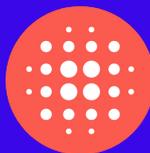


Vorstudie Datenkooperation CH / COVID-19

Schlussbericht, Oktober 2020



STIFTUNG
RISIKO_DIALOG



Swiss
Data
Alliance



Universität
Zürich ^{UZH}

gefördert durch

**STIFTUNG
MERCATOR
SCHWEIZ**

Die «**Datenkooperation CH/ Covid19**» möchte krisenrelevante Daten von Bürger_innen anonymisiert für die Nutzung durch Gesundheitsdienstleister, Verwaltungen, Forschungsinstitutionen, private Unternehmen und weitere Organisationen zugänglich und nutzbar machen. Dabei soll der expliziten Kontrollmöglichkeit durch die Bevölkerung als Datenspender_innen besondere Beachtung geschenkt, deren Akzeptabilität zur “Datenspende” im organisatorischen und technischen Design verankert ist.

Der folgende Schlussbericht umfasst in Form einer Kurzdokumentation die wichtigsten Outputs der Vorstudie Datenkooperation CH/ COVID-19:

1. Das Proposal für ein Folgeprojekt zur Durchführung eines konkreten Pilotversuchs
2. Die wichtigsten Erkenntnisse der Bevölkerungsbefragung zu personenbezogenen Daten in Krisensituationen
3. Die Durchführung und Ergebnisse des Stakeholderworkshops «Personenbezogene Daten im Krisenmanagement – Fokus: Pandemie»

Es richtet sich somit an Projekt-Unterstützende, -Teilnehmende, -Interessierte und setzt ein gewisses Kontextwissen voraus.

Bei Fragen, Anregungen oder Anmerkungen können sie sich Träger*innen und Initiant*innen der Datenkooperation CH wenden:

Nathalie Stübi, Matthias Holenstein / Stiftung Risiko-Dialog
Nathalie.stuebi@risiko-dialog.ch, matthias.holenstein@risiko-dialog.ch

André Golliez/ Swiss Data Alliance
golliez@opendataconsulting.ch

Prof. Dr. Anne Scherer, Claudia Wenzel/ Universität Zürich
anne.scherer@uzh.ch, claudia.wenzel@uzh.ch

Inhaltsverzeichnis

1	Datenkooperation CH / COVID-19: Proposal für ein Pilotprojekt nach der Vorstudie	4
2	Repräsentative Bevölkerungsbefragung zu personenbezogenen Daten in Krisensituationen	7
2.1	Methodik	7
2.2	Detaillierte Umfrageergebnisse.....	7
2.2.1	Einstellungen Datenspende	7
2.2.2	Einstellung zur SwissCovid App	9
2.2.3	Wissen zur SwissCovid App.....	11
2.2.4	Zufriedenheit Corona Massnahmen des Bundes	12
3	Stakeholder-Workshop «Personenbezogene Daten im Krisenmanagement – Fokus: Pandemie».....	13
3.1	Zweck des Gesamtprojekts.....	13
3.2	Ziel des Workshops.....	13
3.3	Teilnehmende.....	13
3.4	Ablauf/ Programm.....	16
3.5	Workshop-Ergebnisse	17
3.6	Weitere Organisations-Voten.....	19
3.7	Handout Workshop	20

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Demografische Verteilung.....	7
Abbildung 2: Einstellung zur Datenspende	8
Abbildung 3: Empfundene Verantwortung für Datenplattformen	8
Abbildung 4: Gründe für die Installation	10
Abbildung 5: Gründe gegen die Installation.....	10
Abbildung 6: Wissen App nach Kategorie.....	11
Abbildung 7: Zufriedenheit mit dem Bund während der Coronakrise.....	12
Abbildung 8: Workshop-Outputs Personenbezogene Daten im Krisenmanagement	18

1 Datenkooperation CH / COVID-19: Proposal für ein Pilotprojekt nach der Vorstudie

Die Corona Pandemie zeigt, wie wichtig Daten für die Lageeinschätzung und Massnahmenplanung im Rahmen des Krisenmanagements sind. Dies umfasst in einem engeren Kreis Angaben zu Tests, Neuansteckungen, Hospitalisierungen, Heilungen und Todesfälle sowie zur Nutzung der medizinischen Infrastrukturen und Ressourcen in den Spitälern. Zu einem weiteren Kreis krisenrelevanter Daten zählen Indikatoren zu den Folgen, welche die Pandemie in der Wirtschaft, im Schulwesen sowie im sozialen und kulturellen Leben auslöst. Solche Daten sind zudem die Basis, um die Entwicklung der Pandemie zu verstehen, Abwehrmassnahmen zu beschliessen und umzusetzen sowie deren Wirksamkeit zu überprüfen.

Eine besondere Bedeutung im Kampf gegen das Virus haben die von Personen generierten Daten. Anonymisierte, sowie personenbezogene Angaben möglichst vieler Personen zu ihrem Gesundheitszustand, zur Mobilität, zur Arbeit oder zum Einkaufsverhalten können den Gesundheitsinstitutionen und weiteren Stellen im öffentlichen und privaten Sektor helfen, ihre Dienstleistungen in der Pandemie-Krise besser auf gesellschaftlich ethische Bedürfnisse der Bevölkerung auszurichten. Für einen nachhaltigen Dateneinsatz ist die explizite Kontrollmöglichkeit durch die Bevölkerung und deren Akzeptabilität im organisatorischen und technischen Design einzubeziehen.

Die [Stiftung Risiko-Dialog](#), die Universität Zürich und die [Swiss Data Alliance](#) haben in einer von der Mercator-Stiftung Schweiz geförderten Vorstudie von Juni bis August 2020 untersucht, ob und in welchem Umfang die Schweizer Bevölkerung dazu bereit ist, ihre Daten zur Krisenbekämpfung zur Verfügung zu stellen ("Datenspende"), und in welcher Form diese Daten genutzt werden könnten ("Use Cases"). Die repräsentative Umfrage hat gezeigt, dass über 60% der Befragten zu einer Datenspende bereit sind. Welche Daten die Teilnehmenden gewillt sind für die Bewältigung von Krisensituation zu spenden, hängt stark von der gesellschaftlichen Krise ab. Im Fall einer Pandemie sind so beispielsweise die Teilnehmenden mehrheitlich gewillt Gesundheitsdaten zu spenden. Für die konkrete Umsetzung der Datenspende, wünscht sich der Grossteil der Teilnehmenden, dass die Infrastruktur durch den Bund / die Behörden oder durch Forschungseinrichtungen bereitgestellt wird. Weitere Details zu den Umfrageergebnissen sowie der angewandten Methodik befinden sich in Kapitel 2 - Repräsentative Bevölkerungsbefragung zu personenbezogenen Daten in Krisensituationen.

Diese Resultate der Bevölkerungsstudie wurden in einem Stakeholder-workshop mit knapp dreissig Teilnehmenden aus Wirtschaft, Politik, Verwaltung, Zivilgesellschaft und Medien reflektiert und vertieft bearbeitet. Ziel war es den konkreten Pandemiefall in Bezug auf personenbezogenen Daten auf konkrete Use-Cases herunterzubrechen und erste Anhaltspunkte für dringliche Aspekte einer Datenspende zu ermitteln. Es wurden innerhalb von drei verschiedenen Gruppen spezifische Use Cases, deren Datenbedürfnisse, Spannungsfelder in Governance und die Herausforderung Stakeholder herausgearbeitet. Von generellen Lösungen wurden abgesehen und eine Vielzahl unterschiedlicher Faktoren genannt. Folgende Kriterien wurden in allen Gruppen unabhängig voneinander angesprochen: Datenschutz, Vertrauensaufbau bei den Datenspendern, Zweckgebundenheit der Daten und Freiwilligkeit der Datenspende. Mehr detaillierten Befunde können im Kapitel 3 Stakeholder-Workshop «Personenbezogene Daten im Krisenmanagement – Fokus: Pandemie» eingesehen werden. Politisch flankiert wurden die vorliegenden Untersuchungen durch das [Postulat "Datenspende"](#).

In einem nächsten Förderungsantrag möchte das Projektteam innerhalb eines Pilotprojekts zusammen mit einer grösseren öffentlichen Institution oder einer privaten Unternehmung die gemeinsame Datennutzung verschiedener Stakeholder im Krisenfall anhand ausgewählter konkreter Use Cases entwickeln und austesten. Für dieses Pilotprojekt wird die Universität Zürich angefragt. Zusätzlich kommt auch eine grössere Gemeinde oder ein mittelständisches Unternehmen als Pilotpartner in Betracht.

Im Rahmen dieses Pilotprojektes werden die Aufgaben und Datenbedürfnisse der betreffenden Organisation im Krisenmanagement untersucht und Wege zur Beschaffung, Bereitstellung und Nutzung der Daten zusammen mit den Datenproduzent*innen (Infrastruktur für den Datenaustausch) und den betroffenen Personen anhand von Citizen Science (Kontroll- und System-Implikationen mit den von ihnen generierten Daten) entwickelt.

Das Pilotprojekt soll für die Partnerorganisation für folgende Bereiche einen konkreten Nutzen bringen:

- in Form einer rudimentären Dateninfrastruktur für die Datennutzung im Krisenfall
- In der Zusammenarbeit mit den Datenproduzent*innen für die Datenbereitstellung und den Datenaustausch ("Datenkooperation")
- In konkreten Erkenntnissen bezüglich der Kontrolle der betroffenen Personen über die von ihnen generierten Daten

Diese Ergebnisse sollen über das Pilotprojekt hinaus für weitere Institutionen, Unternehmen und Use Cases nutzbar gemacht werden ("Datenkooperation CH").

Träger*innen und Initiant*innen der Datenkooperation CH:

Nathalie Stübi, Matthias Holenstein / Stiftung Risiko-Dialog

André Golliez/ Swiss Data Alliance

Prof. Dr. Anne Scherer, Claudia Wenzel/ Universität Zürich

2 Repräsentative Bevölkerungsbefragung zu personenbezogenen Daten in Krisensituationen

2.1 Methodik

Die repräsentative Befragung wurde durch die LeeWas GmbH im Auftrag der Universität Zürich von 25. Juni bis 17. Juli unter 1'558 Personen in allen Regionen der Schweiz durchgeführt. Die wesentlichen demographischen Faktoren werden in Abbildung 1 detailliert.

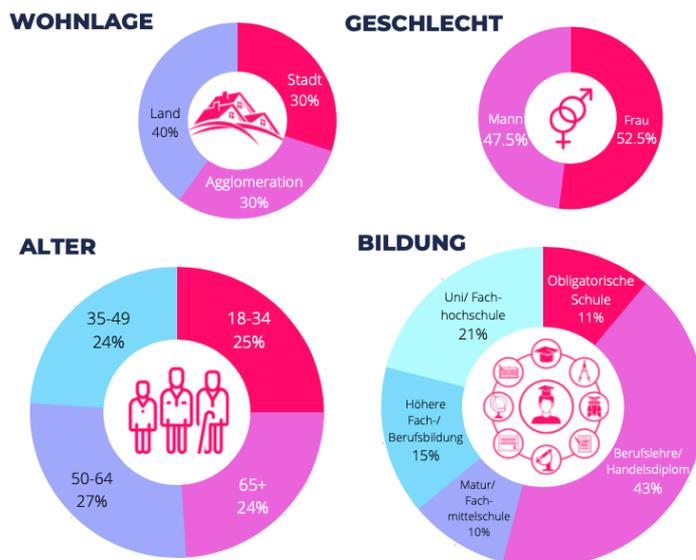


Abbildung 1: Demografische Verteilung

2.2 Detaillierte Umfrageergebnisse

2.2.1 Einstellungen Datenspende

Ganz allgemein zeigen die Schweizer*innen eine grosse Bereitschaft Daten für soziale Zwecke zu spenden: 29% der Teilnehmenden geben an, Daten definitiv spenden zu wollen; weitere 30.7% der Teilnehmenden stehen der Idee positiv gegenüber; und lediglich 12.9% der Teilnehmenden lehnen eine Datenspende für soziale Zwecke grundlegend ab.

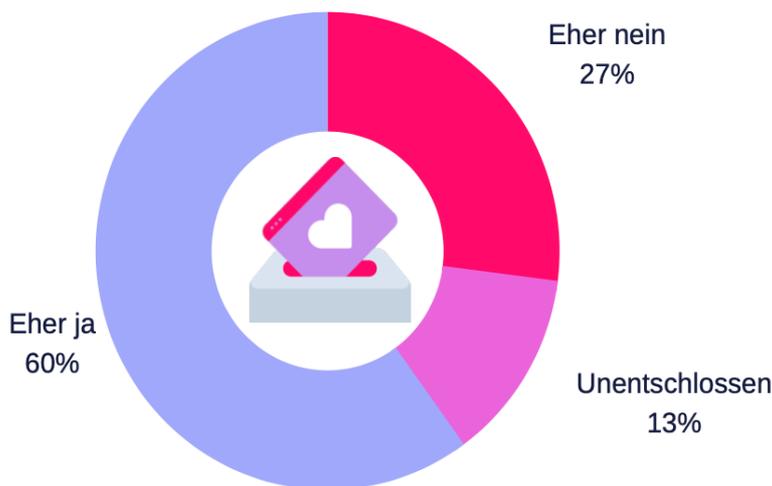


Abbildung 2: Einstellung zur Datenspende

Dabei empfinden die Teilnehmenden weder eine indirekte Datenspende über Datenverfügungen (10.9%) noch eine direkte Datenspende über Datenplattformen (10.6%) für zu kompliziert. Im direkten Vergleich jedoch geben 59.7% der Teilnehmenden an, eine direkte Datenspende über eine Datenplattform der indirekten Spende durch Datenverfügung zu bevorzugen.

Klarheit herrscht bei den Teilnehmenden auch darüber, wer eine solche Plattform aufsetzen sollte: 53.8% sind der Überzeugung, dass dies durch den Bund/ die Behörden zu geschehen sei; 32.6% ordnen diese Aufgabe Forschungseinrichtungen zu. Hingegen werden privatwirtschaftliche Betriebe (3.0%) und NGOs (7.1%) als eher ungeeignet eingestuft.

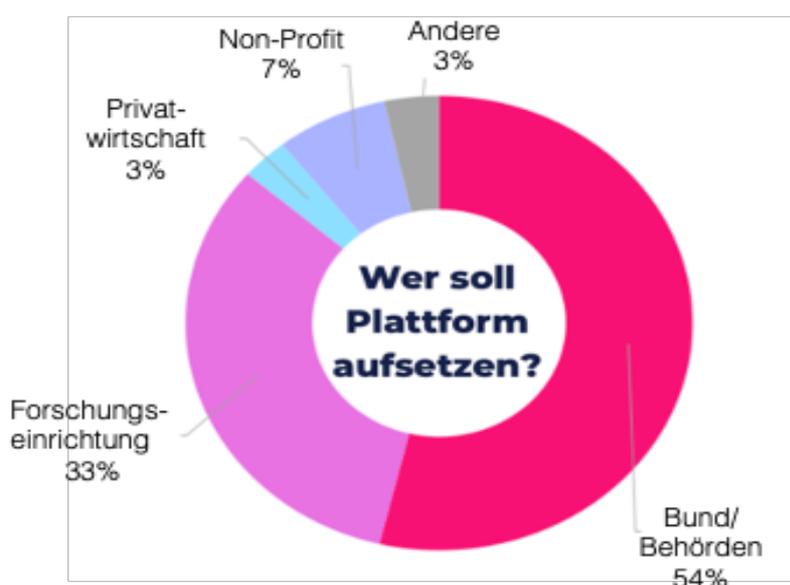


Abbildung 3: Empfundene Verantwortung für Datenplattformen

Welche Daten Teilnehmenden gewillt sind zu teilen, hängt von der Krisensituation ab. Im Falle einer Grippe Epidemie sind die Teilnehmenden vor allem bereit ihre Gesundheitsdaten zu spenden (73%). Im Fall eines Terroranschlags, sind dies immer noch 46.8%, wobei Teilnehmende hier eher bereit sind ihre Standortdaten (52.7%) und Bewegungsdaten (48.8%) zu spenden. Auch bei Eintreten einer Naturkatastrophe, die die Strom- und Wasserversorgung der Bevölkerung beeinträchtigt, sind die Teilnehmenden vor allem bereit Gesundheitsdaten (58%), sowie Standortdaten (55.9%) und Bewegungsdaten (45.9%) zu spenden.

Mehr Einigkeit herrscht bei den Teilnehmenden hingegen bei der Einschätzung mit wem Daten geteilt werden sollten. Über alle Krisenszenarien hinweg, sind die Teilnehmenden vor allem gewillt ihre Daten mit Bund/Behörden (80.6-87.4%) sowie Forschungsinstitutionen (43.4-61.4%) zu teilen. Klar ist auch, dass Teilnehmende nur bereit sind, Ihre Daten für einen klaren Zweck zu spenden. Beispielsweise sind kaum Teilnehmende bereit ihre Finanzdaten über die drei Szenarien zu spenden (3.4-7.8%) und würden Daten auch generell nicht mit Medienunternehmen (5.4-6.9%) teilen.

2.2.2 Einstellung zur SwissCovid App

Die Einstellung zur SwissCovid App fällt insgesamt positiv aus. Diese positive Einschätzung ist weitestgehend unabhängig von Alter, Geschlecht oder der Selbsteinstufung als Risikoperson. Personen mit Universitäts- oder Fachhochschulabschluss geben zu 78% an, die App installiert zu haben. Etwas geringer fällt die Akzeptanz der App bei Teilnehmenden mit niedriger Bildungsstufe (obligatorischer Schulabschluss: 51.2% haben die App installiert, 18.4% wollen dies nicht), ländlicher Wohnlage (61% haben installiert, 16.2% wollen dies nicht) und französischer Sprache (58.9% haben installiert, 19.5% wollen dies nicht) aus. Insgesamt geben 14.2% an, dass sie die App auf keinen Fall installieren möchten.

Für einen Großteil der Teilnehmenden erfolgt die Installation der App aus prosozialen Motiven. Folglich wird als Hauptgrund für die Installation der App die Eindämmung von Covid19 genannt (64.8%), an zweiter Stelle der Schutz von Familie und Angehörigen (14.8%). Gerade jüngere Befragte wünschen sich mit Hilfe der App allerdings auch wieder ein annähernd normales Leben führen zu können (18-24: 14.4%). Nur 6.6% der Teilnehmenden gaben an, die App vornehmlich zu installieren, um sich selbst zu schützen, wobei der ältere Teilnehmende (65+) diesen Grund häufiger angeben, als andere Altersklassen.

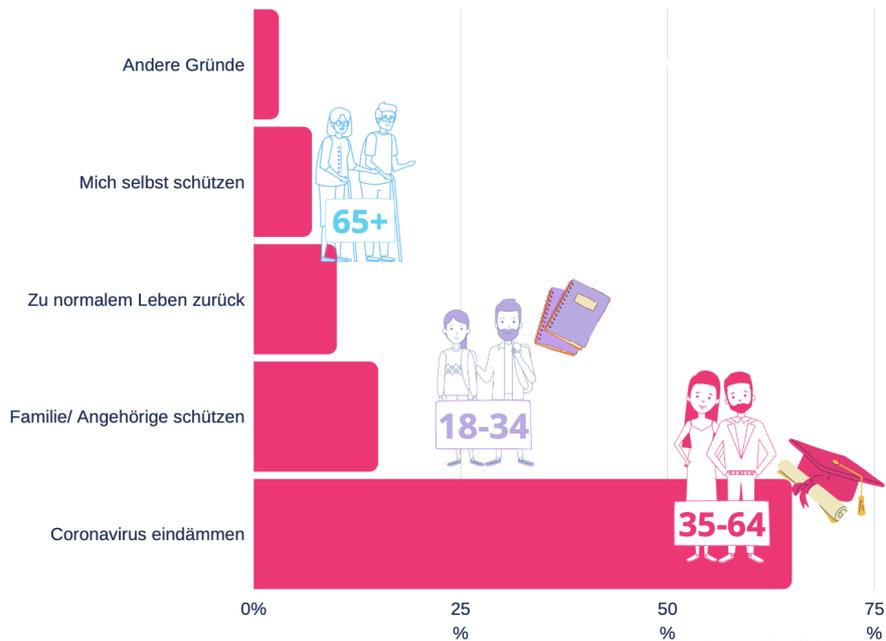


Abbildung 4: Gründe für die Installation

Die Gründe, die App nicht zu installieren fallen hingegen weniger eindeutig aus: Unter den 18-34 Jährigen sehen sich 25.6% der Teilnehmenden durch Covid19 nicht gefährdet; die 35-49 Jährigen empfinden den Datenschutz als unzureichend (20.1%); die 50-64 Jährigen bezweifeln vornehmlich die Effektivität der App zur Bekämpfung von Covid19 (22.5%) und bemängeln die technische Reife der App (bswp. Akkuverbrauch; 21.9%); die über 65 Jährigen hingegen geben größtenteils an, nicht über ein Gerät zu verfügen, auf welchem die App installiert werden kann (33.6%).

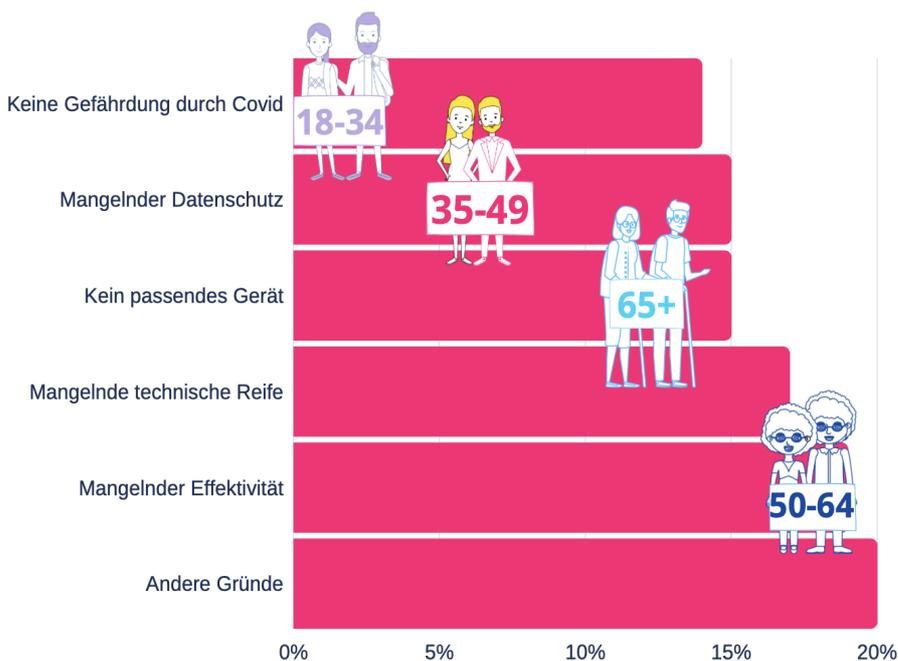


Abbildung 5: Gründe gegen die Installation

2.2.3 Wissen zur SwissCovid App

Die Teilnehmenden der Umfrage fühlen sich insgesamt sehr gut über die SwissCovid App informiert. Ein Großteil der Befragten gab an sehr gut bis voll und ganz zu verstehen, wozu die aufgezeichneten Daten verwendet werden (74.7%), welche Daten aufgezeichnet werden (65.4%), und nach welchem Zeitraum diese gelöscht werden (62.2%). Etwas weniger Klarheit herrschte darüber, wer Zugang zu diesen Daten erhält (53.6%) und wo diese gespeichert werden (52%).

Ein signifikanter Unterschied ist zwischen Befürwortern und Gegnern der App zu erkennen. So schätzen Personen, die die App installiert haben oder installieren werden, ihr Wissen im Schnitt 1.5 Punkte (Skala von 1: *überhaupt kein Wissen* bis 7: *komplettes Verständnis*) höher ein als Personen, die die App nicht installieren wollen. Personen die sich unsicher sind, haben vergleichbare Kenntnisse angegeben wie App Gegner.

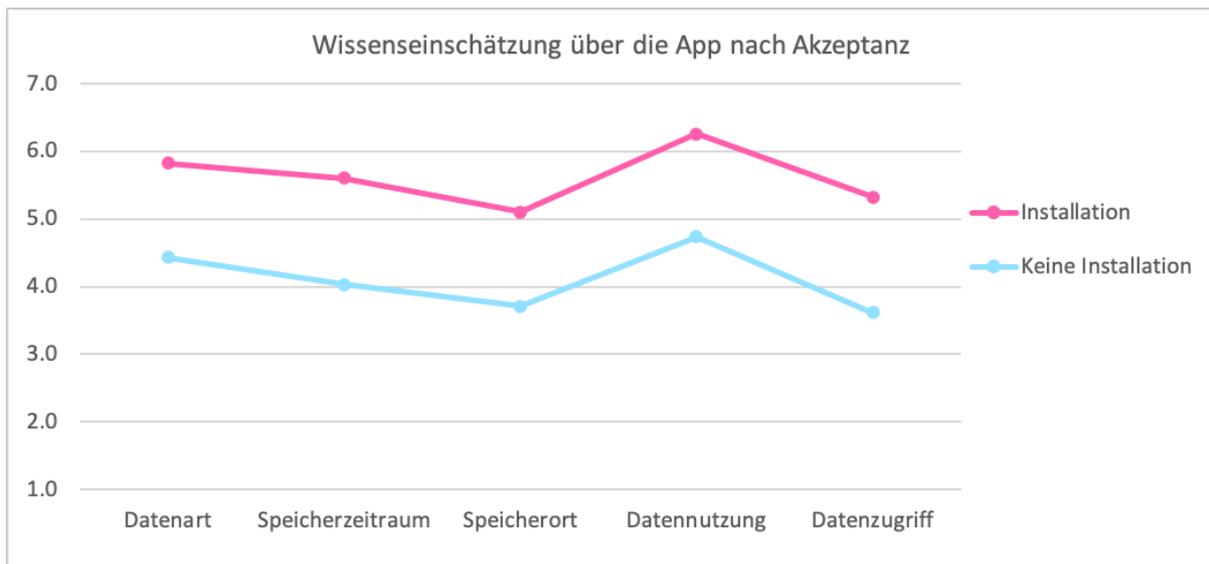


Abbildung 6: Wissen App nach Kategorie

Generell zeigt sich, dass weiterführende Informationen zum Zweck und zur Funktionsweise der App helfen können, die Akzeptanz für die SwissCovid App zu erhöhen. So gaben 16.8% der Teilnehmenden, die unsicher waren, ob sie die App installieren möchten, nach einer zusätzlichen Erklärung an, die App installieren zu wollen.

2.2.4 Zufriedenheit Corona Massnahmen des Bundes

Dem Bund bescheinigen die Befragten insgesamt gute bis sehr gute Noten im Umgang mit der Corona Krise. Insbesondere die Kommunikation (51.6% geben 6 bis 7/7 Sterne) des Bundes und die Angemessenheit der vorgenommenen Maßnahmen (47.1% geben 6-7/7 Sterne) werden sehr positiv bewertet. Abzüge erhält der Bund in der Schnelligkeit (30.5% geben 6-7/7 Sternen) wie auch in der Einbindung der Bürger (37.4% geben 6-7/7).



Abbildung 7: Zufriedenheit mit dem Bund während der Coronakrise

Gegner der App geben eine allgemein geringere Zufriedenheit mit den Massnahmen des Bundes an. Sie geben im Schnitt 1-1.5 Sterne weniger.

3 Stakeholder-Workshop «Personenbezogene Daten im Krisenmanagement – Fokus: Pandemie»

Datum: 26. August 2020, 09:00-12:30 Uhr

Ort: DSI Universität Zürich

Organisation und Umsetzung:

Stiftung Risiko-Dialog, Universität Zürich, Swiss Data Alliance

Gefördert durch: Stiftung Mercator Schweiz

3.1 Zweck des Gesamtprojekts

Das Ziel der Datenkooperation CH/COVID19 ist es, krisenrelevante Daten von Bürgern anonymisiert zugänglich und nutzbar zu machen. Das Augenmerk liegt dabei auf der expliziten Kontrollmöglichkeit durch Bürger und deren Akzeptabilität zur "Datenspende" im organisatorischen und technischen Design

3.2 Ziel des Workshops

Die Zusammensetzung der Teilnehmenden und das Setting wurde so ausgerichtet, dass erstens anhand von konkreten Case Studies Learnings für den Einsatz von Daten in Krisen abgeleitet werden können. Zweitens sollen Interessen von unterschiedlichen anwesenden Stakeholdergruppen sichtbar werden. Und drittens galt es, dringliche Themen zu identifizieren und mögliche Herangehensweisen abzuleiten.

3.3 Teilnehmende

Es wurde eine ausgewogene Mischung von Stakeholdern aus Politik, Behörden, Wirtschaft, Verbände, Medien, Zivilbevölkerung und Wissenschaft eingeladen. Alle 27 angemeldeten Gäste und OrganisatorInnen haben teilgenommen. Die folgende Liste zeigt Namen, Organisationen Stakeholderzugehörigkeit der Teilnehmenden und Rolle. In der Gruppeneinteilung wurde auf eine bewusste Durchmischung von Stakeholder-, Rollen und Geschlecht gelegt.

Name	Organisation	Stakeholder	Rolle	Gruppe	Rolle
Schönenberger, Kire	Digitale Gesellschaft	Zivil-gesellschaft	Teilnehmende	1	Datenspender
Stephan, Torben	Mercator Schweiz	Zivil-gesellschaft	Teilnehmende	2	Datenspender
Scherer, Anne	Institut für Betriebs-wirtschaftslehre, Universität Zürich	Wissenschaft	Initiantin, Co-Moderation	2	Datennutzer
Wenzel, Claudia	Institut für Betriebs-wirtschaftslehre, Universität Zürich	Wissenschaft	Initiantin, Co-Moderation	3	Datennutzer
Thouvenin, Florent	Rechts-wissenschaftliche Fakultät, DSI, Universität Zürich	Wissenschaft	Teilnehmende	2	Datennutzer
von Wyl, Viktor	Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich	Wissenschaft	Teilnehmende	3	Datennutzer
Boffo, Anna	Schweizerischer Versicherungs-verband SVV	Wirtschaft	Teilnehmende	1	Datenlieferant/-Produzent
Lehrmann, Alexander	Sunrise	Wirtschaft	Teilnehmende	2	Datenlieferant/-Produzent
Ruesch, Simon	Bankier-vereinigung	Wirtschaft	Teilnehmende	3	Datennutzer
Driessen, Dick	Axsana	Verbände	Teilnehmende	1	Datenlieferant/-Produzent
Rutz, Katja	Agentur Kollektiv #ZeigDi	Verbände	Teilnehmende	3	Datenplatt-form/- Vermittler
Wick, David	Agentur Kollektiv #ZeigDi	Verbände	Teilnehmende	1	Datenplatt-form/- Vermittler

Name	Organisation	Stakeholder	Rolle	Gruppe	Rolle
Golliez, André	Swiss Data Alliance	Verbände	Initiant, Moderation	2	Datenplattform/ -Vermittler/ Datenlieferant/ -Produzent
Brauchbar, Mathis	Advocacy/ Coronascience	Technologie-Anbieter	Teilnehmende	2	Datenplattform/ -Vermittler
Fischer, Beat	Intervista	Technologie-Anbieter	Teilnehmende	3	Datenplattform/ -Vermittler
Holitscher, Marc	Microsoft	Technologie-Anbieter	Teilnehmende	2	Datenlieferant/ -Produzent
Kunz, Christian	Bitsaboutme	Technologie-Anbieter	Teilnehmende	1	Datenplattform/ -Vermittler
Rageth, Luzi	Adjumed	Technologie - Anbieter	Teilnehmende	3	Datenlieferant -Produzent
Canali, Flavia	Assistenz Nationalrätin Judith Bellaiche	Politik	Teilnehmende	1	Datenspender
Gassert, Hannes	SP Schweiz	Politik	Teilnehmende	3	Datenspender
Mäder, Lukas	NZZ	Medien	Teilnehmende	2	Datennutzer
Lehky Hagen, Monique	Konferenz Kantonale Ärztesgesellschaften	Behörden	Teilnehmende	1	Datennutzer
Neubert, Stefan	Gesundheitsdirektion Kanton Zürich	Behörden	Teilnehmende	3	Datennutzer
Weitkunat, Rolf	Bundesamt für Statistik BFS	Behörden	Teilnehmende	2	Datennutzer
Holenstein, Matthias	Stiftung Risiko-Dialog	Facilitator	Initiant, Moderation	3	Intermediär

Name	Organisation	Stakeholder	Rolle	Gruppe	Rolle
Stübi, Nathalie	Stiftung Risiko-Dialog	Facilitator	Initiantin, Moderation	1	Intermediär
Rüthi, Timothy	Stiftung Risiko-Dialog	Facilitator	Initiant, Co-Moderation	1	Intermediär

3.4 Ablauf/ Programm

Im Vorfeld wurden allen Teilnehmenden als Vorbereitung für den Workshop eine Zusammenfassung der Bevölkerungsstudie via Mail geschickt. Ein erweitertes Exemplar inklusive allen Workshop Inputs wurde während der Veranstaltung als Handout in gedruckter Form auf die Plätze gelegt [Kapitel 3.7 Handout Workshop]. Folgendes Programm wurde am Durchführungstag umgesetzt:

09:00 - 09:15

Begrüssung durch

Initianten: Risiko-Dialog/ Swiss Data Alliance/ Universität Zürich

Förderer: Stiftung Mercator Schweiz

Postulierende "Datenspende": Judith Bellaiche vertreten durch Flavia Canali

09:15 - 09:50

Impuls-Referate über aktuelle Corona-spezifische Datenprogramme:

Mobilitätsmonitoring Covid-19, Beat Fischer, Intervista

Corona Science, Mathis Brauchbar, Advocacy

09:50 - 10:05

Workshop Inputs

Bevölkerungsstudie 2020, Prof. Anne Scherer, Claudia Wenzel, UZH

Definitionen der Datenkooperation, André Golliez, Swiss Data Alliance

Dimensionen des Krisenmanagements, Nathalie Stübi, Matthias

Holenstein, Risiko-Dialog

10:05 - 10:20

Pause

10:20 - 11:10

Workshop Teil 1 (in Gruppen): Use Cases & Datenbedürfnisse

11:10 - 11:50

Workshop Teil 2 (in Gruppen): Governance & Stakeholder Herausforderungen

12:00 - 12:30

Zusammenfassung der Gruppenarbeiten im Plenum, Feedback und Follow Up

Im direkten Anschluss wurden das gezeigte Präsentationsdeck und nach Wunsch der Teilnehmenden deren Kontaktdaten (Name, Organisation, Mail) zugeschickt. Per Mitte Oktober folgten die aggregierten Workshop-Ergebnisse zum erweiterten inhaltlichen Feedback.

3.5 Workshop-Ergebnisse

In Gruppen von sieben Personen aus Politik, Wirtschaft, Zivilgesellschaft, Medien und Wissenschaft wurde unter Anleitung einer Moderatorin bzw. eines Moderators in protokollarischer Unterstützung mit einem Co-Moderator oder einer Co-Initiantin drei verschiedene Workshops zum Thema «Personenbezogene Daten im Krisenmanagement – Fokus: Pandemie» durchgeführt. Die Teilnehmenden gaben angeleitet durch Brainstorming und Aushandlungsprozesse Inputs zu den vier Oberkategorien: Use-Cases, Datenbedürfnisse, Governance, Herausforderungen für Stakeholder.

Die Ergebnisse der Gruppenarbeiten finden sich in tabellarischer Form unter Abbildung 9: Workshop-Outputs personenbezogene Daten im Krisenmanagement.

Ein Vergleich zwischen den Gruppenergebnissen bei Use-Case und den dahinterliegenden Datenbedürfnissen lässt sich nur schwer ziehen, da die Thematik unterschiedlicher Natur ist und den spezifischen Fokus repräsentiert. Überschneidungen in Governance der Daten und den daraus folgenden Herausforderungen lassen sich in den folgenden Kriterien ausfindig machen:

- Datenschutz-Konformität und juristische Regelung
- Vertrauensaufbau bei Datenspenden hinsichtlich der Governance Architektur
- Zweckgebundenheit der Daten bezüglich Dauer vs. Open Data-Nutzung
- Freiwilligkeit der Datenspende vs. Stichprobe

Wie in der Workshop Gruppe 2 konstatiert sind generelle Lösungen schwierig und der Kontext spielt eine grosse Rolle. In einem konkreten Testprojekt liefern die genannten einzelnen Kriterien klar erste Hinweise über potentielle Konfliktbereiche, welche genauer mit den Stakeholdern auszubalancieren sind.

<p>Use Case</p> <p>Kreislauf aus zusammenhängenden Use-Cases</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Unbekannte Krankheit 2. Verbreitungsweg aufändig machen 3. Maßnahmen zur Eindämmung prüfen 4. Bewertung d. Maßnahmen 5. Verfeinern d. Maßnahmen 	<p>Datenbedürfnis</p> <p>A) Datenbedürfnisse:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mobilitätsdaten Kontaktdaten: Intensität/ Häufigkeit Infektionsstatus Infektionsrisiko/ geografische Ausbreitung Medizinische Kennzahlen/Verlaufsverlauf Verfügbare Ressourcen/ Medikamenteneinkauf Individuelle Maßnahmen/ Verhalten: bspw. Maskentragen <p>B) Anforderungen an die Daten:</p> <ul style="list-style-type: none"> Datentyp: Zeitlich Datensicherheit: Offene Formate Aktuell <p>Erhebung möglichst automatisiert (API, Importer, Device/ Wearable) / Lösung zwischen verhaltensquestionnaire manuell und automatisiert</p>	<p>Governance</p> <ul style="list-style-type: none"> A) Gesetzlicher Rahmen (Stamrup, IV/Data vs. Forschung vs. Ethikgesetz) B) Kompetenz, Zentrum (Stamrup, IV/Data vs. Forschung vs. Ethikgesetz) C) Freiwilligkeit, aber mit Anreize D) Zentral mit API vs. Dezentrale Plattform E) Kontrollmechanismus (Kultur & Technologie) F) Anonymisierung vs. Pseudonymisierung G) Zweckbindung für Zeitraum der Krise H) Keine Abhängigkeiten mit anderen Stakeholdern (Vertrauen) 	<p>Herausforderungen aus Sicht der Stakeholder</p> <ul style="list-style-type: none"> A) Betroffene Personen: <ul style="list-style-type: none"> - Teilnahme Aufwand/ Nutzen - Vertrauen (opt-in/ opt-out) B) Betreiber/ Produzenten: <ul style="list-style-type: none"> - Risikofreiheit/ Stabilität/ Funding - Anonymisierung vs. Pseudonymisierung - Wann ist die Krise vorbei? - Datenmenge/ Struktur - Vielzahl von Daten/ Standards - Qualitätssicherung - Föderalismus C) Datenutzer: <ul style="list-style-type: none"> - Zugriffsberechtigung - Vertrauen - Unersich. Datenqualitäten/ -arten 	<p>Photo-Protokoll</p>
<p>Gruppe 1</p> <p>Organisations- und Unternehmensgestaltung während einer Pandemie anhand der Universität Zürich Arbeitgeber - Workplace - Analytics</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Erkennen schreiben über Situation 2. Schutzkonzept erarbeiten 3. Schutzmaßnahmen umsetzen 4. Betrieb aufrecht erhalten 5. Schutzmaßnahmen wirksam implementieren 	<p>Aktuelle medizinische Daten (Symptome & Befund) von Organisationsmitgliedern selbst und Gesundheitsbehörden (Attest) (persönliche) Risikoprofile: Demographie, Krankheitsvergeschichte, Genetik</p> <p>Interne Contact Tracing: Mobilitätsdaten, Kontaktdaten, Transportinformationen; Standortdaten</p> <p>Daten zur Organisationsinfrastruktur: Räumliche Bewegungsdaten, Nutzungsgrad, Auslastung</p> <p>Jobprofile, wer wird priorisiert vor Ort zu arbeiten, wer bleibt im Homeoffice</p> <p>Externe Verbindungsdaten (vom Homeoffice)</p>	<p>Generelles Hindernis - Datenschutzbedenken:</p> <p>Ich weiß nicht, was mit meinen Daten passiert, nur kleiner Teil der Bevölkerung lehnt Datenstellen grundsätzlich ab. Governance sollte daher sicherstellen, dass sie einen Nachteil für den Datenspende entstehen, muss ich zahlen, Unternehmen nicht, gerade Flecken sind überfordert alles umzusetzen.</p> <p>Empfehlung: Governance muss gewährleisten, dass Daten nicht zum Nachteil genutzt werden, Consent ist geschichtet, Mechanismus wie im Haftpflicht (ex-post Haftung) - wenn ich Schaden verursache, muss ich zahlen, Unternehmen stellen sicher, dass es nicht zu Diskriminierung / Missbrauch kommt. Ähnlich amerikanisches Konsumerschutzgesetz.</p> <p>Verantwortlichkeiten klären? Wer soll Daten zusammenführen? Diele oder Informatiker? Datenbesitzer hilft bei (Pseudo) Anonymisierung, Sensoren, 3-5er Code/ID, Haftung hier nicht ausreichend um Bürger ein gutes Gefühl für direkte Datenspende zu geben? Konsens, Vertrauen fehlt (noch...)</p> <p>Generelle Lösung zu finden wird schwierig, dh Kontext ist wichtig; Zwecke definieren, wann kann man auf Datenspende zugreifen (log. Epidemiengesetz greift; Zweckbindung im Datenschutzgesetz wird ausgesetzt)</p>	<p>(dazu hat die Zeit nicht mehr gereicht)</p>	<p>Personenbezogene Daten im Krisenmanagement</p>
<p>Gruppe 2</p> <p>Repräsentative Stimmung der Bevölkerung (medizinisch, psychologisch, verhaltenswissenschaftlich)</p>	<p>Selfreporting über Umfragen</p> <p>Stimmung, Angst, Sorgen, psychischer Stress, Existenzängste, Akzeptanz von Maßnahmen des Bundes (Inhaltlich vs. emotional), Wissensstand in der Bevölkerung (zur besseren Aufklärung und Kommunikation)</p> <p>Konsens von Konsumenten</p> <p>Konsens (CommunitySupport), Bewegung (Location Tracking, Social Media Daten (Kommunale, Post, Likes), Gesundheitsdaten (Puls, Schritte, Aktivitäten))</p> <p>Neue Indikatoren</p> <p>Folgen von Corona häusliche Gewalt oder Coronababys -> Zugang schaffen vor der Anzeigenschwelle / Erfahrungen mit Tests etc.</p>	<p>A) Wer zählt -> v.a. das Gesamtsystem?</p> <p>B) Freiwilligkeit vs. verpflichtende Maßnahmen</p> <p>C) Wir müssen nicht alle erreichen, aber ca. 70% der Bevölkerung</p> <p>D) Freiwiligkeit ohne individuellen Nutzen reicht nicht</p> <p>E) Wir können wir Stakeholder koordinieren</p> <p>F) Sollten Zielgruppenorientierter sein</p> <p>G) Man sollte nicht um Teilnehmer kämpfen müssen</p> <p>H) Teilnehmer sollten nicht überfordert werden</p> <p>I) Ergebnisse sollten vergleichbar sein und sich ergänzen lassen</p> <p>J) Zweckgebundenheit der Daten, vs. Möglichkeit, diese frei verfügbar zu machen (OpenData Kultur) und mit anderen Daten zu verknüpfen -> Überdenken des aktuellen Datenschutzgesetzes?</p> <p>K) Umgang mit Daten: Anonymisierung, Missbrauch verhindern</p> <p>L) Infrastruktur: bottom-up Ansätze (flexibel, interoperabel, nutzerzentrierter Ansatz)</p>	<p>A) Wir müssen es schaffen, eine Datenkultur aufzubauen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertrauen in Bevölkerung - Nutzen für den Bürger klar machen - Wir wollen etwas mit Daten bewegen <p>B) Datenstruktur neu definieren?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zweckgebundenheit vs. freie Nutzung der Daten - Quellen verknüpfen <p>C) Wie können wir die Bürger besser aufklären um Akzeptanz und Vertrauen zu schaffen?</p> <p>D) Freiwilligkeit vs. verpflichtende Maßnahmen</p>	<p>Personenbezogene Daten im Krisenmanagement</p>
<p>Gruppe 3</p>				<p>Personenbezogene Daten im Krisenmanagement</p>

Abbildung 8: Workshop-Outputs personenbezogene Daten im Krisenmanagement

3.6 Weitere Organisations-Voten

Voten von Organisationen, welche aus terminlichen Gründen nicht am Workshop nicht teilnehmen konnten, wurden mit Einzelgesprächen eingefangen. Mit folgenden Organisationen wurden Einzelgespräche geführt:

- USZ (Universitätsspital Zürich)
- FORS (Schweizer Kompetenzzentrum für Sozialwissenschaften)
- BABS (Bundesamt für Bevölkerungsschutz)
- BAV (Bundesamt Verkehr)

Dabei zeigten die Bundesbehörden ein langfristiges generelles Interesse am Vorhaben, auch wenn es keine Priorität für die nahe Zukunft ist. Es wurde aufgezeigt, dass dabei die Gesamtsysteme Mobilität oder Bevölkerungsschutz im Vordergrund stehen, wobei im Bereich Verkehr bereits Projekte zu Datenplattformen laufen. Auch wurde betont, dass auch bei der erhobenen breiten Bereitschaft für Datenspende dies politisch durchaus umstritten sein könnte.

Aus den Sozialwissenschaften kommt der Wunsch, anonymisierte Daten in viel grösserem Umfang als bisher für wissenschaftliche Studien zur Verfügung zu haben und diese auch Daten untereinander vernetzen zu können. Zudem wurde angeregt, anhand einer grossen repräsentativen Stichprobe (100'000 oder mehr Personen) den Verlauf der Pandemie in den verschiedenen Bereichen (Gesundheit, Wirtschaft, Mobilität Soziales, Bildung etc.) langfristig zu beobachten ("Pandemie-Monitor") und damit eine aussagekräftige Datengrundlage für das Krisenmanagement in allen Bereichen und auf allen Stufen zu schaffen.

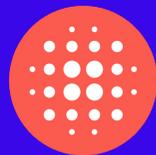
3.7 Handout Workshop

Personenbezogene Daten im Krisenmanagement

Handout zum
Workshop
26/08/2020



STIFTUNG
RISIKO_DIALOG
ZUKUNFT GESTALTEN. GEMEINSAM.



Universität
Zürich ^{UZH}

gefördert durch
**STIFTUNG
MERCATOR
SCHWEIZ**

WORKSHOP

26. August 2020

09:00 - 12:30

DSI Universität Zürich

"DATENSPENDE"

PERSONEN- BEZOGENE DATEN IM KRISEN- MANAGEMENT

FOKUS: PANDEMIE

BEGRÜSSUNG

Initianten: Risiko-Dialog/ Swiss Data Alliance/
Universität Zürich

09:00

Förderer: Stiftung Mercator Schweiz

Postulierende: Judith Bellaiche

IMPULSREFERATE

09:15

Mobilitätsmonitoring Covid-19, Beat Fischer, Intervista
Corona Science, Mathis Brauchbar, Advocacy

WORKSHOP

09:50

Bevölkerungsstudie 2020
Prof. Anne Scherer, Claudia Wenzel, UZH

Dimensionen des Krisenmanagements

Nathalie Stübi, Matthias Holenstein, Risiko-Dialog

Definitionen der Datenkooperation

André Golliez, Swiss Data Alliance

2

TEIL 1

10:05

Use Cases & Datenbedürfnisse

PAUSE

TEIL 2

11:05

Governance & Stakeholder Herausforderungen

ABSCHLUSS

11:50

Zusammenfassung & Follow Up

Dimensionen des Krisenmanagements

Pandemie



Ökonomie

- Versorgungslage
- Situation Unternehmen
- In- und Exporte Güter
- ...



Gesellschaft

- Einstellung & Debatte
- Mobilitätsverhalten
- Umgang Schutzmassnahmen
- Einkaufsverhalten
- Bildung
- ...



Medizin

- Infizierte, Todesopfer, Hospitalisierte
- Self-Tracking Vitalparameter
- Psychosoziale Situation
- ...



Eigene Ressourcen

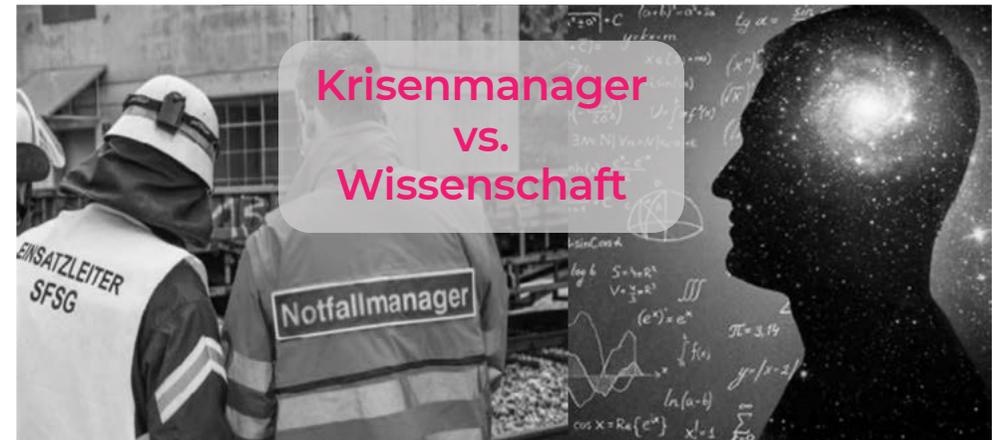
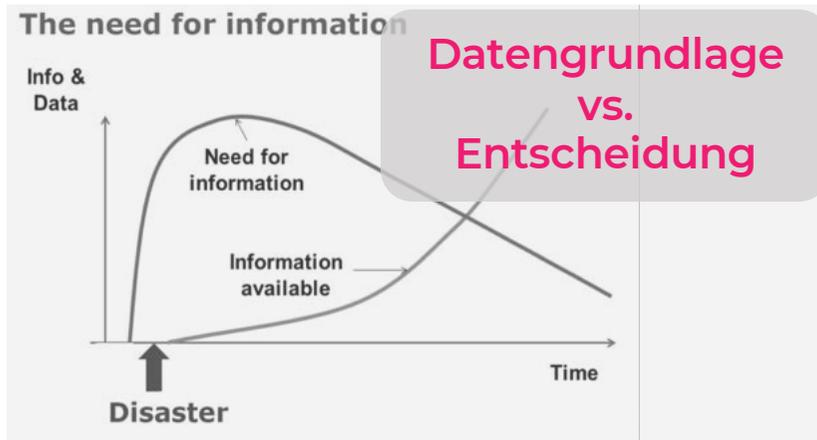
- Energie-, IT- versorgung
- Status Einsatzkräfte
- Pflegekapazitäten
- ...



Umwelt

- Wetter
- Saisonale Aspekte
- Andere Ereignisse
- ...

Herausforderungen in der Praxis

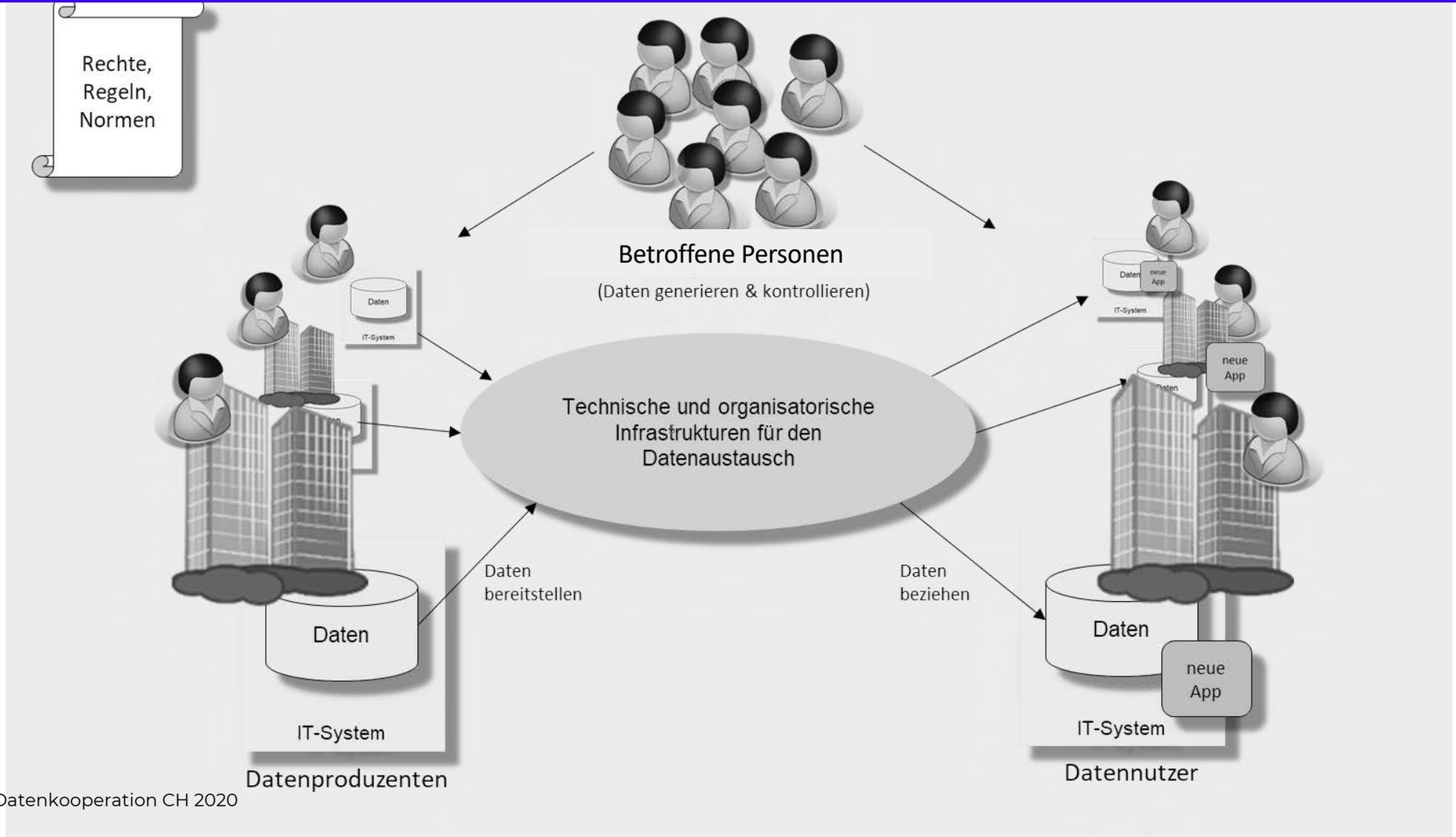


4



Datenkooperationen

Rahmen, Funktionsweise und Rollenmodell



Rechte und Pflichten der betroffenen Personen

Die betroffenen Personen...

- nehmen die Kontrolle über die von ihnen generierten Daten aktiv wahr.
- sind sicher, dass nur die vereinbarten Daten über sie gesammelt werden.
- können jederzeit auf diese Daten zugreifen.
- wissen, wer auf diese Daten sonst noch zugreifen kann und zu welchem Zweck.
- sind sicher, dass Daten nicht unkontrolliert an Dritte weitergegeben werden.
- geben ihre explizite Zustimmung zur Verwendung von Daten (falls nötig) und können diese jederzeit widerrufen (und werden geschützt darin, diese Zustimmung nicht zu Zwecken zu geben, die unkontrolliert oder für sie nachteilig sind = Missbrauchsvorbehalt).
- kennen die Ergebnisse der Verwendung und können diese nachvollziehen.
- partizipieren an den Ergebnissen (wirtschaftlich oder ideell).
- können davon ausgehen, dass die Verwendung fair / ethisch ist.
- (...)

Rechte und Pflichten der Datenproduzenten

Die Datenproduzenten...

- stellen diejenigen Daten zur Weiternutzung bereit, zu welchen sie die Vereinbarungen mit den anderen Beteiligten verpflichten.
- werden für diese Bereitstellung gemäss Vereinbarung entschädigt.
- verpflichten sich, nur diejenigen Daten heraus zu geben, für welche sie die Zustimmung der betroffenen Personen und ev. weiterer Datenberechtigter erhalten haben.
- sorgen dafür, dass alle betroffenen Personen und alle Datennutzer auf diskriminierungsfrei Art und Weise Zugang zu den Daten erhalten.
- stellen Unterlagen bereit, welche zum Verständnis der Daten notwendig sind.
- sorgen dafür, dass die Daten so lange erhalten bleiben, wie sie gemäss Vereinbarung von den Datennutzern in Anspruch genommen werden können.
- (...)

Rechte und Pflichten der Datennutzer

Die Datennutzer...

- verwenden Daten ausschliesslich im Rahmen der mit den Datenproduzenten und den betroffenen Personen vereinbarten Zwecke.
- entschädigen die Datenproduzenten sowie die Betreiber der Infrastrukturen für den Datenaustausch gemäss Vereinbarung.
- legen die Datennutzung offen und machen sie transparent und nachvollziehbar.
- stellen die Ergebnisse der Nutzung den betroffenen Personen gemäss Vereinbarung zur Verfügung.
- gewährleisten eine faire, ethische und vertrauenswürdige Nutzung der Daten.
- löschen die Daten, sobald die vereinbarte Verwendungsdauer abgelaufen ist.
- (...)

Aufgaben und Pflichten der Infrastrukturbetreiber

Die Infrastrukturbetreiber...

- werden von der Trägerschaft der Datenkooperation beauftragt, überwacht und entschädigt.
- stellen den Betrieb des Datenaustausches zwischen Datenproduzenten und Datennutzern sicher.
- entwickeln die technischen Komponenten für den Datenaustausch auf Basis der vereinbarten Normen und Standards.
- gewährleisten die operative Kontrolle der betroffenen Personen über die Verwendung ihrer Daten.
- ...

Organisatorische Elemente einer Datenkooperation

- Trägerschaft (Mitglieder, Aktionäre, Genossenschafter)
- Strategische und operative Leitung (Verwaltungsrat, Geschäftsleitung)
- Data Governance Gremium (setzt Regeln, Normen und Standards)
- Entwickler und Betreiber der Infrastrukturen für den Datenaustausch
- Anwendungsbezogene Fachgruppen (Use Cases, Projekte)
- ...

Mögliche Rechtsformen für Datenkooperationen

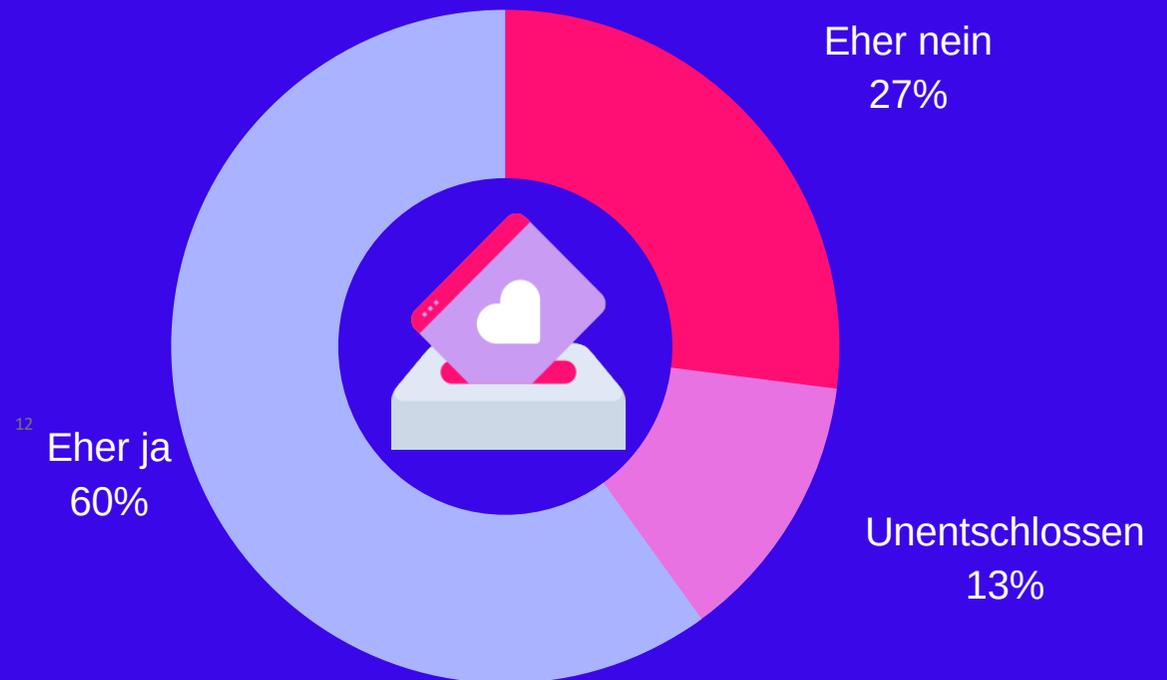
- Zeitlich begrenzte Vereinbarung (siehe Beispiel «Kontrolle Rückkehrer»)
- Infrastruktur einer öffentlichen Verwaltung
- Öffentlich/privat finanziertes Projekt
- Verein
- Genossenschaft
- Aktiengesellschaft oder GmbH
- ...

DATENSPENDE

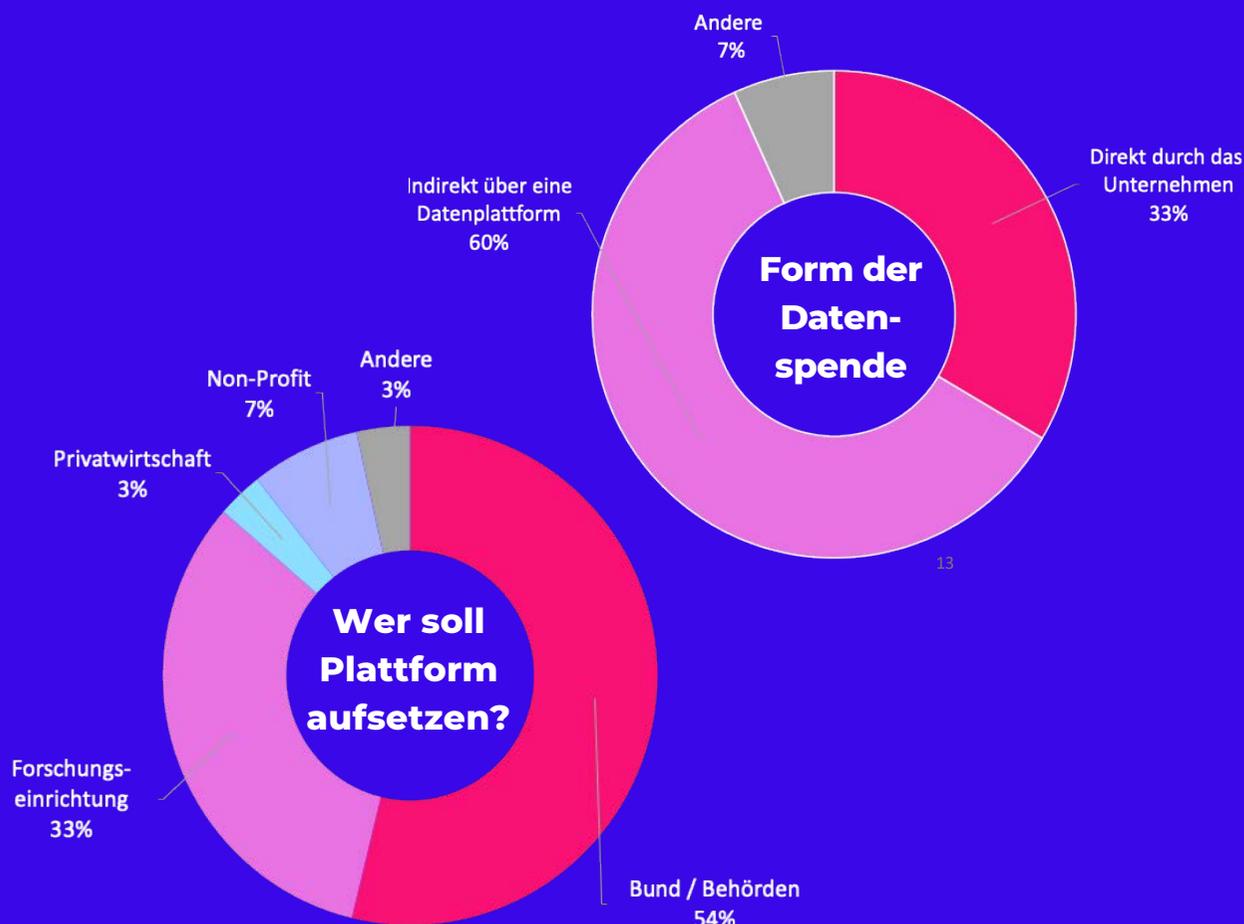
60% DER BEFRAGTEN GEWILLT DATEN ZU SPENDEN

Ganz allgemein zeigen die Teilnehmenden eine grosse Bereitschaft Daten für soziale Zwecke zu spenden: 29% geben an, Daten definitiv spenden zu wollen; Weitere 30.7% der Befragten stehen der Idee positiv gegenüber. Lediglich 12.9% der Befragten lehnen eine Datenspende für soziale Zwecke grundlegend ab.

EINSTELLUNGEN ZUR DATENSPENDE



WIE SOLLEN DATEN GESPENDET WERDEN?

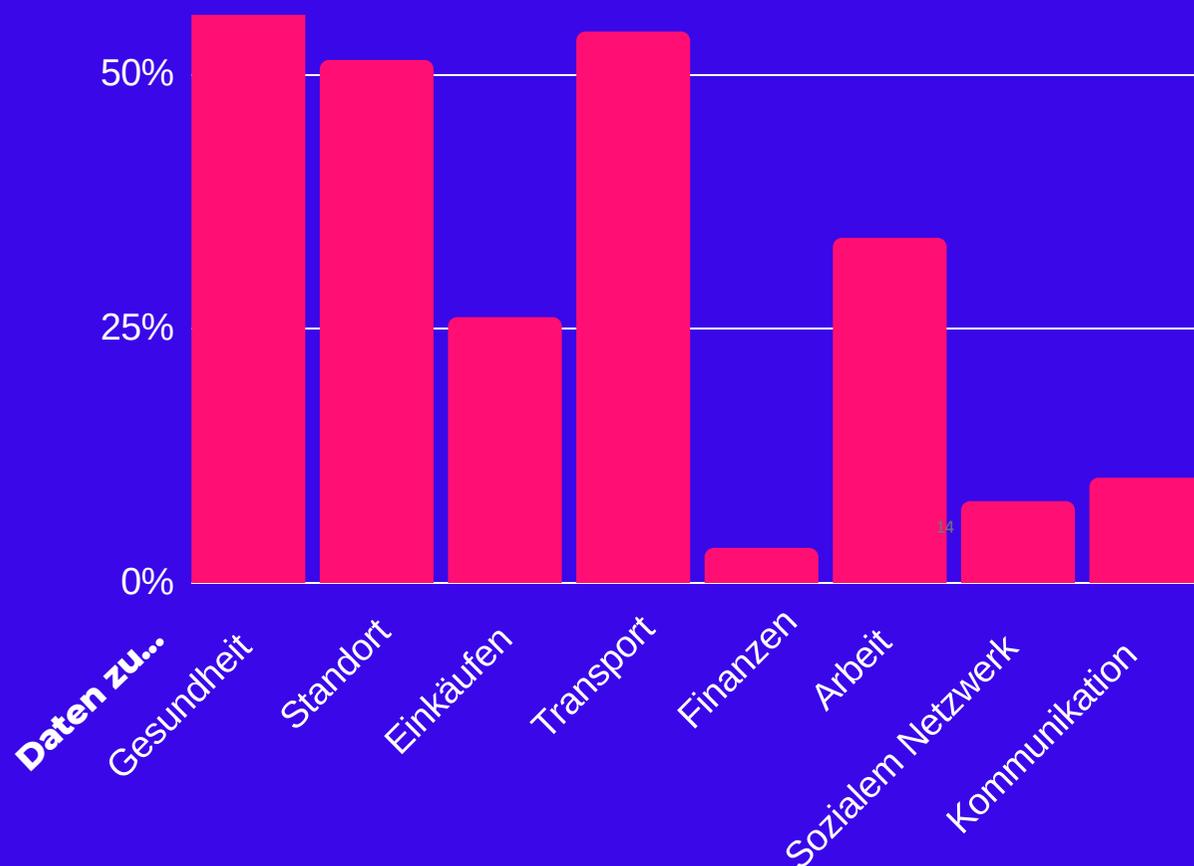


DATENSPEINDE

BUND ODER FORSCHUNG SOLLEN IN DEN LEAD

Die Mehrheit der Befragten ist für eine indirekte und situationsbedingte Datenspende durch den Bürger oder die Bürgerin über eine Plattform. Diese soll durch den Bund, respektive Forschungseinrichtungen, aufgesetzt werden. Privatwirtschaftliche Betriebe und Non-Profit-Organisationen werden hierfür als ungeeignet eingestuft.

WELCHE DATEN WERDEN IM PANDEMIEFALL GESPENDET?



Mehrfachantworten möglich.

DATENSPENDE

KRISENSITUATION ENTSCHEIDET ÜBER GESPENDETE DATEN

Welche Daten Teilnehmenden gewillt sind zu teilen, hängt von der Krisensituation ab. Insgesamt zeigen sich die Teilnehmer bei einer konkreten Einschätzung, welche Daten sie spenden würden etwas zurückhaltender wie bei der Einstellung gegenüber einer Datenspende allgemein.

METHODIK

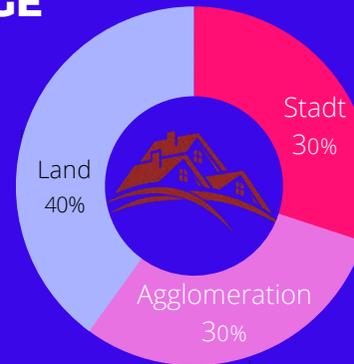
MEHR ZUR STICHPROBE UND DEREN AUSWAHL



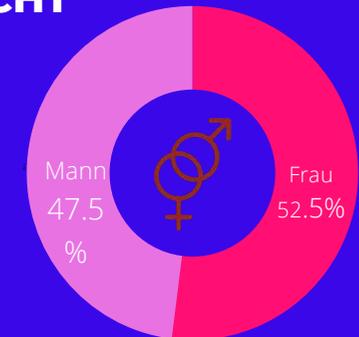
Die nach Alter, Geschlecht und Bildungsgruppe repräsentative Umfrage wurde durch das Marktforschungsinstitut LeeWas im Auftrag der Universität Zürich durchgeführt. Insgesamt wurden 1'558 Personen in der Schweiz vom 26.06.20 bis 17.07.20 befragt.

DETAILS ZU DEN TEILNEHMENDEN

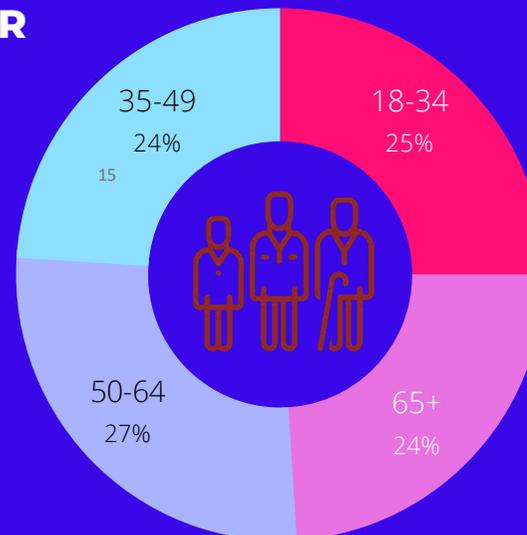
WOHNLAGE



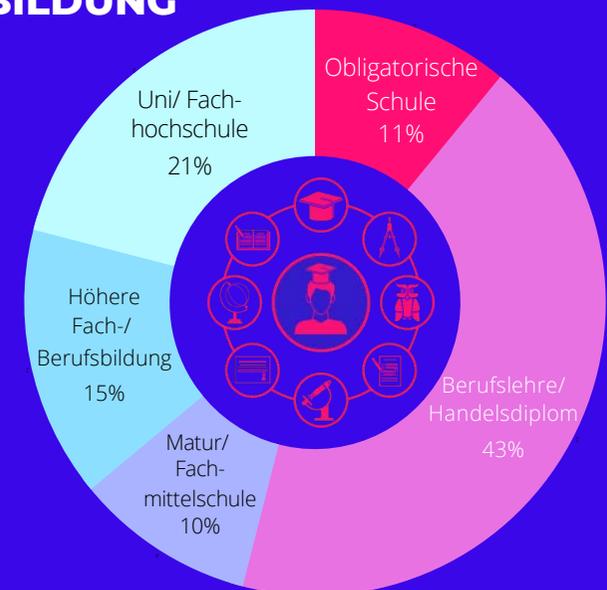
GESCHLECHT



ALTE R



BILDUNG



DATENKOOPERATION CH/ COVID 19

Das Ziel ist es krisenrelevante Daten von Bürgern anonymisiert für die Nutzung durch Gesundheitsdienstleister, Verwaltungen, Forschungsinstitutionen, Unternehmen und weitere Organisationen zugänglich und nutzbar zu machen. Das Augenmerk liegt dabei auf der expliziten Kontrollmöglichkeit durch Bürger und deren Akzeptabilität zur “Datenspende” im organisatorischen und technischen Design.



**Universität
Zürich** UZH

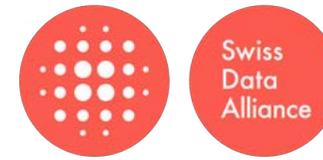
Anne Scherer
(anne.scherer@uzh.ch)

Claudia Wenzel
(claudia.wenzel@uzh.ch)

STIFTUNG
RISIKO_DIALOG
ZUKUNFT GESTALTEN. GEMEINSAM.

Nathalie Stübi¹⁶
(nathalie.stuebi@risiko-
dialog.ch)

Matthias Holenstein
(matthias.holenstein@risiko-
dialog.ch)



André Golliez
(andre.golliez@swissdataalliance.ch)

gefördert durch **STIFTUNG
MERCATOR
SCHWEIZ**