

VON CHRISTINA PAUSACKL

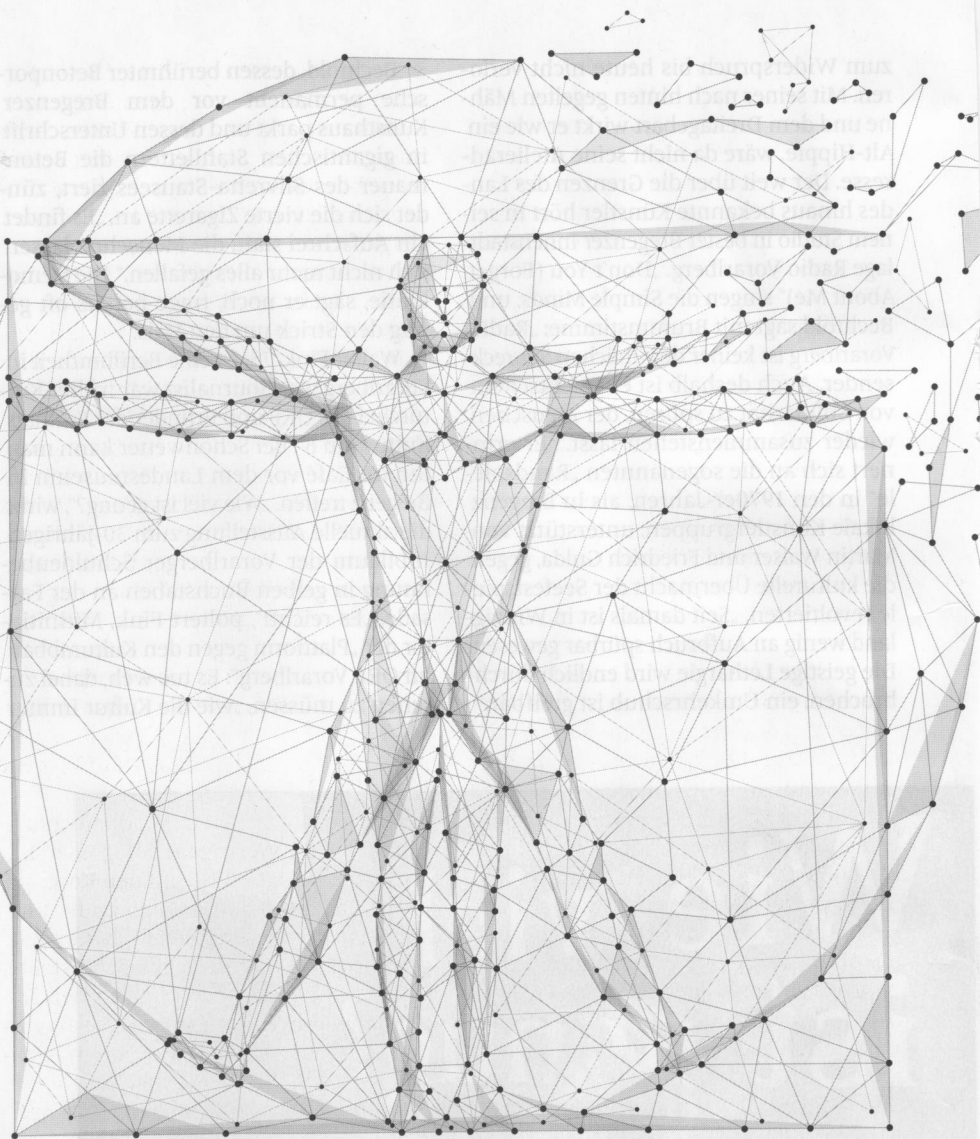
**G**utes Timing kann man der Regierung jedenfalls nicht nachsagen. Während Facebook für einen der größten Datenskandale sorgte, weil es die Daten von 87 Millionen Nutzern für Forschungszwecke an den Cambridge-Professor Aleksandr Kogan verscherbelte und der wiederum an die Datenanalysefirma Cambridge Analytica, hat die Regierung Ende April beschlossen, hochsensible Daten der Österreicher für „Forschungszwecke“ freizugeben. Darunter: Melderegister, Finanzdaten und – was für die größte Verunsicherung sorgt – Daten aus der elektronischen Gesundheitsakte ELGA.

Unter wütender Gegenwehr der Ärztekammer und ernster Bedenken von Datenschützern wurde ELGA im Jahr 2012 mit einem großen Versprechen vom Nationalrat beschlossen: Die elektronische Akte solle „zur Qualitätssteigerung diagnostischer und therapeutischer Entscheidungen“ führen, weil Ärzten dadurch mehr Informationen vorliegen. Doch: Die Gesundheitsdaten werden nicht weitergegeben. Drei Jahre später wurde dieses Versprechen gebrochen. Seit Anfang April haben sich mehr als 5000 Menschen von ELGA abgemeldet. Insgesamt machten bisher rund 273.000 Personen von der „Opt-out“-Option Gebrauch – seit Ausbruch der Debatte über Datenweitergabe hat sich die wöchentliche Abmelderate mehr als verdoppelt.

Sind die Bedenken der Bürger, wie die Regierungsparteien meinen, unbegründet und die Kritik von Opposition und Datenschützern übertriebene „Panikmache“?

Ende April wurde im Nationalrat ein umfassendes Datenschutzpaket beschlossen. Die Änderungen standen größtenteils im Zusammenhang mit der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), die ab 25. Mai in allen Mitgliedsstaaten anzuwenden ist. Im „Datenschutz-Anpassungsgesetz 2018 – Wissenschaft und Forschung“ wurde auch ein neuer Rechtsrahmen für die Registerforschung und die Verwendung von „Big Data“ in der Forschung geschaffen. Forschungseinrichtungen können somit ab 2019 unter speziellen Auflagen auf Datenbanken des Bundes zugreifen. Grundsätzlich ausgenommen wurden einzig Datensammlungen im Justizbereich, wie etwa Strafregister.

Gesundheitsministerin Beate Hartinger-Klein (FPÖ) forderte zwar, auch die sensiblen ELGA-Daten aus dem Gesetz zu streichen, dem kamen ÖVP und FPÖ aber



## Allgemeine Verunsicherung

Die Regierung will sensible Gesundheitsdaten der Bürger für die Wissenschaft freigeben. Ein Dienst an der Forschung? Oder doch eine Bedrohung für die Datensicherheit?

schlussendlich nicht nach. Stattdessen wurde kurz vor dem Beschluss ein Entschließungseintrag mit der Forderung eingebracht, den Datenschutz für ELGA-Daten „optimal zu gewährleisten“. Die Daten würden „ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke“ und „anonymisiert“ zur Verfügung gestellt. Datenschützer bleiben dennoch skeptisch.

Es gibt sehr gute Gründe dafür, sensible personenbezogene Daten und auch Ge-



sundheitsdaten seriösen Forschungseinrichtungen zur Verfügung zu stellen. Durch Big-Data-Analysen könnte etwa die Häufung von Krankheiten in einem bestimmten Gebiet Umweltverschmutzungen aufzeigen oder Aufschluss über die Wirksamkeit von Medikamenten geben. „Die Intention dahinter ist eine zutiefst idealistische. Es geht um die Förderung von Forschung und um die Freiheit von Wissenschaft“, sagt der Rechtsinformatiker Nikolaus Forgó. Forgó leitet das Institut für Innovation und Digitalisierung im Recht an der Uni Wien und begrüßt die Änderungen im Forschungsgesetz. Einen Missbrauch der ELGA-Daten halte er dennoch für möglich: „So etwas lässt sich nie völlig ausschließen. Es lässt sich auch nicht zu 100 Prozent verhindern, dass morgen jemand Daten aus dem AKH verkauft.“ Darauf könne man aber nicht mit einem „Forschungsverbot“ reagieren. „Man muss für technische und rechtliche Rahmenbedingungen und einen starken Datenschutz sorgen, damit ein Missbrauchsrisiko minimiert wird.“

Genau diese Rahmenbedingungen vermissen Datenschützer in der Gesetzesnovelle. Für die Freigabe der Daten braucht es zwar eine Genehmigung einer Ethikkommission sowie die Zustimmung des jeweils zuständigen Ministers. Die Forschungseinrichtungen, die für die Freigabe von Daten infrage kommen, wurden aber nicht näher definiert. „Fällt unter Forschung auch Markt- oder Industrieforschung?“, fragt Datenschützer Thomas Lohninger von der Bürgerrechtsorganisation epicenter.works. „Dann wären wir schon bald bei Firmen wie Cambridge Analytica“ – jenem Unternehmen, das mit der Hilfe der Millionen Facebook-Daten den US-Präsidentenwahlkampf und das Brexit-Votum beeinflusst haben soll.

Um die Zuordnung der Daten zu verhindern, sollen laut dem Gesetz die Namen durch Personenkennzahlen ersetzt werden. „Aber damit werden die Daten nicht ausreichend anonymisiert“, sagt Lohninger: „Es ist technisch durch ver-

schiedene Verfahren möglich, dass Forschungsfragen von allgemeinem Interesse mit Daten beantwortet werden, ohne dass die Privatsphäre des Einzelnen untergraben wird.“ Die Namen aber einzig mit einer Personenkennzahl zu versehen, birge großes Missbrauchspotenzial.

Was passieren kann, wenn Ministerien sorglos mit sensiblen Daten umgehen, zeigte vor vier Jahren das Datenleck des Bundesinstituts für Bildungsforschung (BIFIE). Das BIFIE erhebt im Auftrag des Unterrichtsministerium laufend den Bildungsstandard an Schulen. 2014 tauchten vertraulichen Daten von 400.000 Schülern und persönliche E-Mail-Adressen von Tausenden Lehrern auf einem rumänischen Webserver auf und waren für jeden Internetnutzer öffentlich zugänglich. Obwohl die Namen der Schüler anonymisiert waren, konnte das genaue Abschneiden der Schüler eines bestimmten Lehrers festgestellt und Ranglisten erstellt werden. Die BIFIE-Chefs mussten kurz darauf ihre Posten räumen.

Dem australischen Gesundheitsministerium fiel die Weitergabe von großen Datensätzen im Jahr 2016 auf den Kopf, als es die Historie aller Krankenhaus- und Arztbesuche von rund drei Millionen Bürgern für Forschungszwecke bereitstellte. Obwohl die Personennamen in den Datensätzen durch Kennzahlen ersetzt wurden, schaffte es ein Team von Wissenschaftlern der Universität von Melbourne, prominente Persönlichkeiten zu identifizieren, indem sie öffentlich bekannte Informationen, wie etwa Geburtsdaten von Kindern oder den Tag, an dem bekannte Sportler operiert wurden, mit den Datensätzen abglichen. Wenige Angaben über eine Person reichten aus, um sie unter Millionen von Datensätzen zu erkennen. „Was passiert, wenn zum Beispiel eine private Krankenversicherung an solche Gesundheitsdaten kommt? Die fragen nach dem Hausarzt, der Postleitzahl und dem Geburtsdatum – und schon finden sie die Person“, sagt Lohninger.

Die Datenschützer von epicenter.works halten das Gesetz insgesamt nicht mit der DSGVO vereinbar und planen gemeinsam mit den NEOS, ein Vertragsverletzungsverfahren bei der EU-Kommission anzustrengen. NEOS-Wissenschaftssprecherin Claudia Gamon machte klar, dass ihre Fraktion die Erleichterung des Datenzugangs für Forschungszwecke zwar inhaltlich voll teile, der Datenschutz aber nicht ausreichend garantiert sei.

Die Entscheidung, ob der Staat hochsensible Daten seiner Bürger weitergibt,

wäre eigentlich ein Fall für eine wissenschaftliche Kommission, in der Forscher und Datenschutzexperten genaue Richtlinien erarbeiten, welche Daten der Staat unter welchen Bedingungen teilen soll. Stattdessen hat die Regierung im Zuge der Umsetzung der DSGVO im Schnelldurchlauf Dutzende Gesetze novelliert und kurz vor der Abstimmung einen mehrere Hundert Seiten langen Abänderungsantrag eingebracht. „Niemand hatte Zeit, sich das genau durchzulesen“, sagt der Jurist und Datenschützer Max Schrems.

„Mich ärgert am meisten, dass wir damit Misstrauen in die Technologie schaffen. Seit Jahren wird daran gearbeitet, dass die Leute endlich ELGA akzeptieren, und dann breche ich das große Versprechen, dass die Daten nicht weitergegeben werden. Gleichzeitig beschließe ich, dass Unternehmen bei Datenschutzverletzungen erstmal nichts passieren soll. Wie soll da Vertrauen geschaffen werden?“, sagt Schrems. Er bezieht sich dabei auf die österreichische Auslegung der DSGVO, die dem Grundsatz „Verwarnen statt Strafen“ folgt.

Durch die EU-Verordnung, die ab 25. Mai in Österreich gilt, sollen die Bürger die Hoheit über ihre Daten zurückbekommen. Unternehmen müssen etwa auf Anfrage die gespeicherten Personendaten zur Verfügung stellen oder Daten, die für den ursprünglichen Zweck der Speicherung nicht mehr benötigt werden, löschen. Viele Bestimmungen, die die DSGVO vorsieht, galten auch bisher schon, es fehlte vor allem an wirksamen Sanktionsmöglichkeiten. Abschreckende Strafen bis zu vier Prozent des globalen Umsatzes oder 20 Millionen Euro sollen Unternehmen nun dazu bringen, die Bestimmungen einzuhalten. Österreich hat die Sanktionsgefahr zur Freude der Wirtschaftsvertreter aber deutlich gemildert. So heißt es in der Bestimmung: „Die Datenschutzbehörde soll bei der Anwendung des Strafenkatalogs der DSGVO die ‚Verhältnismäßigkeit‘ wahren.“ Und weiter: „Insbesondere bei erstmaligen Verstößen“ werde die Datenschutzbehörde „von ihren Abhilfebefugnissen insbesondere durch Verwarnen Gebrauch machen.“ Max Schrems hält die Bestimmung für europarechtswidrig.

Beunruhigendes Detail: Experten, die bei den Gesetzesprozessen zum Datenschutzpaket beteiligt waren, berichten von teils „ahnungslosen“ Abgeordneten und Ministern, die sich erst nach Beschluss des Paktes detailliert über einzelne Punkte informiert hätten. Oder wie es ein Jurist ausdrückt: „Manche waren ehrlich verwundert, welche Folgen ihre eigenen Beschlüsse haben können.“ ■