

ENTSCHLIESSUNGSANTRAG

der Abgeordneten Dr. Maria Theresia Niss, MBA, Dr. Brigitte Povysil,
und weiterer Abgeordneter

betreffend **ELGA-Datenschutzbestimmungen/Forschungsorganisationsgesetz**

eingebraucht in der 21. Sitzung des Nationalrates, XXVI. GP, am 20. April 2018 im Zuge der Behandlung von TOP 5, Bericht des Ausschusses für Forschung, Innovation und Digitalisierung über die Regierungsvorlage (68 d.B.): Bundesgesetz, mit dem das Austria Wirtschaftsservice-Gesetz, das Bundesgesetz über das Institute of Science and Technology – Austria, das Bundesgesetz betreffend die Akademie der Wissenschaften in Wien, das DUK-Gesetz 2004, das Fachhochschul-Studiengesetz, das Forschungs- und Technologieförderungsgesetz, das Forschungsorganisationsgesetz, das FTE-Nationalstiftungsgesetz, das Hochschülerinnen- und Hochschüler-schaftsgesetz 2014, das Hochschul-Qualitätssicherungsgesetz, das Innovationsstiftung-Bildung-Gesetz, das OeAD-Gesetz, das Österreichische Forschungsförderungsgesellschaft mbH-Errichtungsgesetz, das Privatuniversitätengesetz, das Studienförderungsgesetz 1992, das Tierversuchsgesetz 2012 und das Universitätsgesetz 2002 geändert werden (Datenschutz-Anpassungsgesetz 2018 – Wissenschaft und Forschung – WFDSAG 2018) (105 d.B.)

Der Sprecher der Patientenanwälte in Österreich, Gerald Bachinger sieht unter bestimmten Voraussetzungen kein Problem, die Daten der Elektronischen Gesundheitsakte ELGA für wissenschaftliche Zwecke zu nutzen. Voraussetzung dafür sollen laut Bachinger eine wirkliche Anonymisierung sein, damit keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen möglich sind und ein Ausschluss der Geschäftemacherei mit den Daten. Eine Beschränkung müsse es laut Bachinger auch auf die Bereiche Forschung und Entwicklung geben, und dies soll streng kontrolliert werden. Die Verwendung von ELGA-Daten für kommerzielle Zwecke soll ausdrücklich ausgeschlossen werden.

Um dies sicherzustellen, ist eine Anonymisierung der Daten zu wissenschaftlichen Zwecken umzusetzen und Rückschlüsse auf einzelne Personen dürfen nicht gezogen werden. Das wissenschaftliche Interesse an den Daten muss durch die Landesvertretung der Ärzte bzw. der Fachgesellschaften bestätigt werden. Eine bei der Gesundheitsministerin oder an den medizinischen Universitäten angesiedelte Ethikkommission muss die einschlägigen Forschungsprojekte freigeben und eine Verwendung von ELGA Daten zu kommerziellen Zwecken muss ausgeschlossen werden.

Gerade Gesundheitsdaten sind besonders sensibel. Dennoch wäre eine effektive medizinische Forschung ohne die Verwendung von Registerdaten eine große Einschränkung. Gerade bei chronischen Krankheiten und Krebserkrankungen, kann durch die Verwendung von Registerdaten ein wichtiger Rückschluss auf die Entwicklung der Krankheit gezogen werden und damit die Forschung effizienter gestaltet werden.

Um die Balance zwischen umfassendem Datenschutz und Forschung herzustellen, erachten die unterfertigten Abgeordneten noch folgende Klarstellungen für notwendig und stellen daher nachstehenden

Entschließungsantrag

Der Nationalrat wolle beschließen:

„Die Bundesregierung und insbesondere der Bundesminister für Bildung, Wissenschaft und Forschung und die Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz werden ersucht sicherzustellen, dass ELGA-Gesundheitsdaten ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken und nur anonymisiert zur Verfügung gestellt werden;

- keine Rückschlüsse auf einzelne Personen gezogen werden dürfen;
- die Landesvertretung der Ärzteschaft (oder Fachgesellschaften) das wissenschaftliche Interesse bestätigt;
- eine Ethikkommission, die beim Gesundheitsministerium oder an den Medizinischen Universitäten oder an jenen Universitäten, an denen eine Medizinische Fakultät eingerichtet ist, angesiedelt ist, das jeweilige Forschungsprojekt freigibt;

Weiters ersucht der Nationalrat sicherzustellen, dass die Verwendung von ELGA-Daten für kommerzielle Zwecke ausdrücklich ausgeschlossen ist.“

Brigitte Poppe

Dr. Armin Graf

H. T. N. P.

Josef Smolle

A

