

Datum 24. Mai 2013

Von Ethikrat der öffentlichen Statistik  
c/o Bundesamt für Statistik  
Espace de l'Europe 10  
2010 Neuenburg

An Herr François Baumgartner  
Direktor a.i.  
Bundesamt für Statistik  
Espace de l'Europe 10  
2010 Neuchâtel

Objet  
Betrifft

**Stellungnahme des Ethikrats zum Projekt MARS (Aufbau der Statistiken der ambulanten Gesundheitsversorgung – Modules ambulatoires des relevés sur la santé) des Bundesamts für Statistik**

Sehr geehrter Herr Direktor

Im Namen des Ethikrats möchte ich Ihnen bestens danken für die Präsentation des Projekts MARS des BFS am 31. Januar 2013 und die ausführlichen Unterlagen zu diesem Projekt. Der Ethikrat hat an seiner ordentlichen Sitzung vom 25. April 2013 beschlossen, eine schriftliche Stellungnahme zu diesem ambitionierten Vorhaben aus der Sicht der Vereinbarkeit mit den Prinzipien der Charta der öffentlichen Statistik der Schweiz zu verfassen. Für die meisten der nachstehend aufgeführten Punkte haben Sie anlässlich der auf die Präsentation folgenden Diskussion am 31. Januar die Bereitschaft des BFS signalisiert, diese bei der Umsetzung zu berücksichtigen. Dazu möchte Sie der Ethikrat mit dieser schriftlichen Stellungnahme weiter ermutigen.

Das grundlegende Problem dieses Vorhabens liegt in der Tatsache, dass das BFS als zentrales Statistikamt des Bundes nicht nur die für Erhebung und Bearbeitung von Daten zu statistischen Zwecken verantwortlich ist, sondern im Falle der Erhebungen bei Einrichtungen des Gesundheitswesens auch, aufgrund der Bestimmung von Art. 22a des KVG, für die Erhebung von Daten zu personenbezogenen administrativen Zwecken. Dies schafft einen Konflikt mit dem Prinzip 11 „Zweckbindung“ der Charta, nach dem Daten über natürliche oder juristische Personen, die für statistische Zwecke in ein System der schweizerischen öffentlichen Statistik (hier in dasjenige der Bundesstatistik) gelangen, von den Organen dieses Statistiksystems ausschliesslich für statistische Zwecke und nicht mehr für administrative Zwecke verwendet werden dürfen. Oder mit anderen Worten: Personendaten, die auf irgendeine Weise in ein System der öffentlichen Statistik gelangen, dürfen innerhalb dieses Systems ausschliesslich für statistische Zwecke bearbeitet werden ungeachtet des ursprünglichen Zwecks der Datenbeschaffung durch den Staat; eine Bearbeitung für administrative Zwecke, und dabei insbesondere die primäre Beschaffung dieser Daten bei den Befragten, muss durch ein staatliches Organ ausserhalb des Statistiksystems erfolgen. Diese Zweckbindung ist ein wesentlicher Teil dessen, was allgemein, so auch im Europäischen Code of Practice, unter dem Statistikgeheimnis verstanden wird; sie ist auch ein

Grund für die in einem anderen Prinzip der Charta enthaltene Forderung nach der organisatorischen Trennung zwischen öffentlicher Statistik einerseits und gewissen anderen staatlichen Aufgaben andererseits.

Durch die Übertragung der Verantwortung für eine auf einen administrativen Zweck ausgerichtete Beschaffung oder Bearbeitung von Daten über natürliche oder juristische Personen wird nun aber innerhalb des BFS ein Zielkonflikt mit diesem grundlegenden Prinzip der öffentlichen Statistik, durch das eben diese Personen geschützt werden sollen, geschaffen. Dies ist potentiell ein Risiko für die Glaubwürdigkeit der Einhaltung dieses zentralen Prinzips durch das BFS bei allen anderen Datenbeschaffungen, und insbesondere bei Direkterhebungen.

Der Ethikrat anerkennt, dass das BFS an diese Bestimmung des KVG gebunden ist, vor allem was die Erhebung der Daten betrifft. Er empfiehlt aber die nachfolgenden Massnahmen, um eine möglichst weitgehende Trennung der Bearbeitung der erhobenen Daten für statistische Zwecke einerseits, und für administrative Zwecke andererseits, in der Praxis zu gewährleisten:

- Eine Trennung der aus der Erhebungsphase jedes Teilprojekts gewonnenen Daten in einen Datensatz, der vom Moment der Trennung an ausschliesslich für statistische Zwecke bearbeitet und verwendet wird, und einen Datensatz, der ausschliesslich für administrative Zwecke bearbeitet und verwendet wird. Diese Trennung sollte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Geschäftsablauf erfolgen;
- Eine unterschiedliche Zuweisung der Verantwortlichkeit als Datenherr für diese zwei Datensätze: an das BFS für den Datensatz für statistische Zwecke, und an das Bundesamt für Gesundheit für den Datensatz für administrative Zwecke. Das BFS darf als verantwortliche Stelle weder für die Bearbeitung noch für die Weitergabe von Daten für administrative Zwecke in Erscheinung treten. Diese Trennung kann am besten durch Bestimmungen auf Verordnungsstufe sichtbar gemacht werden;
- Der Datensatz für administrative Zwecke darf ausschliesslich diejenigen Merkmale umfassen, die bei den Unterlagen für die Befragten als explizit für eine administrative Verwendung gekennzeichnet werden. Die weitere Bearbeitung und Verwendung dieser Daten durch das BAG richten sich nach den Bestimmungen des KVG; die Prinzipien der Charta sind dabei nicht anwendbar;
- Der Datensatz für statistische Zwecke wird vom BFS gemäss den Bestimmungen des Statistikrechts und der Charta, d.h. u.a. unter voller Einhaltung des Prinzips der fachlichen Unabhängigkeit, bearbeitet. Dies schliesst die Möglichkeit von Anpassungen an statistische Konzepte, von Korrekturen oder Hinzufügen einzelner Angaben ohne Rückfragen bei den Befragten, und von Kombinationen mit Datenquellen ausserhalb des MARS Projekts mit ein, sofern diese ausschliesslich für statistische Zwecke erfolgen und nicht in den für administrative Zwecke vorgesehenen Datensatz übertragen werden. Die massgebenden Ergebnisse der öffentlichen Statistik, die durch das BFS erstellt und veröffentlicht werden, beruhen auf diesem so bearbeiteten statistischen Datensatz und können somit von Geschäftsstatistiken, die das BAG bei Bedarf aus dem für administrative Zwecke vorgesehenen Datensatz erstellt, abweichen. Die allfällige Weitergabe von Einzeldaten für statistische Zwecke ausserhalb der öffentlichen Statistik, z.B. an Forscher, erfolgt durch das BFS aus diesem Datensatz;

- Für Rückfragen bei den Befragten während der Erhebungsphase ist das BFS bis zum Zeitpunkt der Trennung in zwei Datensätze zuständig, sowohl bei ausstehenden Antworten (Mahnungen) als auch bei inhaltlichen Fragen. Danach sollte in Übereinstimmung mit der Verantwortlichkeit als Datenherr auch diese Kompetenz aufgeteilt werden, so dass jedes Amt diesbezüglich diejenigen Aktivitäten ausführen kann, die es für seine Zwecke als angebracht ansieht. Die von BAG in dieser Phase erhobenen, zusätzlichen Angaben dürfen an das BFS weitergeleitet werden; eine Weiterleitung in umgekehrter Richtung wäre jedoch nicht statthaft.

Sind diese praktischen Massnahmen umgesetzt, kann das Prinzip 11 hinsichtlich MARS als insoweit erfüllt gelten, als dies bei der jetzigen Gesetzeslage möglich ist. Unsere Massnahmenvorschläge sind auch für die bereits laufenden Erhebungen ähnlicher Art im stationären Bereich relevant, und der Ethikrat hofft, ohne diese Erhebungen im vergleichbaren Masse analysiert zu haben, dass sie entweder bereits eingeführt sind oder aber, aufbauend auf den Erfahrungen mit MARS, schrittweise auch in diesem Bereich zur Anwendung gelangen. Sollte das KVG partiell revidiert werden, schlagen wir vor, zu prüfen, ob gleichzeitig auch der Artikel 22a so angepasst werden könnte, dass eine vollständige Trennung der Datenflüsse bereits ab Erhebungsphase (aber ohne zusätzliche Belastung für die Befragten) und damit ein Verschwinden des Zielkonflikts für das BFS umgesetzt werden könnte. In diesem Fall wäre das Prinzip 11 der Charta vollständig erfüllt.

Wir hoffen, dass Ihnen diese Stellungnahme bei der weiteren Implementierung des Projekts MARS dienlich ist, und möchten Sie noch darauf hinweisen, dass sie gemäss bisheriger Praxis auf der Webseite des Ethikrats im Laufe des Sommers öffentlich zugänglich gemacht werden wird.

Mit freundlichen Grüssen

Ethikrat der öffentlichen Statistik der Schweiz  
Der Präsident



Heinrich Brüngger