READ ME:

Vor dem Ausfüllen des Antragsformulars bitte unbedingt lesen!

Wichtige Informationen zum Bezug von anonymisierten Einzeldaten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Sektion Gesundheitsversorgung GESV

1. Anonymisierte Einzeldaten

- Die Weitergabe von anonymisierten Einzeldaten für Zwecke der Statistik, der Forschung und der Planung ist grundsätzlich möglich (Art. 19 Abs. 2 Bundesstatistikgesetz, SR 431.01 sowie Art. 9 Abs. 1 Statistikerhebungsverordnung, SR 431.012.1).
- Die Einzeldaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS) betreffen natürliche und juristische Personen.
- Diese Einzeldaten sind besonders schützenswert: **Schutzstufe 3**
- Die Nutzung der Einzeldaten ist obligatorisch mit einem Datenschutzvertrag zu regeln.

2. Zunahme der Datenanfragen

- Steigende Anzahl der Datenanfragen
- Tendenzielle Zunahme der Komplexität der Fragestellungen
- Schlankerer und effizienterer Antragsprozess dringend erwünscht
- Grundvoraussetzung dafür ist die Eindämmung von vielen aufwändigen Rückfragen von Seiten von GESV.
- Grenzen für den Bezug von Einzeldaten: Erwartungen der Antragstellenden müssen realistisch bleiben.

3. Schutzstufen

Stufe 0 (Sachdaten)

Stufe 1 (einfache Personendaten)

Stufe 2 (qualifizierte Personendaten)

Stufe 3 (besonders schützenswerte Personendaten)

- Schutzstufen gelten immer für Einzeldaten.
- Auch aggregierte Daten können Schutzstufen unterliegen (z.B. kleine Anzahl der Fälle in der Aggregation, im Extremfall ein Fall in einer Aggregationsklasse oder einem Aggregationsfeld einer Tabelle).
- „Personendaten“ sind immer natürliche und/oder juristische Personen.
- Daten mit grossem Gefährdungspotenzial für die Persönlichkeit der betroffenen Personen: z.B. Religion, weltanschauliche, gewerkschaftliche, politische Ansichten und Tätigkeiten, **Gesundheit**, Intimsphäre, Sozialhilfe, Straftaten, Name von Betrieben).

4. Ihre Datenschutzmassnahmen

- Zentrales Element eines Datenschutzvertrags: Wo und wie bewahren Sie die erhaltenen Daten auf, wer hat Zugriff darauf?
- Der Bericht über Ihre Schutzmassnahmen bildet einen integrierenden Bestandteil eines Datenschutzvertrages (als Anhang 3).
- Das Aufbewahren der Daten in **Clouds und/oder auf ausländischen Servern** mit eigenen, genehmigungspflichtigen Allgemeinen Geschäftsbedingungen ist **nicht erlaubt**.

5. Art der Datenanfragen

5.1 „Einfach, Standard“: anonymisierte Einzeldaten

5.2 Nominative Einzeldaten unter Angabe der Namen der Betriebe

- Erhältlich, Voraussetzung sind Einwilligungserklärungen, die die minimalen Vorgaben des Rechtsdienstes des BFS einhalten und die von den Direktionen der Betriebe unterschrieben wurden.
- Ungewöhnliches Verfahren, wird aus praktischen Gründen prinzipiell für maximal 50 Fälle durchgeführt.
- Lieferung durch den Antragsteller der vom BFS verlangten Informationen ist Grundvoraussetzung.
- Präzise Einhaltung der vorgesehenen BFS-Prozesse durch den Antragsteller ist Grundvoraussetzung.
- Wenn Grundvoraussetzungen nicht erfüllt sind, liefert das BFS keine Daten.

5.3 Nominative Einzeldaten auf Patientenebene unter Angabe der Namen und/oder der AHV-Nummern der Patient/innen:

nicht erhältlich

5.4 Verknüpfungen

Definition:

- Eine Datenverknüpfung ist eine Verbindung von Einzeldaten aus verschiedenen Datenquellen mit Einzeldaten über dieselbe Person, dieselbe Einheit oder denselben Gegenstand, z.B. Daten der Todesursachenstatistik und der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser.
- Unter einer Datenverknüpfung versteht man auch eine Verbindung der Daten über mehrere Jahre („Paneldaten“) innerhalb einer einzelnen Erhebung, d.h. die Benutzung des anonymen Verbindungskodes oder einer anonymen Betriebsnummer.

Gesetzliche Grundlagen:

- Seit dem 15. Januar 2014 in der Verordnung des EDI über die Verknüpfung statistischer Daten (Datenverknüpfungsverordnung, SR 431.012.13) sowie in Art. 13h ff. der Statistikerhebungsverordnung geregelt.

Prozess:

- Verknüpfungsanträge unterstehen zwingend der Bewilligung der Direktion des BFS (Art. 2 Abs. 3 Datenverknüpfungsverordnung).
- Für einen solchen Antrag gibt es einen mehrstufigen, vorgegebenen Genehmigungsprozess, der mehr Zeit in Anspruch nimmt als ein Standardverfahren für einfache Verträge ohne Verknüpfungsantrag.

- Je unklarer ein Antragsbegehren formuliert ist und je mehr Rückfragen von GESV nötig sind, desto mehr Zeit kann ein solches Antragsprozedere in Anspruch nehmen.

5.5 Administrative Daten:

Die zu statistischen Zwecken erhobenen oder weiter gegebenen Daten dürfen nicht zu anderen Zwecken verwendet werden, ausser wenn ein Bundesgesetz eine andere Verwendung ausdrücklich anordnet. Auf den Bezug von Daten zu administrativen Zwecken, d.h. zu Aufsichtszwecken, haben nur ausgewählte Adressaten Anrecht (z.B. Weitergabe von Einzeldaten der Krankenhausstatistik aufgrund des Krankenversicherungsgesetzes, SR 832.10).

5.6 Daten zu kommerziellen Zwecken:

Wer statistische Ergebnisse zur Schaffung eines kommerziellen Mehrwertes verwendet, bedarf einer Bewilligung des BFS und ist entschädigungspflichtig. Die Bewilligung kann mit Bedingungen und Auflagen verknüpft sein.

6. Bearbeitungsprozess / Lieferfristen / optimale Voraussetzungen

- Die Dossiers werden nach dem FIFO-Prinzip (First In – First Out) behandelt.
- Es kann mehrere Monate dauern, bis ein Dossier geprüft und bearbeitet werden kann.
- **Zu Ihrer Projektplanung gehört zwingend auch die Datenbeschaffung, melden Sie sich bitte frühzeitig für ein neues Anliegen, insbesondere wenn Sie von allfälligen Dritten auferlegte Fristen einhalten müssen!**
- **Vor** Ihrem Antrag auf BFS-Daten sollten Sie ein fundiertes Studiendesign konzipiert haben.

7. Publikationen

- Bei einer Veröffentlichung ist dem BFS ein Belegexemplar unaufgefordert und unentgeltlich zuzustellen.

8. Zum Ausfüllen des Antragsformulars

- Antragstellende Institution / antragstellende Person:
Die unterschreibende Hauptperson (Institutsvorsteher/Geschäftsführer der Institution) trägt die Verantwortung für die Einhaltung des Datenschutzvertrags und muss unterschreibungsberechtigt sein. Sollte sie nicht unterschreibungsberechtigt sein, haftet sie persönlich und muss bei Verfehlungen persönlich eine Konventionalstrafe bezahlen.
- Kontaktperson
Pro Antrag bitte eine Kontaktperson angeben (bitte **nur eine** Person).
- Der Zweck der Datennutzung ist für das BFS wesentlich, um die Konformität eines Antrags mit den Gesetzen überprüfen zu können. Durch das BFS prinzipiell **nicht** geprüft und kommentiert werden die angewendete Methodologie und die wissenschaftlichen Methoden.
- Je detaillierter, transparenter und verständlicher das Vorhaben beschrieben wird, desto effizienter kann ein Antrag bearbeitet werden.
- Die angekreuzten Variablen müssen für das Vorhaben plausibel und sinnvoll sein.

- Für Datenlieferungen, die nicht gemäss Standard erfolgen (Spezialextraktionen, kein Standard Dataset), prüft das BFS im Einzelfall, welche diskriminierenden Variablen es unter Einhaltung des Datenschutzes liefern kann.
- **Nur 1 Projekt** pro Vertrag
Für jedes Projekt wird ein separater Vertrag ausgestellt. Nur in speziellen Ausnahmefällen und nach Rücksprache mit dem Rechtsdienst des BFS sind mehrere Projekte pro Vertrag möglich.
- Dataset Typologie (TYPOL) oder Dataset Kanton (GEO)

Für die MS kann **entweder** ein Dataset mit der Typologie **oder** ein Dataset mit dem Kanton (enthält den Standortkanton des Spitals und den Wohnkanton des Patienten) bezogen werden.

Es ist nicht möglich, beide Datensätze gleichzeitig zu erhalten.

- Die **Variante DRG** erlaubt das Gruppieren mit der Gruppierungssoftware, sie enthält alle Diagnosen und Behandlungsfelder. Die andere Variante ist die verkleinerte Version (30 Diagnosen, 30 Behandlungsfelder) und ist besser bearbeitbar, z.B. mit MS Access. Allerdings enthält sie keine Variablen des MD-Zusatzdatensatzes (MD = Patientengruppen-Zusatzdaten).
- Die **anonyme Betriebsnummer** ist noch im Dataset mit der Typologie (TYPOL) erhältlich, aber nicht mehr im Dataset mit dem Kanton (GEO, enthält den Standortkanton des Spitals und den Wohnkanton des Patienten). Wird ein Standard Dataset TYPOL **mit der anonymen Betriebsnummer** gewünscht, ist eine **Begründung obligatorisch**.