

# Digital MasterClass

## Kantonsrat Zürich

### Digitalisierung und Datenschutz

Zürich, 10. Juni 2024

**Prof. Dr. Florent Thouvenin,**  
Lehrstuhl für Informations- und Kommunikationsrecht,  
Universität Zürich

**Prof. Dr. med. Claudia Witt,**  
Lehrstuhl für Komplementär- und Integrative Medizin und Co-Direktorin der Digital Society Initiative,  
Universität Zürich

---

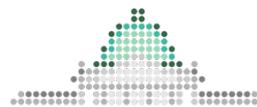
Eine Veranstaltung von:



**Universität  
Zürich**<sup>UZH</sup>

Digital Society Initiative

Partner:



**Parldigi**

Unterstützt durch:

**DIZH**

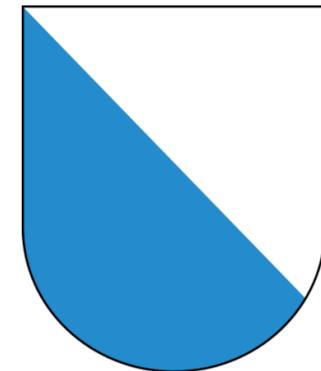
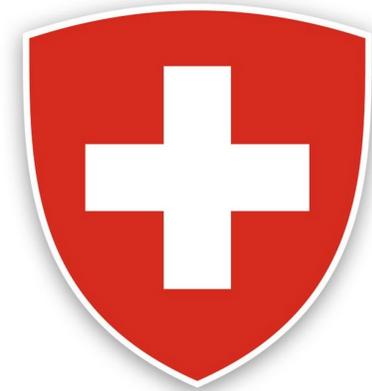


**Stiftung  
Mercator  
Schweiz**



## Datenschutzrecht – Querschnittsmaterie

- **Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG)**
  - Bund
  - Private
- **Sektorspezifische Regelungen im Bundesrecht, z.B.**
  - Humanforschungsgesetz (HFG)
  - Strafprozessordnung (StPO)
- **Gesetz über Information und den Datenschutz (IDG)**
  - Kantonale Behörden
  - Sektorspezifische Regelungen im kantonalen Recht





## Datenschutzrecht – Grundsätze

- **Rechtmässigkeit = gesetzliche Grundlage**
- **Transparenz**
- **Zweckbindung**
- **Verhältnismässigkeit**
  - Datenminimierung
  - Speicherbegrenzung
- **Richtigkeit**
- **Treu und Glauben**
- **Informationssicherheit**





## Datenschutzrecht – Spannungsverhältnis

**Daten nutzen,  
weil Daten  
nützen**

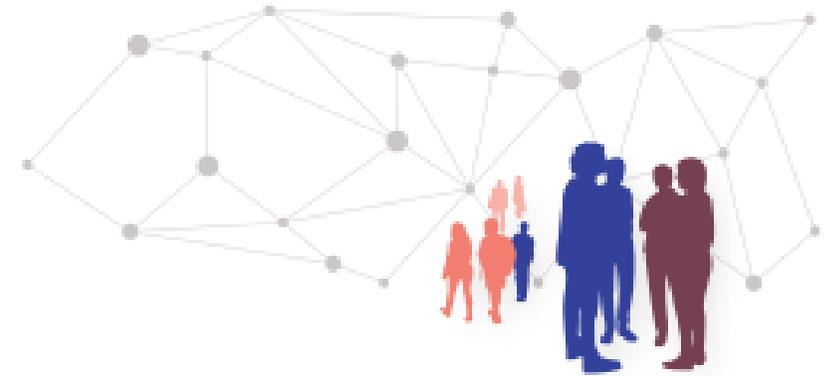


**Schutz der  
Privatsphäre**

# We shape the digital future

The UZH Digital Society Initiative

Digitalisierung – und Daten  
im Gesundheitswesen



Claudia M. Witt



## Gesundheit2030

Gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2019:

- **digitaler und technologischer Wandel**
- demografische und gesellschaftliche Entwicklung
- qualitativ hochstehende und finanziell tragbare Versorgung
- Chance auf ein Leben in Gesundheit



## DigiSanté

### Digitales Gesundheitssystem 2034

Die vier strategischen Ziele:

- Digitalisieren
- Orchestrieren
- Standardisieren
- Verankern z.B. Beispiel: Regelung und Vereinheitlichung des Zugangs zu Daten für Forschende



## Aus dem „Alltag“ .....

Zugriff auf  
verschiedene  
Datenbanken  
notwendig

Parallele  
Erhebung  
von gleichen  
Informationen

Daten oft  
nicht  
interoperabel

LLMs kaum  
einsetzbar

Onlinekonsultationen nicht  
„smooth“

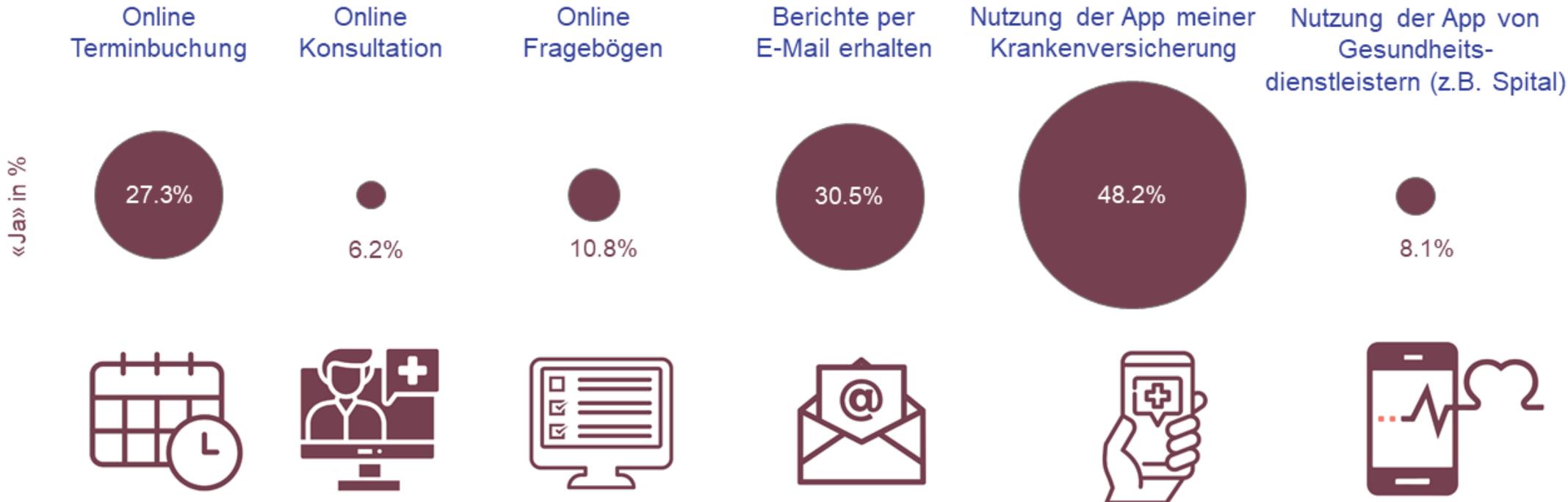
Technische Ursachen

Regulatorische Vorgaben

Mangelnde Digital Skills



# Welche der folgenden Gesundheitsservices haben Sie in den letzten 12 Monaten genutzt?

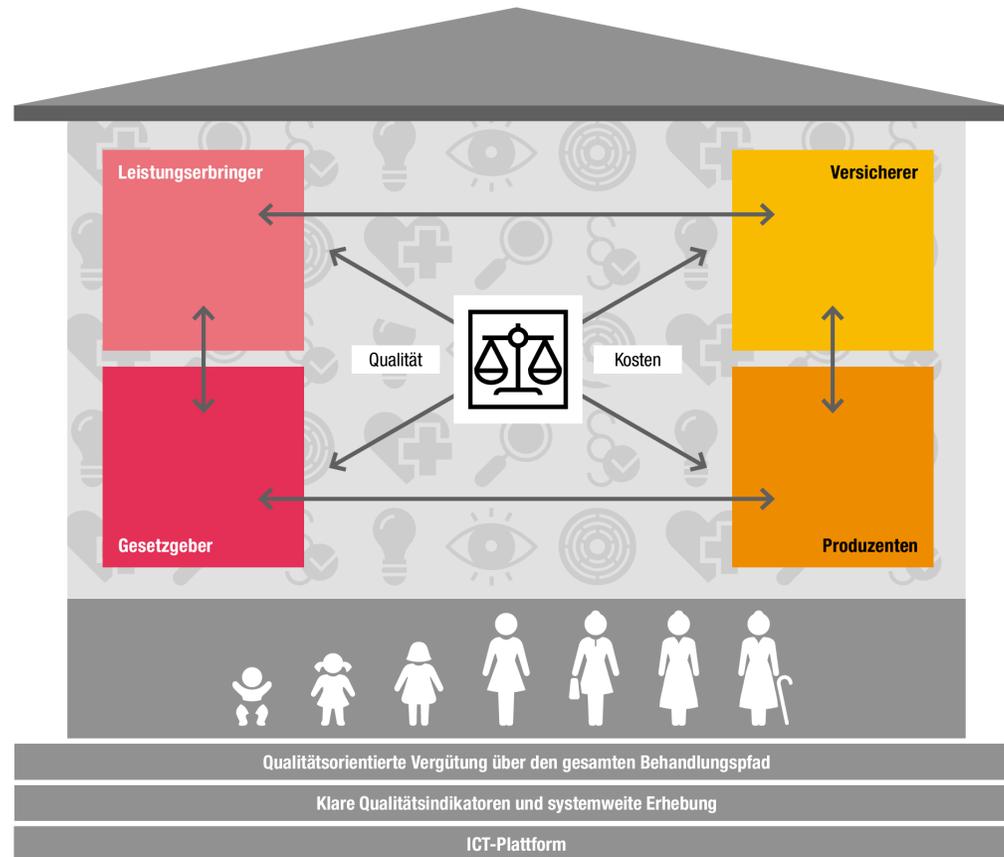




# Value Based Health Care

Qualitätsindikatoren u.a.  
Patient Reported  
Outcome Measures (PROMs)  
z.B. Fragen zu Symptomen

Abbildung 7: Unser Zielbild 2035 für VBHC hält die Schweizer Gesundheitsakteure auf Kurs



### Ganzheitliche Messung von Ergebnissen und Kosten

Initiativen zur Erhebung von PROMs/  
PREMs/CROMs und weiteren  
Qualitätsindikatoren sind angestossen  
und werden selektiv für Indikationen  
oder einzelne Leistungserbringer  
erhoben, eine systemweite  
Implementierung fehlt bisher.

© 2022 PwC



### Aufbau einer integrierten ICT-Plattform

Die Bereitstellung einer interoperablen  
und systemübergreifenden IT-  
Infrastruktur geht schleppend voran  
(z. B. EPD). Es wird an systemweiten  
digitalen Rahmenbedingungen  
gearbeitet, jedoch steht der Effekt  
dieser Entwicklungen noch aus.

© 2022 PwC



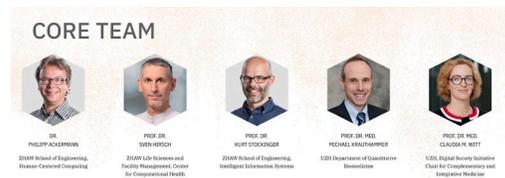
Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>

Digital Society Initiative



**Digital Health Zurich** erforscht digitale Gesundheitslösungen im Spitalkontext und setzt diese effizient und praxisrelevant um. Kernthemen sind PROMs (Patient Reported Outcome Measure), Fernüberwachung, integrierte Pflege und damit verbundene Technologien sowie die Befähigung von Patient:innen und Personal.

gefördert durch



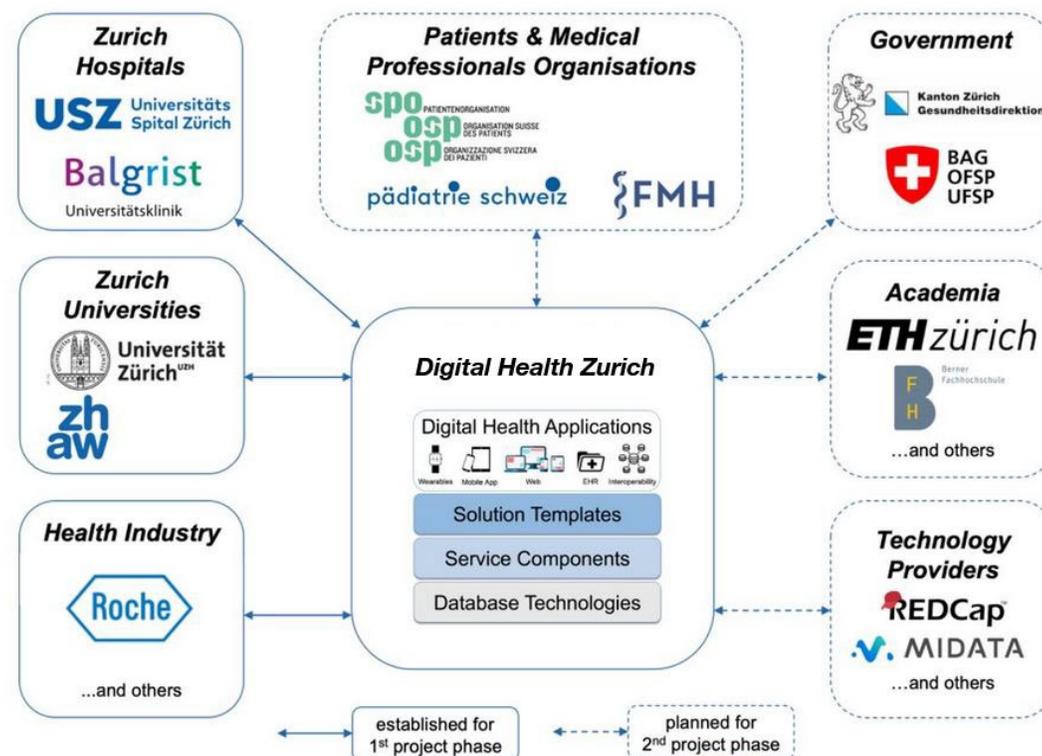
Infrastruktur (Software)

Prozesse

Framework (rechtlich & ethisch) / Governance

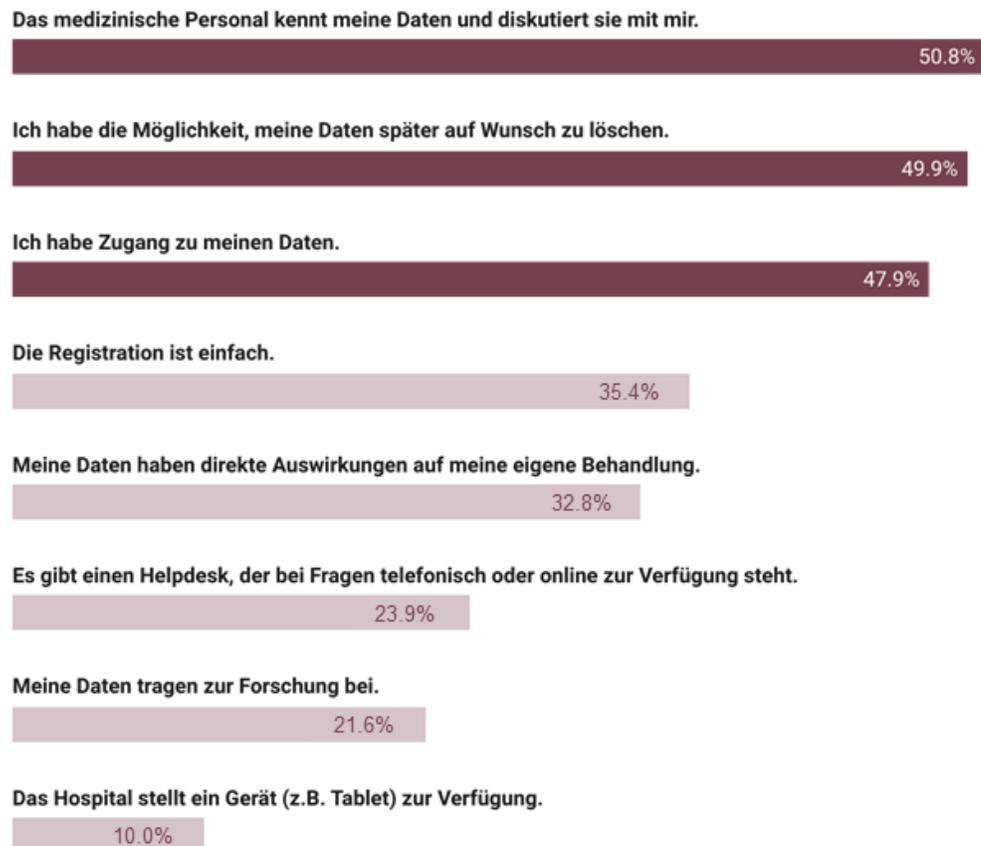
Pilotstudien als use cases:

- USZ Cancer Center
- Balgrist Orthopädie





# Welche drei der folgenden Aspekte wären besonders wichtig für Sie?





## Messung von Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

	Klinische Forschung	Sonstige Forschung	Qualitäts- management	Routine- versorgung
Fokus	Klinische Studie (z.B. Wirksamkeit)	Andere Fragen	Qualitäts- indikatoren	Behandlung Individuum
Kommunikation	Patient:in → Forschende	Patient:in → Forschende	Patient:in → Register	Behandler:in ← → Patient:in
Datenquelle	Studien- datenbank	Studien- datenbank	KIS => ggf. weitere Datenbank	KIS
Regulatorische Besonderheit	Human- forschungsgesetz			



# Institutionen Regulation Forschung mit Menschen (Humanforschungsgesetz\*)

**swissethics**  
Schweizerische Vereinigung der Forschungsethikkommissionen  
Swiss Association of Research Ethics Committees

Suche Über uns Kontakt Newsletter

DE FR IT EN

**Home**

- Aktuell
- RAPS register
- Vorlagen / Checklisten
- BASEC
- Themen
- Aus- / Fortbildung
- Ethikkommissionen
- Links

**BASEC - SUBMISSION OF RESEARCH PROJECT TO SWISS ETHICS COMMITTEES**

22. A. 2023

BASEC (BASEC) will to update diagnostic products changes in the legal requirements and quality.

The legal requirements for clinical trials with in vitro diagnostic products (IVDs) in Switzerland are changing. Swiss legislation is adapting to the EU regulations on IVDs. The European Union (EU) has adopted a new regulatory framework for IVDs, which will be implemented in Switzerland in 2025. This new framework will require IVD manufacturers to submit their products to the Swiss Agency for Therapeutic Products (Swissmedic) for approval before they can be marketed in Switzerland.

BASEC is currently reviewing the legal requirements and will publish updated guidelines for the submission of IVDs to Swiss ethics committees in the coming months.

[link](#)

**Vorlagen / Checklisten**

Dokumente und Dokumentvorlagen für die Gesuchseinreichung

[link](#)

**Gesetzgebung**

Links zu Gesetzesartikeln und mehr

[link](#)

**Ethikkommission Zürich**  
cantons GL, GR, SH, ZH, Liechtenstein

[link](#)

**swissmedic**  
Schweizerisches Heilmittelinstitut  
Institut suisse des produits thérapeutiques  
Istituto svizzero per gli agenti terapeutici  
Swiss Agency for Therapeutic Products

Kontakt Medien Stellenangebote eGov-Portal (Fachanwendungen) EIVIS DE FR IT EN

News & Updates Recht Normen Kontakt Support & Hilfe

Suchbegriff(e)

<b>Aktuell</b>	Humanarzneimittel	Tierarzneimittel	Komplementär- und Phytoarzneimittel	Medizinprodukte	Services und Listen	Über uns	Visible
----------------	-------------------	------------------	-------------------------------------	-----------------	---------------------	----------	---------

Humanarzneimittel

Medizinprodukte

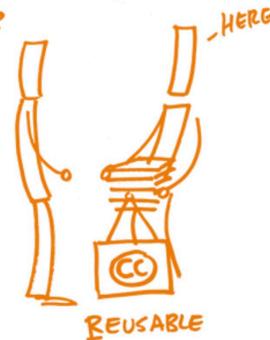
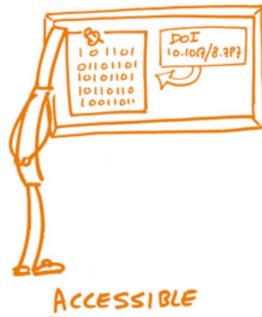
inkl. Apps und Software  
(z.B. KI)



# Open Science & Reproduzierbarkeit

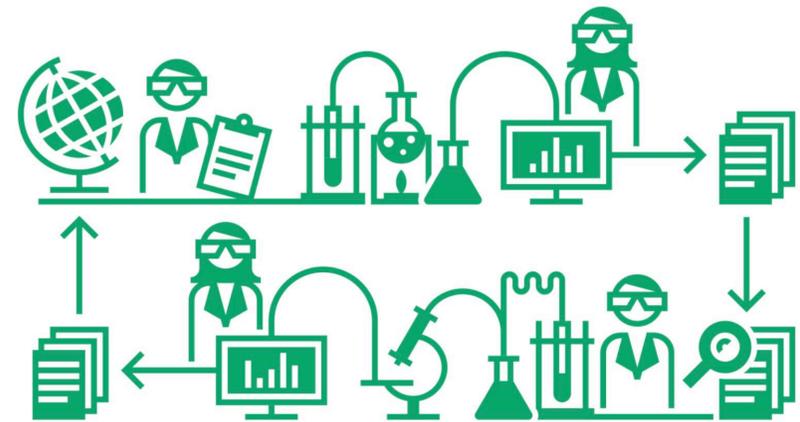
Der öffentliche und freie Zugang zu wissenschaftlichen Leistungen **und Daten**, Codes, Unterrichtsmaterialien und Publikationen ist ein Kernanliegen der offenen Wissenschaft.

## FAIR DATA PRINCIPLES



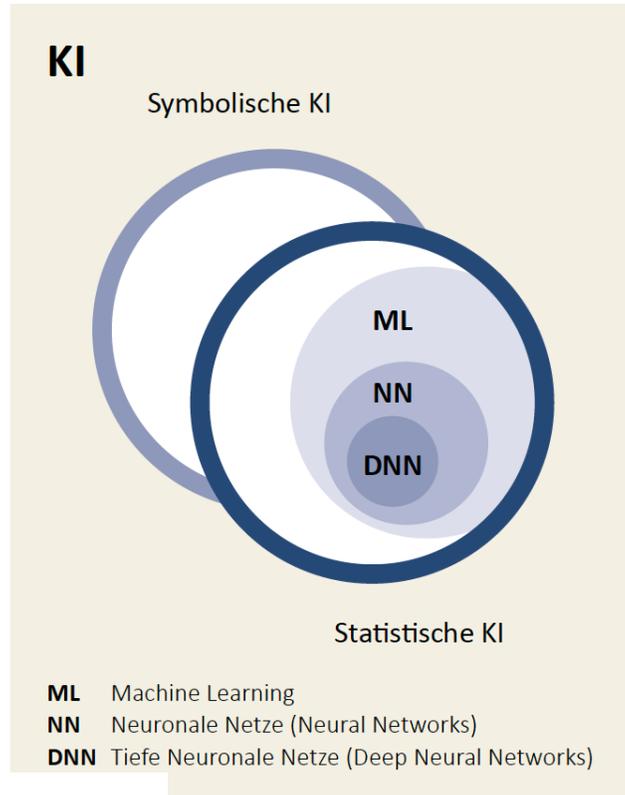
Quelle: FOSTER Open Science

## Center for Reproducible Science

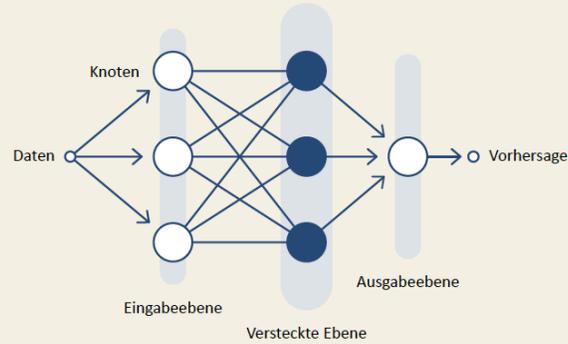


Das Center for Reproducible Science forscht und bietet Kurse rund um Methoden und Techniken zur Reproduzierbarkeit von Forschungsergebnissen an. Ziel ist die Effizienz und Qualität der Forschung zu verbessern und damit die Glaubwürdigkeit empirischer Wissenschaft zu erhöhen.

Abb. 1 Methodische Ansätze von künstlicher Intelligenz im Überblick



**Neuronale Netze**



**Tiefe Neuronale Netze**

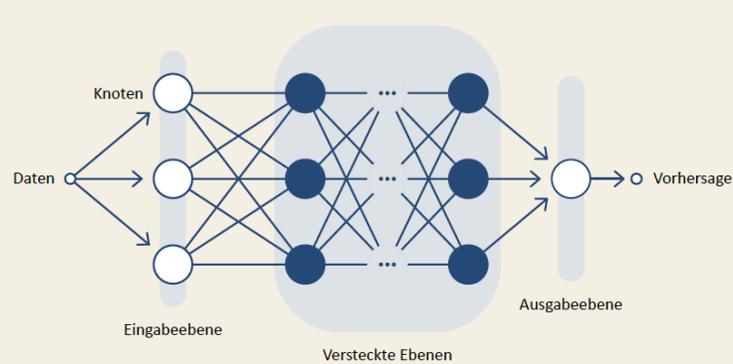


Abb. 2a Machine-Learning-Lernansatz überwachtes Lernen *Supervised learning*

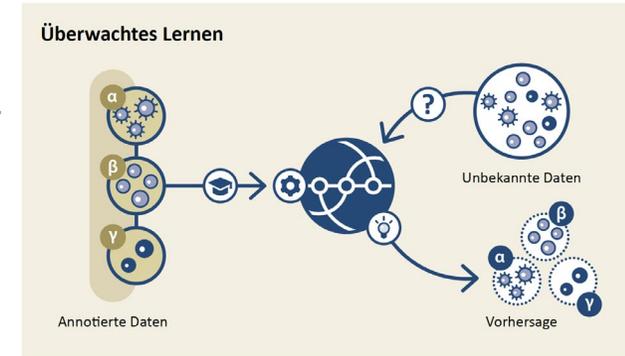


Abb. 2b Machine-Learning-Lernansatz unüberwachtes Lernen *Unsupervised learning*

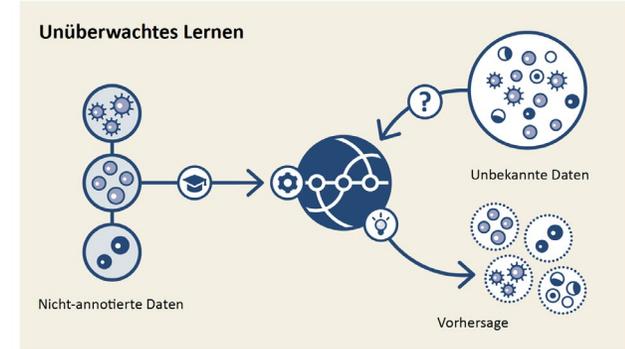
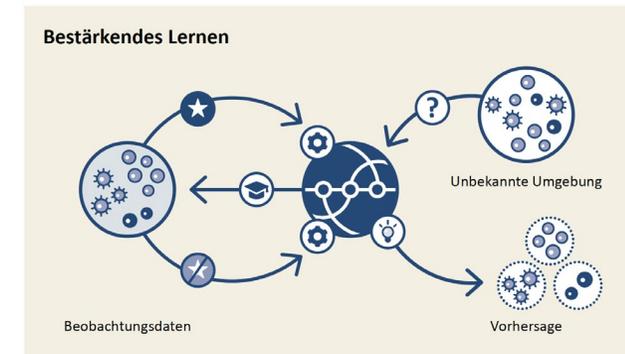


Abb. 2c Machine-Learning-Lernansatz bestärkendes Lernen *Reinforcement learning*





## Bias in AI in Brustkrebsscreening

=> bestimmte Menschen werden benachteiligt, weil die zugrundeliegenden Daten oder Regeln voreingenommen sind.

Fig 2. Overview of concerns about risk of bias and applicability of included studies.

Study reference	Risk of bias					Applicability concerns					
	Patient selection	Index test	Comparator test	Reference standard	Flow and timing	Patient selection	Index test	Comparator test	Reference standard		
<b>Standalone AI systems (5 studies)</b>											
Lotter 2021 <sup>28</sup>	High	High	High	Unclear	Unclear	High	High	High	High		
McKinney 2020 <sup>29</sup>	High	High	Low	High	High	High	High	High	Low		
Rodriguez-Ruiz 2019 <sup>33</sup>	High	High	High	Unclear	Unclear	High	High	High	Unclear		
Salim 2020 <sup>35</sup>	High	High	Low	High	High	High	High	Low*	High*		
Schaffter 2020 <sup>36</sup>	Low	High	Low	High	High	Unclear	High	Low*	High*		
<b>AI as reader aid (3 studies)</b>											
Pacilè 2020 <sup>30</sup>	High	High	High	High	Unclear	High	High	High	High		
Rodriguez-Ruiz 2019 <sup>32,34</sup>	High	High	High	High	Unclear	High	High	High	High		
Watanabe 2019 <sup>37</sup>	High	High	High	Unclear	Unclear	High	High	High	Low		
<b>AI for triage (4 studies)</b>											
Balta 2020 <sup>25</sup>	Low	High	None	High	High	Low	High	None	High		
Dembrower 2020 <sup>26</sup>	High	High	None	Low†	High†	High	High	High	None	Low†	High†
Lång 2020 <sup>27</sup>	Low	High	None	High	High	Low	High	None	High		
Raya-Povedano 2021 <sup>31</sup>	Low	Low	Low	Low	High	Low	High	High	Low		

## Ursachen:

u.a. Vollständigkeit und Zusammensetzung von Datensätzen



# KI: Mehr Datenarten führen zu besseren Vorhersagen

Vorhersage Krankheitsrisiken  
& Optimierung wichtiger  
Faktoren bei Herz-Kreislauf-  
und  
Stoffwechselerkrankungen

Review > Cell Metab. 2024 Apr 2;36(4):670-683. doi: 10.1016/j.cmet.2024.02.002.

Epub 2024 Feb 29.

**Transforming the cardiometabolic disease landscape:  
Multimodal AI-powered approaches in prevention  
and management**

Evan D Muse<sup>1</sup>, Eric J Topol<sup>2</sup>

Erkennung von Krankheiten,  
Gesundheitsanalysen und  
Behandlungsempfehlungen

npi | digital medicine

www.nature.com/npjdigitalmed

ARTICLE OPEN

Check for updates

**Integrated multimodal artificial intelligence framework for  
healthcare applications**

Luis R. Soenksen<sup>2,5</sup>, Yu Ma<sup>1,5</sup>, Cynthia Zeng<sup>1,5</sup>, Leonard Boussieux<sup>1,5</sup>, Kimberly Villalobos Carballo<sup>1,5</sup>, Liangyuan Na<sup>1,5</sup>,  
Holly M. Wiberg<sup>1</sup>, Michael L. Li<sup>2</sup>, Ignacio Fuentes<sup>1</sup> and Dimitris Bertsimas<sup>1,3,4,20</sup>

Vorhersage der Toxizität bei  
der Entwicklung neuer  
Medikamente

JCIM JOURNAL OF  
CHEMICAL INFORMATION  
AND MODELING

pubs.acs.org/jcim

Review

**Artificial Intelligence in Drug Toxicity Prediction: Recent Advances,  
Challenges, and Future Perspectives**

Thi Tuyet Van Tran, Agung Surya Wibowo, Hilal Tayara,\* and Kil To Chong\*

Cite This: J. Chem. Inf. Model. 2023, 63, 2628–2643

Read Online



# Für welche medizinische Dienstleistungen würden Sie die Benutzung von künstlicher Intelligenz positiv beurteilen?

Unterstützung von Patient:innen, um das Verständnis von medizinischen Texten zu erleichtern (z.B. Diagnosen, Arztberichte)

64.8%

Unterstützung von Kliniker:innen in der Auswertung von MRI Bildern

63.6%

Unterstützung von Kliniker:innen bei der Suche von geeigneten Therapien

57.9%

Unterstützung von Kliniker:innen bei der Diagnosefindung

48.6%

Unterstützung von Kliniker:innen beim Schreiben von Berichten

47.0%

Unterstützung von Patient:innen bei der Entscheidung, ob ein Arztbesuch notwendig ist

29.6%

Erstellen von Therapievorschlügen, die von Kliniker:innen nur begründet geändert werden dürfen

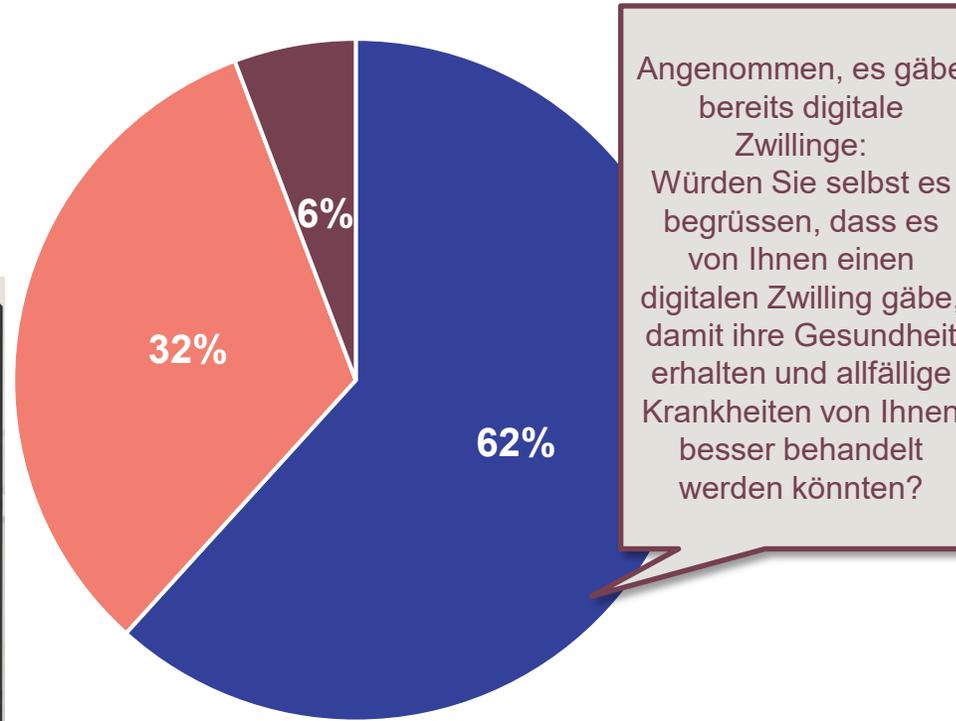
14.1%

Unabhängige Auswertung von MRI Bildern und Vorbereitung von Berichten

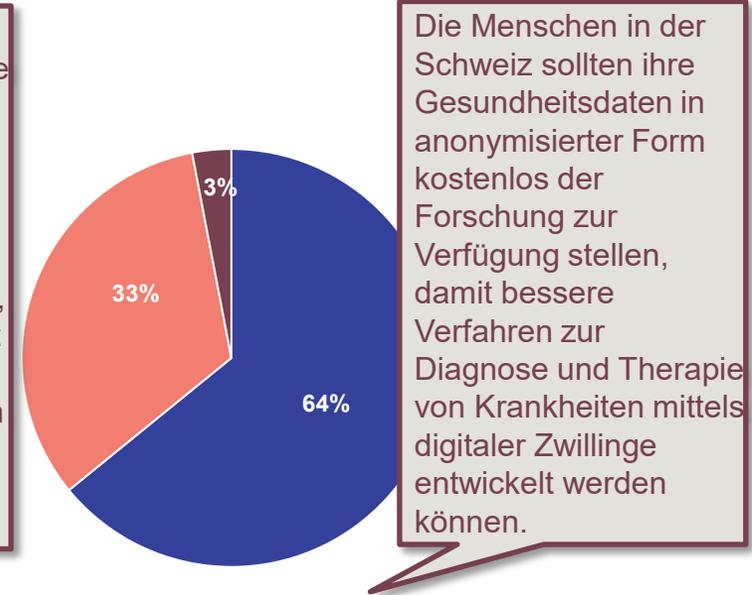
8.8%



# Blick in die Zukunft Digitaler Zwilling



Angenommen, es gäbe bereits digitale Zwillinge: Würden Sie selbst es begrüßen, dass es von Ihnen einen digitalen Zwilling gäbe, damit ihre Gesundheit erhalten und allfällige Krankheiten von Ihnen besser behandelt werden könnten?



Die Menschen in der Schweiz sollten ihre Gesundheitsdaten in anonymisierter Form kostenlos der Forschung zur Verfügung stellen, damit bessere Verfahren zur Diagnose und Therapie von Krankheiten mittels digitaler Zwillinge entwickelt werden können.

Schweizer:innen vertrauen den Universitäten und öffentlichen Spitälern, wenn es um den korrekten Einsatz digitaler Zwillinge geht. Das Vertrauen in Krankenkassen und Unternehmen ist deutlich geringer.

Ja

Nein

Weiss nicht



- Wichtig für die Gesundheitsversorgung
  - Digitalisierung und Zugang zu Daten
  - Forschung mit Daten
- Bessere Qualität wenn
  - man möglichst alle einschliesst, für die es Nutzen bringen soll
  - Zugang zu mehr Datenarten- und quellen



## Datenschutzrecht – Illusion

“Informationelle  
Selbstbestimmung”

Florent Thouvenin:  
Informationelle Selbstbestimmung: Intuition, Illusion, Implosion,  
ZSR Beiheft 63, 2023



# IDG – «Informationelle Selbstbestimmung»

## 1. Abschnitt: Gemeinsame Bestimmungen

§ 1. <sup>1</sup> Dieses Gesetz regelt den Umgang der öffentlichen Organe mit Informationen. Gegenstand  
und Zweck

<sup>2</sup> Es bezweckt,

- a. das Handeln der öffentlichen Organe transparent zu gestalten und den Zugang zu Informationen zu gewährleisten, um die freie Meinungsbildung und die Wahrnehmung der demokratischen Rechte zu fördern sowie die Kontrolle des staatlichen Handelns zu erleichtern,
- b. den Zugang zu offenen Behördendaten zu fördern,
- c. die Grundrechte von Personen, deren Daten die öffentlichen Organe bearbeiten, zu schützen, insbesondere das Recht auf informationelle Selbstbestimmung.



# IDG – «Informationelle Selbstbestimmung»

## I. Allgemeine Bestimmungen

§ 1. <sup>1</sup> Dieses Gesetz regelt den Umgang der öffentlichen Organe mit Informationen. Gegenstand  
und Zweck

<sup>2</sup> Es bezweckt,

- a. das Handeln der öffentlichen Organe transparent zu gestalten und damit die freie Meinungsbildung und die Wahrnehmung der demokratischen Rechte zu fördern sowie die Kontrolle des staatlichen Handelns zu erleichtern,
- b. die Grundrechte von Personen zu schützen, über welche die öffentlichen Organe Daten bearbeiten.



## IDG – Transparenz

Information  
über die  
Beschaffung

§ 31. <sup>1</sup> Das öffentliche Organ informiert die betroffenen Personen über die Beschaffung von Personendaten. Dies gilt auch für die Beschaffung bei Dritten.

<sup>2</sup> Die Information enthält Angaben über

- a. das zuständige öffentliche Organ,
- b. die beschafften Personendaten oder deren Kategorien,

- **Mittel der Information:** Gesetze, Verordnungen, Verzeichnisse
- **Gehalt der Information:** Daten, Zwecke, Speicherdauer
- Neuer Ansatz: **Datenschutzerklärungen von Behörden**



## IDG – Transparenz

- c. die Rechtsgrundlage und den Zweck der Bearbeitung,
- d. die Datenempfängerinnen und -empfänger oder die Kategorien der Datenempfängerinnen und -empfänger, falls die Personendaten Dritten bekannt gegeben werden,
- e. die Rechte der betroffenen Person.

<sup>3</sup> Die Informationspflicht entfällt, wenn

- a. die betroffene Person bereits über die Angaben gemäss Abs.2 verfügt,
- b. die **Beschaffung der Personendaten gesetzlich vorgesehen** ist,
- c. die Information nicht möglich ist oder einen sehr grossen Aufwand erfordern würde,
- d. eine rechtliche Bestimmung oder ein überwiegendes öffentliches oder privates Interesse der Information entgegensteht.



## IDG – Bearbeitung zu nicht personenbezogenen Zwecken

§ 26. <sup>1</sup> Das öffentliche Organ darf Personendaten nur zu dem Zweckbindung Zweck bearbeiten, zu dem sie erhoben worden sind. Die Bearbeitung zu einem anderen Zweck ist zulässig, wenn es eine Rechtsgrundlage gemäss §§ 24 f. erlaubt oder die betroffene Person im Einzelfall einwilligt.

<sup>2</sup> Zu einem nicht personenbezogenen Zweck darf das öffentliche Organ Personendaten bearbeiten, wenn diese anonymisiert oder gelöscht werden, sobald und soweit es der Bearbeitungszweck erlaubt, und die Ergebnisse nur so veröffentlicht werden, dass die betroffenen Personen nicht bestimmbar sind.



## IDG – Bekanntgabe zu nicht personenbezogenen Zwecken

- § 37. Das öffentliche Organ kann Personendaten zur Bearbeitung für nicht personenbezogene Zwecke bekannt geben, wenn
- keine rechtliche Bestimmung es ausschliesst,
  - die Personendaten anonymisiert oder gelöscht werden, sobald und soweit es der Bearbeitungszweck erlaubt,
  - die Ergebnisse nur so veröffentlicht werden, dass die betroffenen Personen nicht bestimmbar sind.

Nicht personen-  
bezogene  
Zwecke

# Digital MasterClass

## Kantonsrat Zürich

Nächste Veranstaltungen  
im Herbst 2024

---

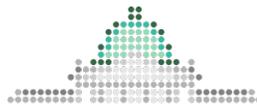
Eine Veranstaltung von:



**Universität  
Zürich** <sup>UZH</sup>

Digital Society Initiative

Partner:



**Parldigi**

Unterstützt durch:

**DIZH**



Stiftung  
Mercator  
Schweiz