

Zitate aus der Machbarkeitsstudie ELGA

- „Faktum ist, dass ELGA keine zentrale Speicherung personenbezogener Gesundheitsdaten vorsieht, sondern die Dokumenten Registry **lediglich** Verweise auf die lokal bei den GDAs gespeicherten Daten enthält.“
- „Die Aufbewahrung der Dokumente (Document Repository) soll dezentral in der Verantwortung des jeweiligen Gesundheitsdiensteanbieters erfolgen.“
- „...die Daten sollen bei den Erzeugern (allenfalls deren Dienstleistern) verbleiben. Diese sind verantwortlich für die Speicherung der Dokumente **und haben von Berechtigten abfragende Dokumenten-Requests zu beantworten**.“
- „Die Registrierung (Document Registry) soll zentral geführt werden und ist verantwortlich für die Speicherung der Informationen (Metadaten) über die Dokumente...“

So und jetzt können wir der Logik folgen:

Wenn die Verweise auf die gespeicherten Daten zentral geführt werden und die speichernden Stellen die Daten sofort freigeben müssen, dann kann ich mir alle Daten über die zentrale Registry besorgen. Also handelt es sich um eine ZENTRALE DATENSAMMLUNG MIT VERTEILTEN DATENSPEICHERN.

Dazu noch theoretischer Hintergrund: Es ist technischer Standard, dass zentrale Datenbanken ihre Daten nicht auf einem Rechner, sondern auf vielen verteilten Rechnern speichern. Das erhöht die Datensicherheit und die Abfragegeschwindigkeit. Eine Datenbank verwendet dazu einen zentralen Index, der dann auf den Rechner verweist, wo die Daten gespeichert sind. Genau dieses 0815 System wird jetzt als „des Pudels Kern“ gepriesen! Wenn ich dieses System umsetzen wollte, würde ich also eine Datenbank verwenden, welche ihren Index mit den Verweisen irgendwo zentral speichert und dann Rechner definieren, welche für die Datenspeicherung zuständig sind. Das ist also ein TYPISCHES KONZEPT FÜR DIE ZENTRALE SPEICHERUNG VON DATEN.

In meinem Excel zum elektronischen Befunddatenaustausch habe ich diese Variante „Speichern-viele Server“ genannt. Es ist teuerste Speichervariante von allen Möglichkeiten!

Jetzt stell Dir vor, einer Deiner Rechner wäre ein solcher Datenspeicher:

Du bist zuständig für: Sicherheit und Richtigkeit der Daten, Datenschutz, dass die Requests sofort beantwortet werden, ...

Du hast keinen Einfluss darauf: Wer, wann, welche Daten von Deinem Rechner abrufen. Diese Steuerung erfolgt ja über ein ominöses Berechtigungssystem und dieser Document Registry. Und noch dazu werden Dir die Kosten für diese Verantwortung und den Aufwand angelastet.

Das System soll schnell – Überraschungseffekt! – und in kleinen Schritten – bei jedem Schritt denken wir uns: „Wird schon nicht nicht so schlimm werden!“ – umgesetzt werden. Unterstützt von einer entsprechenden Werbekampagne!

Hiermit beende ich fürs Erste meine Erklärungen. Leite diese Info an alle weiter, welche Interesse daran haben. Schnelle Infos und rechtzeitiges Handeln sind jetzt gefragt. Nach Studium des Inhaltes der MBST sehe ich Orwell und mehr auf uns zukommen. Und das mit unerwarteter Schnelligkeit und Verschleierungsaktionen!

Lge

Es folgen nun einige Auszüge aus der MBST, welche diskutiert werden müssen:

....

Faktum ist, dass ELGA keine zentrale Speicherung personenbezogener Gesundheitsdaten vorsieht, sondern die Dokumenten Registry lediglich Verweise auf die lokal bei den GDAs gespeicherten Daten enthält. ELGA nimmt damit auch keine organisatorischen Eingriffe in die Dokumentation vor.

....

Im Punkt ELGA Teilnahme und Zustimmung wurde dargelegt, dass die Datenverwendung auf dem Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt ausgedrückt durch den Behandlungsvertrag beruht. Der Patient muss sich darauf verlassen können, dass ein GDA mit eigener Behandlungsverantwortung (der behandelnde Arzt) Daten aus der ELGA des Patienten nur für den eigentlichen Behandlungszweck abrufen und nützt.

....

GDA ohne eigene Behandlungsverantwortung - so z.B. technische Fächer wie Labor, Radiologie, etc. oder Konsiliarärzte u.a. - sowie andere GDAs und deren Mitarbeiter (Therapeuten, diplomierte Pflegekräfte u.a.), die in den Behandlungs- oder Versorgungsprozess (z.B. Reha- und Pflegekräfte) eingebunden sind, dürfen ELGA Daten ebenfalls nur auf Basis des Behandlungsvertrages für den eigentlichen Behandlungszweck verwenden.

....

Für den Fall, dass ein GDA aufgelöst (z.B. Pensionierung eines Arztes) oder liquidiert wird bzw. auch für den Fall, dass mehrere GDAs fusionieren, muss eine juristische Sicherstellung (z.B. im ELGA Gesetz) für die fortgesetzte Verfügbarkeit aller ihrer ELGA Daten getroffen werden.

....

Der ELGA Vertrauensgrundsatz bedeutet, Patienten können sich darauf verlassen, dass: Ein GDA bei sonstiger Strafandrohung (lt. ELGA-Gesetz) Daten aus ELGA nur dann nützen (abfragen, lesen, speichern, etc.) darf, wenn dies für Zwecke der Behandlung des Patienten, der bei ihnen in Behandlung ist (Behandlungsvertrag), erforderlich erscheint. Unter „Behandlung“ ist die gesamte Behandlungskette inkl. der Pflege im Anschluss an den Akutaufenthalt subsumiert.

....

Problemorientierte Dokumentation muss sowohl im niedergelassenen, wie im intramuralen Bereich eingeführt werden. Ohne eine solche ist es äußerst schwierig, die jeweils für eine Behandlung relevanten Daten aus der Vielzahl an gespeicherten Gesundheitsdaten in kurzer Zeit zusammenzutragen.

....

Dokumentationspflicht des GDA

- Dokumentations- und Aufbewahrungspflicht bei GDAs als Basis für ELGA festlegen, ausgehend von der bisherigen Gesetzeslage
- Verpflichtende Registrierung von GDAs im e-Health-Verzeichnisdienst
- Verpflichtende Teilnahme für GDAs an ELGA (Interesse von Patienten und Öffentlichkeit überwiegt)
- Festlegung von einheitlichen Dokumentationsstandards und Katalogen
- Verpflichtung zur Einhaltung von Dokumentationsstandards
- Verwendung einer problemorientierten Dokumentation
- Löschpflichten, sofern sie nicht den Gesetzen widersprechen

....

8.3.4 ELGA und Verpflichtungen für GDAs

ELGA bringt für die GDAs eine Reihe von Verpflichtungen mit sich, so z.B. die Eintragung im eVGDA, die Bereitstellung elektronisch verfügbarer für die externe Verwendung bestimmter Daten an den Patienten oder andere GDAs, die Einhaltung einheitlicher Dokumentationsstandards/Kataloge, sowie die Verpflichtung zur Einhaltung von Dokumentationsstandards und strukturierter Dokumente. Auch müssen die ELGA Daten im Ausmaß von 24 Stunden an 365 Tagen für andere Nutzer verfügbar sein. Andererseits profitieren gerade GDAs sehr von einer ELGA Einführung, denn ELGA wird zu einer verstärkten Kommunikation und insbesondere Kooperation der GDAs führen. Es steht mehr Information zur Verfügung und es wird leichter etwas zu finden - Patienten wie GDAs kommen zu einer qualitativ besseren Entscheidungsbasis.

....

Ein geeignetes Rollen & Rechtesystem ist eine notwendige Voraussetzung für die Erfüllung der Datenschutzanforderungen und die Akzeptanz der Teilnehmer. Durch ein transparentes Rollen- & Rechtekonzept bzw. ein Datenschutzkonzept kann eine höhere Akzeptanz für die auf den ELGA-Basiskomponenten aufbauenden Kernanwendungen erreicht werden ist. Der Patient kann jederzeit eine Übersicht über die Lese- und Schreibzugriffe und/oder Zugriffsberechtigungen auf seinem ELGA anfordern. Dadurch werden ebenfalls die Akzeptanz und das Vertrauen in ELGA gefördert.

....

14.3.3 Zentrale Marketing- und Pressestelle für ELGA

Zur Umsetzung der für den Umsetzungserfolg wesentlichen Akzeptanzmaßnahmen empfehlen wir die Einrichtung einer zentralen Marketing- und Pressestelle für ELGA, welche die Aufgaben des Marketing und der Öffentlichkeitsarbeit wahrnehmen soll. Dazu gehören u.a. die Erstellung eines Marketingkonzeptes und Kommunikationsplanes, die Entwicklung von Botschaften an die Stakeholder sowie die frühzeitige und laufende Einbindung der Medien.

....

Dokumentenregister: Die Registrierung (Document Registry) soll zentral geführt werden und ist verantwortlich für die Speicherung der Informationen (Metadaten) über die Dokumente, so dass Dokumente welche für die Behandlung des Patienten wichtig sind, schnell gefunden, selektiert und empfangen werden können und zwar unabhängig von dem Ort, an dem das Dokument gespeichert ist. Um bei der dezentralen Speicherung eine effiziente und performante Suche zur Realisierung der Potentiale von e-Health unterstützen zu können, müssen Informationen über die GDAs, in denen Daten zu einem Patienten gespeichert sind, in geeigneten Metadaten Indizes (nicht jeder GDA betreibt seinen eigenen Metadatenindex) verwaltet werden.

Dokumentenspeicher (Repository): Die Aufbewahrung der Dokumente (Document Repository) soll dezentral in der Verantwortung des jeweiligen Gesundheitsdiensteanbieters erfolgen. Es soll somit keine zentrale Speicherung von Gesundheitsdaten erfolgen, sondern die Daten sollen bei den Erzeugern (allenfalls deren Dienstleistern) verbleiben. Diese sind verantwortlich für die Speicherung der Dokumente und haben von Berechtigten abfragende Dokumenten-Requests zu beantworten. Das Repository dient der dauerhaften Speicherung und Registrierung der Dokumente im Dokumentenregister. Es überträgt eine URL zu den Dokumenten für das anschließende Empfangen der Dokumente beim anfordernden Benutzer.

....

Mitglieder des ELGA Kernteams auf Auftraggeberseite waren:

- BMGF: Mag. Elisabeth Graf-Pasecky, MBA
- BMGF: Mag. Engelbert Prenner (PL)

- BMGF: Ing. Robert Scharinger
- HVB: Jutta Wimmer
- KAV: Dipl.-Ing. Elisabeth-Edith Schlemmer
- NÖGUS: Dipl.-Ing. Dr. Alexander Schanner
- SVC: Dipl.-Ing. Heinz Otter

Mitglieder des ELGA Kernteams auf Auftragnehmerseite (IBM Österreich GmbH) und Autoren der vorliegenden Machbarkeitsstudie waren:

- GeniaConsult: Mag. Michel Haas
- IBM: Thomas Fleischer, BSc.
- IBM: Dr. Astrid Pfeifer-Tritscher
- IBM: Dr. Peter Sirneonoff (PL)
- IBM: Georg Temnitschka
- IBM: Mag. Barbara Traxler
- IBM: Dipl. Ing. Christian Wagner
- Medizinische Universität Innsbruck: Univ. Prof. Dipl. Ing. Dr. Karl Peter Pfeiffer

Thema: ProDok

- HVB: Mag. Heinrich Tinhofer
- Dr. Wolfgang Edinger