

Umfrage zu Gesundheitsdatenbeständen und deren Nutzung

1 Informationen zur Umfrage

Diese Umfrage wird im Rahmen eines Strategieprozesses durchgeführt. Sie dient zum einen der Bestandsaufnahme von Datenbeständen in Österreich und zum anderen der Identifikation von Hindernissen oder Leerstellen rund um die Sekundärnutzung von Gesundheits- und Pflegedaten im derzeitigen System. Ziel ist es, die Visionen und Perspektiven von Gesundheitsdateninhaber:innen und -nutzer:innen in der nationalen Gesamtstrategie zu berücksichtigen.

[Mehr Informationen zur Gesundheitsdatenstrategie und der Bestandsaufnahme finden Sie hier¹.](#)

Die eHealth-Strategie Österreichs sieht bis 2026 die Entwicklung einer sektoralen Gesundheitsdatenstrategie vor, um nationale Anforderungen und kommende EU-Gesetzgebung (Data Governance Act, Verordnung zum Europäischen Gesundheitsdatenraum) bestmöglich zu berücksichtigen. Die GÖG unterstützt diesen Prozess organisatorisch, methodisch und inhaltlich, unter anderem mit einer Bestandsaufnahme zu Gesundheitsdatenbeständen in Österreich.

Die Bearbeitung der Umfrage beträgt ca. 20-25min.

1.1 Organisation und Rolle in Bezug auf Gesundheitsdaten

F1: Bitte geben Sie an, in welcher Rolle Sie den Fragebogen ausfüllen

Dateninhaber:in Datennutzer:in Beides

Dateninhaber:innen („Gesundheitsdateninhaber“ nach den Begriffsbestimmungen in der EHDS Verordnung) können natürliche oder juristische Personen oder sonstige Stellen sein. Das zentrale (wenn auch nicht einzige) Kriterium ist die Verantwortlichkeit für die Verarbeitung. Weitere Einschlusskriterien sind unter anderem ein vorhandener Datenschutzvertrag, sowie die Speicherung von Patient:innendaten. Nach einer Zusammenfassung der Definition sind es natürliche oder juristische Personen oder sonstige Stellen, welche als Verantwortliche oder gemeinsam Verantwortliche personenbezogene elektronische Gesundheitsdaten verarbeiten, oder welche die Fähigkeit besitzen, nicht personenbezogene elektronische Gesundheitsdaten aus Produkten und Diensten zur Verfügung zu stellen*

Datennutzer:innen („Gesundheitsdatennutzer“ nach den Begriffsbestimmungen in der EHDS Verordnung) sind natürliche oder juristische Personen, die rechtmäßig Zugang zu elektronischen Gesundheitsdaten für die Sekundärnutzung erhalten haben.

** „Nicht personenbezogene elektronische Gesundheitsdaten“ bezeichnet elektronische Gesundheitsdaten, die keine personenbezogenen elektronischen Gesundheitsdaten sind und zu denen sowohl Daten zählen, die anonymisiert wurden, sodass sie sich nicht mehr auf eine bestimmte oder bestimmbar natürliche Person (im Folgenden „betroffene Person“) beziehen, als auch Daten, die sich nie auf eine betroffene Person bezogen haben“ (Verordnung über den Europäischen Gesundheitsdatenraum Artikel 2.2)*

¹ www.healthdata.at/gesundheitsdatenstrategie

F2: Für welche Organisation beantworten Sie den Survey, bzw. welcher Organisation gehören Sie an?

Freitext

F3 Welchem Organisationstyp gehören Sie, bzw. die Institution, die die Datenhaltung verantwortet, an?

Mehrfachantworten möglich

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Einzelperson (nicht Einzelunternehmer:in) | <input type="checkbox"/> Gesundheitsdiensteanbieter:innen |
| <input type="checkbox"/> Wissenschaftliche Einrichtung (z.B. Hochschule, Fachhochschule, außeruniversitäre Forschungseinrichtung) | <input type="checkbox"/> Verwaltung und öffentliche Gesundheit |
| <input type="checkbox"/> Unternehmen (z.B. forschende Privatunternehmen, Forschungsdienstleister:innen) | <input type="checkbox"/> NGO-Bereich (z.B. gemeinnütziger Verein) |
| <input type="checkbox"/> Unternehmen (z.B. forschende Privatunternehmen, Forschungsdienstleister:innen) | <input type="checkbox"/> Medien |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges: Freitext | |

*Je nach Beantwortung der **Frage F1** werden Sie zur Umfrage für **Dateninhaber:in (1.2.)**, **Datennutzer:in (1.3.)**, oder einer **kombinierten** Umfrage weitergeleitet.*

1.2 Umfrage Dateninhaber:in

F4: Über welche Datenbestände verfügen Sie?

Nennen Sie bitte Namen sowie geläufige Abkürzungen der Datenbestände.

Es gibt keine einheitliche, genaue Definition für „Datenbestand“. Sinnvolle Abgrenzungen können sein: Daten, die gemeinsam erhoben und/oder verarbeitet werden, die inhaltlich zusammengehören, die auf derselben Rechtsgrundlage basieren, die eine:n gemeinsame:n Verantwortliche:n haben, in einer gemeinsamen Datenbank (oder einem DB-Schema) gehalten werden

Bitte geben Sie zwischen 1 und 5 Antworten ein.

Name des/der Datenbestände: Freitext

In den nächsten Fragen bitten wir Sie, einen der genannten Datenbestände hinsichtlich Datenbeschreibung und Dokumentation genauer zu beschreiben.

F5: Welchen Datenbestand wollen Sie genauer beschreiben?

Bitte beziehen Sie sich auf die oben genutzte Bezeichnung (z.B. die Kurzbezeichnung), ergänzt um ein relevantes Merkmal, z.B. ob es der größte, meistgenutzte etc. Datenbestand ist.

Freitext

F6: Gibt es eine öffentlich zugängliche Beschreibung des Datenbestands?

Nein

Ja, URL: Freitext

Antwort mit Weiterleitung ▼ [weiter mit \(Nein\)](#)

F7: Bitte beschreiben Sie kurz den Inhalt des Datenbestands

Freitext

F8: Wer ist die technisch-inhaltlich verantwortliche Ansprechperson für diesen Datenbestand?

Name, Funktion, Kontaktdaten (opt.)

Freitext

F9: Wer ist die organisatorisch verantwortliche Ansprechperson für diesen Datenbestand?

Name, Funktion, Kontaktdaten (opt.)

Freitext

F10: Werden personenbezogene Daten verarbeitet?

Mehrfachantworten möglich

Der wesentliche Unterschied zwischen "pseudonymisiert" und "anonymisiert" ist, ob eine Re-Identifikation theoretisch durchführbar ist, oder nicht. Im Beispiel einer eindeutigen (z.B. auch verschlüsselten) ID, welche durch die/den Verantwortliche:n im Notfall den identifizierenden Personendaten zuordenbar ist, handelt es sich daher um pseudonymisierte Daten. Nur, wenn diese ID ganz entfernt wird (und auch andere Merkmale oder Zusatzinformationen keine Re-Identifikation zulassen) kann von anonymisierten Daten gesprochen werden.

Ja, unmittelbar personenbezogen

Ja, pseudonymisiert

Ja, anonymisiert

Nein

F11: Was ist die rechtliche Grundlage der Datenverarbeitung?

Geben Sie die rechtl. Grundlage möglichst genau an. Beispiele: Gesetz und zutreffender Paragraph, Beschreibung eines verwendeten Informed Consents, etc

Freitext

F12: Für welche Zwecke werden die Daten genutzt?

Mehrfachantworten möglich

Kommentieren wenn eine Antwort gewählt wird

Berichtlegung (Reportings, Jahresberichte, Dashboards, ...)

Freitext

Datenaufbereitung und Weiterreichung an Dritte (für vordefinierte Zwecke, i.e. Primärnutzung)

Freitext

<input type="checkbox"/>	Bereitstellung für Sekundärnutzung (Forschung, Systemsteuerung, ...)	Freitext
<input type="checkbox"/>	Sonstiges	Freitext
F13: Erheben Sie / Ihre Organisation die Daten selbst, oder verarbeiten Sie Daten, die anderswo erhoben werden?		
<i>Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten</i>		
<input type="checkbox"/>	Selbst erhoben	
<input type="checkbox"/>	Erhalten	
<input type="checkbox"/>	Beides (Der Datenbestand speist sich aus verschiedenen Quellen beider Varianten.)	<input type="checkbox"/> Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit (Erhalten/Beides)

F14: Welche Datenlieferant:innen liefern welche Daten?

Beispiel: Krankenanstalten liefern stationäre Daten, SV Pseudonymisierungsstelle liefert bPK, bestimmte Daten werden selbst erhoben.

Freitext

F15: Wie werden die Daten für Sekundärnutzung zur Verfügung gestellt? ☒☒ Mehrfachantworten möglich

Kommentieren wenn eine Antwort gewählt wird

<input type="checkbox"/>	Übermittlung der Daten	Freitext
<input type="checkbox"/>	Abgesicherter Zugang zu den Daten <i>Analyseumgebung, Secure Processing Environment</i>	Freitext
<input type="checkbox"/>	Übermittlung der Berechnungsergebnisse <i>Analysecodes werden bei uns ausgeführt, die (aggregierten) Ergebnisse werden übermittelt</i>	Freitext
<input type="checkbox"/>	Sonstiges	Freitext

F16: Gibt es definierte Datenmanagement- und Datenqualitätsprozesse und -zuständigkeiten, und wenn ja welche? ☒☒ Mehrfachantworten möglich

Beispiele hierfür sind festgelegte Zuständigkeiten und Prozesse für das Datenmanagement (z.B. Data Governance, Data Stewardship), die Dokumentation und Verwaltung von Daten über den gesamten Data Lifecycle (u.a. Data Lineage, Metadaten, Stammdaten, Datensicherheit, Datenmodellierung und -katalogisierung), sowie Verfahren zur Sicherung und Verbesserung der Datenqualität (z.B. Kontrolle, Monitoring, Reporting, Bereinigung).

<input type="checkbox"/>	Keine explizit definierten Zuständigkeiten oder Rollen	Freitext
<input type="checkbox"/>	Recht	Freitext
<input type="checkbox"/>	Datenmanagement (DM)	Freitext
<input type="checkbox"/>	Datenqualitätsmanagement (DQM)	Freitext

- | | |
|--|----------|
| <input type="checkbox"/> Management (z.B. für Freigaben) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> DB-„Technik“/IT | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges | Freitext |

F17: Wie werden die Daten in der Aufbereitung transformiert, in welche Standards werden sie gebracht?
 Beschreiben Sie kurz die wesentlichen Aufbereitungsschritte zwischen Erhalt der Daten und schlussendlicher Nutzung.

Freitext

F18: Wären Sie in der Lage Testdaten/Samples zu exportieren?

- Ja Nein

F19: Wofür gibt es detaillierte Dokumentationen (Metadaten)?

Beispiele: Datenquellen, Datenmodell, Datenqualität, Datenaufbereitung

Freitext

F20: In welcher Form liegt diese Datendokumentation vor?

Mehrfachantworten möglich

- Beschreibendes Dokument mit guter Detailtiefe
- Standardisiert & detailliert, menschenlesbar (*Technische Dokumentation, standardisierter detaillierter Bericht,...*)
- Standardisiert & detailliert, maschinenlesbar

F21: Wären Sie derzeit in der Lage Metadaten automatisiert zu exportieren?

- Ja Nein

1.2.1 System und Prozesse

F22: Was fehlt in derzeitigen Prozessen der Sekundärnutzung im nationalen Kontext und was würden Sie sich in Ihrer Rolle als Dateninhaber:in wünschen?

Mehrfachantworten möglich

Kommentiere wenn eine Antwort gewählt wird

- | | |
|--|----------|
| <input type="checkbox"/> Klarere Vorgabe zur Interpretation der Rechtsgrundlagen | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Öffentlich bereitgestellte Infrastruktur-Services (z.B. Pseudonymisierung, Synthetische Daten, etc.) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Standardisierte Tools (z.B. zur Unterstützung von Datenmanagement-Prozessen oder der Erstellung von Datenkatalogen) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Finanzierungsangebote | Freitext |

<input type="checkbox"/>	Bildungs- und Weiterbildungsangebote (z.B. zu data literacy, Rechtsgrundlagen, ethischen Aspekten)	Freitext
<input type="checkbox"/>	Möglichkeiten für Austausch (z.B. zwischen Dateninhaber:innen und/oder mit anderen Stakeholder-Gruppen)	Freitext
<input type="checkbox"/>	Qualifiziertes Personal	Freitext
<input type="checkbox"/>	Kollaborationsmodelle (Bitte spezifizieren Sie hinsichtlich Akteuren, Rollen, Zuständigkeiten, thematischen Schwerpunkten,...)	Freitext
<input type="checkbox"/>	Vertrauen der Öffentlichkeit in Datennutzung	Freitext
<input type="checkbox"/>	Mehr Transparenz und Information zu Prozessen außerhalb der eigenen Organisation	Freitext
<input type="checkbox"/>	Sonstiges	Freitext

1.2.2 Zukünftige Entwicklungen und Visionen

F23: Auf welche Veränderungen bereiten Sie sich vor?

Freitext

F24: Welche Entwicklungen planen Sie bzw. Ihre Organisation in Ihrer Datenhaltung?

Beispiel: strukturelle Änderung Datenbankmodell oder Datenbestand, Erstellung oder Weiterentwicklung einer organisatorischen Datenstrategie

Freitext

F25: Haben Sie schon vom European Health Data Space (EHDS) gehört?

Der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS) ist eine 2025 in Kraft getretene EU-Verordnung, die einen rechtlichen und infrastrukturellen Rahmen für die sichere und vertrauenswürdige Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten für Forschung, Innovation und evidenzbasierte Politikgestaltung schafft.

Ja

Nein

F26: Sind Vision und Entwicklung Ihrer Organisation auf den EHDS abgestimmt, oder sind entsprechende Vorbereitungen geplant? Wenn ja, welche?

Freitext

F27: Haben Sie noch sonstige Anmerkungen bezüglich Ihrer Datenmanagementprozesse oder den von Ihnen beschriebenen Datenbeständen, die Sie uns mitteilen möchten?

Freitext

F28: Dürfen wir Sie im Rahmen der Erstellung einer nationalen Gesundheitsdatenstrategie wieder kontaktieren?

Ja

Nein

1.3 Umfrage Datennutzer:innen

F29: Mit welchen Datenbeständen, die Sie oder Ihre Organisation nicht selber erhoben haben, sondern die von Dritten bereitgestellt wurden, haben Sie schon Erfahrung?

Mehrfachantworten möglich

Diese [Infografik](#) beschreibt „Datenflüsse im österreichischen Gesundheitswesen“ und gibt weitere Beispiele für Datenbestände.

- AMDC
- GÖG-Covid19 Datenplattform/Zugangsplattform Gesundheitsdaten
- Data.gv.at und andere Open-Data-Portale
- Individuelle Bereitstellung in Forschungs Kooperation
- Erfahrung mit Sekundärnutzungs-Plattformen in anderen Ländern/ Datenbeständen in anderen Ländern (Bitte spezifizieren)
- Sonstiges

Freitext

Antwort mit Weiterleitung [weiter mit \(Erfahrung mit Sekundärnutzungs-Plattformen in anderen Ländern/ Datenbeständen in anderen Ländern \(Bitte spezifizieren\)\)](#)

F30: Bitte geben Sie hier die Länder an

Freitext

1.3.1 Nutzung von Datenbeständen

F31: Bewerten Sie Ihre Erfahrungen im Umgang mit Sekundärnutzungs-Plattformen, die Sie benutzt haben?

sehr zufrieden

Eher zufrieden

Mittel

Weniger zufrieden

Nicht zufrieden

F32: Bitte beschreiben Sie Ihre allgemeinen Erfahrungen und beziehen Sie sich u.a. auf die Bearbeitungsdauer einer Anfrage, die Datenqualität, die anfallenden Kosten, ob das Anfragen neuer Variablen einen neuen Antrag benötigt, u.v.m.

Freitext

F33: Wie häufig bzw. lange nutzen Sie Datenbestände/einen Datenbestand üblicherweise? Bitte geben Sie die Dauer der Datennutzung im Kommentarfeld an.

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- Datenbestände werden meistens nur einmalig angefragt bzw. für einen Zweck genutzt
- Die gleichen Datenbestände werden öfter und regelmäßig genutzt

Kommentar

F34: Wofür nutzen Sie die Daten?

Beispiele: Spezifizieren Sie für welche Zwecke oder Projekte (z.B. EU, PhD, Auftrag,...) Sie die Daten üblicherweise nutzen.

Freitext

F35: Wie haben Sie die Daten empfangen?

Mehrfachantworten möglich

Kommentieren wenn eine Antwort gewählt wird.

- Übermittlung der Daten Freitext
- Abgesicherter Zugang zu den Daten Freitext
Analyseumgebung, Secure Processing Environment
- Übermittlung der Berechnungsergebnisse Freitext
Analysecodes werden von Dateninhaber:innen ausgeführt, die (aggregierten) Ergebnisse werden an uns übermittelt.
- Sonstiges Freitext

F36: Wie viel bereiten Sie die Daten für Ihre Zwecke auf oder nach?

sehr viel viel mittel wenig gar nicht

F37: Wie nutzen sie KI bei Datenverknüpfungen und -auswertungen?

Welche KI-Tools nutzen Sie? In welchen Prozessschritten nutzen Sie KI?

Freitext

F38: Welche Innovationen wünschen Sie sich im KI-Bereich um Ihre Arbeit zu erleichtern?

Freitext

F39: Welche Datenbestände würden Sie gerne nutzen? Warum ist dies nicht möglich/noch nicht passiert?

Freitext

1.3.2 System und Prozesse

F40: Was fehlt in derzeitigen Prozessen der Sekundärnutzung im nationalen Kontext und was würden Sie sich in Ihrer Rolle als Datennutzer:in wünschen?

  **Mehrfachantworten möglich**

Kommentiere wenn eine Antwort gewählt wird

- | | |
|--|----------|
| <input type="checkbox"/> Klarere Vorgabe zur Interpretation der Rechtsgrundlagen | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Öffentlich bereitgestellte Infrastruktur-Services (z.B. Pseudonymisierung, Synthetische Daten, etc.) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Standardisierte Tools (z.B. zur Unterstützung von Datenmanagement-Prozessen oder der Erstellung von Datenkatalogen) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Finanzierungsangebote | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Bildungs- und Weiterbildungsangebote (z.B. zu data literacy, Rechtsgrundlagen, ethischen Aspekten) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Möglichkeiten für Austausch (z.B. zwischen Dateninhaber:innen und/oder mit anderen Stakeholder-Gruppen) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Qualifiziertes Personal | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Bessere Kollaborationsmodelle (hinsichtlich Spannungsfeld Versorgung und Forschung, Mehraufwand Gesundheitsdiensteanbieter:innen, Fragmentierung und Datensilos, verschiedene Erwartungen Zugriff und Teilen von Daten) | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Vertrauen der Öffentlichkeit in Datennutzung | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Mehr oder bessere Informationen über vorhandene Datenbestände | Freitext |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges | Freitext |

1.3.3 Zukünftige Entwicklungen und Visionen

F41: Welche Entwicklungen planen Sie bzw. Ihre Organisation hinsichtlich zukünftiger Datennutzung?

Beispiel: Erstellung oder Weiterentwicklung einer organisatorischen Datenstrategie, strukturelle Änderung Datenbankmodell oder Datenbestand

Freitext

F42: Auf welche Veränderungen bereiten Sie sich vor?

Freitext

F43: Haben Sie schon vom European Health Data Space (EHDS) gehört?

Ja

Nein

F44: Sind Vision und Entwicklung von Ihnen oder Ihrer Organisation auf den EHDS abgestimmt, oder sind entsprechende Vorbereitungen geplant? Wenn ja, welche?

Freitext

F45: Haben Sie noch sonstige Anmerkungen bezüglich Ihrer Datennutzung und Datenbeständen die Sie uns mitteilen möchten?

Freitext

F46: Dürfen wir Sie im Rahmen der Erstellung einer nationalen Gesundheitsdatenstrategie wieder kontaktieren?

Ja

Nein

Herzlichen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Dieser Fragebogen darf – in Auszügen oder zur Gänze – nur mit Zustimmung der GÖG/BIQG verwendet oder vervielfältigt werden!

