

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Konzeptentwurf

Auftrag: P17-02
Version: 2.0
Stand: 13.02.2018

Impressum

Herausgeber:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Thema:

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Auftraggeber:

Bundesministerium für Gesundheit

Datum des Auftrags:

28.03.2017

Interne Auftragsnummer:

P17-02

Anschrift des Herausgebers:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Im Mediapark 8

50670 Köln

Tel.: +49 221 35685-0

Fax: +49 221 35685-1

E-Mail: konzeptportal@iqwig.de

Internet: www.iqwig.de

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	vi
Abkürzungsverzeichnis.....	vii
1 Zusammenfassung	1
1.1 Vorgehen	1
1.2 Ergebnisse	1
1.3 Anforderungen an den Portal-Träger und an die Content-Partner	2
1.4 Phasen der Umsetzung.....	2
1.5 Mögliche Module des Portals	3
1.6 Trägerschaft und Struktur.....	3
1.7 Risiken.....	3
2 Hintergrund	5
2.1 Internationale Vorbilder	6
2.2 Bisherige Initiativen in Deutschland	7
3 Auftrag.....	9
3.1 Anforderungen an das Portal.....	9
3.2 Anforderungen an das Konzept.....	9
4 Vorgehen.....	12
5 Portal-übergreifende Anforderungen, Maßnahmen und Empfehlungen	13
5.1 Generelle Anforderungen an den Portal-Träger	13
5.2 Anforderungen an die Content-Partner	13
5.2.1 Ebene 1: generelle Anforderungen.....	14
5.2.2 Ebene 2: Transparenz-Anforderungen	14
5.2.3 Ebene 3: modulspezifische Anforderungen.....	14
5.2.4 Kontrolle der Akkreditierungsvoraussetzungen	14
5.3 Vorarbeiten zu Qualitätsanforderungen	16
5.3.1 Der HONcode.....	16
5.3.2 Die afgis-Transparenzkriterien.....	16
5.3.3 Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ 2.0	17
5.4 Anforderungen an den Auf- und Ausbau des Portals	18
5.4.1 Ausrichtung auf Zielgruppen.....	18
5.4.2 Geschlechtergerechte Umsetzung	18
5.4.3 Umsetzung von weitgehender Barrierefreiheit.....	18
5.4.4 Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit	19
5.5 Phasen der Umsetzung.....	19

5.5.1	Phase 0: Vorarbeiten, Vorbereitung	20
5.5.2	Phase 1: Ausbau der Strukturen des Portal-Trägers	20
5.5.3	Phase 2: Nationales Gesundheitsportal als Suchmaschine	20
5.5.4	Vorbereitungen für Phase 3	21
5.5.5	Phase 3: Integration erster Module des nationalen Gesundheitsportals	22
5.5.6	Phase 4: Betrieb und Weiterentwicklung des Portals	22
6	Konzeption der Module des Portals	23
6.1	Modul: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation	23
6.1.1	Zweck des Moduls	24
6.1.2	Ergebnisse der Befragung	24
6.1.3	Inhaltliche Breite und Tiefe	30
6.1.4	Qualitätsanforderungen	30
6.1.5	Einschätzung der Machbarkeit	31
6.1.6	Phasen der Umsetzung	31
6.1.7	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	31
6.2	Modul: Evidenzbasierte Prävention	31
6.2.1	Zweck des Moduls	32
6.2.2	Ergebnisse der Befragung	32
6.2.3	Inhaltliche Breite und Tiefe	33
6.2.4	Qualitätsanforderungen	36
6.2.5	Einschätzung der Machbarkeit	36
6.2.6	Phasen der Umsetzung	36
6.2.7	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	37
6.3	Modul: Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten	37
6.3.1	Zweck des Moduls	37
6.3.2	Ergebnisse der Befragung	37
6.3.3	Inhaltliche Breite und Tiefe	41
6.3.4	Qualitätsanforderungen	41
6.3.5	Einschätzung der Machbarkeit	42
6.3.6	Phasen der Umsetzung	42
6.3.7	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	42
6.4	Modul: Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung	43
6.4.1	Zweck des Moduls	43
6.4.2	Ergebnisse der Befragung	43
6.4.3	Inhaltliche Breite und Tiefe	47
6.4.4	Qualitätsanforderungen	47
6.4.5	Einschätzung der Machbarkeit	48

6.4.6	Phasen der Umsetzung	48
6.4.7	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	49
6.5	Modul: Navigator zu laufenden klinischen Studien.....	49
6.5.1	Zweck des Moduls.....	49
6.5.2	Ergebnisse der Befragung	50
6.5.3	Inhaltliche Breite und Tiefe.....	51
6.5.4	Qualitätsanforderungen	52
6.5.5	Einschätzung der Machbarkeit	52
6.5.6	Phasen der Umsetzung	53
6.5.7	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	53
6.6	Modul: Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens.....	53
6.6.1	Zweck des Moduls.....	53
6.6.2	Ergebnisse der Befragung	54
6.6.3	Inhaltliche Breite und Tiefe.....	56
6.6.4	Qualitätsanforderungen	56
6.6.5	Phasen der Umsetzung	56
6.6.6	Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung	56
6.7	Modul: Bewertung aktueller Medienberichte	57
6.7.1	Zweck des Moduls.....	57
6.7.2	Ergebnisse der Befragung	58
6.7.3	Inhaltliche Breite und Tiefe.....	59
6.7.4	Qualitätsanforderungen	61
6.7.5	Einschätzung der Machbarkeit	61
6.7.6	Phasen der Umsetzung	61
7	Technische Funktionalitäten, Struktur und Webdesign.....	63
7.1	Ergebnisse der Befragung	63
7.2	Empfehlungen des IQWiG	63
7.2.1	Vielfalt der Ausgabemedien	64
7.2.2	Portalweite, modulübergreifende Integration der Inhalte.....	64
7.2.3	Audio und Videoformate.....	64
7.2.4	Interaktive Angebote	64
7.2.5	Portal-Suchmaschine bzw. Suchserver.....	64
7.2.6	Suchmaschinenoptimierung für externe Suchmaschinen (SEO).....	65
7.2.7	Schnittstellen zur Integration von Inhalten der Kooperationspartner.....	65
7.2.8	Schnittstellen zur Integration von Inhalten in externen Anwendungen	65
7.2.9	Informationsarchitektur und Navigationsdesign	66
7.2.10	Portalname und Domain	66

7.2.11 Server und Standort der Server	66
8 Eckpunkte von Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals	67
8.1 Ergebnisse der Befragung	67
9 Eckpunkte einer Evaluation des Portals	70
9.1 Ergebnisse der Befragung	70
10 Empfehlung dauerhafter Betreiber und Finanzierung.....	72
10.1 Ergebnisse der Befragung	72
10.2 Anbindung an eine bestehende Organisation oder Neugründung?	75
10.3 Rechtsform.....	76
10.4 Grundlegende Elemente des Trägers	76
10.4.1 Akkreditierungsgremium.....	77
10.4.2 Wissenschaftlicher Beirat.....	77
10.4.3 Ombudsstelle	78
10.4.4 Redaktion.....	78
10.4.5 Content-Partner	79
10.5 Finanzierung.....	79
10.6 Ressourcen- und Personalbedarf des Portals	80
11 Eckpunkte der Umsetzung.....	81
12 Chancen und Risiken.....	82
12.1 Beteiligung der Content-Partner	82
12.2 Ausbaustufen	83
13 Literatur	84
Anhang A – Liste der Organisationen und Personen mit Beteiligung an der Befragung.....	90
Anhang B – Dokumentation des für die Befragung eingesetzten Fragebogens	93

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“	25
Tabelle 2: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Prävention“	33
Tabelle 3: Zentrale Bereiche und Themen für das Modul Evidenzbasierte Prävention (Entwurf der BZgA)	35
Tabelle 4: Angebote zum Modul „Navigator zu persönlichen und telefonischen Beratungsangeboten“	38
Tabelle 5: Angebote zum Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“	44
Tabelle 6: Angebote zum Modul „Navigator zu laufenden klinischen Studien“	50
Tabelle 7: Angebote zum Modul „Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens“	55
Tabelle 8: Angebote zum Modul „Bewertung aktueller Pressemeldungen“	59
Tabelle 9: Angebote zur Beteiligung an Design und Technik des Portals	63
Tabelle 10: Angebote zur Beteiligung an Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals	67
Tabelle 11: Angebote zur Beteiligung an der Evaluation des Portals	70
Tabelle 12: Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zu rechtlichem Rahmen, Trägerschaft und Finanzierung des Portals	72
Tabelle 13: Liste der Organisationen und Personen, die einen Fragebogen inklusive Einwilligung zur Namensnennung zugesandt haben	90

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.
ADP	Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e. V.
afgis	Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e. V.
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
BAG SELBSTHILFE	Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.
BAGSO	Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.
BAH	Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V.
BÄK	Bundesärztekammer
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BGleiG	Bundesgleichstellungsgesetz
BIG	BIG direkt gesund
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BPtK	Bundespsychotherapeutenkammer
BZÄK	Bundeszahnärztekammer
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DBSV	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DMSG	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.
DNEbM	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.
DPB	Deutscher Psoriasis Bund e. V.
DRV	Deutsche Rentenversicherung Bund
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
gGmbH	Gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GKV- Spitzenverband	Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen
gGmbH	gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung

Abkürzung	Bedeutung
GmbH	Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GmbHG	Gesetz betreffend die Gesellschaften mit beschränkter Haftung
GPGI	Gute Praxis Gesundheitsinformation
GPSP	Gute Pillen – Schlechte Pillen
GVG	Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e. V.
GvW	Kanzlei Graf von Westphalen
HON	Health On the Net Foundation (HON)
ICMJE	International Committee of Medical Journal Editors
IGeL	Individuelle Gesundheitsleistung
IJK	Hanover Center for Health Communication am Institut für Journalistik und Kommunikationsforschung der Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
IKK	Innungskrankenkasse
INIMS	Institut für Neuroimmunologie und multiple Sklerose
IQTG	Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KZBV	Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V.
MIG	Medical Informatics Group
MIPH	MIPH Mannheimer Institut für Public Health, Universität Heidelberg
NAKOS	NAKOS
PEI	Paul-Ehrlich-Institut, Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel
PKV	Verband der Privaten Krankenversicherung e. V.
RKI	Robert Koch-Institut
SenGPG	Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
SEO	Suchmaschinenoptimierung (Search Engine Optimization)
STMGP	Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
TK	Techniker Krankenkasse
UK	Universitätsklinikum
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UPD	Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH
VdK Bundesverband	Bundesverband des Sozialverband VdK Deutschland e. V.

Abkürzung	Bedeutung
ZB MED	Zentralbibliothek für Medizin
ZIPSE	Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen

1 Zusammenfassung

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der Erstellung eines umfassenden Konzepts für ein „nationales Gesundheitsportal“ beauftragt. Das Portal soll eine Reihe anspruchsvoller Anforderungen erfüllen und das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internetangebot für Informationen rund um Fragen zur Gesundheit zu werden. Zudem soll es einen wichtigen Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung leisten. Dem Konzept liegt der Ansatz zugrunde, dass sich die an Evidenz orientierten Anbieter von Informationen zu Gesundheitsfragen – freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit – auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als „Content-Partner“ ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen.

1.1 Vorgehen

Im Rahmen einer Fragebogen-unterstützten Befragung wurde ein breiter Verteiler von Institutionen im Gesundheitswesen angeschrieben und um Einschätzung und Bereitschaft zur Beteiligung am (Konzept zum) nationalen Gesundheitsportal gebeten; zudem wurde der Fragebogen offen zugänglich im Internetangebot des IQWiG bereitgestellt.

1.2 Ergebnisse

Es gab 97 Rückmeldungen auf den Fragebogen. Davon blieben 15 ohne Zusendung der Einwilligungserklärung zur Namensnennung. Alle Antworten, auch die ohne Zustimmung zur Namensnennung wurden vollständig gesichtet, den Abschnitten des Konzepts zugeordnet und zusammenfassend ausgewertet. In den tabellarischen Übersichten sind nur die Organisationen aufgeführt, die einen Fragebogen eingereicht haben und von denen eine Einwilligungserklärung zur Namensnennung vorliegt.

Die Idee eines zentralen Gesundheitsportals haben alle Antwortenden grundsätzlich unterstützt, zu den im Auftrag vorgegebenen Eckpunkten und Inhalten gab es Nachfragen. Einige Rückmeldungen beinhalteten kritische Anmerkungen zum Vorgehen zur Erstellung des Konzepts.

Insgesamt ergab die Erhebung, dass für alle Module bereits wesentliche Kerninhalte sowie potenzielle Kooperationspartner in Deutschland vorhanden sind und der Aufbau eines kooperativen, nationalen Gesundheitsportals möglich ist. Qualitätskriterien für die vorhandenen Angebote wurden von vielen genannt, diese sind jedoch noch heterogen und erfordern zukünftig eine übergreifende Definition und Vereinheitlichung. Inhaltlich wird der Aufbau eines kooperativen Portals als machbar eingeschätzt. Die tatsächliche Bereitschaft, sich als Partner des Portals zu beteiligen, wird jedoch von der Ausgestaltung des Trägers, den Qualitätsanforderungen und dem vom Träger des Portals zu erstellenden Feinkonzept abhängen.

1.3 Anforderungen an den Portal-Träger und an die Content-Partner

Die Unabhängigkeit des Portals setzt voraus, dass der Träger des Portals keine kommerziellen Eigeninteressen hat und gemeinnützig ist. Maßstab für seine Tätigkeit sind die Anforderungen, die sich aus dem Auftrag des BMG zur nutzerorientierten, neutralen, objektiven und umfassenden Information der Bevölkerung ergeben. Um diese Ziele zu erreichen, muss der Träger wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein. In der Umsetzung dieser Grundsätze sollte der Träger in transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen eingebunden sein, dennoch aber inhaltlich und politisch unabhängig.

Voraussetzung für die Beteiligung der Content-Partner am Portal ist ein Akkreditierungsverfahren. Aus den Anforderungen an den Portal-Träger ergeben sich weitgehend identische grundsätzliche Anforderungen an die Content-Partner. Auch sie müssen den Zielen und Anforderungen des Portals verpflichtet sein. Zudem muss das von ihnen bereitgestellte Angebot frei von kommerziellen Interessen sein. Content-Partner müssen Transparenzanforderungen und modulspezifische Anforderungen an die Qualitätssicherung erfüllen.

Für den Start des Portals ist es sinnvoll, die für eine Beteiligung notwendigen Mindeststandards mit Augenmaß festzulegen, und dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und zu vereinheitlichen.

Entscheidend für eine Akzeptanz des Portals ist unter anderem, dass der Träger sich beim Auf- und Ausbau der inhaltlichen Strukturen in erster Linie an Nutzerbedürfnissen orientiert. Dazu ist die frühzeitige Einbeziehung der Zielgruppen nötig. Gleichzeitig erfordert der Aufbau und Betrieb des Portals aber auch von den Content-Partnern die Bereitschaft, bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Vorrang zu geben.

1.4 Phasen der Umsetzung

Für die Umsetzung wird ein stufenweiser Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen. Dieses Vorgehen erlaubt einerseits eine frühzeitige Sichtbarkeit erster Resultate. Es gestattet andererseits eine sukzessive Erweiterung des Angebots.

Als erste nutzbare Ausbaustufe bietet sich eine Suchmaschine an, die ausschließlich die Inhalte akkreditierter Content-Partner erfasst und den Nutzerinnen und Nutzern dem Stand der Technik entsprechende Trefferlisten liefert. Die Treffer verweisen auf die externen Angebote der Partner. Die Suchmaschine wird dann (ggf. schrittweise) ergänzt durch inhaltliche Module. Das Portal stellt so selbst Informationen zur Verfügung und verknüpft die Inhalte der Module sinnvoll miteinander.

Bereits ab den ersten Schritten des Aufbaus des Portals wird eine wissenschaftlich fundierte Evaluation integriert.

1.5 Mögliche Module des Portals

Die im Auftrag des BMG vorgeschlagenen Module des Portals erscheinen insgesamt umsetzbar und wurden in der Befragung nicht kritisiert. Sie umfassen:

- evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
- evidenzbasierte Präventionsangebote
- Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten
- Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung
- Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens
- Navigator zu laufenden klinischen Studien
- ggf. Bewertung aktueller Medienberichte

1.6 Trägerschaft und Struktur

Für das Portal kommen grundsätzlich die Anbindung an eine bestehende Organisation oder die Neugründung einer geeigneten Trägerstruktur in Betracht. Insgesamt erscheinen die für eine Trägerschaft des Portals notwendigen Anpassungen einer bestehenden Organisation nicht weniger aufwendig als eine Neugründung. Beide Fälle erfordern eine hohe Bereitschaft, die für das Portal nötigen Strukturen und Gremien zu errichten.

Grundsätzlich erfordert die Umsetzung eines Portals eine auf stabile Grundprinzipien aufbauende Struktur, die dennoch zukunfts offen für sich wandelnde Anforderungen an die Einbindung unterschiedlicher Partner sowie inhaltliche und technische Entwicklungen sein muss. Geeignete Organisations- bzw. Rechtsformen sind zum Beispiel eine gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung (gGmbH), eine gemeinnützige (Bundes-)Stiftung und ein gemeinnütziger Verein.

Als besondere Organe und Gremien des Portal-Trägers sind zunächst zu empfehlen: Akkreditierungsgremium, wissenschaftlicher Beirat, externe Ombudsstelle.

1.7 Risiken

Der Erfolg des Portals wird unter anderem davon abhängen, ob es gelingt, den Träger so einzurichten, dass er den qualitativen Anforderungen entsprechen kann und seine Finanzierung nachhaltig gesichert ist. Um die modulspezifischen Aufgaben und Qualitätsanforderungen zu meistern, ist es erforderlich, genügend relevante Partner zu gewinnen und diese ggf. mit ausreichenden Ressourcen für die Vorbereitung auszustatten. Vor allem aber muss das Portal den Bedürfnissen der Nutzerinnen und Nutzer entsprechen. Zur Steigerung der Kooperationsbereitschaft könnte beitragen, dass ein zentrales, qualitätsgesichertes und vertrauenswürdigen Portal nicht nur für Bürgerinnen und Bürger, sondern auch für die am Auf- und Ausbau des Portals Beteiligten einen Nutzen hat. Im Erfolgsfall werden die

Angebote der beteiligten Organisationen durch das Portal sichtbarer, besser auffindbar und in einen sinnvollen Gesamtrahmen eingebettet. Qualitätsansprüche und Qualitätskriterien sowie deren Umsetzung werden transparent, positive Rückwirkungen auf die Qualität der Inhalte sind zu erwarten.

2 Hintergrund

Die Nutzung „Neuer Medien“ ist in allen Bereichen des Alltags für viele Menschen zur Normalität geworden. Das gilt auch für Fragen zur Gesundheit. Nach den zur Verfügung stehenden Umfragen, nutzt längst eine Mehrheit der Deutschen das Internet zur Recherche nach Antworten auf Gesundheitsfragen [1-4]. Oft ist ein Arztbesuch der Anlass, sich vorab Informationen zu beschaffen, nicht selten soll „Dr. Web“ aber auch den Kontakt zu Ärztinnen und Ärzten erübrigen. Diese virtuelle Beratung ist rund um die Uhr möglich und auch unangenehme Themen lassen sich im Internet anonym recherchieren.

Nach einer Analyse des Gesundheitsmonitors der Bertelsmann Stiftung und der Barmer ist für etwa 80 % der Nutzerinnen und Nutzer immer oder meist eine Suchmaschine Startpunkt der Recherche [2]. Und für etwa 40 % sind die ersten Treffer ausreichend: Sie betrachten nur die erste Trefferseite mit 10 Treffern, die in der Regel von Anzeigen meist kommerzieller Anbieter eingerahmt sind.

Die Qualität der Informationen im Internet wird praktisch von Beginn des Internets an untersucht. Dabei fällt die Qualitätsbewertung generell umso schlechter aus, je genauer sie stattfindet. Im Vordergrund stehen dabei meist „Verständlichkeit“ und inhaltliche „Richtigkeit“. Eine erste systematische Analyse von Eysenbach et al. 2002 [5] fasst 85 Studien zusammen, die in Summe etwa 6000 englischsprachige Internet-Sites bewertet hatten. 70% der Studien bezeichneten die Qualität als „problematisch“. Seitdem haben weitere Studien vor allem einzelne Krankheitsgebiete untersucht. Hirsch et al. 2017 [6] haben zum Beispiel 54 von kommerziellen Suchmaschinen wie Google vorne auf Trefferlisten präsentierte englischsprachige Webseiten zum Thema „Endometriose“ untersucht. Die Qualität wurde in den 4 Dimensionen Glaubwürdigkeit, Richtigkeit, „Transparenz“ und Lesbarkeit bewertet. Im Ergebnis wurde nur etwa ein Viertel der Sites als „hohe Qualität“ eingestuft.

Vergleichbare Untersuchungen gibt es zu deutschsprachigen onkologischen Websites [7-9]. Liebl et al. 2015 [8] haben die Qualität von 77 Websites mit Informationen zu Krebserkrankungen untersucht. Sie fanden eine deutliche Diskrepanz zwischen der Sichtbarkeit in Suchmaschinen und der Qualität: Die Toptreffer bei Google, vor allem kommerzielle Informationsportale, wiesen im Durchschnitt eine schlechtere Qualität auf als schlechter platzierte Angebote von nicht kommerziellen Anbietern. Liebl et al. befürchten, dass Patienten wegen falscher Internetinformationen falsche Entscheidungen treffen. Zu einer fast identischen Schlussfolgerung kamen Herth et al. 2016 [7] bei der Bewertung von bei Google hochplatzierten Internetauftritten zur Ernährung bei Krebs.

Ursache dieser Qualitätsprobleme kommerzieller Suchmaschinen ist, dass echte inhaltliche Qualitätsanforderungen wie die Evidenzbasierung, bei der Rangfolge der Treffer keine Rolle spielen [10,11]: Gutes und Schlechtes, Evidenzbasiertes und auf Behauptungen Beruhendes liegen häufig nur einen Klick auseinander. Verlässliche Angebote werden so überlagert von nutzlosen oder sogar schädlichen Informationen, die bis zur Scharlatanerie reichen.

Die Untersuchungen zur Gesundheitskompetenz in Deutschland weisen darauf hin, dass viele Ratsuchende sich überfordert fühlen, im Dschungel der Angebote verlässliche Gesundheitsinformationen zu finden, auszuwählen und zu bewerten [12]. Angesichts der kaum mehr zu überschauenden Fülle der im Internet verfügbaren Informationen haben daher selbst überdurchschnittlich erfahrene Nutzerinnen und Nutzer Schwierigkeiten, die guten und verlässlichen gesundheitsbezogenen Informationen herauszufiltern. Gerade in den Dimensionen „finden“ und „bewerten“ von Gesundheitsinformationen fällt die Selbsteinschätzung der Kompetenzen niedriger aus. Schaeffer et al. 2015 [12] folgern, „dass die Suche und Beurteilung von Gesundheitsinformationen am schwersten fällt und [...] Unterstützung [...] wünschenswert ist“. Beispiele aus europäischen Staaten wie Großbritannien, Österreich oder Dänemark zeigen, dass öffentliche Gesundheitsportale, die ergänzend zu kommerziellen Suchmaschinen qualitätsgesicherte und zugleich allgemein verständlichen Informationen zu zahlreichen Gesundheitsthemen bieten, dem wachsenden Interesse an schnell zugänglichen, zuverlässigen und „zentral“ abrufbaren Informationen entgegenkommen können. Voraussetzung ist jedoch, dass auch ein öffentliches Gesundheitsportal konsequent auf Nutzerbedürfnisse ausgerichtet ist und mit den technischen Entwicklungen des Internets Schritt hält.

2.1 Internationale Vorbilder

Alle hier betrachteten Portale werden aus öffentlichen Mitteln finanziert und sind die offiziellen Internetauftritte des jeweiligen staatlichen Gesundheitswesens bzw. vom staatlichen Institut für Prävention und gesundheitliche Bildung herausgegeben (inpes.sante.fr) [13-18].

Die Portale werden durch Behörden bzw. von einer öffentlichen Aktiengesellschaft herausgegeben oder von einer GmbH verantwortet, die ein hundertprozentiges Tochterunternehmen des Staates ist [13-18].

Es existieren Portale mit eigenen Inhalten, die diese sowie weitere Anwendungen Behörden und Gesundheitsorganisationen im Rahmen einer Content-Partnerschaft zur Zweitnutzung anbieten (sundhed.dk, gesundheit.gv.at, healthfinder.gov). Ebenso gibt es Portale, die Inhalte von anderen Behörden und Organisationen nutzen (healthdirect Australia und im weiteren Sinne auch healthfinder.gov):

- [healthdirect Australia](#)
- [NIH Medlineplus, USA](#)
- [healthfinder USA](#)
- [Public Health Canada](#)
- [NHS Choices \(Großbritannien\)](#)
- [sundhed.dk \(Dänemark\)](#)

- gesundheit.gv.at (Österreich)
- inpes.sante.fr (Frankreich)

2.2 Bisherige Initiativen in Deutschland

Bereits seit den 1990er Jahren gab es erste Initiativen zur Etablierung eines zentralen deutschen Informationsportals für gesundheitliche Fragen. Diese Initiativen haben wertvolle Erfahrungen gesammelt und Vorarbeiten geleistet, die jetzt für ein nationales Gesundheitsportal genutzt werden können.

1997 – 1998 Internetprototypen für ein Gesundheitsinformationssystem

Erstellung eines Internetprototypen für ein Gesundheitsinformationssystem im Auftrag des Deutschen Zentrums für Luft- und Raumfahrt (DLR) als Arbeitsergebnis der Arbeitsgruppe „Bürger- und Patienten-Informationssysteme“ des InfoForums 2000 (einer Initiative der Bundesregierung) [19, S.6-9].

1999 Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis)

Das BMG initiierte 1999 das „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis)“ [20] mit dem Ziel, ein qualitätsgesichertes und bedarfsorientiertes Informationsangebot für Verbraucherinnen und Verbraucher zu schaffen.

Im Sommer 2000 unterzeichneten 130 Repräsentanten des Gesundheitswesens eine gemeinsame Erklärung mit programmatischem Charakter. Darin heißt es unter anderem: „Ein umfassendes, qualitativ hochwertiges und nutzerorientiertes Angebot an Gesundheitsinformationen ist eine wichtige Basis für ein selbstbestimmtes und verantwortliches Handeln der Einzelnen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit. Es ist gleichermaßen die Voraussetzung für die Ausübung ihrer Rechte als Patienten, Versicherte und Verbraucher sowie für echte Bürgerbeteiligung“ [21].

Der Einrichtung und inhaltlichen Ausgestaltung eines kontinuierlichen und strukturell verankerten Qualitätssicherungsprozesses für Gesundheitsinformationen wurde oberste Priorität zugewiesen. Als zentrale Aufgaben identifiziert wurden die Entwicklung, Erprobung und Umsetzung von Strategien, Maßnahmen, Kriterien, Verfahren, Methoden und Instrumenten der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements bzgl. der gesundheitsbezogenen Informationen in den „Neuen Medien“ [20,22,23].

2005 Gesundheitsportal des DIMDI

Das 2005 initiierte Projekt hatte das Ziel, zur umfassenden und zuverlässigen Aufklärung medizinisch interessierter Menschen beizutragen und diese zielgerichtet zu vertrauenswürdigen medizinischen Informationen aus dem öffentlichen Bereich zu führen. Das letztlich nicht umgesetzte öffentliche Gesundheitsportal beim DIMDI sollte sich an die bewährte Struktur des zentralen amerikanischen Gesundheitsportals Medline Plus anlehnen, das zu

diesem Zeitpunkt bereits als Service der US National Library of Medicine und des National Institutes of Health etabliert war [24-26].

2006 gesundheitsinformation.de des IQWiG

Mit der gesetzlichen Grundlage für das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Jahr 2004 wurde auch ein ausdrücklicher Auftrag zur Bereitstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen in Deutschland gesetzlich verankert. Seit 2006 veröffentlicht das IQWiG auf gesundheitsinformation.de und der englischsprachigen Schwesterwebsite informedhealth.org Informationen zu einem breiten Themenkatalog. Zudem erstellt das Institut Versicherteninformationen im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), die im GKV-System eingesetzt werden [27,28].

3 Auftrag

Unter Einbeziehung geeigneter Anbietern von Gesundheitsinformationen soll ein Konzept für ein nationales Gesundheitsportal erstellt werden.

Sofern nötig, kann der Auftragnehmer auch externen Sachverstand mit einbinden, insbesondere zur Klärung rechtlicher Fragen.

3.1 Anforderungen an das Portal

Das Portal, für das ein Konzept zu erstellen ist, soll

- das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internet-Zugangsangebot zu Informationen rund um Fragen der Gesundheit zu werden,
- einen wichtigen Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung leisten,
- ausschließlich Informationen enthalten, die qualitätsgesichert, nicht kommerziell und werbefrei sind,
- seine Inhalte so zur Verfügung stellen, dass Bürgerinnen und Bürger sie nach eigenen Vorstellungen für Gespräche und gemeinsame Entscheidungen mit ärztlichen und nichtärztlichen Beratern ihrer Wahl nutzen können,
- die Anforderungen der „Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung (BITV)“ erfüllen,
- für Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz ein Baustein in einem breiteren Maßnahmenkatalog sein,
- im Hinblick auf Verständlichkeit auch für Menschen mit unterschiedlichen Anforderungen an Breite und Tiefe der Inhalte geeignet und akzeptabel sein,
- die Information und Beratung von Menschen unterstützen, die selbst nicht das Internet nutzen (wollen) und z. B. eine persönliche Beratung bevorzugen (indem durch das Portal den in der Beratung tätigen Personen und Organisationen unterstützende Materialien zur Verfügung gestellt werden),
- primär deutschsprachig konzeptioniert werden (vorhandene Informationen in anderen Sprachen sollen jedoch von Beginn an eingebunden werden können).

3.2 Anforderungen an das Konzept

Das Konzept soll (a) einen geeigneten rechtlichen Rahmen des Portals, (b) potenzielle Partner, (c) die technische Umsetzung und (d) die Inhalte des Portals definieren. Im Einzelnen soll das Konzept insbesondere folgende Aspekte beinhalten:

- 1) allgemeine Anforderungen an das Portal (z. B. Zielgruppen, Datenschutz, Barrierefreiheit, Name des Portals)
- 2) Empfehlung für den Auf- und Ausbau des Portals (z. B. Träger, rechtlicher Rahmen, haftungsrechtliche Aspekte, Kosten, Finanzierung, Organisationsstruktur)
- 3) Eckpunkte für Webdesign / Navigation / Gestaltung des Portals und seiner Module
- 4) technische Anforderungen (z. B. Integration externer Inhalte, interne Suche, Suchmaschinenoptimierung (SEO) externe Suche, Einbindung von und Verknüpfung mit Sozialen Medien)
- 5) Konzeption möglicher inhaltlicher Module (jeweils mit Darstellung bestehender Vorarbeiten, modulspezifischer Qualitätsanforderungen, potenziell geeigneter und kooperationsbereiter Partner), insbesondere:
 - a) evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
 - b) evidenzbasierte Präventionsangebote
 - c) Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten
 - d) Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung
 - e) Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens
 - f) Navigator zu laufenden klinischen Studien
 - g) ggf. Bewertung aktueller Pressemeldungen
- 6) Vorschlag für Schritte und Stufenplan zur Umsetzung des Konzepts, inklusive Diskussion von Risikofaktoren und der Rechtsprüfung möglicher Auswirkungen auf bestehende Informationsverpflichtungen z. B. im SGB V
- 7) Eckpunkte einer Kampagne zur Bekanntmachung des Portals
- 8) Eckpunkte der Evaluation des Portals

Der Konzepterstellung soll grundsätzlich die Annahme zugrunde liegen, dass kein Anbieter in Deutschland allein in der Lage wäre, evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu sämtlichen wichtigen gesundheitsbezogenen Themenbereichen anzubieten. Daher erscheint es sinnvoll, dass sich die an Evidenz orientierten Anbieter – freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit – auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen. Hierbei sollte im Rahmen der Konzepterstellung die Qualität der Methoden und Prozesse zur Erstellung und ggf. auch der angebotenen Gesundheitsinformationen in einem gemeinsam von den Anbietern zu entwickelnden Akkreditierungsverfahren überprüft und dargelegt werden.

Für alle Module des Portals ist daher im Rahmen der Konzepterstellung zu ermitteln, unter welchen Bedingungen jeweils geeignete Kooperationspartner zu einer zukünftigen Mitarbeit

am Portal bereit wären. So soll ermittelt werden, ob eine qualitativ und quantitativ ausreichende Kooperationsgruppe für die inhaltliche Füllung des Portals zur Verfügung stünde.

Von zentraler Bedeutung ist dabei auch die Kooperation mit Organisationen, die ebenfalls wichtige Aufgaben in der gesundheitsbezogenen Aufklärung und Information der Bevölkerung wahrnehmen, insbesondere mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

Das Leitbild der Geschlechtergerechtigkeit (Prinzip des Gender Mainstreaming) ist bei der gesamten Umsetzung zu beachten.

Das BMG hat im Bereich der seltenen Erkrankungen bereits die Projekte Zentrales Informationsportal Seltene Erkrankungen (ZIPSE, www.portal-se.de) und Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen (www.se-atlas.de) gefördert. Bei dem vorliegenden Auftrag sind auch die Ergebnisse dieser Projekte mit einzubeziehen. Dabei soll auch geprüft werden, inwieweit bereits entwickelte Konzeptionen und Softwarelösungen verwendet werden können. Darüber hinaus soll geprüft werden, wie sich die beiden Portale in das Gesundheitsportal integrieren lassen und damit deren dauerhafter Betrieb sichergestellt werden kann.

4 Vorgehen

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat am 28.03.2017 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der Erstellung eines Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal beauftragt.

In die Bearbeitung des Projekts wurden externe Sachverständige eingebunden.

Grundlage der Erarbeitung des Konzepts sind umfangreiche Vorarbeiten, an denen das IQWiG seit seiner Gründung 2004 beteiligt ist. Dazu gehören der Aufbau und laufende Betrieb des Internetangebots gesundheitsinformation.de und die Anwendung und Weiterentwicklung von Methoden der evidenzbasierten Medizin zur Erstellung von Gesundheitsinformationen. Zudem erstellt das Institut im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) Versicherteninformationen, die im gesamten G-KV-System eingesetzt werden.

Das IQWiG und seine Mitarbeiter sind an wesentlichen institutionsübergreifenden Initiativen zur Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen beteiligt, unter anderem im Nationalen Krebsplan und im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). Das Institut verfügt zudem über Erfahrungen mit Content-Partnerschaften, Inhalte von gesundheitsinformation.de sind bereits in Internet- und Intranet-Angebote sowie Apps von Kooperationspartnern eingebunden.

Für die Bearbeitung der Fragestellungen des Konzepts wurde eine Kombination aus orientierender Recherche und öffentlicher Befragung eingesetzt. Ergänzende Fragestellungen wurden mit Unterstützung externer Sachverständiger erarbeitet.

Zur Erhebung der grundsätzlichen Einschätzung der Machbarkeit wurde im Rahmen einer Fragebogen-unterstützten Befragung ein breiter Verteiler von Institutionen im Gesundheitswesen angeschrieben und um Einschätzung und Bereitschaft zur Beteiligung am (Konzept zum) nationalen Gesundheitsportal gebeten; zudem war der Fragebogen (siehe Anhang B) offen zugänglich auf der Website des IQWiG bereitgestellt. Aus Datenschutzgründen war dem Fragebogen eine Einwilligungserklärung zur Namensnennung beigelegt.

Alle Antworten, auch die ohne Zustimmung zur Namensnennung, wurden vollständig gesichtet, den Abschnitten des Konzepts zugeordnet und zusammenfassend ausgewertet. Ergebnisse eigener Recherchen wurden ergänzend diskutiert.

In den tabellarischen Übersichten sind nur die Organisationen und Personen aufgeführt, die einen Fragebogen eingereicht haben und von denen eine Einwilligungserklärung zur Namensnennung vorlag.

5 Portal-übergreifende Anforderungen, Maßnahmen und Empfehlungen

Dem Konzept liegt der Ansatz zugrunde, dass sich die an Evidenz orientierten Anbieter von Informationen zu Gesundheitsfragen – freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit – auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als „Content-Partner“ ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen.

Koordiniert wird dieser Prozess durch einen Träger des Portals, dem auch weitgehend eigenständig die redaktionelle und technische Betreuung des Portals obliegt (siehe Kapitel 10). Entscheidend für eine Akzeptanz des Portals ist unter anderem, dass der Träger sich beim Auf- und Ausbau des Portals in erster Linie an Nutzerbedürfnissen orientiert. Dazu ist die frühzeitige Einbeziehung der Zielgruppen nötig. Gleichzeitig erfordert der Aufbau und Betrieb des Portals aber auch von den Content-Partnern die Bereitschaft, bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Priorität zu geben.

Voraussetzung für die Beteiligung der Content-Partner am Portal ist ein Akkreditierungsverfahren. Dazu entwickelt der Portal-Träger anfangs (in Phase 1 der Umsetzung, siehe Abschnitt 5.5.2) eigenständig ein Verfahren, das für eine erste Auswahl von Content-Partnern geeignet ist. Die Weiterentwicklung des Akkreditierungsverfahrens wird dann vom Träger mit wissenschaftlicher Unterstützung und unter Einbeziehung der akkreditierten Content-Partner vorgenommen. In diesem weiterentwickelten Verfahren sollen die Content-Partner ihre Methoden und Prozesse zur Erstellung der von ihnen angebotenen Informationen veröffentlichen, sodass die Umsetzung der Anforderungen überprüft werden kann.

Für den Träger und die Entwicklung der Akkreditierung werden die im Folgenden beschriebenen Eckpunkte vorgeschlagen.

5.1 Generelle Anforderungen an den Portal-Träger

Die Unabhängigkeit des Portals setzt voraus, dass der Träger keine kommerziellen Interessen hat und gemeinnützig ist. Maßstab für seine Tätigkeit sind die Anforderungen, die sich aus dem Auftrag des BMG zur nutzerorientierten, neutralen, objektiven und umfassenden Information der Bevölkerung ergeben. Um diese Ziele zu erreichen, muss der Träger wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein. In der Umsetzung dieser Grundsätze sollte der Träger in transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen eingebunden sein, dennoch aber inhaltlich und politisch unabhängig sein. Eckpunkte der Ausgestaltung des Trägers finden sich in Kapitel 10.

Alle Inhalte des Portals sind kostenlos zugänglich.

5.2 Anforderungen an die Content-Partner

Aus den Anforderungen an den Portal-Träger ergeben sich weitgehend identische grundsätzliche Anforderungen an die Content-Partner. Auch sie müssen den Zielen und Anforderungen des Portals verpflichtet sein und das von ihnen bereitgestellte Angebot muss

frei von kommerziellen Interessen sein. Es bietet sich an, für eine Akkreditierung der Content-Partner 3 Ebenen der Prüfung vorzusehen.

5.2.1 Ebene 1: generelle Anforderungen

Der Portal-Träger definiert an den zum Beispiel per Satzung festgelegten eigenen Zielen und Grundsätzen ausgerichtete Anforderungen (z. B. an Transparenz, Neutralität, Ausrichtung an Nutzerbedürfnissen, Qualitätssicherung), mit denen sich Kandidaten für eine Partnerschaft vollumfänglich einverstanden erklären müssen, bevor eine weitergehende Prüfung der Eignung beginnen kann.

5.2.2 Ebene 2: Transparenz-Anforderungen

Pflichtangaben über den Herausgeber eines Informationsangebots im Internet sind durch rechtliche Vorgaben geregelt, die jeder Content-Partner erfüllen muss.

Um Transparenz zu schaffen, sind jedoch weitergehende Angaben nötig. Kandidaten für eine Content-Partnerschaft müssen in ihren Angeboten transparente Angaben über Verfasser und Herausgeber und ihre Finanzierung aufweisen. Grundlage für die Ableitung der Anforderungen sollten die für Internetangebote in Deutschland vom Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e. V. (afgis) entwickelten Transparenzkriterien sein sowie der HONcode der Health On the Net Foundation (HON) [29,30].

5.2.3 Ebene 3: modulspezifische Anforderungen

In Abhängigkeit von den Inhalten und Zielen eines Moduls sind von den Content-Partnern für jedes Modul angepasste Qualitätsanforderungen einzuhalten. Bestehende Vorarbeiten und Grundlagen für die Definition dieser Anforderungen sind in den jeweiligen Modulkapiteln beschrieben (siehe Abschnitte 6.1 bis 6.7).

Grundsätzlich sind die Content-Partner dazu verpflichtet, eine Beschreibung der Umsetzung der 3 Ebenen der Qualitätsanforderungen zu veröffentlichen, z. B. als Methodenpapier. Jeder Content-Partner erhält mit der Akkreditierung auf der Portal-Website einen öffentlich zugänglichen Datenbankeintrag, in dem seine Angaben einzusehen sind. Damit sind die Angaben grundsätzlich für jeden transparent und überprüfbar.

5.2.4 Kontrolle der Akkreditierungsvoraussetzungen

Der Träger installiert einen formalen Prozess zur Prüfung von Zweifeln oder Verstößen gegen die Akkreditierungs-Voraussetzungen (siehe Abschnitt 10.4.3). Sofern Verstöße festgestellt werden, kann das im Extremfall zum Entzug der Akkreditierung führen. Alle Inhalte des Content-Partners werden in diesem Fall vom Portal entfernt.

Folgende Kontrollelemente sollten kombiniert werden:

- Der Träger prüft zur Vergabe der Akkreditierung alle Angaben zu den Ebenen 1 bis 3 auf Konsistenz und Plausibilität. Eine Prüfung auf Wahrhaftigkeit findet nur statt, wenn sich hier Zweifel ergeben.
- Alle Partner werden regelmäßig befragt, ob ihre Angaben zur Akkreditierung noch aktuell sind.
- Ob und welche Inhalte eines akkreditierten Partners tatsächlich in das Portal übernommen werden, entscheidet letztlich der Träger. Bei der Übernahme von Inhalten gleicht der Träger ggf. die wesentlichen Aussagen verschiedener Content-Partner ab. Sofern sich relevante Widersprüche ergeben, werden die Content-Partner um Erläuterung gebeten. Sofern sich daraus Zweifel an den Akkreditierungs-Voraussetzungen ergeben, wird eine formale Prüfung initiiert (siehe Abschnitt 10.4.3).
- Bei der regelmäßigen Evaluation (siehe Kapitel 9) werden Stichproben der Inhalte des Portals gezogen. Für diese Stichproben wird unter anderem die Konsistenz der vom Content-Partner angegebenen Quellen mit den beschriebenen Methoden und den Aussagen überprüft. Sofern sich daraus Zweifel an den Akkreditierungs-Voraussetzungen ergeben, wird eine formale Prüfung initiiert.
- Partner, die die Akkreditierung zurückgeben, scheiden aus dem Portal aus, ihre Inhalte werden komplett entfernt.
- Dritte haben die Möglichkeit, den Portal-Träger über Zweifel an der Eignung eines Content-Partners zu informieren. Bei ausreichender Begründung wird eine formale Prüfung initiiert.

Zum Start des Portals ist die Entscheidung zu treffen, wie hoch die Qualitätsanforderungen anfangs liegen sollen. Angesichts der zum Start des Portals zu erwartenden Heterogenität empfehlen wir, mit Augenmaß zu beginnen, die Anforderungen dann aber schrittweise hochzusetzen.

Für die Anhebung der Qualitätsanforderungen definiert der Portal-Träger einen festen Zeitplan. Der Träger vereinbart vertraglich mit jedem Content-Partner, dass seine Partnerschaft unter dem Vorbehalt steht, dass diese Anhebung zukünftig nachvollzogen wird.

Der Portal-Träger hat ein Interesse daran, dass möglichst viele Partner diese Entwicklung der Qualitätsanforderungen mitgehen. Das unterstützt der Träger durch ein Qualifizierungsprogramm, in dem sich Content-Partner zum Beispiel zu Einzelheiten der Anforderungen und der Umsetzung beraten und schulen lassen können. Details des Qualifizierungsprogramms und Eingangsvoraussetzungen werden vom Träger entwickelt, die Kosten werden vom Portal-Träger getragen.

5.3 Vorarbeiten zu Qualitätsanforderungen

Aus der Befragung haben sich zahlreiche Hinweise zur Definition von Qualitätsanforderungen ergeben. Viele dieser Hinweise beziehen sich nur auf einzelne Module und sind dort beschrieben (siehe Abschnitte 6.1 bis 6.7). Darüber hinaus gab es Hinweise auf Vorarbeiten zur Ableitung von modulübergreifenden Qualitätsanforderungen.

3 aktuell verwendete Vorarbeiten werden hier zusammenfassend beschrieben:

- der HONcode
- die afgis-Transparenzkriterien
- die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ 2.0

Elemente dieser Vorarbeiten lassen sich insbesondere für die Entwicklung der Anforderungen der 2. und 3. Ebene nutzen (siehe Abschnitt 5.2).

5.3.1 Der HONcode

Die Stiftung Health On the Net (HON) hat sich die Förderung von qualitativ hochwertigen Gesundheitsinformationen im Internet zum Ziel gesetzt. Die Stiftung definiert den so genannten HONcode [20,31].

Der HONcode besteht aus 8 Prinzipien (z. B. Transparenz, Sachverständigkeit, Datenschutz und finanzielle Aufdeckung), die die Verantwortlichen von Internetauftritten dazu anleiten sollen, bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen auf Qualität und Transparenz zu achten. Stimmt eine Website mit den Anforderungen des HONcodes überein, kann sie mit dem HONcode-Siegel ausgezeichnet werden, das ein Jahr lang gültig ist. Das Siegel unterstützt die Transparenz der Selbstangaben eines Angebots. Die Stiftung selbst räumt aber ein, dass das Siegel keine inhaltliche Qualität der Informationen garantiert [30,31].

Der Kodex und seine 8 Prinzipien wurden erstmals 1996 publiziert und sind seit 1997 unverändert. Das Verfahren ist international verbreitet. Zurzeit sind 7300 Websites in 102 Ländern mit dem HONcode zertifiziert [31].

5.3.2 Die afgis-Transparenzkriterien

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e. V. (afgis) hat ein **Prüfverfahren für Internetangebote** mit Gesundheitsinformationen entwickelt, das ebenfalls auf Transparenzkriterien beruht. Abgefragt und hinterlegt werden beispielsweise Informationen zum Anbieter und zu Zielgruppen, zur Finanzierung, Werbung und zu Sponsoren, zum Datenschutz, zur Qualitätssicherung und zu Kooperationspartnern.

Die Informationen eines geprüften Anbieters werden in einer anbieterunabhängigen Datenbank hinterlegt und über das Qualitätslogo auf den Anbieter-Websites verlinkt, von wo aus sie abgerufen werden können. Die Vergabe des afgis-Qualitätslogos ist auf Deutschland

beschränkt. Die Prüfung ist kostenpflichtig. Derzeit tragen 40 Internetauftritte das Logo. Auch das afgis-Logo lässt keine Rückschlüsse auf inhaltliche Richtigkeit eines Angebots zu [20].

Die afgis-Kriterien überlappen mit denen des HONcodes, sind aber weitgehender operationalisiert. Ggf. ist eine Kombination zur Ableitung von Anforderungen an Content-Partner geeignet.

5.3.3 Die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ 2.0

In Deutschland hat das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) bereits 2009 mit der Entwicklung von Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen begonnen [32]. Ergebnis ist die „Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI)“, die Anforderungen an die Erstellung von Gesundheitsinformationen beschreibt.

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zeichnen sich durch eine unverzerrte und zuverlässige Darstellung des aktuellen medizinischen Wissensstands aus. Sie ermöglichen es Menschen, ihr Wissen über Gesundheit und Krankheit zu verbessern und eigenständig oder gemeinsam mit anderen Entscheidungen über Gesundheitsfragen zu treffen, die den Einstellungen und der Lebenssituation entsprechen. Um diese Aufgabe erfüllen zu können, müssen Gesundheitsinformationen Anforderungen an die Evidenzbasierung entsprechen.

Die Gute Praxis Gesundheitsinformation fordert ein transparentes methodisches Vorgehen der Erstellung von Gesundheitsinformationen. Um das zu gewährleisten, beruhen evidenzbasierte Informationen auf (a) einer systematischen Recherche, (b) einer begründeten Evidenzauswahl, (c) einer möglichst unverzerrten Darstellung der relevanten Ergebnisse, (d) angemessener inhaltlicher und sprachlicher Darstellung von Unsicherheiten, (e) entweder Verzicht auf direktive Empfehlungen oder klare Trennung zwischen der Darstellung von Ergebnissen und der Ableitung von Empfehlungen, (f) Berücksichtigung der aktuellen Evidenz zur Kommunikation von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten und (g) transparenten Angaben über Verfasser und Herausgeber der Gesundheitsinformation und deren Finanzierung. Die Gute Praxis Gesundheitsinformation ist eine Hilfestellung, welche methodischen Aspekte bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen beachtet werden sollen. Die transparente Beschreibung der zugrunde liegenden Methoden und Prozesse erfordert die Veröffentlichung frei zugänglicher Methodenpapiere, die die allgemeine Vorgehensweise beschreiben.

Die Anforderungen der Guten Praxis Gesundheitsinformation sind zwar primär auf Informationen zu Vor- und Nachteilen von medizinischen Interventionen ausgerichtet, ein Teil der Anforderungen (z. B. zur Beteiligung der Zielgruppe) hat jedoch generelle Bedeutung. Einige Anforderungen der Guten Praxis Gesundheitsinformation haben deshalb das Potenzial zur generellen Grundlage der Akkreditierung der Content-Partner zu werden. Dazu ist jedoch vorher eine Operationalisierung der GPGI nötig, um die objektive Bewertung der Erfüllung oder Nichterfüllung der Anforderung zu ermöglichen.

5.4 Anforderungen an den Auf- und Ausbau des Portals

Das Feinkonzept des Auf- und Ausbaus des Portals kann erst dann festgelegt werden, wenn Eckpunkte der Inhalte und technische Funktionen definiert sind und der Kreis der Content-Partner mit ausreichender Qualität absehbar ist. Bei der Feinkonzeption sind grundsätzlich die folgenden Anforderungen zu beachten:

5.4.1 Ausrichtung auf Zielgruppen

Zielgruppe des Portals sind alle interessierten Bürgerinnen und Bürger in Deutschland. Besondere Aufmerksamkeit kommt bei Konzeption, Aufbau und Ausbau des Portals Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz zu und jenen, die häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben.

Dies gilt insbesondere für [33,34]:

- Menschen mit geringem Sozialstatus,
- Menschen mit Migrationshintergrund,
- Menschen im höheren Lebensalter,
- Menschen mit niedrigem Bildungsgrad,
- chronisch Erkrankte sowie deren Angehörige.

Für den Auf- und Ausbau des Portals ist es nötig, dass der Portal-Träger modulbezogen beispielhafte Zielgruppen und Anwendungsfälle definiert, die in die Entwicklung einbezogen werden.

5.4.2 Geschlechtergerechte Umsetzung

Wir verstehen Gender Mainstreaming als Verpflichtung bei allen Entscheidungen die unterschiedlichen Auswirkungen auf die Lebenssituationen und Interessen von Frauen und Männern grundsätzlich und systematisch zu berücksichtigen.

Ein solches Vorgehen erhöht nicht nur die Zielgenauigkeit und Qualität von Maßnahmen, sondern auch deren Akzeptanz.

5.4.3 Umsetzung von weitgehender Barrierefreiheit

Digitale Barrierefreiheit umfasst jene Angebote, die einen Zugang zu digitalen Anwendungen für alle Nutzerinnen und Nutzer möglich machen sollen – sowohl lokal als auch im Internet. Als Grundlage dient die deutsche Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung (BITV). Sie fußt auf den Web Content Accessibility Guidelines der Version 2.0 (WCAG 2.0), die das World Wide Web Consortium (W3C) herausgibt.

Die Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung, die derzeit in der Version 2.0 (BITV 2.0) vorliegt, ist für alle Bundesbehörden verbindlich, die unter das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) fallen.

Zur Erläuterung der BITV 2.0 hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales das Online-Portal BITV-Lotse entwickeln lassen. Ob eine Umsetzung von Barrierefreiheit gelungen ist, kann man über Anwendungen wie beispielsweise „BaNu – Barrieren finden, Nutzbarkeit sichern“ des Informationstechnikzentrums des Bundes prüfen ([BaNu](#)). Hier findet man ebenfalls Hinweise auf das gesamte Spektrum hilfreicher Anleitungen, Verweise und Vorbilder.

5.4.4 Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit

In den letzten Jahren hat die nutzerorientierte Konzeption in der Entwicklung interaktiver Systeme an Bedeutung gewonnen. Dabei werden komplexe Projekte in sinnvolle Einzelelemente unterteilt und diese Elemente während der Entwicklung („agil“) durch die wiederholte Einbeziehung von Nutzerinnen und Nutzern auf Nutzungsfreundlichkeit, Gebrauchstauglichkeit und Zugänglichkeit getestet. Die Ergebnisse führen dann ggf. zu Änderungen des Konzepts.

Viele Gründe sprechen für dieses Vorgehen:

- Die Anwendung wird von Anfang an den Bedürfnissen der Anwenderinnen und Anwender angepasst.
- Die frühzeitige Identifikation tatsächlicher Anforderungen reduziert den späteren Arbeitsaufwand und somit die Kosten:
 - Entwicklungskosten für Funktionen, die niemand nutzt, werden vermieden.
 - Das Fehlen zentraler Funktionen fällt bereits vor der Markteinführung auf und der deutlich höhere Aufwand, der durch nachträgliche Anpassungen entstände, entfällt.
 - Anwendungen werden in der Regel weniger komplex und Folgekosten werden reduziert.

Menschen mit Einschränkungen werden selten in die Konzeptions- und Feedbackprozesse einbezogen. Gefordert ist jedoch ein universelles Design, das für alle Menschen gleichermaßen gut nutzbar ist. Menschen mit Behinderungen sollen Technik ohne Spezialzugänge oder Insellösungen nutzen können. Dieser Aspekt sollte bei der Beauftragung von Usability-Tests berücksichtigt werden.

5.5 Phasen der Umsetzung

Für die Umsetzung wird ein stufenweiser Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen. Dieses Vorgehen erlaubt einerseits eine frühzeitige Sichtbarkeit erster Resultate. Es gestattet andererseits eine sukzessive Erweiterung des Angebots.

Für den Aufbau des Portals sind die im Folgenden beschriebenen Phasen zu unterscheiden.

5.5.1 Phase 0: Vorarbeiten, Vorbereitung

Aufsetzend auf den politischen Willen, ein Portal zu etablieren, müssen die Finanzierung geklärt und der Träger gefunden bzw. gegründet werden. Eine Angliederung an eine bestehende Organisation oder eine Neugründung wird geprüft. Eine an die Aufgaben angepasste Gremienstruktur wird etabliert.

Zur Begleitung der Gründung wird befristet ein Gremium ausgewählter Personen mit hoher Reputation einberufen, das auf die Umsetzung der grundsätzlichen Anforderungen wie z. B. an die Unabhängigkeit des Trägers achtet.

Bereits früh sollten ein oder ggf. mehrere wissenschaftliche Gutachten zum Beispiel zur Vorbereitung der Akkreditierung beauftragt werden. Die Akkreditierungskriterien erfordern aus Gründen der Objektivität, Nachvollziehbarkeit und Transparenz einen hohen Grad der Operationalisierung. Die wissenschaftlichen Vorbereitungen hierzu können bereits früh begonnen werden.

5.5.2 Phase 1: Ausbau der Strukturen des Portal-Trägers

Zu den ersten Aufgaben des Trägers gehören:

- Aufbau der Kernorganisation, des Personals und der Verwaltung
- Aufsetzen der vertraglichen Rahmenbedingungen
- Vorbereitung des Akkreditierungsverfahrens (Gründung der Gremien, Festlegung des Vorgehens zur Erarbeitung der Anforderungen, Zeitplan)
- Vorbereitung der Phase 2
 - Definition der Anforderungen an Partner der Phase 2
 - Entwicklung der Verträge
 - Identifikation geeigneter Partner

5.5.3 Phase 2: Nationales Gesundheitsportal als Suchmaschine

Um eine erste Fassung des Portals so schnell wie möglich und sinnvoll zu realisieren, bietet sich die Entwicklung und Konfiguration einer Suchmaschine für das Portal und deren Veröffentlichung als erste Ausbaustufe an. Diese Suchmaschine erfasst nur die Inhalte akkreditierter Content-Partner und liefert den Nutzerinnen und Nutzern dem Stand der Technik entsprechende Trefferlisten. Die Treffer verweisen auf die externen Angebote der Partner.

Zur Akkreditierung für diese Phase müssen die Anforderungen der Ebenen 1 und 2 (siehe Abschnitt 5.2) erfüllt sein. Zusätzlich muss jeder Partner ein Methodenpapier erstellt und veröffentlicht haben, das Dritten eine Beurteilung seiner Prozesse und Methoden erlaubt. Diese Methodenpapiere werden vom Träger gesichtet und bei Bedarf kommentiert; es findet

aber (noch) kein formaler Abgleich mit einem etwaigen Qualitätsstandard als Element der Akkreditierung statt.

Das Portal wird in seiner ersten Ausbaustufe mit großer Wahrscheinlichkeit nicht in allen Modulen eine für alle Zielgruppen zufriedenstellende Vollständigkeit aufweisen. Bereits in der ersten Stufe kann das Portal aber vor allem im Bereich „Unterstützung der Navigation im Gesundheitswesen“ (zu persönlicher Beratung, Kliniken, Ärzten, Pflege und Strukturen etc., siehe dazu die jeweiligen Module) eine Lücke füllen und die bestehende, aber schlecht erschlossene Vielfalt zentral zugänglich zu machen. Das kann insbesondere für Menschen mit einer geringeren Gesundheitskompetenz bereits eine echte Unterstützung sein.

Das Portal wird bereits in dieser Phase durch geeignete Öffentlichkeitsarbeit bekannt gemacht. Mit dieser Suchmaschine wird bereits zu einem frühen Zeitpunkt ein erster Schritt auf dem Weg zur Erfüllung der Ziele des Portals sichtbar: kostenfreie und unabhängige Informationen können besser gefunden werden – auch wenn die Qualität der einzelnen Angebote noch nicht einheitlich sein wird. Für diesen Zweck können Lizenzen vorhandener kommerzieller Suchmaschinen erworben werden, die Technologie steht zur Verfügung.

Die Phase 2 (und die damit verbundene Akkreditierung) muss zeitlich klar begrenzt sein und darf nicht länger als unbedingt notwendig dauern. Content-Partner, die eine Akkreditierung für die nächste Ausbaustufe (Phase 3) nicht erfolgreich absolvieren, scheiden wieder aus dem Portal aus.

5.5.4 Vorbereitungen für Phase 3

In Phase 2 beginnen bereits die Vorbereitungen für Phase 3. Der Portal-Träger entwickelt innerhalb der vorgesehenen Gremien auf wissenschaftlicher Grundlage und unter Beteiligung akkreditierter Content-Partner die Konkretisierung der modulbezogenen Akkreditierungsanforderungen (Ebene 3) und erstellt einen Prüfkatalog.

Zudem wird eine inhaltliche Struktur der einzelnen Module entwickelt und ein Feinkonzept für die Integration der ausgewählten Inhalte der Content-Partner erstellt. Die letzte Entscheidung, welche Inhalte in welcher Form in das Portal eingebunden werden, bleibt dem Träger vorbehalten.

Das Feinkonzept zu (Navigations-)Design, Informations- und Systemarchitektur des Portals wird entwickelt und umgesetzt. Der Träger entwickelt eine technische Schnittstelle zur Content-Übernahme und stellt sie akkreditierten Content-Partnern zur Verfügung.

Soll-Ist-Vergleich der inhaltlichen Vollständigkeit

Für den Aufbau des Portals sind die vorliegenden Angebote der Content-Partner in Hinblick auf inhaltliche Breite und Tiefe zu sichten. Dazu ist ein Abgleich mit einer Bedarfsanalyse der Nutzerinnen und Nutzer nötig (siehe hierzu auch Kapitel 9). Lücken im Angebot des Portals müssen vom Portal-Träger erkannt und Maßnahmen zum Füllen der Lücken etabliert werden.

Das gilt auch für die angebotenen Informationsformate. Nach der ersten Sichtung gibt es in Deutschland kein Angebot, das zu einem breiten Spektrum gesundheitlicher Themen z. B. Videoformate erstellt und aktuell hält. Ggf. können zukünftig ausgewählte Fernseh- und Rundfunkbeiträge der öffentlich-rechtlichen Sender für das Portal genutzt werden. Das erfordert aber eine Prüfung und ggf. Änderung der rechtlichen Voraussetzungen.

5.5.5 Phase 3: Integration erster Module des nationalen Gesundheitsportals

Die Suchmaschine wird (ggf. schrittweise) ergänzt durch inhaltliche Module. Das Portal stellt so selbst Informationen zur Verfügung und verknüpft die Inhalte der Module sinnvoll miteinander.

Alle in den bisherigen Phasen beteiligten Content-Partner müssen für die Beteiligung an Phase 3 des Portals eine Neuakkreditierung durchlaufen. Dabei werden nun auch die modulspezifischen Kriterien der Ebene 3 geprüft.

5.5.6 Phase 4: Betrieb und Weiterentwicklung des Portals

Aufbauend auf den Ergebnissen der kontinuierlichen Evaluation des Portals, der technischen Entwicklung und ggf. der Veränderungen des Nutzerverhalten wird das Portal laufend weiterentwickelt und an die veränderlichen Erfordernisse angepasst.

6 Konzeption der Module des Portals

In Gesundheitsfragen gibt es ein breites Informationsbedürfnis, das individuell sehr unterschiedlich sein kann und je nach Anlass variiert. Die im Folgenden beschriebenen Module decken unterschiedliche und einander ergänzende Informationsbedürfnisse ab.

Für jedes dieser Module gelten eigene Anforderungen an Inhalte und Qualitätssicherung. Zudem kommen unterschiedliche Kooperationspartner infrage.

Grundsätzlich gilt: Jedes Modul ist so eigenständig, dass es ohne die anderen Module etabliert werden könnte. Allerdings wird ein besonderer Mehrwert des Portals gerade darin bestehen, die Inhalte der Module sinnvoll miteinander zu verknüpfen.

Die Auswahl und Abgrenzung der Module sollte den wichtigsten Anliegen der Nutzerinnen und Nutzer entsprechen. Der Aufbau des Portals muss darüber hinaus erlauben, die Module ggf. zu einem späteren Zeitpunkt bedarfsgerecht anzupassen und um weitere Module zu ergänzen.

6.1 Modul: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation

In diesem Modul werden Gesundheitsinformationen in Anlehnung an die Definition der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ [32] betrachtet. Das sind von Organisationen (also nicht Einzelpersonen) erstellte Informationen, die sich insbesondere beziehen auf:

- das allgemeine Wissen über Gesundheit, Erkrankungen (psychische und körperliche), ihre Auswirkungen und ihren Verlauf,
- Maßnahmen zur Gesunderhaltung (siehe hierzu Abschnitt 6.2),
- Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Palliation, Rehabilitation und Nachsorge von Krankheiten und damit im Zusammenhang stehenden medizinischen Entscheidungen,
- Pflege und
- Krankheitsbewältigung sowie den Alltag mit einer Erkrankung.

Diese Gesundheitsinformationen können in sehr unterschiedlichen Situationen, Formaten und für sehr verschiedene Zielgruppen eingesetzt werden. In diesem Modul geht es um Information einer breiten Zielgruppe (siehe Abschnitt 5.4): Das umfasst alle schriftlichen Informationen, aber zum Beispiel auch Audio- oder Videoformate. Dazu gehören auch dynamische Internetformate, wie z. B. interaktive Entscheidungshilfen.

Nicht erfasst sind Informationsangebote individueller telefonischer und elektronischer Beratung (siehe hierzu Abschnitt 6.3).

Ebenfalls nicht erfasst sind Informationsangebote zur Navigation im deutschen Gesundheitssystem (siehe hierzu Abschnitt 6.4) und zur Struktur des Gesundheitssystems (siehe Abschnitt 6.6).

Abzugrenzen von institutionellen Gesundheitsinformationen sind Formate wie z. B. Chats und Foren, die auch einzelnen Personen die Möglichkeit geben, als Absender von Gesundheitsinformationen aufzutreten und untereinander Erfahrungen auszutauschen (siehe Abschnitt 7.2.4).

6.1.1 Zweck des Moduls

Der primäre Zweck des Moduls besteht darin, Menschen bei der Suche, Auswahl und Bewertung von Informationen zu unterstützen, indem nach objektiven Qualitätsaspekten ausgewählte, bereits bestehende Informationsangebote so zusammengeführt werden, dass sie dem Informationsverhalten und den -bedürfnissen der Ratsuchenden entsprechen.

Gleichzeitig kann das Portal die Nutzerinnen und Nutzer beim Aufbau von Kompetenzen unterstützen. Das Portal wird dazu die verwendeten Qualitätsanforderungen und deren Bedeutung in verständlicher Weise und in geeigneten Formaten beschreiben und so auch das Bewusstsein für die Bedeutung von Qualität schärfen. Das Portal soll und wird kommerzielle Suchmaschinen nicht ersetzen, sondern ein alternatives Angebot sein. Das Portal soll die generelle Bekanntheit der beteiligten Partner steigern, sodass Nutzerinnen und Nutzer auch bei Verwendung kommerzieller Suchmaschinen die Angebote der Kooperationspartner häufiger wiedererkennen und auswählen. Dazu werden die von Kooperationspartnern in das Portal eingebundenen Inhalte mit gut wiedererkennbaren Angaben zur Herkunft gekennzeichnet.

6.1.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 53 Organisationen bzw. Einzelpersonen per Fragebogen eine Unterstützung des Moduls angeboten, davon 39 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 1). Die Angebote bilden thematisch und strukturell ein breites Spektrum. Insgesamt 37 dieser Angebote machen Angaben zur Qualitätssicherung. Inwieweit die Angebote tatsächlich „evidenzbasiert“ sind, wurde nicht geprüft.

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“

Name der Organisation	Angaben zum Angebot	QS / Pub
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Projekte zur Verbesserung von Informationen zu seltenen Erkrankungen ▪ Einbringen von Erfahrungswissen der Betroffenen ▪ Qualitätsgesicherte Krankheitsbeschreibungen für orphanet.de 	ja / ja
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aktuell mehr als 70 durch die Fachgesellschaften in der AWMF entwickelte Patientenleitlinien (pdf), zu unterschiedlichen Krankheitsbildern ▪ Informationen im Rahmen der Initiative „Gemeinsam klug entscheiden“ sind in Entwicklung. 	ja / ja
Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Informationen zur primären und sekundären Prävention von Hautkrebs. 	ja / ja
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ patienten-information.de: Patienteninformationen (Kurzinformationen, Patientenleitlinien, NVL-Patientenmaterialien) ▪ Checklisten (IGeL, Gute Arztpraxis, Arztbewertungsportale) 	ja / ja
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen aus den Bereichen Prävention (Ernährung, Bewegung, Entspannung), Impfen, Infektionsschutz, HIV / AIDS, Krebs, Diabetes, psychische Gesundheit, Sucht, Osteoporose, Umwelteinwirkungen, Demenz, stationäre Gesundheitsversorgung 	ja / k. A.
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen der Freien und Hansestadt Hamburg die dort veröffentlicht sind, können mit der Quellenangabe genutzt werden 	ja / k. A.
Bundeszahnärztekammer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienteninformationen (Broschüren, Kalender; Videos, Positionen) 	ja / ja
Center for Health Economics Research Hannover	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen des ZIPSE-Portals 	ja / ja
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Basisinformationen zu HIV / AIDS, STI und Hepatitis; Schutz und Behandlungsmöglichkeiten, Unterstützungsmöglichkeiten wie Beratung, Vernetzung und Selbsthilfe 	ja / k. A.
Deutsche multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ zukünftig: Je Wirkstoff der verlaufsmodifizierenden Therapie der Multiplen Sklerose wird ein Handbuch erarbeitet. 	ja / ja

(Fortsetzung)

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ (Fortsetzung)

Name der Organisation	Angaben zum Angebot	QS / Pub
Deutsche Rentenversicherung Bund	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bereitstellung von Informationen und Materialien zu spezifischen Konzepten und zur Zielsetzung von Präventions- und Rehabilitationsleistungen sowie weiteren Reha-Angeboten wie z. B. Nachsorge allgemein (etwa bei Suchterkrankungen sowie akuten und chronischen Krankheitsverläufen) 	ja / k. A.
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen rund um das Thema Rheuma 	ja / k. A.
Deutscher Psoriasis Bund e. V. (DPB)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ vielfältiges, laienverständliches Informationsmaterial (Informationsblätter, Flyer, Broschüren) zu Psoriasis und Psoriasis-Arthritis sowie entsprechenden Therapiemöglichkeiten 	ja / ja
Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ zu allen Aspekten von akutem und chronischem Schmerz hinsichtlich Ursachen, Diagnostik und Behandlung ▪ Schmerz-App 	ja / ja
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zugriff auf die klinischen Studien im DRKS (Deutsches Register Klinischer Studien) 	ja / k. A.
Fatigatio e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zum Krankheitsbild Chronic fatigue syndrome 	ja / ja
Frisk Innovation GmbH	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformationen werden bislang hauptsächlich in Form von Text oder in Form von gesprochenem Text (z. B. Dr. Johannes Wimmer) dargestellt 	ja / k. A.
Gute Pillen – Schlechte Pillen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Artikel zur Behandlung von Krankheitsbildern, zu neuen Medikamenten und Behandlungsmethoden, Bewertungen von Nahrungsergänzungsmitteln, zur Analyse von Werbepraktiken und anderen Beeinflussungsmethoden, zu gesundheitspolitischen Themen 	ja / k. A.
Helmholtz Zentrum München	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu folgenden Krankheitsbildern: <ul style="list-style-type: none"> ▫ Chronische Lungenerkrankungen (www.lungeninformationsdienst.de) ▫ Diabetes, Metabolisches Syndrom, Adipositas (www.diabetesinformationsdienst-muenchen.de) ▫ Allergien (www.allergieinformationsdienst.de) 	ja / ja

(Fortsetzung)

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ (Fortsetzung)

Name der Organisation	Angaben zum Angebot	QS / Pub
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu einem breitem Themenkatalog auf www.gesundheitsinformation.de 	ja / ja
Kassenärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienteninformationen der KBV; auch über ÄZQ 	ja / k. A.
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Publikationen für Patientinnen und Patienten (Broschüren, Flyer, Informationsblätter) 	ja / k. A.
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Entscheidungshilfe für Frauen mit einem DCIS ▪ evidenzbasierte Entscheidungshilfe für Frauen mit frühem Brustkrebs zur Entscheidung über die medikamentöse Therapie ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformation zum Thema: Früherkennung von Darmkrebs ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformation zum Thema: Wie Kinder auf die Welt kommen – Geburt und Kaiserschnitt 	ja / ja
Mediscope AG	<ul style="list-style-type: none"> ▪ standardisierte Beschreibung von Krankheitsbildern, Symptomen, Untersuchungen, Organen, medizinisches Glossar 	ja / ja
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ wissenschaftlich fundierte Bewertung einzelner Individueller Gesundheitsleistungen (IGeL) ▪ Erklärung des IGeL-Markts und seiner Akteure sowie Tipps im Umgang mit IGeL 	ja / ja
MIPH Mannheimer Institut für Public Health, Universität Heidelberg	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information zum bevölkerungsbezogenen Gesundheitszustand 	ja / k. A.
Paul-Ehrlich-Institut	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Listen aller in Deutschland zugelassenen Impfstoffe und biomedizinischen Arzneimittel ▪ Listen zu Lieferengpässen bei Impfstoffen für den Menschen ▪ Informationen zur Zulassung und Sicherheit von Impfstoffen und biomedizinischen Arzneimitteln; UAW-Datenbank (Nebenwirkungs-Datenbank) zu Impfstoffen und biomedizinischen Arzneimitteln; AWB-Datenbank (Datenbank zu Anwendungsbeobachtungen von Arzneimitteln); Deutsches Hämophileregister (DHR) 	k. A.

(Fortsetzung)

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ (Fortsetzung)

Name der Organisation	Angaben zum Angebot	QS / Pub
ResMed GmbH & Co. KG	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu den Symptomen der Schlafapnoe. Erklärung der Krankheit Schlafapnoe 	ja / k. A.
Robert Koch-Institut	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) zur gesundheitlichen Situation der Bevölkerung in Deutschland. Das Themenspektrum der GBE ist vielfältig und reicht von Krankheiten und Beschwerden über das Gesundheitsverhalten und Risikofaktoren bis hin zur medizinischen und pflegerischen Versorgung und der damit verbundenen Kosten. Kontinuierlich werden aktuelle Informationen hinzugefügt. ▪ Es werden verschiedene Publikationsformen präsentiert, in Breite und Tiefe der Darstellungen und Analysen auf unterschiedliche Nutzergruppen ausgerichtet. ▪ RKI-Ratgeber für Ärztinnen und Ärzte zu wichtigen Infektionskrankheiten ▪ Empfehlungen der STIKO, weitere Stellungnahmen und Empfehlungen nach Bedarf 	ja / ja
Sänger Gesundheitskommunikation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformationen 	ja / k. A.
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Publikation und Verbreitung aktuellen Informationsmaterials für Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte 	k. A.
Silke Jäger – freie Journalistin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu Indikationen aus den Fachgebieten Neurologie, Orthopädie und Geriatrie 	ja / ja
Stiftung Warentest	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Medikamentendatenbank, rezeptpflichtige und OTC-Präparate; Datenbank mit Bewertung von mehr als 8000 Medikamenten für 185 Anwendungsgebiete, inklusive Preisvergleichen und umfangreichen ergänzenden Informationen, wie etwa Risiken und Nebenwirkungen 	ja / ja
Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienteninformationstexte zu einem breit gefächerten Spektrum medizinischer Themen sowie künftig auch Informationstexte zu sozialrechtlichen Themen 	ja / k. A.
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften	<ul style="list-style-type: none"> ▪ evidenzbasierte Entscheidungshilfe zur primären Herzinfarktprävention bei Typ-2-Diabetes in Verbindung mit Materialien aus dem dazugehörigen Schulungsmodul 	ja / k. A.

(Fortsetzung)

Tabelle 1: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ (Fortsetzung)

Name der Organisation	Angaben zum Angebot	QS / Pub
Universitätsklinikum Charité, Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesundheitsinformation über gynäkologische Erkrankungen, insbesondere Karzinomerkrankungen (Mamma-, Zervix-, Endometriumkarzinom) sowie Informationen über gynäkologisch relevante genetische Tumorsyndrome (z. B. erblicher Brust- und Eierstockkrebs, HNPCC etc.) 	ja / ja
Universitätsklinikum Freiburg, Cochrane Deutschland	<ul style="list-style-type: none"> ▪ deutsche Übersetzungen der laiensprachlichen Zusammenfassungen der Cochrane Systematischen Übersichtsarbeiten ▪ Webseite de.testingtreatments.org und das Buch „Wo ist der Beweis?“ mit dem dahinterliegenden englischsprachigen Original 	ja / ja
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Webbasierte evidenzbasierte Patienteninformation zum Thema Immuntherapieentscheidung bei Multipler Sklerose (DECIMS-Wiki) ▪ Youtube-Video zu Konfidenzintervallen 	ja / ja
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inhalte auf psychnet.de: Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (Fact Sheets) zu verschiedenen psychischen Erkrankungen (derzeit: Depression, Panik & Agoraphobie, Generalisierte Angststörung, Soziale Phobie, Somatoforme Störungen, Psychosen, Bipolare Störungen, Magersucht, Bulimie, Demenz) sowie zu übergreifenden Themen: Basiswissen, Information und Unterstützung für Angehörige, Alkohol im Jugendalter, Schlaf- und Beruhigungsmittel, Psyche und Arbeit, Burnout, Hilfen und Tipps zum Umgang mit Demenz ▪ Selbsttests zu häufigen psychischen Erkrankungen (derzeit: Depression, Angststörungen, Somatoforme Störungen, Trinkgewohnheiten, Essstörungen, Bipolare Störungen) ▪ evidenzbasierte Entscheidungshilfen (derzeit zu Depressionen, Generalisierter Angststörung, Psychosen, Rückkehr zur Arbeit nach psychischer Erkrankung) ▪ www.patient-als-partner.de: Sammlung von Entscheidungshilfen zu verschiedenen körperlichen und psychischen Erkrankungen (deutsch- und englischsprachig) 	ja / ja
QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe		

6.1.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Die Befragung zeigt, dass es eine Vielzahl an Angeboten zu Gesundheitsinformationen gibt. Nach einer ersten Einschätzung erfüllt ein relevanter Teil bereits jetzt generelle Voraussetzungen für eine Beteiligung am Portal. Allerdings unterscheiden sich die Angebote stark in Umfang, Struktur und Zielgruppen. Angebote wie gesundheitsinformation.de und krebsinformationsdienst.de beinhalten umfangreiche Informationen zu einem breiten Themenkatalog, andere Angebote wie patienten-information.de sind eher auf eine engere Auswahl von Themen spezialisiert. Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Zum Angebot gehören auch Projekte für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das zentrale Informationsportal für seltene Erkrankungen (ZIPSE) ermöglicht über einen zentralen webbasierten Zugangspunkt den Zugriff auf Informationsangebote zu seltenen Erkrankungen für Betroffene und ihre Angehörigen sowie medizinische, therapeutische und pflegerische Leistungserbringer inklusive Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen in Deutschland. ZIPSE ist ein vom BMG gefördertes Projekt und ist Teil des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). ZIPSE erstellt selbst keine Informationen, sondern verweist auf bestehende Informationsanbieter. Auch dabei findet eine Prüfung anhand von Kriterien statt, die aber nicht die inhaltliche Qualität bewerten [35,36]. International werden Informationen über seltene Erkrankungen von Orphanet (orpha.net) zur Verfügung gestellt. Orphanet wurde im Jahr 1997 in Frankreich von INSERM (Französisches nationales Institut für Gesundheit und medizinische Forschung) etabliert. Die Initiative wandelte sich im Jahr 2000 in ein europaweites Projekt und wird seitdem durch Fördermittel der Europäischen Kommission unterstützt [37].

Die Summe der vorliegenden Angebote wird nach einer ersten Einschätzung als ausreichende Grundlage für einen Start eines Portals bewertet. Bereits im Aufbau des Portals sollte jedoch orientiert an den Informationsbedürfnissen der Bevölkerung ein Soll-Katalog der nötigen Information entwickelt und mit dem vorhandenen Bestand abgeglichen werden.

6.1.4 Qualitätsanforderungen

Im Bereich Gesundheitsinformationen gibt es verschiedene Vorarbeiten, die ein geeigneter Startpunkt für die Entwicklung von Qualitätsanforderungen dieses Moduls sind. Dazu gehören HONcode der Health On the Net Foundation (HON), das afgis-Qualitätslogo des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem e. V. (afgis) [20,31] und die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ [32] (zu Einzelheiten siehe Abschnitt 5.3).

Die Anforderungen der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) haben das Potenzial Grundlage der Akkreditierung der Content-Partner für dieses Modul zu werden. Dazu ist jedoch vorher eine Operationalisierung der GPGI nötig, um die Bewertung der Erfüllung oder Nichterfüllung einer Anforderung zu ermöglichen.

6.1.5 Einschätzung der Machbarkeit

Die Befragung hat eine ausreichende Tiefe und Breite von Angeboten ergeben, die nach einer ersten Sichtung eine akzeptable Basis für den Start des Portals darstellen können. Für den Start des Portals ist es sinnvoll, die für eine Beteiligung notwendigen Mindeststandards mit Augenmaß festzulegen, und dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und zu vereinheitlichen. Unter dieser Voraussetzung gibt es für den Start des Portals einen ausreichenden Pool an Kandidaten angemessener Qualität.

6.1.6 Phasen der Umsetzung

Die Umsetzung sollte den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen folgen.

6.1.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Für den Aufbau des Portals ist eine genauere Sichtung geeigneter bestehender Angebote durch den Portal-Träger nötig (a) im Hinblick auf inhaltliche Breite und Tiefe und (b) im Hinblick auf einheitliche Qualitätsanforderungen. Hinsichtlich Breite und Tiefe der Portalinhalte sollte es einen kontinuierlichen Abgleich mit einer Bedarfsanalyse geben (siehe auch Kapitel 9). Lücken im Angebot des Portals müssen vom Portal-Träger erkannt und Maßnahmen zum Füllen der Lücken ergriffen werden.

Einige (staatliche) Organisationen veröffentlichen wichtige Informationen, die auch für das Portal von hohem Wert wären. Manche dieser Institutionen weisen in der Befragung jedoch auf bislang bestehende Barrieren hin. Zum Teil sind die Informationen noch nicht allgemein verständlich aufbereitet oder sie sind kostenpflichtig. Für Behörden im Bereich des BMG wie RKI, BfArM, PEI und DIMDI sind ggf. interne Vorbereitungen nötig, damit die vorhandenen Informationen in einer für die breite Öffentlichkeit geeigneten Form veröffentlicht werden können.

Eine besondere Situation besteht für die Medikamenten-Datenbank der Stiftung Warentest. Im deutschsprachigen Raum gibt es für die Allgemeinheit kein in Umfang und Aktualität vergleichbares Informationsangebot zu Arzneimitteln. Bisher ist der Zugriff für Nutzerinnen und Nutzer kostenpflichtig. Die Pflege der Datenbank sollte über eine Erhöhung der regelmäßigen Mittel der Stiftung Warentest finanziert werden, sodass die Informationen dann (auch) über das Portal kostenlos zur Verfügung stehen können.

6.2 Modul: Evidenzbasierte Prävention

Dieses Modul ist in Teilen eine Ausgliederung aus dem Modul Evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Grundsätzlich gelten für die Darstellung des Wissensstands zu Präventionsmaßnahmen dieselben Anforderungen wie an andere Gesundheitsinformationen.

Das schließt ein, bei der Auswahl von Präventionsaussagen und deren Darstellung den Stand des Wissens angemessen zu berücksichtigen.

Prävention umfasst ein breites Themen- und Angebotsspektrum [38]. Es reicht von individuellem Gesundheits- und Präventionsverhalten (z. B. tägliche Zahn- und Hautpflege, gesundheitsförderliche Ernährung und Bewegung) bis zur Inanspruchnahme von geeigneten Präventionsmaßnahmen (z. B. Schutzimpfungen, Vorsorgeuntersuchungen, Präventionskurse).

Diese evidenzbasierten Präventionsinformationen sind abzugrenzen: einerseits von verbreiteten Alltagsmythen über Krankheitsursachen und Prävention („Schokolade erzeugt Pickel“) sowie andererseits von interessengeleitetem Marketing für Produkte und Dienstleistungen, die keinen erwiesenen Präventionsnutzen haben.

6.2.1 Zweck des Moduls

Für das nationale Gesundheitsportal ist es aus mehreren Gründen sinnvoll, Informationen zur Prävention in einem eigenen Bereich zu sammeln und herauszuheben. Online-Präventionsinformationen werden von einer großen Bandbreite an Akteuren aus Forschung und Praxis angeboten. Der „Wegweiser Gesundheitsförderung“ der BZgA (www.wegweiser.bzga.de [39]) listet zu diversen Präventionsthemen die relevanten Akteure aus Deutschland auf und verlinkt auf deren Websites, wo sich dann entsprechende Informationen (meist als Webseiten oder als Flyer zum Download, selten als Videos) befinden. Auch das bereits abgeschlossene Projekt KNP-Netzwerk (Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung; www.knp-forschung.de [40]) und der Kooperationsverbund „Gesundheitliche Chancengleichheit“ (www.gesundheitliche-chancengleichheit.de [41]) bieten auf ihren Websites umfangreiche Praxis- und Projektdatenbanken aus dem Präventionsbereich. Diese Plattformen richten sich jedoch nicht an die Allgemeinbevölkerung, sondern an Fachleute.

Allerdings fehlt derzeit in Deutschland eine zentrale Orientierungshilfe: Hauptzweck des Moduls ist es, das unübersichtliche Feld der Prävention für Bürgerinnen und Bürger zu strukturieren und so einen gezielten Zugang zu qualitätsgesicherten Informationen und Angeboten zu ermöglichen.

6.2.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 32 Organisationen bzw. Einzelpersonen per Fragebogen eine Unterstützung des Moduls angeboten. Die Liste überlappt weitgehend mit den Angeboten zu Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ (Abschnitt 6.1), da allgemeine Gesundheitsinformationen in der Regel auch das Thema Prävention beinhalten. In Tabelle 2 sind deshalb nur solche Angebote erfasst, die über die in Tabelle 1 genannten Angebote hinausgehen. Die Angebote bilden insgesamt thematisch und strukturell ein breites Spektrum ab. Insgesamt 6 der zusätzlich in diesem Modul aufgeführten Organisationen machen Angaben zur Qualitätssicherung und zur Veröffentlichung. Inwieweit die Angebote tatsächlich evidenzbasiert sind, wurde nicht geprüft.

Tabelle 2: Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Prävention“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Präventionskampagne IWWIT (Ich weiß, was ich tu) www.iwwit.de für schwule Männer und andere Männer, die Sex mit Männern haben ▪ Angebote für Menschen mit HIV 	ja / k. A.
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zum Bewegungsprogramm „aktiv-hoch-r“ 	ja / k. A.
GKV-Spitzenverband	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zum Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in der Primärprävention und Gesundheitsförderung nach § 20 SGB V, insbesondere <ul style="list-style-type: none"> ▫ GKV-Leitfaden Prävention ▫ Versichertenservice des GKV-Spitzenverbandes (Informationen zum Präventionsangebot der jeweiligen Krankenkasse gemäß GKV-Leitfaden Prävention) 	ja / k. A.
Heilbäderverband Baden-Württemberg e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mehrere Angebote der Heilbäder und Kurorte in Baden-Württemberg 	k. A.
Kassenärztliche Bundesvereinigung KdöR	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Früherkennungsuntersuchungen und Impfen 	ja / k. A.
Stiftung LebensBlicke	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen über (die Früherkennung von) Darmkrebs 	ja / k. A.
Universität Bielefeld, Fakultät für Erziehungswissenschaft, AG2 Sozialisation, Zentrum für Prävention und Intervention im Kindes- und Jugendalter (ZPI)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen sowohl zur körperlichen als auch zur psychischen Gesundheit ▪ Ergebnisse aus dem Forschungsverbund „Health Literacy im Kindes- und Jugendalter (HLCA) als Ziel von Gesundheitsförderung und Primärprävention“ 	ja / ja
QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe		

6.2.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass es zum Thema Prävention ein breites Angebot gibt. Es besteht zum einen aus (vor allem schriftlichen) Informationen, zum anderen auch aus Verzeichnissen von (lokalen) Präventionsangeboten. Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Das Portal sollte diese Informationen zusammenführen. Einen echten Mehrwert würde das Modul durch die Ergänzung einer bisher nicht verfügbaren Orientierungshilfe erhalten. Dazu

strukturiert das Modul zentrale Präventionsbereiche in Form einer Übersicht (siehe Tabelle 3). Pro Bereich werden dann jeweils die Hauptthemen aufgeführt.

Die Auswahl der zentralen Präventionsbereiche muss sowohl anhand von Studienergebnissen und nationalen Gesundheitszielen abgeleitet als auch entsprechend der Interessen und Erwartungen der Zielgruppen ausgeformt werden. Es sollen Themen abgedeckt werden, die direkt mit dem Gesundheits- und Präventionsverhalten der Bürgerinnen und Bürger in Verbindung stehen. Die Anzahl der Bereiche und der Themen pro Bereich soll überschaubar bleiben.

Einen ersten Entwurf der Orientierungshilfe hat die BZgA vorgeschlagen. Er sieht 17 Präventionsbereiche und zugeordnete Präventionsthemen vor (siehe Tabelle 3). Dabei sind klassische Bereiche der Primär- und Sekundärprävention vorgesehen, aber auch Themen integriert, die seltener im Gesundheitskontext behandelt werden, aber dazugehören (z. B. Unfall- und Gewaltprävention).

Der Fokus liegt auf der Verhaltensprävention, da hier die Einflussmöglichkeiten einzelner Bürgerinnen und Bürger definitionsgemäß am größten sind. Es wird aber auch auf Verhältnisprävention Bezug genommen (Punkt 17 in Tabelle 3). Weiterhin sollen neben der Krankheitsprävention auch salutogenetische Aspekte einbezogen werden, etwa die Förderung von Zufriedenheit, Resilienz, Glück, sexuellem Wohlbefinden und guten Sozialbeziehungen (siehe Punkte 11, 12 und 16 in Tabelle 3). Im Detail sind die Auswahl, Benennung und Reihenfolge der Darstellung der Präventionsbereiche und ihrer Unterthemen noch festzulegen.

Pro Thema wird ein wissenschaftlich fundierter und praxisbezogener Kurzbeitrag geboten. Um zielgruppenspezifisch direkt auf die wichtigsten Präventionsthemen hinzuweisen, wird eine interaktive Suchhilfe entwickelt. Diese Hilfe soll nach Eingabe von Alter, Geschlecht und besonderen Merkmalen (z. B. Raucher / Nichtraucher) zugeordnete Präventionsthemen (Schutzimpfungen, Früherkennungsuntersuchungen, alters- und geschlechtsspezifische Präventionsanliegen) herausfiltern und anbieten [18].

Tabelle 3: Zentrale Bereiche und Themen für das Modul Evidenzbasierte Prävention (Entwurf der BZgA)

Bereiche der Prävention	Themen
1. Bewegung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bewegung und gesundheitssportliche Aktivitäten ▪ Möglichkeiten bei speziellen gesundheitlichen Risiken, geeignete verhaltens- und gesundheitsorientierte Bewegungsprogramme
2. Ernährung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mangel- und Fehlernährung ▪ Übergewicht
3. Stressmanagement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stressbewältigungskompetenzen ▪ Entspannung
4. Suchtmittelkonsum und Suchtverhalten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rauchen ▪ Alkohol ▪ Weiteren Suchtmittel ▪ Arzneimittelmissbrauch ▪ Verhaltenssüchte
5. Unfallverhütung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Haushalts-, Sport-, Verkehrs-, Arbeitsunfälle etc. ▪ Zielgruppenspezifisch: Kinderunfälle, Sturzprophylaxe bei älteren Menschen ▪ Erste Hilfe
6. Organ- und Gewebespende, Blut- und Plasmaspende	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organ- und Gewebespende ▪ Blut- und Plasmaspende
7. Schutzimpfungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Schutzimpfungen ▪ Reiseimpfungen
8. Früherkennung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Untersuchungen nach Alter, Geschlecht usw.
9. Mundgesundheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mundhygiene / Zahn- und Zahnfleischpflege
10. Hautgesundheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hautkrebsprävention / Sonnenschutz ▪ Hautpflege
11. Psychische Gesundheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Depressions- und Suizidprävention ▪ Mentale Gesundheitsförderung von Zufriedenheit, Resilienz, Glück
12. Sexuelle und reproduktive Gesundheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ STI-Prävention ▪ Prävention sexueller Funktionsstörungen und sexuelles Wohlbefinden ▪ Sexuelle Identitäten, sexuelle Rechte, sexuelle Vielfalt ▪ Familienplanung, Schwangerschaft, Geburt

(Fortsetzung)

Tabelle 3: Zentrale Bereiche und Themen für das Modul Evidenzbasierte Prävention (Entwurf der BZgA) (Fortsetzung)

Bereiche der Prävention	Themen
13. Prävention von körperlicher und seelischer Gewalt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prävention von sexueller Gewalt und sexuellem Kindesmissbrauch
14. Allergien	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Allergieprävention ▪ Pollenflugkalender
15. Haushaltshygiene und Infektionsschutz	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Haushalts-, Küchen-, Lebensmittelhygiene ▪ Infektionsschutz / richtiges Händewaschen etc.
16. Gesundheitsressourcen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen dazu, welche Faktoren auf individueller Ebene die Gesundheit fördern (z. B. Freundschaften, gute Partnerschaft, sinnerfüllte Tätigkeit etc.) und Fördermöglichkeiten ▪ Aufzeigen von Möglichkeiten sozialer Aktivität
17. Gesundheitsbedingungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen über Faktoren auf gesellschaftlicher, Setting- und Umwelt-Ebene die Gesundheit beeinträchtigen und fördern (z. B. Arbeitsbedingungen, Umwelt) und ▪ Aufzeigen kollektiver / politischer Einflussmöglichkeiten für Bürgerinnen und Bürger

6.2.4 Qualitätsanforderungen

Die Qualitätsanforderungen für das Modul Evidenzbasierte Prävention unterscheiden sich nicht grundsätzlich von den Qualitätsanforderungen, die an das gesamte nationale Gesundheitsportal sowie an das Modul Evidenzbasierte Gesundheitsinformation zu stellen sind.

6.2.5 Einschätzung der Machbarkeit

Die Befragung hat eine Vielzahl von Angeboten ergeben (siehe Tabelle 2). Eine detaillierte Überprüfung der Selbstangaben zur Qualitätssicherung hat bislang nicht stattgefunden. Eine erste Sichtung zeigt jedoch sehr unterschiedliche Standards.

Für den Start des Portals ist es sinnvoll, die notwendigen Mindeststandards mit Augenmaß festzulegen, und dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und zu vereinheitlichen. Unter dieser Voraussetzung gibt es für den Start des Portals einen ausreichenden Pool an Interessenten angemessener Qualität.

6.2.6 Phasen der Umsetzung

Die Umsetzung sollte den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen folgen.

6.2.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Da die oben beschriebene Orientierungshilfe zur Prävention bislang nicht existiert (siehe Abschnitt 6.2.3), sollte die Vorbereitungszeit dazu genutzt werden, die BZgA mit der Ausarbeitung eines Feinkonzepts für die Orientierungshilfe und dessen inhaltlicher Vorbereitung zu beauftragen.

6.3 Modul: Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten

Das Angebot an Beratung im Gesundheitswesen weist eine große Zahl von Anbietern mit unterschiedlichen Interessen auf: Neben den Beratungsangeboten staatlicher Organisationen, der Leistungserbringer und Leistungsträger des Gesundheitswesens, der Verbände des Sozialwesens, der Selbsthilfeorganisationen sowie anderer unabhängiger Akteure existiert eine Reihe kommerzieller Unternehmen unterschiedlicher Branchen.

6.3.1 Zweck des Moduls

Ein Portal mit qualitätsgesicherten und verständlichen Informationen ist bereits eine wichtige Unterstützung für Menschen, die Schwierigkeiten haben, Gesundheitsinformationen zu finden oder zu bewerten. Allerdings wird es für bestimmte Gruppen in Ergänzung zur Informations- und Aufklärungsarbeit der Ärztinnen und Ärzte sowie anderer Gesundheitsberufe weiterhin einen zusätzlichen Bedarf an Angeboten zur persönlichen Unterstützung geben.

Auf der Suche nach Beratungsstellen stehen Ratsuchende vor der Herausforderung sich in einer komplexen Beratungslandschaft zu orientieren und ein für ihre Bedürfnisse passendes qualitativ hochwertiges Angebot zu finden.

Ein wichtiges Ziel besteht daher darin, allen Betroffenen einen niederschweligen Zugang zu zielgruppengerechten, unabhängigen und qualitätsgesicherten Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten zu ermöglichen.

6.3.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 29 Organisationen bzw. Einzelpersonen per Fragebogen eine Unterstützung des Moduls angeboten, davon 24 mit Einwilligung zur Namensnennung. Die Angebote weisen ein breites Spektrum auf – bezüglich der Branche der Organisation wie auch strukturell, thematisch und quantitativ (Tabelle 4).

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier vorzufindenden Angaben zur Qualitätssicherung auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Insgesamt 17 Angebote machen Angaben zur Qualitätssicherung (Tabelle 4).

Tabelle 4: Angebote zum Modul „Navigator zu persönlichen und telefonischen Beratungsangeboten“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ orpha.net stellt Informationen über Patientenorganisationen, Dachverbände und Allianzen zur Verfügung, die sich mit einer bestimmten seltenen Krankheit oder einer Gruppe von seltenen Krankheiten befassen; außerdem Informationen über Experten, die sich auf die medizinische Versorgung von und / oder genetische Beratung zu einer seltenen Krankheit oder eine Gruppe von seltenen Krankheiten spezialisiert haben 	ja / ja
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten- und Pflegeportal Bayern ▪ Informationen und Links zu Beratungsstellen 	k. A.
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behördenfinder der Freien und Hansestadt Hamburg, Startseite Behörde ▪ Adressenkataloge für regionale Beratungsangebote (Patientenberatungsstellen, Sucht- und Drogenhilfesystem, Selbsthilfegruppen, Orientierungssystem für Krebserkrankungen und vieles mehr. 	k. A.
Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kontaktstelle Klinische Prüfung ▪ Information zur Kontaktstelle des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte für die von einer klinischen Prüfung betroffenen Person, ihren gesetzlichen Vertreter oder einen von ihr Bevollmächtigten gemäß § 40 Abs. 5 AMG 	entfällt
Bundeszahnärztekammer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patientenberatung der Zahnärztinnen und Zahnärzte in Deutschland ▪ Patientenberatung der Zahnärztinnen und Zahnärzte in Deutschland in jedem Bundesland 	k. A.
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratungsstellen und Services ▪ zahlreiche Angebote in verschiedenen Themenfeldern und für unterschiedliche Zielgruppen 	k. A.
Center for Health Economics Research Hannover	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das zentrale Informationsportal für Seltene Erkrankungen (ZIPSE) ermöglicht über einen zentralen webbasierten Zugangspunkt den Zugriff auf Informationsangebote über seltene Erkrankungen für Betroffene und ihre Angehörigen sowie medizinische, therapeutische und pflegerische Leistungserbringer inklusive Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen in Deutschland. 	ja / ja

(Fortsetzung)

Tabelle 4: Angebote zum Modul „Navigator zu persönlichen und telefonischen Beratungsangeboten“ (Fortsetzung)

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Im Rahmen des Patientenwegweisers des Patientenbeauftragten NRW gibt es eine spezielle Rubrik „Beratung“ bzw. „Selbsthilfe“, die folgende Themenbereiche umfasst Ambulante & Stationäre Versorgung, Krankheitsbilder, Krankenversicherung, Menschen mit Behinderung, Pflege & pflegende Angehörige, Politik, Gesetze & Recht, Psychische Gesundheit, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände, Verbände und Kammern, Zahngesundheit. Dort werden Organisationen vorgestellt, die entsprechende Beratungsangebote anbieten. 	ja / k. A.
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratungseinrichtungen der AIDS-Hilfe (online, telefonisch, persönlich und im Chat), Test-Stellen, PEP-Kliniken, Antidiskriminierungsberatung, Peer-to-Peer-Begleitung, Peer-to-Peer-Beratung für schwule Männer etc. 	ja / k. A.
Deutsche DepressionsLiga e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neben Information und Aufklärung zum Thema Depressionen ist ein Beratungsangebot per Telefon und E-Mail Teil der Arbeit. 	ja / k. A.
Deutsche Krebsgesellschaft	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eine Hauptaufgabe der Landeskrebsgesellschaften ist die psychosoziale Hilfe und Beratung in den 128 Beratungsstellen. ▪ Infonetz Krebs: Das Team beantwortet Fragen in allen Phasen der Krebserkrankung und vermittelt themenbezogene Anlaufstellen. 	ja / ja
Deutsche Rentenversicherung Bund	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Auskunfts- und Beratungsstellen und Versichertenberater/-älteste: Service-Telefon und Mail, Suche nach Beratungsangeboten vor Ort, Beschreibung von Beratungsmöglichkeiten und -angeboten. 	ja / ja
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kurzbeschreibung des Unterstützungs- und Beratungsangebotes Blickpunkt Auge, Rat und Hilfe bei Sehverlust 	ja / ja
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zur Deutschen Rheuma-Liga, unter anderem Beratungsangebote vor Ort und telefonisch 	ja / k. A.
Deutscher Psoriasis Bund e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ zahlreiche regionale Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen, an die sich an Schuppenflechte-Erkrankte wenden können 	ja / ja

(Fortsetzung)

Tabelle 4: Angebote zum Modul „Navigator zu persönlichen und telefonischen Beratungsangeboten“ (Fortsetzung)

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hinweis auf das Internetforum als Instrument des Austausches und der psychologischen Beratung: ▪ Hinweis auf die 300 bundesweiten Selbsthilfegruppen und Netzwerke: ▪ Hinweis auf Telefonberatung über die Bundesgeschäftsstelle 	ja / ja
GKV-Spitzenverband	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Link zum Webportal der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) 	siehe dort
IKK Südwest	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratungsservices der IKK Südwest von der Medizin-Hotline bis hin zu Spezialberatungen (Zahn-Hotline, Pflege-Hotline, ...) 	k. A.
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patientenwegweiser der Zahnärztlichen Patientenberatung der BZÄK und KZBV mit Landkarte zur Suche nach den Kontaktdaten der zahnärztlichen Beratungsstellen in den Bundesländern. 	ja / ja
Medical Informatics Group	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Im SE-Atlas werden spezifische Versorgungseinrichtungen und -angebote sowie Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen gebündelt dargestellt. 	ja / k. A.
NAKOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selbsthilfe-Portal NAKOS: Hinweis auf regionale Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe. ▪ Navigation in die gemeinschaftliche Selbsthilfe – jeweils alle für Patientinnen und Patienten und Versicherte zugänglichen Versorgungsstellen und Leistungserbringer 	ja / ja
ResMed GmbH & Co. KG	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hinweise auf Selbsthilfegruppen Schlafapnoe in Deutschland 	k. A.
Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verweisliste zu regionalen und überregionalen Informationsangeboten im sozialrechtlichen und gesundheitlichen Bereich sowie Patienten- und Selbsthilfegruppen 	ja / ja
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ psychenet.de – Hamburger Netz psychische Gesundheit: Links zu bundesweiten Hilfsangeboten für Betroffene mit psychischen Belastungen und Erkrankungen sowie für ihre Angehörigen und Interessierte 	k. A.
QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe		

6.3.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Neben einer Vielzahl an Beratungsangeboten für ratsuchende Patientinnen und Patienten zu Fragen rund um das Thema Gesundheit ohne thematischen Schwerpunkt (z. B. die Unabhängige Patientenberatung Deutschland, die Beratungsstellen der unabhängigen Patientenberatungen, der Verbraucherzentralen, der Krankenkassen sowie die Gesundheitsberatungsangebote des Öffentlichen Gesundheitsdienstes), existieren Beratungsangebote mit indikationsspezifischem Schwerpunkt (wie z. B. der Krebsinformationsdienst, Infodienst Krebs, SE-Atlas und ZIPSE). Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Der Fokus liegt in einigen Fällen auf regionalen Angeboten, in anderen auf dem Beratungsanlass oder auf der Auswahl der Beratungspartner. Es werden Adresskataloge und Linklisten angeboten oder technisch mehr oder minder ausgefeilte Suchanwendungen. Der Umfang der Inhalte reicht von einem bis zu vielen hundert Verweisen, sowie von bloßen Links über Kontaktdaten bis zu ausführlichen Beschreibungen der Beratungsangebote (siehe auch Tabelle 4).

Die Beratungsangebote selbst erstrecken sich von (zentralen) Telefonhotlines über Foren, Chats, virtuelle Beratungsstellen und E-Mail-Beratung bis hin zur Patientenberatungsstelle. Auch die Träger sind vielfältig. Darunter sind Leistungserbringer (z. B. die Patientenberatungen der Landesärztekammern und Bundeszahnärztekammer sowie die Sozialdienste der Krankenhäuser), Krankenkassen, die Gesundheitsberatungsstellen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes, Beratungsstellen der Verbraucherzentrale sowie Selbsthilfegruppen etc. (siehe auch Tabelle 4).

6.3.4 Qualitätsanforderungen

Patienten-Beratungsstellen haben die Aufgabe Patientinnen und Patienten wie andere Ratsuchende qualitätsgesichert in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen zu beraten. Um dies zu gewährleisten, müssen für die Beratung geschulte Experten, wie beispielsweise Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte, Ärztinnen und Ärzte, medizinische Fachkräfte, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen oder Sozialversicherungsfachangestellte zur Verfügung stehen.

Für die Patientenberatung existiert bisher noch kein ausreichend bewährter und anerkannter Qualitätsstandard. Als Grundlage für die Definition von Qualitätsanforderungen an Beratungsangebote gibt es bereits eine Reihe von Vorarbeiten – beispielsweise vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin und der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland. Dazu gehören auch Praxisleitfäden und Lehrbücher für Patientenberatung, die Material- und Methodensammlung der Universität Bielefeld zur Verbraucher- und Patientenberatung für Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz sowie eine Reihe von Publikationen aus dem europäischen Ausland [42-50].

6.3.5 Einschätzung der Machbarkeit

Resultat der Befragung ist eine große Anzahl von Angeboten unterschiedlicher Organisationen (siehe Tabelle 4). Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier angegebenen Daten zu Qualitätsanforderungen auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Eine detaillierte Überprüfung der Selbstangaben zur Qualitätssicherung hat nicht stattgefunden.

Eine Reihe von Organisationen erfüllt eigenen Angaben nach die aus dem Auftrag hervorgehenden Mindestanforderungen (Abschnitt 3.1). Einige Angebote, denen die Voraussetzungen derzeit fehlen, benötigen vorbereitende Anpassungen zur Umsetzung der Anforderungen.

Eine erste Sichtung der beschriebenen Methoden und Prozesse der Qualitätssicherung weist darauf hin, dass für die Auswahl an Beratungsangeboten (im Regelfall) noch keine Qualitätskriterien formuliert und veröffentlicht werden konnten. Das mag daran liegen, dass auch für die Beratung selbst noch kein (ausreichend bewährter, anerkannter) Qualitätsstandard vorliegt.

Für den Start des Portals empfehlen wir, die notwendigen Mindeststandards mit Augenmaß zu formulieren und festzulegen, um im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und die Qualitätsanforderungen zu vereinheitlichen.

Unter dieser Voraussetzung gibt es für den Start des Portals einen ausreichenden Pool an Interessenten angemessener Qualität.

6.3.6 Phasen der Umsetzung

Für die Umsetzung dieses Moduls gelten grundsätzlich die oben beschriebenen Anforderungen an den Träger und die Phasen der Umsetzung (siehe Kapitel 10 und Abschnitt 5.5).

In der ersten Ausbaustufe wird auf Linklisten und Einstiegsseiten von Suchangeboten verwiesen, in späteren Ausbaustufen lassen sich Ergebnisse auf Ebene der Beratungsangebote vorstellen, die den definierten Qualitätsanforderungen entsprechen.

6.3.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Eine besondere Rolle für den Aufbau dieses Moduls könnte der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) zukommen. Der Gesetzesauftrag (§ 65b SGB V) der Unabhängigen Patientenberatung schreibt vor ratsuchende Menschen kostenlos, unabhängig, neutral und evidenzbasiert in medizinischen Fragen sowie unter gesundheits- und sozialrechtlichen Aspekten zu beraten und in ihrer Entscheidungsfähigkeit zu persönlichen Gesundheitsfragen zu unterstützen – unabhängig davon, ob sie gesetzlich, privat oder nicht versichert sind.

Neben der Beratung umfasst der gesetzliche Auftrag auch die Rückmeldung an Politik und Entscheidungsträger – unter anderem mit ihrem jährlichen Bericht über Fehlentwicklungen und Problemfelder, die sich anhand der Patientenerfahrungen bzw. der Beratungsdokumentation abzeichnen. Die Patientenberatung hat eine Seismografenfunktion im Gesundheitswesen und ermöglicht es, die Situation der Ratsuchenden somit auch ursächlich zu verbessern.

6.4 Modul: Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung

Das Angebot an Leistungserbringern im Gesundheitswesen umfasst eine große Zahl von Anbietern mit unterschiedlichen Interessen, Qualifikationen und Spezialisierungen. Die Such- und Bewertungsangebote in diesem Segment sind ähnlich zahlreich und vielfältig. Beiden gemeinsam ist, dass die Qualität und die Eignung der Angebote in jeder Hinsicht nicht immer gleich hoch sind und die Unterscheidung nicht immer leichtfällt.

6.4.1 Zweck des Moduls

Dieses Modul soll Ratsuchende auf dem Weg zu einem geeigneten, den eigenen Bedürfnissen entsprechenden, qualitativ hochwertigen Versorgungsangebot unterstützen.

Patientinnen und Patienten sowie Verbraucherinnen und Verbraucher haben ein wachsendes Bedürfnis, Verlässliches über die Qualität von Gesundheitsleistungen zu erfahren. In den letzten Jahren haben insbesondere Bewertungsportale für Ärzte im Internet stark zugenommen. 60 % der Nutzerinnen und Nutzer von Bewertungsportalen haben sich aufgrund dort gefundener Informationen schon einmal für eine Ärztin oder einen Arzt entschieden [51].

Die Qualität der derzeit vorhandenen Portale ist sehr unterschiedlich: Bewertungsverfahren sind in vielen Fällen nicht vorhanden – und wenn, dann stützt sich das Ergebnis gewöhnlich auf wenige Bewertungen, diese Bewertungen sind oft nicht nachvollziehbar und nicht vergleichbar. Darüber hinaus sind Aufnahmekriterien für Leistungserbringer im Regelfall weder transparent noch eindeutig, die Bewertungskriterien sind sehr unterschiedlich und wenig aussagekräftig [52,53].

6.4.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 20 Organisationen eine Unterstützung des Moduls angeboten, davon 17 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 5). Die Angebote weisen quantitativ wie und strukturell ein breites Spektrum auf. Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier erfolgten Angaben zur Qualitätssicherung auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Insgesamt 13 Angebote machen Angaben zur Qualitätssicherung (siehe auch Tabelle 5).

Tabelle 5: Angebote zum Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ orpha.net stellt Informationen über Patientenorganisationen, Dachverbände und Allianzen zur Verfügung, die sich mit einer bestimmten seltenen Krankheit oder einer Gruppe von seltenen Krankheiten befassen, sowie über Experten, die sich auf die medizinische Versorgung von und / oder genetische Beratung zu einer seltenen Krankheit oder eine Gruppe von seltenen Krankheiten spezialisiert haben. 	ja / ja
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adressdaten des Bundeslands 	k. A.
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behördenfinder der Freien und Hansestadt Hamburg, Startseite Behörde ▪ Adressenkataloge für regionale Beratungsangebote (Patientenberatungsstellen, Sucht- und Drogenhilfesystem, Selbsthilfegruppen, Orientierungssystem für Krebserkrankungen etc.) 	ja / k. A.
Bundeszahnärztekammer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zahnarztsuche in Deutschland 	k. A.
Center for Health Economics Research Hannover	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ZIPSE-Portal: Das Informationsportal ermöglicht einen zentralen Zugriff auf Informationsangebote zu seltenen Erkrankungen für Betroffene und ihre Angehörigen sowie auf medizinische, therapeutische und pflegerische Leistungserbringer inklusive Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen 	ja / ja
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Im Rahmen des Patientenwegweisers des Patientenbeauftragten NRW gibt es eine spezielle Rubrik „Beratung“ bzw. „Selbsthilfe“, die folgende Themenbereiche umfasst: Ambulante & Stationäre Versorgung, Krankheitsbilder, Krankenversicherung, Menschen mit Behinderung, Pflege & pflegende Angehörige, Politik, Gesetze & Recht, Psychische Gesundheit, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände, Verbände und Kammern sowie Zahngesundheit. Dort werden Organisationen vorgestellt, die entsprechende Beratungsangebote anbieten. 	ja / k. A.

(Fortsetzung)

Tabelle 5: Angebote zum Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ (Fortsetzung)

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Auszeichnung von in der MS-Versorgung erfahrenen medizinischen Einrichtungen (ambulant, stationär) als Orientierungshilfe für MS-Erkrankte und deren Angehörige 	ja / k. A.
Deutsche Rentenversicherung Bund	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reha-Adressen ▪ Beschreibung des Zugangs zu Leistungen zur Teilhabe (med. Reha: somatische Reha, psychosomatische Reha, onkologische Reha, Kinder- und Jugendlichen-Reha) und ihrer Voraussetzungen und ggf. der (Nachsorge-)Konzepte 	ja / ja
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen mit Link auf die Datenbank „Versorgungslandkarte“ zur Suche nach Rheuma-Spezialisten 	ja / k. A.
Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Links zu Verzeichnissen von Schmerzqualifizierten Ärzten, Psychologen und Kliniken im Bundesgebiet ▪ Liste der am Programm „KErnDOKumentation und Qualitätssicherung“ (KEDOQ-Schmerz) teilnehmenden Einrichtungen ▪ Liste der von der Gesellschaft für Qualifizierte Schmerztherapie - Certkom e. V. zertifizierten (Akut-)Schmerzeinrichtungen ▪ Liste der Kliniken und Ärzten gemäß Selbsteingruppierung in das von den Schmerzorganisationen publizierte Klassifikationsraster 	ja / ja
Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aufbau einer Website, auf der Patientinnen und Patienten Krankenhäuser hinsichtlich ihrer Qualität miteinander vergleichen können 	ja / ja
Kassenärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ärztlicher Bereitschaftsdienst, Rufnummer 116117, App Bundesarzt-Suche, regionale Angebote, Terminservice 	k. A.
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verzeichnis Kassenzahnärztliche Vereinigungen: ▪ Zahnarztsuche ▪ Webapp „Zahnarztsuche“ und Linkliste zur Zahnarztsuche in KZVen und Kammern 	ja / ja
Medical Informatics Group	<ul style="list-style-type: none"> ▪ SE-Atlas – Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen: Versorgungseinrichtungen und -angebote sowie Selbsthilfeorganisationen 	ja / ja

(Fortsetzung)

Tabelle 5: Angebote zum Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ (Fortsetzung)

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Stiftung Gesundheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adresslisten von Ärzten, Zahnärzten, Psychologischen Psychotherapeuten, MVZ, Notfalleinrichtungen, Kliniken, Rehakliniken ▪ Adresslisten des Pflegesektors, der Therapeuten, Heilpraktiker usw.) ▪ Arztsuche: Die Inhalte umfassen dabei z. B. Fachgebiete sowie deren Teilgebiete, Diagnose- und Therapieschwerpunkte, Hausarzt / Facharzt-Differenzierung, Angaben zur Kostenträgerschaft, zu Fremdsprachenkenntnissen, Barrierefreiheit und Anreise 	ja / k. A.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Links zu bundesweiten Hilfsangeboten 	k. A.
Weisse Liste gGmbH	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Arztsuche und Krankenhaussuche der Weissen Liste ▪ Arztsuche: Sie umfasst alle in Deutschland ambulant tätigen (Zahn-)Ärztinnen und Ärzte sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten (rund 240 000). ▪ Zusätzlich ist eine Arztbewertungsfunktion implementiert, die Anonymität garantiert und durch ein einzigartiges Authentifizierungsverfahren Mehrfach- und Eigenbewertungen ausschließt. ▪ Vielfältige Zusatzinformationen und Services (z. B. Online-Terminvereinbarung) werden passend zum Suchanlass angezeigt. ▪ Die Krankenhaussuche enthält aktuell 2210 Einrichtungen, deren Qualitätsbericht nach § 136b SGB V vorliegt. ▪ Die Darstellung der Suchergebnisse aus den Qualitätsberichten basiert auf einem mit Experten ausgearbeiteten Regelwerk, das beispielsweise dazu beiträgt, dass Ratsuchenden bei einer indikationsspezifischen Suche ausschließlich die für sie relevanten Qualitätsindikatoren angezeigt werden. 	ja / ja

6.4.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Neben der Vielzahl an Angeboten ohne thematischen Schwerpunkt (z. B. die Suchangebote der Kammern und Verbände, der Krankenkassen, Behörden sowie der Weissen Liste und der Stiftung Gesundheit), existieren Navigatoren mit indikationsspezifischem Schwerpunkt (z. B. Krebsinformationsdienst, Psychnet, ZIPSE).

Der Fokus liegt in einigen Fällen auf regionalen Angeboten, in anderen auf dem Beratungsanlass oder Auswahl der Beratungspartner (siehe auch Tabelle 5).

Angeboten werden Adresskataloge und Linklisten oder technisch unterschiedlich weit entwickelte Suchanwendungen. Der Umfang der Angebote geht von einem bis vielen hundert Verweisen und von bloßen Links über Kontaktdaten zu mehr oder minder ausführlichen Beschreibungen der Angebote (siehe auch Tabelle 5).

6.4.4 Qualitätsanforderungen

Voraussetzung für eine Verbesserung der Beteiligung von Patientinnen und Patienten ist ein transparentes Gesundheitssystem, in dem die relevanten Informationen leicht zugänglich und verständlich bereitgestellt werden. Nur gut informiert können Patientinnen und Patienten beispielsweise das Recht auf freie Wahl von Arzt und Klinik im Sinne der bestmöglichen Versorgung gezielt ausüben. Gesundheitsinformationen gibt es in inflationärer Zahl. Umso wichtiger sind verlässliche Informationen, die eine Entscheidung wirklich unterstützen. Ratsuchende müssen einschätzen können, was die Information wert ist, die sie erhalten.

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat im Auftrag der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) Standards für gute Bewertungsportale entwickelt. Der im Dezember 2009 erstmals veröffentlichte und 2011 überarbeitete Kriterienkatalog umfasst 40 Qualitätskriterien, unter anderem:

- sensiblen Umgang mit persönlichen Daten
- Transparenz bzgl. der das Portal betreibenden Organisation und der Finanzierung des Online-Angebots
- ein verständliches und nachvollziehbares Bewertungsverfahren
- strikte Trennung von Werbung und Inhalt
- Schutz vor Schmähkritik, Diskriminierung und Täuschung
- Information der bewerteten Personen / Organisationen über die Aufnahme in das Verzeichnis und über neue Bewertungen
- Möglichkeit zur Gegendarstellung

Die Anforderungskataloge der ÄZQ wurden von: Ärzteschaft, Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern sowie von wesentlichen portalbetreibenden Organisationen begrüßt.

Die Qualitätsanforderungen erscheinen als Grundlage für einen Akkreditierungskatalog für dieses Modul geeignet [54-56].

Dazu ist jedoch vorher eine Operationalisierung nötig, die die Bewertung der Erfüllung oder Nichterfüllung einer Anforderung ermöglicht sowie Schwellenwerte und Kriterien für die Aufnahme bzw. den Ausschluss festlegt.

6.4.5 Einschätzung der Machbarkeit

Resultat der Befragung ist eine ausreichende Anzahl von Angeboten unterschiedlicher Organisationen (siehe Tabelle 5). Es ist davon auszugehen, dass es weitere Angebote gibt.

Eine Reihe von Organisationen erfüllt eigenen Angaben nach die aus dem Auftrag hervorgehenden Mindestanforderungen. Die Qualität der Angebote lässt sich jedoch nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier angegebenen Daten zu Qualitätsanforderungen auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Eine detaillierte Überprüfung der Selbstangaben zur Qualitätssicherung hat bislang nicht stattgefunden.

Eine erste Sichtung der beschriebenen Qualitätssicherung weist darauf hin, dass für die Auswahl der Leistungserbringer (im Regelfall) ausreichend bewährten Qualitätsanforderungen formuliert und veröffentlicht sind – da die Zulassungskriterien diese bereits vorgeben.

Entscheidender für den Erfolg dieses Moduls ist jedoch, dass Ratsuchende qualitätsgesicherte Informationen über den Umfang und die Qualität des Angebots eines Leistungserbringers erhalten können.

Für den Start des Portals empfehlen wir, die notwendigen Mindestanforderungen mit Augenmaß zu formulieren und festzulegen, um dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und die Anforderungen an Umfang des Angebots sowie an die Qualität zu vereinheitlichen.

Unter dieser Voraussetzung gibt es für den Start des Portals einen ausreichend großen Pool an Interessenten mit ausreichender Qualität.

6.4.6 Phasen der Umsetzung

Die Umsetzung sollte den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen folgen.

In der Phase 1 wird auf Linklisten und Einstiegsseiten von Suchangeboten verwiesen, in späteren Ausbaustufen lassen sich Ergebnisse auf Ebene der Angebote der Leistungserbringer (Kliniken, Arztpraxen, Pflegeeinrichtungen und anderen Anbietern der Gesundheitsversorgung) vorstellen, die den definierten Qualitätsanforderungen entsprechen.

6.4.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Eine besondere Rolle für den Aufbau dieses Moduls könnte dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) zukommen. Seit 2016 hat das Institut im Auftrag des G-BA Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zur Darstellung der Versorgungsqualität im Gesundheitswesen zu erarbeiten. Zu den Kernaufgaben des IQTIG gehören [57]:

- die Erarbeitung, Fortführung und Weiterentwicklung von Instrumenten und Verfahren der Qualitätssicherung
- die Schaffung von Kriterien zur Bewertung von Zertifikaten und Qualitätssiegeln im ambulanten wie stationären Bereich
- die Publikation der Ergebnisse in einer für die Allgemeinheit verständlichen Form sowie der Aufbau eines Internetauftritts, der es Patientinnen und Patienten ermöglichen soll, Krankenhäuser hinsichtlich ihrer Qualität miteinander zu vergleichen.

Sinnvoll ist es, dabei die Erfahrungen und die Erkenntnisse aus der Entwicklungsarbeit bestehender Angebote einzubinden.

6.5 Modul: Navigator zu laufenden klinischen Studien

In diesem Modul werden Navigatoren zu laufenden klinischen Studien betrachtet, die vor allem Patientinnen und Patienten Zugang zu geeigneten klinischen Studien ermöglichen.

6.5.1 Zweck des Moduls

Auch heute können zahlreiche Krankheiten noch nicht zufriedenstellend behandelt werden. Patientinnen und Patienten mit diesen Erkrankungen sind darauf angewiesen, dass im Rahmen von klinischen Studien neue Behandlungsmethoden entwickelt und getestet werden.

Zu diesem Zweck sind Studienregister eingerichtet worden, in die alle relevanten Informationen eingepflegt werden und die (zumindest teilweise) öffentlich zugänglich sind.

Die verfügbaren Studienregister sind jedoch wenig benutzerfreundlich und richten sich vor allem an medizinisches und wissenschaftliches Personal. Für Laien sind diese Informationen oft nicht verständlich. Hinzu kommt, dass wenige Ärztinnen und Ärzte mit ihren Patientinnen und Patienten über klinische Studien sprechen. Dies lässt sich vermutlich zu großen Anteilen damit begründen, dass die Informationsbeschaffung aufwendig und kompliziert ist.

Derzeit ist es für Patientinnen und Patienten deshalb sehr schwierig zu ermitteln, ob geeignete Studien existieren und wo diese durchgeführt werden.

Um allen Patientinnen und Patienten Zugang zu geeigneten klinischen Studien zu geben, müssen Studienregister mit allen relevanten Informationen öffentlich zugänglich (möglichst an einer Stelle), zielgruppengerecht und von wirtschaftlichen Interessen unabhängig gestaltet

sein. Als Ergebnis einer Suche sollten Ratsuchende nicht nur eine Übersicht über offene Studien (in ihrer Umgebung) erhalten. Zu jeder Studie sollten alle relevanten Informationen wie die Studienziele, Ansprechpartner und die Voraussetzungen für eine Teilnahme, aber auch Informationen zu den Risiken der Teilnahme enthalten sein.

6.5.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 3 Organisationen per Fragebogen Inhalte für das Modul angeboten (siehe auch Tabelle 6).

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier angegebenen Daten zu Qualitätsanforderungen auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Die 3 Angebote machen Angaben zur Qualitätssicherung und zur Veröffentlichung (siehe auch Tabelle 6).

Tabelle 6: Angebote zum Modul „Navigator zu laufenden klinischen Studien“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
BfArM bzw. DIMDI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ PharmNet.Bund Klinische Prüfungen enthält Informationen über die seit August 2004 in Deutschland durch die zuständigen Bundesoberbehörden (BfArM oder PEI) genehmigten und durch die Ethikkommission positiv bewerteten klinischen Prüfungen mit Arzneimitteln. Zu jeder klinischen Prüfung sind die wichtigsten Angaben hinterlegt – wie Ansprechpartner, Anwendungsgebiet, Ziele der klinischen Prüfung sowie geeignete Personen. ▪ Umfang: ca. 8600 registrierte klinische Studien 	ja / ja
DIMDI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das Deutsche Register Klinischer Studien (DRKS) ist das von der WHO anerkannte Primärregister für Deutschland. Es ist für die Registrierung aller in Deutschland durchgeführten klinischen Studien zuständig. ▪ Ziel des DRKS ist es, einen aktuellen, patientenorientierten Überblick zu in Deutschland durchgeführten klinischen Studien zu geben. ▪ Umfang: ca. 5800 Studien bzw. Forschungsvorhaben 	ja / ja
Helmholtz Zentrum München	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Studienplattform Diabetes, Lunge, Allergie (im Aufbau), Interessentenregister Diabetes 	ja / ja
QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe		

6.5.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Das größte und bekannteste öffentliche Register klinischer Studien ist das amerikanische Register ClinicalTrials.gov (clinicaltrials.gov), das von den U.S. National Institutes of Health geführt wird. Es enthält etwa 250 000 Studien aus den 50 Staaten der USA und 200 Ländern (Stand 08/2017, [58]).

International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

Um die Aktivitäten zur Registrierung klinischer Studien weltweit zu bündeln und zu koordinieren, wurde von der WHO 2007 das Metaregister „International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)“ gegründet [59]. Alle beteiligten Register (z. B. das EU Clinical Trials Register), die die ICTRP-Qualitätsstandards erfüllen, führen ihre Daten dort zusammen und ermöglichen so eine globale Suche nach klinischen Studien. WHO ICTRP enthält somit weltweite Daten, inklusive jener aus Deutschland [60].

Europäisches Studienregister EudraCT

In der Europäischen Union werden Informationen über klinische Prüfungen zu den in den Mitgliedstaaten sowie in Island, Liechtenstein und Norwegen durchgeführten klinischen Studien in dem von der Europäischen Arzneimittelagentur ([EMA](http://ema.europa.eu)) betriebenen Studienregister European Clinical Trials Database ([EudraCT](http://eudra.eu)) gesammelt. Teile dieses Registers sind für die Öffentlichkeit zugänglich.

Deutsches Register PharmNet.Bund Klinische Prüfungen

PharmNet.Bund Klinische Prüfungen enthält Informationen über die seit August 2004 in Deutschland durch die zuständigen Bundesoberbehörden (BfArM oder PEI) genehmigten und durch die Ethikkommission positiv bewerteten klinischen Prüfungen mit Arzneimitteln. Zu jeder klinischen Prüfung sind die wichtigsten Angaben hinterlegt wie Ansprechpartner, Anwendungsgebiet, Ziele der klinischen Prüfung sowie welche Personen, in die klinische Prüfung eingeschlossen werden sollen.

Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS)

Das Deutsche Register Klinischer Studien ([DRKS](http://drks.de) [60]) ist das von der WHO anerkannte Primärregister für Deutschland. Es ist für die Registrierung aller in Deutschland durchgeführten patientenorientierten klinischen Studien zuständig.

Ziel des DRKS ist es, einen aktuellen, patientenorientierten Überblick über in Deutschland durchgeführte klinische Studien zu ermöglichen. Patientinnen und Patienten und ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können auf dem Portal nach passenden laufenden Studien für eine Teilnahme suchen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler können sich über laufende und abgeschlossene Studien informieren, was hilft parallele Studien zu vermeiden, Forschungsgelder sinnvoll einzusetzen sowie die Qualität der klinischen Forschung und die evidenzbasierte Medizin in Deutschland zu fördern. Darüber hinaus kann das Register Ethikkommissionen und Behörden bei deren Begutachtungs- und Aufsichtsaufgaben

unterstützen. Durch die Registrierung gerade auch von Studien, die nicht dem Arzneimittel- oder Medizinproduktegesetz unterliegen, gehen zudem weniger Studienergebnisse verloren [61,62].

Das Register arbeitet eng mit der WHO zusammen, insbesondere mit der International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP [59]). Als WHO-Primär-Register erfüllt es ebenfalls die Anforderungen des International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE): Dessen Mitglieder fordern unter anderem die prospektive Registrierung klinischer Studien als Voraussetzung für eine Veröffentlichung in führenden medizinischen Fachzeitschriften [63].

Alle Datensätze enthalten die wichtigsten Eckdaten wie Studientitel, Ein- und Ausschlusskriterien, Studienstatus und Endpunkte in deutscher und englischer Sprache. Um medizinischen Laien den Zugang zu Studieninhalten zu erleichtern, verlangt das DRKS darüber hinaus eine allgemein verständliche Kurzbeschreibung jeder eingetragenen Studie.

Hervorzuheben ist, dass sich das DRKS ausschließlich durch öffentliche Mittel finanziert. Es werden keinerlei Gelder von Ärzten, den forschenden Pharmafirmen oder anderen kommerziellen Interessenvertretern entgegengenommen. Dies verhindert Interessenkonflikte und ermöglicht unabhängiges Arbeiten in einem sensiblen Bereich von öffentlichem Interesse.

Damit stellt das DRKS eine unverzichtbare und unabhängige Einrichtung in der klinischen Forschungslandschaft in Deutschland dar.

Zum aktuellen Zeitpunkt sind über 5800 Studien bzw. Forschungsvorhaben im DRKS registriert. Der Zugang zum DRKS ist für alle Nutzerinnen und Nutzer kostenlos [24].

6.5.4 Qualitätsanforderungen

Primäre Studienregister (Primary Registries in the WHO Registry Network) wie auch die Partnerregister entsprechen einem Satz von Kriterien die beispielsweise Inhalt, Qualität und Validität und Zugänglichkeit betreffen (Standards der ICTRP [64]). Die Erfüllung dieser Kriterien ist die Voraussetzung für den erfolgreichen Eintrag im Register sind. Primäre Studienregister entsprechen somit ebenfalls den Anforderungen des International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE [65]).

6.5.5 Einschätzung der Machbarkeit

Resultat der Befragung ist eine geringe Anzahl von Angeboten weniger Organisationen (siehe Tabelle 6).

Eine besondere Rolle beim Aufbau dieses Moduls könnte dem Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) zukommen.

Das DIMDI hat im Juli 2017 das Deutsche Register Klinischer Studien (DRKS), das mit Finanzierung des BMBF am Deutschen Cochrane-Zentrum in Freiburg aufgebaut wurde, in den Dauerbetrieb übernommen. Ausreichende finanzielle und personelle Ressourcen vorausgesetzt, besitzt das DRKS das Potenzial, eine zentrale Komponente zukünftiger Lösungen zu werden.

Register, die regional oder indikationsbezogen Daten sammeln (z. B. onkologische Studienregister) könnten kurz- bis mittelfristig direkt oder mittelbar ihre Daten dem zentralen Register zufließen lassen und die für sie relevanten Daten aus diesem beziehen. Doppelaktivitäten könnten so nach Möglichkeit vermieden werden.

6.5.6 Phasen der Umsetzung

Die Umsetzung sollte den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen folgen. Allerdings ist der Portal-Träger auf Vorarbeiten des DIMDI angewiesen. Eine enge Kooperation zwischen Portal-Träger und DIMDI ist zu empfehlen.

6.5.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Für das DKRS ist eine Weiterentwicklung der Nutzeroberfläche erforderlich. Diese sollte mit frühzeitiger Einbindung der Zielgruppen stattfinden.

6.6 Modul: Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

In Deutschland gibt es ein dichtes Netz von leicht zugänglichen Behandlungsangeboten. Sich im deutschen Gesundheitssystem zurechtzufinden, ist trotzdem nicht immer einfach. Das deutsche Gesundheitswesen ist durch eine Vielzahl von Organisationen und Aufgaben auf Bundes-, Länder- und regionaler Ebene gekennzeichnet.

6.6.1 Zweck des Moduls

Das Modul soll einen Überblick und gleichzeitig eine praktische Orientierungshilfe geben. Denn zum Beispiel für den Fall einer Erkrankung abgesichert zu sein und zu wissen, an welche Einrichtung, Arztpraxis oder Klinik man sich wenden kann, ist die Voraussetzung für eine rasche und sichere Behandlung.

Zweck des Moduls soll es also nicht sein, das Gesundheitswesen vollständig zu erklären. Vielmehr hat das Modul 2 Ziele:

- Es gibt Bürgerinnen und Bürgern primär eine Hilfestellung, welche Institution bei welchem Anliegen der richtige Ansprechpartner ist.
- Es stellt für weitergehende Informationsbedürfnisse die wesentlichen Organisationen des Gesundheitswesens vor und beschreibt insbesondere die Möglichkeiten einer (Bürger-) Beteiligung.

Um eine echte Orientierungshilfe zu sein, bietet es sich an, das Modul primär aus Sicht konkreter Fragen und Anliegen zu gestalten, die Bürgerinnen und Bürger haben.

6.6.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 18 Organisationen per Fragebogen eine Unterstützung des Moduls angeboten, davon 9 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 7). Die Angebote bilden thematisch und strukturell ein breites Spektrum.

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bisläng beruhen alle hier angegebenen Daten zu Qualitätsanforderungen auf Selbsteinschätzungen der Organisationen. 7 Angebote machen Angaben zur Qualitätssicherung (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Angebote zum Modul „Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Checklisten (IGeL, Gute Arztpraxis, Arztbewertungsportale) 	ja / ja
Bundeszahnärztekammer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Kosten- und Versicherungsfragen 	ja / ja
Gemeinsamer Bundesausschuss	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Auftrag, Entscheidungen, Struktur und Arbeitsweise des G-BA 	k. A.
Geschäftsstelle der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigten für Pflege	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Regelungen des Gesundheitswesens, insbesondere zu Patientenrechten, sowie zu aktuellen Entwicklungen, Gesetzesvorhaben und -änderungen. 	k. A.
GKV-Spitzenverband	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Grundprinzipien der gesetzlichen Krankenversicherung; ▪ Informationen zur Unterstützung der Selbsthilfe. Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände unterstützen und fördern seit Jahren Strukturen und Aktivitäten der sogenannten gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Die Förderung basiert auf Fördergrundsätzen gem. § 20h SGB V (Leitfaden zur Selbsthilfeförderung). Der Leitfaden ist auch für die Selbsthilfe eine wichtige Informationsquelle, um sich z. B. über Fördermöglichkeiten für eine selbst initiierte Selbsthilfegruppe zu informieren. 	ja / k. A.
Gute Pillen – Schlechte Pillen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Analyse von Werbepraktiken und anderen Beeinflussungsmethoden, zu gesundheitspolitischen Themen 	ja / k. A.
Kassenärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesundheitsdaten zur medizinischen Versorgung und zu Gesundheitsfachberufen 	ja / k. A.
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kriterien für eine gute Zahnarztpraxis und Qualitätsanforderungen für Zahnarztbewertungsportale 	ja / k. A.
Silke Jäger – freie Journalistin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informationen zu Aufbau und Strukturen des deutschen Gesundheitssystems – inklusive Vermittlung der Gesetzgebung 	ja / k. A.
<p>QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe</p>		

6.6.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Die Angebote haben unterschiedliche Schwerpunkte und stellen oft die eigenen Organisationen oder bestimmte Versorgungsbereiche vor. Die Angebote beinhalten bereits Informationen über wesentliche Organisationen.

6.6.4 Qualitätsanforderungen

Für dieses Modul gelten die allgemeinen portalweiten Anforderungen z. B. an Verständlichkeit. Die Informationen dieses Moduls erfordern Recherchen nach geeigneten Quellen. Da sich gesetzliche Grundlagen ändern können, besteht auch für dieses Modul ein Bedarf für eine geeignete Aktualitätsprüfung.

6.6.5 Phasen der Umsetzung

Die Umsetzung sollte den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen folgen. Dabei kann dieses Modul nach und nach gefüllt und ergänzt werden.

6.6.6 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung

Eine besondere Rolle für den Aufbau dieses Moduls könnte der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) und den Institutionen im Gesundheitswesen zukommen, die bereits heute Beratungsangebote für Bürgerinnen und Bürger unterhalten.

Im Besonderen empfehlen wir folgende Vorarbeiten:

- Identifikation wichtiger Beratungsfragen von Bürgerinnen und Bürgern
- Auflistung relevanter Beratungsangebote zu Gesundheitsfragen

Identifikation wichtiger Beratungsfragen von Bürgerinnen und Bürgern

Die Analyse der Anfragen an die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) könnte als Grundlage herangezogen werden, die Auskunft gibt, zu welchen Anliegen das Portal schriftliche Informationen anbieten sollte.

Die regelhaft anonym erfassten und ausgewerteten Beratungsdaten der UPD geben Hinweise auf Probleme der Gesundheitsversorgung sowie Informationsbedürfnisse bzw. -defizite der Ratsuchenden und weisen beispielsweise darauf hin, dass Anfragen mit rechtlichem Bezug mehr als 60 % der Beratungsanlässe ausmachen [66-69].

Anhand dieser Hinweise können geeignete Informationen bei Content-Partnern identifiziert und in das Portal eingebunden werden (ggf. in einem Frage-Antwort-Format).

Auflistung relevanter Beratungsangebote zu Gesundheitsfragen

Primär setzt sich die Liste aus den Organisationen zusammen, die Beratungsangebote für die identifizierten Anliegen zur Verfügung stellen. Diese Liste wird ergänzt durch Informationen zu den Kern-Organisationen des Gesundheitswesens.

Je nach Ergebnis der Bereitschaft geeigneter Partner zur Beteiligung ist zu entscheiden, ob und ggf. welche Inhalte dieses Moduls ergänzend im Auftrag des Portal-Trägers redaktionell erstellt werden.

Das Feinkonzept sollte nach Sichtung der geeigneten Content-Partner durch den Träger des Portals entworfen werden.

6.7 Modul: Bewertung aktueller Medienberichte

In diesem Modul werden auf dem Portal veröffentlichte Informationen betrachtet, die aktuelle Medienberichterstattung zu Gesundheitsthemen begleitend kommentieren und einordnen.

6.7.1 Zweck des Moduls

Berichte zu Gesundheitsthemen sind täglich in den Medien. Das Spektrum ist quantitativ und qualitativ sehr breit. Es reicht von Meldungen, die eher dem Bereich Verbraucherservice zuzurechnen sind, bis hin zu Berichten über akute Gesundheitsgefahren oder -warnungen von Behörden. Analysen der Medienberichterstattung weisen international immer wieder auf Mängel hin: Medienberichterstattung neigt dazu, je nach Situation entweder Vorteile oder Risiken zu überhöhen. Die Folge ist, dass auch Medienberichte mit großer Reichweite die Sachlage (Evidenz) immer wieder nur unvollständig und verzerrt darstellen.

Die Ursachen sind vielfältig. Analysen der Quellen, die Medien nutzen, zeigen, dass oft schon in den zugrunde liegenden Quellen bestimmte Aspekte überbetont werden [70]. Wenn Medien die Aussagen dieser Quellen ohne ergänzende Recherche und Korrektur wiedergeben, transportieren sie die Verzerrung in die Öffentlichkeit. In anderen Fällen wird die Verzerrung erst durch die Art der Aufbereitung durch ein Medium verursacht.

Medienberichte haben dann auch Konsequenzen für die Professionellen im Gesundheitswesen. Insbesondere skandalisierende Berichte lösen akuten Nachfragebedarf bei Bürgerinnen und Bürgern aus, die sich an ganz verschiedene Organisationen wenden: Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Telefon-Hotlines von Krankenkassen und Behörden, sowie persönliche Beratungsangebote.

Diese Organisationen geraten so in die Zwangslage, die den Medienberichten zugrundeliegenden Fakten selbst unter Zeitdruck analysieren zu müssen, um Fragen angemessen beantworten zu können.

Ziele des Moduls sind:

- der Öffentlichkeit die Fakten hinter den Schlagzeilen zu erklären,
- Fachkreise und Organisationen zu entlasten, indem eine einheitliche und verlässliche Basis für Fragen von Patientinnen und Patienten zu aktuellen Gesundheitsberichten zur Verfügung gestellt wird,

- für Journalisten eine zusätzliche verlässliche Recherchequelle für zukünftige Berichterstattung zu schaffen und
- allgemein der Öffentlichkeit Kompetenzen für ein besseres Verständnis wissenschaftlichen Vorgehens zu vermitteln.

Dazu ist es nötig, zeitnah, ggf. noch am selben Tag, an dem ein relevanter Medienbericht erschienen ist, zu kommentieren, inwieweit die Medienberichterstattung dem zugrunde liegenden Stand des Wissens entspricht. Dazu sollen die der Berichterstattung zugrunde liegenden Quellen wissenschaftlich analysiert, ihre Aussagen und die Verlässlichkeit eingeordnet und die Einschätzung möglichst aktuell und allgemein verständlich auf dem Portal veröffentlicht werden. Das Modul bietet so eine unabhängige und objektive Einordnung der Medienberichterstattung.

6.7.2 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 5 Organisationen per Fragebogen konkrete Inhalte für dieses Modul angeboten, davon 4 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 8). Diese Organisationen bieten im Regelfall die Einbindung der Pressemitteilungen ihres Hauses an.

Die Qualität der Angebote lässt sich nicht abschließend beurteilen. Bislang beruhen alle hier angegebenen Daten zu Qualitätsanforderungen auf Selbsteinschätzungen der Ansprechpartner der Organisationen. Angaben zu Aspekten der Qualitätssicherung machen 4 Organisationen (siehe auch Tabelle 8).

Tabelle 8: Angebote zum Modul „Bewertung aktueller Pressemeldungen“

Organisation	Schwerpunkt des Angebots	QS / Pub
Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aktuelle Pressemitteilungen des BfArM, jedoch keine „Bewertung und Kommentierung der aktuellen Medienberichterstattung“ durch das BfArM. 	ja / k. A.
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Meldungen der Portalseite und des blogs (magazin.hiv) 	ja / k. A.
Silke Jäger – freie Journalistin	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pressemeldungen einordnen zu Therapiestudien zu Indikationen aus den Fachgebieten Neurologie, Orthopädie und Geriatrie in Bezug auf die Frage, ob es ausreichend Evidenz für die Kernaussagen gibt. Zugrundegelegt wird eine systematische Recherche oder eine Übersichtsarbeit. ▪ Verfassen von Pressemeldungen zu Teilen des Gesundheitsportals in Zusammenarbeit mit den Verfassern bzw. den verantwortlichen Redakteuren des Portals. Keine inhaltlichen Einschränkungen. 	ja / k. A.
Universität Dortmund, Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das Angebot orientiert sich an international verbreiteten Standards zum Medizinjournalismus, wie sie die TU Dortmund mit ihrem Projekt www.medien-doktor.de erstmals in Deutschland etabliert hat. ▪ Hierzu gehören auch „Tipps und Tools“ für die Recherche sowie Blogbeiträge, insbesondere aber die Bewertung einzelner Beiträge in den Massenmedien bis hin zur vergleichenden Bewertung von Pressemitteilungen aus Medizin und Wissenschaft mit der nachfolgenden Medienberichterstattung, etwa im Rahmen des bis 2016 BMBF-geförderten Projekts INKA 	ja / ja
QS / Pub: Elemente einer Qualitätssicherung (QS) genannt / und publiziert (Pub) (jeweils Selbstauskunft); k. A.: keine Angabe		

6.7.3 Inhaltliche Breite und Tiefe

Die Befragung hat keine in Deutschland bestehenden Angebote identifiziert, die dem Zweck des Moduls bereits entsprechen. Dennoch gibt es nationale und internationale Vorarbeiten, die eine Orientierung geben können.

Behind the Headlines

Vorbild für das Modul könnte der Service „Behind the Headlines“ des NHS sein [71]. Der Dienst entspricht den oben beschriebenen Zielen und wurde 2007 aufgesetzt. „Behind the Headlines“ veröffentlicht auf nhs.uk fast täglich neue Analysen von Medienberichten, die sich

gleichzeitig an die breite Öffentlichkeit und Fachkreise richten. Die Analysen werden im Auftrag des NHS von einem externen Dienstleister mit Expertise in evidenzbasierter Medizin unter Einbezug von Wissenschaftlerinnen, Wissenschaftlern, Ärztinnen und Ärzten erarbeitet. Dafür werden täglich eine oder mehrere Medienberichte ausgewählt, die z. B. Gesundheitswarnungen thematisieren, ein neues Medikament oder medizinischen Fortschritt zum Thema haben oder Empfehlungen zu Diäten oder anderen Lebensstilfragen geben. Auch behördliche Warnungen können ergänzend kommuniziert werden [15]. Die extern erstellten Entwürfe durchlaufen einen Review und eine redaktionelle Bearbeitung und werden vom Träger des Portals veröffentlicht.

Medizin-transparent.at

Die Website wird von Cochrane Österreich inhaltlich betreut. Ihr Ansatz ist ähnlich wie „Behind the Headlines“, in der Wahl der Themen ist medizin-transparent jedoch freier. Zudem können Nutzerinnen und Nutzer schriftlich Fragen stellen, die dann aufgegriffen und in Form eines strukturierten Artikels auf der Website medizin-transparent.at und in der App „MedBusters“ beantwortet werden.

Medien-doktor.de

Der Anlass für die Entwicklung eines „Medien-Doktors“ für Deutschland war die Beobachtung großer Unterschiede in der Berichterstattung über Medizinthemen in Deutschland. Während auf der einen Seite hervorragend recherchierte Beiträge stehen, scheint andernorts oft jedes Bewusstsein dafür zu fehlen, welche irreführenden oder sogar Patientinnen und Patienten gefährdenden medizinischen Botschaften mitunter berichtet werden. Über medien-doktor.de sollen Maßstäbe für Qualität insbesondere im patientenorientierten Medizinjournalismus transparent gemacht und zur Diskussion gestellt werden [72].

Die ursprüngliche Idee eines systematischen Monitoring-Projekts der Medien wurde von australischen Medizinern entwickelt, die im Jahr 2004 den australischen „Media Doctor Australia“ [73] gründeten. Dem australischen Vorbild folgten später Projekte in Kanada (Media Doctor Canada [74]), den USA (HealthNewsReview [75]) und in Hongkong (Media Doctor Hong Kong [76]).

Die Gutachter des deutschen Medien-Doktors folgen einem Kriterienkatalog, den schon die internationalen Vorläuferprojekte anwendeten. Gemeinsam ist diesen Kriterien die starke Orientierung an dem, was Mediennutzerinnen und -nutzer an Informationen benötigen, um sich ein vollständiges Bild z. B. von einer Therapie, einem Medizinprodukt oder einem diagnostischen Test zu machen.

Der Medien-Doktor ist angesiedelt am Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus der Technischen Universität Dortmund. Mit Hilfe eines Gutachterpools aus Journalisten wurden mehrmals pro Woche medizinjournalistische Beiträge in Print-,TV-, Hörfunk- und Online-Medien nach definierten Kriterien beurteilt. Die Ergebnisse der Gutachten wurden auf der Website medien-doktor.de von November 2010 bis Mitte 2017 veröffentlicht.

6.7.4 Qualitätsanforderungen

Für die inhaltliche Bewertung von Medienberichten gelten die für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen geltenden Ansprüche (siehe Abschnitt 6.1.4). Die in diesem Modul veröffentlichten Texte müssen selbst den Anforderungen an verständliche und evidenzbasierte Informationen genügen.

Basis für die Definition der Qualitätsanforderungen können deshalb die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ und die Kriterien des Medien-Doktors sein.

Der Prozess der Erstellung kann sich an den Beispielen „Behind-the-Headlines“ und „Medizin-Transparent“ orientieren.

6.7.5 Einschätzung der Machbarkeit

Die internationalen und nationalen Vorbilder zeigen, dass dieses Modul prinzipiell umsetzbar ist. Insbesondere das Beispiel aus Großbritannien zeigt, dass eine schnelle Bewertung der inhaltlichen Aussagen von Medienberichten machbar ist, wenn die nötigen Ressourcen zur Verfügung stehen.

Die Befragung hat eine Reihe von Angeboten ergeben (siehe Tabelle 8). Mehrere Organisationen bieten zum Beispiel die Einbindung ihrer Pressemitteilungen an. Eine detaillierte Überprüfung der Selbstangaben zur Qualitätssicherung hat bislang nicht stattgefunden. Eine erste Sichtung ergibt jedoch sehr unterschiedliche Standards. Sofern diese Meldungen die Qualitätsanforderungen erfüllen, mögen sie für eine Einbindung infrage kommen. Das ist derzeit aber nicht zu erwarten.

Die Angebote bilden zudem nach einer ersten Einschätzung den oben beschriebenen Zweck des Moduls nicht ab, sondern bieten eher Ergänzungen an.

Für dieses Modul stehen demnach derzeit vermutlich keine Content-Partner zur Verfügung, die den Zweck vollständig abdecken. Zur Etablierung des Moduls sollte vom Träger des Portals ähnlich dem britischen Beispiel ein externer, wissenschaftlicher Partner gesucht werden, der vom Träger noch festzulegende Gutachten liefert, die dann nach einem inhaltlichen und redaktionellen Review vom Träger eigenverantwortlich veröffentlicht werden.

6.7.6 Phasen der Umsetzung

Wegen der nötigen Vorbereitung sollte dieses Modul erst in einer späteren Ausbaustufe des Portals hinzugefügt werden. Für die Umsetzung werden folgende Schritte in den in Abschnitt 5.5 beschriebenen Phasen vorgeschlagen.

Phasen 2 und 3: In diesen Phasen sind Vorgespräche mit geeigneten wissenschaftlichen Organisationen nötig, die Erfahrungen mit der Bewertung von Medienberichten haben und

ggf. deutschsprachige Gutachten zur Verfügung stellen können. Der Träger erstellt auf der Basis ein Feinkonzept zu Methoden und Prozessen des Moduls.

Phase 4: Sofern die Vorbereitungen und Vorgespräche erfolgreich sind, richtet der Träger auf Basis des Feinkonzepts eine Redaktion zur Auswahl der Themen, Betreuung der Begutachtung und redaktionellen Qualitätssicherung der zu veröffentlichenden Informationen ein.

Das Feinkonzept bietet zudem eine Grundlage für die Ausschreibung / Vergabe eines Rahmenvertrags für einen externen wissenschaftlichen Dienstleister.

7 Technische Funktionalitäten, Struktur und Webdesign

Zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz werden spezielle, zielgruppenspezifische Interventionskonzepte benötigt, die den lebensweltlichen Bedingungen entsprechen – mit besonderem Fokus auf die in Abschnitt 5.4.1 genannten Zielgruppen.

7.1 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 14 Organisationen per Fragebogen eine Beteiligung an Design und Technik des Portals angeboten und konkrete Vorschläge gemacht, davon 11 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 9). Die Angebote reichen vom Hosting, über Expertenwissen beim Aufsetzen von Datenbanken, Content-Management-Systemen, Suchmaschinen und Suchmaschinenoptimierung (SEO) bis hin zur Erstellung oder Anpassung von Anwendungen.

Tabelle 9: Angebote zur Beteiligung an Design und Technik des Portals

Organisation / Person
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
Frisk Innovation GmbH
gevko GmbH
Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
Medical Informatics Group
Mediscope AG
Stiftung Gesundheit
Helge J. Tröndle
„Was hab‘ ich?“ gemeinnützige GmbH

7.2 Empfehlungen des IQWiG

Zum jetzigen Zeitpunkt ist nicht sinnvoll, konkrete Empfehlungen zur technischen Umsetzung auszusprechen, da diese wegen der schnellen technischen Entwicklung zum Zeitpunkt der Umsetzung mit hoher Wahrscheinlichkeit bereits überholt wären.

Aus diesem Grund beschränkt sich die folgende Auswahl auf wenige Hinweise zu relevanten Komponenten. Auf diese Weise soll vermieden werden, dass Anforderungen festgeschrieben werden, die zum Zeitpunkt der späteren Umsetzung bereits überholt bzw. vor dem Hintergrund der tatsächlichen Rahmenbedingungen sinnlos geworden sind.

7.2.1 Vielfalt der Ausgabemedien

Der Vielfalt der Ausgabemedien und dem Wandel des Nutzungsverhaltens sollte von Anfang an ausreichend Beachtung geschenkt werden. Mit einem Zuwachs von 14 Prozentpunkten binnen eines Jahres nutzen 66 % der deutschen Gesamtbevölkerung das Internet auch mit einem Smartphone. Der stationäre Personal Computer liegt inzwischen auf dem 3. Platz (44 %) hinter den Laptops (57 %) [77].

7.2.2 Portalweite, modulübergreifende Integration der Inhalte

Die Bündelung von qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformation und Abbildung auf einem zentralen Portal ist an sich bereits für alle Informationssuchenden im Gesundheitswesen wertvoll. Nötig ist zudem eine modulübergreifende Integration der Inhalte und kontextsensitive sowie zielgruppengerechte Darstellung.

7.2.3 Audio und Videoformate

Mit Zunahme der Bandbreiten und kostengünstiger Datentarife kommt Audio- und Videoformaten immer größere Bedeutung zu. Unabhängig von der Nutzungsdauer und bezogen auf die Zahl der Menschen, die täglich Videos und Audios im Internet abrufen, ist ein deutlicher Anstieg zu verzeichnen: Die ARD/ZDF-Onlinestudie 2016 verzeichnet einen Anstieg um 6 Prozentpunkte auf 26 % der Gesamtbevölkerung [77].

7.2.4 Interaktive Angebote

Neben etablierten Angeboten wie beispielsweise Chats und Foren entwickeln sich neue Technologien (wie z. B. Visualisierungen des menschlichen Körpers, von Diagnostik und Prozeduren, Entscheidungshilfen etc.). Diese Entwicklung sollte vom Portal-Träger beobachtet und eine Integration geprüft werden.

7.2.5 Portal-Suchmaschine bzw. Suchserver

Eine aus Sicht der Nutzerinnen und Nutzer sinnvolle Liste von Suchergebnissen erfordert für Gesundheitsinformationen eine Reihe von Anpassungen, um Synonym-Suche, Wortstamm-suche, Übersetzungen etc. zu ermöglichen. Etablierte Schlagwortkataloge (z. B. MeSH, ICD, OPS) sollten zu einem frühen Zeitpunkt integriert werden.

Die Lizenzierung bewährter kommerzieller Suchtechnologien sollte geprüft werden.

Die Suchinfrastruktur sollte so gestaltet sein, dass Suchanfragen auf dem Portal in angemessener Geschwindigkeit beantwortet werden können und sich selbst eine große Anzahl von Suchanfragen auf dem Gesundheitsportal nicht auf die Serverlast bei den Content-Partnern niederschlägt.

7.2.6 Suchmaschinenoptimierung für externe Suchmaschinen (SEO)

Im Rahmen einer SEO-Strategie sollten Maßnahmen vorgesehen werden, die die Inhalte des Portals für Suchmaschinen gut erschließbar machen. Dabei ist ein angemessener Umgang mit der Zweitnutzung und somit Verdopplung der Inhalte zu beachten. Die SEO-Strategie sollte anhand konkreter operativer Ziele fortlaufend kontrolliert und angepasst werden.

7.2.7 Schnittstellen zur Integration von Inhalten der Kooperationspartner

Der Aufbau und Ausbau des Angebots wird schrittweise erfolgen. Sobald auf Basis eines geordneten Akkreditierungsprozesses die Kooperationspartner bzw. deren Angebote ausgewählt sind und die Integration der Inhalte ausreichend fortgeschritten ist, können in einem gemeinsamen Abstimmungsprozess Schnittstellen definiert werden.

Es ist davon auszugehen, dass die technischen Systeme, die Datenformate sowie die thematische Gliederung der Angebote der ausgewählten Content-Partner Unterschiede aufweisen. Jede technische Lösung, die mehr als eine Metasuche bieten möchte, setzt folglich eine mehr oder minder starke Harmonisierung der Beiträge voraus (z. B. Metadaten, Strukturierung der Inhalte).

7.2.8 Schnittstellen zur Integration von Inhalten in externen Anwendungen

Bereits im Grundkonzept des Portals sollten Schnittstellen vorgesehen sein, über die Inhalte des Portals in externen Anwendungen eingebunden werden können.

Schnittstellen zur / von der elektronischen Patientenakte

Elektronische Patientenakten sind ein naheliegender Ort für die Vermittlung von Gesundheitsinformationen. Hier lassen sich Informationen zu den für die Patientin oder den Patienten relevanten Themen anbieten – beispielsweise auf Basis der Diagnosen. Durch eine derartige Verknüpfung stünden die Informationen jeder Nutzerin und jedem Nutzer einer elektronischen Patientenakte zum richtigen Zeitpunkt zum richtigen Thema und am richtigen Ort zur Verfügung.

Schnittstelle zu Arztinformationssystemen (AIS)

Die Inhalte des Portals sollten in elektronischen Arztinformationssystemen auch den Ärztinnen und Ärzten direkt im Behandlungskontext zur Verfügung stehen. Die Inhalte des Portals können beratungsbegleitend verwendet und ggf. der Patientin bzw. dem Patienten elektronisch oder auch als Ausdruck übergeben werden.

Apps und mobile Endgeräte

Die Inhalte des Portals sind so zu entwickeln, dass sie sich gut über mobile Geräte wie Smartphones nutzen lassen und einer Integration der Inhalte in Apps anderer Anbieter nichts im Wege steht. Darüber hinaus ist die Entwicklung von Apps für ausgewählte Bestandteile des Portals (z. B. Suche nach Beratungsangeboten oder Arztpraxen und Kliniken) vermutlich sinnvoll.

7.2.9 Informationsarchitektur und Navigationsdesign

Struktur und Navigation der Website sollten im Rahmen der Entwicklung des Feinkonzepts entwickelt werden (Phasen 1 bis 4 der Umsetzung, siehe Abschnitt 5.5). Mehrsprachigkeit sollte von Anfang an Teil des Konzepts sein.

7.2.10 Portalname und Domain

Solange Träger und Ausgestaltung des Portals nicht geklärt sind, können keine Empfehlungen für einen Namen des Portals gegeben werden. Im Bereich Gesundheit sind viele geeignete Domain-Namen bereits vergeben. Bei der Wahl des Namens sind zudem ggf. Markenrechte zu prüfen.

7.2.11 Server und Standort der Server

Zur Gewährleistung eines datenschutzkonformen Hostings sollten alle Server des Portals in Deutschland liegen.

8 Eckpunkte von Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals

Alle Beiträge in diesem Bereich sind geknüpft an die Klärung grundlegender Strukturen und der Ausrichtung des Portals sowie der Einbindung verschiedener Kooperationspartner. Daher kann hier nur ein allgemeiner Überblick über Möglichkeiten der Bekanntmachung des Portals aufgeführt werden.

8.1 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 39 Organisationen per Fragebogen eine Beteiligung an einer Bekanntmachung des Portals angeboten und konkrete Vorschläge gemacht, davon 37 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 10). Nahezu alle Organisationen bieten an, das nationale Gesundheitsportal im Rahmen der eigenen Webpräsenz zu verlinken und zu bewerben und Hinweise auf das Portal über Soziale Medien zu teilen.

Tabelle 10: Angebote zur Beteiligung an Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals

Organisation / Person
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
BAG SELBSTHILFE
BIG direkt gesund
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Cochrane Deutschland, Universitätsklinikum Freiburg
Johanna de Haas
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Deutsche DepressionsLiga e. V.
Deutsche Rentenversicherung Bund
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.
Fatigatio e. V.
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.
Silke Jäger, freie Journalistin
gevko GmbH
Hanover Center for Health Communication, Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
Heilbäderverband Baden-Württemberg e. V.
Helmholtz Zentrum München

(Fortsetzung)

Tabelle 10: Angebote zur Beteiligung an Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals
(Fortsetzung)

Organisation / Person
IKK Südwest
Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
Universitätsklinikum Charité, Zentrum für Familiären, Brust- und Eierstockkrebs
Stiftung LebensBlicke
Paul-Ehrlich-Institut
Robert Koch-Institut
Sänger Gesundheitskommunikation
Stiftung Gesundheit
Technische Universität Dortmund, Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften, AG Prof. Mühlhauser
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
„Was hab‘ ich?“ gemeinnützige GmbH
Weisse Liste gemeinnützige GmbH
ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften
zweier communications

Die Unterstützungsangebote umfassen ein weites Spektrum:

- Hinweise und Verlinkung auf den Websites der Kooperationspartner
- Teilen über Soziale Medien (Facebook, Twitter etc.)
- Bekanntmachung über Pressemitteilungen, Nachrichten, Mitteilungen
- Bekanntmachung innerhalb der eigenen Verbände und Netzwerke als Multiplikatoren zur Bekanntmachung des Portals
- Bekanntmachung im Zusammenhang mit Vorträgen, Tagungen, Kongressen und anderen Veranstaltungen
- Bewerbung in den organisationseigenen Printmedien
- Unterstützung bei der Entwicklung und Abstimmung der Kommunikationsstrategie für das Portal
- Unterstützung bei Auswahl und Einsatz unterschiedlicher Kanäle (wie beispielsweise klassische Pressearbeit, cross-mediale Instrumente, Werbeinstrumente wie Anzeigen,

Außenwerbung, Plakate, Flyer, Spots für TV, Radio und Internet, Podcasts, Text- und Bildformate für soziale Medien)

- Unterstützung der redaktionellen und technischen Suchmaschinenoptimierung
- Unterstützung des Monitorings der Nutzung, Medienresonanzanalysen zur Evaluierung der Kommunikationsaktivitäten und ggf. Anpassung (siehe auch Kapitel 9)

Ziel ist der Aufbau einer nachhaltigen kommunikativen Infrastruktur rund um das nationale Gesundheitsportal. Diese Infrastruktur setzt die Bereitschaft aller relevanten Akteure im Gesundheitswesen voraus, als Multiplikatoren der über das Portal verfügbaren Informationen zu dienen und in ihre Arbeit und ihr Beratungs- und Informationsangebot einzufügen.

Darüber hinaus wird davon ausgegangen, dass eine aktive und umfassende Strategie zur Bekanntmachung des Portals nötig ist. Dazu benötigt der Träger externe Beratung und ausreichende finanzielle Ressourcen. Das Feinkonzept wird vom Träger zusammen mit der externen Beratung entwickelt und umgesetzt.

9 Eckpunkte einer Evaluation des Portals

Aufgrund des Anspruchs des Portals, in seinen verschiedenen Modulen die Bedürfnisse einer möglichst breiten Bevölkerungsgruppe zu befriedigen, ist bereits in der Aufbauphase die Entwicklung eines wissenschaftlich fundierten Konzepts zur nachhaltigen und kontinuierlichen Qualitätssicherung und Evaluation nötig.

9.1 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 19 Organisationen per Fragebogen eine Beteiligung an der Evaluation des Portals angeboten, davon 17 mit Einwilligung zur Namensnennung (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11: Angebote zur Beteiligung an der Evaluation des Portals

Organisation / Person
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
aserto GmbH & Co. KG
BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.
Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V.
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.
Hanover Center for Health Communication, Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
MIPH Mannheimer Institut für Public Health, Universität Heidelberg
PRO RETINA Deutschland e. V.
Sänger Gesundheitskommunikation
Universität Dortmund, Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus
Universitätsklinikum Charité, Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Köln, Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie
Weisse Liste gemeinnützige GmbH

Voraussetzung für die Evaluation ist eine Definition der Ziele des Portals und der zentralen Zielgruppen. Dazu ist ein Verständnis der Informations-/Unterstützungsbedarfe sowie des damit verbundenen Informationsverhaltens der verschiedenen Zielgruppen erforderlich.

Je nach Ziel und Zielgruppe sind Kenngrößen der Evaluation zu operationalisieren und geeignete quantitative oder qualitative Instrumente und Methoden zur Erhebung dieser Kenngrößen

einzusetzen. Für einige Kenngrößen empfiehlt sich die Beauftragung externer und vom Träger unabhängiger wissenschaftlicher Institutionen im Sinne einer Begleitforschung.

Die Ergebnisse der Evaluation müssen zur Anpassung und Weiterentwicklung des Portals genutzt werden. Zudem müssen sie den beteiligten Partnern zur Verfügung gestellt und zusammenfassend veröffentlicht werden.

Die Evaluation sollte insbesondere folgende Bereiche umfassen:

Während der Vorbereitung / Entwicklung

- Erhebung des Gesundheitsbedarfs und Informationsverhaltens
- Einbindung verschiedener Nutzergruppen in Konzeption und Entwicklung des Portals und seiner Module
- Usability-Tests
- Prüfung der Barrierefreiheit

Im laufenden Betrieb

- Nutzungsstatistik und Analyse des Nutzungs- und Navigationsverhaltens
- Suchmaschinenranking
- Umsetzung der Qualitätsanforderungen (stichprobenartig)
- Nutzerbewertungen
 - Verständlichkeit
 - Vollständigkeit
 - Nützlichkeit
 - Akzeptanz
- Wirkungen des Portals
 - Dimensionen der Gesundheitskompetenz

Sinnvoll ist der begleitende Aufbau einer regelmäßig wiederholten repräsentativen Befragung zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Informationsbedürfnisse und des Informationsverhaltens der Bevölkerung, zum Beispiel analog zum in den USA seit 2003 etablierten US Health Information National Trends Survey (HINTS; <https://hints.cancer.gov>).

10 Empfehlung dauerhafter Betreiber und Finanzierung

Für das Portal kommt grundsätzlich die Anbindung an eine bestehende Organisation oder die Neugründung einer geeigneten Trägerstruktur in Betracht.

10.1 Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 65 Organisationen per Fragebogen Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zum rechtlichen Rahmen, 69 Organisationen zu Trägerschaft bzw. Organisationsstruktur und 60 Organisationen zur Finanzierung des Portals abgegeben (siehe auch Tabelle 12).

Tabelle 12: Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zu rechtlichem Rahmen, Trägerschaft und Finanzierung des Portals

Organisation / Person
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF)
Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e. V.
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
aserto GmbH & Co. KG
BAG SELBSTHILFE
Barmer Hauptverwaltung
Bayer Vital GmbH
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz
BIG direkt gesund
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.
Bundesärztekammer
Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
Bundesministerium für Bildung und Forschung
Bundesministerium für Gesundheit
Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V.
Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände e. V.
Bundeszahnärztekammer
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Center for Health Economics Research Hannover
Cochrane Deutschland, Universitätsklinikum Freiburg
Johanna de Haas

(Fortsetzung)

Tabelle 12: Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zu rechtlichem Rahmen, Trägerschaft und Finanzierung des Portals (Fortsetzung)

Organisation / Person
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Deutsche DepressionsLiga e. V.
Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V.
Deutsche Krebsgesellschaft
Deutsche Krebsgesellschaft / Universitätsklinikum Düsseldorf
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.
Deutsche Rentenversicherung Bund
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.
Deutscher Pflegerat e. V.
Deutscher Psoriasis Bund e. V.
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.
Fatigatio e. V.
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.
Frisk Innovation GmbH
Gemeinsamer Bundesausschuss
Geschäftsstelle der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigten für Pflege
Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e. V.
Gesundheitsministerkonferenz
gevko GmbH
GKV-Spitzenverband
Gute Pillen – Schlechte Pillen
Hanover Center for Health Communication, Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
Heilbäderverband Baden-Württemberg e. V.
Helmholtz Zentrum München
IKK Südwest
Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie
Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

(Fortsetzung)

Tabelle 12: Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zu rechtlichem Rahmen, Trägerschaft und Finanzierung des Portals (Fortsetzung)

Organisation / Person
Kassenärztliche Bundesvereinigung
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Medical Informatics Group
Mediscope AG
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V.
NAKOS
Patientenprojekte GmbH
Paul-Ehrlich-Institut
politik & internet Hillebrand
PRO RETINA Deutschland e. V.
ResMed GmbH & Co. KG
Robert Koch-Institut
Sänger Gesundheitskommunikation
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e. V.
Silke Jäger, freie Journalistin
Sozialverband VdK Deutschland e. V.
Stiftung Gesundheit
Stiftung LebensBlicke
Stiftung Warentest
Technische Universität Dortmund, Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus
Helge J. Tröndle
Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH
Universität Bielefeld, Fakultät für Erziehungswissenschaft, AG2 Sozialisation, Zentrum für Prävention und Intervention im Kindes- und Jugendalter
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften, AG Prof. Mühlhauser
Universität Heidelberg, MIPH Mannheimer Institut für Public Health
Universitätsklinikum Berlin, Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

(Fortsetzung)

Tabelle 12: Kommentare, Anmerkungen, Einschätzungen zu rechtlichem Rahmen, Trägerschaft und Finanzierung des Portals (Fortsetzung)

Organisation / Person
Verband der Privaten Krankenversicherung e. V.
„Was hab‘ ich?“ gemeinnützige GmbH
Weisse Liste gemeinnützige GmbH
ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften
zweier communications

Im Rahmen des Projektauftrags wurde das IQWiG durch eine Kanzlei beraten. Die Beratung basierte insbesondere auf den folgenden Prämissen:

- Verschiedene Organisationen stellen kooperativ die Inhalte des Portals. Ein Mitwirken soll für diese sog. Content-Partner attraktiv sein.
- Die Liste der Content-Partner soll offen sein, Ein- und Austritte sind möglich.
- Die ausreichende Qualitätssicherung ist eine zentrale Voraussetzung für eine Content-Partnerschaft.
- Die Auswahl der Partner erfolgt durch ein Akkreditierungsverfahren.
- Der Träger ist inhaltlich und fachlich unabhängig.
- Die Content-Partner sind den Zielen und Anforderungen des Portals verpflichtet, das von ihnen bereitgestellte Angebot ist frei von kommerziellen Eigeninteressen.
- Die Content-Partner haben nachvollziehbare Maßnahmen und Prozesse zur Qualitätssicherung ihrer Inhalte etabliert.

10.2 Anbindung an eine bestehende Organisation oder Neugründung?

Für das Portal kommen grundsätzlich die Anbindung an eine bestehende Organisation oder die Neugründung einer geeigneten Trägerstruktur in Betracht. Dabei bestehen für beide Alternativen jeweils verschiedene Möglichkeiten.

Die Anbindung an eine bestehende Organisation setzt einerseits eine hinreichende Flexibilität voraus, um als Träger etabliert werden zu können, und andererseits die Notwendigkeit, unter Umständen erhebliche Anpassungen vornehmen zu müssen. Die Sichtung bestehender Organisationen und die per Fragebogen durch das IQWiG vorgenommene Befragung haben keinen klaren Favoriten oder gar ausgearbeitete Vorschläge zur Übernahme der Trägerschaft ergeben.

Die rechtliche Prüfung einer Anbindung an eine bestehende Organisation erfordert tiefreichende Detailkenntnisse des jeweils bestehenden rechtlichen Rahmens dieser Organisation und ist letztlich nur durch die betreffende Organisation selbst verbindlich möglich.

10.3 Rechtsform

Grundsätzlich erfordert die Umsetzung eines Portals eine auf stabile Grundprinzipien aufbauende Struktur, die dennoch für sich wandelnde Anforderungen an die Einbindung unterschiedlicher Content-Partner und inhaltliche und technische Entwicklungen zukunfts offen sein muss. Im Hinblick auf die Rechtsform des Trägers kommen vor allem folgende Möglichkeiten in Betracht:

- nichtwirtschaftlicher Verein
- (Bundes-)Stiftung
- gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung („gGmbH“)

Die Trägerschaft des Portals könnte unter Umständen auch in vorhandenen Institutionen inklusive Bundesbehörden integriert werden.

Der **nichtwirtschaftliche Verein** (§ 21 Bürgerliches Gesetzbuch [BGB]) ist mit seiner Eintragung rechtsfähig. Dies verlangt die Beteiligung von mindestens 7 Mitgliedern an der Gründung des Vereins. Eine frühe Festlegung auf eine Mindestanzahl ist nicht sinnvoll. Je größer die Zahl der beteiligten Organisationen, desto komplexer und langwieriger dürfte die Gründung eines Träger-Vereins werden.

Grundsätzlich wäre die Rechtsform einer **gemeinnützigen Stiftung** geeignet. Ein Nachteil einer Stiftung kann jedoch die enge Bindung an den Stifterwillen sein, der nach § 87 Abs. 1 Halbs. 1 BGB nur in bestimmten Fällen geändert werden kann und dann nach § 87 Abs. 1 Halbs. 2 BGB die Zustimmung der jeweiligen Stiftungsaufsicht erfordert. Da für das Portal Fortentwicklungs- und Anpassungsprozesse absehbar sind, müssten Stifterwillen und Satzung einer Portal-Stiftung sehr offen formuliert sein. Selbst die Änderung von einfachem Satzungsrecht unterliegt bei einer Stiftung hohen Schranken. Dementsprechend ist auch die Änderung bestehender Gremien oder die Konstituierung weiterer Gremien im Nachhinein limitiert. Für bestehende Stiftungen ist aus den oben genannten Gründen die Übernahme der Trägerschaft absehbar problematisch.

Eine **gGmbH** erlaubt grundsätzlich eine schnelle und konsequente Ausrichtung aller Aktivitäten des Portals an die veränderlichen Interessen der Nutzerinnen und Nutzer sowie an technische Gegebenheiten. Bei einer gGmbH könnten Dritte als Mitgesellschafter, insbesondere auch zu einem späteren Zeitpunkt nach der Gründung, eingebunden werden. So wäre es möglich, für ausgewählte Dritte einen Anreiz zu schaffen, um den Erfolg des nationalen Gesundheitsportals aktiv mitgestalten zu können.

10.4 Grundlegende Elemente des Trägers

Aufgrund der Aufgaben und Anforderungen empfiehlt es sich, den Träger des Portals durch spezielle Beratungsgremien zu unterstützen, die fachliche Expertise zur Verfügung stellen

aber auch der Absicherung der inhaltlichen Unabhängigkeit und dem Vermeiden und Management von Interessenkonflikten dienen.

Der Portal-Träger bedarf neben einem geschäftsführenden Exekutivorgan, das den Träger im Rechtsverkehr vertritt und den Betrieb des Portals steuert, eines Willensbildungsorgans, das die Interessen der Gesellschafter und die strategische Ausrichtung der Gesellschaft steuert und die Binnenorganisation insgesamt festlegt. Darüber hinaus bedarf es eines Gremiums zur Prüfung der Content-Partner, des „Akkreditierungsgremiums“. Letztlich sollten weitere Gremien einfach etabliert werden können, z. B. ein Kontrollgremium für die Portalgesellschaft insgesamt.

Als besondere Organe und Gremien des Portal-Trägers sind zunächst zu empfehlen:

- Akkreditierungsgremium
- wissenschaftlicher Beirat
- externe Ombudsstelle
- Redaktion

Die Aufgaben der Gremien werden im Folgenden erläutert.

10.4.1 Akkreditierungsgremium

Dem Akkreditierungsgremium kommt in der Struktur des Portal-Trägers eine besondere Bedeutung zu. Es ist ein Fachgremium (unter Beteiligung von Patientinnen und Patienten). Wesentliche Aufgaben sind die Entwicklung der von Content-Partnern zu erfüllenden Akkreditierungs- und Qualitätsanforderungen und die Prüfung und Auswahl der Content-Partner. Dieses Gremium kann singulär Entscheidungsbefugnisse übernehmen. So ist es möglich, dass das Akkreditierungsgremium die Entscheidungen über die Aufnahme der einzelnen Content-Partner selbst trifft. Entsprechende Regelungen müssten in der Satzung des Trägers implementiert werden.

Die Satzung des Trägers sollte Regelungen im Hinblick auf die Besetzung des Akkreditierungsgremiums sowie wesentliche Eckpunkte der Ausgestaltung der Arbeit des Akkreditierungsgremiums enthalten. Die einzelnen Kriterien zur Überprüfung der Eignung der einzelnen Content-Partner können dagegen wahlweise in einer entsprechenden Geschäftsordnung für das Akkreditierungsgremium oder in der Satzung des Trägers selbst festgelegt werden. Die zu verankernden Qualitätskriterien können grundsätzlich frei gewählt werden.

10.4.2 Wissenschaftlicher Beirat

Zusätzlich sollte ein wissenschaftlicher Beirat als Fachgremium mit beratender Funktion gebildet werden. Die Einzelheiten der Ausgestaltung des wissenschaftlichen Beirats können in der Satzung geregelt werden. Der wissenschaftliche Beirat kann verschiedene Funktionen

wahrnehmen. Neben der Sicherstellung der wissenschaftlichen Standards kann der Beirat für den Portal-Träger insbesondere strategische Kontakte zu unterschiedlichen Interessengruppen pflegen sowie langfristige Entwicklungsprozesse mit wissenschaftlichem Sachverstand begleiten. Größe und Besetzung sind in der Satzung festzulegen.

10.4.3 Ombudsstelle

Eine Ombudsstelle ist als Kontrollgremium dafür zuständig, externe Hinweise entgegenzunehmen, sie zu bewerten und im Rahmen interner Abläufe weiterzuleiten. Solche Hinweise können z. B. Qualitätsmängel der Portal-Inhalte, die Kooperationspartner oder den Träger und seine Gremien betreffen.

Eine Ombudsstelle formalisiert den Umgang mit solchen Hinweisen und ist insoweit auch ein Indikator für die Glaubwürdigkeit und Qualität des Portals.

Die Ombudsstelle sollte extern eingerichtet werden, um die grundsätzliche Neutralität zu gewährleisten.

10.4.4 Redaktion

Grundlage der Inhalte des Portals sollte eine modulbezogene Analyse der Informationsbedürfnisse in Deutschland sein. Daraus ergibt sich eine „Soll“-Liste der Inhalte, die die verschiedenen Module umfassen sollten („Themenkatalog“ des Portals).

Die Aufgabe der Redaktion ist es, diesen Themenkatalog aus den Angeboten der akkreditierten Content-Partner so vollständig wie möglich zu füllen. Dazu sichtet die Redaktion die Inhalte der Content-Partner, sortiert sie verschiedenen Bereichen des Portals (und ggf. Kompetenzniveaus der Nutzerinnen und Nutzer) zu. Sie entwickelt in Absprache mit den Content-Partnern eine grundlegende Struktur, wie Inhalte unterschiedlicher Content-Partner sinnvoll miteinander verknüpft werden können, um die Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer abzudecken.

Die Redaktion gleicht zudem regelmäßig den Soll-Themenkatalog und den Istbestand der Inhalte des Portals ab und stellt das Ergebnis u. a. den Content-Partnern zur Verfügung. Sie moderiert Gespräche mit aktuellen und zukünftigen Content-Partnern, wie eine Arbeitsteilung zur Füllung von Lücken aussehen könnte. Ggf. entwickelt der Träger weitergehende Vorschläge zur Füllung des Themenkatalogs.

Die Redaktion sollte pro Modul insbesondere folgende Funktionen wahrnehmen:

- Redakteure und Redakteurinnen zur Pflege des Portals / Veröffentlichung der Inhalte
- Moderatoren und Moderatorinnen des Dialogs mit den Content-Partnern

Der größte Redaktions- / Moderationsaufwand wird voraussichtlich für das Modul Evidenzbasierte Gesundheitsinformation entstehen, da hier vermutlich relativ kleinteilige Abstimmungen zum Beispiel zu einzelnen Krankheitsbildern nötig sein werden.

Es empfiehlt sich, hier gemeinsame Arbeitsgruppen aus der Redaktion des Portal-Trägers und Vertretern der Content-Partnern zu bilden, in denen Vorschläge eingebracht und die Vorschläge der Redaktion vor Veröffentlichung kommentiert werden können.

Darüber hinaus benötigt der Portal-Träger eine Einheit zur technischen Betreuung und Entwicklung des Portals. Diese Einheit übernimmt auch die Koordination externer Agenturen. Außerdem sollte eine eigene Einheit die interne Qualitätssicherung und die Evaluation betreuen, in die ebenfalls externe Unterstützung eingebunden werden sollte.

10.4.5 Content-Partner

Die Content-Partner sind Vertragspartner des Trägers. Für den Fall, dass Content-Partner auch Beteiligte an Gremien des Portal-Trägers wären, sind klare Regelungen zur Vermeidung und Management von Interessenkonflikten nötig.

Der Träger hat selbstverständlich ein Interesse daran, dass sich alle Content-Partner fair und angemessen am Portal beteiligt sehen. Der Portal-Träger organisiert deshalb unter Einbezug der Content-Partner modulbezogene Arbeitsgruppen, in denen gemeinsam mit den Content-Partnern Fragen der inhaltlichen Gestaltung der Module besprochen und beantwortet werden sollen. Die Hoheit über die eigenen Inhalte und die Umsetzung zum Beispiel eventuell sinnvoller Harmonisierungen verbleibt bei den Content-Partnern. Die Entscheidung, welche Inhalt wie in das Portal übernommen werden, liegt aber letztlich beim Portal-Träger.

Darüber hinaus werden Content-Partner beteiligt an Abstimmungsprozessen zur Gestaltung der Schnittstellen zwischen Portal und dem eigenen Internetangebot sowie an Entscheidungen über die weitere Verwertung der Inhalte beispielsweise in externen Anwendungen wie elektronischen Patientenakten, Arzt-Informationssystemen und Gesundheits-Apps.

10.5 Finanzierung

Gute Gesundheitsinformationen für die Allgemeinheit bereitzustellen ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe des Gesundheitswesens. Von einem nationalen Gesundheitsportal wird erwartet, dass die Neutralität der Inhalte nicht durch wirtschaftliche Interessen gefährdet wird. Die Finanzierung des Portals muss transparent sein, Gestaltung und Evaluation müssen unbeeinflusst von Interessen potenzieller Finanziers sein.

Die weit überwiegende Zahl der einsendenden Organisationen spricht sich für die Finanzierung durch öffentliche Mittel aus. Einige sprechen sich ausdrücklich für Bundesmittel aus, andere nennen explizit BMG und BZgA.

Die Meinungen bzgl. der Finanzierung durch Versichertengelder gehen weit auseinander – von Ablehnung bis hin zum Vorschlag einer Kofinanzierung durch GKV und PKV.

10.6 Ressourcen- und Personalbedarf des Portals

Vor einer genaueren Festlegung der Inhalte, Strukturen und Trägerschaft des Portals ist es nicht möglich, den Ressourcen- und Personalbedarf plausibel abzuschätzen.

Ressourcen sind insbesondere vorzusehen für:

- Konzeptionierung, Entwicklung und Aufbau des Portals sowie der Schnittstellen zu Content-Partnern
- Hardware und Hosting
- Sicherstellung des laufenden Betriebs des Portals
- laufende Anpassungen an den technischen Standard
- Lizenzgebühren bei Nutzung externer Technologien, z. B. Suchtechnologie, Suchmaschinenoptimierung, Erhebung von Nutzerstatistiken
- wissenschaftliche Gutachten für Teilfragestellungen
- wissenschaftliche Evaluation
- Rechtsberatung zur Gründung des Portals und zum Vertragswesen
- Umsetzung von Datenschutzanforderungen
- Versicherungen
- Miete für Büroräumlichkeiten des Trägers und deren Ausstattung
- Personalkosten

11 Eckpunkte der Umsetzung

Die Eckpunkte der Umsetzung hängen insbesondere von der Klärung der Trägerschaft und den dazu nötigen Vorbereitungen ab. Ein Zeitplan kann daher nur auf gewissen Annahmen beruhen, die sich nicht bestätigen müssen.

Alle folgenden Eckpunkte gehen davon aus, dass die politische Entscheidung der tatsächlichen Umsetzung eines nationalen Portals bis Mitte 2018 getroffen wird.

Vorbereitende Gutachten

Sobald die Entscheidung getroffen ist, dass es ein Portal geben soll, sollten wissenschaftliche Gutachten zur Vorbereitung der Akkreditierung und zur Definition des „Soll“-Themenkatalogs beauftragt werden. Möglicherweise sind Gutachten zu weiteren Fragestellungen sinnvoll. Diese Gutachten werden dann dem späteren Träger als Arbeitsgrundlage zur Verfügung gestellt werden.

Findung / Gründung des Trägers

Der Zeitbedarf, bis der Träger operative Tätigkeiten beginnen kann, hängt entscheidend von der Wahl der Konstruktion ab. Zum Beispiel ließen sich eine gGmbH oder ein Verein bei Konsens und Motivation der nötigen Beteiligten innerhalb weniger Monate gründen. Falls zur Installation der Trägerschaft ein Gesetzgebungsverfahren vorausgehen muss, ist von einem Vorlauf von im Regelfall 1,5 bis 2 Jahren auszugehen.

Operativer Start

Unter sehr optimistischen Annahmen (Findung eines Trägers mit grundlegenden Strukturen, Ressourcen und Kenntnissen) kann die Veröffentlichung der ersten Ausbaustufe des Portals 6 Monate nach operativem Arbeitsbeginn des Trägers erfolgen. Bei weniger günstigen (und vermutlich realistischeren) Voraussetzungen ist eher von 9 bis 15 Monaten auszugehen.

12 Chancen und Risiken

Der Erfolg des Portals wird unter anderem von der Antwort auf die folgenden Fragen abhängen:

- Gelingt es den Portal-Träger so zu gestalten, dass er den in Abschnitt 5.1 genannten Eigenschaften entspricht.
- Wird die Finanzierung nachhaltig gesichert?
- Wird es möglich sein, die relevanten Content-Partner in ausreichender Anzahl zu gewinnen?
- Wird ein ausreichender Fokus auf zielgruppengerechte Umsetzung gelegt?
- Werden ausreichende Maßnahmen zur Bekanntmachung des Angebots ergriffen, um das Portal den relevanten Zielgruppen bekannt zu machen? Stehen auch für diese Maßnahmen genügend Ressourcen zur Verfügung?

12.1 Beteiligung der Content-Partner

Ein deutlich erkennbares Risiko liegt in der Bereitschaft einzelner Kandidaten, sich zu beteiligen. Bei einigen ist diese Zurückhaltung grundsätzlicher Natur, bei dem überwiegenden Anteil der Rückmeldenden jedoch stark vom Kreis der (weiteren) Content-Partner abhängig. Sobald mehr Klarheit über das geplante Vorgehen und den Kreis der Content-Partner besteht, ist eine positive Entwicklung zu erwarten.

Erleichtern könnte diesen Prozess, dass ein zentrales Portal auch für die am Auf- und Ausbau beteiligten Content-Partner einen direkten Nutzen hat.

Im Erfolgsfall werden die Angebote der beteiligten Organisationen durch das Portal sichtbarer, besser auffindbar und in einen sinnvollen Rahmen eingebettet (beispielsweise durch Veröffentlichung der Namen der Content-Partner auf dem Portal selbst sowie im Rahmen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, die Kennzeichnung der Autorenschaft des Contents und der damit einhergehenden Verbesserung des Rankings bei gängigen Suchmaschinen).

Hinzu kommt eine mit dem Aufbau des Portals einhergehende Verbesserung der Qualitätsansprüche und Qualitätskriterien sowie deren Kontrolle, was wiederum die Verbesserung der Qualität der Inhalte selbst zur Folge hat – positive Effekte, von denen nicht nur das Portal allein profitieren wird, sondern ebenfalls die Angebote der einzelnen Content-Partner. Dies setzt jedoch voraus, dass die beteiligten Content-Partner die Hoheit über ihre Inhalte behalten. Bei den auf dem Portal verwendeten Inhalten muss die Herkunft für die Nutzerinnen und Nutzer klar erkennbar sein.

12.2 Ausbaustufen

Für die Umsetzung wird ein stufenweiser Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen. Dieses Vorgehen erlaubt einerseits eine frühzeitige Sichtbarkeit erster Resultate. Es gestattet andererseits eine sukzessive Erweiterung des Angebots.

Vorteile des stufenweisen Ausbaus

Der Aufbau des Portals ist hinsichtlich Organisation, Inhalten und Technik sehr anspruchsvoll. Zudem ist durch die Einbindung der Content-Partner eine eigene Dynamik zu erwarten, die im Erfolgsfall zu sehr positiven Wechselwirkungen führen kann.

Content-Partner werden zu einem frühen Zeitpunkt sichtbar – für externe und interne Beteiligte. Die Etablierung einer Alternative zur üblichen Recherche zu Gesundheitsfragen wird voraussichtlich die Entwicklung eines Qualitätsbewusstseins sowohl bei Nutzerinnen und Nutzern des Internets als auch bei Anbietern deutlich beschleunigen. Dadurch wird das Feedback gefördert, das für den weiteren Ausbau des Portals unbedingt nötig ist. Ratsuchende, beratende Experten sowie die Content-Partner haben zu einem frühen Zeitpunkt die Möglichkeit Zwischenergebnisse zu sehen und zu bewerten und somit die weitere Entwicklung auf Basis erster Erkenntnisse mitzugestalten.

Das Portal wird in seiner ersten Ausbaustufe mit großer Wahrscheinlichkeit nicht in allen Modulen eine für alle Zielgruppen zufriedenstellende Vollständigkeit aufweisen. Eine erste früh zugängliche Ausbaustufe (Nationales Gesundheitsportal als Suchmaschine, siehe Abschnitt 5.5.3) kann jedoch bereits sichtbar machen, welches breite Informations- und Beratungsangebot im deutschen Gesundheitswesens längst existiert und welche Lücken bestehen – wo also Ausbaubedarf besteht. So kann das Portal beispielsweise im Bereich „Unterstützung der Navigation im Gesundheitswesen“ (zu persönlicher Beratung, Klinken, Ärzten, Pflege und Strukturen etc.) die bestehende, aber schlecht erschlossene Vielfalt zentral zugänglich zu machen. Das kann insbesondere für Menschen mit einer geringeren Gesundheitskompetenz bereits eine echte Unterstützung sein.

Es gilt daher Inhalte und Design der ersten Ausbaustufe mit Augenmaß festzulegen, damit diese bereits durch ausreichend breites und gut nutzbares Angebot überzeugen kann. Vermieden werden muss allerdings in der Kommunikation über das Portal überhöhte Erwartungen zu wecken, die dann eventuell in Teilen des Portals (noch) nicht erfüllt würden. Die Kommunikation und Werbung zum Portal wird an die Ausbaustufen angepasst sein müssen.

13 Literatur

1. Statistisches Bundesamt. 40 Millionen Menschen in Deutschland informieren sich im Internet über Gesundheitsthemen [online]. 05.04.2016 [Zugriff: 05.10.2017]. URL: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/zdw/2016/PD16_14_p002pdf.pdf?__blob=publicationFile.
2. Baumann E, Czerwinski F. Erst mal Doktor Google fragen? Nutzung Neuer Medien zur Information und zum Austausch über Informationen aus dem Internet. In: Böcken J, Braun B, Meierjürgen R (Ed). Gesundheitsmonitor 2015. Gütersloh: Bertelsmann-Stiftung; 2015. S. 57-79.
3. Koch K. Informationen aus dem Internet. Public Health Forum 2017; 25(1): 57-59.
4. Eurostat. Personen, die das Internet zur Beschaffung von gesundheitsrelevanten Informationen genutzt haben: Daten [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/graph.do?tab=graph&plugin=1&pcode=tin00101&language=de&toolbox=data>.
5. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. JAMA 2002; 287(20): 2691-2700.
6. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. Am J Obstet Gynecol 2017; 216(5): 451-458.e1.
7. Herth N, Kuenzel U, Liebl P, Keinki C, Zell J, Huebner J. Internet information for patients on cancer diets: an analysis of German websites. Oncol Res Treat 2016; 39(5): 273-281.
8. Liebl P, Seilacher E, Koester MJ, Stellamanns J, Zell J, Hubner J. What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information; analysis of information on German websites. Oncol Res Treat 2015; 38(5): 212-218.
9. Kuenzel U, Monga Sindeu T, Schroth S, Huebner J, Herth N. Evaluation of the quality of online information for patients with rare cancers: thyroid cancer. J Cancer Educ 24.01.2017 [Epub ahead of print].
10. Fahy E, Hardikar R, Fox A, Mackay S. Quality of patient health information on the Internet: reviewing a complex and evolving landscape. Australas Med J 2014; 7(1): 24-28.
11. Allam A, Schulz PJ, Nakamoto K. The impact of search engine selection and sorting criteria on vaccination beliefs and attitudes: two experiments manipulating Google output. J Med Internet Res 2014; 16(4): e100.
12. Zschorlich B, Gechter D, Janßen IM, Swinehart T, Wiegard B, Koch K. Gesundheitsinformationen im Internet: wer sucht was, wann und wie? Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2015; 109(2): 144-152.

13. Santé Publique France. Inpes [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <http://inpes.santepubliquefrance.fr>.
14. HealthDirect Australia. Webauftritt [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.healthdirect.gov.au>.
15. NHS Choices. Webauftritt [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <http://www.nhs.uk/pages/home.aspx>.
16. Public Health Agency of Canada. Webauftritt [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.canada.ca/en/public-health.html>.
17. Sundhed.dk. Webauftritt [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.sundhed.dk>.
18. U.S. Department of Health and Human Services. Health Finder [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://healthfinder.gov>.
19. Forum Info 2000. Telematikanwendungen im Gesundheitswesen: Nutzungsfelder, Verbesserungspotentiale und Handlungsempfehlungen [online]. 05.1998 [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <http://www.animus-online.de/infoforum2000AG7Detail.pdf>.
20. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. Webauftritt [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <http://www.afgis.de>.
21. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. Über Afgis [online]. 05.10.2016 [Zugriff: 01.06.2017]. URL: <https://www.afgis.de/netzwerk/verein/ueber-afgis>.
22. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. Netzwerk [online]. 18.08.2012 [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.afgis.de/netzwerk>.
23. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. Qualitätslogo [online]. 25.09.2013 [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.afgis.de/qualitaetslogo>.
24. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Webauftritt [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <http://www.dimdi.de>.
25. Hasky-Günther K. Gesundheitsinformationen für Jedermann beim DIMDI. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 2004; 47(10): 934-940.
26. Miller N, Lacroix EM, Backus JE. MEDLINEplus: building and maintaining the National Library of Medicine's consumer health Web service. Bull Med Libr Assoc 2000; (88): 11-17
27. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Gesundheitsinformation.de [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.gesundheitsinformation.de>.
28. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Informedhealth.org [online]. [Zugriff: 21.09.2017]. URL: <https://www.informedhealth.org>.
29. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem. Transparenzkriterien [online]. 15.12.2014 [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <https://www.afgis.de/qualitaetslogo/transparenzkriterien>.

30. Stiftung Health On the Net. Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen im Internet [online]. 02.05.2017 [Zugriff: 01.09.2017]. URL: http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_de.html.
31. Stiftung Health On the Net. Webauftritt [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: http://www.hon.ch/home1_de.html.
32. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010; 104(1): 66-68.
33. Berens EM, Vogt D, Messer M, Hurrelmann K, Schaeffer D. Health literacy among different age groups in Germany: results of a cross-sectional survey. BMC Public Health 2016; 16(1): 1151.
34. Schaeffer D, Berens EM, Vogt D. Health literacy in the German population: results of a representative survey. Dtsch Arztebl Int 2017; 114(4): 53-60.
35. Center for Health Economics Research Hannover. Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen: ZIPSE [online]. [Zugriff: 18.09.2017]. URL: <https://www.portal-se.de>.
36. Litzkendorf S, Pauer F, Zeidler J, Göbel J, Storf H, Graf von der Schulenburg JM. Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen: Umsetzung eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2017; 60(5): 494-502.
37. INSERM. Orphanet: das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>.
38. Franzkowiak P. Prävention und Krankheitsprävention [online]. 11.04.2015 [Zugriff: 02.10.2017]. URL: <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/praevention-und-krankheitspraevention>.
39. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Wegweiser Gesundheitsförderung [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <https://www.wegweiser.bzga.de>.
40. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <https://www.knp-forschung.de>.
41. Kooperationsverbund Gesundheitliche Chancengleichheit. Webauftritt [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de>.
42. Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ health literacy universal precautions toolkit: AHRQ Publication no. 15-0023-EF [online]. 01.2015 [Zugriff: 05.10.2017]. URL: https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlittoolkit2_3.pdf.
43. Institute for Healthcare Improvement, National Patient Safety Foundation. Ask me 3: good questions for your good health [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.npsf.org/?page=askme3>.

44. NHS Education for Scotland. The Health Literacy Place: chunk and check [online]. 2017 [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.healthliteracyplace.org.uk/tools-and-techniques/techniques/chunk-and-check>.
45. Dierks M-L, Lang B, Maienborn A, Martin S, Moroff J, Sanger S et al. Curriculum Patientenberatung: Informationen, Recherchieren, Bewerten, Vermitteln [online]. 01.2004 [Zugriff: 05.10.2017]. URL: <http://www.patienten-information.de/patientenbeteiligung-selbsthilfe/curriculum.pdf>.
46. Schmidt-Kaehler S, Vogt D, Berens EM, Horn A, Schaeffer D. Gesundheitskompetenz: verstandlich informieren und beraten; Material- und Methodensammlung zur Verbraucher- und Patientenberatung fur Zielgruppen mit geringer Gesundheitskompetenz [online]. 02.01.2017 [Zugriff: 05.10.2017]. URL: <http://www.unibielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/Material- und Methodensammlung.pdf>.
47. Always use Teach-back! [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.teachbacktraining.org>.
48. Motivational Interviewing Network of Trainers. Motivational interviewing resources [online]. 2017 [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.motivationalinterviewing.org/motivational-interviewing-resources>.
49. Schmidt-Kaehler S. Praxisleitfaden Patientenberatung: Planung, Umsetzung und Evaluation. Gutersloh: Bertelsmann; 2007.
50. Health Quality & Safety Commission New Zealand. Three steps to better health literacy: a guide for health professionals [online]. [Zugriff: 22.09.2017]. URL: <http://www.hqsc.govt.nz/assets/Consumer-Engagement/Resources/health-literacy-booklet-3-steps-Dec-2014.pdf>.
51. Bertelsmann Stiftung. Arztbewertungen: Patientenerfahrungen sind fur Public Reporting im ambulanten Sektor zentral. Spotlight Gesundheit 2017; (3): 1-8.
52. Stiftung Warentest. Arzt-bewertungen: das bringen die Portale [online]. 11.03.2011 [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <https://www.test.de/Arztbewertungen-Das-bringen-die-Portale-4206857-0>.
53. Arztliches Zentrum fur Qualitat in der Medizin. Bewertete Portale 2011/12 [online]. 05.01.2016 [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://www.aeqz.de/aeqz/arztbewertungsportale/bewertete-portale/gutachten-2011-12>.
54. Bundesarztekammer, Kassenarztlische Bundesvereinigung. Gute Praxis Bewertungsportale: Qualitatsanforderungen fur Arztbewertungsportale [online]. 24.01.2011 [Zugriff: 05.10.2017]. URL: <http://www.aeqz.de/mdb/edocs/pdf/info/gute-praxis-bewertungsportale.pdf>.

55. BundesPsychotherapeutenKammer. Gute Praxis Bewertungsportale: Qualitätsanforderungen für Psychotherapeutenbewertungsportale [online]. 12.2011 [Zugriff: 02.10.2017]. URL: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/info/checkliste-psychotherapeutenbewertungsportale.pdf>.
56. Bundeszahnärztekammer, Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung. Gute Praxis Bewertungsportale: Qualitätsanforderungen für Zahnarztbewertungsportale [online]. 02.2012 [Zugriff: 02.10.2017]. URL: https://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/qualitaet/1105_bewertungsportale.pdf.
57. Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Das IQTIG [online]. 2017 [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <https://www.iqtig.org/das-iqtig>.
58. U.S. National Library of Medicine. ClinicalTrials.gov [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <https://clinicaltrials.gov>.
59. World Health Organization. International Clinical Trials Registry Platform [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <http://www.who.int/ictrp/en>.
60. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Deutsches Register Klinischer Studien [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <https://www.drks.de>.
61. Dreier G, Hasselblatt H, Antes G, Schumacher M. Das Deutsche Register Klinischer Studien: Begründung, technische und inhaltliche Aspekte, internationale Einbindung. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 2009; 52(4): 463-468.
62. Wieseler B. Ergebnisregister für klinische Studien: ein Meilenstein auf dem Weg zur Transparenz klinischer Forschung? Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2010; 104(4): 298-305.
63. International Committee of Medical Journal Editors. Clinical trial registration [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <http://www.icmje.org/recommendations/browse/publishing-and-editorial-issues/clinical-trial-registration.html>.
64. World Health Organization. WHO ICTRP Registry criteria [online]. [Zugriff: 01.09.2017]. URL: <http://www.who.int/ictrp/network/criteria/en>.
65. International Committee of Medical Journal Editors. Recommendations for the conduct, reporting, editing, and publication of scholarly work in medical journals [online]. 12.2016 [Zugriff: 09.10.2017]. URL: <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>.
66. Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Monitor Patientenberatung 2013: Jahresbericht der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gemäß § 65b SGB V; Berichtszeitraum: 01.04.2012 - 31.03.2013 [online]. 01.07.2013 [Zugriff: 30.01.2018]. URL: https://www.patientenberatung.de/dokumente/2013_upd_monitor_patientenberatung.pdf.

67. Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Monitor Patientenberatung 2014: Jahresbericht der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gemäß § 65b SGB V; Berichtszeitraum: 01.04.2013 – 31.03.2014 [online]. 01.07.2014 [Zugriff: 30.01.2018]. URL: https://www.patientenberatung.de/dokumente/2014_upd_monitor_patientenberatung.pdf.
68. Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Monitor Patientenberatung 2015: Jahresbericht der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gemäß § 65b SGB V; Berichtszeitraum 01.04.2014 – 31.03.2015 [online]. 01.07.2015 [Zugriff: 30.01.2018]. URL: https://www.patientenberatung.de/dokumente/2015_upd_monitor_patientenberatung.pdf.
69. Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Monitor Patientenberatung 2016: Jahresbericht der UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gemäß § 65b SGB V; Berichtszeitraum: 01.01.2016 - 31.12.2016 [online]. [Zugriff: 30.01.2018]. URL: https://www.patientenberatung.de/dokumente/2016_upd_patientenmonitor.pdf.
70. Yavchitz A, Boutron I, Bafeta A, Marroun I, Charles P, Mantz J et al. Misrepresentation of randomized controlled trials in press releases and news coverage: a cohort study. *PLoS Med* 2012; 9(9): e1001308.
71. NHS Choices. What is Behind the Headlines? [online]. 07.09.2011 [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://www.nhs.uk/news/Pages/about-behind-the-headlines.aspx>.
72. Technische Universität Dortmund, Institut für Journalistik. Medien-Doktor: wer sind wir? [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://www.medien-doktor.de/medizin/uber-uns/wer-sind-wir>.
73. Australian Doctor Group. Internetauftritt [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <https://www.australiandoctor.com.au/home>.
74. Medical Industry Media. Webauftritt [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://www.mediadoctor.ca/>.
75. Schwitzer Health News. HealthNewsReview.org [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <https://www.healthnewsreview.org>.
76. Hong Kong Medical Association. The Hong Kong Doctors Homepage [online]. [Zugriff: 27.09.2017]. URL: <http://hkdoctors.org>.
77. Koch W, Frees B. Dynamische Entwicklung bei mobiler Internetnutzung sowie Audios und Videos. *Media Perspektiven* 2016; (9): 418-437.

Anhang A – Liste der Organisationen und Personen mit Beteiligung an der Befragung

Tabelle 13: Liste der Organisationen und Personen, die einen Fragebogen inklusive Einwilligung zur Namensnennung zugesandt haben

Organisation / Person
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e. V.
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
aserto GmbH & Co. KG
BAG SELBSTHILFE
Bayer Vital GmbH
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz
BIG direkt gesund
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.
Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V.
Bundeszahnärztekammer
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Center for Health Economics Research Hannover
Cochrane Deutschland, Universitätsklinikum Freiburg
Johanna de Haas
Der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Deutsche DepressionsLiga e. V.
Deutsche Krebsgesellschaft
Deutsche Krebsgesellschaft / Universitätsklinikum Düsseldorf
Deutsche multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.
Deutsche Rentenversicherung Bund
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Deutscher Psoriasis Bund e. V.
Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.
Fatigatio e. V.
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.
Frisk Innovation GmbH
Gemeinsamer Bundesausschuss

(Fortsetzung)

Tabelle 13: Liste der Organisationen und Personen, die einen Fragebogen inklusive Einwilligung zur Namensnennung zugesandt haben (Fortsetzung)

Organisation / Person
Geschäftsstelle der Beaufragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigten für Pflege
Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e. V.
gevko GmbH
GKV-Spitzenverband
Gute Pillen – Schlechte Pillen
Hanover Center for Health Communication, Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
Heilbädersverband Baden-Württemberg e. V.
Helmholtz Zentrum München
IKK Südwest
Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie
Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Kassenärztliche Bundesvereinigung
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Medical Informatics Group (MIG)
Mediscope AG
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)
NAKOS
Patientenprojekte GmbH
Paul-Ehrlich-Institut
politik & internet Hillebrand
PRO RETINA Deutschland e. V.
ResMed GmbH & Co. KG
Robert Koch-Institut
Sänger Gesundheitskommunikation
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e. V.
Silke Jäger, freie Journalistin
Sozialverband VdK Deutschland e. V.
Stiftung Gesundheit
Stiftung LebensBlicke
Stiftung Warentest
Technische Universität Dortmund, Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus
Helge J. Tröndle
Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH

(Fortsetzung)

Tabelle 13: Liste der Organisationen und Personen, die einen Fragebogen inklusive Einwilligung zur Namensnennung zugesandt haben (Fortsetzung)

Organisation / Person
Universität Bielefeld, Fakultät für Erziehungswissenschaft, AG2 Sozialisation, Zentrum für Prävention und Intervention im Kindes- und Jugendalter (ZPI)
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften
Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften, AG Prof. Mühlhauser
Universität Heidelberg, MIPH Mannheimer Institut für Public Health
Universitätsklinikum Berlin, Zentrum für Familiären, Brust- und Eierstockkrebs
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
„Was hab‘ ich?“ gemeinnützige GmbH
Weisse Liste gGmbH
ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften
zweier communications

Anhang B – Dokumentation des für die Befragung eingesetzten Fragebogens

Fragebogen zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Auftrag: IQWiG P17-02

Version: 1.1

Stand: 06.07.2017

Inhaltsverzeichnis

1 Auftrag und Hintergrundinformationen.....	3
1.1 Anforderungen an das Portal.....	3
1.2 Anforderungen an das Konzept.....	4
1.3 Umgang mit dem Fragebogen.....	5
1.4 Zeitlicher Rahmen.....	5
1.5 Kontakt für Nachfragen	5
2 Angaben zum Einsender des Fragebogens.....	6
2.1 Name und Kontaktdaten des Einsenders.....	6
2.2 Tätigkeitsbereich des Einsenders	6
2.3 Rechtsform und Gemeinnützigkeit des Einsenders	6
3 Angaben zum Auftraggeber	7
3.1 Name und Adressdaten des Auftraggebers	7
3.2 Tätigkeitsbereich des Auftraggebers.....	7
3.3 Rechtsform und Gemeinnützigkeit des Auftraggebers	7
4 Bereitschaft zur Kooperation	8
5 Art der Beteiligung	9
6 Rechtlicher Rahmen	10
7 Trägerschaft des Portals	10
8 Finanzierung des Portals.....	10
9 Sonstige, weitergehende Anmerkungen.....	10
Anhang A - Beteiligung an inhaltlichen Modulen.....	11
A.1 Bezeichnung, Art, Beschreibung des Inhalts.....	11
A.2 Zielgruppe.....	11
A.3 Sprache	12
A.4 Formate und Webtechnologien.....	12
A.5 Qualitätssicherung	12
A.6 Finanzierung	13
A.7 Status, Voraussetzungen, Vorarbeiten.....	13
Anhang B – Beteiligung an Kampagnen zur Bekanntmachung des Portals	15
Anhang C - Beteiligung an Design und Technik des Portals.....	16
Anhang D - Beteiligung an der Evaluation des Portals	17
Anhang E – Sonstige Beteiligung	18
Anhang F - Einwilligungserklärung zur Namensnennung.....	19

1 Auftrag und Hintergrundinformationen

Das IQWiG hat vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im März 2017 den Auftrag erhalten, ein Konzept für ein nationales Gesundheitsportal zu erstellen.

[Dokumente und Informationen zum Auftrag auf IQWiG.de \(www.iqwig.de/P17-02_Konzept_Gesundheitsportal\)](http://www.iqwig.de/P17-02_Konzept_Gesundheitsportal)

Mit diesem Fragebogen gibt das IQWiG allen interessierten Personen, Organisationen und Institutionen¹ die Möglichkeit, Einschätzungen zu einem nationalen Gesundheitsportal nach den unten genannten Eckpunkten abzugeben.

Ihre Antworten werden vom IQWiG für die Ausgestaltung des Konzepts ausgewertet und im Konzept zusammenfassend ggf. unter Nennung des Namens der einsendenden Organisation dargestellt. Sofern inhaltlich sinnvoll können einzelne Passagen unter Nennung des Namens der einsendenden Organisation wörtlich zitiert werden. Zwischenberichte und das fertige Konzept werden dem BMG übergeben. Das fertige Konzept wird vom IQWiG im Internet veröffentlicht.

Am Ende des Fragebogens finden Sie eine gesonderte Einwilligung zur Namensnennung

1.1 Anforderungen an das Portal

Der Auftrag des BMG beinhaltet folgende Anforderungen. Das Portal soll:

- das Potential besitzen, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internet-Angebot für Informationen rund um Fragen zur Gesundheit zu werden,
- einen wichtigen Beitrag zur Steigerung der allgemeinen Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung leisten,
- ausschließlich Informationen enthalten, die qualitätsgesichert, nicht kommerziell und werbefrei sind,
- seine Inhalte so zur Verfügung stellen, dass Bürgerinnen und Bürger sie nach eigenen Vorstellungen für Gespräche und gemeinsame Entscheidungen mit ärztlichen und nichtärztlichen Beratern ihrer Wahl nutzen können,
- die Anforderungen der „Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung (BITV)“ erfüllen,
- für Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz ein Baustein in einem breiteren Maßnahmenkatalog sein,
- im Hinblick auf Verständlichkeit auch für Menschen mit unterschiedlichen Anforderungen an Breite und Tiefe der Inhalte geeignet und akzeptabel sein,
- die Information und Beratung von Menschen unterstützen, die selbst nicht das Internet nutzen und zum Beispiel eine persönliche Beratung bevorzugen,
- primär deutschsprachig konzeptioniert werden (vorhandene Informationen in anderen Sprachen sollen jedoch von Beginn an geeignet eingebunden werden können).

¹ Im Folgenden zusammenfassend als „Organisationen“ bezeichnet.

1.2 Anforderungen an das Konzept

Der Auftrag des BMG beinhaltet folgende inhaltliche Anforderungen. Das Konzept soll (a) einen geeigneten rechtlichen Rahmen des Portals, (b) potenzielle Partner, (c) die technische Umsetzung und (d) die Inhalte des Portals definieren. Im Einzelnen soll das Konzept insbesondere folgende Aspekte beinhalten:

- 1) Allgemeine Anforderungen an das Portal (z. B. Zielgruppen, Datenschutz, Barrierefreiheit)
- 2) Empfehlungen für den Auf- und Ausbau des Portals (z. B. Träger, rechtlicher Rahmen, haftungsrechtliche Aspekte, Kosten, Finanzierung, Organisationsstruktur)
- 3) Eckpunkte für Webdesign, Navigation, Gestaltung des Portals und seiner Module
- 4) Technische Anforderungen (z. B. Integration externer Inhalte, interne Suche, SEO externe Suche, Einbindung und Verknüpfung Social Media)
- 5) Konzeption möglicher inhaltlicher Module (jeweils mit Darstellung bestehender Vorarbeiten, modulspezifischer Qualitätsanforderungen, potenziell geeigneter und kooperationsbereiter Partner), insbesondere:
 - a) Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
 - b) Evidenzbasierte Präventionsangebote
 - c) Navigator zu persönlichen/telefonischen Beratungsangeboten
 - d) Navigator zu Kliniken und Ärzten
 - e) Navigator/Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens
 - f) Navigator zu laufenden klinischen Studien
 - g) Ggf. Bewertung aktueller Pressemeldungen
- 6) Vorschlag für Schritte und Stufenplan zur Umsetzung des Konzepts, inklusive Diskussion von Risikofaktoren und der Rechtsprüfung möglicher Auswirkungen auf bestehende Informationsverpflichtungen z.B. im SGB V
- 7) Eckpunkte einer Kampagne zur Bekanntmachung des Portals
- 8) Eckpunkte der Evaluation des Portals

Der Konzepterstellung soll grundsätzlich die Annahme zugrunde liegen, dass kein Anbieter in Deutschland allein in der Lage wäre, evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu sämtlichen wichtigen gesundheitsbezogenen Themenbereichen anzubieten. Daher erscheint es sinnvoll, dass sich die an Evidenz orientierten Anbieter - freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit - auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen.

Für alle Module des Portals ist daher im Rahmen der Konzepterstellung zu ermitteln, unter welchen Bedingungen jeweils geeignete Kooperationspartner zu einer zukünftigen Mitarbeit am Portal bereit wären. So soll ermittelt werden, ob eine qualitativ und quantitativ ausreichende Kooperationsgruppe für die inhaltliche Füllung des Portals zur Verfügung stünde - sowie für Qualitätssicherung, Evaluation und technische Umsetzung.

Für diesen Teil des Auftrags sind wir an Ihrer Einschätzung zu verschiedenen Aspekten eines kooperativen Portals interessiert. Dazu haben wir den folgenden Fragebogen aufgesetzt, der Ihnen nun vorliegt.

1.3 Umgang mit dem Fragebogen

Der Fragebogen ist in Fragen zu den oben genannten Eckpunkten untergliedert. Bitte beantworten Sie die für Sie relevanten Fragen. Bei Bedarf können Sie an jeder Stelle zusätzliche Erläuterungen ergänzen.

Sofern das IQWiG Nachfragen hat, wird es die betreffenden Einsender kontaktieren. Bitte geben Sie dazu eine Kontaktperson an.

Sie können den Hinweis auf diese Befragung gerne an andere Interessierte weitergeben.

1.4 Zeitlicher Rahmen

Der Auftrag beinhaltet einen ehrgeizigen Zeitplan, da das Konzept bis Ende März 2018 fertig vorliegen soll. Haben Sie bitte Verständnis dafür, dass wir aufgrund der knappen Zeit relativ kurze Fristen ansetzen müssen.

Wir bitten Sie deshalb, den ausgefüllten Fragebogen bis zum 31.07.2017 an folgende Adresse zu senden: konzeptportal@iqwig.de

1.5 Kontakt für Nachfragen

Nachfragen zum Auftrag und zum Fragebogen können Sie ebenfalls an diese Adresse stellen: konzeptportal@iqwig.de

Wir bitten in dieser Phase vorerst um schriftliche Anfragen.

2 Angaben zum Einsender des Fragebogens

Bitte geben Sie alle für Sie relevanten Informationen an.

2.1 Name und Kontaktdaten des Einsenders

Name der Organisation:	
Straße:	
PLZ:	
Ort:	
Website(s), URL:	
Impressum, URL:	
E-Mail-Adresse:	

Ansprechpartner:	
E-Mail:	
Telefon:	

Bitte beachten Sie bei Einreichung des Fragebogens die Einwilligungserklärung zur Namensnennung (Anhang F)

2.2 Tätigkeitsbereich des Einsenders

Die unter 2.1 genannte Organisation gehört folgendem Tätigkeitsbereich bzw. folgendem Tätigkeitsbereichen an (Bitte wählen Sie eine oder mehrere Optionen):

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Behörde oder Ministerium | <input type="checkbox"/> Patienten-, Selbsthilfeorganisation |
| <input type="checkbox"/> Berufsverband, Fachgesellschaft | <input type="checkbox"/> Universität, Fachhochschule |
| <input type="checkbox"/> Heilberufskammer,
Kassenärztliche Vereinigung | <input type="checkbox"/> Verbraucherorganisation |
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> Verlag, Medienunternehmen |
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherung - gesetzliche, | <input type="checkbox"/> Wirtschaft, Industrie |
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherung – private | <input type="checkbox"/> Sonstiges - nämlich:
_____ |

2.3 Rechtsform und Gemeinnützigkeit des Einsenders

Die unter 2.1 genannte Organisation besitzt folgende Rechtsform:

- Die unter 2.1 genannte Organisation ist gemeinnützig

3 Angaben zum Auftraggeber

Die unter 2.1 genannte Organisation ...

- handelt im eigenen Auftrag
- handelt im Auftrag einer oder mehrerer anderer Organisationen (Auftraggeber)
nämlich:

Bei mehreren Auftraggebern: Bitte machen Sie Angaben zu jedem Ihrer Auftraggeber.
Vervielfältigen Sie ggf. die benötigten Abschnitte.

3.1 Name und Adresdaten des Auftraggebers

Name der Organisation:	
Straße:	
PLZ:	
Ort:	
Website(s), URL:	
Impressum, URL:	
E-Mail-Adresse:	

3.2 Tätigkeitsbereich des Auftraggebers

Die unter 3.1 genannte Organisation gehört folgendem Tätigkeitsbereich bzw. folgenden Tätigkeitsbereichen an (Bitte wählen Sie eine oder mehrere Optionen):

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Behörde oder Ministerium | <input type="checkbox"/> Patienten-, Selbsthilfeorganisation |
| <input type="checkbox"/> Berufsverband, Fachgesellschaft | <input type="checkbox"/> Universität, Fachhochschule |
| <input type="checkbox"/> Heilberufskammer, Kassenärztliche
Vereinigung | <input type="checkbox"/> Verbraucherorganisation |
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> Verlag, Medienunternehmen |
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherung - gesetzliche, | <input type="checkbox"/> Wirtschaft, Industrie |
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherung – private | <input type="checkbox"/> Sonstiges - nämlich: |

3.3 Rechtsform und Gemeinnützigkeit des Auftraggebers

Die unter 3.1 genannte Organisation besitzt folgende Rechtsform:

- Die unter 3.1 genannte Organisation ist gemeinnützig

4 Bereitschaft zur Kooperation

Erklärung des grundsätzlichen Interesses an Aufbau und Betrieb eines nationalen Gesundheitsportals sowie der Bereitschaft zur Mitwirkung (Bitte wählen Sie eine oder mehrere Optionen):

Die unter 2.1 genannte Organisation ist grundsätzlich bereit,

- ... qualitätsgesicherte Inhalte für das Portal zur Verfügung zu stellen.
 - ... technische Lösungen für das Portal zur Verfügung zu stellen.
 - ... das Portal anderweitig zu unterstützen.

 - Wir haben generelle Anmerkungen zur Idee eines nationalen Gesundheitsportals
- nämlich:
-

5 Art der Beteiligung

In welcher Form möchten Sie zu Konzept, Aufbau oder Betrieb des Portals beitragen? Bitte wählen sie eine oder mehrere Optionen aus und ergänzen Sie Ihre Angaben im Anhang unter Beachtung folgender Anforderungen: Für eine mögliche Beteiligung an einem zukünftigen Portal gelten grundsätzlich die in Abschnitt 1 beschriebenen Anforderungen, insbesondere an Qualitätssicherung und Neutralität.

1. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen

Gesundheitsinformationen im engeren Sinne – z. B. evidenzbasierte Informationen zu Krankheiten, Diagnose, Therapie und Lebensqualität trotz Krankheit (→ Anhang A)

2. Evidenzbasierte Präventionsangebote

Lebensstil und Prävention, Einbindung von Präventions-Initiativen (→ Anhang A)

3. Navigator zu persönlichen/telefonischen Beratungsangeboten

Navigationshilfe zu telefonischen und persönlichen Beratungsangeboten wie Gesundheitsläden und Patientenberatung, Selbsthilfeorganisationen etc. (→ Anhang A)

4. Navigator zu Kliniken und Ärzten

Navigationshilfe zu den Leistungserbringern des Gesundheitswesens (Suche nach Krankenhäusern, Kliniken, Ärzten, Therapeuten etc.) (→ Anhang A)

5. Navigator zu laufenden klinischen Studien

Navigationshilfe für Patienten zu laufenden Studien zu ihrem Krankheitsbild, und Aufklärung existierender Therapiealternativen (→ Anhang A)

6. Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Informationen zu Aufbau und Strukturen des deutschen Gesundheitssystems - inklusive Vermittlung der Gesetzgebung (→ Anhang A)

7. Bewertung aktueller Pressemeldungen

Veröffentlichung von Meldungen zu aktuellen gesundheitlichen Themen sowie Bewertung und Kommentierung der aktuellen Medienberichterstattung (→ Anhang A)

8. Kampagnen zur Bekanntmachung des Portals

Medienübergreifend – von Flyern und Foldern über Facebook und Twitter bis zu Interviews, Vorträgen, Messe-Auftritten und Veranstaltungen (→ Anhang B)

9. Design und Technik des Portals

Vom Hosting über Frontend-Design bis zur Suchmaschinen-Optimierung (→ Anhang C)

10. Evaluation des Portals

Evaluationsdesign und Durchführung (→ Anhang D)

11. Sonstiges

- nämlich: _____
(→Anhang E)

6 Rechtlicher Rahmen

Welche rechtlichen Fragen müssten in Ihrer Organisation geklärt sein, um über eine Beteiligung an einem wie in Abschnitt 1 skizzierten Portal grundsätzlich entscheiden zu können?

7 Trägerschaft des Portals

Welche Anforderungen haben Sie an den zukünftigen Träger des Portals?

8 Finanzierung des Portals

Haben Sie Anmerkungen oder Vorschläge bzgl. der Finanzierung des Portals?

9 Sonstige, weitergehende Anmerkungen

Haben Sie weitere Anmerkungen?

Anhang A - Beteiligung an inhaltlichen Modulen

Bitte beantworten Sie die unten stehenden Fragen getrennt für jedes von Ihnen unter 5. (Art der Beteiligung) ausgewählte Modul. (Vervielfältigen Sie ggf. diesen Teil des Anhangs.)

Die im Folgenden beantworteten Fragen beziehen sich auf das unter 5. ausgewählte Modul:

Nummer 000

A.1 Bezeichnung, Art, Beschreibung des Inhalts

Bitte machen Sie Angaben zur Art des bereitzustellenden Inhalts

Bitte machen Sie Angaben zum Umfang des bereitzustellenden Inhalts

Bitte geben Sie ggf. die Internetadresse (URL) an, unter der der Inhalt bereits veröffentlicht ist:

A.2 Zielgruppe

Das oben beschriebene Angebot richtet sich an folgende Zielgruppe bzw. Zielgruppen.
(Bitte wählen Sie eine oder mehrere Optionen):

- Allgemeine Öffentlichkeit
 - Versicherte, Patienten
 - Fachkreise, Gesundheitsberufe
 - Kostenträger
 - Wirtschaft, Industrie
 - Sonstige - nämlich:
-

A.3 Sprache

Das Angebot kann in folgender Sprache bzw. folgenden Sprachen bereitgestellt werden.
(Bitte wählen Sie eine oder mehrere Optionen):

- Deutsch
 - Englisch
 - weitere - nämlich:
-

A.4 Formate und Webtechnologien

In welcher Form liegen die Inhalte, die Sie zur Verfügung stellen möchten, bei Ihnen vor?
(Bitte wählen Sie alle zutreffenden Optionen):

- HTML, XML
 - PDF, Word, andere Office-Formate
 - Filme
 - Podcasts
 - Content-Management-System
 - Datenbank(en)
 - Diskussionsforum, Diskussionsforen
 - Chat(s)
 - Sonstige - nämlich:
-

A.5 Qualitätssicherung

Welche Verfahren, Methoden, Prozesse setzen Sie zur Qualitätssicherung Ihrer Inhalte ein?

Wie dokumentieren und veröffentlichen Sie die von Ihnen angewendeten
Qualitätssicherungsverfahren? (ggf. URL angeben)

Welche Qualitätsanforderungen schlagen Sie für das Portal vor?

A.6 Finanzierung

Wie wird die Erstellung und Pflege Ihrer Angebote finanziert?

(Bitte wählen sie eine oder mehrere Optionen)

- Online-Werbung
- kostenpflichtige Angebote
- Spenden – nämlich:

-
- Steuergelder
 - Sozialversicherungsgelder – nämlich:

-
- Sonstige – nämlich:
-

Wo beschreiben Sie Ihre Finanzierung (ggf. URL angeben)?

A.7 Status, Voraussetzungen, Vorarbeiten

Welche Bedingungen müssen erfüllt sein, damit Ihre Inhalte für ein Portal, das den unter 1.1 beschriebenen Anforderungen entspricht – also u. a. kostenfrei, werbefrei, barrierefrei, bereitgestellt werden können?

Nutzen Sie Webtechnologien, über die Sie Ihre Inhalte anderen zur Verfügung stellen bzw. Inhalte anderer einbinden?

- nein
 - ja – nämlich:
-

Existieren bereits Vorarbeiten (Ideen, Konzepte, Webanwendungen etc.), die auf dem Weg zu einem Gesundheitsportal hilfreich sein könnten und zur Verfügung gestellt werden können?

- nein
 - ja – nämlich:
-

Anhang B – Beteiligung an Kampagnen zur Bekanntmachung des Portals

Für das Portal sind Aktivitäten erforderlich, die es bei Nutzerinnen und Nutzern bekannt machen. Bitte beschreiben Sie Ihren Vorschlag und welchen Beitrag Sie ggf. leisten könnten:

Anhang C - Beteiligung an Design und Technik des Portals

Für das Portal ist eine Reihe technischer Fragen zu klären, z. B. Einsatz von Middleware-Technologien, Schnittstellen zur Integration von Inhalten der Kooperationspartner, Integration von Portal-Suchmaschine bzw. Suchserver, Suchmaschinen-Optimierung, Server und Standort der Server, Betriebssystem, Backup, Netzwerk, Firewall.

Bitte geben Sie einen kurzen Überblick über Lösungsmöglichkeiten, die Sie sehen, Erfahrungen, die Sie bereits gesammelt haben und welchen Beitrag Sie ggf. leisten möchten:

Anhang D - Beteiligung an der Evaluation des Portals

Für das Portal ist eine begleitende Evaluation erforderlich. Bitte beschreiben Sie Ihren Vorschlag und ggf. welchen Beitrag Sie leisten könnten:

Anhang E – Sonstige Beteiligung

Bitte beschreiben Sie, welche weiteren Aspekte Sie vorschlagen und welchen Beitrag Sie ggf. leisten könnten.

Anhang F - Einwilligungserklärung zur Namensnennung

Mit diesem Fragebogen zum „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ gibt das IQWiG allen interessierten Personen und Organisationen die Möglichkeit, Einschätzungen zu einem nationalen Gesundheitsportal abzugeben.

Mir ist bekannt, dass unsere Antworten vom IQWiG für die Ausgestaltung des Konzepts ausgewertet und im Konzept zusammenfassend unter Nennung des Namens der einsendenden Person oder Organisation dargestellt werden. Sofern inhaltlich sinnvoll können einzelne Passagen unter Nennung des Namens der einsendenden Person oder Organisation wörtlich zitiert werden. Mir ist außerdem bekannt, dass Zwischenberichte und das fertige Konzept dem BMG übergeben werden.

Das fertige Konzept wird anschließend durch das IQWiG im Internet öffentlich zugänglich gemacht und durch das IQWiG an die Universitäts- und Landesbibliothek Bonn sowie die Deutsche Nationalbibliothek weitergeleitet, wo sie archiviert werden.

Mir ist auch bekannt, dass das Konzept, wenn es einmal veröffentlicht wurde, nicht mehr geändert werden kann.

Einwilligungserklärung für Vertreter von Organisationen

Ich willige ausdrücklich ein, dass das IQWiG den Namen meiner Organisation ausschließlich für das oben genannte Projekt in oben beschriebenem Umfang öffentlich macht.

(Datum und Unterschrift des Vertreters / der Vertreterin)

Einwilligungserklärung für Privatpersonen

Ich willige ausdrücklich ein, dass das IQWiG meinen Vor- und Nachnamen ausschließlich für das oben genannte Projekt in oben beschriebenem Umfang öffentlich macht.

(Datum und Unterschrift der Privatperson)