

Was die Regierung mit unseren Daten plant

Das neue Organisationsgesetz für Forschung sieht vor, dass Daten österreichischer Bürger genutzt werden dürfen. Allerdings herrscht in der Regierung Uneinigkeit.

FRAGE & ANTWORT:
Muzayen Al-Youssef, Karin Riss

Die Regierung will persönliche Daten der Bürger für die Forschung freigeben. Das sieht ein Ermächtigungsgesetz, das bereits im Parlament liegt, vor. Ob auch Daten aus der elektronischen Gesundheitsakte (Elga) weitergegeben werden sollen, ist allerdings noch unklar, da sich die Regierung hier offenbar noch uneinig ist.

Frage: Was soll genau passieren?
Antwort: Beim neuen Forschungsorganisationsgesetz sollen die in öffentlichen Datenbanken, genannt Register, gespeicherten Informationen über Bürger für Forschungszwecke freigegeben werden. Konkret heißt das, dass Universitäten, Fachhochschulen und Museen Zugriff erhalten – aber auch Forschungsabteilungen von Unternehmen und Einzelpersonen, sofern diese eine Genehmigung vom Innovationsministerium erhalten.

Frage: Was sind das konkret für Daten?
Antwort: Die Voraussetzung dafür, dass eine Datenbank geöffnet wird, ist, dass das zuständige Ministerium dem zustimmt. Dazu gehört etwa das Zentrale Melderegister,

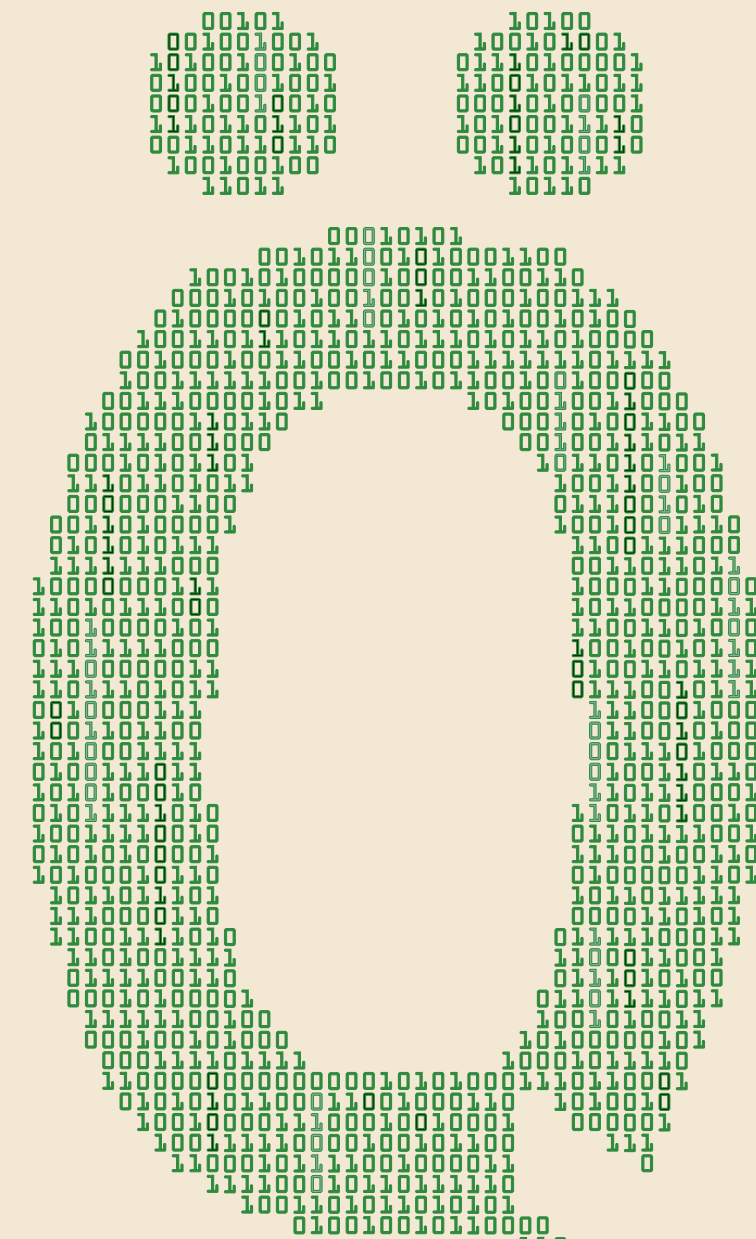


Illustration: STANDARD / Karner, Leitner

das Informationen über den Namen, das Geburtsdatum, das Geschlecht, die Staatsangehörigkeit und die Wohnsitze aller in Österreich lebenden Personen erfasst. Zudem gibt es etwa Datenbanken des AMS, das Grundbuch, das Firmenbuch und das Personenstandsregister. Personen mit sehr ansteckenden Krankheiten und Menschen, die Implantate

tragen, werden ebenfalls in einer Datenbank gespeichert.

Frage: Sollen auch Elga-Daten weitergegeben werden?

Antwort: Im Büro von Sozialministerin Beate Hartinger-Klein (FPÖ) wird darauf verwiesen, dass man bereits im Begutachtungsverfahren Einwände gegen die Verwendung der Daten geltend gemacht habe. In der Stellungnahme heißt es, dass „Elga für Forschungszwecke nicht geöffnet werden darf, zumal Forschungsdaten ohnehin auch anderweitig zur Verfügung stehen“. Schon immer sei es die Linie der Ministerin gewesen, dass ihr der Schutz dieser „extrem hochsensiblen Daten“ sehr wichtig sei, erklärt eine Sprecherin. Also werde gerade am entsprechenden Abänderungsantrag gefeilt.

Frage: Was sagt die ÖVP?

Antwort: Warum die blauen Regierungsmitglieder dann dem Ministerratsvortrag zugestimmt haben, kann man sich beim Koalitionspartner ÖVP nicht erklären. Auch im Büro von Bildungsminister Heinz Faßmann (ÖVP) ist man irritiert. Hier heißt es, man habe bislang „keine Kenntnis von einem Abänderungsantrag“.

Frage: Was speichert Elga?

Antwort: Elga soll in ihrer fertigen Ausführung Informationen über verschriebene Medikamente, Behandlungen und Befunde erfassen. Zum Teil wird das sowieso schon getan, in Zukunft soll es aber flächendeckend geschehen.

Frage: Kann Hartinger-Klein noch etwas ändern?

Antwort: Für Parlamentarismusexperte Werner Zögernitz sind die Möglichkeiten Hartinger-Kleins, die Verwendung der Elga-Daten noch zu verhindern, beschränkt: Ein einstimmiger Ministerratsbeschluss könne nur vom Ministerrat ergänzt beziehungsweise abgeändert werden, bevor das Gesetzesvorhaben im Nationalrats-

ausschuss landet. Oder aber die Abgeordneten bringen einen Abänderungsantrag ein. Beides hat wenig Chancen auf Umsetzung.

Frage: Wofür braucht man Daten?

Antwort: Große Datensätze können genutzt werden, um nach statistischen Zusammenhängen zu suchen und so auf weitere Entwicklungen zu schließen. Etwa könnten Daten, die aus der Gesundheitsakte Elga entnommen werden, genutzt werden, um im Falle einer Krankheit herauszufinden, welches Medikament sich als am effektivsten erwiesen hat.

Frage: Wie sieht es mit der Privatsphäre aus?

Antwort: Grundsätzlich soll keine namentliche Zuordnung möglich sein. Stattdessen sollen die Namen erfasster Personen mit einer Kennzahl ausgetauscht werden.

Frage: Was sagen Kritiker?

Antwort: Für Datenschützer ist diese Anonymisierung noch zu wenig. Vor allem die potenzielle Weitergabe der Elga-Daten stößt auf weitreichende Kritik. Neos, Ärztekammer und der Datenschutzverein Epicenter Works merken an, dass ein Personenkenzeichen keinen ausreichenden Schutz biete und individuell zuordenbar bleibe. „Das kann dazu führen, dass Informationen über den Gesundheitszustand von Menschen an die Wirtschaft fließen“, sagt die Epicenter-Works-Juristin Angelika Adensamer. Auch die Datenschutzbehörde ist der Ansicht, dass in jedem Fall zu prüfen sei, ob der Zweck eines Forschungsprojekts den Eingriff in den Datenschutz rechtfertigt.

Frage: Kann ich die Datenweitergabe verhindern?

Antwort: Nein, zumindest nicht, wie es aktuell geplant ist. Im ersten Entwurf war eine Möglichkeit der Verweigerung der Datenweitergabe vorgesehen. Diese wurde allerdings wieder gestrichen.

Kommentar Seite 32

Im Zweifel prüft EU-Gericht

Heimische Datenschutzbehörde hat Bedenken

Auch die im Justizministerium angesiedelte Datenschutzbehörde äußert sich kritisch zur Freigabe von Bürgerdaten für die Forschung. Was die Anonymisierung der Daten angeht, gebe es zwar Fortschritte gegenüber dem Erstentwurf, doch das Gesetz sei insgesamt nicht ausgewogen.

Konkret vermissen die Datenschützer der Justiz eine Interessenabwägung zwischen dem Datenschutz und der Wissenschaftsfreiheit. Weil es sich dabei um zwei konkurrierende Grundrechte handelt, wäre eigentlich in jedem Fall zu prüfen, ob der Zweck eines Forschungsprojekts den Eingriff in den Datenschutz der betroffenen Bürger wirklich rechtfertigt. Diese „Interessenabwägung“ sei aber im aktuellen Entwurf nicht vorgesehen.

Außerdem werde das Recht der Bürger auf Datenauskunft, Löschung und Berichtigung falscher Daten gegenüber Forschungsein-

richtungen eingeschränkt. Die Speicherfristen für persönliche Daten werden erweitert.

Und für (teil)staatliche Forschungseinrichtungen sei weitgehende Straffreiheit bei Verstößen gegen die EU-Datenschutzregeln vorgesehen. Ob das im Lichte EU-Datenschutzgrundverordnung überhaupt zulässig sei, werde im Zweifel der Europäische Gerichtshof prüfen müssen, sagt Matthias Schmidl, der stellvertretende Leiter der Datenschutzbehörde.

Österreich war einer der ersten europäischen Staaten mit einer Behörde für den Datenschutz, der Datenschutzkommission, die 1978 geschaffen wurde. Aus der Datenschutzkommission ist mittlerweile die Datenschutzbehörde geworden, und die ist im vergangenen Jänner aus dem Bundeskanzleramt ins Justizministerium übersiedelt.

Der Datenschutzrat wiederum ist ein Beratungsgremium für die Bundesregierung. (APA, simo)

Anonymisierte Datensätze für die Forschung

Komplexitätsforscher nutzen Daten für ihre Simulationen. Damit bilden sie alles ab, was untereinander vernetzt und von vielen Komponenten abhängig ist. Das kann das Finanz-, aber auch das Gesundheitssystem sein. In diesen Berechnungen kann man feststellen, an welchen Schrauben im System zu drehen ist, um Verbesserungen zu bewirken. Stefan Thurner, Präsident des Complexity Science Hub, betont, dass Daten für die Forschung „absolut notwendig“ sind. „Wenn man das nicht will, ist man noch nicht im 21. Jahrhundert angekommen. Die Daten werden ja pseudonymisiert und kontrolliert abgegeben.“ Er geht davon aus, dass die geplanten Änderungen einen kontrollierten Datenzugang für Forschung sicherstellen, alles andere wäre fahrlässig. „Ohne diesen Zugang kann man das wahre Potenzial für die personalisierte Medizin nicht nutzen.“ (pi)

Scheuklappen beim Datenschutz ablegen

Des einen Freud ist des anderen Leid: Konsumenten bringt die Datenschutz-Grundverordnung Rechte, für Unternehmen gibt es neue Verpflichtungen und es drohen saftige Strafen im Datenschutzbereich. Das neue Regime setzt auf Eigenverantwortung der Firmen durch Selbstkontrolle statt Vorabprüfung durch Behörden. Daten müssen nicht nur regelkonform eingeholt, sondern auch so verwendet werden. Die neue Verordnung sieht etwa vor, dass Daten zu löschen sind, wenn sie für die ursprünglichen Zwecke nicht mehr gebraucht werden. Ob Start-up oder KMU, betroffen sind alle Unternehmen. Bei der Umsetzung sind organisatorische, rechtliche und technische Aspekte zu beachten. Nicht selten wird nach einer Bestandsanalyse klar, dass es neuer Prozesse und Infrastruktur bedarf. Für Firmen ist das auch eine Chance auf einen kompletten Frühjahrsputz. (rebu)