

## Vereinbarung gemäß § 2f des Forschungsorganisationsgesetzes über einen Sterbedatenabgleich

**Anfordernde Institution und Ansprechpartner (muss dieselbe sein wie auf dem Ethikkommissionsbescheid):**

**Name des Instituts:**

**Adresse des Instituts:**

**Titel, Familienname, Vorname:**

**Telefonnummer:**

**E-Mail-Adresse:**

**Rechnungsadresse** (nur angeben wenn nicht anfordernde Institution):

**Bitte prüfen ob eine zentrale Verrechnungsstelle und/oder eine Auftragsnummer angegeben werden muss!**

### **An STATISTIK AUSTRIA**

Direktion Bevölkerung  
Bereich Demographie und Arbeitsmarkt/ Todesursachenstatistik  
Guglgasse 13  
1110 Wien

### **Vorinformation:**

Studien mit sterbefallbezogenen Analysen sind unverzichtbar für die medizinische Erforschung von Krankheitsursachen und -verhütung. Medizinische Universitäten bzw. Universitäten, an denen eine Medizinische Fakultät eingerichtet ist, und die mit ihnen kooperierenden Lehrspitäler, aber auch außeruniversitäre wissenschaftliche Einrichtungen, benötigen zur Durchführung dieser Studien die Information über den Tod von Personen (Sterbedatum und Todesursache).

Da eine Befragung von Angehörigen über Todesursachen unmittelbar nach Todesfällen nicht zumutbar ist, sieht das **Forschungsorganisationsgesetz** die Möglichkeit der Weitergabe von Sterbedaten (Sterbedatum und Todesursache) durch die Bundesanstalt Statistik Österreich (Statistik Austria) für ausschließlich medizinwissenschaftliche Zwecke vor. Bei Weitergabe und Verwendung der Informationen ist jedenfalls die zuständige Ethikkommission einzubinden. Die Empfänger (wissenschaftliche Einrichtungen und deren Angehörige) unterliegen hinsichtlich der Sterbedaten der Geheimhaltungspflicht und haben den Zugang zu diesen Daten ausschließlich für medizinwissenschaftliche Zwecke sicherzustellen.

Gemäß § 2f des **Forschungsorganisationsgesetzes** (vgl. Anlage) werden Gestorbenenabgleiche ausschließlich für **medizinisch wissenschaftliche Einrichtungen** durchgeführt, die einen **positiven Ethikkommissionsbescheid** vorweisen können. **Der positive Bescheid der Ethikkommission muss der Vereinbarung beigefügt werden.** Falsche Angaben hinsichtlich der Voraussetzungen des Datenabgleichs sowie die missbräuchliche Abfrage und Verwendung der Daten sind strafbar.

Ein Abgleich ist für den Zeitraum zwischen **1970 und dem jeweils aktuellen Berichtsjahr** möglich. Als Standardergebnis werden das **Sterbedatum** und die **Todesursache** (ICD-Code) übermittelt.

Die Ausgangsdatei für den **Abgleich** muss als Excel-Datei vorliegen (siehe beigefügtes Muster).

Für den Abgleich müssen die folgenden Felder in dieser Reihenfolge vorhanden sein: **Familienname, Vorname, Geburtstag, Geburtsmonat, Geburtsjahr, Geschlecht**. Namen mit Sonderzeichen sollten nach Möglichkeit in eine einfache Schreibweise umgesetzt werden (z.B. René als Rene). Es können

auch noch zusätzliche Felder am Ende der Datei angehängt werden. Diese werden beim Abgleich ignoriert, aber in der Ergebnisdatei unverändert wieder ausgegeben.

Eine **absolute Übereinstimmung** von **Geburtsdatum** und **Geschlecht** ist Voraussetzung für einen erfolgreichen Datenabgleich. Im ersten Programmdurchlauf sucht das Programm nach vollständiger Übereinstimmung aller Merkmale. Gab es keine Übereinstimmung, dann werden die **Namensfelder phonetisch umgewandelt** (Umlaute umgesetzt, Doppelbuchstaben vereinfacht etc.). Auch werden Doppelnamen getrennt und für jeden Namensteil einzeln nach Übereinstimmungen in Namensteilen gesucht. Die Suche wird beim ersten Treffer beendet. Nach Anwendung der Vereinfachungen müssen alle Personenmerkmale übereinstimmen, um als Treffer ausgewiesen zu werden. Eine Ausweisung von nur zum Teil übereinstimmenden Fällen ist aus Datenschutzgründen nicht möglich. Das Programm erkennt keine Tippfehler.

Nach Einreichen der Unterlagen erhalten sie eine **E-Mail** mit dem Zugangscode zu jenem **SFTP-Server**, auf dem die Daten ausgetauscht werden. Das Passwort darf nicht an Dritte weitergegeben werden.

#### **Kosten:**

Als Grundsatz werden 500 Euro verrechnet, dazu kommen 100 Euro pro Berichtsjahr. **Jede Wiederholung der Abfrage (z.B. aufgrund vergessener Datensätze) ist gesondert zu bezahlen.** Die Rechnung erhalten Sie auf dem Postweg.

Beispiel: Wenn Sie eine Patientendatei ab dem Jahr 2011 haben, dann ist ein Abgleich von 2011 bis zum aktuellen Berichtsjahr z.B. 2017 sinnvoll. Das wären z.B. sieben Jahre, d.h. die Kosten würden bei 1.200 Euro liegen.

Die Daten des letzten Berichtsjahrs sind ab Juli des Folgejahres verfügbar (z.B. für 2017 im Juli 2018).

#### **Projekttitle und Anwendungsbereich:**

**Wie bitten Sie um die Zusendung eines Exemplars der Studie nach Fertigstellung.**

**Bestellte Jahre e i n e r Datei: von            bis**

Ich habe alle Informationen gelesen, erkläre mich hiermit mit den oben beschriebenen Bedingungen einverstanden und erkläre die Richtigkeit aller oben gemachten Angaben sowie die Übernahme der angefallenen Kosten. Zudem erkläre ich die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung - DSGVO, Datenschutzgesetz - DSG) und der Geheimhaltungspflicht gemäß § 17 Abs. 3 des Bundesstatistikgesetzes 2000, insbesondere, dass die Daten nur für den im Bescheid der Ethikkommission genannten wissenschaftlichen Zweck verwendet werden und keine der erlangten Daten an Dritte weitergegeben werden.

**Eigenhändige Unterschrift und Stampiglie:**

## Anlage

### Gesetzliche Grundlage:

#### § 2f Abs. 6 und 7 des Forschungsorganisationsgesetzes (FOG), BGBl. Nr. 341/1981 idgF

*(6) Für Zwecke der medizinischen Forschung und sterbefallbezogener Analysen darf die Bundesanstalt Statistik Österreich wissenschaftlichen Einrichtungen nach Vereinbarung der konkreten Anwendungsbereiche und eines angemessenen Kostenersatzes das Sterbedatum und die Todesursache von Betroffenen übermitteln. Die wissenschaftlichen Einrichtungen und deren Angehörige unterliegen hinsichtlich dieser Daten der Geheimhaltungspflicht gemäß § 17 Abs. 3 des Bundesstatistikgesetzes 2000 und dürfen diese Daten ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwenden.*

*(7) An Medizinischen Universitäten bzw. Universitäten, an denen eine Medizinische Fakultät eingerichtet ist, ist vor Übermittlung gemäß Abs. 6 die Ethikkommission gemäß § 30 UG zu befragen. An anderen wissenschaftlichen Einrichtungen (§ 2b Z 12) ist – sofern eingerichtet – eine Ethikkommission gemäß § 8c KAKuG oder eine vergleichbare Ethikkommission zu befragen.*

### Erläuterungen:

Studien mit sterbefallbezogenen Analysen sind unverzichtbar für die medizinische Erforschung von Krankheitsursachen und -verhütung. Medizinische Universitäten bzw. Universitäten, an denen eine Medizinische Fakultät eingerichtet ist, und die mit ihnen kooperierenden Lehrspitäler, aber auch außeruniversitäre wissenschaftliche Einrichtungen, benötigen zur Durchführung dieser Studien die Information über den Tod von Personen (Todeszeitpunkt und -ursache). Da eine Befragung von Angehörigen über Todesursachen unmittelbar nach Todesfällen nicht zumutbar ist, ist durch diese Zweckbestimmung vorgesehen, dass Sterbedaten für ausschließlich medizinwissenschaftliche Zwecke unter Einbindung der betreffenden Ethikkommission weiterverwendet werden dürfen. Durch diese Bestimmung wurde daher eine Rechtsgrundlage geschaffen, die es der Bundesanstalt Statistik Österreich ermöglicht, das Sterbedatum und die Todesursache durch Vereinbarung für die medizinische Forschung zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig wird normiert, dass die betreffende Ethikkommission in die Verwendung der Sterbedaten zu involvieren ist.