

Im Hinblick auf die Wichtigkeit des Datenschutz-Anpassungsgesetzes für die Forschung am Standort Österreich möchten wir die folgenden, von Dr. Michael Strassnig formulierten Punkte unterstützen:

- In der Onkologie-Nachsorge sind unbegrenzte Speicherfristen personenbezogener medizinischer Daten essentiell, um eine individuelle medizinische Betreuung über die gesamte Lebenszeit zu ermöglichen sowie evidenzbasierte medizinische Forschung zu garantieren. Das Datenschutzanpassungsgesetz sieht im Begutachtungsentwurf eine unbefristete Speicherdauer vor, allerdings gibt es von Datenschutzseite Kritik daran, dass die Speicherfrist nicht begrenzt ist.
- In der Forschung mit großen, strukturierten Datenmengen (insbesondere in der Medizin und den Lebenswissenschaften) kann nicht für jede darauf aufsetzende Forschung eine Einwilligung für eine genau spezifizierte Forschungsfrage eingeholt werden, weil zum Zeitpunkt der Einwilligung (auch aufgrund möglicher künftiger technologischer Entwicklungen) es nicht möglich ist, alle künftigen Forschungen vorzusehen. Diese Forschung aber einen essentiellen Beitrag für den medizinischen Fortschritt. Das Datenschutzanpassungsgesetz sieht nun die Einholung einer breiten Einwilligung (Angabe von Forschungsfeldern) vor, dies wird aber von Datenschutzseite kritisch betrachtet.
- Voraussetzung für evidenzbasierte Gesundheitsforschung ist die Nutzung von Datenbanken von Gesundheitsinstitutionen (z.B. der Sozialversicherung und Krankenkassen). Das vorliegende Datenschutzanpassungsgesetz bietet den rechtlichen Rahmen für diese Forschungen, die einen wesentlichen Beitrag für die öffentliche Gesundheit sowie die Effizienz des Gesundheitssystems leisten.
- Für die historische Forschung und die Vermittlung der Geschichte ist es essentiell, mit personenbezogenen Daten zu arbeiten und auf die entsprechenden Archive zugreifen zu können. Die Nachzeichnung von Einzelschicksalen innerhalb historischer Großereignisse ist zentral für die lebendige Vermittlung von Geschichte und damit auch demokratischer Bildung. Das vorliegende Datenschutzanpassungsgesetz kann diese Art von Forschung weiterhin möglich machen.
- Für einen Forschungsstandort ist es darüber hinaus essentiell, mit internationalen Forschungsinstitutionen zu kollaborieren, um wettbewerbsfähig zu bleiben. Das Datenschutzanpassungsgesetz schafft rechtlich sichere und praktikable Voraussetzungen für kollaborative internationale Forschung mit personenbezogenen.

Insbesondere für forschende Gruppen wie unsere, die am Gebiet der sehr seltenen, aber aggressiven Krebserkrankungen forschen, wo es pro Jahr nur wenige Fälle in ganz Österreich gibt, sind unbegrenzte Speicherfristen essentiell. Nur so kann eine ausreichende Datenmenge für die Auswertung verschiedener diagnostischer, prognostischer und therapeutischer Faktoren gewährleistet werden.

Prof. Dr. Peter Valent (Wissenschaftlicher Leiter Ludwig Boltzmann Cluster Oncology, Medizinische Universität Wien)

Dr. Emir Hadzijusufovic (Administrativer Leiter Ludwig Boltzmann Cluster Oncology, Medizinische Universität Wien)

