

Patientenstrategie ELGA

Eine Initiative von BVSHÖ und Pro Rare Austria

Primäre Zielgruppe eines umfassenden digitalen Dokumentenmanagements, wie dies über ELGA-Anwendungen möglich wäre, sind die Patienten.

Das österreichische Gesundheitssystem ist gekennzeichnet von großen Lücken im Informationstransfer sowie daraus resultierender Unter- oder Überversorgung bzw. kostspieliger Doppelgleisigkeiten. Zentrale Probleme bestehen versorgungsseitig vor allem im Nahtstellenbereich zwischen ambulantem und stationärem Sektor. Darüber hinaus stellt die steigende Anzahl an chronisch kranken, multimorbiden Patienten, die zum Teil nicht (mehr) in der Lage sind, für sich selbst Versorgungsleistungen zu organisieren, eine Herausforderung für die Gesundheitsdienste, aber auch für pflegende Angehörige dar.

Insbesondere für Menschen mit chronischen oder seltenen Erkrankungen, für Transplantat- oder Implantat Patienten, für Betroffene onkologischer Erkrankungen oder von multiresistenten Keimen Befallene, sowie an Folgeerkrankungen leidenden oder multimorbiden Patienten birgt ELGA ein großes Nutzenpotenzial. Der Bedarf ergibt sich wie folgt:

- Viele Erkrankungen sind chronisch, viele Eingriffe (z.B. Transplantationen) nachhaltig → lebenslang gültige Diagnose
- Viele Menschen sind multimorbid oder leiden an Folgeerkrankungen → Vielzahl an Dokumenten im Laufe des Lebens
- Viele, vor allem seltene Erkrankungen manifestieren sich bereits im Kindesalter → Vertretungsfunktion der Eltern und Transition
- Viele Erkrankungen sind multisystemisch → Befunde und Verschreibungen aus verschiedensten Fachbereichen
- Diagnosewege können lang und mit Fehldiagnosen verbunden sein → Patient hat Datenhoheit: Freigeben oder Sperren von Dokumenten

Bedarf der Patienten

Die vom Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ins Leben gerufene und von Pro Rare Austria unterstützte „Arbeitsgruppe ELGA“ konnte im Rahmen wiederholter Workshops 2018/19 mit Patientenvertretern unterschiedlicher Erkrankungen einen partizipativen Meinungsfindungsprozess einleiten. Als zentrale patientenseitige Bedürfnisse und Forderungen gelten:

- Lebensbegleitende Datensätze (Überarbeitung sämtlicher Fristen)
- Abbildung von Facharztbefunden (inkl. Privatarztbefunden)
- Ausweisungsfunktion (z.B. seltene Erkrankungen, Transplantat- und Implantat Patienten, multiresistente Keime, etc.)
- Patient Summary (nach CEN prEN 17269:2018 The Patient Summary for Unscheduled Cross-border Care, CEN TS 17288:2018 The international Patient Summary: Guidance for the European Implementation Technical Specification, vgl. Pilot Luxemburg-Tschechien)
- Interoperabilität (innerhalb AT, aber auch EU-Raum)
- alternative Lösungsansätze für situatives Opt-Out
- Suchfunktion
- Öffentlichkeitsarbeit
- Lobbying auf EU-Ebene

Angebot der Patienten

Patienten verfügen über ein umfassendes Erfahrungswissen im Umgang mit ihrer Erkrankung und den Gesundheitsdiensten. Ausgebildete Patientenvertreter sind politisch geschult und weisen sowohl Systemkenntnisse, als auch z.T. technisch-organisatorische Expertise aufgrund einschlägiger beruflicher Hintergründe auf (z.B. der Arzt als Patient). Darüber hinaus sind Patientenvertreter ideale Mediatoren, wenn es um die Vermittlung zwischen den unterschiedlichen Stakeholdern im Gesundheitswesen geht. Über die vielfältigen Kanäle, die den Patientenorganisationen zur Verfügung stehen, können diese in der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen und Informationen streuen.

Aktiv mitgestalten können Patientenvertreter auch im Bereich der Umsetzungsstrategie. So wird empfohlen, alle ELGA-Anwendungen zunächst Bottom-up über Pilotprojekte (z.B. mit kleineren Zielgruppen, wie den seltenen Erkrankungen) zu testen und unter Einbindung von Patientenorganisationen zu evaluieren. Die optimierten Modelle sollten in Folge jedoch Top-down implementiert werden, um die Umsetzungsprozesse im Sinne aller Patienten zu beschleunigen.

Anhang

Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) wurde 2018 als Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Österreich gegründet und versteht sich als streng unabhängige, überparteiliche, überkonfessionelle Institution. Der Verein ist nicht gewinnorientiert und repräsentiert die Werte und Anliegen seiner Mitglieder in der Öffentlichkeit und auf Bundesebene. Zentrales Anliegen ist der respektvolle Umgang mit Betroffenen, die Mitbestimmung und Mitwirkung im Gesundheitswesen und ein konstruktiver Dialog auf Augenhöhe. Die Wertschätzung und Unterstützung ehrenamtlicher Arbeit gilt dabei als eine der Kernaufgaben.

Kontakt

Bundesverband Selbsthilfe Österreich
Lambrechtgasse 5/7, 1040 Wien
T. +43 1 392 00 11
E. info@bvshoe.at
H. www.bvshoe.at

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen

Pro Rare Austria ist ein gemeinnütziger, österreichweit tätiger Dachverband für Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und engagierte Einzelpersonen im Bereich seltener Erkrankungen. Dabei versteht sich Pro Rare Austria als aktive Plattform, proaktives Aktionsbündnis und vor allem als Sprachrohr für die vielen Anliegen der 400.000 Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich. Pro Rare Austria wurde Ende 2011 von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder im Ehrenamt gegründet und agiert seither als Mittler zwischen Betroffenen, Politik, Behörden, Gesundheitsdienstleistern, Wissenschaft und Forschung sowie der pharmazeutischen Industrie auf nationaler und internationaler Ebene.

Kontakt

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien
T. +43 664 456 9737
E. office@prorare-austria.org
H. www.prorare-austria.org