Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Stellungnahme des Bundesverband Selbsthilfe Österreich zu ELGA

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Mag. Hartinger-Klein!

Wir, der Bundesverband Selbsthilfe Österreich, haben in einem Workshop mit unseren Mitgliedern eine Stellungnahme zu ELGA aus Seite der PatientInnenvertretung erarbeitet, die wir Ihnen hiermit übermitteln:

Prinzipiell wird ELGA von Seite der PatientInnenvertretung unterstützt. Bei dem Workshop wurden von Patientenseite sowohl positive als auch negative Aspekte gegönnt, wobei die negativen Aspekte nicht direkt als negativ zu bewerten sind. Vielmehr handelt es sich hierbei um Eindrücke, welche entstanden sind, weil ELGA nicht oder sehr wenig PR mäßig beworben wurde.

Positiv hervor zu heben ist die Transparenz des Projektes, was besonders den Bereich Datenschutz und Datensicherheit, insbesonders die Nachverfolgbarkeit der Zugriffe sowie die Beschränkung der Zugriffsberechtigten.

Ebenso positiv ist die Nachhaltigkeit des Projektes zu bewerten, besonders die Möglichkeit Patienten Summaries in Zukunft schrittweise zu implementieren.

Von Interesse ist das situatives Opt-Out, was bei besonderen Indikationen (Schwangerschaftsabbruch, psychische Erkrankungen, HIV und Gen Tests) vom Patienten verlangt werden kann. Die Durchführung des situativen Opt-Outs muss aber kritisch evaluiert werden, da die jetzige Vorgangsweise weder Patienten noch GDAs zumutbar ist.

Negativ wurde bewertet, dass den Ängsten der Betroffenen nicht im entsprechenden Ausmaß entgegengetreten wird. Die Vorteile, welche durch eine starke Transparenz des Projektes gewonnen wurden, wird durch eine mangelnde Aufarbeitung der Ängste (PR Arbeit) zunehmend zunichte gemacht.

Eine aktive Teilnahme am Projekt ist derzeit nur über die Bürgerkarte bzw. Handysignatur möglich. Damit ist eine erhebliche Hürde für die Teilnahme am Projekt geschaffen, da diese beiden Projekte der Administration bis jetzt nicht benutzerfreundlich umgesetzt werden konnten. Die Einsicht über die Ombudsstellen bei den Patientenanwälten dürfte das Problem des Digital Divides nicht entschärfen.

Generell wurde die Aufbewahrungsfrist der Dokumente von 10 Jahren als zu kurz gesehen. Wichtige Informationen (z. B. genetische Tests, Bestätigungsuntersuchungen bei Erkrankungen) stehen nach Ablauf dieser Frist nicht mehr zur Verfügung.

Last but not least wurde hinterfragt, warum Patient Summaries bis jetzt noch nicht umgesetzt wurden. Besonders im Bereich von chronischen und Seltenen Erkrankungen haben Patienten Summaries einen großen Stellenwert und ein positiver Kosten-Nutzen-Effekt ist schnell zu erreichen. Hier ist zu überprüfen, wieweit nicht bestimmte Patient Summaries bereits mit den vorhandenen Methoden und Informationen abzudecken sind.

Im Februar 2019 ist die nächste Runde mit PatientInnenvertreterInnen zum Thema ELGA geplant.

Mit freundlichen Grüßen

Angelika Widhalm
Vorsitzende

Waltraud Duven
Schriftführerin, 1. Stv.-Vorsitzende