

Das geplante «Datenschutz-Gesetz» – eine Bedrohung der medizinisch-epidemiologischen Forschung in der Schweiz?

Ursula Ackermann-Liebrich, R. Bruppacher, F. Gutzwiller, Ch. Minder, H. Noack, F. Paccaud, G. Schüler, B. Somaini, R. Steffen, P. Wüthrich

Uns allen ist der Schutz persönlicher Information vor Missbräuchen vordringlich: ein Bundesgesetz über den Schutz von Personendaten ("Datenschutz-Gesetz") ist notwendig und überfällig. Aber ein solches Gesetz darf den Schutz der Bevölkerung vor gesundheitlichen Gefahren nicht verunmöglichen.

Gemäss vorliegendem Entwurf bestimmt das Datenschutzgesetz:

- Jede nicht gesetzlich vorgeschriebene Bearbeitung von persönlichen Daten durch die Bundesverwaltung ist rechtswidrig; die Datenbearbeitung zur Analyse, Veröffentlichung etc. durch Private (auch Wissenschaftler, Universitäts- und andere Institute etc.) wird stark eingeschränkt.

Die Folgen sind:

- Die Entdeckung, Abklärung und Verhütung von neu auftretenden, für die Bevölkerung bedrohlichen gesundheitlichen Entwicklungen (Beispiele: Epidemien, AIDS, Nahrungsmittelvergiftungen, gesundheitsschädigende Substanzen in Medikamenten, Folgen der Umweltverschmutzung, Gesundheitsrisiken am Arbeitsplatz) wird erschwert oder gar verunmöglicht.
- Die Entscheidungen über die Durchführung epidemiologischer, medizinischer und gesundheitsökonomischer Untersuchungen werden nicht mehr von wissenschaftlichen Experten sondern von der Datenschutzkommission gefällt. Beamte des Datenschutzes werden z.B. festlegen, welche epidemiologischen Untersuchungen im öffentlichen Interesse liegen.
- Die zu schaffende Datenschutz-Verwaltung wird Umtriebe, Verzögerungen und Kosten für

Staat, medizinische und epidemiologische Forschung verursachen.

Diese Folgen sind unsres Erachtens vom Standpunkt der Volksgesundheit her nicht tragbar. Deshalb fordern wir einen gesetzlichen Rahmen, der eine flexible, differenzierte und transparente Regelung des Datenschutzes in der epidemiologischen und medizinischen Forschung erlaubt.

Summary

Implementations of the new law on the confidentiality of personal data

The draft of the new law on the confidentiality of personal data severely curtails medical and epidemiological research. This might be detrimental and dangerous to public health. The project therefore has to be amended.

Résumé

Les conséquences de la nouvelle loi pour la protection des données

La nouvelle loi pour la protection des données limite la recherche médicale, en particulier dans le domaine de l'épidémiologie. Une menace pour la santé de la population pourrait en résulter. Des modifications correspondantes sont indispensables.

Korrespondenz an

Dr. Ch. Minder, Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern.