung

- ... Bürger:innen Zugang zu verbesserten Lernumgebungen haben, die eine Flexibilisierung und Individualisierung des Lernens ermöglichen.
- ... Lehrpersonen persönliche Talente der Auszubildenden durch individualisierten Unterricht und personalisiertes, kollaboratives Lernen fördern können.
- ... Anbieter:innen von Bildungsdiensten einen verbesserten, individualisierten Zugang zu Wissensressourcen bereitstellen können.
- ... Bund, Kantone und weitere Akteur:innen digitale Kompetenzen aller Beteiligten gezielt fördern und die Mündigkeit der Schweizer Bürger:innen erhöhen können.

## Was ist ein Datenraum?

Ein Datenraum ermöglicht die gemeinsame Nutzung dezentral gespeicherter Daten durch unterschiedliche Akteur:innen für beliebig viele Anwendungen. Grundlage dafür ist gegenseitiges Vertrauen, das durch ein verbindliches Regelwerk basierend auf grundlegenden Prinzipien und gemeinsamen Werten sichergestellt wird. Ein Datenraum bezieht sich typischerweise auf einen Anwendungsbereich – z. B. Mobilität, Gesundheit oder Bildung – innerhalb dessen einheitliche Regeln und Richtlinien definierbar sind (vgl. Abbildung unten).

Unternehmen, Forschungsinstitutionen, die öffentliche Verwaltung oder auch Privatpersonen interagieren in Datenräumen und können dabei verschiedene Rollen einnehmen:

- **Datensubjekte** sind natürliche oder juristische Personen, auf die sich bestimmte Daten beziehen.
- **Datenproduzent:innen** erheben Daten und können deren Qualität und Zugänglichkeit steuern.
- **Betreiber:innen von Dateninfrastrukturen** ermöglichen die Datennutzung z. B. über Datenaustausch-Plattformen.
- **Datennutzende** greifen auf Daten eines Datenraumes zu und nutzen diese für datenbasierte Dienstleistungen.
- **Konsument:innen von datenbasierten Dienstleistungen** sind die Endnutzer:innen der Datenwertschöpfungskette.

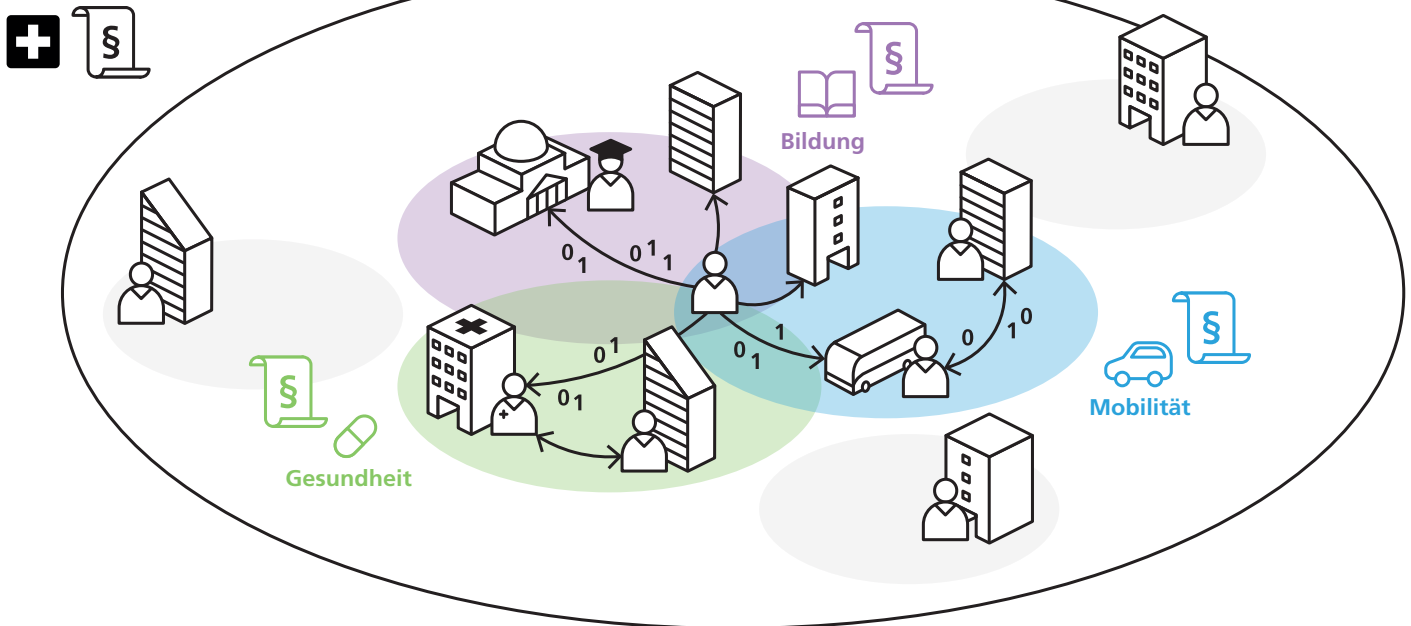
## Schutz von Personendaten

Personendaten sind «Angaben, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare Person beziehen». Besonders schützenswert sind u. a. Personendaten über die religiösen oder politischen Ansichten, die Gesundheit, die Intimsphäre oder die Rassenzugehörigkeit.

Für Forschung, Planung und Statistik dürfen Personendaten bearbeitet werden. Betroffene Personen dürfen in veröffentlichten Ergebnissen aber nicht mehr bestimmbar sein. Dafür lassen sich Personendaten durch verschiedene Massnahmen schützen:

- **Zugriffskontrolle, Verschlüsselung, Audit-Trail, Datensicherheit und vertragliche Regelungen** sind wesentliche Grundmassnahmen. Verträge zwischen den beteiligten Parteien sollten den Umgang mit personenbezogenen Daten im Datenraum regeln, insbesondere Verantwortlichkeiten, Haftungsfragen und die Dauer der Datenverarbeitung.
- **Pseudonymisierung:** In pseudonymisierten Daten lassen sich Personen nur mit einem eindeutigen Schlüssel identifizieren.
- **Anonymisierung:** Anonymisierte Daten gelten nicht mehr als Personendaten, weil bei der Anonymisierung primäre (z. B. der Name) und sekundäre Identifikatoren (z. B. eine AHV-Nummer) irreversibel aus dem Datensatz entfernt werden.
- **Privacy-by-Design und Privacy-by-Default** sind Konzepte, die sicherstellen, dass personenbezogene Daten bestmöglich geschützt werden. Sie berücksichtigen Datenschutzmassnahmen von Anfang an bei der Entwicklung von Produkten und Dienstleistungen oder stellen sicher, dass hohe Datenschutzstandards standardmässig eingehalten werden.

### Gesetzlicher Rahmen für Schweizer Datenräume



In der Schweiz sind Datenräume in unterschiedlichen Anwendungsbereichen am Entstehen. Neben sektoriellen Vorschriften und Normen, braucht es auch einen gesetzlichen Rahmen, der übergeordnete Herausforderungen adressiert und die Nutzung von Personendaten regelt.

## Laufende Initiativen



übergeordnet national

### Strategie Digitale Schweiz

Die «Strategie Digitale Schweiz» setzt die Leitlinien für die digitale Transformation der Schweiz.

### Netzwerk Digitale Selbstbestimmung

Das *Netzwerk Digitale Selbstbestimmung* fördert den Austausch zu vertrauenswürdigen Datenräumen und digitaler Selbstbestimmung, um für alle Interessensgruppen Mehrwerte zu generieren.

### Verhaltenskodex für den Betrieb von vertrauenswürdigen Datenräumen

Das *Bundesamt für Kommunikation BAKOM* und die *Direktion für Völkerrecht DV* erarbeiten bis Juni 2023 einen Verhaltenskodex für den Aufbau vertrauenswürdiger Datenräume in der Schweiz.

### Nationale Datenbewirtschaftung

Das Programm *Nationale Datenbewirtschaftung (NaDB)* vereinfacht die Datenbewirtschaftung der öffentlichen Hand durch die Mehrfachnutzung von Daten (Once-Only-Prinzip).

### Ein Rahmengesetz für die Sekundärnutzung von Daten

Die Motion 22.3890 fordert ein Schweizer Rahmengesetz, das durch die Schaffung vertrauenswürdiger Rahmenbedingungen eine wertschöpfende Sekundärnutzung von Daten fördert.

### Neues Datenschutzrecht

Das neue Datenschutzrecht tritt am 1. September 2023 in Kraft und passt den Datenschutz den technologischen Entwicklungen an und stärkt die Selbstbestimmung über die persönlichen Daten.

### Digitale Identität, digitale Beweise und Vertrauensökosystem

Nach Ablehnung der Vorlage für das Bundesgesetz über elektronische Identifizierungsdienste (BGEID) im März 2021, wird nun im Herbst 2023 die Botschaft zu einem Gesetz für eine staatliche E-ID basierend auf einer selbstbestimmten, digitalen Identität (Self-Sovereign Identity, SSI) erwartet.



branchenspezifisch national



Mobilität

### Staatliche Mobilitätsdateninfrastruktur

Der Bundesrat will Informationen für die Mobilitätssteuerung und die Vernetzung von Mobilitätsangeboten mit einer staatlichen Mobilitätsdateninfrastruktur (*MODI*) harmonisiert verfügbar machen. Ein entsprechender Gesetzesentwurf ist aktuell in der Vernehmlassung.

### Forschungsprojekt DAGSAM

Das Forschungsprojekt *DAGSAM* entwickelt ein Vorgehen zur Erstellung von Data-Governance-Modellen, die es erlauben festzustellen, wie die Daten in Smart-Mobility-Anwendungen geschützt sind. Die Daten lassen sich dank Privatsphäre-schützenden Technologien dennoch verwenden.



Gesundheit

### Elektronisches Patientendossier

Mit dem *elektronischen Patientendossier (EPD)* können Patient:innen ihre Gesundheitsinformationen sammeln und mit Leistungserbringer:innen teilen. Die Sekundärnutzung der Gesundheitsdaten für Forschungszwecke ist Teil der geplanten Revision des Gesetzes über das EPD (EPDG).

### Swiss Personalized Health Network

Das *Swiss Personalized Health Network (SPHN)* (Förderung über die BFI-Botschaft des Bundes von 2017–2024) baut ein skalierbares Netzwerk auf, das die Sekundärnutzung der Daten verschiedener Datenproduzenten primär für die Forschung erlaubt.

### Gesundheitsökosysteme

Die *MIDATA-Genossenschaft* setzt einen menschenzentrierten Ansatz zur Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten um. Die Inhaber:innen eines Gesundheitsdaten-Kontos haben die volle Kontrolle über die Sekundärnutzung der Daten.

Derzeit entstehen zwei nationale, digitale Gesundheitsökosysteme (*Compassana, Well*), die ebenfalls Daten erfassen und in ihrem Geschäftsmodell nutzen möchten. Ein weiteres Ökosystem (*Movos*) ist im Aufbau, welches die Souveränität des Patienten entlang seines Gesundheitspfades ins Zentrum stellt.



Bildung

### Programm für Datennutzungsprojekte im Bildungsbereich

Die Fachagentur *Educa* lancierte ein Programm für Datennutzungsprojekte, um schweizweite Rahmenbedingungen für eine bewusste Datennutzung zu schaffen.

### Appell für eine nationale Datenkompetenz-Kampagne

Der an die Politik gerichtete «Appell für eine dringliche nationale Datenkompetenz-Kampagne» möchte einen nachhaltigen Kulturwandel für einen sinnvollen Umgang mit Daten einleiten.



### Regulatorische Massnahmen der Europäischen Union

- *Data Governance Act*: Die Europäische Union EU will so viele Daten wie möglich für die gemeinsame Nutzung verfügbar machen, auch Personendaten.
- *Data Act*: Dateninhaber und Einzelpersonen sollen Zugang zu den nötigen Mechanismen haben, um selbstbestimmt die Kontrolle über die sie betreffenden Daten auszuüben.
- *Digital Markets Act* und *Digital Services Act*: Spezifische Auflagen für Plattformanbieter mit besonderer Marktmacht.

### Gaia-X

Dieses industriepolitische Rahmenwerk fördert eine dezentrale Dateninfrastruktur in Europa. Zentrale Merkmale von *Gaia-X* sind Datensouveränität, offene Technologien und Interoperabilität. *Gaia-X* begann 2022 mit der Umsetzung erster Leuchtturmprojekte.

---

## Herausforderungen und zu wenig adressierte Bereiche

In den Anwendungsbereichen Mobilität, Gesundheit und Bildung ergibt sich ähnlicher Handlungsbedarf.

### Mangelnde Data Literacy

Data Literacy umschreibt das Verständnis von Bürger:innen, welche Bedeutung ihre Daten haben und welche Chancen und Risiken mit deren Nutzung verbunden sind. Die öffentliche Debatte über die Sekundärnutzung von Personendaten und digitale Selbstbestimmung ist jedoch kaum existent oder aber es überwiegt die Diskussion um Risiken. Wir gehen daher von einer tiefen Literacy aus.

### Gesundheit

Patient:innen sind in der Regel bereit, ihre Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Eine aktuelle Befragung zeigt, dass 71 Prozent der (gesunden) Bevölkerung ihre Gesundheitsdaten teilen würde, eine Mehrheit sich aber auch mehr Transparenz und Informationen zu diesem Thema wünscht. Es sind daher Mechanismen zu diskutieren, wie Personendaten in transparenter Form zur Zweitnutzung zugänglich gemacht werden können, etwa durch Opt-in- oder Opt-out-Lösungen.

### Fehlender übergeordneter Rahmen

Es ist noch unklar, wie Datenräume in der Schweiz ausgestaltet sein sollen und wer deren Aufbau vorantreiben soll. Viele Aktivitäten laufen, doch ein übergreifender Abgleich fehlt ebenso wie ein übergeordneter Rahmen mit einer gemeinsamen Zielsetzung.

### Bildung

Ein digitales Bildungssystem kann nicht ohne IT-Infrastrukturen funktionieren. Diese müssen in organisatorische Strukturen eingebunden sein, die sich um deren Betrieb und Weiterentwicklung kümmern. Diese technischen und organisatorischen Aspekte werden heute noch zu oft übersehen oder ignoriert.

### Gesundheit

Die Vorstellungen über die Gouvernanz und die Finanzierung einer Gesundheitsdateninfrastruktur gehen bei den Akteur:innen weit auseinander und noch immer wird ein grosser Teil der Daten nicht digital erfasst oder uneinheitlich und mit unterschiedlicher Qualität erhoben.

### Globalisierung und Plattformökonomie

Ergreift die Schweiz in strategisch wichtigen Bereichen – wie der Mobilität, der Gesundheit oder der Bildung – keine Initiative, werden es früher oder später grosse ausländische Akteur:innen tun und Abhängigkeiten zu ihren Ökosystemen schaffen. So würden noch mehr Daten der Einwohner:innen der Schweiz zu einem grossen Teil im Ausland monetarisiert.

### Mobilität

Initiativen privater Akteur:innen für einen Datenaustausch zwischen Unternehmen in der Mobilität – wie z. B. die *Genossenschaft openmobility* – sind angewiesen auf Daten und Zugang zu den Vertriebssystemen des öffentlichen Verkehrs, der heute nicht gegeben ist. Es braucht daher staatliche Bestrebungen zur Offenlegung von Mobilitätsdaten.

## Empfehlungen

### **Einen übergeordneten Rahmen für vertrauenswürdige Datenräume schaffen**

Der Bund sollte einen gesetzlichen Rahmen schaffen, der die übergeordneten Herausforderungen adressiert, die sich beim Aufbau vertrauenswürdiger Datenräume in unterschiedlichen Anwendungsbereichen zeigen, und damit eine bessere Nutzung von Personendaten fördern. Ein Rahmengesetz für die Sekundärnutzung von Daten könnte dies leisten. Der erwähnte Verhaltenskodex liefert wichtige Aspekte, die darin einfließen sollten. Zudem sind die beiden Konzepte Privacy-by-Design und Privacy-by-Default bei der Planung und Konzeption von Datenräumen zu berücksichtigen.

### **Bürger:innen befähigen, ihre Daten selbstbestimmt teilen zu können**

Um Vorbehalten entgegenzuwirken, ist der digitalen Selbstbestimmung von Bürger:innen grosse Beachtung zu schenken. Dafür gilt es, in die Data Literacy aller Akteur:innen zu investieren. Der Bund und weitere Akteur:innen aus Wissenschaft, Wirtschaft und Zivilgesellschaft sollten dies gemeinsam verfolgen. Bürger:innen brauchen Transparenz darüber, welche Daten über sie erhoben und wie diese genutzt werden. Dieser Aspekt ist in einem Rahmengesetz zu verankern. Darüber hinaus sollten sie möglichst effektiven Zugang zu und die Kontrolle über die sie betreffenden Daten erhalten. Die Politik sollte prüfen, ob hierzu eine weiterführende Gesetzgebung angezeigt oder dies anderweitig realisierbar ist.

### **Die Interessen der Wirtschaft angemessen berücksichtigen**

Um zu verhindern, dass sie in Bereichen von nationaler Bedeutung in die Abhängigkeit ausländischer Unternehmen gerät, muss die Schweiz geeignete Rahmenbedingungen schaffen. Damit alle Akteur:innen aktiv an Datenräumen partizipieren und davon profitieren können, müssen sie gemeinsam Anforderungen an Datenräume definieren. Dabei soll die Wirtschaftsfreiheit berücksichtigt werden. Entschädigungen für Aufwände wie z. B. die Erfassung von Daten oder die Sicherstellung von deren Qualität sind dabei zu berücksichtigen. Ungeachtet dessen braucht es Infrastrukturen, die auf eine Anschubfinanzierung durch die öffentliche Hand angewiesen sind.

### **In einem partizipativen Ansatz eine gemeinsame Vision verfolgen**

Um breit gestützte Rahmenbedingungen zu schaffen, braucht es geeignete Gefässe, die einen regelmässigen Wissensaustausch und einen fortwährenden Dialog während des gesamten Prozesses zwischen den verschiedenen Akteur:innen unterstützen. Nur wenn der Prozess unter Mitwirkung aller Interessensgruppen realisiert wird, kann eine gemeinsame Vision gefunden und verfolgt werden.

Der Bund sollte im Rahmen der «Strategie Digitale Schweiz» eine fortwährende Diskussion anstossen mit dem Ziel, in der Schweiz eine Datennutzungskultur zu etablieren, wie sich in skandinavischen Ländern bereits bewährt hat. Bei einem entsprechenden Mandat könnte das *Netzwerk Digitale Selbstbestimmung* in Zusammenarbeit mit sektoriellen Akteur:innen und weiteren bestehenden Netzwerken dies leisten.

### **Internationale Interoperabilität sicherstellen**

Die Interoperabilität zwischen verschiedenen Datenräumen auf Schweizer wie auch auf internationaler Ebene ist zentral und zwingend sicherzustellen. Insofern gilt es, sich an EU-Initiativen wie *Gaia-X* zu orientieren. Der Austausch mit europäischen und weiteren ausländischen Interessensgruppen ist dafür aktiv zu verfolgen. Dies betrifft nicht nur Bundesämter wie das *BAKOM* und die *DV*, sondern auch sektorspezifische Wirtschaftsakteur:innen.



## Die SATW fördert den Zugang zu Daten

Im Rahmen ihres Schwerpunktthemas Künstliche Intelligenz arbeitet die SATW seit Jahren daran, den Zugang von Forschung und Wirtschaft zu qualitativ hochstehenden Daten zu verbessern. Zusammen mit der *Swiss Data Alliance SDA* organisierte die SATW zahlreiche Workshops mit Fachpersonen zu den Themen Data Sharing und Schweizer Datenräume. Zusammen mit der *SDA*, der *Direktion für Völkerrecht des Eidgenössischen Departements für auswärtige Angelegenheiten EDA* und dem *Bundesamt für Kommunikation BAKOM* hat sie im Mai 2021 das nationale Netzwerk *Digitale Selbstbestimmung* gegründet (vgl. Vorseite).

In Zusammenarbeit mit der *SDA* und weiteren Organisationen führte die SATW zwischen März 2021 und Juli 2022 drei sektorspezifische Roundtables zu Mobilität, Gesundheit und Bildung durch. Ziel dieser Roundtables war, wichtige Aspekte und Handlungsbedarfe für eine bessere Nutzung von Personendaten in konkreten Anwendungsbereichen zu identifizieren. Die Resultate wurden im Rahmen von Arbeitsgruppen weiter konkretisiert. Das vorliegende Factsheet basiert auf den Erkenntnissen dieser Roundtables und den Arbeiten der Arbeitsgruppen, ergänzt durch weitere übergreifende Themen. Die Publikation ist ein gemeinsames Produkt der SATW, der *SDA* und der *Berner Fachhochschule BFH* unter Mitwirkung zahlreicher Fachpersonen (vgl. Impressum) aus unterschiedlichen Bereichen und kann in erweiterter Form online abgerufen werden.



Die SATW begrüsst die Motion 22.3890 «Rahmengesetz für die Sekundärnutzung von Daten» und ist überzeugt, dass ein gut ausgearbeitetes Gesetz grossen Nutzen stiften kann. Sie ist gerne dazu bereit, den Gesetzgebungsprozess unter Einbezug ihres einmaligen Netzwerks zu begleiten. Die Ausarbeitung eines solches Gesetzes ist eine grosse Herausforderung. Gemeinsam kann man sie meistern.

### Impressum:

#### Autor:innen

Roger Abächerli, Andreas Bieniok, Serge Bignens, Nicolas Brandenburg, Oliver Buschor, Giulia Fitzpatrick, Christian Laux, Richard Lutz, Clemens Mader, Daniela Melone, Peggy Neubert, Tobias Röhl, Daniel Säuberli, David Schiller, Andreas Schlag, Marie-Jeanne Semnar, Stefan Spycher, Thomas Teichmüller, Christoph Wittmer

#### Kerngruppe

Jonas Bärtschi, Mathis Brauchbar, André Golliez, Esther Koller, Andreas Kronawitter, Sebastian Sigloch

**Projektleitung** Manuel Kugler

**Redaktion** Beatrice Huber, Esther Lombardini, Claudia Lambrigger

**Übersetzung** weiss traductions genossenschaft

**Gestaltung** Pikka GmbH

© SATW | April 2023