

Anfrage

**der Abgeordneten Douglas Hoyos-Trauttmansdorff, Kolleginnen und Kollegen
an den Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und
Konsumentenschutz**

**betreffend Untätigkeit der Bundesregierung bei Verknüpfung von
Registerdaten**

**Wissenschaftliche Forschung durch die Untätigkeit der Regierung weiterhin
unmöglich!**

Die Nutzung von Registerdaten in der Forschung ist von großer gesellschaftspolitischer Relevanz, denn Evidenz zu gesellschaftlich relevanten Fragen kann nur auf der Grundlage von validen Daten bereitgestellt werden. Der Produktivitätsrat hat in seiner Empfehlungen an die Bundesregierung festgehalten: "Exzellente Forschung und evidenzbasierte Politikgestaltung benötigen eine verlässliche Datengrundlage. Registerdaten der öffentlichen Hand sollten für die Forschung auf breiter Basis zur Verfügung gestellt werden. Daher sollten alle Bundesministerien ihre Daten umfänglich für die Nutzung im Austrian Micro Data Center (AMDC) freigeben." (1)

In Österreich ermöglichen das Bundesstatistik- und das Forschungsorganisationsgesetz unter strengsten Sicherheitsvorkehrungen, Registerdaten für die Forschung zu nutzen. Die Statistik Austria ist befugt, Daten dem Austria Micro Data Center (AMDC) zur Verfügung zu stellen, die gemäß bundesgesetzlicher Regelungen an sie übermittelt werden. Der Zugang zu den weiteren Daten bzw. zum jeweiligen Register kann gemäß § 38b Forschungsorganisationsgesetz (FOG) per gemeinsamer Verordnung mit dem Wissenschaftsministerium gewährleistet werden. Das Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (BMBWF) hat mit 28. Oktober 2022 als erstes Ressort eigene Registerdaten über eine Registerforschungsverordnung (FOG-Verordnung) für Forschungszwecke freigegeben.(2) Die anderen Ministerien sind untätig und drücken sich offenbar vor dem Handlungsauftrag. Denn nach wie vor gibt es von keinem anderen Ressort eine veröffentlichte Registerforschungsverordnung. In einer Reihe von parlamentarischen Anfragen haben NEOS bei allen Bundesministerien zu den diesbezüglichen Plänen zur Anbindung der Register im eigenen Verantwortungsbereich nachgefragt. Anfragebeantwortungen lieferten zu Beginn des Jahres keine konkreten Pläne oder zeitliche Rahmen für die Bereitstellung der Registerdaten. Zwei Anträge von NEOS, die einen ambitionierten Zeitplan für die Verknüpfung von Registerdaten forderten, wurden im März im Finanzausschuss (3) bzw. im April im FID Ausschuss (4) vertagt. Finanzminister Brunner hat im Report am 27.Juni 2023 versprochen, dass die Registerdaten bis zum Herbst 2023 verknüpft werden. **Nach einem Jahr der Untätigkeit sollten alle Bundesministerien diesen Handlungsauftrag endlich wahrnehmen und ihre Daten der Wissenschaft und Forschung umfänglich für die Nutzung im AMDC freigeben!**

Keine Gesundheitsdaten für die Wissenschaft!

Zwei Gesetzesnovellen aus dem Gesundheitsministerium, das Elektronische-Eltern-Kind-Pass-Gesetz (5) und Gesundheitstelematik- und Epidemiegesetz (6), lassen Zweifel am Interesse der Regierung an wissenschaftlicher Evidenz aufkommen.

Nach dem eEltern-Kind-Pass-Gesetz sollen Daten der Eltern-Kind-Pass-Leistungen elektronisch erfasst und von der Statistik Austria sowie der Gesundheit Österreich GmbH ausgewertet werden. Die wissenschaftliche Forschung soll, laut den Erläuterungen zum Elektronischen-Eltern-Kind-Pass-Gesetz, ausdrücklich bis zu einer Verordnung vom Zugang ausgeschlossen bleiben. In einer weiteren Novelle des Gesundheitstelematik- und Epidemiegesetzes wird neu geregelt, mit welchen anderen Registern Daten aus dem (e)Impfregister verknüpft werden dürfen und welche Institutionen Zugang zu diesen verknüpften Registern haben sollen: der/die Gesundheitsminister:in, die Landeshauptleute sowie die Bezirksverwaltungsbehörden. Die Wissenschaft wird auch hier vom Zugang explizit ausgeschlossen. Es wird klargestellt, dass "wissenschaftliche Einrichtungen im Rahmen der Registerforschung keinen Zugang zu den gemäß Abs. 2 verknüpften Daten haben." (7) Die Stellungnahme der Plattform Registerforschung vom Mai diesen Jahres (8) weist treffend darauf hin, dass dies nicht im Sinne der bestmöglichen wissenschaftlichen Erkenntnis und somit Versorgung der Bevölkerung liegt und dass, in Zeiten einer Krise, dadurch wissenschaftliche Expertise noch zeit- und kostenintensiver wird. Einmal mehr zeigt sich: **Österreich hat wieder nichts aus der Krise gelernt, denn wissenschaftliche Forschung wird weiterhin vernachlässigt!**

1. <https://www.produktivitaetsrat.at/publikationen/prod-jahresberichte>.
2. https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgbIAuth/BGBLA_2022_II_400/BGBLA_2022_II_400.html
3. <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/A/3189>
4. <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/A/3188>
5. <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/ME/259?selectedStage=100>
6. <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/ME/260?selectedStage=100>
7. https://www.parlament.gv.at/dokument/XXVII/ME/260/fname_1550363.pdf
8. <https://www.parlament.gv.at/PtWeb/api/s3serv/file/a8e439e4-ee03-4b82-be36-6da7be18a03a>

Die unterfertigten Abgeordneten stellen daher folgende

Anfrage:

1. **Umsetzungsarbeiten:** Inwiefern wird die Einbringung von Registern in das Austria Micro Data Center vorbereitet, um den Zugang zu den erforderlichen Daten für die Forschung zu gewährleisten?
 - a. Welche Register sollen in der entsprechenden FOG-Verordnung enthalten sein?
 - b. Wann soll die entsprechende FOG-Verordnung veröffentlicht werden?
2. Welche Vorbereitungen gibt es, um den eEltern-Kind-Pass in die Verordnung aufzunehmen und Zugang zu Daten für die Wissenschaft sicherzustellen?
 - a. Falls keine Vorbereitungsarbeiten in diese Richtung stattfinden, warum nicht?

3. Stellungnahme der Plattform Registerforschung:

- a. **Gesundheitstelematik-und Epidemiegesetz:** Wurde die Stellungnahme der Plattform Registerforschung bei der Erstellung der Gesetzesvorlage berücksichtigt?
 - i. Falls ja: wie und in welchem Ausmaß?
 - ii. Falls nein: warum nicht?
- b. **eEltern-Kind-Pass-Gesetz:** Wurde die Stellungnahme der Plattform Registerforschung bei der Erstellung der Gesetzesvorlage berücksichtigt?
 - i. Falls ja: wie und in welchem Ausmaß?
 - ii. Falls nein: warum nicht?
4. Wie wird sichergestellt, dass, trotz des expliziten Ausschlusses von wissenschaftlichen Institutionen in die Verknüpfung der Daten (laut Gesundheitstelematikgesetz), wissenschaftliche Vorhaben im Sinne der Bevölkerung im besten Ausmaß durchgeführt werden können?
5. **Zeitplan:** Gibt es einen festgelegten Zeitplan für die Einbringung der Register in das Austria Micro Data Center?
 - a. Falls nein: Warum nicht?
6. **Aus der Anfragebeantwortung vom 11.01.2023 (12635/AB):** "Bevor mit der Erstellung eines konkreten Zeitplans für die Register im Bereich Gesundheit begonnen werden kann, muss zuerst abschließend evaluiert werden, ob und wie eine ausreichende Pseudonymisierung der in diesen Registern enthaltenen personenbezogenen Daten gewährleistet werden kann."
 - a. Wie viele Register in Ihrem Zuständigkeitsbereich wurden bereits auf eine Pseudonymisierung der in diesen Registern enthaltenen personenbezogenen Daten geprüft? (Bitte um Angabe der Register)
 - b. Bei wie vielen Registern ist eine Pseudonymisierung möglich?
 - c. Gibt es Pläne, gegebenenfalls nur für diese Register eine Verordnung zu erlassen und andere Register außen vor zu lassen?
7. **Aus der Anfragebeantwortung vom 11.01.2023 (12635/AB)** ist auch nur das nationale Krebsregister bereits im Mikrodatenkatalog des Austria Micro Data Center enthalten – Wurde seit dem 11.01.2023 weitere Register in den Mikrodatenkatalog mit eingenommen?
 - a. Falls ja: welche?
 - b. Falls nein: warum nicht?
8. **Kosten:**
 - a. Gibt es eine Kostenschätzung für die Einbringung der weiteren Register innerhalb Ihres Zuständigkeitsbereichs in das Austria Micro Data Center?
 - i. Falls ja: Wie hoch sind die technischen und die personellen Kosten?
 - ii. Falls nein: Warum nicht?

iii. Ist geplant, eine Kostenschätzung durchzuführen?

9. **Austausch mit BMBWF:** Sind Sie mit dem Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung bezüglich der Veröffentlichung der Registerforschungsverordnung im Austausch?

a. Welche Schritte sind noch für die Umsetzung erforderlich?

10. Austausch mit Bundesländern und Gemeinden

a. Sind Sie mit den Bundesländern im Austausch, um ihre Daten im AMDC zur Verfügung zu stellen?

i. Mit welchen Bundesländern fand bereits ein Austausch diesbezüglich statt?

ii. Mit welchem Ergebnis?

iii. Falls es keinen Austausch gibt: Warum nicht?

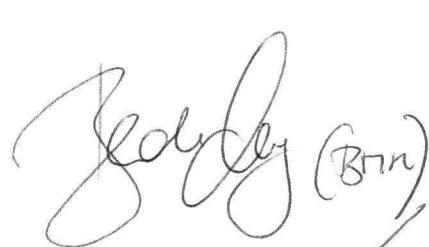
b. Sind Sie mit den Gemeinden im Austausch, um ihre Daten im AMDC zur Verfügung zu stellen?

i. Mit welchem Ergebnis?

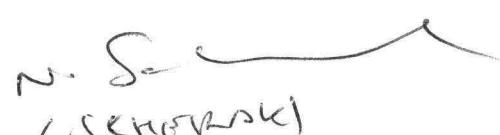
c. Gibt es im Rahmen der Verhandlungen über den Finanzausgleich Gespräche, mehr Datenaustausch zwischen den verschiedenen Verwaltungsebenen zu haben?

i. Falls ja: Ist die Verfügbarkeit dieser Daten für eben beispielsweise Forschung ebenfalls ein Teil der Verhandlungen?

ii. Falls nein: Warum nicht?


Barbara Staudinger


Günther Seidl


Michael Schönerer


Michael Pacher