



# Hinter Code und Riegel

ELGA. Die Regierung wird den Zugriff auf die elektronische Patientenakten nicht erlauben. Diese wäre aber für die Nachbeobachtung bei Krebs und anderen chronischen Krankheiten wichtig.

Von **Martin Kronek-Burger**

Der Sprecher der heimischen Patientenanwälte, Dr. Gerald Bachinger, wird enttäuscht sein. Die Öffnung der elektronischen Patientenakte für die Forschung dürfte nicht kommen. Bachinger hätte „überhaupt keinen Einwand dagegen und würde es sehr befürworten, dass auch ELGA-Daten weitergegeben werden, soweit es sich um aggregierte Daten handle, die anonymisiert und nicht nur pseudonymisiert seien.“

Auch die Leiterin der Abteilung für Studien und Statistik in der St. Anna Kinderkrebsforschung, Ruth Ladenstein, dürfte von der Regelung sein. Sie verteidigt die von der Regierung geplante Novelle des Forschungsorganisationsgesetzes. Für nötig hält sie sowohl die Registerforschung, als auch die von Datenschützern kritisierten langen Speicherfristen für Forschungsdaten und eben auch den Zugriff auf das ELGA-System. „Da wird etwas total Gutes verhindert.“ Die Patientendaten seien jedenfalls bei ihr in guten Händen. „Warum sollte ich aus so einer Situation einen Schadensfall kreieren wollen? Warum sollte ich einen Patienten bloß stellen oder aufdecken wollen?“

Ladenstein geht davon aus, dass die Nutzung von ELGA nur erfolgen dürfte, wenn die betroffenen Patienten zugestimmt haben. „Wir dürfen auf diese Daten nur zugreifen, wenn der Patient eingewilligt hat.“ ELGA grundsätzlich für wissenschaftliche Forschung zu sperren, ist aus Laden-

steiners Sicht ergo falsch, „weil wir sonst einen Datensilo erzeugen“. Damit würde die lebenslange Begleitung chronischer Erkrankungen erschwert.

Als konkretes Beispiel nennt Ladenstein den für Krebspatienten geplanten „Survivorship Passport“ (SUPA; siehe auch Interview auf dieser Seite). Dieser soll via ELGA eine „sehr kondensierte Zusammenfassung der Krankengeschichte“ der Patienten aber auch personalisierte Nachsorgeempfehlungen zur Verfügung stellen. Behandler könnten damit bessere Entscheidungen im Sinne der Patienten treffen. Über eine datenschutzkonforme Datenübermittlung können Ärzte dann die Ergebnisse der Langzeitbeobachtung im Zusammenhang mit der individuellen Therapielast ermitteln, um Therapien laufend zu optimieren, erläutert Ladenstein.

## Ein falsches Bild

Die beiden zuständigen Minister sind von der Aussicht auf eine Freigabe der ELGA-Daten alles andere als angetan. Bildungsminister Heinz Faßmann von der ÖVP rechnet in der Diskussion um neue Regeln für die Registerforschung nicht damit, dass man bald mit Daten aus der elektronischen Gesundheitsakte ELGA forschen wird können. „So wie das ausschaut, wird ELGA in der derzeitigen Situation mit Sicherheit nicht freigegeben werden.“ Das Bild, dass nun alles offen sei, sei falsch. Gesundheitsministerin Beate Hartinger-Klein von der FPÖ hatte bereits zuvor Bedenken angemeldet und gefordert, den Zugriff von Wissenschaftlern auf ELGA gesetzlich zu untersagen.

Die Verärgerung vieler Forscher der Mediziner über diese Vorgangsweise kann man nur verstehen, wenn man weiß, dass Forschungsdaten in den Wissenschaften ohnehin besonders hohen juristischen und ethischen Standards unterliegen, die einerseits die Rechte von betroffenen Personen schützen und andererseits Transparenz in der Nach-



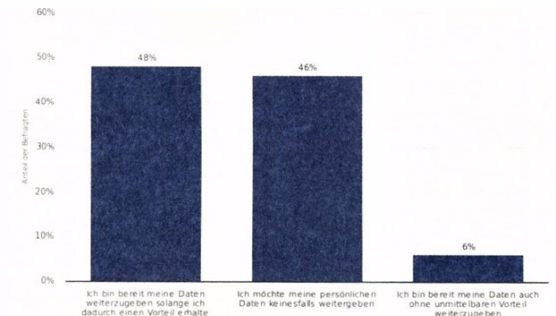
© GEORG HOCHMUTH / picture alliance



ELGA wird in der derzeitigen Situation mit Sicherheit nicht freigegeben werden.

Dr. Heinz Faßmann  
 Bildungsminister, ÖVP

## Welcher Aussage zur Weitergabe persönlicher Daten stimmen Sie zu?



Quellen

ET - Kundenzufriedenheit Österreich, 1. Statista 2018

Weitere Informationen:

Datensch. 2017, 500 Konsumenten



Bereitschaft zur Datenweitergabe v. a. bei persönlichem Vorteil. © Statista 2018

vollziehbarkeit, Reproduzierbarkeit und Weiterverwendung von Daten und Informationen sicherstellen soll-

In einer Stellungnahme der „Allianz österreichischer Wissenschaftsorganisationen“ heißt es: „Neue Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung tragen maßgeblich dazu bei, gegenwärtige wie zukünftige gesellschaftliche Herausforderungen zu bewältigen. So seien in der Medizin Forschungen zu Krebs oder vielversprechende Therapieansätze bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen nur mit personenbezogenen Daten wie bisher zielführend. Aber auch in Bereichen wie der Umweltforschung oder in den Sozialwissenschaften bei Studien etwa zur Erhebung von Einkommensunterschieden, Mietentwicklungen oder Lebensformen sind Daten und deren Vergleichbarkeit zwingend notwendig. Die Allianz ist eine Plattform, die von der Akademie der Wissenschaften, der Österreichischen Universitätenkonferenz, dem Institute of Science and Technology Austria, dem Wissenschaftsrat und dem FWF Wissenschaftsfonds beschickt wird.“

„Ich bin kein Ranking-Fetischist“, sagt Hannes Androsch, Vorsitzender des Rats für Forschung und Technologieentwicklung. Eine gewisse Indikation könne man aber ablesen. In den aktuellen Wettbewerbsranking bewege sich Österreich lediglich im Mittelfeld. Entscheidend für einen Digitalstaat sei die Positionierung im Bereich Wissenschaft und Forschung. „Und auch hier können wir nicht behaupten, dass wir im Spitzenfeld liegen.“ Androsch bemängelt eine negative, teils ängstlich-ablehnde Haltung gegenüber Wissenschaft, Forschung und Technologie hierzulande. Zum neuen Datenschutzgesetz, das den freien Verkehr personenbezogener Daten in der EU regelt, meint der Unternehmer und ehemalige SPÖ-Politiker: „Die Forschung braucht ihre Freiheit.“ Das habe man schon 1867 gewusst, als der Satz „Die Wissenschaft und ihre Lehre ist frei“ im Staatsgrundgesetz über die allgemeinen Rechte der Bürger festgeschrieben wurde (in Art. 17, Anm.). „Ohne Datenzugriff und freien Datenausschuss bleibt das eine leere Formel.“