

23. März 2023

PARLAMENTSDIENST

E

24. März 2023

Petition – elektronisches Gesundheitsdossier (eGD)

Sehr geehrte Mitglieder des Hohen Landtages

Im Januar 2023 wurde das «Informationsblatt ELEKTRONISCHES GESUNDHEITSDOSSIER» an alle Haushalte verteilt; das Amt für Gesundheit informierte über die Bereitstellung des eGD. Gemäss dem Informationsgesetz, Art. 3, 2) hat die Information der Bevölkerung u. a. nach den Grundsätzen der Vollständigkeit, Klarheit, Ausgewogenheit und Vertrauensbildung zu erfolgen. Diese Grundsätze sehen wir in Sachen eGD nicht erfüllt. So fehlt in der erwähnten Drucksache beispielsweise die sehr wichtige Information, dass nebst Gesundheitsdaten auch genetische Daten – **wohlbemerkt die intimsten Daten des Menschen** – gespeichert bzw. verarbeitet werden (EGDG, Art. 1). Daraus ergeben sich folgende Fragen:

- Warum wird über die Speicherung bzw. Verarbeitung von genetischen Daten im Informationsblatt nicht informiert?
- Welche genetischen Daten werden zur Speicherung bzw. Verarbeitung herangezogen bzw. kommen in Frage?
- Wurden anlässlich der umfangreichen Covid-PCR-Testungen genetische Daten erfasst? Wenn ja, wurden diese Daten beim Test-auswertenden Labor gespeichert? Wer sind die Nutzniesser dieser Datenerhebung? Wofür werden diese Daten verwendet?
- Wie wird sichergestellt, dass die intimsten Daten des Menschen nicht missbraucht werden und dadurch kein schwerer und nicht wiedergutzumachender Schaden entsteht?
- Welche Gesetze existieren z. B. bzgl. «Humanforschung», «Gendiagnostik» und «genetische Diskriminierung»?
- Gemäss «serviceportal.li» werden die Daten in «Hochsicherheits-Datencentern» in der Schweiz gelagert. Wie ist der Datentransfer in die Schweiz geregelt? Wo stehen diese Server, wer finanziert, überwacht diese bzw. wer hat Zugriff auf diese Datenspeicher und wer stellt die entsprechende Infrastruktur zur Verfügung?
- Ebenso informiert das «serviceportal.li» u. a. wie folgt: **«Eine 100%ige Datensicherheit gibt es nie und nirgendwo.»** Womit lässt es sich in Anbetracht der sensibelsten Daten überhaupt und der allgegenwärtigen sowie sukzessive zunehmenden Internetkriminalität (z. B. in Form von Hacking usw.) rechtfertigen, dass genetische Daten einer solchen Gefahr ausgesetzt werden? In Kombination mit «Big Data» und der «Künstlichen Intelligenz» ergeben sich fortlaufend neue Möglichkeiten und Gefahren, die im Voraus nicht absehbar sind. Selbst die Gesetze sind aufgrund dieser rasanten und unberechenbaren Entwicklung permanent im Hintertreffen.
- Welche Rolle spielt der «Verein eHealth Liechtenstein» im Zusammenhang mit dem eGD? Welche Personen stehen hinter diesem Verein? Wie wird dieser Verein finanziert? Welche Haftung trägt dieser Verein?

Der Landtag wolle beschliessen, die vorliegende Petition an die Regierung zu überweisen, damit diese umgehend bzw. termingerecht vor dem 1. Juli 2023 (EGDG, Art. 19, 2) folgende Handlungen vornimmt:

- Die Bevölkerung umfassend und ausgewogen informieren, um die gesetzlichen Informationsgrundsätze zu erfüllen.
- Die obigen Fragen beantworten unter Berücksichtigung des Stellenwerts des menschlichen Lebens, der diesbezüglichen Rolle von Ethik, Moral und der Grundrechte insbesondere der Menschenwürde und Privat- u. Geheimsphäre.
- Die Altersgrenze für Minderjährige bzgl. Widerspruchsrecht von 14 auf 18 Jahre erhöhen, da 14-Jährige mit der Komplexität der Materie überfordert sind.
- Die Widerspruchshürde dahingehend reduzieren, dass für den Widerspruch ein amtliches Ausweisdokument zur Identifikation ausreicht.
- Bei einem Widerspruch das eGD analog der Schweizer Vorgehensweise löschen.

Gerne verweisen wir auf die Beilagen - die Liste aller Mitunterzeichnenden dieser Petition sowie ein Verzeichnis mit detaillierten Informationen zu dieser Thematik inkl. QR-Codes zum Scannen.

Freundliche Grüsse

Die Petitionäre


Carmen Sprenger


Dr. Walter Hartmann

et al.

Themenbezogene Informationen

Übermittlung genetischer Patientendaten in die Cloud: 5 Mythen

<https://www.ecseq.com/blog/2020/Uebermittlung-genetischer-Patientendaten-in-die-Cloud-5-Mythen>



HIV-Daten-Leck zeigt: Elektronisch gespeicherte Gesundheitsdaten sind extrem heikel

<https://www.medinside.ch/post/hiv-daten-leck-zeigt-elektronisch-gespeicherte-gesundheitsdaten-sind-extrem-heikel>



Meine Gene, deine Gene

Das grosse Geschäft mit Daten inkl. Verweis auf digitale Patientenakten -> sh. Infobox am Textende «Die Zukunft der Gesundheitsdaten»

<https://www.brandeins.de/magazine/brand-eins-wirtschaftsmagazin/2021/regeln/meine-gene-deine-gene>



Tausende Schweizer Gesundheitsdaten landen nach Hackerangriff im Darknet

<https://www.inside-it.ch/tausende-schweizer-gesundheitsdaten-landen-nach-hackerangriff-im-darknet-20220330>



Erstmals Cyber-Katastrophenfall in Deutschland

<https://www.sicherheit.info/cyberangriffe-und-it-stoerfaelle-in-deutschen-behoerden>



Cyberattacken auf Krankenhäuser: Gesundheitswesen in Geiselhaft

<https://www.br.de/nachrichten/netzwelt/cyberattacken-auf-krankenhaeuser-gesundheitswesen-in-geiselhaft,TFQLP4G>



Welche Chancen und Risiken gibt es?

https://naturwissenschaften.ch/personalized-health-explained/gesellschaft/chancen_und_risiken



Chancen und Risiken des Genome Editing, Kurzfassung der Studie «Genome Editing»

<https://www.unibas.ch/dam/jcr:302a70c9-0ca2-417d-aa8b-0a3a3e608f64/Genome%20Editing%20Swiss%20Academies.pdf>



Warum sind die intimsten Details von Menschen in Deutschland so schlecht geschützt?

<https://www.wiwo.de/technologie/digitale-welt/cybersecurity-warum-sind-die-intimsten-details-von-menschen-in-deutschland-so-schlecht-geschuetzt/28805290.html>



Dissertation Robert Ranisch «Kritik der liberalen Eugenik, Ethik und Ideengeschichte der selektiven Reproduktion»

<https://docserv.uni-duesseldorf.de/servlets/DerivateServlet/Derivate-48435/180405-Ranisch-Kritik-der-LE.pdf>



Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades eines Master of Arts, KATRIN GAMPERL, «PRÄIMPLANTATIONSDIAGNOSTIK – DISKRIMINIERUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN?»

<https://unipub.uni-graz.at/obvugrhs/content/titleinfo/6960861/full.pdf>

besonders empfehlenswerte Abschnitte:

- 3.4. Genetische Diskriminierung,
- 3.4.1. Dimensionen genetischer Diskriminierung
- 6.3.2. Die Utopie einer leidfreien Welt?



Umgang mit Daten – Herausforderung für die Forschung

<https://naturwissenschaften.ch/personalized-health-explained/forschung/herausforderungen-fur-die-forschung>



Stromhunger eines neuen Rechenzentrums sorgt für Zoff

<https://www.inside-it.ch/stromhunger-eines-neuen-rechenzentrums-sorgt-fuer-zoff-20230309>

