

EXPOSÉ DES DISSERTATIONSVORHABENS

Titel der Dissertation

„Die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA) und das GTelG im Lichte des Datenschutzrechtes“

verfasst von

Mag. Özlem Barmaksiz

Angestrebter akademischer Grad

Doktor der Rechtswissenschaften (doctor iuris)

Wien, Dezember 2019

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 783 101

Dissertationsgebiet: Datenschutzrecht

Dissertantin: Özlem Barmaksiz

Matrikelnummer: 01200759

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Nikolaus Forgó

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	3
2. GEGENSTAND DER FORSCHUNG	4
3. STAND DER FORSCHUNG	4
4. ÜBERBLICK ÜBER DAS FORSCHUNGSVORHABEN UND SCHILDERUNG DER FORSCHUNGSFRAGEN	5
5. METHODE	12
6. ZEITPLAN	12
7. VORLÄUFIGES QUELLENVERZEICHNIS	13

1. EINLEITUNG

Das Thema der gesundheitsbezogenen Daten und ihrer Schutzbedürftigkeit besteht seit Jahren. Schon der 400 vor Christus formulierte hippokratische Eid beinhaltet ein Gebot, das die Geheimhaltung der Gesundheitsdaten hervorhebt.¹ Dieses darin verankerte strenge Dekret der absoluten Geheimhaltung zwischen dem behandelnden Arzt und dem Patienten ist heute in seiner Fassung überholt. Die medizinische Notwendigkeit, Patientendaten innerhalb eines Krankenhauses aufzuzeichnen und weiterzugeben, wird kaum jemand anzweifeln, denn für das einwandfreie Funktionieren eines technisierten Gesundheitssystems ist dies unausweichlich. Darüber hinaus sind eine umfassende Diagnose und Behandlung beziehungsweise Betreuung des Patienten oftmals erst durch den Austausch zwischen Ärzten aus verschiedenen Fachrichtungen möglich. Ein solcher Prozess wird durch unterschiedliche Werte getragen. Auf der einen Seite liegen die Qualitätsanforderungen an die Abläufe und Prozesse im Umfeld der Patienten, auf der anderen Seite der Schutz der Gesundheitsdaten vor der zweckwidrigen Verwendung.²

Ein zur Erleichterung einer solchen Vernetzung von Gesundheitsdaten dienendes elektronisches Datenverbundsystem, wie dies die ELGA darstellt und welches mit der Digitalisierung des Gesundheitssektors einhergeht, impliziert auch datenschutzrechtliche Komponenten.³ Es ist daher wichtig, dass der Datenschutz nach unionsrechtlichen und nationalen Vorgaben ausreichend gewährleistet ist und den Betroffenenrechten Rechnung getragen wird.⁴ In diesem Zusammenhang sind mit dem Inkrafttreten der DS-GVO im Rahmen der ELGA eine Vielzahl an Komplikationen und Unsicherheiten aufgetreten. Diese erstrecken sich auf unterschiedliche Fragen, wobei folgende Probleme besonders relevant sind: Es stellt sich die Frage, inwiefern die in § 16 Abs 2 Z 2 GTelG 2012 verankerte und bei bestimmten Erkrankungen vorgesehene Informationspflicht über das besondere Widerspruchsrecht eine sachgerechte Differenzierung vornimmt und ob nicht eine unzulässige Stigmatisierung von bestimmten Patienten vorliegt. Des Weiteren ist die Prüfung der DS-GVO-Konformität des Opt-Out-Systems, wonach sich Patienten von der ELGA abmelden können, aber bis dahin ihre Einwilligung angenommen wird und sie

¹ WELTÄRZTEBUND 1948.

² BRESICH/RIEDL 2013, S.117.

³ AIGNER/LEISCH 2013, S. 23.

⁴ BRESICH/RIEDL 2013, S.137.

grundsätzlich an der ELGA teilnehmen⁵, hervorzuheben. Die Unsicherheiten betreffen auch die datenschutzrechtlichen Herausforderungen in Bezug auf ELGA und das neue FOG. Gemeint ist hiermit vor allem der Spagat zwischen dem Zweckbindungsgrundsatz der DS-GVO und der Datenverarbeitung nach dem FOG, die Rolle der in Art 89 DS-GVO vorgesehenen Ausnahmeregelung für die Verarbeitung zu wissenschaftlichen Forschungszwecken, sowie die Prüfung der Grundrechtsabwägung.

2. GEGENSTAND MEINER FORSCHUNG

In meiner Dissertation möchte ich das Spannungsverhältnis der ELGA zum Datenschutz thematisieren, wobei eingangs für ein besseres Verständnis wesentliche Charakteristika des Systems aufgezeigt werden sollen. Ich möchte die Fragen, ob im Rahmen dieses Systems die datenschutzrechtlichen Bestimmungen auf nationaler wie auf europäischer Ebene eingehalten worden sind und ob diese Regelungswerke in der Lage sind, die Gesundheitsdaten vor missbräuchlicher Verarbeitung zu schützen, einer Prüfung unterziehen.⁶ Der Fokus eines Teils meiner Arbeit soll darin liegen, zu studieren, ob die ELGA trotz sich erheblich widersprechender Werte und einem darin enthaltenen Spannungsverhältnis zum Datenschutz prinzipiell grundrechtskonform ausgelegt oder gegebenenfalls ausgestaltet werden kann. Schafft die ELGA eine ausgeglichene Lösung zwischen den Interessen der Betroffenen an dem Schutz ihrer Daten und dem Interesse der Öffentlichkeit an der Schaffung eines effektiveren Gesundheitssystems?⁷ Diese Fragen sollen im Rahmen meiner Dissertation ihre Antworten finden.

3. STAND DER FORSCHUNG

Das Thema der DS-GVO per se wird sowohl in der österreichischen als auch in der deutschen Fachliteratur genauso wie in zahlreichen Publikationen umfangreich aufgegriffen. Eine umfassende Behandlung des darin bisher nur nach der Rechtslage vor der DS-GVO analysierten Spannungsverhältnisses von ELGA und Datenschutz iSd der DS-GVO ist bis-

⁵ LÖFFLER 2007.

⁶ Siehe ENNÖCKL 2010, S. 59.

⁷ Vgl. BRESICH/RIEDL 2013, S. 137.

her zumindest nicht auffindbar. Es bestehen einige einschlägige Aufsätze⁸, die jene Angelegenheit nach der alten Rechtslage behandeln, genauso wie verschiedene diesbezügliche Rechtsauffassungen der wissenschaftlichen Literatur⁹, wobei stets die Lage vor der europäischen Novellierung erarbeitet wird. Insbesondere eine systematische Arbeit, die eine breite Palette an datenschutzrechtlichen Fragen des Systems ELGA methodisch abdeckt, ist nicht vorhanden. An aktueller Literatur gibt es bereits Publikationen¹⁰, wobei entweder einzelne Themen wie das neue FOG und Datenschutz ohne konkreter Subsumtion zur ELGA aufgegriffen oder die ELGA und ihre Funktionsweise bzw. das Spannungsverhältnis zum Datenschutz überblickmäßig thematisiert werden. Auch aus der bisherigen Rechtsprechung des VfGH lassen sich keine Rückschlüsse auf datenschutzrechtliche Bedenken hinsichtlich der ELGA ziehen. Insofern sind bereits diesbezügliche Beschwerden¹¹ beim VfGH eingelangt, wobei diese aus formellen Gründen zurückgewiesen worden sind. Eine Auseinandersetzung inhaltlicher Art durch den VfGH hat es bis dato nicht gegeben. Deshalb möchte ich das Konfliktpotential, welches die Bestimmungen zur ELGA in sich bergen, aus Sicht des Datenschutzes und der Grundrechte, im Lichte der DSGVO systematisch untersuchen.

4. ÜBERBLICK ÜBER DAS FORSCHUNGSVORHABEN UND SCHILDERUNG DER FORSCHUNGSFRAGEN

Einleitend sollen in der Dissertation die Rechtsquellen, auf denen die ELGA basiert und auf die bei der Datenverarbeitung in der ELGA Bezug genommen wird, aufgezeigt werden. Sowohl datenschutzrechtliche Rechtsquellen – wie das Recht auf Geheimhaltung der Daten in der GRC oder in der AEUV, sowie die DS-GVO und das DSG – als auch spezielle Materiengesetze sollen zunächst erläutert und deren Bezug zu ELGA geschildert werden.¹² Unter Letztere fallen vor allem das ELGA-G, das GTelG 2012¹³, die GTelVO

⁸ Siehe ENNÖCKL 2010, S. 59-66; BRESICH/RIEDL 2013, S. 115-137; RIESZ 2013, S. 17-24; MÜLLER/SCHRAMEK 2016, S. 40-42; FROHNER 2009, S. 253-272; SOUHRADA-KIRCHMAYER 2013, S. 79-98; KOCH/MARX/ELMER 2013, S. 131-136; CAUMANN 2013, S. 137-142; GOETZ 2013, S. 164-168; REIMER/ARTMANN/STROETMANN 2013, S. 154-159; KUNNERT 2011, S. 132-149; JAHNEL 2013, S. 307-328.

⁹ Siehe AIGNER/LEISCH 2013, S. 23-26; HATTENBERGER/HASLAUER 2013, S. 99-122; MILISITS/REIMER 2012, S. 558-569; LEHNER 2013, S.299-318; STÄRKER 2011, S. 289-292; REIMER 2013, S. 319-336; STÄRKER 2013, S. 337-376. AIGNER 2012, S.84-89.

¹⁰ Siehe KNOTZER 2018, S. 202-2019; PFANDLSTEINER/GABAUER/TRIEB 2019, S. 171-178; AIGNER/MILISITS 2018;

¹¹ Siehe VfGH 2. 3. 2015, G 140/2014; VfGH 27. 11. 2015, E 1607/2014-11; VfGH 13.10.2016, G 330/2015.

¹² Siehe BRESICH/RIEDL 2013, S.118.

2013¹⁴ und die ELGA-VO 2015¹⁵. Die Frage, worum es sich bei der ELGA handelt, und ihre Beantwortung sind ein weiteres Thema, das für ein besseres Verständnis noch im einleitenden Teil der Arbeit aufgerollt werden soll. Zu subsumieren sind hierunter unter anderem die Funktionsweise jenes organisationsübergreifenden elektronischen Informationssystems, die hinter dem Akronym steckende Idee, sowie der Begriff der „ungegerichteten Kommunikation“.

In einem weiteren Schritt sind die von der ELGA betroffenen Daten kurz und bündig darzulegen. Die in diesem System bearbeiteten Gesundheitsdaten sind im § 2 Z 9 GTelG 2012 abschließend thematisiert¹⁶, aber Literaturmeinungen zufolge ist der Wortlaut jener Bestimmung zu unbestimmt und kann in der Praxis Schwierigkeiten bei der Auslegung bereiten.¹⁷ Vor allem kennt das GTelG 2012 die Definition der anonymen Daten nicht, welche vom Anwendungsbereich der DS-GVO ausgenommen sind. Es stellen sich daher folgende Fragen: Wird die Datendefinition des GTelG durch die DS-GVO verändert? Sind anonyme Daten unter die genannte Bestimmung des GTelG zu subsumieren? Wird ein Unterschied zwischen personenbezogenen und nicht personenbezogenen Daten im GTelG gezogen? Allgemein soll daher der Frage „Wie ist der Begriff der ELGA-Gesundheitsdaten iSd GTelG 2012 zu verstehen?“ eine Antwort gefunden werden. In diesem Konnex ist auch auf den Zweck der ELGA einzugehen und sich die Frage zu stellen, ob ein anonymes Datenverbundsystem damit überhaupt vereinbar ist.¹⁸

Fraglich ist ebenfalls, ob die im Absatz zuvor unterschiedenen anonymen oder personenbezogenen ELGA-Gesundheitsdaten einer Person, die ihrerseits für eine andere Person relevant und hilfreich sein können, für Forschungszwecke verarbeitet werden dürfen. Die DS-GVO sieht diesbezüglich eine Privilegierung in Art 89 vor, in dessen Kontext sich folgende Unsicherheiten ergeben: Welche Rolle spielt diese Bestimmung? Erfolgt die Anwendung jener Norm im Zusammenhang mit dem FOG verhältnismäßig? Muss die Öffnungsklausel grundrechtskonform und iSd DS-GVO interpretiert werden? Welche Auswirkung hat es in der Praxis auf die Betroffenenrechte und andere Garantien der DS-GVO? Inwiefern werden diese mit dem FOG eingeschränkt? Wie steht das GTelG zu der

¹³ Siehe dazu REIMER 2016, S. 10.

¹⁴ Siehe dazu STRAUSS-KOSCHER 2014, S. 158.

¹⁵ Siehe dazu AIGNER/SCHWAMBERGER 2009, S. 27.

¹⁶ Vgl. RIESZ 2013, S. 19.

¹⁷ BRESICH/RIEDL 2013, S. 126.

¹⁸ Siehe auch ENNÖCKL 2010, S. 60.

Verarbeitung von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken? Widerspricht das FOG nicht der Zugriffsregelung des GTelG 2012? Was besagt das neue Forschungsorganisationsgesetz, welches die hier zur Anwendung gelangenden strengeren Bestimmungen des Datenschutzgesetzes lockert, dazu? Mit jenem Gesetz sind neue Normen für die „Registerforschung“ erlassen worden.¹⁹ Das FOG ermöglicht wissenschaftliche Einrichtungen den Zugriff auf Forschungsmaterial für Zwecke gemäß Art. 89 Abs. 1 DSGVO.²⁰ ELGA-Daten fallen auch in diesen Pool.²¹ Unterschiedliche, noch weitgehend offene Fragen sind in diesem Zusammenhang zu untersuchen: Ist dem Gesetzgeber mit dem neuen FOG ein Spagat zwischen Datenschutz und Forschung gelungen? Inwiefern geht die Novelle des FOG über eine legislative Anpassung an die DS-GVO hinaus? Sind die neuen Regelungen ausgewogen und verhältnismäßig? In welchem Maß erfolgt eine Abwägung der Grundrechte? Ist eine Interessensabwägung vorgesehen? Ist eine Sekundärforschung de lege lata unbeschränkt möglich?²² Inwiefern ist in der Praxis das FOG mit der ELGA umsetzbar? Ist dies technisch möglich?²³ Wer hat Zugriff auf die Datenbanken? Was sind Forschungseinrichtungen nach der Definition des Gesetzes? Sind die Formulierungen diesbezüglich etwas zu breit und schwammig?²⁴ Wozu sind diese berechtigt? Werden Gesundheitsdaten in der Forschung vor dem Missbrauch ausreichend geschützt? Wenn ja, durch welche Maßnahmen?²⁵ Welche Vorkehrungen würden sich eignen?²⁶ Bietet die Pseudonymisierung einen ausreichenden Schutz?²⁷ Haben die Betroffenen ein Verweigerungsrecht gegenüber der Verarbeitung zu Forschungszwecken? Wie erfolgt die Sanktionierung bei Verstoß gegen das Gesetz? Bleiben Forschungseinrichtungen wirklich straffrei? Wie steht der Datenschutzrat zu diesem Thema? Welcher Ansicht sind Datenschutzorganisationen? Inwiefern kritisieren Datenschutzbehörde und Arbeiterkammer das Gesetz? Wie sehen die politischen Parteien Österreichs diese Problematik?²⁸ Welcher Meinung sind der Wissenschaftsminister, die Gesundheitsministerin, ExpertInnen des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung und aus

¹⁹ Siehe auch o.V. 2018c.

²⁰ § 2f Abs 1 FOG

²¹ Siehe auch o.V. 2018a.

²² Vgl. REDAKTION APA 2018.

²³ Siehe auch LÖFFLER 2007.

²⁴ Siehe auch PARLAMENTSKORRESPONDENZ NR. 409 2018.

²⁵ Vgl. SPÖ-BUNDESORGANISATION 2018.

²⁶ Siehe auch o.V. 2018d.

²⁷ Siehe auch AL-YOUSSEF/RISS 2018.

²⁸ Siehe auch o.V. 2018e.

dem Wissenschaftsbereich? Ganz allgemein ist hier die Frage zu beantworten, inwiefern das FOG mit den unionsrechtlichen Datenschutzbestimmungen im Einklang steht und wie eine derartige Regelung der Registerforschung aus datenschutzrechtlicher Sicht zu beurteilen ist.

Im Grunde ist der Umgang mit Gesundheitsdaten nach der DS-GVO wegen ihrer „höchstpersönlichen Natur“²⁹ und einem „hohem Schadens- und Missbrauchspotential“³⁰ untersagt, sofern nicht eine Ausnahme iSd Art 9 Abs 2 DS-GVO vorliegt.³¹ Die Ausnahmeregelungen des Abs 2 sind nach der Formel des Gerichtshofs der Europäischen Union³² eng auszulegen. Außerdem ist es nur dann möglich, die Datenverarbeitung von dem grundsätzlichen Verarbeitungsverbot auszunehmen, wenn Erlaubnistatbestände unionsrechtlich oder nach den nationalen Regelungen vorgesehen und zusätzlich durch ein öffentliches Interesse gerechtfertigt sind. Abgesehen davon müssen für den Schutz der personenbezogenen Daten und anderer Grundrechte auch angemessene Garantien geschaffen werden.³³ Der österreichische Gesetzgeber normiert in Art 9 Abs 2 DS-GVO unterschiedliche Erlaubnistatbestände. In meiner Dissertation soll jede für den konkreten Fall in Betracht kommende Ausnahmeregelung dieser Bestimmung einzeln aufgerollt und hinsichtlich der Eignung als Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung in der ELGA einer Prüfung unterzogen werden. Gedacht sei hier beispielsweise an den Erlaubnistatbestand der ausdrücklichen Einwilligung. Erfüllt eine pauschale Einwilligung in die Teilnahme an ELGA und die damit einhergehende Weitergabe der sensiblen Daten an die ELGA-GDA den im Art 9 Abs 2 lit a normierten Tatbestand?³⁴ Des Weiteren ist beispielsweise bei der Ausnahmeregelung des Art 9 Abs 2 lit g DS-GVO (Öffnungsklausel) die Erfüllung der einzelnen Tatbestandsvoraussetzungen systematisch zu untersuchen: Ist die unabdingbare Bedingung – die Widmung der Datenverarbeitung einem erheblichen öffentlichen Interesse - gegeben? Wird den zusätzlichen Voraussetzungen, wie dem Verhältnismäßigkeitsgrundsatz, der Wesensgehaltstheorie und der Erfüllung angemessener und konkreter Maßnahmen zur Wahrung der Grundrechte und Interessen der Betroffenen, nachgekommen?

²⁹ ErwGr 51 S 1.

³⁰ Artikel-29-Datenschutzgruppe, Advice paper on special categories of data 4.

³¹ Vgl. Art 9 Abs 1 DS-GVO.

³² Siehe HERBERGER 2017, S. 100.

³³ Siehe auch ErwGr 52.

³⁴ Siehe auch ENNÖCKL 2010, S. 61.

Für die Beurteilung der Verhältnismäßigkeit der ELGA aus datenschutzrechtlicher Sicht ist die Art und Weise der Teilnahme des Betroffenen an dem Datenverbundsystem von Bedeutung.³⁵ Dabei muss dem Grundsatz auf informationelle Selbstbestimmung ein besonderes Augenmerk geschenkt werden. Diesem Grundsatz und jenem der Verhältnismäßigkeit versucht man im Rahmen der ELGA mit dem Widerspruchsrecht Rechnung zu tragen.³⁶ Es ist fraglich, inwiefern dieses Opt-Out-System, welches ein besonderes Rechtswerkzeug darstellt, erfolgreich funktioniert. Es stellen sich unterschiedliche Fragen: Ist das besondere Rechtswerkzeug der Einwilligungsfiktion auch in einem anderen europäischen Datenverbundsystem vorgesehen oder stellt es eine österreichische Besonderheit dar? Wie kann man das „Zwitter“ der Teilnahmeform datenschutzrechtlich rechtfertigen? Ist es sonst im österreichischen Gesundheitssystem vorhanden? Kann man einen Vergleich zum Organspende-Widerspruch ziehen? Die Frage, ob das Prinzip des gelindesten Mittels durch ein solches Opt-Out-System gewährleistet werden kann, ist ebenfalls kritisch zu beobachten. Hierzu gibt es unterschiedliche Meinungen in der Lehre³⁷, welche untersucht werden sollen. Kann man den Selbstbestimmungsgrundsatz auch in einem nachträglichen Widerspruchsrecht als erfüllt ansehen?³⁸ Wie, wann und gegen wen ist der Widerspruch in der ELGA auszusprechen? Was ist daran datenschutzrechtlich beachtlich?³⁹ Der Fokus meiner Arbeit soll sich im Rahmen eines Kapitels der Beantwortung jener Fragen widmen.

Das GTelG 2012 sieht in seinem § 16 Abs 2 Z 2 abgesehen von der Möglichkeit des generellen Widerspruchs noch ein Recht auf Widerspruch zur Verarbeitung konkreter Verweise beziehungsweise Gesundheitsdaten vor.⁴⁰ Dem Betroffenen gegenüber besteht hinsichtlich eines solchen Rechtes eine Informationspflicht, insbesondere bei Daten in Bezug auf HIV-Infektionen, psychische Erkrankungen, Schwangerschaftsabbrüche und § 71a Abs 1 GTG. Einigen Rechtsauffassung der wissenschaftlichen Fachliteratur zufolge ist eine solche Bestimmung grundsätzlich zu unbestimmt, weil sie erstens die Informationspflicht zu wenig konkret darlege⁴¹ und zweitens nichts darüber aussage, was die Fol-

³⁵ Vgl. BRESICH/RIEDL 2013, S. 128.

³⁶ Siehe auch ENNÖCKL 2010, S. 65; VfSlg 17.065/2003.

³⁷ Siehe BRESICH/RIEDL 2013, S. 128.

³⁸ Vgl. ART-29-DATENSCHUTZGRUPPE 2007, S. 15.

³⁹ Vgl. § 15 Abs 2 Z 1 und Z 2 GTelG 2012.

⁴⁰ BRESICH/RIEDL 2013, S.131.

⁴¹ Im Gesetzeswortlaut werden Krankheiten genannt, bei denen die Informationspflicht vorgesehen ist, wobei die Aufzählung mit dem Wort „insbesondere“ beginnt. Es stelle sich daher in diesem Zusammen-

gen einer mangelnden Bekanntgabe des Widerspruchsrechtes sind.⁴² Diese Literaturmeinungen sollen näher diskutiert werden. Abgesehen davon ist es auch fraglich, inwiefern eine Unterscheidung von besonders sensiblen Daten innerhalb der Kategorie von sensiblen Daten nach unionsrechtlichem Datenschutz erlaubt ist. Handelt es sich dabei um eine schlüssige Differenzierung? Ist eine spezielle Behandlung dieser Gesundheitsdaten im Gegensatz zu anderen wie Krebs sachgerecht oder liegt hier eine Stigmatisierung bestimmter Patienten vor? Kann man diese Regelung als unionsrechtlich nicht zulässiges „Gold Plating“ ansehen? Wird eine kategorische Differenzierung durch die in § 16 Abs 2 Z 2 GTelG 2012 genannten Erkrankungen gerechtfertigt? Grundsätzlich ist es dem Gesetzgeber erlaubt, auf einzelne Fälle Bedacht zu nehmen. Die dadurch eventuell entstehenden Härtefälle machen eine Regelung jedoch nicht per se gleichheitswidrig. Es darf sich dabei aber immer nur um atypische Fälle handeln. Erfüllen die im Gesetz genannten Tatbestände diese Kriterien?⁴³ Auch ein nach § 2 Z 9 GTelG 2012 durchgeführter Ausschluss bestimmter Daten aus der Definition der ELGA-Gesundheitsdaten ist hinsichtlich der bereits genannten Fragen einer Prüfung zu unterziehen.

Des Weiteren ist zu prüfen, ob im Rahmen eines Eingriffs in das verfassungsrechtlich gewährleistete Grundrecht die in § 1 Abs 2 DSGVO vorgesehenen Erfordernisse beachtet worden sind. Diese Bestimmung differenziert nach dem Eingriffssubjekt.⁴⁴ Wird der Eingriff von einer staatlichen Behörde oder von einem Privaten durchgeführt?⁴⁵ Sind angemessene Garantien zum Schutz des Geheimhaltungsinteresses geschaffen worden?⁴⁶ In der Literatur werden die geeigneten Garantien in der ELGA beispielsweise durch das Opt-Out-System, durch den Betrieb einer ELGA-Ombudstelle, welche die Rechte der ELGA-Teilnehmer sicherstellt, bzw durch den rollenbasierten Zugriff als erfüllt angesehen.⁴⁷ Ob dadurch geeignete Garantien im Sinne des Datenschutzrechtes geschaffen sind, soll ebenfalls genauer betrachtet werden. Außerdem müssen die Maßnahmen des Eingriffs die Anforderung der Angemessenheit erfüllen. Dies tun sie, sofern sie der besonderen Beschaffenheit der Daten in Bezug auf die jeweilige Verwendung

hang die Frage, welche Tatbestände bzw Krankheiten noch in Frage kommen. Siehe BRESICH/RIEDL 2013, S.131.

⁴² Siehe BRESICH/RIEDL 2013, S.131.

⁴³ Siehe auch RIESZ 2013, S. 17.

⁴⁴ DOHR/POLLIRER/WEISS/KNYRIM 2015, Anmerkung 10.

⁴⁵ Siehe auch LEHNER 2009, Rz 11/36.

⁴⁶ Vgl. RIESZ 2017, S. 496.

⁴⁷ Siehe AIGNER/MILISITS 2018, Rz 9.13.

Rechnung tragen.⁴⁸ Inwiefern man bei dem im ELGA-G, GTelG, GTelVO und ELGA-VO normierten Schutzniveau von einem angemessenen Schutz iSd Anforderungen der Angemessenheit sprechen kann, ist ebenfalls einer Prüfung zu unterziehen.⁴⁹ Außerdem ist auf die VfGH-Entscheidung aus dem Jahr 2015⁵⁰ bezüglich der Verfassungskonformität einiger Bestimmungen zur elektronischen Gesundheitsakte einzugehen. Der umfassende Antrag des tiroler Arztes, welcher die Aufhebung der ELGA wegen scheinbarer Verfassungswidrigkeit vorgesehen und das System als solches in Frage gestellt hat, ist durch den VfGH wegen mangelnder Erfolgsaussichten abgelehnt worden.⁵¹ In der Literatur wird zum Teil die Meinung vertreten, dass durch diesen Beschluss des VfGH weitgehende Rechtssicherheit im Bereich der ELGA entstanden sei, da sie eine immunisierende Wirkung⁵² für im Rahmen dieses Antrages angefochtene aber nicht aufgehobene Bestimmungen hat.⁵³ In meiner Dissertation möchte ich diese VfGH-Entscheidung sowie einzelne einschlägige Rechtsauffassungen der Literatur im Lichte der europäischen Novellierung einer Analyse unterziehen.

Ein weiteres zu erarbeitendes Thema ist die datenschutzrechtliche Rollenverteilung in der ELGA. Dies ist vor allem für die Verteilung der Rechte und Pflichten sowie für die datenschutzrechtliche Verantwortung in Bezug auf die Betroffenenrechte wichtig.⁵⁴ Aus dem Blickwinkel des Datenschutzes ergibt sich eine Vielzahl an Fragen in diesem Kontext. Eines hiervon rückt durch die Bestimmung § 15 Abs 3 GTelG 2012 in den Mittelpunkt. Es ist zu untersuchen, inwiefern die hier normierten Rechtsfolgen einer datenschutzrechtlichen Prüfung Stand halten können.⁵⁵ Erfüllt eine in dieser Bestimmung normierte „Unzugänglichmachung“ die Anforderungen des Löschungsrechts iSd Art 17 Abs 1 DS-GVO?⁵⁶ Des Weiteren ist noch unklar und zu untersuchen, inwieweit durch die Betreuung eines ELGA-Zugangsportals durch den Bundesminister für Gesundheit gemäß § 23 GTelG 2012 dem Auskunftsrecht nach § 26 DSGVO 2000 gänzlich entsprochen

⁴⁸ ENNÖCKL 2014, S. 208.

⁴⁹ Siehe auch ENNÖCKL 2010, S. 65.

⁵⁰ VfGH 27.11.2015, E 1607/2014-11.

⁵¹ STREIT 2017, S. 133.

⁵² *res iudicata*

⁵³ Vgl. REIMER 2016a, S.1 ff.

⁵⁴ Siehe STONEK/BERDENICH/KNYRIM/KERN 2016, S. 77.

⁵⁵ Siehe § 15 Abs 3 GTelG 2012.

⁵⁶ Was ist eigentlich unter Löschung iSd DS-GVO zu verstehen? Es gibt Ansichten, die besagen, dass eine bloße Unkenntlichmachung ausreichen würde. Der OGH vertritt hier z.B. die Meinung, dass unbedingt physisch zu löschen ist. Wie ist das physische Löschen bei elektronischen Daten durchzuführen?

wird.⁵⁷ Eine weitere Frage wirft Art 26 DS-GVO auf: Nach der Rechtslage vor der DS-GVO hat sich die Frage gestellt, ob es sich bei der ELGA um ein Informationsverbundsystem iS § 4 Z 13 DSG 2000 handeln könnte.⁵⁸ Da das Informationsverbundsystem als solches abgeschafft und ein ähnliches Regelwerk in Art 26 DS-GVO (gemeinsam für die Verarbeitung Verantwortliche) geschaffen worden ist, könnte man sich die gleiche Frage im Zusammenhang damit stellen. Abschließend soll in der Arbeit auch beleuchtet werden, wie sich das österreichische System zu den sonstigen europäischen Regelungen einfügt. Hat es eine gewisse Sonderstellung? Wenn ja, inwiefern wird dabei von sonstigen europäischen Regelungen abgewichen?

5. METHODE

Bei der Verfassung der Dissertation werden rechtsdogmatische Methoden angewandt. Es sollen dabei die einschlägige europäische und nationale Gesetzgebung sowie Literatur analysiert, interpretiert, ausgelegt und kritisch beurteilt werden. In diesem Zusammenhang soll einerseits die praktische Umsetzung des Gesetzes im Rahmen des genannten Systems diskutiert und andererseits auf die unterschiedlichen, wenn auch sich zum Teil auf die Rechtslage vor der DS-GVO beziehenden, Meinungen der Fachliteratur eingegangen und diese auf die aktuelle Rechtsproblematik ausgelegt werden. Rücksicht soll dabei auch auf Mitteilungen der Presse sowie auf wirtschaftliche und politische Publikationen genommen werden.

6. ZEITPLAN

WS 2017-SS 2018: Absolvierung von Lehrveranstaltungen zur rechtswissenschaftlichen Methodenlehre und zur Judikatur- und Textanalyse, sowie der Besuch von einigen einschlägigen Lehrveranstaltungen aus dem Interessensmodul, Absolvierung eines Seminars für Dissertanten, Suche nach einem Dissertationsthema und Überlegung von Interessensgebieten;

WS 2018: Absolvierung des Seminars im Dissertationsfach („Seminar zum Kennenlernen des Betreuer“), Besuch eines weiteren Seminars aus dem Interessensmodul;

⁵⁷ Siehe LÖFFLER 2007 sowie SOUHRADA-KIRCHMAYER 2017, S. 87.

⁵⁸ BRESICH/RIEDL 2013, S. 128.

SS 2019: Absolvierung des Seminars im Dissertationsfach zur Vorstellung und Diskussion des Dissertationsvorhabens;

WS 2019: Einreichung des Dissertationsvorhabens, Beginn mit dem Verfassen der Dissertation, Besuch eines weiteren Seminars aus dem Interessensmodul;

WS 2019-SS 2020: Verfassen der Dissertation, Finalisieren der Arbeit, Abgabe der Dissertation, Defensio;

Da ich bereits sämtliche vorausgesetzten Lehrveranstaltungen des Doktoratsstudium abgeschlossen habe, würde ich gerne zeitnah meine Dissertation schreiben und finalisieren. Weil ich im Rahmen dieser Zeit das Studium hauptberuflich machen werde, möchte ich es zügig durchziehen. Ich gehe deshalb von einer Fertigstellung der Arbeit im Frühjahr 2020 aus.

7. VORLÄUFIGES QUELLENVERZEICHNIS

AIGNER, Gerhard, Datenschutz – Patientenschutz aus gesundheitspolitischer Sicht, in: RdM 3 (2012), S. 84.89.

AIGNER, Gerhard/ LEISCH, Franz, ELGA – Die elektronische Gesundheitsakte. Ein Überblick, in: RdM 6 (2013), S. 23-26.

AIGNER, Gerhard/ MILISITS, Carina, Kap. I.9. Die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA), in: Aigner/Kletečka/Kletečka-Pulker/Memmer (Hg.), Handbuch Medizinrecht, Wien 2018 (Stand 1.11.2018, rdb.at).

AIGNER, Gerhard/ SCHWAMBERGER, Helmut, Gesundheitstelematik. Gesundheitstelematikverordnung, in: RdM 1 (2009), S. 18.

AL-YOUSSEF, Muzayen/ RISS, Karin, Weitergabe von Gesundheitsdaten entzweit Regierung, 2018, abrufbar unter <https://www.derstandard.at/story/2000077762449/weitergabe-von-gesundheitsdaten-entzweit-regierung> (Zugriff am 20.10.2019).

ART-29-GRUPPE, Arbeitspapier Verarbeitung von Patientendaten in elektronischen Patientenakten (EPA) (WP 131), Brüssel 2007, abrufbar unter

https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp131_de.pdf (Zugriff am 02.06.2019).

BRESICH, Ronald/ RIEDL, Eckhard, Datenschutzrechtliche Fragen der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) (FN. Fragen des öffentlichen Rechts im Jahr 2012, in: Jahrbuch Öffentliches Recht (2013), S. 115-137.

BUCHINGER, Kerstin, Die Elektronische Gesundheitsakte in Österreich, in: Janel (Hg.), Jahrbuch Datenschutz und E-Government, Wien-Graz 2008, S. 133-161.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT, ELGA. Informationen zur Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) für Ärztinnen und Ärzte, Wien o.J., abrufbar unter https://www.patientenanwalt.com/download/Patientenzentrierte_Projekte/ELGA_Folder_Onlineversion_neu.pdf (Zugriff am 06.06.2019).

BURGSTALLER, Peter, Gesundheitsdaten in der Cloud!, in: ecolex 7 (2016), S. 635-639 (= BURGSTALLER 2016a).

BURGSTALLER, Peter, Datensicherheitsrecht in der Gesundheitstelematik insb unter Berücksichtigung bedarfsorientierter Dienste/Cloud Computing, Wien-Graz 2016 (= BURGSTALLER 2016b).

CAUMANN, Jörg, Datenschutz und Datennutz bei elektronischen Patientenakten, in: DuD 3 (2013), S. 137-142.

DOHR, Walter/ POLLIRER, Hans/ WEISS, Ernst/ KNYRIM, Rainer, § 1 DSGVO. Grundrecht auf Datenschutz, in: Dohr/Pollirer/Weiss/Knyrim (Hg.), Datenschutzgesetz 2000, Wien² 2015 (Stand 26.11.2015, rdb.at).

ENNÖCKL, Daniel, Datenschutzrechtliche Fragen der elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) (FN 1. Neue Rechtsvorschriften und aktuelle Themen, in: Jahrbuch Gesundheitsrecht (2010), S. 59-66.

ENNÖCKL, Daniel, Der Schutz der Privatsphäre in der elektronischen Datenverarbeitung, Wien 2014.

FROHNER, Jutta, Datenschutz im Gesundheitswesen, in: Bauer/Reimer (Hg.), Handbuch Datenschutz, Wien 2009, S. 253-272.

GOETZ, Christoph F.-J., Zukunftsaufgabe Gesundheitstelematik, in: DuD 3 (2013), S. 164-168.

GORZALA, Jeannette, Wearables: Grenzen und Herausforderungen der Digitalisierung im Gesundheitssektor, in: RdW 3 (2019), S. 146-150.

HATTENBERGER, Doris/ HASLAUER, Thomas, Informationelle Fremd- und Selbstbestimmung nach "ELGA", in: Janel (Hg.), Jahrbuch Datenschutzrecht und E-Government, o.O. 2013, S. 99-122.

HERBERGER Marie, „Ausnahmen sind eng auszulegen“ - Die Ansichten beim Gerichtshof der Europäischen Union, in: ZfRV 3 (2017), S. 100-106.

JAHNEL, Dietmar, Verfassungsrechtliche Fragen der elektronischen Gesundheitsakte (ELGA), in: FS Stolzlechner (2013), S. 307-328.

JAHNEL, Dietmar, Apotheken und Internet, in: Auer-Mayer/Pfeil/Prantner (Hg.), Aktuelle Fragen zu Medikamenten, Wien 2018, S. 95-106.

KASTELITZ, Markus/ HÖTZENDORFER, Walter/ TSCHOHL, Christof, Art 9 DSGVO. Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten, in: Knyrim (Hg.), DatKomm Praxis-kommentar zum Datenschutzrecht, Wien 2018 (Stand 1.10.2018, rdb.at).

KNOTZER, Stefan, Wissenschaftliche Forschung und Datenschutz: Eine kritische Analyse ausgewählter Aspekte der österreichischen Rechtslage, in: ZTR 4 (2018), S. 202-209.

KOCH, Manuel/ MARX Sven/ ELMER Arno, Informationelle Selbstbestimmung und Patientensouveränität in einem vernetzten Gesundheitswesen, in: DuD 3 (2013), S. 131-136.

KOPETZKI, Christian, Einwilligung und Einwilligungsfähigkeit, in: Kopetzki (Hg.), Einwilligung und Einwilligungsfähigkeit, Wien 2002, S-1-23.

KUNNERT, Gerhard, Der vernetzte elektronische Patient, in: Bielefeldt/Deile/Hamm/Hutter/Kurtenbach/Tretter (Hg.), Nothing to hide - nothing to fear? Jahrbuch Menschenrechte (2011), S. 132-149.

LEHNER, Andreas, Recht auf Datenschutz, in; Heißl (Hg.), Handbuch Menschenrechte, Wien 2009, S. 211-227.

LEHNER, Andreas, ELGA und das Grundrecht auf Datenschutz, in: ÖJK (Hg.), Gesundheit und Recht - Recht auf Gesundheit, Wien 2013, S. 299-318.

LÖFFLER, Michael, Die elektronische Gesundheitsakte und der Datenschutz, Wien 2007, abrufbar unter <https://www.law.tuwien.ac.at/loeffler.pdf> (Zugriff am 06.06.2019).

MILISITS, Carina/ REIMER, Sebastian, Die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA) ist auf Schiene, in: SozSi 12 (2012), S. 558-569.

MÜLLER, Thomas/ SCHRAMEK, Christoph, Aktuelle Verfassungsfragen der Gesundheitsrechtsreform: ELGA-G und Primärversorgungsgesetz, in: ZfG 2 (2016), S. 40-42.

OMAN, Markus/ SCHMIDT, Katharina, Die Millionen Gesundheitsdaten sind woanders, in: Dako 5 (2015), S. 102-104.

o.V., ELGA - die Katze ist aus dem Sack, 2018, abrufbar unter http://www.argedaten.at/php/cms_monitor.php?q=PUB-TEXT-ARGEDATEN&s=92447jso (Zugriff am 29.05.2019) (= o.V. 2018a).

o.V., Gesundheitstelematikgesetz 2012 - GTelG 2012, 2018, abrufbar unter https://www.apotheker.or.at/Internet/OEAK/NewsPresse_1_0_0a.nsf/agentEmergency!openAgent&p=C2E65EF2E1F82135C1257AD70041673B&fsn=fsStartHomeFachinfo&iif=0 (Zugriff am 20.05.2019) (= o.V. 2018b).

o.V., Missbrauch von Patientendaten - die Fakten, o.J., abrufbar unter http://www.argedaten.at/php/cms_monitor.php?q=PUB-TEXT-ARGEDATEN&s=34706eta (Zugriff am 19.06.2019) (= o.V. o.J.a).

o.V., Wo das Forschungs- das Datenschutzgesetz aussticht, 2018, abrufbar unter <https://derstandard.at/2000077962946/Wo-das-Forschungs-das-Datenschutz-Gesetz-aussticht> (Zugriff am 26.06.2019) (= o.V. 2018c).

o.V., Regierung will persönliche Daten für Forschung freigeben, Wien 2018, abrufbar unter <https://futurezone.at/netzpolitik/regierung-will-persoenliche-daten-fuer-forschung-freigeben/400019179> (Zugriff am 20.10.2019) (= o.V. 2018d).

o.V., Gesundheitsakte ELGA: Regierung will Daten der Österreicher für Forschung öffnen, 2018, abrufbar unter <https://www.sn.at/politik/innenpolitik/gesundheitsakte-elga->

regierung-will-daten-der-oesterreicher-fuer-forschung-oeffnen-26528515 (Zugriff am 21.10.2019) (= o.V. 2018e).

PARLAMENTS KORRESPONDENZ NR. 409, Forschungsausschuss billigt umfangreiche Datenschutz-Novelle für Wissenschaft und Forschung. Kontroverse um Forschungsorganisationsgesetz im Mittelpunkt der Ausschussdebatte, Wien 2018, abrufbar unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2018/PK0409/index.shtml (Zugriff am 22.20.2019).

PERNER, Stefan, ELGA und Haftung, in: JMG 1 (2016), S. 26-29.

PEYER, Manfred, ELGA aus Sicht der Nutzer. E-Government, in: Jahrbuch Datenschutzrecht und E-Government (2012), S. 249-252.

PFANDLSTEINER, Eva-Maria/ GABAUER, Claudia/ TRIEB Gerald, Rechtskonforme elektronische Übermittlung von Gesundheitsdaten und genetischen Daten, in: RdM 5 (2019), S. 171-178.

REDAKTION APA, Ermächtigungsgesetz. Kritik an Weitergabe persönlicher Daten an Forschung , 2018, abrufbar unter <https://www.noen.at/in-ausland/ermaechtigungsgesetz-kritik-an-weitergabe-persoenlicher-daten-an-forschung-datenschutz-forschung-medizin-oesterreich-88623366> (Zugriff am 19.10.2019).

REIMER, Sebastian/ ARTMANN, Jörg/ STROETMANN, Karl A., Rechtliche Aspekte der Nutzung von elektronischen Gesundheitsdaten, in: DuD 3 (2013), S. 154-159.

REIMER, Sebastian, Möglichkeiten zur Objektivierung von Interessenabwägung und Verhältnismäßigkeitsprüfung am Beispiel ELGA, in: ÖJK (Hg.), Gesundheit und Recht - Recht auf Gesundheit, Wien 2013, S. 319-336.

REIMER, Sebastian, ELGA aus datenschutzrechtlicher Sicht, 2016, abrufbar unter https://www.eiseverywhere.com/file_uploads/6486b0485e590373b077e7be5169556c_SebastianReimer.pdf (Zugriff am 12.05.2019) (= REIMER 2016).

REIMER, Sebastian, Die Elektronische Gesundheitsakte ist verfassungskonform! Verfassungsgerichtshof, St.Pölten 2016, abrufbar unter

https://www.patientenanwalt.com/download/Expertenletter/Gesundheitswesen/Die_elektronische_Gesundheitsakte_ist_verfassungskonform_Sebastian_Reimer_Expertenletter_Gesundheitswesen.pdf (Zugriff am 22.10.2019) (= REIMER 2016a).

RIESZ, Thomas, Grundrechtliche Überlegungen zum neuen „ELGA-G“, in: SPRW VuV A (2013), S. 17-24.

RIESZ, Thomas, Verschwiegenheits- und Geheimhaltungspflichten von (Amts-)Ärzten im Spannungsverhältnis zur Verkehrssicherheit, in: ZVR 12a (2017), S. 491-498.

SCHIFF, Art. 9 Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener, in: Ehmann/Selmayr (Hg.) Datenschutzgrundverordnung, München² 2018, S. 271-295.

SOUHRADA-KIRCHMAYER, Eva, Das elektronische Gesundheitsakte-Gesetz (ELGA-G) aus Datenschutzsicht, in: Jahnel (Hg.), Jahrbuch Datenschutzrecht und E-Government, o.O. 2013, S. 79 -98.

SOUHRADA-KIRCHMAYER, Eva, Das Auskunftsrecht nach der Datenschutz-Grundverordnung, in: Jahnel (Hg.), Jahrbuch Datenschutzrecht, Wien 2017, S. 75-91.

SPÖ-BUNDESORGANISATION, Forschungsorganisationsgesetz und Datenschutz: Appell für eine Nachdenkpause! Wien 2018, abrufbar unter https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20180416_OTS0101/forschungsorganisationsgesetz-und-datenschutz-appell-fuer-eine-nachdenkpause (Zugriff am 19.10.2019).

STÄRKER, Lukas, ELGA – ein bloßes IT-Förderungsprogramm?, in: ASoK 8 (2011), S. 289-292.

STÄRKER, Lukas, Zukunftsherausforderung ELGA, in: ÖJK (Hg.), Gesundheit und Recht - Recht auf Gesundheit, Wien 2013, S. 337-376.

STRAUSS-KOSCHER, Birgit, Fakten zu ELGA - Die elektronische Gesundheitsakte aus rechtlicher und technischer Sicht, in: jusIT 4 (2014), S. 158-159.

STREIT, Georg, Das lange Leben der ELGA, in: JMG 3 (2017), S. 133.

STONEK, Felix/ BERDENICH, Christoph/ KNYRIM, Rainer/ KERN, Christian, Datenschutzkonforme Onlinekommunikation zwischen Ärzten und Patienten, in: Dako 4 (2016), S. 76-78.

STREIT, Georg, Das lange Leben der ELGA, in: JMG 3 (2017), S. 133.

STRÖHER, Alexander/ HONEKAMP, Wilfried, ELGA – die elektronische Gesundheitsakte vor dem Hintergrund von Datenschutz und Datensicherheit, 2011, S. 341-346.

WELTÄRZTEBUND, Deklaration von Genf, Genf 1948, abrufbar unter https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration_von_Genf_DE_2017.pdf (Zugriff am 18.12.2019)

ZEGGER, Hans G., Ist das ELGA-System sicher? Mythen und Fakten, o.J., abrufbar unter http://www.argedaten.at/php/cms_monitor.php?q=PUB-TEXT-ARGEDATEN&s=46223osi (Zugriff am 22.06.2019).