



universität
wien

Research Platform Governance
of digital practices

FWF Österreichischer
Wissenschaftsfonds

VALUE VACC

Valuing Vaccination

Sekundärdatennutzung in Österreich – eine politikwissenschaftliche Perspektive

Katharina Theresa Paul

24 Mai 2024 - Austrian Health Forum



I. Datenpolitik aus sozialwissenschaftlicher Perspektive

Sozialwissenschaftliches
Interesse



Daten als Quelle für
Systemsteuerung, Koordination,
und Forschung



....aber auch policy,
politics, und policy
rundum Daten

Datafizierung im modernen Staat

- Rolle der Statistik für *governance*
- Daten ≠ Wissen
- Daten brauchen Kontext, Infrastrukturen, Politik (Goldstein & Noss 2022)

Kontext: European Health Data Space



Initiative um sicheren und effizienten Datenaustausch innerhalb der EU zu ermöglichen



Verbesserte Versorgung, Behandlung, und Forschung?

EHDS: Hoffnungen und Erwartungen

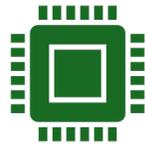
- Patient*innen: Versorgung
- Gesundheitsdienstleister*innen: Effizienz, Zusammenarbeit
- Forschungseinrichtungen: Datenzugang und Innovation
- Industrie: Forschung und Entwicklung durch Zugriff auf umfangreiche Daten
- Nationale *Health Data Access Body*



Bedenken zum EHDS



Datenschutz
und Sicherheit



Interoperabilität



Kosten



Rechtliche und
ethische Fragen

Sozialwissenschaftliche Debatte zu EHDS und data value

- Offener Wertebegriff – public value vs market value (Marelli et al 2023; Gross and Geiger 2023)
- Big Tech und Zugang zu *public* health data (Geiger & Gross 2021), Interessen und politischer Einfluss?
- Industrie kann Wert in öffentlichen Gesundheitsinfrastrukturen extrahieren (Prainsack 2019)



II. Datenpolitik in Österreich

Vignette I – Elektronischer Impfpass

- COVID19 als *window of opportunity*
- Mehrwert: Evaluierung Versorgung und Abdeckung, Meilenstein auf dem Weg zur besseren Zusammenarbeit dank gemeinsamen Ziels



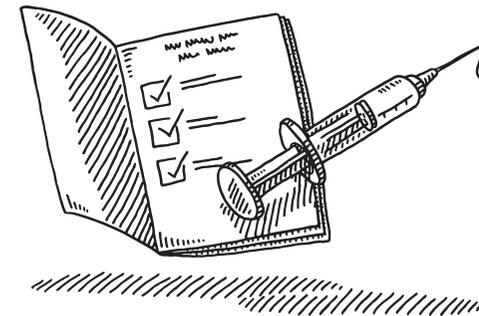
Vignette II - Verschreibungsdaten

- Verschreibungsdaten in ELGA
- Data ownership bei software Betreibern
- Un)möglichkeit der Evaluierung (zB overprescription)



Vignette III – Digitalisierung des Eltern-Kind-Pass

- Ministerialentwurf: 1000+ Stellungnahmen
- Verbindung Digitalisierung und Datenschutz
- Breite Akzeptanz des Mehrwerts besserer Daten für Eltern/Kind Gesundheit



(Kritische) Haltungen von Eltern

„Es ist schwierig, aber so und noch dazu sind das wirklich sensible Daten. (...) Die, **wenn man die als Staat verkauft, auch wirklich viel Geld wert sind**. Also es werden einfach Daten erhoben und eigentlich natürlich gleichzeitig könnte man sagen ja, voll geil, wir können auf voll viele Dinge Rückschlüsse. Also man könnte glaube ich Studien machen, nur aufgrund von den Daten, die sie so sammeln. **Die Frage ist, ob sie es auch so verwenden werden**. Wahrscheinlich nicht mehr, dafür müssten wir zustimmen.“

„Also ich finde den Mutter-Kind-Pass an sich, das ist schon sehr praktisch. (...) Dann gab es ja schon irgendwie so von es gab so Apps, aber es war noch nicht der richtige Mutter-Kind-Pass. Aber das hat überhaupt nicht hingehaut. (...) **Dann muss ich auch sagen, bin ich mir nicht so ganz so sicher, ob ich wirklich dem Staat traue, dass sie auf unsere Daten so aufpassen, wie sie es tun sollten**.“

„**Es ist zu einem gewissen Grad erzwungen**. Und ich vertraue ihnen nicht, dass es eine gute App ist irgendwie. Also ich finde bis jetzt die meisten **Apps von staatlicher Seite finde ich jetzt so mittel gut**, wenn man sich gleichzeitig anschaut, wie teuer die waren.“

Exzerpte aus Interviews der VALUE VACC Studie mit Eltern

Bedenken und Stellungnahmen im NR

- Staatliche Kontrolle
- Negative Effekte auf Versorgung, weil Technik im Vordergrund
- Datensicherheit und Datenschutz
- Schutz der Privatsphäre von Frauen/Eltern (zB anonyme Geburten)

„Persönliche Daten sind persönlich und gehen niemanden anderen etwas an, auch den nicht, der sich Staat nennt!“
(40/SN-259/ME)

„Außerhalb der Ingerenz der Sozialversicherung sollte die Sozialversicherungsnummer jedoch nicht verarbeitet werden.“ (Datenschutzrat)

Statistik Austria kann somit der Wissenschaft Zugang zu den an sie übermittelten Daten aus dem elektronischen Eltern-Kind-Passes für Registerforschungszwecke (...) einräumen.
(Plattform Registerforschung)

Datenpolitik als *muddling through*?



- Politikgestaltung als ‘muddling through’ (Lindblom 1959)
- Digitalisierung bleibt offener Begriff, betrifft auch Sekundärdatennutzung
- Definition Ziele und Werte

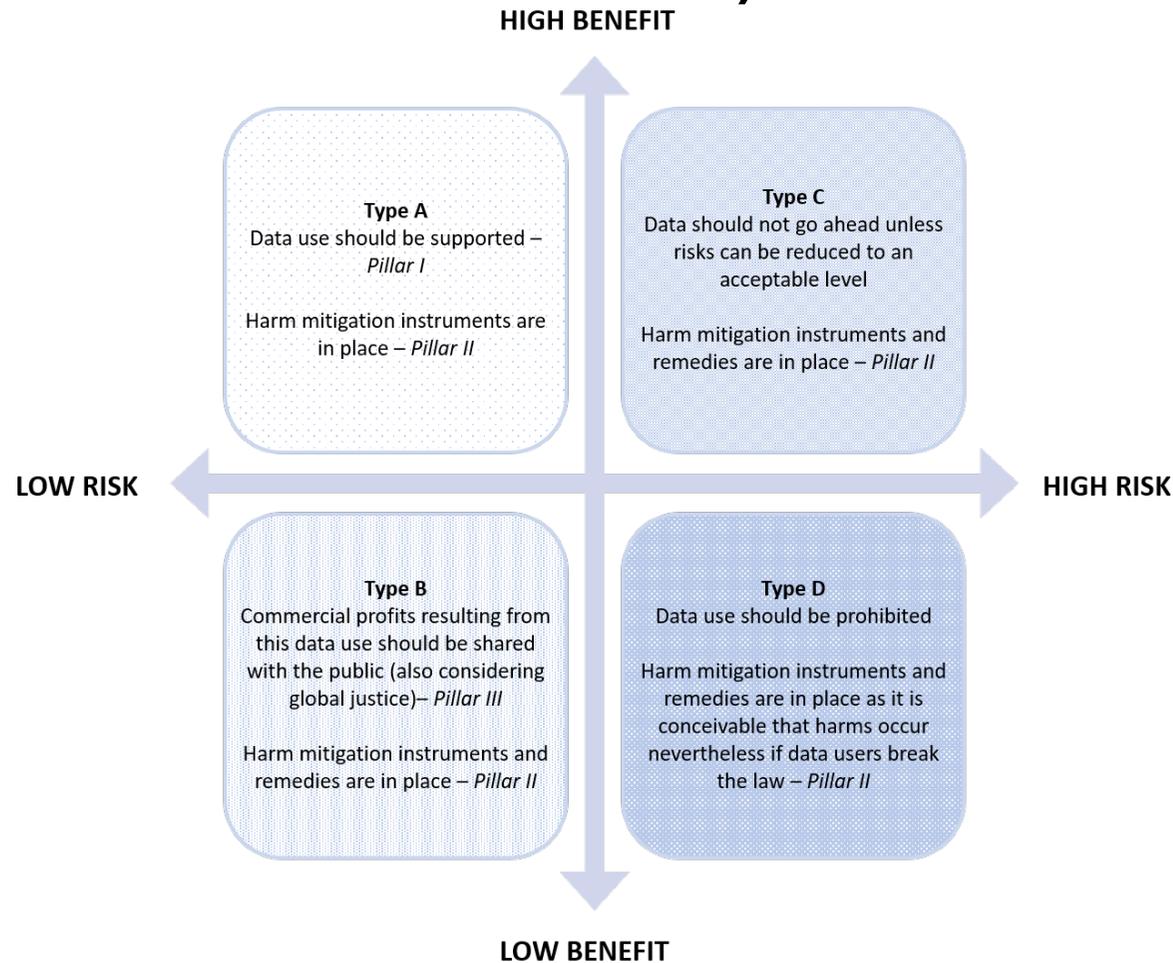
Data solidarity: a blueprint for governing health futures

[Barbara Prainsack](#) [✉](#) • [Seliem El-Sayed](#) • [Nikolaus Forgó](#) • [Łukasz Szoszkiewicz](#) • [Philipp Baumer](#)

[Open Access](#) • Published: November, 2022 • DOI: [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(22\)00189-3](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(22)00189-3)

III. Ein möglicher Ansatz: Data solidarity

Konzept der Data solidarity (Prainsack et al 2022)



Säulen von *data governance*

Table 1: The three pillars of solidarity-based data governance (Prainsack, 2017, p. 96)

Pillar I	Facilitating data use that creates significant public value
Pillar II	Harm prevention and mitigation
Pillar III	“Taxing” corporate data use that creates little to no public value



Digitize!
Computational Social Sciences



PLUTO - Public Value Assessment Tool

Understanding and governing data use for the betterment of society has become increasingly important. Governments worldwide are formulating strategies to release 'high value' open data with the aim of benefiting the environment, economy, and society as a whole.

Solidarity-based data governance ([data solidarity](#)) helps to ensure that the benefits and costs of digital practices are borne collectively and fairly. Next to preventing harm, data solidarity foregrounds the public value that specific instances of data use create. But what is the public value of data use? PLUTO is a tool for assessing the benefits and risks of specific instances of data use. The weighing of risks and benefits results in a score that indicates the public value of data use. PLUTO can be used by anyone wanting to assess how much public value the use of data for a specific purpose will likely generate. Representatives of companies or authorities can use it to learn how their data use could create more public value. Citizens who are considering sharing their data with companies or research organisations can use the tool to help them with this decision.

Please keep in mind that PLUTO is a research application that is still work in progress; it is meant to help people and organisations think about the public value of data use in a structured manner. It does not claim to give a precise and definitive score, and should not be used as the sole basis for any decision.

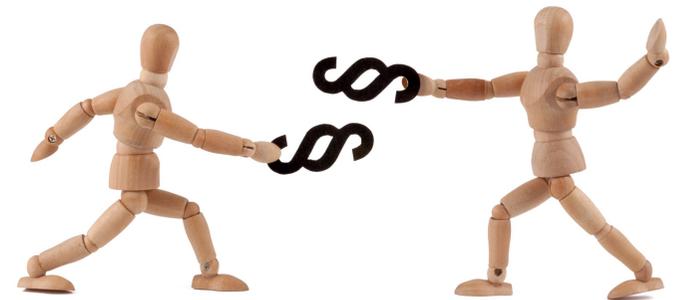
The tool asks 25 questions in four categories:

- Information about the data user
- Benefits of the data use
- Risks of the data use
- Institutional safeguards

El-Sayed S, Prainsack B, Hogan C, Möller T, Ferenc Gyarmati P, Jordan B, Koesten L, Forgó N. 2023. PLUTO - Public Value Assessment Tool. University of Vienna, <https://pluto.univie.ac.at/>

Conclusio: Bedeutung für österreichischen Kontext

- Sekundärdatennutzung: Wissenschaftliche Ambitionen und politische Visionen
- Kommunikation und Diskussion zum **Wert und Ziel** von Sekundärdatennutzung
- Datenpolitik: kein one-size-fits-all Modell trotz EHDS?



Get in touch



<https://digigov.univie.ac.at/>



@DigiGov_univie

Literaturverweise

- Goldstein, J., & Nost, E. (Eds.). (2022). *The Nature of Data: Infrastructures, Environments, Politics*. University of Nebraska Press.
- Klimek P, Baltic D, Brunner M, Degelsegger-Marquez A, Garhöfer G, Gouya-Lechner G, Herzog A, Jilma B, Kähler S, Mikl V, Mraz B, Ostermann H, Röhl C, Scharinger R, Stamm T, Strassnig M, Wirthumer-Hoche C, Pleiner-Duxneuner J. Quality Criteria for Real-world Data in Pharmaceutical Research and Health Care Decision-making: Austrian Expert Consensus. *JMIR Med Inform*. 2022 Jun 17;10(6):e34204.
- Marelli L, Stevens M, Sharon T, et al. (2023) The European Health Data Space: Too big to succeed? *Health Policy* 135:104861
- Prainsack B, El-Sayed S, Forgó N, et al. (2022) Data solidarity: A blueprint for governing health futures. *The Lancet. Digital Health* 4(11): e773–e774.
- Ruckenstein M and Dow Schull N (2017) The datafication of health. *Annual Review of Anthropology* 46: 261–278.
- Sharon T (2020) Blind-sided by privacy? Digital contact tracing, the apple/google API and big tech's newfound role as global health policy makers. *Ethics and Information Technology* 23 (Suppl 1): 45–57.
- Sharon T and Koops BJ (2021) The ethics of inattention: Revitalising civil inattention as a privacy-protecting mechanism in public spaces. *Ethics and Information Technology* 23: 331–343.