

Sonderbewilligung zur Offenbarung des Berufsgeheimnisses zu Forschungszwecken im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens

Die Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung, hat im Zirkularverfahren vom 30. Oktober 2003, gestützt auf Artikel 321^{bis} des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB; SR 311.0); Artikel 1, 2, 9 Abs. 4 und 10 der Verordnung vom 14. Juni 1993 über die Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung (VOBG; SR 235.154); in Sachen NFP 51 «*Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung. Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis in die Gegenwart*» betreffend Gesuch vom 6. Oktober 2003 für eine Sonderbewilligung zur Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Sinne von Artikel 321^{bis} StGB zu Forschungszwecken im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens,
verfügt:

1. Bewilligungsnehmer

- a. Herr Dr. phil. Thomas Huonker, Projektleiter des Forschungsprojekts Nr. 69207, *Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung, Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis heute*, wird als verantwortlicher Projektleiter unter nachfolgenden Bedingungen und Auflagen eine Sonderbewilligung gemäss Artikel 321^{bis} des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB; SR 311.0) sowie Artikel 2 der Verordnung vom 14. Juni 1993 über die Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung (VOBG; SR 235.154) zur Entgegennahme nicht anonymisierter Daten gemäss Ziffer 2 im Rahmen des unter Ziffer 3 umschriebenen Zwecks erteilt. Er muss eine Erklärung über die ihm gemäss Artikel 321^{bis} StGB auferlegte Schweigepflicht unterzeichnen.
- b. Stéphane Laederich, Venanz Nobel und Samuel Hegnauer werden unter nachfolgenden Bedingungen und Auflagen eine Sonderbewilligung gemäss Artikel 321^{bis} StGB des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB; SR 311.0) sowie Artikel 2 der Verordnung über die Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung (VOBG; SR 235.154) zur Entgegennahme nicht anonymisierter Daten gemäss Ziffer 2 im Rahmen des unter Ziffer 3 umschriebenen Zwecks erteilt. Sie müssen eine Erklärung über die ihnen gemäss Artikel 321^{bis} StGB auferlegte Schweigepflicht unterzeichnen.

2. Sonderbewilligung für die Offenbarung von Personendaten

- a. Sämtlichen in Psychiatrischen Kliniken, Psychiatrischen Polikliniken und anderen psychiatrischen Diensten (Jugend- und Schulpsychiatrie, Amtsärzte) tätigen Ärztinnen und Ärzte sowie deren Hilfspersonen wird die Bewilligung erteilt, den Bewilligungsnehmern gemäss Ziffer 1 Einblick in die Krankengeschichten, einzelnen Gutachten, die gruppenspezifischen Sammeldossiers,

«psychiatrische Familiengeschichten» sowie in Stammbäume von Betroffenen zu gewähren, bei denen in der Zeit von 1800 bis in die Siebziger Jahre des Zwanzigsten Jahrhunderts Zwangsmassnahmen durchgeführt und, die in dem Zusammenhang in den genannten Institutionen behandelt worden sind. Der Zweck, dem die Datenbekanntgabe dienen darf, wird nachfolgend in Ziffer 3 umschrieben.

- b. Mit der Bewilligungserteilung entsteht für niemanden die Pflicht zur Datenbekanntgabe.

3. Zweck der Datenbekanntgabe

Die Bekanntgabe von Daten, die dem medizinischen Berufsgeheimnis gemäss Artikel 321 StGB unterstehen, darf nur dem Forschungsprojekt *«Unterwegs zwischen Verfolgung und Anerkennung. Formen und Sichtweisen der Integration und Ausgrenzung von Jenischen, Sinti und Roma in der Schweiz seit 1800 bis in die Gegenwart»* dienen.

4. Verantwortlichkeit für den Schutz der bekannt gegebenen Daten

Für den Schutz der bekannt gegebenen Daten ist der Projektleiter, Herr Dr. phil. Thomas Huonker, verantwortlich.

5. Auflagen

- a. Thomas Huonker, Stéphane Laederich, Venanz Nobel und Samuel Hegnauer werden Einsicht nehmen in die Krankengeschichten (inkl. Psychiatrische Gutachten oder sonstige ärztliche Attestierungen) von mehr als tausend Betroffenen, an denen Zwangsmassnahmen verübt wurden. Sie erheben daraus Daten, stellen Exzerpte oder Kopien her. Angesichts der grossen Anzahl der Dokumentationen erscheint eine vollständige elektronische Übertragung zu aufwändig. Das Herstellen von Kopien oder sonstigen Reproduktionen ist demzufolge notwendig. Sie haben aber sicherzustellen, dass keine unbefugte Personen Einsicht nehmen, weder in die nicht-anonymisierten Krankendokumentationen noch in die daraus hergestellten Kopien, Exzerpte oder sonstige Reproduktionen.
- b. Die Gesuchsteller haben die Angaben sobald als möglich zu anonymisieren. Darüber hinaus ist sicherzustellen, dass die personenbezogenen Angaben klar getrennt von den anonymisierten Angaben aufbewahrt werden.
- c. Bei den für die elektronische Erfassung verwendeten Rechnern ist sicherzustellen, dass es sich um so genannte stand-alone Systeme handelt, welche nicht vernetzt ist.
- d. Weiter werden die Gesuchsteller verpflichtet, die (betroffene) Ärzteschaft der Psychiatrischen Kliniken, Polikliniken, anderer Psychiatrischer Dienste (Jugend- und Schulpsychiatrie) sowie die Amtsärzte schriftlich über den Umfang der erteilten Bewilligung zu orientieren. Dieses Schreiben ist dem Sekretariat der Expertenkommission zu Händen des Präsidenten so bald als möglich, d.h. vor Beginn der Forschungstätigkeit, zur Kenntnisnahme zuzustellen.

6. Rechtsmittelbelehrung

Gegen diese Verfügung kann nach Massgabe von Artikel 33 Absatz 1 Buchstabe c des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1992 über den Datenschutz (DSG; SR 235.1) und Artikel 44 ff. des Bundesgesetzes über das Verwaltungsverfahren (VwVG; SR 172.021) innert 30 Tagen seit deren Eröffnung bei der Eidgenössischen Datenschutzkommission, Postfach, 3000 Bern 7, Verwaltungsbeschwerde erhoben werden. Die Beschwerde ist im Doppel einzureichen und hat die Begehren, deren Begründung mit Angabe der Beweismittel und die Unterschrift der beschwerdeführenden Partei oder ihres Vertreters oder ihrer Vertreterin zu enthalten.

7. Mitteilung und Publikation

Diese Verfügung wird den Bewilligungsnehmern und dem Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten schriftlich mitgeteilt. Das Verfügungsdispositiv wird im Bundesblatt veröffentlicht. Wer zur Beschwerde legitimiert ist, kann innert der Beschwerdefrist beim Sekretariat der Expertenkommission, Bundesamt für Gesundheit, 3003 Bern, nach telefonischer Voranmeldung (Telefon 031 322 94 94) Einsicht in die vollständige Verfügung nehmen.

27. April 2004

Expertenkommission für das Berufsgeheimnis
in der medizinischen Forschung

Der Präsident: Prof. Dr. iur. Franz Werro