

An den
Österreichischen Nationalrat
begutachtungsverfahren@parlament.gv.at

sowie den
Bundesminister für Bildung, Wissenschaft und Forschung
WFDSAG2018-Begutachtung@bmbwf.gv.at

Betreff: Stellungnahme zum WFDSAG 2018-Begutachtungsentwurf

Das IHS begrüßt die Berücksichtigung der Anliegen der wissenschaftlichen Forschung im öffentlichen Interesse im Rahmen des vorliegenden Entwurfs.

- Wir unterstützen diese Vorlage ausdrücklich, da sie besonders auch im Wettbewerb mit anderen EU-Mitgliedsländern die Standortnachteile, die mit der österreichischen DSGVO-Umsetzung erfolgt sind, wieder auszugleichen versucht.
Eine Umsetzung dieses Gesetzes liegt daher im Interesse des IHS als außeruniversitäre Forschungseinrichtung, und wie wir glauben, auch im Interesse des Wissenschafts- und Forschungsstandortes Österreich.
- Das IHS begrüßt die Möglichkeit Register zu beforschen zu können. Wir möchten das hier am Beispiel ELGA darstellen. Damit würde eine Datenbasis zur Verfügung stehen, um eine Reihe von Fragen aus den Gesundheitswissenschaften im Allgemeinen und der Versorgungsforschung im Speziellen zu beantworten. Auch Programmevaluationen werden erleichtert, also die Bewertung neuer Initiativen der Versorgung, für die bisher vorwiegend Abrechnungsdaten (mit starkem Proxy-Charakter) und (aufwändige) Primärerhebungen verwendet werden müssen. Tatsächliche klinische Outcomes werden auf Seiten der Sozialversicherungsträger fast nicht erfasst und stehen auch für Studien mittels Spitalsdaten ja nur für den Ausschnitt des Spitalsaufenthalts zur Verfügung. Der Zugang zu entsprechenden Gesundheitsdaten erlaubt also, neue Versorgungsstrukturen und Prozesse besser bewerten zu können. Dabei werden Anpassungsnotwendigkeiten aufgezeigt, aber auch die Wirtschaftlichkeit kann besser beurteilt werden.
Jedoch wird angeregt zu prüfen, inwieweit der Begriffsumfang bzw. der Unterschied zwischen Register und Repositories konkretisiert werden sollte.
- Wissenschaftlicher Ideenwettbewerb lebt auch vom gleichen Zugang zu Daten durch unterschiedliche Forschungseinrichtungen. In diesem Sinne sollten auch Register und andere Daten zugänglich sein. In diesem Sinne wird auch eine Überprüfung des §31 Bundesstatistikgesetz angeregt. Es sollte vermieden werden, dass die Regelungen des FOG Entwurfs durch spezialgesetzliche Regelungen ausgehebelt werden.
- Die vorgeschlagene Opt-Out-Regelung erscheint uns nicht praktikabel:
 1. Insbesondere ist eine automatisierte Suche derjenigen Personen, die aufgrund ihres Opt-Outs nicht befragt werden dürfen nur aufgrund ausreichend vieler Merkmale die

verglichen werden möglich z.B. um Namensgleichheiten etc. auszuschließen. Unter Umständen müssten dann insbesondere bei Befragungen mittels webbasierter Umfragetools (Onlinefragebögen) personenbezogene Daten der potentiellen TeilnehmerInnen zum Abgleich mit dem Register herangezogen werden, die sonst nicht benötigt werden.

2. Es stellt sich die Frage wie ein konkurrieren zwischen Zustimmungen und Opt-Out behandelt werden. Was passiert, wenn eine Person z.B. einen „broad consent“ erteilt hat und sich später in das Opt-Out Register einträgt. Muss trotz vorhandener Einwilligung jedes Mal ein Abgleich mit dem Register vorgenommen werden? Sinngemäß der umgekehrte Fall. Zumindest in den Erläuterungen wäre hier eine Klarstellung wünschenswert.
3. Werden pseudonymisierte Daten beforscht gehen wir davon aus, dass jene Einrichtung, die diese Daten zur Verfügung stellt zum Zeitpunkt der Pseudonymisierung einen Abgleich mit dem Register vornimmt und eingetragene Personen vorher aussortiert. Muss, wenn diese Daten später wiederverwendet werden sollen, von dieser Einrichtung die Daten erneut pseudonymisiert und abgeglichen werden um zu verhindern, dass jemand enthalten ist der sich später in das Register eingetragen hat? Oder trifft die Opt-Out Regelung bei pseudonymisierten Daten ohnedies nicht zu, dann sollte dies auch klargestellt werden.
4. Darüber hinaus birgt diese Art der Regelung die Gefahr, dass Gruppen, die sich erfahrungsgemäß in größerer Zahl dieser Opt-Out Möglichkeiten bedienen, die Daten verzerren und im schlimmsten Fall sogar wissenschaftlich unbrauchbar machen.

Abschließend möchten wir nochmals festhalten, dass die Initiative des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung ausdrücklich begrüßt wird, weil es auf die Probleme und Nachteile für die Forschung in Österreich durch die österreichische DSGVO-Umsetzung reagiert hat und die Stakeholder umfassend und vorbildlich in die Arbeiten eingebunden hat. Selbstverständlich stehen wir auf Wunsch den Ministerien und dem Parlament für weitere Fragen gerne jederzeit zur Verfügung.

Ralf Böckle, MPA

Generalsekretär, Institut für Höhere Studien, Wien