

Du bist Spezialist für das österreichische Gesundheitssystem. Erkläre kurz, warum die Kenntnis von statistische Diagnose- und Behandlungszahlen wichtig für Patientensteuerung und Qualitätssicherung sind. In Österreich besteht seit kurzem ICD-Kodierungspflicht, wodurch nach einiger Zeit auf auswertbare Daten aus allen medizinischen Bereichen verfügbar sein sollten.

Die Kenntnis statistischer Diagnose- und Behandlungszahlen ist ein zentraler Baustein für ein funktionierendes Gesundheitssystem – sowohl für die Patientensteuerung als auch für die Qualitätssicherung:

1. Patientensteuerung (Versorgungsplanung und -lenkung)

Durch aggregierte Daten sieht man, **welche Erkrankungen wie häufig auftreten und wo sie behandelt werden**. Das ermöglicht:

- bessere Planung von Kapazitäten (z. B. Fachärzte, Spitalsbetten)
- gezielte Lenkung von Patientenströmen (z. B. Vermeidung von Überlastung einzelner Einrichtungen)
- frühzeitiges Erkennen von Versorgungslücken oder regionalen Unterschieden

2. Qualitätssicherung

Statistische Daten machen Qualität messbar:

- Vergleich von Behandlungsergebnissen (z. B. Komplikationsraten, Wiederaufnahmen)
- Identifikation von „Best Practice“ und auffälligen Abweichungen
- Grundlage für Qualitätsstandards und Verbesserungsmaßnahmen

3. Bedeutung der ICD-Kodierungspflicht in Österreich

Mit der verpflichtenden Kodierung nach der ICD-Klassifikation entsteht erstmals eine **einheitliche, systematische Datengrundlage über alle Versorgungsbereiche hinweg**. Das führt mittelfristig zu:

- besserer Vergleichbarkeit von Diagnosen und Leistungen
- sektorenübergreifender Analyse (niedergelassen, Spital etc.)
- evidenzbasierter Steuerung und Finanzierung

Kurz gesagt: Ohne valide, standardisierte Daten ist weder gezielte Steuerung noch objektive Qualitätsbewertung möglich. Die ICD-Kodierung schafft dafür die notwendige Transparenz.

Warum ist der Zugang zu diesen Daten auch speziell für Patientenorganisationen wichtig?

Der Zugang zu solchen Daten ist für Patientenorganisationen besonders wichtig, weil sie dadurch ihre Rolle als Interessenvertretung evidenzbasiert wahrnehmen können:

1. Stärkere Interessenvertretung

Mit belastbaren Zahlen können Patientenorganisationen fundiert auf Probleme hinweisen, z. B.:

- Unterversorgung bei bestimmten Erkrankungen
- lange Wartezeiten oder regionale Ungleichheiten
Das erhöht ihre Glaubwürdigkeit gegenüber Politik und Sozialversicherung.

2. Transparenz für Patient:innen

Auswertbare Daten helfen dabei, Informationen verständlich aufzubereiten:

- Wo gibt es spezialisierte Behandlungsangebote?
- Welche Einrichtungen haben viel Erfahrung mit bestimmten Diagnosen?
Das unterstützt Patient:innen bei informierten Entscheidungen.

3. Mitwirkung an Qualitätssicherung

Patientenorganisationen können:

- auf Qualitätsunterschiede aufmerksam machen
- an der Entwicklung von Qualitätsindikatoren mitwirken
- „Patientenperspektiven“ in die Bewertung einbringen (z. B. Lebensqualität, Versorgungserlebnis)

4. Früherkennung von Versorgungsproblemen

Durch kontinuierliche Datenauswertung können Trends erkannt werden:

- steigende Häufigkeit bestimmter Erkrankungen
- Versorgungslücken in bestimmten Regionen oder Bevölkerungsgruppen
So können sie frühzeitig Handlungsbedarf aufzeigen.

5. Grundlage für Aufklärung und Prävention

Die Daten ermöglichen zielgerichtete Kampagnen, etwa:

- bei häufigen oder spät diagnostizierten Erkrankungen
- für Risikogruppen

Kurz gesagt:

Der Datenzugang macht Patientenorganisationen von „Einzelfallberichten“ unabhängig und ermöglicht ihnen, systematische Missstände sichtbar zu machen und aktiv an einer besseren Versorgung mitzuwirken.

Welche Optionen gibt es - vorhanden oder zukünftig etablierbar - um Patientenorganisationen den Zugang zu diesen Daten zu ermöglichen?

Für Patientenorganisationen gibt es – heute schon und perspektivisch verstärkt – mehrere **konkrete Zugangswege** zu Gesundheitsdaten. Diese unterscheiden sich vor allem danach, wie sensibel die Daten sind und welchem Zweck sie dienen (Transparenz, Forschung, Steuerung).

1. Bestehende Optionen in Österreich

a) Öffentliche Berichte und aggregierte Daten (niederschwelliger Zugang)

Bereits heute verfügbar über Systeme wie:

- Gesundheitsberichte, Register und das **Österreichische Gesundheitsinformationssystem (ÖGIS)**
- Publikationen der Gesundheit Österreich GmbH

👉 Vorteil: frei zugänglich, keine Datenschutzprobleme

👉 Nachteil: oft zu grob für konkrete Versorgungsanalysen

b) Strukturierter Zugang über Datenplattformen (kontrollierter Zugang)

Beispiel: das Zugangsportal für Gesundheitsdaten der GÖG

- Zugriff auf **anonymisierte/pseudonymisierte Datensätze**
- Zugang nur nach Antrag/Akkreditierung und mit klar definiertem Nutzungszweck

👉 Problem heute:

Patientenorganisationen fallen oft **nicht automatisch unter „Forschungseinrichtungen“** → Zugang erschwert

👉 Lösungsperspektive:

- Anerkennung als „Public Interest“-Akteure
- Kooperation mit Universitäten (Co-Research)

c) Registerdaten (indikationsspezifisch)

Z. B. Krebsregister, Implantatregister etc.

- Zugriff meist streng geregelt
- Nutzung nur für definierte Zwecke und mit Governance-Strukturen

- 👉 Chance: gezielte Auswertung für bestimmte Patientengruppen
 - 👉 Limitation: fragmentiert, schwer kombinierbar
-

2. Neue Möglichkeiten durch aktuelle Reformen

a) ICD-Kodierung & Vollerfassung (ab 2026)

Mit der verpflichtenden ICD-Codierung im ambulanten Bereich entsteht erstmals eine **flächendeckende Datengrundlage über alle Sektoren**

- 👉 Voraussetzung dafür, dass Patientenorganisationen überhaupt:
 - belastbare Auswertungen erhalten
 - sektorübergreifende Analysen durchführen können
-

b) Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS)

European Health Data Space

- schafft **rechtlichen Rahmen für Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten**
- standardisierte Antragsverfahren für Datennutzung
- Zugang zu anonymisierten/pseudonymisierten Daten für definierte Zwecke

👉 große Chance:

Patientenorganisationen könnten künftig **formell antragsberechtigt** werden (nicht nur Forschungseinrichtungen)

c) Austrian Micro Data Center / sichere Datenräume (Trend)

- Daten bleiben in geschützter Umgebung
- Analyse erfolgt „im System“, nicht durch Download
- steigende Zahl verknüpfter Register

👉 Vorteil:

- Datenschutz bleibt gewahrt
 - gleichzeitig tiefere Analysen möglich
-

3. Zukünftig etablierbare Modelle (politisch/strukturell)

Hier liegt der eigentliche Hebel:

a) „Trusted User“-Modelle für Patientenorganisationen

- definierte Zugriffsrechte für zertifizierte Organisationen
- klare Governance (Ethik, Datenschutz, Zweckbindung)

👉 international bereits diskutiert im Kontext EHDS

b) Beteiligung an Daten-Governance-Strukturen

- Sitz in Gremien, die über Datennutzung entscheiden
- Mitbestimmung bei:
 - Forschungsfragen
 - Priorisierung von Analysen

👉 stärkt Patientenperspektive systemisch

c) Co-Creation / Data Partnerships

- Kooperation mit:
 - Universitäten
 - Public Health-Instituten
- Patientenorganisation liefert Fragestellung, Forschungseinrichtung erhält Zugang

👉 realistisch kurzfristig umsetzbar

d) Open-Data-Ausbau (aggregiert, standardisiert)

- mehr **feingranulare, anonymisierte Routinedaten öffentlich verfügbar**
- z. B.:
 - Wartezeiten
 - Behandlungsergebnisse nach Region

👉 besonders wichtig für Transparenz und Advocacy

4. Zentrale Herausforderung (warum das nicht trivial ist)

Der limitierende Faktor ist **Datenschutz (DSGVO)**:

- Gesundheitsdaten sind besonders schützenswert
- Zugriff nur bei klar definiertem Zweck und Minimierung des Risikos

Deshalb bewegen sich alle Modelle in einem Spannungsfeld:

👉 „so viel Nutzung wie möglich – so viel Schutz wie nötig“

Fazit

Für Patientenorganisationen entstehen gerade **echte neue Chancen**, aber der Zugang wird typischerweise:

- **nicht frei**, sondern
- **reguliert, zweckgebunden und technisch kontrolliert** sein

Die entscheidende Zukunftsfrage ist daher weniger *ob* Zugang möglich ist, sondern:

👉 **unter welchen Rollen (Forschung, Public Interest, Governance) Patientenorganisationen offiziell in das Datensystem integriert werden.**

Welche Rolle könnte die GÖG spielen, um Patientenorganisationen den Datenzugang zu erleichtern und auch als Kontrollinstanz für den Datenschutz zu fungieren?

Die Gesundheit Österreich GmbH könnte in diesem Kontext eine **Schlüsselrolle als „Trusted Intermediary“** einnehmen – also als vermittelnde, regulierende und zugleich unterstützende Institution zwischen Datenhaltern und Patientenorganisationen.

1. Drehscheibe für Datenzugang („One-Stop-Shop“)

Die GÖG könnte als zentrale Anlaufstelle fungieren:

- Entgegennahme und Prüfung von Anträgen von Patientenorganisationen
- Bündelung von Daten aus verschiedenen Quellen (Spitäler, Kassen, Register)
- Bereitstellung standardisierter, vergleichbarer Auswertungen

👉 Vorteil:

Patientenorganisationen müssen nicht mit vielen einzelnen Datenhaltern verhandeln

2. „Übersetzer“ zwischen Daten und Praxis

Rohdaten sind oft schwer nutzbar. Die GÖG könnte:

- **indikationsspezifische Reports** erstellen (z. B. zu Versorgungssituation)
- Qualitätsindikatoren definieren und erklären
- Daten in verständliche Formate übersetzen

👉 besonders wichtig für kleinere Organisationen ohne eigene Datenexpertise

3. Gatekeeper für Datenschutz und Governance

Eine zentrale Rolle wäre die **Kontrollinstanz für sicheren Datenzugang**:

- Prüfung von Zweckbindung und Verhältnismäßigkeit
- Sicherstellung von Anonymisierung/Pseudonymisierung
- Vergabe abgestufter Zugriffsrechte („wer darf was sehen?“)

👉 dadurch entsteht Vertrauen bei:

- Bevölkerung
 - Leistungserbringern
 - Politik
-

4. Zertifizierung von Patientenorganisationen („Trusted User“)

Die GÖG könnte ein System etablieren:

- Akkreditierung von Patientenorganisationen nach klaren Kriterien (z. B. Gemeinnützigkeit, Governance, Datenschutzkompetenz)
- Schulungen zu Dateninterpretation und Datenschutz
- laufende Auditierung

👉 Ergebnis:

Verlässlicher, institutionalisierter Zugang statt Einzelfallentscheidungen

5. Betrieb sicherer Datenräume

Im Sinne moderner Dateninfrastruktur könnte die GÖG:

- **geschützte Analyseumgebungen** („Safe Data Rooms“) betreiben
- Zugriff nur innerhalb dieser Systeme erlauben (kein Daten-Download)
- Auswertungen vor Veröffentlichung prüfen

👉 Balance zwischen:

- Datennutzung
 - maximalem Schutz sensibler Informationen
-

6. Moderation und Einbindung der Patientenperspektive

Die GÖG könnte aktiv dafür sorgen, dass Patientenorganisationen:

- in **Daten-Governance-Gremien** vertreten sind
- bei der Definition von Auswertungen mitwirken
- Prioritäten aus Patientensicht einbringen

👉 macht das System partizipativer und bedarfsnäher

7. Schnittstelle zum europäischen Kontext

Im Rahmen des European Health Data Space (EHDS) könnte die GÖG:

- als nationale Zugangsstelle fungieren
 - österreichische Patientenorganisationen beim Zugang zu EU-Daten unterstützen
 - Standards und Prozesse harmonisieren
-

Fazit

Die Gesundheit Österreich GmbH könnte eine doppelte Funktion übernehmen:

- **Enabler:** erleichtert strukturiert und kompetent den Datenzugang
- **Schutzinstanz:** garantiert Datenschutz, Qualität und verantwortungsvolle Nutzung

👉 Genau diese Kombination ist entscheidend, damit Patientenorganisationen Zugang erhalten, **ohne das Vertrauen in den Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten zu gefährden.**

Damit meine Schlussfolgerung und Idee nicht missverstanden werden kann, hier den letzten Absatz nochmal in rot:

Fazit

Die Gesundheit Österreich GmbH könnte eine doppelte Funktion übernehmen:

- **Enabler:** erleichtert strukturiert und kompetent den Datenzugang
- **Schutzinstanz:** garantiert Datenschutz, Qualität und verantwortungsvolle Nutzung

☞ Genau diese Kombination ist entscheidend, damit Patientenorganisationen Zugang erhalten, **ohne das Vertrauen in den Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten zu gefährden.**