

„In der analogen Welt wollen wir doch auch einen funktionierenden Staat?“

Michael Strassnig, WWTF

H2O_Gruendungsevent 17.11.2022

Die Forschung mit administrativen Daten / RWD ist kein neues Phänomen (1)

- Reicht zurück in die Ursprungsjahre der neuzeitlichen, experimentell orientierten Naturwissenschaft, die ihre Ursprünge in der Gründung der Royal Society 1660 hat.
- Um dieselbe Zeit: Londoner Kurzwarenhändler namens John Graunt begonnen, die wöchentlich veröffentlichten Sterbeverzeichnisse (Bill of Mortality) umfassender und mit von ihm neu entwickelten Methoden zu analysieren.
- Er bemerkte, dass die *Bills of Mortality* kaum genutzt werden abseits von Tratsch über die Anzahl von Begräbnissen
 - Graunt entwickelte deskriptive statistische Methoden, um aus den wöchentlichen Bills of Mortality jährliche, saisonale und regionale Statistiken zu erstellen
 - Er war einer der ersten, der Sterbetafeln produzierte
 - Er berichtete erstmals über epidemiologische Trends bei Krankheiten unter Berücksichtigung von Populationsgrößen
 - Er war der erste, der die Bevölkerung von London halbwegs vernünftig abschätzte und das Wachstum der Stadt aufzeigte und dass der Grund dafür in der Zuwanderung lag.
 - Er war der erste der aufzeigte, dass der Rückgang der Bevölkerung durch Seuchen durch enorme Geburtenzuwächse in den Folgejahren ausgeglichen wurde.
 - Er war der erste, der harte Evidenz über die Häufigkeit von Todesursachen lieferte.
 - Er war der erste, der auch Datenkritik betrieb, indem er die Art und Weise der sogenannten „Searchers“ bei der Erhebung der Todesursachen hinterfragte.

Die Forschung mit administrativen Daten / RWD ist kein neues Phänomen (2)

- Die Ergebnisse hat er in einem schmalen Büchlein zusammengefasst, das er auch der neu gegründeten Royal Society vorstellte, dessen Mitglied er dann schlussendlich auch wurde.
- Es ist nicht bekannt, welchen Impact Graunt auf die tatsächliche Politikgestaltung hatte (er würde vom englischen König aber sehr geschätzt, da dieser nachhelfen musste, damit er in die Royal Society aufgenommen wurde). Seine Wirkung auf die Wissenschaft kann aber kaum überschätzt werden → gilt als Begründer der **Demographie** und auch der **Epidemiologie**.
- Und, wenn man so will, kann man ihn auch als **Begründer der Registerforschung** ansehen, da er vorhandene, von der Verwaltung produzierte Daten wissenschaftlich auswertete.
- Die Nutzung von Daten, um demographische und epidemiologische Entwicklungen zu beobachten, ist damit kein Produkt der jüngeren Zeit. Sie ist so alt wie die neuzeitliche Wissenschaft selbst und hat zu einem erheblichen Teil dazu beigetragen, die „analoge Welt“ wie wir sie kennen, überhaupt erst herzustellen.

Die Forschung mit administrativen Daten / RWD ist kein neues Phänomen (3)

- Daten werden dann insbesondere im 19. Jahrhundert relevant. Methoden wie der Zensus haben als Technologien wesentlich dazu beigetragen, Nationalstaaten als „imaged community“ (Benedict Anderson) zu errichten, und damit auch dazu, was man als funktionierenden, modernen Staat bezeichnen könnte.
- Anderson hat in diesem Zusammenhang auch auf die Bedeutung von **Landkarten** bei der Bildung von (National)staaten hingewiesen. → Karten spielten auch eine zentrale Rolle am Beginn der modernen Epidemiologie Mitte des 19. Jahrhunderts:
- Der Mediziner John Snow konnte beim Cholera-Ausbruch in London 1854 auf der Basis von Karten erkennen, dass eine öffentliche Wasserfassung die Quelle des Ausbruchs war. Der Brunnen wurde gesperrt, die Fälle nahmen ab.

Fast Forward in das Hier und Jetzt - Nationale Identität Österreichs durch Ablehnung von Technologien (1)

- Die Haltung Österreichs (politische Elite und der Öffentlichkeit) zu Technologien speist sich auch im Verhältnis zu bestimmten Technologien, die ab den 1970er einen erheblichen Beitrag zur nationalen Identitätsbildung geleistet haben
- Ablehnung der Fissionsenergie in der Zwentendorf-Debatte
- War zivilgesellschaftliche Emanzipation und Geburtsstunde neuer politischer Bewegungen → traditionelle Mechanismen der politischen Konsensbildung (Sozialpartnerschaft, die einheitlich Zwentendorf befürwortet hatte) in Frage gestellt
- Das knappe Ergebnis bei der Volksabstimmung 1978 wurde letztlich in ein starkes nationales immer noch aufrechtes Narrativ überführt, die in der Ablehnung jeder Form der Fissionsenergie mündete („atomfreies Österreich“)

Fast Forward in das Hier und Jetzt - Nationale Identität Österreichs durch Ablehnung von Technologien (2)

Mit EU-Beitritt: Ablehnung der Gentechnik als identitätsstiftendes Narrativ in einer größeren politischen Gemeinschaft

- Bis Mitte der 1990er gab es sowas wie die *Stille Akzeptanz von Gentechnik* (© Franz Seifert), die bis dahin durchaus gefördert wurde.
- Anti-Gentechnik Volksbegehren 1997 war das zweiterfolgreichste Volksbegehren in Österreich (1,2 Mio. Menschen haben unterschrieben).
- In der Folge auch Konfliktpunkt mit Brüssel und von daher auch identitätsstiftende Wirkung einhergehend mit der Fiktion einer ansonsten natürlichen Landwirtschaft in Österreich
- Diese Narrative schreiben sich auch in Debatten um andere Technologien bis heute fort.

Datennutz und Datenschutz – Die Verwendung von RWD und Registerdaten für die Forschung

- Nicht so stark wie Atomenergie und Gentechnik haben Bedenken in der Datennutzung (insbesondere von Daten der öffentlichen Hand) identitätsstiftende Wirkung in Österreich
- Eintritt in die Datenpolitik von mir war im Frühjahr 2018 als es um das Forschungsorganisationsgesetz ging, das gewährleisten sollte, dass Forschung mit Daten auch im Rahmen der DSGVO möglich sein sollte.
- Die Regelung zur Registerforschung stand auf der Kippe, nicht nur wegen dem Gesundheitsministerium (Strohmann errichtet: unmittelbare ELGA-Freigabe stand nie zur Debatte)
- Keine Sekunde wurde von gewissen politischen Akteuren eine rationale Debatte zum Nutzen der Daten für die Forschung und für die Politikgestaltung geführt. Der populistische Reflex hat sofort das Kommando übernommen.
- Ähnliche antiwissenschaftliche, populistische Reflexe finden dann auch in vielen Debatten wieder, sei es in der Covidpolitik (diverse Politiker haben sich hier schuldig gemacht) oder in der Migrationspolitik.

Weiterverwendung von Daten als Uphill-Battle

- Letztlich ist es gelungen, das FOG weitgehend unbeschädigt durch das Parlament zu bringen
- Von da an gewisses Momentum in der Nutzung von Registerdaten in Österreich. Der lange Stillstand konnte in etwas Bewegung umgemünzt werden
 - Austrian Micro Data Center → ins Regierungsprogramm aufgenommen und mit 1.1.2022 in Kraft getreten
 - Mit Oktober 2022 hat ein erstes Ministerium (BMBWF) seine Register für die Forschung freigegeben → wichtig: dieses Daten gehen ins AMDC (kein eigenes Datensilo errichtet) und können dann auch einfach mit weiteren Daten verknüpft werden.

Die Pandemie als Push für die Nutzung von RWD und Registerdaten?

- Auf der Seite sicher Fortschritte erzielt, was die Einbindung von Wissenschaft betrifft (Coronakommission, Prognosekonsortium, etc.)
- Andererseits wurden und werden die Expertisen dieser Gremien oft von politischer Seite in Frage gestellt.
- Und: was neue Register oder die Freigabe existierender Register für die Forschung betrifft, wurden kaum Fortschritte erzielt
 - Von politischer Seite gab es da eine fast trotzig Ablehnung
 - Ein Long Covid Register wurde angekündigt – wurde aber nie angegangen
 - Covid-Hospitalisierungsregister → kein Zugang für die Forschung
 - EMS-Daten sind zwar über die Coviddatenplattform verfügbar, können aber nicht mit anderen Daten verknüpft werden
 - Medizindatenstelle wurde von der Politik nicht ernsthaft aufgegriffen
 - Gesetzliche Rahmen wäre da, aber außer schönen Worten passiert kaum etwas

Europäische Initiativen als Chance für die Weiterverwendung von Daten

Wie so oft für notwendige Veränderungen kommen die Impulse dafür von außen

- *Data Governance Act*: Umsetzung bis September 2023 → Schaffung einer zentralen Informationsstelle für den Datenzugang für die Wissenschaft
 - Wichtiger Schritt (z.B. einfache Auffindbarkeit, Metadatenstandards ...), aber davon darf man sich keine Revolution erwarten, weil es darin keine Verpflichtung gibt, Daten der öffentlichen Hand freizugeben
- *European Health Data Space*:
 - Entwurf liegt im Moment bei den Mitgliedsstaaten zur Konsultation
 - Würde einen ziemlichen Regimechange für den Umgang mit Gesundheitsdaten bedeuten → sehr liberale Regelung was den Zugang für Wissenschaft aber auch Industrie betrifft
 - Aber: Wo ist die (öffentliche) Debatte in Österreich?
 - Welche Position nimmt das Gesundheitsministerium ein?
 - Wie kann man Datenschutzbedenken ernst nehmen und auch die Sorgen von BürgerInnen aufgreifen? (auch im Sinne des H2O Projekts)

Zum Abschluss

- Die Nutzung von Daten als Beitrag zu einer funktionierenden Staatlichkeit kommt aus der analogen Welt. Demographie oder auch Epidemiologie sind mit der modernen Wissenschaft entstanden. Das ist nichts neues → aber die Digitalisierung eröffnet eine Vielzahl neuer Möglichkeiten, die wir im Moment nur im beschränkten Ausmaß zum Nutzen der Gesellschaft kapitalisieren.
- Dieses Zögern in der Umsetzung wurzelt auch in Skepsis gegenüber neuen Technologien, die in Österreich etwas Identitätsstiftendes hat. Sie ist bei nahezu jeder Debatte – auch und insbesondere – von politischen Akteuren im Hintergrund immer dabei
- Auf politischer Seite ist auch so etwas wie **Angst vor wissenschaftlicher Evidenz** dabei. Auf Evidenz und Expertise, die nicht der aktuellen politischen Meinungsbildung entspricht, wird oftmals mit populistischen und manchmal auch trotzigem Abwehrreaktionen reagiert.
- Diese Ängste sind auch nicht ganz unberechtigt. Die Ergebnisse von Forschung mit RWD stellen oftmals politische Maßnahmen in Frage. Sie machen politische Entscheidungen, die nicht der Evidenz folgen, nicht unmöglich, aber doch schwerer.
- Von politischer Seite wird aber Wissenschaftsskepsis auf die Bevölkerung projiziert. Was dabei vergessen wird, sind aber die Aussagen und das Handeln der Politik selbst → hier wird ein nicht unerheblicher Beitrag zur Wissenschaftsskepsis geleistet
- → Kulturwandel auch von Seiten der Politik und Verwaltung notwendig. Die Kunst ist, wissenschaftliche Evidenz und Expertise in politische Prozesse zu integrieren, die beiden Bereiche auch nicht einfach zu vermischen bzw. Wissenschaft für politische Zwecke zu vereinnahmen.
- Dieser Kulturwandel wird lange dauern. Es gibt aber keine Alternative dazu.