

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Dokumentation der Anhörung zum Konzeptentwurf

Auftrag: P17-02
Version: 1.0
Stand: 02.07.2018

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: berichte@iqwig.de

Internet: www.iqwig.de

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1 Dokumentation der Anhörung	1
2 Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte	2
2.1 Potenzielle Interessenkonflikte von Stellungnehmenden aus Organisationen, Institutionen und Firmen	2
2.2 Potenzielle Interessenkonflikte von stellungnehmenden Privatpersonen.....	6
Anhang A – Dokumentation der Stellungnahmen	9

1 Dokumentation der Anhörung

Am 13.02.2018 wurde der Konzeptentwurf in der Version 2.0 vom 13.02.2018 veröffentlicht und zur Anhörung gestellt. Bis zum 19.03.2018 konnten schriftliche Stellungnahmen eingereicht werden. Insgesamt wurden 61 Stellungnahmen form- und fristgerecht abgegeben. Diese Stellungnahmen sind im Anhang abgebildet.

Die im Rahmen der Anhörung vorgebrachten Aspekte wurden hinsichtlich valider Argumente für eine Änderung des Konzepts überprüft. Eine Würdigung der in der Anhörung vorgebrachten wesentlichen Aspekte befindet sich im Konzept im Kapitel 13 „Würdigung der Anhörung zum Entwurf des Konzepts“. Im Konzept sind darüber hinaus Änderungen, die sich durch die Anhörung ergeben haben, zusammenfassend dargestellt. Das Konzept ist auf der Website des IQWiG unter www.iqwig.de veröffentlicht.

2 Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte

Im Folgenden sind die potenziellen Interessenkonflikte der Stellungnehmenden zusammenfassend dargestellt. Alle Informationen beruhen auf Selbstangaben der einzelnen Personen anhand des „Formblatts zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte“. Die in diesem Formblatt aufgeführten Fragen finden sich im Anschluss an diese Zusammenfassung.

2.1 Potenzielle Interessenkonflikte von Stellungnehmenden aus Organisationen, Institutionen und Firmen

Institution	Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.	Kopp, Ina	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Nothacker, Monika	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e. V.	Breitbart, Eckhard	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e. V.	Jagdfeld, Frank	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Bayer Vital GmbH	Dintsios, Ch.-Markos	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Berufsverband Oecotrophologie e. V.	Donalies, Astrid	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Krebs, Elvira	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V.	Dorin, Lena	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja
	Weritz-Hanf, Petra	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.	Danner, Martin	ja	ja	nein	ja	nein	nein	nein
Bundesärztekammer	Kunstmann, Wilfried	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V.	Michels, Carsten	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten e. V. (IFK)	Pfadenhauer, Björn	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V.	Fabris, Andrea	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						

Institution	Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7
Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände e. V.	Eckert-Lill, Christiane	ja	nein	ja	nein	nein	ja	nein
Bundeszahnärztekammer e. V.	Oesterreich, Dietmar	nein	nein	nein	nein	ja	ja	nein
Cochrane Deutschland Stiftung	Antes, Gerd	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Lang, Britta	nein	ja	nein	ja	unbeantwortet	nein	ja
Deutsche Atemwegsliga e. V.	Criée, Carl-Peter	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Kardos, Peter	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Worth, Heinrich	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Diabetes Gesellschaft	Gallwitz, Baptist	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Müller-Wieland, Dirk	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft der Plastischen, Rekonstruktiven und Ästhetischen Chirurgen	Giunta, Riccardo	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin	Leson, Philipp	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, Institut für Epidemiologie und Medizinische Biometrie Universität Ulm	Rothenbacher, Dietrich	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e. V.	Mattern, Elke	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.	Eßer, Dirk	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V.	Gillessen-Kaesbach, Gabriele	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Infrastruktur und Versorgungsmanagement	Rittinger, Dieter	ja	nein	nein	nein	nein	ja	nein
Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM) und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)	Fölsch, Ulrich	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Sauerbruch, Tilman	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						

Institution	Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e. V.	Nowak, Bernd	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V.	Krägeloh-Mann, Ingeborg	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für NeuroIntensiv- und Notfallmedizin e. V.	Bele, Sylvia	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e. V.	Beckmann, Andreas	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Heinemann, Markus	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Markewitz, Andreas	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin	Graw, Matthias	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin	Markewitz, Andreas	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH	Schubert, Rene	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein
Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V.	Brenske, Michael	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein
Deutsche Krebsgesellschaft e. V.	Bruns, Johannes	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Köster, Marie-Jolin	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.	Isenberg, Thomas	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsche STI-Gesellschaft e. V. – Gesellschaft zur Förderung der Sexuellen Gesundheit	Brockmeyer, Norbert H.	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.	Bethke, Andreas	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Egerer, Johannes	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Ostrowski, Angelika	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutscher Landkreistag	Elsaëßer, Miriam	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Deutsches Krebsforschungszentrum	Baumann, Michael	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Puchta, Josef	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.	Albrecht, Martina	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja
	Mühlhauser, Ingrid	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja
Future Health GmbH	Jeute, Ferdinand	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein
Gesellschaft für Phytotherapie e. V.	Kraft, Karin	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Stange, Rainer	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						

Institution	Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7
GKV-Spitzenverband	Egger, Bernhard	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Harding-Zentrum für Risikokompetenz, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung	Ellermann, Christin	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Jenny, Mirjam A.	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Rebitschek, Felix G.	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Wilhelm, Christoph	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.	Houwaart, Stefanie	ja	ja	nein	ja	nein	nein	ja
	Stock, Carolin	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja
Kassenärztliche Bundesvereinigung	Gassen, Andreas	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung	Beck, Jörg	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt	Schäfer, Johanna	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Storf, Holger	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
MedWatch – Magazin für evidenzbasierten Medizinjournalismus	Feldwisch, Hinnerk	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
	Kuhrt, Nicola	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Paul-Ehrlich-Institut, Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel	Cichutek, Klaus	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung des Landes Berlin	Velter, Boris	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Stiftung LebensBlicke	Riemann, Jürgen F.	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein
Stiftung Praxissiegel e. V.	Götz, Katja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja
	Mainz, Armin	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein
Stiftung Warentest	Primus, Hubertus	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Universität Freiburg, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät, Cochrane Deutschland	Boeker, Martin	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja
	Maun, Andy	nein	ja	ja	nein	ja	nein	ja
	Voigt-Radloff, Sebastian	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja
Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. (PKV)	Genett, Timm	ja	nein	nein	nein	nein	ja	nein
	Wernecke, Jenny	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa)	Frick, Markus	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Haake, Barbara	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
	Werner, Sebastian	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Weisse Liste gGmbH	Rischer, Roland	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						

2.2 Potenzielle Interessenkonflikte von stellungnehmenden Privatpersonen

Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7
Ehrl, Peter	Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte liegt nicht vor.						
Groth, Sylvia	nein	ja	ja	nein	nein	nein	nein
Müller, Hardy	ja	ja	nein	ja	ja	nein	ja
Samerski, Silja	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein
Tröndle, Helge Johannes	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein

Im „Formblatt zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte“ (Version 11/2016) wurden folgende 7 Fragen gestellt:

Frage 1: Sind oder waren Sie innerhalb des laufenden Jahres und der 3 Kalenderjahre davor bei einem Unternehmen, einer Institution oder einem Interessenverband im Gesundheitswesen, insbesondere bei einem pharmazeutischen Unternehmen, Hersteller von Medizinprodukten oder einem industriellen Interessenverband angestellt, für diese selbständig oder ehrenamtlich tätig bzw. sind oder waren Sie freiberuflich in eigener Praxis tätig? (Zu den oben genannten Einrichtungen zählen beispielsweise auch Kliniken, Einrichtungen der Selbstverwaltung, Fachgesellschaften, Auftragsinstitute)

Frage 2: Beraten Sie oder haben Sie innerhalb des laufenden Jahres und der 3 Kalenderjahre davor ein Unternehmen, eine Institution oder einen Interessenverband im Gesundheitswesen, insbesondere ein pharmazeutisches Unternehmen, einen Hersteller von Medizinprodukten oder einen industriellen Interessenverband direkt oder indirekt beraten (z. B. als Gutachter, Sachverständiger, Mitglied eines Advisory Boards, Mitglied eines Data Safety Monitoring Boards (DSMB) oder Steering Committees)?

Frage 3: Haben Sie innerhalb des laufenden Jahres und der 3 Kalenderjahre davor direkt oder indirekt von einem Unternehmen, einer Institution oder einem Interessenverband im Gesundheitswesen, insbesondere einem pharmazeutischem Unternehmen, einem Hersteller von Medizinprodukten oder einem industriellen Interessenverband Honorare erhalten (z. B. für Vorträge, Schulungstätigkeiten, Stellungnahmen oder Artikel)?

Frage 4: Haben Sie oder haben die von Ihnen unter Frage 1 genannten Einrichtungen innerhalb des laufenden Jahres und der 3 Kalenderjahre davor von einem Unternehmen, einer Institution oder einem Interessenverband im Gesundheitswesen, insbesondere einem pharmazeutischem Unternehmen, einem Hersteller von Medizinprodukten oder einem industriellen Interessenverband finanzielle Unterstützung z. B. für Forschungsaktivitäten, die Durchführung klinischer Studien, andere wissenschaftliche Leistungen oder Patentanmeldungen erhalten? (Sofern Sie in einer ausgedehnten Institution tätig sind, genügen Angaben zu Ihrer Arbeitseinheit, zum Beispiel Klinikabteilung, Forschungsgruppe etc.)

Frage 5: Haben Sie oder haben die von Ihnen unter Frage 1 genannten Einrichtungen innerhalb des laufenden Jahres und der 3 Kalenderjahre davor sonstige finanzielle oder geldwerte Zuwendungen (z. B. Ausrüstung, Personal, Unterstützung bei der Ausrichtung einer Veranstaltung, Übernahme von Reisekosten oder Teilnahmegebühren für Fortbildungen / Kongresse) erhalten von einem Unternehmen, einer Institution oder einem Interessenverband im Gesundheitswesen, insbesondere von einem pharmazeutischen Unternehmen, einem Hersteller von Medizinprodukten oder einem industriellen Interessenverband? (Sofern Sie in einer ausgedehnten Institution tätig sind, genügen Angaben zu Ihrer Arbeitseinheit, zum Beispiel Klinikabteilung, Forschungsgruppe etc.)

Frage 6: Besitzen Sie Aktien, Optionsscheine oder sonstige Geschäftsanteile eines Unternehmens oder einer anderweitigen Institution im Gesundheitswesen, insbesondere von einem pharmazeutischen Unternehmen oder einem Hersteller von Medizinprodukten? Besitzen Sie Anteile eines „Branchenfonds“, der auf pharmazeutische Unternehmen oder Hersteller von Medizinprodukten ausgerichtet ist? Besitzen Sie Patente für ein pharmazeutisches Erzeugnis oder ein Medizinprodukt oder eine medizinische Methode oder Gebrauchsmuster für ein pharmazeutisches Erzeugnis oder ein Medizinprodukt?

Frage 7: Sind oder waren Sie jemals an der Erstellung einer Leitlinie oder Studie beteiligt, die eine mit diesem Projekt vergleichbare Thematik behandelt/e? Gibt es sonstige Umstände, die aus Sicht eines unvoreingenommenen Betrachters als Interessenkonflikt bewertet werden können (z. B. Aktivitäten in gesundheitsbezogenen Interessengruppierungen bzw. Selbsthilfegruppen, politische, akademische, wissenschaftliche oder persönliche Interessen)?

Anhang A – Dokumentation der Stellungnahmen

Inhaltsverzeichnis

	Seite
A.1 – Stellungnahmen von Organisationen, Institutionen und Firmen	A 4
A.1.1 – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF)	A 4
A.1.2 – Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e. V. (ADP)	A 11
A.1.3 – Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e. V. (BWKG)	A 13
A.1.4 – Bayer Vital GmbH.....	A 16
A.1.5 – Berufsverband Oecotrophologie e. V. (VDOE).....	A 19
A.1.6 – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO) .	A 25
A.1.7 – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE).....	A 30
A.1.8 – Bundesärztekammer (BAEK)	A 40
A.1.9 – Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V. (B.A.H.).....	A 47
A.1.10 – Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten e. V. (IFK)	A 52
A.1.11 – Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK)	A 55
A.1.12 – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände e. V. (ABDA)	A 58
A.1.13 – Bundeszahnärztekammer e. V. (BZAEK)	A 62
A.1.14 – Cochrane Deutschland Stiftung	A 67
A.1.15 – Deutsche Atemwegsliga e. V.	A 71
A.1.16 – Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG).....	A 74
A.1.17 – Deutsche Gesellschaft der Plastischen, Rekonstruktiven und Ästhetischen Chirurgen (DGPRÄC)	A 76
A.1.18 – Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM).....	A 79
A.1.19 – Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, Institut für Epidemiologie und Medizinische Biometrie Universität Ulm.....	A 81
A.1.20 – Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e. V. (DGHWi)	A 83
A.1.21 – Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V. (DGHNO-KHC).....	A 93
A.1.22 – Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (GfH)	A 95
A.1.23 – Deutsche Gesellschaft für Infrastruktur und Versorgungsmanagement (DeGIV GmbH).....	A 97

A.1.24 – Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM) und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)	A 102
A.1.25 – Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e. V. (DGK)	A 105
A.1.26 – Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ)	A 108
A.1.27 – Deutsche Gesellschaft für NeuroIntensiv- und Notfallmedizin e. V. (DGNI).....	A 111
A.1.28 – Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e. V. (DGTHG)	A 114
A.1.29 – Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin (DGVM).....	A 117
A.1.30 – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)	A 119
A.1.31 – Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (DKTIG).....	A 124
A.1.32 – Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG e. V.).....	A 128
A.1.33 – Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG Krebsgesellschaft)	A 132
A.1.34 – Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. (DGSS)	A 140
A.1.35 – Deutsche STI-Gesellschaft e. V. (DSTIG)- Gesellschaft zur Förderung der Sexuellen Gesundheit.....	A 143
A.1.36 – Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV)	A 146
A.1.37 – Deutscher Landkreistag	A 149
A.1.38 – Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ).....	A 152
A.1.39 – Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM).....	A 155
A.1.40 – Future Health GmbH	A 158
A.1.41 – Gesellschaft für Phytotherapie e. V. (GPT)	A 169
A.1.42 – GKV-Spitzenverband	A 172
A.1.43 – Harding-Zentrum für Risikokompetenz, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung (MPIB)	A 176
A.1.44 – Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV)	A 182
A.1.45 – Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV).....	A 185
A.1.46 – Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV).....	A 192
A.1.47 – Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt	A 204
A.1.48 – MedWatch – Magazin für evidenzbasierten Medizinjournalismus.....	A 206
A.1.49 – Paul-Ehrlich-Institut, Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel (PEI).....	A 211
A.1.50 – Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung des Landes Berlin (SENGPG).....	A 239
A.1.51 – Stiftung LebensBlicke	A 243
A.1.52 – Stiftung Praxissiegel e. V.....	A 245

A.1.53 – Stiftung Warentest.....	A 248
A.1.54 – Universität Freiburg, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät, Cochrane Deutschland	A 251
A.1.55 – Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. (PKV)	A 256
A.1.56 – Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa)	A 266
A.1.57 – Weisse Liste gGmbH	A 270
A.2 – Stellungnahmen von Privatpersonen.....	A 273
A.2.1 – Ehrl, Peter	A 273
A.2.2 – Groth, Sylvia	A 277
A.2.3 – Samerski, Silja und Müller, Hardy.....	A 284
A.2.4 – Tröndle, Helge Johannes.....	A 290

A.1 – Stellungnahmen von Organisationen, Institutionen und Firmen

**A.1.1 – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
e. V. (AWMF)**

Autoren:

- Kopp, Ina
- Nothacker, Monika

Arbeitsgemeinschaft der	<i>Association of the</i>
Wissenschaftlichen	<i>Scientific</i>
Medizinischen	<i>Medical</i>
Fachgesellschaften e.V.	<i>Societies in Germany</i>



**Stellungnahme
der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
(AWMF)**

zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal – Konzeptentwurf des IQWiG
Version 2.0 vom 13.02.2018

Die AWMF wurde am 14.02.2018 über die Möglichkeit einer Stellungnahme zum oben genannten Entwurf informiert. Die AWMF hat ihrerseits ihre Mitgliedsfachgesellschaften gebeten, bei gegebenem Bedarf eine eigene Stellungnahme zu verfassen. Die bis einschließlich 19.03.18 bei der AWMF eingegangenen 16 Stellungnahmen von insgesamt 18 Fachgesellschaften sind der Stellungnahme der AWMF als Anlage beigelegt. In diesen Stellungnahmen finden sich auch Kommentare zu Aspekten, die im Folgenden nicht adressiert sind und die wir zu berücksichtigen bitten.

Hintergrund

Das IQWiG wurde im März 2017 vom BMG beauftragt, einen Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal zu erstellen. Dieses soll lt. Auftrag das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internet-Zugangsangebot zu Informationen rund um Fragen der Gesundheit zu werden. Durch die Bereitstellung qualitätsgesicherter Informationen soll ein wichtiger Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung geleistet werden.

Die Informationen sollen für unterschiedliche Zielgruppen ausgelegt sein und sollen auch als Hilfen für Menschen dienen, die selbst nicht das Internet in Anspruch nehmen wollen, sondern eine persönliche Beratung bevorzugen.

Als zu konzipierende Module des Portals wurden vom BMG im Auftrag genannt:

- 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

Das zu erstellende Portal beruht auf dem Konzept, dass sich Anbieter evidenzbasierter und/oder nichtkommerzieller Angebote auf gemeinsame Transparenz- und Qualitätsstandards einigen, und nach Durchlaufen eines entsprechenden Akkreditierungsverfahrens als „Content-Partner“ ihre Inhalte auf der Plattform zur Verfügung stellen. Die Eigenständigkeit und Freiwilligkeit der einzelnen Anbieter bleiben dabei erhalten.

Das IQWiG hatte für die Konzeption neben der Klärung des rechtlichen Rahmens insbesondere auch den Auftrag, die Organisationsstruktur und den schrittweisen Aufbau des Portals in verschiedenen Phasen zu entwickeln.

Im Vorfeld der Konzepterstellung wurde vom IQWiG eine Fragebogen-gestützte Erhebung zur Portalentwicklung und bereits verfügbarer Informationen durchgeführt, an der sich annähernd 100 Organisationen beteiligten.

Allgemeine Anmerkungen

Die AWMF begrüßt die Einrichtung eines nationalen Gesundheitsportals als zentrales und gleichzeitig kooperatives Angebot für informationssuchende Bürger und Bürgerinnen sowie Patienten und Patientinnen.

Sie sieht diese Initiative als potentiell geeignet an, zur Verbesserung der Versorgungsqualität beizutragen. Auch die stellungnehmenden Fachgesellschaften bewerten ein nationales Gesundheitsportal sehr positiv. Sowohl die AWMF als auch die stellungnehmenden Fachgesellschaften stehen ausnahmslos zur Unterstützung des Portalaufbaus bereit und begrüßen deshalb die frühe Einbindung der relevanten, interessierten und erfahrenen Kreise in die Konzeption des Portals.

Ein solches Portal bietet das Potential, den Zugang zu und die Sichtbarkeit von hochwertigen, vertrauenswürdigen Informationen zu verbessern. Die geplante Bündelung der Kräfte verschiedener Anbieter unter Wahrung von deren Freiwilligkeit und Eigenständigkeit schafft die Chance, relevante Wissenslücken zu schließen, Doppelarbeiten und ungeklärte Widersprüche zu vermeiden sowie gleichzeitig relevante Fragestellungen aus verschiedenen Perspektiven und unter Berücksichtigung unterschiedlicher Werturteile zu beleuchten.

Die Realisierung und der Erfolg dieses Portals werden wesentlich von der Generierung eines Zusatznutzens im Vergleich zu bereits bestehenden Informationsangeboten abhängen. Zentral sind die Nutzerfreundlichkeit und die Attraktivität – nicht nur im Hinblick auf die Informationsangebote für die Bürger und Bürgerinnen sowie Patienten und Patientinnen, sondern auch im Hinblick auf das Akkreditierungsverfahren für die Organisationen, die dort als „Content-Partner“ Inhalte zur Verfügung stellen könnten.

Diese und weitere Ziele des Portals sind zu Beginn so zu operationalisieren, dass deren Erfüllungsgrad in Bezug auf das Erreichen dieses Zusatznutzens evaluiert werden kann.

Der vorgelegte, gut strukturierte Konzeptentwurf des IQWiG bietet für die Weiterentwicklung eine gute Grundlage.

Anmerkungen zum Konzeptentwurf

Im Folgenden werden punktuell einzelne Konzeptteile kommentiert und ergänzende Vorschläge unterbreitet.

1. Anforderungen an Trägerschaft und Strukturen

Die AWMF ist - wie bereits anlässlich der ersten Befragung dargestellt wurde - der Ansicht, dass eine einzelne Trägerorganisation die für das Portal bereits gesetzte Aufgabe, Sektor- und SGB-übergreifend Informationen für Bürger und Patienten zusammenzuführen, sowie die Anforderungen an ein entsprechendes Qualitätsmanagement, nicht abbilden kann. Dazu ist eine umfassende Struktur im Sinne des Qualitätsmanagements zur Einbindung möglichst vieler Partner zu etablieren.

Die AWMF empfiehlt daher, zwischen **Betreiber** (ausführendes Organ), **Trägern** (disziplinarische Aufsicht), Wissenschaftlichem **Beirat** (fachliche Aufsicht) und **Ombudsstelle** (Sicherstellung von Unparteilichkeit und Beschwerdemanagement) sowie den kooperierenden Content-Partnern zu differenzieren.

Bei der Findung eines Betreibers ist auf Gemeinnützigkeit und Unabhängigkeit zu achten. In Anbetracht des Auftragsumfangs ist zu prüfen, ob eine Ausschreibung nach EU-Richtlinien erfolgen muss.

Für die Trägerschaft sollte ein für den Aufgabenbereich repräsentativ zusammengesetzter Trägerverbund etabliert werden (z.B. Gesellschafterversammlung, Stiftungsrat). Bei der Findung von Trägerorganisationen ist auf das Vorhandensein von Strukturen zu achten, durch die eine Wahrnehmung der Aufsichtsfunktion sichergestellt wird. Die AWMF kann solche Strukturen vorhalten und bietet sich als eine der Trägerorganisationen an.

Bei der Zusammensetzung des wissenschaftlichen Beirats sollte auf Einbeziehung der relevanten, fachlich interessierten Kreise geachtet werden. Dabei ist sicher auch die Erfahrung der 177 in der AWMF zusammengeschlossenen Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften wertvoll. Neben der Einbindung nationaler wird auch das Hinzuziehen internationaler Expertise empfohlen, insbesondere im IT Bereich.

Bei der Etablierung einer externen Ombudsstelle wird empfohlen, hier auch einen Unparteilichkeitsausschuss zu ergänzen. Die Redaktion könnte in einen modulübergreifenden und in modulspezifische, aber eng kooperierende Programmausschüsse gegliedert werden.

Die AWMF unterstützt die Vorschläge des IQWiG-Konzepts für Maßnahmen zum Qualitätsmanagement für das Portal (s.a. Abschnitt 10.4). Allerdings sollten die oben genannten Empfehlungen zur Ergänzung und Präzisierung berücksichtigt werden.

2. Anforderungen an die Content-Partner/Zusammenarbeit mit dem Träger/Betreiber

Es ist sehr begrüßenswert, dass das Konzept des IQWiG vorsieht, Content-Partner methodisch zu schulen und diese Schulungen finanziell durch den Portalbetreiber sicher zu stellen.

Da davon auszugehen ist, dass die Content-Partner sehr unterschiedlich bezüglich Struktur und Ressourcen ausgestattet sein werden, ist zu überlegen, welche weitere Unterstützung der Träger/Portalbetreiber den Content-Partnern anbieten können sollte.

3. Anforderungen an den Auf-/Ausbau des Portals

Hinsichtlich der spezifischen Zielgruppen empfehlen wir die Aufnahme von Kindern/Jugendlichen als eigene Zielgruppe. Die Informationsbedürfnisse von überwiegend „digital Natives“ sollten in der Entwicklung des Portals explizit berücksichtigt werden. Zudem sind Kinder und Jugendliche gerade im Hinblick auf Präventionsangebote eine besonders wichtige Zielgruppe.

Die Nennung älterer Menschen als Zielgruppe ist im Konzept noch zu präzisieren.

4. Konzeption der Module des Portals/Qualitätsbewertung von Angeboten

Die AWMF stimmt den vorgeschlagenen Modulen zu und unterstützt den Ansatz des IQWiG, die Qualitätsanforderungen im ersten Schritt als Mindeststandards festzulegen, die im Dialog mit den Beteiligten geprüft und angepasst werden. Der Dialog mit den Beteiligten ist umso wichtiger, da das IQWiG zwar auf bestehende Kriterien verweisen kann, diese aber für die Anforderungen einer Akkreditierung noch zu operationalisieren sind. Die AWMF stimmt der vom IQWiG gesehenen Rolle des IQWiG zu. Diese muss noch präzisiert und entwickelt werden.

- Evidenzbasierte Gesundheitsinformation/Evidenzbasierte Prävention

Für die AMWF ist es ein Anliegen, explizit auch Patientenleitlinien, die von den Mitgliedsgesellschaften zu ihren Leitlinien erstellt werden, zu integrieren, da sie in einem Dokument umfassende Informationen zu Erkrankungen enthalten und auf hochwertigen evidenzbasierten Leitlinien beruhen. Hierzu war der Vorschlag bei der Befragung, ein eigenes Modul einzurichten.

Sollte dies nicht verwirklicht werden, empfehlen wir dringend, Patientenleitlinien in das Modul „evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“ und/oder „evidenzbasierte Präventionsangebote“ aufzunehmen.

In Bezug auf andere Formate greift das IQWiG die immer stärkere Nutzung von Apps, Videos bzw. interaktiven Formate auf (im Konzeptteil technische Funktionalitäten/Struktur/Webdesign).

Eine Qualitätsbewertung für diese Formate bleibt eine Herausforderung¹ und ist im internationalen Austausch im Hinblick auf Machbarkeit, Aufwand und Nutzen zu prüfen.

- **Navigatoren zu Beratungsangeboten und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung**

Viele der stellungnehmenden Fachgesellschaften bieten an, Informationen für die weiteren genannten Module beizusteuern (siehe hierzu Stellungnahmen aus Anhang 1):

- Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten
z.B. ärztliche Angebote in Kooperation mit Patientenorganisationen/Beratungsorganisationen oder geburtshilfliche Angebote
- Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung
z.B. zu spezialisierten Zentren, Ärzten im Bereich Diabetes oder Verbrennungsmedizin

Die AWMF begrüßt die dargelegten Inhalte für Bewertungskriterien für diese Angebote als Grundlage für eine Weiterentwicklung.

- Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Das IQWiG sieht hier eine mögliche besondere Rolle in der Festlegung der Art der Informationen durch die Unabhängige Patientenberatung.

Die AWMF stellt ein großes Überschneidungspotential mit den oben genannten Navigatoren fest, das bei der weiteren Planung von Beginn an mit externen Partnern zu klären ist.

- Navigator zu laufenden klinischen Studien

Die AWMF unterstützt die Einschätzung des IQWiG, dass die Oberfläche des Studienregisters angepasst werden sollte. In Bezug auf Laienverständlichkeit der Angaben sind für die Eingebenden eindeutige Hinweise zu geben.

- **ggf. Bewertung aktueller Medienberichte**

Eine fundierte Bewertung aktueller Medienberichte kann nur gelingen, wenn ausreichend Ressourcen zur Verfügung stehen. Diese Einschätzung findet sich auch im Bericht des IQWiG, das für dieses Modul auf internationale Vorbilder verweist. Der Modulaufbau soll postponiert werden. Die AWMF unterstützt dies, weist jedoch darauf hin, dass das Modul im Dialog mit Nutzern und Professionellen im Gesundheitswesen einer Diskussion zur Entwicklung von Qualitätskriterien für Medieninformationen und der Einrichtung eines entsprechenden Prüfungsverfahrens bedarf. Auch hier bieten die Fachgesellschaften ihre Mitarbeit an.

¹ Siehe auch: Kao CK, Liebovitz DM. Consumer Mobile Health Apps: Current State, Barriers, and Future Directions. *PM R* 9 (2017) S106-S115
Grundy QH, Zhicheng W, Bero L. Challenges in Assessing Mobile Health App Quality. *American Journal of Preventive Medicine* (2016) 51: 1051-59

5. Technische Funktionalitäten/Struktur/Webdesign

Wie im Konzept kurz skizziert, ist die adäquate und zukunftsfähige technische Umsetzung des Portals bei der Vielfalt der gewünschten bzw. angebotenen Inhalte essentiell für die Akzeptanz des Gesundheitsportals. Es fehlt jedoch an einer übergeordneten Vision für ein digitales Wissensmanagement. Wesentlich sind hierzu Gedanken zu einem übergeordneten Datenmodell und zu Schnittstellen für den Datenaustausch. Hier sollten im Dialog mit potentiellen Content-Partnern Lösungen erarbeitet werden, die breit akzeptiert und realisiert werden können. Die AWMF verfolgt derzeit solche Lösungen und ist gern bereit, ihre Erfahrungen zur technischen Umsetzung des Gesundheitsportals einzubringen.

6. Evaluation

Die Grundelemente der Evaluation im Aufbau und bei Betreiben des Portals werden im Konzept dargelegt. Aus Sicht der AWMF sollte als Konsequenz der Evaluation auch die Abschaltung einzelner Module bei dauerhafter Nicht-Erreichung der Ziele von Beginn an mitgedacht werden.

Dr. med. Monika Nothacker, MPH; [REDACTED]

Prof. Dr. med Ina Kopp; [REDACTED]

Anhang 1: Fachgesellschaften in der AWMF, deren Stellungnahmen bis 19.3.2018 eingegangen sind und dieser Stellungnahme beigelegt sind

Deutsche Diabetesgesellschaft (DDG)

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)

Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi)

Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie (DGHNO-KHC)

Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)*

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, Herz- und Kreislaufforschung (DGK)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI)

Deutsche Gesellschaft der plastischen, rekonstruktiven und ästhetischen Chirurgen (DGPRÄC)

Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin (DGVM)

Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)

Deutsche Schmerzgesellschaft

Deutsche STI-Gesellschaft (DSTIG)

Gesellschaft für Humangenetik (GfH)

Gesellschaft für Phytotherapie (GPT)

*gemeinsame Stellungnahme

A.1.2 – Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e. V. (ADP)

Autoren:

- Breitbart, Eckhard

Schriftliche Stellungnahme zu P17-02 „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“

Folgende Punkte im Bericht zur Machbarkeitsstudie bedürfen aus Sicht der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) e.V. noch einer Schärfung bzw. Definierung:

Modul 6.1 Evidenzbasierte Gesundheitsinformation

Es fehlt eine Beschreibung, was unter Maßnahmen der Gesunderhaltung verstanden wird. Geht es hierbei um eine Verlinkung zum nächsten Modul „Evidenzbasierte Prävention“? Handelt es sich also bei diesen Maßnahmen um Prävention oder Gesundheitsförderung?

Modul 6.2 Evidenzbasierte Prävention

Es fehlt ein Überblick über die Definitionen der verschiedenen Präventionsarten, die Definition von Gesundheitsförderung und eine Erklärung der im Präventionsgesetz festgelegten Lebenswelten. Gerade unter Bezug auf evidenzbasierte Informationen zu Prävention und Gesundheitsförderung ist die Anpassung an die Lebenswelten essentiell.

Unter 8. wird in Tabelle 3 die Früherkennung genannt, jedoch wird das Thema der „Krebsfrüherkennung“ vollständig ausgeklammert, obwohl dies ein gesetzliches Programm ist und im Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) beschrieben und in der KFE-Richtlinie des G-BA erläutert wird. Hier plädiert die ADP dafür die Beschreibung des G-BA mit aufzunehmen.

Die gesetzlichen Regelungen zur Prävention(PrävG) sollten auch dargestellt werden

Das große Feld der informierten Entscheidung fehlt hier völlig. Patienten müssen darüber informiert werden, dass gerade im Bereich der Früherkennung und der Krebsfrüherkennung die informierte Entscheidung nun den Vorrang hat vor hohen Teilnahmeraten. Dieser Paradigmenwechsel (siehe Nationaler Krebsplan und Allianz für Gesundheitskompetenz) muss für die Allgemeinbevölkerung und den Patienten transparent werden und gehört daher auf diese Plattform.

Modul 6.6 Navigator

Die gesetzlichen Regelungen, die für Patienten von Bedeutung sind, sollten in diesem Modul auch dargestellt werden. Darunter fallen aus Sicht der ADP unter anderem das Patientenrechtegesetz.

A.1.3 – Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e. V. (BWKG)

Autoren:

- Jagdfeld, Frank

BWKG e.V. · Postfach 100428 · 70003 Stuttgart

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
*Stellungnahme zum [P17-02] Konzept für ein
nationales Gesundheitsportal*
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Krankenhausfinanzierung
und -recht

Dr. Frank Jagdfeld
stv. Geschäftsführer

Telefon [REDACTED]
Telefax [REDACTED]
[REDACTED]@bwkg.de

Unser Zeichen
3711 Ja/Mz
304Stellungnahme_Vorberic
ht_P17.docx

19.03.2018

Stellungnahme zum Vorbericht P17-02 für ein Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrter Herr Professor Windeler,

vielen Dank für die Möglichkeit, eine Stellungnahme zum Konzeptentwurf abgeben zu können. In der vorliegenden Form umreißt der Konzeptentwurf zahlreiche relevante Gesichtspunkte für die Aufbereitung und Darstellung von Gesundheitsinformationen.

Aus Perspektive der BWKG-Geschäftsstelle möchten wir gerne einzelne Aspekte kommentieren und ergänzen.

Von zentraler Bedeutung erscheint uns die konsequente Ausrichtung an den Bedürfnissen der Nutzerinnen und Nutzer (siehe u.a. S. 6). Dabei sollte unbedingt auch beachtet werden, eine technisch ansprechende und intuitiv bedienbare Portaloberfläche zu gestalten. Beispielhaft genannt sei in diesem Kontext die Möglichkeit, Informationen auch nach Körperregionen suchen zu können.

Bei der Umsetzung ist dabei auch auf die Verständlichkeit der sprachlichen Darstellung für die Nutzerinnen und Nutzer zu achten. Hierzu sollten ebenfalls klare Anforderungen definiert werden.

Hilfreich erscheint uns ferner die Integration eines Moduls mit Informationen zu Laborbefunden und Analysemethoden, wie sie z.B. bei NIH Medlineplus (<https://medlineplus.gov/labtests.html>, geladen am 19.03.2018) oder gesundheit.gv.at (<https://www.gesundheit.gv.at/labor/inhalt>, geladen am 19.03.2018) realisiert sind.

Beim Modul „6.4 Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ (S. 43 ff) überrascht uns, dass bei den dargestellten Navigatoren zur Krankenhaussuche nur ein konkretes Angebot benannt wird. Der Gemeinsame Bundesausschuss stellt auf seinen Internetseiten weitere Kliniksuchmaschinen dar, die Informationen der strukturierten Qualitätsberichte der Krankenhäuser aufbereiten (www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/qualitaetsicherung/qualitaetsdaten/qualitaetsbericht/suche/, geladen am 19.03.2018).

Aus Sicht der Krankenhäuser ist dabei insbesondere das Deutsche Krankenhausverzeichnis (www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de, geladen am 19.03.2018) zu nennen, das ebenfalls auf den Qualitätsberichten beruht. Krankenhäuser haben allerdings die Möglichkeit, ihre Daten, jederzeit zu aktualisieren. Für Nutzerinnen und Nutzer werden so „tagesaktuelle“ Informationen zur Verfügung gestellt.

Wir würden uns freuen, wenn diese Anregungen Eingang in die Weiterentwicklung des Konzeptes fänden.

Mit freundlichem Gruß



Dr. Frank Jagdfeld



A.1.4 – Bayer Vital GmbH

Autoren:

- Dintsios, Ch.-Markos



An das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Stellungnahme der Bayer Vital GmbH
zu [P17-02] Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Am 13.02.2018 hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) seinen Entwurf für ein Konzept eines nationalen Gesundheitsportals veröffentlicht, dessen Erstellung das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) am 28.03.2017 beauftragt hat. Das Portal soll vertrauenswürdige, wissenschaftlich abgesicherte und unabhängige Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellen und das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internetangebot für Fragen rund um Gesundheit zu werden. An Evidenz orientierte Anbieter von Informationen zu Gesundheitsfragen sollen sich auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als Content-Partner ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen. Im Entwurf des IQWiG darf der Träger des Portals keine kommerziellen Interessen haben, er muss gemeinnützig und wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein. Zudem muss er politisch und inhaltlich unabhängig aber auch in transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen eingebunden sein. Aus den Anforderungen an den Portal-Träger ergeben sich aus Sicht des IQWiG weitgehend identische grundsätzliche Anforderungen an die Content-Partner. Auch sie müssen den Zielen und Anforderungen des Portals verpflichtet und das von ihnen bereitgestellte Angebot frei von kommerziellen Interessen sein. Content-Partner müssen im Entwurf Transparenzanforderungen und modulspezifische Anforderungen an die Qualitätssicherung erfüllen und ein Akkreditierungsverfahren durchlaufen. Für den Start des Portals sei es

////////////////////

19. März 2018

Dr. Ch.-Markos Dintsios

Bayer Vital GmbH
Market Access
Strategic Intelligence

Postadresse:
Geb. Nr.K56
51366 Leverkusen

Tel. +49 214 30-
Fax +49 214 30-

www.gesundheit.bayer.de

Geschäftsführung:
Frank Schöning

Vorsitzender des
Aufsichtsrats:
Bernd-Peter Bier

Sitz der Gesellschaft:
Leverkusen
Amtsgericht Köln
HRB



Seite 2 von 2

nach Ansicht des IQWiG sinnvoll, mit Augenmaß notwendige Mindeststandards festzulegen, um dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und zu vereinheitlichen.

Für die Umsetzung schlägt das IQWiG einen stufenweisen Auf- und Ausbau des Portals vor, um eine frühzeitige Sichtbarkeit erster Resultate und eine sukzessive Erweiterung des Angebots zu ermöglichen.

Stellungnahme:

Die Bayer Vital GmbH befürwortet grundsätzlich die Initiative, wissenschaftlich abgesicherte Informationsangebote im Internet zu bündeln und allgemein verständlich aufbereiten. Allerdings sollen die entsprechenden Informationen anscheinend ohne jegliche Beteiligung der pharmazeutischen Industrie zustande kommen. Dieser Ausschluss eines Akteurs mit spezifischem Arzneimittelwissen erhöht das Risiko von Informationsverlusten, die in Zusammenhang mit der Arzneimittelbehandlung von hoher Bedeutung für Patienten und die interessierte Öffentlichkeit sein können. Insbesondere zu Fragen der Sicherheit und der Anwendung von pharmazeutischen Produkten ist die pharmazeutische Industrie eine äußerst wertvolle Informationsquelle. Ferner verfügt der Akteur pharmazeutische Industrie eine ausgewiesene Expertise hinsichtlich klinischer Studien, die ebenfalls für ein nationales Gesundheitsportal von hohem Interesse sein könnte.

Ein weiterer Punkt, der für ein nationales Gesundheitsportal qualitätssichernde prozedurale Schritte gewährleisten würde, besteht in der Möglichkeit, die aufbereiteten Informationen in ihren unterschiedlichen Formaten einer Stellungnahme unterschiedlicher Akteure zu überführen. An diesem Stellungnahmeverfahren sollte sich auch die pharmazeutische Industrie aufgrund ihrer Expertise im Arzneimittelbereich beteiligen können. Neben den im Rahmen eines nationalen Gesundheitsportals zur Verfügung gestellten Produkten sollten alle eingegangenen Stellungnahmen aller Stellungnahmen einreichenden Akteure für Patienten und die interessierte Öffentlichkeit zugänglich und somit einsehbar sein.

Leverkusen, den 19. März 2018

Dr. Ch.-Markos Dintsios

Strategic Market Access Intelligence



A.1.5 – Berufsverband Oecotrophologie e. V. (VDOE)

Autoren:

- Donalies, Astrid
- Krebs, Elvira

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Per E-Mail an konzeptportal@iqwig.de

Bonn, 15. März 2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

anbei erhalten Sie unsere Stellungnahme zum Konzeptentwurf für ein Nationales Gesundheitsportal.

Wir begrüßen ein solches Portal, da wir gerade im Bereich Ernährung und Ernährungsberatung sowie -therapie feststellen, dass vielfach qualitativ mäßige, ungesicherte und produktbezogene Informationen durch Anbieter mit zweifelhaften Qualifikationen vor allem über das Internet an die Patienten und Verbraucher gelangen. Als Berufsverband der Oecotrophologen, Ernährungs- und Lebensmittelwissenschaftler plädieren wir im Sinne der Patientensicherheit und Qualitätssicherung für produktneutrale Information und Beratung.

Nicht zuletzt die Entscheidung des G-BA, dass Ernährungsberatung und -therapie für Patienten mit Mukoviszidose und seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen als Heilmittel durch Ärzte verordnet werden kann, zeigt die hohe Bedeutung von Ernährungsberatung und -therapie. In diesem Prozess haben wir uns aktiv eingebracht, sind Stellungnahme berechtigt und als Heilmittelerbringer zugelassen (vergl. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/ambulante_leistungen/heilmittel/heilmittel_zulassungsempfehlungen/20171213_Zulassungsempfehlungen_Ernaehrungstherapie.pdf).

Aber auch wenn es um Krankheitsbilder wie Allergien, Nahrungsmittelunverträglichkeiten Adipositas, Diabetes, Krebserkrankungen usw. geht, zeigt sich, dass zweifelhafte Empfehlungen in der Beratung, die nicht produktneutral durchgeführt wird, u.U. schädigende Wirkungen haben können.

Der Beruf des Ernährungsberaters ist rechtlich nicht geschützt. Unsere Mitglieder weisen ein Hochschulstudium und die in der Ernährungsberatung und -therapie Tätigen eine Zusatzqualifikation wie das „Zertifikat Ernährungsberater VDOE“ auf. Im Sinne der Patientensicherheit plädieren wir daher für ein qualitätsgesichertes Informationsangebot im Bereich Ernährung/ Ernährungsberatung und -therapie, zu dem wir gerne beitragen.

Unser Hintergrund:

Der Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE) vertritt bundesweit die Interessen seiner über 4.000 Mitglieder, die ein Studium der Oecotrophologie, der Ernährungs-, Lebensmittel- oder Haushaltswissenschaft (im weiteren Text immer vereinfacht nur mit „Oecotrophologie“ bezeichnet) mit einem Diplom, Bachelor oder Master abgeschlossen haben. Diese Studiengänge werden in Deutschland aktuell an 8 Hochschulen/University of Applied Sciences und 9 Universitäten angeboten.

Von den 4080 Verbandsmitgliedern im Jahr 2017 sind bundesweit rund 1/3 in der Ernährungsberatung und Ernährungstherapie tätig. Inzwischen haben mehr als 1.100 Verbandsmitglieder das Zertifikat „Ernährungsberater VDOE“ erworben und sich damit besonders qualifiziert (s.u.) Die Mitglieder sind sowohl im Anstellungsverhältnis (20 %) als auch freiberuflich überwiegend in eigener Praxis bzw. als Honorarkraft (80 %) tätig.

Die Arbeitsfelder der im Klinikbereich beschäftigten Mitglieder reichen von der Ernährungsberatung und -therapie, der Leitung des Ernährungsteams und Tätigkeiten in der Krankenhaus-Organisation bis hin zur Forschung und Wissenschaft. Im Klinikbereich sind Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler häufig auch in die Durchführung von Ernährungsstudien mit eingebunden, mit dem Ziel zu promovieren. Rund 10 % der Oecotrophologie-Absolventen haben einen Dr.- oder Prof. Titel erworben.

Aufgrund ihres wissenschaftlichen Hintergrunds und der interdisziplinären Ausrichtung des Studiums sind Oecotrophologen/Ernährungswissenschaftler prädestiniert für die kooperative Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen wie z.B. Psychotherapeuten. Viele engagieren sich in interdisziplinären Qualitätszirkeln. Ihre interdisziplinäre akademische Ausbildung befähigt die Oecotrophologen darüber hinaus zur Mitwirkung an der Erstellung von Therapie-Leitlinien.

Die Berufsgruppe der Oecotrophologen unterliegt in der Berufsausübung im Bereich Ernährungsberatung und -therapie der „Berufsordnung für freiberuflich tätige Oecotrophologen, Anhang I: Oecotrophologen in der Ernährungsberatung und -therapie“ aus dem Jahr 2002, zurzeit gültig in der Fassung vom 22. Juni 2007.

Selbstständige Ernährungsberater, die Mitglied im VDOE sind, haben sich mit der Berufsordnung verpflichtet, produktneutral und auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse zu beraten und sich kontinuierlich weiterzubilden.

Die Tätigkeit in der Ernährungsberatung und -therapie erfolgt in Kooperation mit dem behandelnden Arzt, ihr liegt die medizinische Diagnose zugrunde (Art. I.6).

ERNÄHRUNGSBERATUNG

Das Ziel der Ernährungsberatung ist es, eine nachhaltige Verbesserung des Ernährungsverhaltens in kleinen und alltagstauglichen Schritten zu erreichen, sowie Fehlernährung zu vermeiden. Die Ernährungsberatung wird entweder in Form einer individuellen Beratung oder in Form von Kursen oder Seminaren durchgeführt. Nur wenn die Berater die Qualifikation

nach § 20 Abs. 1 SGB V erfüllen, ist es überhaupt möglich, dass die Kosten der Maßnahmen von den Krankenkassen bezuschusst werden. Außerdem lässt sich die Teilnahme an präventiven Leistungen im Bonusheft der Krankenkassen quittieren.

Ausschließlich Oecotrophologen oder Ernährungswissenschaftler mit dem Hochschulstudienabschluss Diplom, Bachelor oder Master of Science, und Diätassistenten, sowie Ärzte mit der Zusatzqualifikation „Ernährungsmedizin“ erfüllen die Grundvoraussetzungen für eine qualifizierte Ernährungsberatung. Durch die Zusatzausbildung wie z. B. dem Zertifikat "Ernährungsberater/in VDOE" erlangen diese weitere Kenntnisse, die für die verantwortungsvolle Tätigkeit als Ernährungsberater nötig sind. Die Grundqualifikation und die Zusatzqualifikation wird als sogenannte **Anbieterqualifikation gemäß der Rahmenvereinbarung durch den Koordinierungskreis Ernährungsberatung und Ernährungsbildung** bezeichnet und im Leitfaden Prävention des GKV-Spitzenverbandes gefordert.

Das Zertifikat ist ein Qualitätssiegel und auch eine Voraussetzung für die Kostenübernahme bzw. Bezuschussung der Beratungskosten oder Kursgebühren durch Krankenkassen.

In den präventiven Bereich fällt auch die **Gesundheitsförderung in Betrieben** (BGF). Sie richtet sich an Betriebsangehörige im Rahmen eines Gesamtkonzeptes. Dieses umfasst auch Maßnahmen zur gesundheitsgerechten Gestaltung der Ernährung am Arbeitsplatz. Für bestimmte Maßnahmen zur Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes sowie zur betrieblichen Prävention können Arbeitgeber ihren Arbeitnehmern Zuschüsse geben. Wenn die Leistungen die genannten Qualitätsanforderungen erfüllen, gibt es Fördermöglichkeiten nach § 3 Nr. 34 EStG bis zu 500 € steuerfrei jährlich.

ERNÄHRUNGSTHERAPIE

Bei gesundheitlichen Störungen wie Adipositas, Diabetes, Fettstoffwechselstörungen, Darm-erkrankungen und z. B. Allergien ist eine ernährungstherapeutisch ausgerichtete Beratung notwendig. Dies ist in § 43 im SGB V Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation geregelt. Das **Ziel der Ernährungstherapie** ist das Erlernen und Einüben einer gezielten alltagstauglichen Ernährungsweise zur Verbesserung des Gesundheitszustands und der Lebensqualität. Der qualifizierte anerkannte Ernährungsberater benötigt die Vorlage einer ärztlichen Notwendigkeitsbescheinigung, um therapeutisch tätig zu werden. Diese ist beim VDOE auf der Website als Download erhältlich.

Bei Mukoviszidose und seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen bedarf es einer Heilmittelverordnung für Ernährungstherapie durch den Arzt.

Unser konkretes Angebot für das Portal:

1. Beitrag im Bereich: [Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angehörigen der Gesundheitsversorgung:](#)

Wir empfehlen, den VDOE-Expertenpool mit zu listen oder zu verlinken.

<https://www.vdoe.de/experten-suche.html>. Hier kann auch über einen Datenaustausch

nachgedacht werden. Dazu liegen bereits Erfahrungen mit dem Ernährungsportal NRW (nicht mehr online) vor.

Der VDOE-Expertenpool im Internet des Berufsverbandes bietet über 800 bundesweite Adressen zu Ernährungsberatern und -therapeuten. Verbraucher und Patienten können kostenlos nach Krankheitsbildern, regional, nach PLZ oder Zusatzqualifikationen einen oder mehrere Ernährungsberater recherchieren. Alle im VDOE-Expertenpool unter den Tätigkeitsbereichen Ernährungsberatung, Ernährungstherapie und Betriebliche Gesundheitsförderung gelisteten Fachkräfte erfüllen die vorgegebene Anbieterqualifikation der Krankenkassen und weisen ein gültiges Zertifikat (z.B. VDOE-Ernährungsberater) auf.

2. Angebot zum Modul Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens:

Wir bieten Information/redaktionelle Beiträge zur Erklärung der Ernährungsberatung und -therapie an. Diese beinhalten sowohl die Unterschiede in den Begrifflichkeiten, als auch die sogenannte Checkliste zur Überprüfung der Produktneutralität und Unabhängigkeit der Ernährungsberatung und -therapie. Damit können Patienten überprüfen, ob der ausgesuchte Berater der VDOE-Berufsordnung sowie den Rahmenvereinbarungen zur Qualitätssicherung entspricht. Die Liste steht zum Download derzeit auf vdoe.de zur Verfügung.

[Checkliste für Verbraucher: So erkennen Sie eine anerkannte und unabhängige Ernährungsberatung](#)

3. Angebot zur Beteiligung an Aktivitäten zur Bekanntmachung des Portals:

Gerne informieren wir über unsere Kanäle wie Newsletter, Website und Social Media-Kanäle und den VDOE-Blog über das Portal.

In Einzelfällen könnten wir uns vorstellen, dass wir Pressemitteilungen bewerten würden.

4. Weitere Empfehlungen:

Wir empfehlen die Einbeziehung einer gezielten Online-Marketing-Strategie, die auch die Suchmaschinenoptimierung (off- und onpage) beinhaltet.

Zudem empfehlen wir die Verknüpfung mit den Angeboten des BZfE.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Elvira Krebs
Geschäftsführerin



Astrid Donalies
Referentin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Checkliste: So erkennen Sie eine anerkannte und unabhängige Ernährungsberatung

Der Begriff „Ernährungsberater“ ist gesetzlich nicht geschützt. Mit dieser Checkliste geben wir Ihnen eine Hilfestellung, wie Sie eine von den Krankenkassen anerkannte und unabhängige Ernährungsberaterin oder einen Ernährungsberater finden. Diese haben sich verpflichtet, keine Produktwerbung zu betreiben und keine Produkte zu verkaufen.

Auswertung der Checkliste:

Können Sie alle Kriterien der Checkliste mit „Trifft zu“ beantworten, handelt es sich um eine anerkannte und unabhängige Ernährungsberatung. Werden ein oder mehrere Kriterien mit „Trifft nicht zu“ beantwortet, so hinterfragen Sie diesen Sachverhalt. Weitere Hilfestellung bietet Ihnen die Rahmenvereinbarung „Qualitätssicherung in der Ernährungsberatung und Ernährungsbildung in Deutschland“. Die Ansprechpartner des Koordinierungskreises finden Sie unter: www.wegweiser-ernaehrungsberatung.de

Beurteilungskriterien	Trifft zu	Trifft nicht zu
Die Ernährungsberaterin oder der Ernährungsberater verfügt über eine von den gesetzlichen Krankenkassen anerkannte Qualifikation. Fragen Sie nach einem der folgenden Zertifikate :		
<ul style="list-style-type: none"> • Zertifikat Ernährungsberater VDOE • Ernährungsberater/DGE, Ernährungsmedizinischer Berater/DGE • VDD-Fortbildungszertifikat • VFED-Zertifizierung • QUETHEB-Registrierung • Ernährungsberater UGB • Ernährungsmediziner (BDEM/DGEM) 		
Es werden keine Produkte beworben oder verkauft.		
Es werden Ihnen keine bestimmten Marken, Produkte oder Programme eines einzelnen Herstellers empfohlen.		
In der Beratung werden Ihnen, wenn erforderlich, mindestens zwei verschiedene Produktbeispiele genannt oder gezeigt.		
Sie werden über die Eigenschaften/Zusammensetzung von Produkten und Lebensmitteln unabhängig von Marken/Herstellern informiert.		
Die Internetseite und sonstige Veröffentlichungen oder Eigenwerbung der Ernährungsberaterin/des Ernährungsberaters sind frei von Produktwerbung.		
Die eingesetzten Materialien sind möglichst frei von Produktwerbung.		

Diese Checkliste wurde vom Koordinierungskreis „Qualitätssicherung in der Ernährungsberatung und Ernährungsbildung“ für Verbraucher entwickelt. Sollten Sie Fragen haben oder Beratung wünschen, wenden Sie sich gerne an uns.

A.1.6 – Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO)

Autoren:

- Dorin, Lena
- Weritz-Hanf, Petra

Stellungnahme zum "Konzept für ein nationales Gesundheitsportal" des IQWiG vom 13. Februar 2018

Allgemeines:

Das IQWiG ist vom BMG am 28. 3.2017 beauftragt worden, ein umfassendes Konzept für ein "nationales Gesundheitsportal" zu erstellen.

Grundsätzlich ist diese Initiative zu begrüßen.

Aktuelle Untersuchungen haben ergeben, dass 54% der deutschen Bevölkerung nur über eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz verfügen. Das nationale Gesundheitsportal soll dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz von Bürgerinnen und Bürgern zu verbessern, indem es wissenschaftlich belegte und unabhängige Informationen auf einer kooperativen Plattform zusammenführt.

Unter Gesundheitskompetenz versteht der am 19. Februar 2018 dem Gesundheitsminister übergebene Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz die Fähigkeit, angemessen mit gesundheitsrelevanten Informationen umgehen zu können. Dazu gehören folgende Schritte: Informationen finden, verstehen, beurteilen und anwenden zu können.

Die insgesamt 15 Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz sprechen auf verschiedenen Ebenen u.a. den Umgang mit und die Nutzung von Gesundheitsinformationen in den Medien an, fordern nutzerfreundliche Gestaltung und Erleichterung der Navigation im Gesundheitswesen, die Partizipation von Patienten zu erleichtern sowie das Selbstmanagement chronisch Erkrankter zu stärken.

Das geplante nationale Gesundheitsportal ist als eine erste konkrete Maßnahme zur Umsetzung dieser Empfehlungen zu verstehen.

Einschätzung des Konzepts:

Das Konzept sieht vor, qualitätsgeprüfte und transparent gestaltete Internetauftritte, die nach noch genau festzulegenden Kriterien akkreditiert werden sollen und bereits aktiv sind, über das Portal zusammen zu binden und so besser auffindbar zu machen.

Dazu soll in einem ersten Schritt eine Suchmaschine eingerichtet werden.

Die beteiligten Verbände sollen ihre Inhalte eigenverantwortlich gestalten, d.h. die Inhalte werden von den so genannten Content-Partnern bereitgestellt. Dabei müssen aber bestimmte Standards z.B. bzgl. Aufbau und Struktur von allen Partnern eingehalten werden. Das ist besonders wichtig, um z.B. zu tiefe, verwirrende Staffelungen zu vermeiden, die den Suchenden überfordern, der dann rasch aufgeben wird. Die Mindeststandards sollten deshalb auch in dieser ersten Stufe nicht zu niedrig angesetzt werden.

In weiteren Schritten sollen Lücken identifiziert und gefüllt werden, das Portal soll selbst inhaltliche Module zur Verfügung stellen. Grundsätzlich ist neben Texten auch an Videos und Apps gedacht. Der besondere Mehrwert des Portals soll darin bestehen, die Inhalte der einzelnen Module sinnvoll miteinander zu verknüpfen.

Folgende Module sind vorgesehen:

- 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
- Bewertung aktueller Pressemeldungen

Ergebnisse einer Fragebogenaktion, die sich an einen breiten Verteiler von Institutionen im Gesundheitswesen richtete, wertete das IQWiG als gute Grundlage für die erste inhaltliche Füllung der Module. Ausgeschlossen blieb lediglich das letzte Modul (Bewertung aktueller Pressemeldungen).

Nicht mitgeteilt wird, nach welchen Kriterien der Verteiler erstellt wurde und wie viele Institutionen angeschrieben wurden.

Im Ergebnis gab es 97 Rückmeldungen, 15 davon ohne Einwilligung einer Namensnennung. In der Ergebnisliste nicht enthalten sind u.a. Demenz-Selbsthilfeorganisationen wie z.B. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft oder Stiftungen wie das ZQP, das sich für Qualität in der Pflege engagiert. Dementsprechend fehlen in einzelnen Modulen wichtige Elemente, z.B. Das Alzheimer Telefon als Beratungshotline. Der Kreis von Verbänden und Institutionen gerade für den Bereich Pflege sollte aufgrund seiner wachsenden Bedeutung auf jeden Fall breit angelegt werden. Auch sollten die Inhalte der im Aufbau befindlichen Internetpräsenz: www.stiftung-gesundheitswissen.de/ einbezogen werden.

Ähnliches gilt auch für den Bereich der Versorgung am Lebensende. Von den einschlägigen Verbänden wie z.B. der DHPV sind offenbar keine Rückmeldungen zum Fragebogen eingegangen. Gerade bezüglich der Hospiz- und Palliativversorgung ist Informations- und Aufklärungsarbeit dringend geboten.

Von den Bundesländern haben sich offenbar lediglich Nordrhein-Westfalen, Bayern und Hamburg eingebracht. Aber auch weitere Bundesländer könnten wichtige Inhalte beisteuern. Alle Bundesländer sollten zu den verschiedenen Themenkategorien beteiligt werden.

Das gilt auch für die Aktivitäten weiterer Bundesministerien, die im Konzept nicht erwähnt werden. Einzubinden wäre das BMJV im Hinblick auf Patientenrechte und Verbraucherschutz, das BMFSFJ mit dem Info-Portal Wegweiser Demenz sollte nicht übergangen werden. Der Wegweiser Demenz enthält z.B. als Herzstück eine Datenbank mit bundesweit spezifischen Angeboten für Betroffene und Angehörige und präsentiert auch themenspezifische Videos, die bereits mit fremdsprachigen Untertiteln versehen sind.

Im Konzept findet sich die Festlegung, dass das Portal primär deutschsprachig entwickelt werden soll, bereits bestehende fremdsprachige Angebote aber berücksichtigt werden können. Damit könnte z.B. das Angebot der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu Demenz und Migration eingebunden werden. Beide Projekte werden bzw. sind auf Bundesebene gefördert worden (BMFSFJ). Angesichts der wachsenden Zahl von Migranten sollten fremdsprachige Angebote schwerpunktmäßig recherchiert und in die kooperative Plattform

aufgenommen werden.

Um ein nationales Gesundheitsportal aufbauen und dauerhaft betreiben zu können, sieht das Konzept verschiedene Strukturen vor. Zentral ist selbstverständlich die Trägerschaft, die hohe Ansprüche beinhaltet und verlässlich finanziert sein muss. Es wird schwer sein, einen Träger zu finden, der diese Aufgabe dauerhaft übernehmen kann und will.

Das beste Portal wird nur genutzt werden, wenn es ausreichend bekannt ist. Deshalb ist eine kontinuierliche und überzeugende Öffentlichkeitsarbeit von hoher Bedeutung. Betont wird die Notwendigkeit einer abgestimmten Strategie, die finanziell unterfüttert werden muss.

Für die Evaluation müsste ebenso wie für die Bewerbung ein eigener Auftrag an Wissenschaftler vergeben werden, die bereits in die Begleitforschung der Portalentwicklung eingebunden werden sollten.

Zusammenfassung:

Das vorgelegte Konzept berücksichtigt im Wesentlichen alle Bedürfnisse der Zielgruppen und erfüllt zentrale Kriterien. Es ist umfassend angelegt, vielfach fehlen noch konkrete Ausführungen. Das ist in diesem Entwicklungsstadium kaum zu kritisieren, trägt das Konzept doch den Charakter einer Machbarkeitsstudie.

Das Vorhaben ist insgesamt komplex, anspruchsvoll und mit vielen Risiken behaftet. Mit der Annahme vorbereitender Gutachten, ÖA und Evaluation löst es weitere eigenständige Maßnahmen aus, die erhebliche finanzielle Mittel binden. Ebenso werden die empfohlenen Gremien organisatorischen und finanziellen Aufwand erfordern, vor allem wenn in diesen wichtige Inputs erarbeitet werden sollen.

Zu begrüßen ist der Gedanke der Usability-Tests begleitend zur Entwicklung des Portals, die u.a. auch Menschen mit Behinderung einbeziehen sollen. Bedacht werden muss auch, dass das Nationale Gesundheitsportal frühzeitig und umfassend für Suchmaschinen optimiert wird um auch für Betroffene relevant zu werden, die nur über Suchmaschinen Informationen aus dem Internet recherchieren.

Bei der Evaluation bleibt unklar, wie die Wirkungen operationalisiert werden sollen und wie die Effekte von anderen Einflussfaktoren berücksichtigt werden sollen. Wiederholte repräsentative Befragungen sind sicher sinnvoll, aber aufwändig und finanziell zu unterfüttern.

Ein Erfolg hängt von vielen Faktoren ab. Ein Faktor ist sicherlich eine ausreichende Finanzierung auf Dauer. Ein weiterer die Findung eines geeigneten Trägers. U.a. ist es aber auch eine Herausforderung, alle wichtigen Partner mit ins Boot zu holen. Die Partner müssen bereit sein, zu investieren, ihre Auftritte entsprechend anzupassen und transparent Strukturen und Finanzierung offen zu legen. Sie müssen kooperieren und ihre Inhalte entsprechend den Anforderungen des Portalträgers aktuell halten. Sie sollen an Schulungseinheiten des Portalträgers teilnehmen. Mancher möchte vielleicht nicht in ein nationales Gesundheitsportal "eingeschmolzen" werden und lieber seinen eigenständigen Stil bewahren. Viele rechtliche und technische Fragen werden zu klären sein.

Da es bereits Gesundheitsportale gibt, die von Verlagsgruppen getragen werden (z.B. Netdoktor, Verlagsgruppe Georg von Holzbrinck, oder Apotheken Umschau, Wort und Bild

Verlag Bayersbronn), muss das Verhältnis zum nationalen Gesundheitsportal geklärt werden. Hohes Potenzial haben auch die Inhalte der Website www.weisse-liste.de, ein ehemaliges Projekt der Bertelsmann Stiftung.

Der Entwicklungsprozess des Portals wird sich über mehrere Jahre hinziehen. Es müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden und ausreichend Ressourcen bereitgestellt werden, damit das umfängliche, langfristig angelegte und teure Vorhaben tatsächlich in die Umsetzung geht.

Weritz-Hanf

A.1.7 – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)

Autoren:

- Danner, Martin

Stellungnahme

**der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit
Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.**

(BAG SELBSTHILFE)

zum Entwurf eines Konzeptes für ein nationales Gesundheitsportal

(Stand 13.02.2018)

Als Dachverband von 119 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihren Angehörigen, von 13 Landesarbeitsgemeinschaften und der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) begrüßt die BAG SELBSTHILFE grundsätzlich die im vorliegenden Konzeptentwurf getroffenen Festlegungen zu den Anforderungen an den Portal-Träger und die Content-Partner, zu den möglichen Modulen des Portals und zu den strukturellen Rahmenbedingungen des Portals.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt insbesondere die Herangehensweise eines zunächst recht offenen Prozesses, in dem die Standards der Portalinhalte nach und nach in einem qualitätsorientierten, aber konsensualen Verfahren erarbeitet werden sollen.

Diese Herangehensweise hat allerdings zur Folge, dass viele unserer Mitgliedsverbände noch nicht abschätzen können, welches „Gesicht“ das Portal letztlich haben wird und ob bzw. in welchem Umfang sie als Content-Partner in Betracht kommen.

Daher haben sich bereits einige unserer Mitgliedsverbände (z.B. Deutsche Rheumaliga Bundesverband, Deutsche Aidshilfe, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, ACHSE) als Content-Partner für verschiedene Module des Portals angemeldet. Wir weisen jedoch darauf hin, dass noch wesentlich mehr Organisationen Interesse an einer Mitwirkung haben, aber aktuell wegen der Unklarheiten zu den künftigen Portalstandards noch keine klaren Aussagen zu ihren Beiträgen leisten können. Insbesondere zum Modul „Navigator zu persönlichen/telefonischen Beratungsangeboten“ werden letztlich alle unsere Mitgliedsverbände im Portal darzustellen sein.

Dringend ergänzungsbedürftig ist das Konzept zum Portal hinsichtlich des Anforderungskriteriums der vollständigen Barrierefreiheit, da das Portal ohne Zweifel der sogenannten BITV2 unterfallen wird.

Im Einzelnen ist zum vorliegenden Konzeptentwurf folgendes auszuführen:

(1) Die BAG SELBSTHILFE teilt die Auffassung, dass der Träger des künftigen Portals gemeinnützig sein sollte und wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein sollte. Ebenfalls geteilt wird die Auffassung, dass der Träger inhaltlich und politisch unabhängig sein sollte. Dies schließt aber dann Bundesbehörden oder Einrichtungen, in deren Vorstand ausschließlich die Selbstverwaltungspartner vertreten sind, als Träger des Portals aus.

(2) Grundsätzlich teilt die BAG SELBSTHILFE auch die Auffassung, dass die Content-Partner des Portals ein Akkreditierungsverfahren durchlaufen sollten, das sicherstellt, dass Transparenz- und Qualitätssicherungsanforderungen erfüllt werden. Zu unklar ist jedoch noch, welche Anforderungen künftig gelten sollen, insbesondere was mit der Anforderung eines Methodenpapiers im Einzelnen gemeint sein soll.

Zutreffend ist jedenfalls, dass die Anforderungen modulspezifisch zu definieren sind und dass gerade zum Start des Portals die notwendigen Mindeststandards mit Augenmaß festgelegt werden sollten.

Mit besonderem Nachdruck unterstützt die BAG SELBSTHILFE auch die Auffassung, dass Struktur und Inhalte des Portals sich primär an den Nutzerbedürfnissen orientieren müssen.

Die Nutzerbedürfnisse müssen allerdings entsprechend der unterschiedlichen Bedarfe in der Bevölkerung abgedeckt werden. Dies gilt insbesondere für Menschen mit Behinderungen und Menschen mit Lernschwierigkeiten. Wir verweisen hierzu auf die anliegende Stellungnahme unseres Mitgliedsverbandes Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK) (Anlage 1).

Um die Nutzerbedürfnisse differenziert erfassen zu können, müssen die Bedarfe der entsprechenden Nutzergruppen durch Beteiligungsprozesse erfasst werden. Sowohl die Content-Partner als auch der Träger müssen daher von Anfang an strukturierte Beteiligungsprozesse organisieren, um die Nutzer(innen)-Perspektive umfassend bei der Ausgestaltung des Portals einbeziehen zu können. Dies hat auch einen methodischen Hintergrund: Die Informationsbedürfnisse der Patientinnen und Patienten beziehen sich auf Endpunkte, die für ihre gesundheitsbezogenen Entscheidungen relevant sind. Die Erstellung und Bereitstellung von Informationen muss auf wissenschaftlicher Grundlage erfolgen, sich aber immer auf diese Endpunkte beziehen.

Die BAG SELBSTHILFE steht gerne bereit, die hierfür notwendigen Beteiligungsprozesse zu organisieren bzw. zu koordinieren. Schon die Festlegung der generellen Anforderungen an die Content-Partner durch den Träger des Portals setzt voraus, dass die Anforderungskriterien auf der Basis eines Beteiligungsprozesses der Nutzerinnen und Nutzer festgelegt werden (S.14, 5.2.1).

Im Übrigen teilt die BAG SELBSTHILFE die Darstellungen auf den S. 14 ff zu möglichen Anforderungskriterien an die Content-Partner. Unzulänglich ist allerdings der Abschnitt 5.4.2 zur Barrierefreiheit. Diese ist nach der BITV 2.0 zwingend vollständig umzusetzen. Die entsprechenden Anforderungen müssen schon bei der Planung des Portals bzw. bei der Erstellung des Contents von Anfang an berücksichtigt werden. Liegen Barrieren erst einmal vor, dann ist es sehr aufwändig, diese nachträglich zu beseitigen. Wir verweisen hierzu wiederum auf die

anliegenden Stellungnahmen unserer Mitgliedsverbände BSK (Anlage 1) und Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV) (Anlage 2).

(3) Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sind die Überlegungen zu den Umsetzungsphasen des Portals (S. 19 ff, 5.5) nachvollziehbar.

Sollte allerdings zunächst einmal eine Vorphase durch Einrichtung einer reinen Suchmaschine stattfinden, dann sind bereits in dieser Phase die Maßgaben der Barrierefreiheit vollständig einzuhalten. Außerdem erscheint es als sinnvoll, für jedes der geplanten Module eine gesonderte Suchmaschine zu etablieren.

Ausdrücklich begrüßt wird der Hinweis auf Seite 21, dass vor Etablierung des Portals zunächst einmal ein Vergleich zwischen der Bedarfslage der Nutzerinnen und Nutzer und dem Angebot der Content-Partner stattfinden muss. Nur so kann sichergestellt werden, dass es nicht dadurch zu einer schlechten Qualität des Gesamtportals kommt, dass es für einzelne Fragestellungen ein Überangebot an disparaten Informationen und für andere wichtige Fragestellungen empfindliche Informationslücken gibt.

(4) Zu den Ausführungen im Konzept zu den einzelnen Modulen des Portals ist Folgendes auszuführen:

a) Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“

Zu diesem Modul haben sich bereits einige Selbsthilfeorganisationen als Anbieter gemeldet. Es sei nochmals betont, dass es noch wesentlich mehr Selbsthilfeorganisationen gibt, die als Anbieter evidenzbasierter Gesundheitsinformationen anzusehen sind. Diese Organisationen haben bislang nur deshalb davon abgesehen, sich als Anbieter listenzulassen, weil die Anforderungen an Content-Partner, die Ausgestaltung des Portals und die Anforderungen an evidenzbasierte Gesundheitsinformationen im Sinne des Portals unklar waren bzw. sind.

Besonders begrüßt wird der Hinweis auf Seite 30 zum Informationsportal für seltene Erkrankungen (ZIPSE) und zu Orphanet, an deren Entstehung die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) maßgeblich beteiligt war.

Nicht ganz teilen kann die BAG SELBSTHILFE die Einschätzung, dass die bestehenden Gesundheitsinformationen bereits eine ausreichende Grundlage für den Start des Portals böten und dass man erst im Verlauf der Portalerweiterung einen Soll-Katalog bezogen auf die Informationsbedürfnisse der Bürgerinnen und Bürger erstellt werden sollte. Eine umfassende Bedarfsanalyse muss vielmehr vor Planung des Moduls erfolgen, damit Informationslücken und desperate Informationslagen zeitnah, idealerweise vor dem Launch des Portals beseitigt werden können.

Zutreffend ist schließlich der Hinweis, dass der Anforderungskatalog der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ zunächst auf wissenschaftlicher Grundlage operationalisiert werden muss, dass anhand klarer Kriterien (Sog. SMART-Ansatz) entscheiden werden kann, ob eine Gesundheitsinformation geeignet ist. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE muss dabei ein besonderer Fokus auf das Kriterium der „zielgruppengerechten Information“ gelegt werden.

b) Modul „Evidenzbasierte Prävention“

Aussagen zu Kausalzusammenhängen im Feld der Prävention sind mit einer größeren Unsicherheit behaftet als Aussagen zu konkreten Behandlungssituationen. Dies muss bei den Anforderungskriterien an „Evidenzbasierte Prävention“ bedacht werden.

Ferner darf die Suche nach Evidenz nicht dazu verleiten, sich ausschließlich auf Aussagen zur Verhaltensprävention oder zur Früherkennung von Erkrankungen zu kaprizieren. Gerade im Bereich von Prävention und Gesundheitsförderung hat es sich gezeigt, dass settingbezogene Aussagen von herausragender Bedeutung sind. Gerade anhand solcher Aussagen können die Bürgerinnen und Bürger sehr gut lebensweltbezogen eigenes Entscheidungsverhalten reflektieren. Leider enthalten die Ausführungen auf S. 31 f, 6.2 bereits den angesprochenen, verhängnisvollen Bias in Richtung Verhaltensprävention und Früherkennung. Auch für dieses Modul gilt, dass zwar einige Selbsthilfeorganisationen bereits angegeben haben, Anbieter für evidenzbasierte Präventionsinformationen zu sein, dass dies

aber für viele weitere Selbsthilfeorganisationen gilt. Auch für dieses Modul gilt, dass bislang die Zielrichtung und Ausgestaltung des Portals und die Anforderungen an den Content noch zu unklar definiert waren.

- c) Modul „Navigator zu persönlichen/telefonischen Beratungsangeboten“
Wie bereits ausgeführt wurde, ist es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE essentiell, dass die Beratungsangebote der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen im Nationalen Gesundheitsportal auffindbar sein müssen. Wie auf S. 37 des Konzeptentwurfs zutreffend ausgeführt wird, besteht neben dem Bedarf an Gesundheitsinformationen bei den Bürgerinnen und Bürgern ein zusätzlicher Bedarf an Angeboten zur persönlichen Unterstützung.

Dieser Unterstützungsbedarf wird jedoch auf S. 41 des Konzepts nur völlig verkürzt dargestellt, wenn darauf verwiesen wird, dass für die Beratung „geschulte Experten, wie beispielsweise Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte, Ärztinnen und Ärzte, medizinische Fachkräfte, Sozialpädagoginnen und -pädagogen oder Sozialversicherungsfachangestellte“ zur Verfügung stehen.

Viele praktische Fragen im Umgang mit Erkrankungen (Schulausflug mit einem chronisch kranken Kind, Zugänglichkeit von Autobahntoiletten bei Gehbehinderung und Darmerkrankung, kostengünstige Bekleidung bei Kleinwüchsigkeit etc.) können eben nicht per se von Vertreterinnen und Vertretern bestimmter Professionen besser beantwortet werden als von Betroffenen.

In seiner Stellungnahme zum vorliegenden Entwurf stellt beispielsweise unser Mitgliedsverband Deutscher Psoriasis Bund (DPB) die Frage, wie das Portal die häufige Frage beantworten will, wie und wo man einen Frisör findet, der bereit ist, einen Kunden/eine Kundin mit Psoriasis an der Kopfhaut zu bedienen.

Ideal ist somit die Verzahnung von Betroffenenkompetenz und professioneller Expertise. Hierfür bieten die Beratungsangebote der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen die ideale Grundlage.

Somit sind die nun im Konzept bereits aufgeführten Selbsthilfeorganisationen nur ein Teil des Anbieterpotentials, das für dieses Modul des Portals wichtig ist.

Die BAG SELBSTHILFE teilt insgesamt die Auffassung, dass die Bewertungs- bzw. Beratungsangebote zunächst sorgsam entwickelt werden müssen und dass hinsichtlich der notwendigen Mindeststandards zunächst mit Augenmaß vorgegangen werden muss.

Was die Orientierung an den Standards der Unabhängigen Patientenberatung Deutschlands anbelangt, so ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE Zurückhaltung geboten. Eine Auswertung der aktuellen Evaluationsberichte der PROGNOSE AG sei hier empfohlen.

Im Konzept fehlt schließlich der Hinweis, dass es im Portal auch verlässliche Angaben zur Barrierefreiheit der Angebote geben muss. Wir verweisen hierzu auf die anliegende Stellungnahme unseres Mitgliedsverbandes BSK (Anlage 1).

d) Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE beziehen sich die Ausführungen zu diesem Modul viel zu stark auf die einzelnen Bausteine der Versorgung und zu wenig auf das arbeitsteilige Zusammenwirken in unserem hochausdifferenzierten Gesundheitswesen.

Das Nationale Gesundheitsportal muss künftig einen Überblick geben über die Versorgungsformen, die „Patient Pathways“, die den Patientinnen und Patienten offen stehen.

Entscheidungen, wie die Frage, ob eine DMP-Einschreibung sinnvoll ist, ob ein Selektivvertrag gegenüber der Regelversorgung vorzugswürdig ist oder ob man sich in eine Erprobungsstudie einschreiben sollte, müssen über das Portal künftig erleichtert, zumindest aber angesprochen werden.

Was die einzelnen Bausteine der Versorgung anbelangt, so teilt die BAG SELBSTHILFE grundsätzlich die Ausführungen auf den Seiten 43 ff. Auch

für dieses Modul gilt, dass neben den bereits benannten Selbsthilfeorganisationen auf S. 45 f noch zahlreiche weitere Selbsthilfeorganisationen als Navigatoren im Portal zu berücksichtigen sind. Nur beispielhaft sei hier die Zertifizierung der Mukoviszidose-Spezialambulanzen durch den Mukoviszidose e.V. genannt.

Ausdrücklich begrüßen wir, dass im vorliegenden Konzeptentwurf die „Weisse Liste“ und die „ZIPSE“ ausdrücklich angesprochen werden.

e) Modul „Navigator zu laufenden klinischen Studien“

Die Ausführungen zu diesem Modul werden uneingeschränkt begrüßt.

f) Modul „Navigator/Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

In den Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE sind ca. 1,2 Mio. Bürgerinnen und Bürger aktiv. Es gehört zu den Kernaufgaben der Verbände, die in der Selbsthilfe Aktiven über die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens zu informieren und zu schulen.

Die entsprechenden Materialien können gerne auch dem künftigen Nationalen Gesundheitsportal zur Verfügung gestellt werden. Exemplarisch sei auf die Materialien des mit dem BKK Dachverband gemeinsam entwickelten Qualifizierungsprogramm „Lernort Selbsthilfe“ verwiesen. Die Aufstellung auf S. 55 des Konzepts ist daher entsprechend zu ergänzen.

(5) Die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsverbände sind gerne bereit, auf den auf S. 66 des Konzepts genannten Informationswegen die Bekanntheit des künftigen Portals zu erhöhen.

(6) Wie im Konzept zutreffend ausgeführt wird, muss der Nutzer(innen)perspektive eine zentrale Bedeutung bei dem künftigen Gesundheitsportal zukommen.

Dies muss sich auch im Evaluationskonzept, insbesondere in den Evaluationskriterien niederschlagen.

Daher sieht die BAG SELBSTHILFE hierzu ein zentrales Aufgabenfeld für die Begleitung des Portals durch die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und

behinderter Menschen. Dies muss sich auch darin niederschlagen, dass die BAG SELBSTHILFE im zuständigen Fachgremium des künftigen Trägers beteiligt wird.

(7) Zu den technischen Funktionalitäten des Portals weisen wir insbesondere auf die Notwendigkeiten einer umfassenden Berücksichtigung von Datenschutz- und Datensicherheitsaspekten hin, gerade wenn interaktive Funktionalitäten geplant werden. Wir verweisen hierzu auch auf die anliegende Stellungnahme unseres Mitgliedsverbandes BSK (Anlage 1)

Die im Konzept angesprochene mögliche Verknüpfung des Portals mit der künftigen Patientenakte wird vor diesem Hintergrund als äußerst kritisch angesehen.

(8) Die notwendige Mitwirkung von gemeinnützigen Organisationen, insbesondere von Selbsthilfeorganisationen an der Planung, Erstellung und Begleitung des Portals wird für diese mit einem nicht unerheblichen Aufwand verbunden sein. Daher sollten Erstattungs- und Aufwandsentschädigungsregelungen nach dem Vorbild des § 140 f Abs. 5-7 SGB V auf jeden Fall vorgesehen werden. Der Träger des Portals muss daher die Aufgabe erhalten, die entsprechenden Unterstützungsangebote vorzuhalten.

A.1.8 – Bundesärztekammer (BAEK)

Autoren:

- Kunstmann, Wilfried



Stellungnahme der Bundesärztekammer

zum Entwurf „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ des Instituts für
Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

(Auftrag: P17-02, Version 2.0, Stand: 13.02.2018)

Berlin, 19.03.2018

Korrespondenzadresse:

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Grundlegende Bewertung des Konzeptes für ein Gesundheitsportal

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) war 2017 vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) beauftragt worden, ein Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal zu erstellen. Diese Initiative war aus der am 19. Juni 2017 gegründeten Allianz für Gesundheitskompetenz hervorgegangen.

Nach dem vorliegenden Konzept sollen nach definierten Kriterien akkreditierte Organisationen des Gesundheitswesens (sog. „Content-Partner“) zu sieben thematischen Modulen evidenzbasierte, nicht kommerzielle und werbefreie Gesundheitsinformationen einstellen, die zuvor ein auf Qualitätsstandards basiertes Prüfverfahren durchlaufen haben.

Die Bundesärztekammer hat insbesondere Kritikpunkte an den im Konzeptentwurf entwickelten organisatorischen Rahmenbedingungen sowie an dem Verfahren der Einstellung von Gesundheitsinformationen in das Portal.

Nach Auffassung der Bundesärztekammer muss mit dem Gesundheitsportal gewährleistet sein, dass dieses nutzerfreundlich und zielgruppenorientiert ausgerichtet ist. Es muss sichergestellt sein, dass die in das Portal einzustellenden Inhalte transparent und frei von kommerziellen Interessen sind und den bestehenden Pluralismus unseres Gesundheitswesens widerspiegeln. Die Sichtbarkeit der Internetauftritte der teilnehmenden Organisationen soll durch das Portal gestärkt und nicht eingeschränkt werden. Zudem muss der Betrieb des Portals mit einem für alle Beteiligten angemessenen Ressourcenaufwand möglich sein. Die Entscheidungen über die aufzubauenden Module und der in das Portal einzustellenden Inhalte müssen in einem demokratischen Prozess in einer entsprechenden Gremienstruktur der beteiligten Organisationen erfolgen. Ein Ausbau des Portals bis zur Stufe 2 scheint vorerst vollauf ausreichend, um Erfahrungen mit der Praktikabilität und Zielgruppenerreichung zu gewinnen.

Bewertung von Einzelaspekten des geplanten Gesundheitsportals

Im Folgenden werden die Teilbereiche des geplanten Gesundheitsportals kurz dargestellt und anschließend einer Bewertung durch die Bundesärztekammer unterzogen.

1. Strukturelle Rahmenbedingungen des Portals, Organisationsform und Gremien

Laut Konzeptentwurf kommen als mögliche Rechtsformen für das Gesundheitsportal ein nichtwirtschaftlicher Verein, eine (Bundes-)Stiftung oder eine gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung („gGmbH“) in Frage (Kap. 10.3 – S. 76/77). Denkbar seien sowohl eine Anbindung an eine bestehende Organisation wie auch eine Neugründung (Kap. 1.6 – S. 3).

Es müsse die Unabhängigkeit des Portals gewährleistet sein. Der Portal-Träger solle daher keine kommerziellen Eigeninteressen vertreten, gemeinnützigen (Kap. 1.3 – S. 2) und wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein (Kap. 5.1 – S. 13).

Im Konzeptentwurf wird es als erforderlich erachtet, das Gesundheitsportal mit einem geschäftsführenden Exekutivorgan, einem Willensbildungsorgan der Gesellschafter, einem Akkreditierungsgremium, einem Wissenschaftlichen Beirat, einer Redaktion und einer externen Ombudsstelle auszustatten (Kap. 10.4 – S. 76-79).

Als teilnehmende Organisationen – sog. „Content-Partner“, die für das Portal Gesundheitsinformationen bereitstellen – sollen nach dem Konzeptentwurf nur solche Organisationen anerkannt werden, die zuvor ein Akkreditierungsverfahren durchlaufen haben.

Stellungnahme der Bundesärztekammer

Für die Einrichtung des Portals muss eine möglichst große Neutralität des Portal-Trägers gewährleistet sein. Die Entscheidungsgremien des Portals müssen einer demokratischen Kontrolle der teilnehmenden Organisationen unterliegen.

Die in dem Konzeptentwurf vorgeschlagenen Gremien wären mit einem nicht abschätzbaren Ressourcen- und Personalbedarf der teilnehmenden Organisationen verbunden. Zwar wird im Konzept der Ressourcenbedarf des Portals aufgelistet, es fehlt aber eine spiegelbildliche Aufstellung, welcher zeitliche, personelle und materielle Aufwand für die teilnehmenden Organisationen mit der Ausgestaltung der angedachten Gremien und der Aufbereitung der Inhalte voraussichtlich verbunden wäre. Hierfür bedürfte es weitergehender Informationen, wie die vorgeschlagenen Gremien besetzt werden und in welcher Frequenz sie zusammentreten sollen. Auch bleibt unklar, wie und durch wen über die Besetzung der Gremien entschieden werden soll.

Darüber hinaus ist darauf hinzuweisen, dass durch die dem Portal-Träger eingeräumte Option, in einem ersten Schritt nach einem eigenen Verfahren Content-Partner auszuwählen, Präjudizien für die weitere Entwicklung des Akkreditierungsverfahrens und der anzulegenden Qualitätskriterien geschaffen würden.

Falls daran gedacht sein sollte, den 97 zum Portal befragten Gesundheitsorganisationen in einer ersten Entwicklungsstufe bereits die Möglichkeit einzuräumen, automatisch als Content-Partner mitzuwirken, kann dies von der Bundesärztekammer nicht mitgetragen werden.

Eine zweistufige Entwicklung von Qualitätsstandards und ein Neu-Akkreditierungsverfahren für die in der ersten Stufe aufgenommenen Organisationen (siehe Kap. 5.5.3 – S. 21) werden als nicht realistisch und auch nicht als wünschenswert erachtet.

Die Bundesärztekammer schlägt vor, dem Steuerungskreis der bereits gegründeten „Allianz für Gesundheitskompetenz“ die Aufgabe zu übertragen, die erforderlichen Eingangsstandards für die Akkreditierung von Content-Partnern sowie Qualitätsstandards für die einzustellenden Inhalte festzulegen.

2. Module des Portals und einzustellende Inhalte

Das Portal soll laut Konzeptentwurf sieben inhaltliche Module umfassen (Kap. 3.2 – S. 10, Kap. 6 – S. 23ff).

Die unterschiedlichen Module sollen gemeinsam von der Portal-Redaktion und geeigneten Content-Partnern betreut werden (Kap. 3.2 – S. 10/11). Dabei sollen sich die für das Portal relevanten Anbieter von Gesundheitsinformationen auf gemeinsame Standards für die einzustellenden Inhalte verständigen. Bei widersprüchlichen Inhalten verschiedener Content-Partner soll die Letztentscheidung über die Einstellung dem Portal-Träger vorbehalten bleiben (Kap. 5.2.4. – S. 15, auch S. 21).

Als externe Kontrolle ist vorgesehen, dass Nutzer des Portals über eine Ombudsstelle kritische Anfragen oder Beschwerden zu Inhalten des Portals stellen können, woraufhin eine formale Prüfung initiiert werden soll.

Stellungnahme der Bundesärztekammer

Seitens der Bundesärztekammer werden insbesondere die Module d) und g) kritisch gesehen:

Hinsichtlich des mit Modul d) geplanten Navigators zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung bedürfte es zunächst weiterer

Erläuterungen, wie hierzu eine neutrale und an den Bedürfnissen der Nutzer orientierte Navigation sichergestellt werden soll. Durch den vorgesehenen Einbezug von Nutzerbewertungen in die Angebotssuche sind zudem Verzerrungen zu erwarten, die einer sach- und bedürfnisorientierten Navigation eher im Wege stehen als für diese nützlich zu sein.

Modul g) sieht eine Bewertung aktueller Pressemeldungen vor und birgt damit die große Gefahr, die begründete Pluralität im wissenschaftlichen Diskurs wie in medizinethischen und gesundheitspolitischen Diskussionen zu beschneiden; dies lehnt die Bundesärztekammer strikt ab.

Zudem sollte sich das angesprochene Problem verzerrter Medienberichterstattungen zu Gesundheitsthemen, die über das Modul korrigiert werden sollen, dadurch relativieren, dass Journalisten zukünftig durch das Portal Zugang zu sachlichen und interessensunabhängigen Gesundheitsinformationen erhalten und somit selbst die Seriosität und den Wahrheitsgehalt von Informationen überprüfen können.

Darüber hinaus sollte durch die aufgeführten Module nicht eine parallele Angebotswelt geschaffen werden, durch die bereits gut funktionierende, online-gestützte Angebote der Kooperationspartner entwertet werden. Vielmehr sollte sichergestellt werden, dass bestehende Angebote akkreditierter Content-Partner sinnvoll integriert werden bzw. der Zugang interessierter Nutzer zu ihnen erleichtert wird.

Des Weiteren ist darauf hinzuweisen, dass die in Modul b) vorgesehenen „evidenzbasierten Präventionsangebote“ einen hohen Anspruch darstellen, der von den hierzu im Konzept aufgeführten Portalen kaum erfüllbar ist.

Generell ist zu berücksichtigen, dass es hinsichtlich der Bewertung von Gesundheitsinformationen immer wieder zu divergierenden Auffassungen kommen wird. Solche Divergenzen können und sollten nicht durch eine Letztentscheidungsbefugnis des Portal-Trägers bereinigt werden. Vielmehr muss das Portal gleichermaßen die verschiedenen Ansichten im wissenschaftlichen Diskurs wie auch die Pluralität gesellschaftlicher Meinungen zu gesundheitlichen Themen ermöglichen. Qualität und Pluralität dürfen sich nicht ausschließen.

Deshalb sollte dem Portal-Träger auch nicht eine weitgehend eigenständige redaktionelle und technische Betreuung des Portals obliegen (Kap. 5 – S. 13). Vielmehr bedarf es hierzu demokratischer Abstimmungsprozesse und gut funktionierender Kontrollinstrumente, um keine oberste Zensurbehörde in Gesundheitsfragen entstehen zu lassen. Dies betrifft gleichermaßen auch notwendige Aktualisierungen eingestellter Informationen.

Nach Auffassung der Bundesärztekammer wäre die Einrichtung eines Portals, das v. a. Zugänge zu den relevanten Inhalten der Internetauftritte der akkreditierten Kooperationspartner sicherstellt, unterstützt durch eine nutzerfreundliche Suchfunktion, völlig angemessen und ausreichend. Hinsichtlich des Moduls d) sollte auf bestehende Angebote akkreditierter Partner hingewiesen werden, während Modul g) gänzlich entfallen sollte.

3. Zielgruppen des Portals

Im Konzeptentwurf wird auf die Bedeutung einer Ausrichtung des Portals auf spezifische Zielgruppen hingewiesen. Im Fokus stehen dabei v. a. Bevölkerungsgruppen mit einer geringen Gesundheitskompetenz.

Der Konzeptentwurf empfiehlt deshalb eine „wiederholte Einbeziehung von Nutzerinnen und Nutzern auf Nutzungsfreundlichkeit, Gebrauchstauglichkeit und Zugänglichkeit“.

Zudem sollen „modulbezogen beispielhafte Zielgruppen und Anwendungsfälle definiert werden.“ (Kap. 5.4 – S. 18/19)

Stellungnahme der Bundesärztekammer

Aufgrund vorliegender Studienergebnisse zur Gesundheitskompetenz ist es grundsätzlich richtig, das Portal insbesondere an den Bedürfnissen der aufgeführten Zielgruppen auszurichten. Andernfalls besteht die Gefahr, dass sich die Schere zwischen gut und schlecht Informierten eher weiter öffnet als schließt.

In der Umsetzung führt die angestrebte Zielgruppenorientierung jedoch dazu, dass die Portalinhalte auch für die jeweiligen Zielgruppen unterschiedlich aufbereitet werden müssten. Menschen mit einem niedrigen Bildungsstand, Menschen mit einem Migrationshintergrund, alte oder chronisch kranke Menschen dürften sehr unterschiedliche Bedürfnisse und Erwartungen an das Portal und die dort abrufbaren Inhalte haben.

Insofern stellt sich die Frage, durch wen eine entsprechende Aufbereitung der Portalinhalte erfolgen soll. Wenn die Content-Partner gemeinsam mit der Portal-Redaktion – wie im Konzept vorgesehen – auch für einzelne Module zuständig sein sollen, würde dies den jeweiligen Content-Partnern einen enormen zusätzlichen Ressourcen-Einsatz abverlangen.

Um eine Nutzung des Portals durch die anvisierten Zielgruppen sicherzustellen, muss zudem die Frage beantwortet werden, wie Nutzer, die zur Beantwortung einer spezifischen Fragestellung nicht über das Portal in das Internet gehen, mit ihren Fragen dennoch auf das Portal geführt werden können. In diesem Zusammenhang ist auch zu klären, wie für das Portal ein hohes Ranking in den gebräuchlichen Suchmaschinen erreicht werden kann.

Einen Zugang zum Portal auch über eine Schnittstelle zu elektronischen Patientenakten zu schaffen (siehe Kap. 7.2.8 – S. 65), wirft weitere technische wie auch datenschutzrechtliche Fragen auf. Die von der Bundesregierung verfolgte Zielsetzung der Etablierung von elektronischen Patientenakten gemäß § 291 a SGB V sieht vor, dass die Inhalte der elektronischen Patientenakte verschlüsselt sind; eine kontextspezifische, bspw. auf eine Diagnose bezogene Bereitstellung von Gesundheitsinformationen ist jedoch nur durch eine unverschlüsselte Ablage von Daten des Patienten in seiner Patientenakte möglich. Eine solche unverschlüsselte Ablage wird abgelehnt.

4. Anforderungen an den Auf- und Ausbau des Portals

Das Konzept sieht einen Aufbau des Portals in mehreren Phasen vor (Kap. 5.5 – S. 19-22):

- In einer vorbereitenden Phase 0 sollen die erforderlichen organisatorischen Grundlagen geschaffen werden (Klärung der Finanzierung, Gründungsgremium, Vorbereitung von Akkreditierungskriterien etc.).
- In Phase 1 sollen die Strukturen des Portals gelegt werden (vertragliche Regelungen, Akkreditierungsverfahren etc.).
- In Phase 2 soll eine Suchmaschine entwickelt werden, die die Inhalte der akkreditierten Partner auffindet. Zudem sollen hier bereits Vorbereitungen für Phase 3 getroffen werden, wie z. B. die Konkretisierung modulbezogener Akkreditierungsanforderungen, Aufstellung eines Prüfkatalogs sowie Festlegung der inhaltlichen Struktur der einzelnen Module und der Kriterien für die einzustellenden Inhalte.
- In Phase 3 soll die Suchmaschine durch erste inhaltliche Module ergänzt werden. Alle bisher beteiligten Content-Partner sollen einem Neuakkreditierungsprozess unterzogen werden.
- Phase 4 umfasst den eigentlichen Portal-Betrieb, dessen technische Weiterentwicklung und eine begleitende Evaluation.

Zu Beginn soll es dem Portal-Träger überlassen bleiben, eigenständig ein Verfahren zu entwickeln, mit dem eine erste Auswahl von Content-Partnern erfolgen kann. Die Qualitätsanforderungen sollen schrittweise hochgesetzt und den Content-Partnern hierfür ein

vom Träger finanziertes Qualifizierungsprogramm angeboten werden, um eine Neuakkreditierung erfolgreich durchlaufen zu können (Kap. 5 – S. 15).

Stellungnahme der Bundesärztekammer

Ein Aufbau des Portals bis zur vorgeschlagenen Phase 2 wird seitens der Bundesärztekammer als völlig ausreichend erachtet, um Erfahrungen mit der Praktikabilität und Zielgruppenerreichung zu gewinnen. Ein weiterer inhaltlicher und modulbezogener Ausbau sollte erst dann erwogen werden, wenn fundierte Erfahrungen zur Nutzung der Suchmaschine vorliegen und weitere inhaltliche Diskussionen in der Steuerungsgruppe der Allianz geführt worden sind.

Es ist zu erwarten, dass mit einer zunehmenden Zahl akkreditierter Content-Partner sich die gemeinsamen Qualitätsanforderungen eher nivellieren, anstatt – wie im Konzept vorgesehen (S. 15) – weiter steigern werden.

Das angedachte Qualifizierungsprogramm, das die Partner-Organisationen durchlaufen sollen, sollte ausschließlich unter dem Aspekt einer vergleichbaren Qualität der Beiträge verstanden werden, etwa mit Blick auf Faktoren wie Verständlichkeit, Detailtiefe, Quellenhinterlegung et cetera. Nicht intendiert sein sollte hingegen ein Normierungsinstrument, das der doch eher wünschenswerten Darstellung der Pluralität der teilnehmenden Organisationen entgegenstehen würde.

A.1.9 – Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V. (B.A.H)

Autoren:

- Michels, Carsten

Stellungnahme zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrte Damen und Herren,

für die Möglichkeit des inhaltlichen Austauschs zur geplanten Neukonzeption eines (digitalen) Gesundheitsportals möchte sich der Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e.V. (BAH) recht herzlich bedanken. In diesem Sinne hatten wir am 21.7.2017 den von Seiten des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesens (IQWiG) konzipierten Fragebogen eingereicht. Darauf aufbauend senden wir Ihnen heute unsere Einschätzung zum Konzeptentwurf (Version 2.0) vom 13.2.2018, Projektnummer P17-02.

Der BAH begrüßt grundsätzlich die verstärkten Anstrengungen zur Steigerung der (digitalen) Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung. Damit einhergehen sollte eine verstärkte Orientierung des Suchenden hin zu Informationsquellen, die qualitativ hochwertig und didaktisch verständlich aufbereitet sind und keinen kommerziellen Interessen dienen, also werbefrei sind.

Allein die Trefferliste bei der Online-Recherche sollte dabei nicht das Maß der Dinge sein, sondern ein Wegweiser hin zu Angeboten, die das Bedürfnis nach einer Ersteinschätzung einer Frage sachkundig befriedigt. Diese notwendige Bedingung stellt besondere Anforderungen an die zu integrierende Suchmaschine sowie die bei spontanen Online-Recherchen im Hintergrund automatisiert ablaufenden Priorisierungsprozesse.

Darüber hinaus ist zu beachten, dass auch ein neu konzipiertes und inhaltlich aufgewertetes Gesundheitsportal in all seiner Wissenschaftlichkeit die umfassende Diskussion und Erörterung mit Vertretern von Heilberufen sowie der bestimmte Produkte betreffenden Hersteller-Firmen nicht ersetzen kann.

Zum Modul: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation

Im vorliegenden Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal finden sich im Modul „Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“ Aussagen zur bereits bestehenden Medikamenten-Datenbank der Stiftung Warentest (S. 31). Darin heißt es u.a., dass die Pflege dieser Datenbank über eine Erhöhung der regelmäßigen Mittel der Stiftung Warentest finanziert und die darin enthaltenen Informationen kostenlos zur Verfügung gestellt werden sollten.

In diesem Kontext möchte der BAH darauf hinweisen:

In der Datenbank der Stiftung Warentest ist nicht ersichtlich, ob diese den für das Konzept relevanten Qualitätskriterien (HON, afgis, GPG 2.0) folgt. Für die erste Phase des Portals sind kostenlose Datenbanken geeigneter, die keine Bewertungen enthalten. Solche Angebote existieren öffentlich zugänglich z.B. beim Verband der privaten Krankenversicherungen (www.derprivatpatient.de) oder bei der Bundesvereinigung deutscher Apothekerverbände (www.aponet.de).

Das Portal gesundheitsinformation.de, welches Informationen zu nutzenbewerteten Arzneimitteln bietet, erscheint ebenso nicht als Informationsquelle geeignet. Seine Informationen beruhen auf Bewertungen von Herstellerdossiers durch das IQWiG. In vielen Fällen wird die Bewertung des IQWiG durch den G-BA abgeändert. Ausschließlich die Beschlüsse des G-BA sind sozialrechtlich bindend.

Im Kontext der durch Stiftung Warentest häufig vorgenommenen schematischen Bewertungen rezeptfreier Arzneimittel möchte der BAH darauf hinweisen, dass:

Evidenzbasierte Medizin nach ihrem Begründer David Sackett bedeutet, dass für die Versorgung individueller Patienten neben der externen Evidenz in Form von Studien gleichermaßen die interne Evidenz in Form der Erfahrungen der Heilberufe und der Wunsch und die Erfahrungen der Patienten berücksichtigt werden sollte. Bei rezeptpflichtigen Arzneimitteln wird die evidenzbasierte Bewertung sozialrechtlich und systembedingt für Patientenkollektive und nicht individuell vorgenommen, und es kommt aufgrund des solidarisch finanzierten Systems der gesetzlichen Krankenversicherung zu einer Verknüpfung zwischen Wirtschaftlichkeitsgebot und Therapieentscheidung.

Rezeptfreie Arzneimittel dagegen, die in aller Regel vom Patienten selbst finanziert werden, sind bei der Bewertung ihrer Evidenz in dem sie umgebenden Kontext zu betrachten. Rezeptfrei bedeutet, dass diese Arzneimittel wegen ihres guten Sicherheitsprofils aus der Verschreibungspflicht entlassen wurden. Sie werden überwiegend zur Behandlung vorübergehender Symptome, ergänzend oder präventiv eingesetzt und entziehen sich alleine schon deshalb oft einem klassischen Studiensetting zur Ermittlung ihrer externen Evidenz.

Zu vielen rezeptfreien Arzneimitteln gibt es dagegen eine Fülle an interner Evidenz in Form eines oft jahrzehntelangen Erfahrungsschatzes von Ärzten und Apothekern. Darüber hinaus sollte in der vom Patienten finanzierten Selbstmedikation die Mitbestimmung des Patienten und sein Wunsch nach einer subjektiven Linderung seiner Beschwerden eine besondere Berücksichtigung finden. Eine auf ausschließlich externer Evidenz beruhende Bewertung rezeptfreier Arzneimittel in Form von Ampeln oder ähnlichem führt – statt objektiv zu informieren – unter Umständen zu einer nicht sachgerechten Verunsicherung von Patienten, wenn diese jahrelang gute Erfahrungen mit einem Arzneimittel gemacht haben.

Der BAH plädiert dafür, bei einer evidenzbasierten Bewertung von rezeptfreien Arzneimitteln diese in ihrer gesamten Angebotsvielfalt darzustellen. Hilfreich kann hier eine regulatorische Differenzierung sein, in dem den Patienten aufgezeigt wird, welche unterschiedlichen Nachweise und Anforderungen beispielsweise apothekenpflichtige Arzneimittel, freiverkäufliche Arzneimittel, stoffliche Medizinprodukte und Gesundheitsprodukte als Nicht-Arzneimittel erfüllen müssen.

Qualitätsgesicherte Informationen zu Arzneimitteln stellen die behördlich genehmigten Informationsdokumente der Zulassung dar (Patienteninformation, Fachinformation, behördlich genehmigtes Schulungsmaterial). Daher ist eine enge Kooperation mit den Trägern dieser Informationen (BfArM, PEI) sinnvoll. Sofern die Information nicht in geeigneter Form bei den Behörden vorliegen, sollten Ressourcen vorgesehen werden, um die Informationen im Rahmen des Portals und unabhängig davon patientengerecht bereitzustellen.

Darüber hinaus können Informationen zur Wirkungsweise einzelner Bestandteile und ihren Nutzen und Risiken in einem rezeptfreien Arzneimittel dazu beitragen, Therapieverständnis und Therapieakzeptanz der Patienten zu fördern, so dass sie sich selbstbestimmt für oder gegen eine Anwendung entscheiden können. Schließlich sollten die Informationen den Nutzer in die Lage versetzen, im Zweifel in einen Dialog mit dem Arzt und Apotheker zu treten im Hinblick auf die individuelle Situation.

Zum Modul: Navigator zu laufenden klinischen Studien

Im vorliegenden Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal finden sich im Modul „Navigator zu klinischen Studien“ Aussagen zur patientengerechten Aufarbeitung von Studienregistern (S.49). Demnach sollte das neue Portal „allen Patientinnen und Patienten Zugang zu geeigneten klinischen Studien geben.“ Studienregister mit allen relevanten Informationen müssten öffentlich zugänglich, zielgruppengerecht und von wirtschaftlichen Interessen unabhängig gestaltet sein.

Weiter heißt es: „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.“ Auf diese Art und Weise soll für Patientinnen und Patienten gewährleistet werden, herauszufinden, ob für sie geeignete Studien existieren und wo diese durchgeführt werden.

In diesem Kontext möchte der BAH darauf hinweisen:

Problematisch ist, dass bei den existierenden Registern (Deutsches Register für Klinische Studien, European Clinical Trials Register) Informationen zu den Studien in standardisierten Feldern abgelegt werden. Diese richten sich an klinische Experten. Für Patienten, bei denen aufgrund ihrer schweren Erkrankungen von hohem Leidensdruck auszugehen ist, sind diese Informationen nicht brauchbar. Die Informationen in den Datenbanken sind in Fachsprache gehalten. Für das Verständnis der oft komplexen medizinischen Zusammenhänge ist eine verständliche Sprache erforderlich.

Benötigt werden patientengerechte Informationen zum Ziel der Studie, damit potentielle Studienteilnehmer erkennen können, ob sie überhaupt zur Zielgruppe der Studie gehören und welche möglichen Nutzen und Risiken für sie mit der Studienteilnahme verbunden sind. Dies erfordert eine patientenindividuelle Information. Datenbanken bieten zwar den Vorteil der Strukturierungsmöglichkeit, allerdings sind Abfragen in Datenbanken umso komplexer, je individueller (und damit spezieller) die gewünschte Information ist. Dazu werden umfangreiche Suchfunktionen gebraucht, die auf der anderen Seite verständlich und einfach in der Bedienung sind, damit sie genutzt werden. Die Umsetzung dieser ambitionierten Anforderungen im Rahmen des Konzeptes stellt eine enorme Herausforderung dar.

Schlussfolgerung:

Erfahrungsgemäß ist der Bedarf von Patientinnen und Patienten an Informationen zu Arzneimitteln sehr hoch. Vertreter der Heilberufe als auch der Hersteller stehen auch über den gesetzlichen Auftrag hinaus zum strukturierten Austausch bereit. Aus Perspektive des BAH sollte bei einer Erweiterung oder gar Neukonzeption eines Nationalen Gesundheitsportals Berücksichtigung finden, dass auch gerade die Hersteller von Arzneimitteln bei der möglicherweise wertenden Darstellung und Aufarbeitung von Informationen zu ihren Produkten miteingebunden werden.

Die Einbindung der Hersteller ist sinnvoll, da diese eine große Informationsfülle zu ihren Produkten besitzen, auch wenn dies aufgrund der Ausgestaltung des Konzepts unwahrscheinlich ist. Ein weiterer Austausch und Einbindung im Projektverlauf ist zu begrüßen.

A.1.10 – Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten e. V. (IFK)

Autoren:

- Pfadenhauer, Björn



Bundesverband selbstständiger
Physiotherapeuten – IFK e. V.

Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten – IFK e. V.
Gesundheitscampus-Süd 33 | 44801 Bochum

vorab per E-Mail

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Im Mediapark 8
50670 Köln

Geschäftsführung
Ansprechpartner: Dr. Björn Pfadenhauer
Telefon: 0234 97745-0
Telefax: 0234 97745-45
E-Mail: ifk@ifk.de
Internet: www.ifk.de

Datum: 09.03.2018

Stellungnahme zum Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrte Damen und Herren,

gern kommt der Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten – IFK e. V. Ihrer Aufforderung nach, Stellung zum Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal zu nehmen.

Vorab: Der Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten – IFK e. V. begrüßt die Initiative des BMG, eine breite, mit fundiertem Wissen ausgestattete, digitale, frei zugängliche Informationsplattform zu schaffen.

Hinsichtlich der inhaltlichen Module regen wir an, entweder ein eigenes Modul oder aber einen entsprechenden Themenbereich in einem der Module zu ergänzen, der detailliert Auskunft über die Fachberufe im Gesundheitswesen gibt. Hier sollte Auskunft über die schulischen und individuellen Voraussetzungen zu den einzelnen Berufen gegeben werden sowie allgemeine Informationen zum Berufsbild, den Tätigkeitsfeldern, den Entwicklungsmöglichkeiten und dem Qualifikationsgrad. Auskunft darüber, können die berufsständischen Vertretungen, also die Berufsangehörigen selbst, geben.

Eine vergleichbare Datenbankstruktur, besitzt die Bundesärztekammer. Die Datenbank ist unter folgendem Link einsehbar:

http://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/gesundheitsfachberufe/konferenz-der-fachberufe/fachberufe-im-gesundheitswesen/?tx_jobs_job%5Baction%5D=show&tx_jobs_job%5Bcontroller%5D=Job&cHash=6b0d1ff9c1e23f5e2fd4bd908d2c87f1

Hinsichtlich der Organ und Gremienstruktur regen wir an, dass sichergestellt sein muss, dass die Gremienstruktur wie beschrieben auch umgesetzt wird.

Im wissenschaftlichen Beirat sollten alle Berufe repräsentativ vertreten werden durch die jeweils maßgeblichen Berufsverbände, also sollten auch hier die Berufsangehörigen selbst vertreten sein, beispielsweise der Bereich der Physiotherapie durch den IFK e. V.

Hinsichtlich des Akkreditierungsgremiums regen wir daher eine Verpflichtung dazu an, bei der Auswahl der Contentpartner zunächst die jeweils maßgeblichen berufsständischen Vertretungen, wie auch hier beispielsweise den IFK e. V. für den Bereich der Physiotherapie, zu berücksichtigen, so sie denn ihr Interesse an der Mitarbeit signalisiert haben.

Bankverbindung: Volksbank [REDACTED] | IBAN: [REDACTED]
BIC: [REDACTED] | Steuernummer: [REDACTED]

www.ifk.de

Wir unterstützen ausdrücklich den Vorschlag, die Finanzierung des Portals aus öffentlichen Mitteln sicherzustellen. Der Zugang zu unabhängigen Gesundheitsinformationen ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe und daher öffentlicherseits sicherzustellen.

Freundliche Grüße



Dr. Björn Pfadenhauer
stellv. Geschäftsführer

Anlagen

A.1.11 – Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK)

Autoren:

- Fabris, Andrea



**Bundesverband
Selbsthilfe
Körperbehinderter e.V.**

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. · Kurfürstenstr. 131 · 10785 Berlin

BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen
mit Behinderung, chronischer Erkrankung und
ihren Angehörigen e.V.
Dr. Siiri Doka
Referatsleiterin Gesundheits- und Pflegepolitik
[redacted] str. [redacted]
40215 Düsseldorf

Andrea Fabris
Referentin für Gesundheits- und
Sozialpolitik

Kurfürstenstr. 131
10785 Berlin
Tel.: 030 8145268- [redacted]
Fax: 030 8145268- [redacted]
E-Mail: [redacted]@bsk-ev.org
Web: www.bsk-ev.org
Datum: 9. März 2018
Unser Zeichen: [redacted]

Stellungnahme zum nationalen Gesundheitsportal

Liebe Frau Doka,

Grundsätzlich begrüßen wir die Schaffung eines nationalen Gesundheitsportals und die sehr ausführliche Ausarbeitung des IQWIG hierzu.

Einige allgemeine Anmerkungen haben wir.

Ein besonderes Augenmerk muss ganz klar auf der Barrierefreiheit des Portals liegen und das nicht nur im Hinblick auf die BITV 2, sondern darüber hinaus auch auf die Verständlichkeit und Lesbarkeit für Menschen mit Lernschwierigkeiten. So sollten Texte dringend in leichter Sprache verfügbar sein. Optimal wäre es die Seite so aufzubauen, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten diese nutzen können und mit Hilfe kleiner Filme bzw. entsprechender Bildern sich die Inhalte erschließen können. Davon profitieren dann nicht nur Menschen mit Lernschwierigkeiten, sondern auch diejenigen, die Probleme mit der Sprache an sich haben. Sei es, dass es krankheitsbedingt oder aber auch migrationsbedingt ist.

Erfreulich wäre eine hohe Anzahl an Content Partnern, die sich wirklich an die Zertifizierungskriterien halten und gute und unabhängige Informationen bereitstellen, welche von allen genutzt werden können. Darüber hinaus ist zu beachten, dass teilweise Content Partner dabei sind, die ein entsprechend geringes finanzielles Polster haben. Es sollte für die Content Partner nicht mit einem finanziellen Mehraufwand verbunden sein, eigene Inhalte für das Portal zur Verfügung zu stellen. Vielmehr sollte darauf geachtet werden, dass Anpassungen zur Herstellung der Barrierefreiheit des Angebotes nicht auf die Content Partner abgewälzt werden.

Im Folgenden gehen wir auf einige Punkte detaillierter ein:

5.4.1. Ausrichtung auf Zielgruppen

Uns ist bewusst, dass die Zielgruppeneinflistung nicht abschließend ist. Jedoch sollten hier Menschen mit Behinderungen und Menschen mit Lernschwierigkeiten explizit aufgeführt werden, da diese in besonderem Maße auf eine leicht verständliche und barrierefreie Ausgestaltung des Portals angewiesen sind. Gerade bezüglich der

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN [redacted]
BIC [redacted]

Geschäftskonto:

Sparkasse Neckartal-Odenwald
IBAN [redacted]
BIC [redacted]

Gemeinnützigkeit:

Gemeinnützigkeit
zuerkannt durch das
Finanzamt Öhringen
Steuer-Nr.: [redacted]

Der
BSK
trägt
das:



Der BSK ist Mitglied bei:





Ausgestaltung der Barrierefreiheit der Internetseite ist eine frühzeitige Einbindung von entsprechenden Zertifizierungsstellen (z.B. www.3needs.org) und eine Zertifizierung als barrierefreie Internetseite von großer Bedeutung.

5.4.4. Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit

Die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Konzeptions- und Feedbackphase ist von hoher Relevanz. Hier muss, nicht „sollte“, eine Einbeziehung dieser Personengruppen erfolgen. Auch darf nicht vergessen werden, dass es nicht nur Menschen mit einer körperlichen Behinderung gibt, sondern eben auch Menschen mit Lernschwierigkeiten. Auch diese recherchieren im Internet und auch denen müssen die Informationen entsprechend zugänglich sein.

6.3. Modul: Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten

Wichtig unter diesem Punkt ist, dass es nicht nur Verweise zu entsprechenden Beratungsangeboten gibt, sondern diese auch unabhängig und qualitätsgesichert sind. Zusätzlich wären Informationen zur Barrierefreiheit, einschließlich Möglichkeiten der Übersetzung in deutsche Gebärdensprache bzw. das Vorhandensein einer Induktionsschleife und Beratung in leichter Sprache gut und sinnvoll.

7.2.8. Schnittstellen zur Integration von Inhalten in externen Anwendungen

Eine entsprechende Anbindung an schon vorhandene oder in naher Zukunft eingeführte Schnittstellen im Gesundheitswesen muss natürlich gewährleistet werden. Jedoch muss hier immer auch der Datenschutz mit bedacht werden. Gesundheitsdaten sind sensible Daten und deren Erfassung und Verarbeitung erfordert ein höchstes Maß an Schutz vor unberechtigtem Zugriff.

Abschließend möchten wir noch einmal betonen wie wichtig solch ein Portal ist. Wir hoffen, dass alle Partner es schaffen ein gutes, unabhängiges, barrierefreies und verständliches Portal zu schaffen und stehen als Verband für die Mitarbeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Andrea Fabris
Referentin für Gesundheits-
und Sozialpolitik

A.1.12 – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände e. V. (ABDA)

Autoren:

- Eckert-Lill, Christiane

IQWiG – Institut für Qualität und
Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Dr. Klaus Koch
Im Mediapark 8
50670 Köln

Geschäftsbereich
Pharmazie

Telefon 030 40004-
Fax 030 40004-
E-Mail @abda.de
Web www.abda.de

Ansprechpartner: Dr. Melanie Witt, Tel. , Fax @abda.de

16. März 2018

Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal, Konzeptentwurf P17-02 (Version 2.0, Stand 13.02.2018)

Sehr geehrter Herr Dr. Koch,
sehr geehrte Frau Jakobi,

wir bedanken uns ganz herzlich für die Übersendung des Konzeptentwurfs P17-02 für das Nationale Gesundheitsportal (Version 2.0, Stand 13.02.2018). Wir begrüßen, dass mit dem Konzeptentwurf der stufenweise Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen wird. Dies betrifft insbesondere die Nutzung der Inhalte akkreditierter Content-Partner über eine Suchmaschine sowie die schrittweise Ergänzung des Portals um inhaltliche Module.

Zu einzelnen Punkten nehmen wir wie folgt Stellung:

- » *5.2 Anforderungen an die Content-Partner*
- 5.3 Vorarbeiten zu Qualitätsanforderungen*

Nach Abschnitt 5.2 des Konzeptentwurfs ergeben sich die Anforderungen an die Content-Partner grundsätzlich aus den Anforderungen an den Portal-Träger. Aus diesem Grund soll ein Akkreditierungsverfahren eingeführt werden, für das drei Ebenen der Prüfung vorgesehen sind. Dazu werden generelle, Transparenz- und modulspezifische Qualitätsanforderungen definiert. Mit Blick auf die nötige Transparenz sollen die unter Abschnitt 5.3 genannten Elemente von Vorarbeiten, insbesondere der HONcode, die afgis-Transparenzkriterien und die „Gute Praxis Gesundheitsinformation 2.0“ für die Ableitung modulübergreifender Qualitätsanforderungen dienen.

Nicht klar ersichtlich ist, ob die drei genannten etablierten Instrumente zur Qualitätssicherung zukünftig additiv bei der stufenweisen Anhebung der Qualitätsanforderungen als Bedingungen für die Akkreditierung gelten sollen und modulabhängig noch zusätzliche Anforderungen hinzukommen oder eher nur als Grundlage vom Träger herangezogen werden sollen, der dann in Abhängigkeit des Moduls und der Inhalte die Qualitätsanforderungen anpasst.

Grundsätzlich bitten wir zu berücksichtigen, dass die Anforderungen an die Content-Partner, die bereits jetzt schon durchaus qualitätsgesicherte, bekannte und breit akzeptierte Angebote machen, hinsichtlich der Akkreditierung in einem angemessenen Nutzen-Aufwand-Verhältnis stehen müssen und der damit verbundene Ressourcen-, Bürokratie- und Dokumentationsaufwand in einem vertretbaren Maß gehalten werden muss.

Dies betrifft zum Beispiel Angebote, die unter das Modul 6.4 Navigator fallen. Die Apothekerschaft stellt über verschiedene mediale Kanäle einen so genannten Apothekenfinder einschließlich Nacht- und Notdienstfinder zur Verfügung. Dieses Instrument beruht auf den von den Apothekerkammern zur Verfügung gestellten Daten über die Dienstbereitschaft der öffentlichen Apotheken. Die Apothekerkammern sind Körperschaften des öffentlichen Rechts und in diesem Zusammenhang zuständige Behörde nach § 23 Apothekenbetriebsordnung (Dienstbereitschaft). Ein verpflichtender Nachweis entsprechend der Anforderungen nach Abschnitt 5.3 des Konzeptentwurfs, z. B. Gültigkeit des HONcode-Siegels 1 Jahr, wäre u. E. eine unnötige Barriere für die Bereitstellung und würde einen nicht vertretbaren Aufwand verursachen, ohne dass damit eine Qualitätsverbesserung der Daten oder ein Zusatznutzen für alle Beteiligten verbunden wäre.

» *6.1 Modul: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation*

In Abschnitt 6.1.7 Besondere Empfehlungen zur Vorbereitung wird ausgeführt, dass es neben der Medikamenten-Datenbank der Stiftung Warentest im deutschsprachigen Raum kein in Umfang und Aktualität vergleichbares Informationsangebot zu Arzneimitteln für die Allgemeinheit gebe.

Wir weisen darauf hin, dass in dem Portal www.aponet.de ebenfalls eine Arzneimitteldatenbank für Patienten bereitgestellt wird, die auf den Daten von ABDATA Pharma-Daten-Service beruht und derzeit Informationen zu mehr als 12.000 Fertigarzneimitteln umfasst sowie 14-tägig aktualisiert wird. Dieses Datenbankangebot ist frei zugänglich und die Informationen sind – im Gegensatz zu der Medikamenten-Datenbank der Stiftung Warentest – für alle Bürgerinnen und Bürger kostenfrei erhältlich.

Aus unserer Sicht ist daher zu diskutieren, ob für Informationen über Arzneimittel eine Kooperation mit ABDATA Pharma-Daten-Service angestrebt werden soll.

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

Wie bereits ausgeführt, stellt die deutsche Apothekerschaft den Apothekenfinder einschließlich Nacht- und Notdienstfinder bereits über verschiedene Kanäle für Bürgerinnen und Bürger bereit. Im Interesse der Nutzer sollten auch das Nationale Gesundheitsportal auf den Apothekenfinder hinweisen bzw. Nacht- und Notdienst leistende Apotheken schnell über dieses gefunden werden.

Gerne sind wir bereit, an der Umsetzung des Portals mitzuwirken und Inhalte einzubringen, wenn die weitere Ausgestaltung konkretisiert ist.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Christiane Eckert-Lill
Geschäftsführerin

A.1.13 – Bundeszahnärztekammer e. V. (BZAEK)

Autoren:

- Oesterreich, Dietmar



Bundeszahnärztekammer
Arbeitsgemeinschaft
der Deutschen
Zahnärztekammern e.V.
Chausseestraße 13
D-10115 Berlin
Telefon: +49 30 40005-0
Fax: +49 30 40005-
E-Mail: info@bzaek.de
www.bzaek.de
Deutsche Apotheker- und
Ärztebank Berlin
BLZ
Kto.-Nr.

Bundeszahnärztekammer | Postfach 04 01 80 | 10061 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen – IQWiG
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

vorab per E-Mail: berichte@iqwig.de

Betreff

Vizepräsident

Durchwahl

Datum

19.03.2018

Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02 „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“

Sehr geehrter Herr Prof. Windeler,

bezugnehmend auf den Konzeptentwurf P17-02 vom 13.02.2018 begrüßen wir als einer der Partner der „Allianz für Gesundheitskompetenz“ zunächst einmal das Vorhaben zur Konzeptentwicklung für ein nationales Gesundheitsportal und nehmen Stellung zu folgenden Punkten.

Anforderungen bei Start

Die Ergebnisse der vom IQWiG durchgeführten fragebogenbasierten Befragung der knapp 100 Institutionen im Gesundheitswesen ergab, dass sowohl wesentliche Inhalte für die Informationen rund um die Gesundheit, als auch potenzielle Kooperationspartner vorhanden sind. Somit ist der Aufbau eines kooperativen, nationalen Gesundheitsportals möglich. Das ist eine erfreuliche Feststellung, genauso wie die damit verbundene Empfehlung für den Start des Portals die für eine Beteiligung notwendigen Mindeststandards mit sinnvollem Augenmaß festzulegen.

Abgestufte Vorgehensweise

Ebenfalls positiv bewerten wir die angedachte zweistufige Vorgehensweise zum Aufbau des Portals, indem in der ersten Stufe eine Suchmaschine entwickelt werden soll, die ausschließlich auf die Inhalte der Content-Partner verweisen und die entsprechenden Trefferlisten generieren soll.

Modul 3 „Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten“

Es wird festgestellt, dass für die Patientenberatung bisher keine ausreichend bewährten und anerkannten Qualitätsstandards existieren. Wir weisen darauf hin, dass insbesondere die zahnärztliche Patientenberatung, die von der BZÄK und KZBV initiiert wurde, seit Januar 2016 von den Beratungsstellen der Zahnärztekammer und KZVen der Länder systematisch angeboten wird. Die Beratungsstellen der Zahnärzteschaft geben Auskunft zu neuen Behandlungsmethoden, Therapiealternativen sowie zu Risiken bei bestimmten Eingriffen. Sie beantworten Fragen zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen sowie zu Privatrechnungen. Darüber hinaus ist die zahnärztliche Patientenberatung Anlaufstelle bei allen Anliegen, die im Zusammenhang mit Behandlungen in der Praxis auftreten können. Dabei sind die in diesem Netzwerk beteiligten Zahnärzte und Mitarbeiter unabhängig und frei von Weisungen Dritter oder von wirtschaftlichen Interessen.

Seit dem Jahr 2016 werden die Ergebnisse der Patientenberatung bundesweit nach einheitlichen Kriterien erfasst und ausgewertet. Die Auswertung in Form eines Jahresberichts ermöglicht eine qualitative Weiterentwicklung der Patientenberatung und liefert Hinweise auf weitere Handlungsfelder im zahnärztlichen Beratungsgeschehen. Darüber hinaus helfen die Auswertungsergebnisse dabei, mit geeigneten und zielgerichteten Maßnahmen frühzeitig gegenzusteuern. Detaillierte Informationen dazu sind im Internet verfügbar (Stand 16.03.2018).¹

Modul 6 „Navigation/Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens“

Wir erachten als äußerst sinnvoll und nützlich die Navigationshilfe bzw. die Erläuterungen der komplizierten Strukturen des deutschen Gesundheitswesens im Rahmen dieses Moduls den Zielgruppen zur Verfügung zu stellen.

Modul 7 „Bewertung aktueller Medienberichte“

Bei diesem Modul, das ggf. entwickelt werden soll, sehen wir das Risiko eines nicht quantifizierbaren Ausmaßes bezüglich der Aufwände bei der Bewertung der enormen Diversität der Medienberichte. Die Reichweite eines möglichen Spielraums bei der Interpretation der themenbezogenen Medienberichte kann hinsichtlich der nahezu uneingeschränkten Beeinflussung durch die Bewertung derzeit nicht eingeschätzt werden. Denn für die Bewertung müsste ein ausdifferenzierter Katalog von belastbaren Kriterien entwickelt werden, die eine verlässliche Operationalisierbarkeit der Berichtsinhalte gewährleisten. Hierfür wären die Erfahrungen und die Lerneffekte aus den bereits im Ausland funktionierenden Portalen zu berücksichtigen. Außerdem gilt es zu bedenken, dass die Realisierung und die Aufrechterhaltung der Aktivitäten für dieses Modul in Form einer Redaktion und externer wissenschaftlicher Dienstleistungen langfristig kostenintensive Ressourcen erfordern werden.

Anforderungen an die Content-Partner/Akkreditierung

Als Voraussetzung für die Beteiligung der Content-Partner am Portal ist ein Akkreditierungsverfahren vorgesehen. Für den Start des Portals werden Mindeststandards mit Augenmaß angestrebt, die nach erster Einschätzung bereits jetzt schon als weitestgehend erfüllt werden. Die einzelnen Kriterien der generellen Anforderungen (Ebene 1) und der Transparenz-Anforderungen (Ebene 2) sind sollten seitens der Content-Partner in der Tat gewährleistet sein. Die modulspezifischen Anforderungen (Ebene 3), die für eine Beteiligung u.a. die Veröffentlichung eines Methodenpapiers voraussetzen, können wir als Bundeszahnärztekammer nicht nachvollziehen. Dieses Vorgehen würde mit einem hochgradigen Mehraufwand einhergehen. Außerdem gibt es in zahnmedizinischen Versorgungsbereichen seit mehreren Jahren allein aufgrund der klinischen Evidenz sichtbar positive und nachhaltige Outcomes, die gut bevölkerungsrepräsentativ und mit dem anerkannten Methodeninventar der sozial-epidemiologischen Forschung dokumentiert sind. So ist im Ergebnis der präventiven Initiativen die Karieslast bei den Kindern und Jugendlichen in den letzten 25 Jahren um über 80% gesenkt worden. Auch bei den Erwachsenen und Senioren konnte insbesondere der Zahnverlust deutlich reduziert werden. Die Zahnersatzversorgung ist auf einem hohen Niveau. Erstmals war in der Fünften Deutschen Mundgesundheitsstudie auch eine Senkung der Parodontitislast bei Erwachsenen und Senioren zu verzeichnen. Die sozialwissenschaftlichen Ergebnisse zeigen eine deutliche Verbesserung der Mundhygiene und eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung in der deutschen Bevölkerung. Damit ist gut dokumentiert, dass die eingesetzten Maßnahmen deutliche Effekte im Sinne der Verbesserung der Mundgesundheit bewirken.

Des Weiteren sollen die Methodenpapiere der Content-Partner vom Träger „gesichtet und bei Bedarf kommentiert“, als Vorstufe zum Akkreditierungsverfahren, das für die potentiellen Content-Partner vorgesehen ist. Die Beschreibung der Akkreditierungsvoraussetzungen im Konzeptentwurf lässt erahnen, dass die Anforderungen mit erheblichen Einschränkungen bezüglich der Anzahl der kooperierenden Content-Partner verbunden sein werden. Diese

¹ <https://www.bzaek.de/fuer-patienten.html>
<http://www.kzbv.de/zahnaerztliche-patientenberatung.1063.de.html>
<http://www.patientenberatung-der-zahnaerzte.de/patienten-im-mittelpunkt/>

überhöhten Limitationen und die nachgeschalteten Kontrollmechanismen (Teilnahme am Qualifizierungsprogramm für die Content-Partner, Prüfung bei Zweifeln oder Verstößen) stehen im offensichtlichen Widerspruch zum dargelegten Interesse des Portal-Trägers an möglichst vielen Kooperationspartnern bei der Entwicklung.

Das beschriebene Vorgehen hinsichtlich der Akkreditierung erachten wir als unangemessen und nicht zielführend. Wir empfehlen über pragmatische und realistische Alternativen nachzudenken.

Umgang mit Informationen der Content-Partner

Die Entscheidung über die Veröffentlichung und die Vollständigkeit der Inhalte der Content-Partner obliegt allein dem Portal-Träger. Darüber hinaus behält er sich vor, bei widersprüchlichen Informationen der Content-Partner eine Abfolge sanktionierender Maßnahmen einzuleiten, bis hin zum Ausschluss der Content-Partner aus dem Portal. Es ist derzeit nicht nachvollziehbar, wie genau die Kriterien für eine Nicht- oder Teil-Veröffentlichung der Inhalte definiert sind. Diese monopolistische Entscheidungshoheit und die nachgelagerte Vorgehensweise halten wir für inakzeptabel und regen an über Alternativen nachzudenken.

Schnittstellen zur Integration von Inhalten

Hier ist zwingend auf die Einhaltung des Datenschutzes zu achten. Insbesondere ist zu beachten, welche Gesundheitsdaten betroffen sein könnten, wenn externe Anwendungen wie z.B. elektronische Patientenakte eingebunden werden sollen. Auf Grund des damit verbundenen erhöhten Verwaltungsaufwandes ist davon abzuraten.

Rechtsform

Im Rahmen des Auftrags wurde das IQWiG durch eine Kanzlei beraten. Die Beratung basierte auf den auf Seite 75 im Konzeptentwurf aufgeführten Prämissen. Geprüft wurden die Option einer Anbindung an bestehende Organisationen und eine Neugründung. Zur Wahrung eines adäquaten Transparenzgrades im Verfahren würden wir eine Offenlegung der Beratungsergebnisse begrüßen.

Laut IQWiG kommen als eine Form des Trägers folgende Möglichkeiten in Betracht:

- nichtwirtschaftlicher Verein,
- (Bundes-)Stiftung,
- gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung (gGmbH).

Die gewählte Rechtsform des Portals wird künftig mit hoher Wahrscheinlichkeit sein Erfolg bestimmen. Welche Rechtsform hierfür am besten geeignet ist sollte unter fundierter juristischer Prüfung und in einer offenen Diskussion mit potentiellen Content-Partnern geklärt werden.

Finanzierung

Die Finanzierung des Gesundheitsportals über alle Phasen hinweg – von der Erstentwicklung, Pilotierung, bis hin zum dauerhaften Betrieb – sollte aus unserer Sicht ausschließlich aus den Nicht-GKV-Mitteln erfolgen.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. Dietmar Oesterreich
Vizepräsident

Anlagen:

- Ausgefülltes Formblatt zur schriftlichen Stellungnahme zum Vorbericht
- Ausgefülltes Formblatt zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte

A.1.14 – Cochrane Deutschland Stiftung

Autoren:

- Antes, Gerd
- Lang, Britta

Cochrane Deutschland Stiftung Hugstetter Str. 49 79106 Freiburg

Herrn Prof. Dr. Jürgen Windeler
Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Geschäftsführender Vorstand

Dr. Britta Lang
Telefon 0761 203 [REDACTED]
[REDACTED]@cochrane.de

Wissenschaftlicher Vorstand

Prof. Dr. Gerd Antes
Telefon 0761 203 [REDACTED]
[REDACTED]@cochrane.de

Assistenz der Geschäftsführung:

Ute Kszuk, M.A.
Telefon 0761 203 [REDACTED]
[REDACTED]@cochrane.de

Freiburg, 19.03.2018

Stellungnahme der Cochrane Deutschland Stiftung zum „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“, erarbeitet vom IQWiG im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Windeler,

die Cochrane Deutschland Stiftung begrüßt ausdrücklich die Initiative der Entwicklung eines Konzeptes für ein nationales Gesundheitsportal. Cochrane Deutschland hat sich in der Vergangenheit wiederholt dafür ausgesprochen und auch Konzepte skizziert, wie den deutschen Bürgern eine Art ‚nationale Gesundheitsbibliothek‘ (vergleichbar mit NHS Choices in Großbritannien (www.nhs.uk) oder der Norwegischen ‚Gesundheitsbibliothek‘ (<http://www.helsebiblioteket.no>)) zur Verfügung gestellt werden kann. Die Investition von ca. 27 Millionen Britischen Pfund in Großbritannien für die Entwicklung der Webpräsenz NHS Choices und deren Realisierung mit nutzerorientierten evidenzbasierten Gesundheitsinformationen hat dem NHS einen Anstieg der Besucherzahlen von 26 Millionen Seitenbesucher pro Monat im Jahr 2013 gebracht, Tendenz steigend. Unschwer lässt sich erkennen, dass die Akzeptanz einer nationalen Gesundheitsplattform in staatlicher oder unabhängiger neutraler Trägerschaft eine hohe Akzeptanz und Vertrauen erfährt und auch in Deutschland eine nutzenstiftende Investition für die deutschen Bürgerinnen und Bürger darstellen würde. Eine solche Plattform würde eine bis jetzt inexistente Grundlage für die Realisierung von partizipativer Entscheidungsfindung leisten, die zwar in

Cochrane Deutschland Stiftung
Geschäftsführender Vorstand:
Wissenschaftlicher Vorstand:

Sitz Freiburg im Breisgau
Dr. phil. Britta Lang MSc
Prof. Dr. rer.nat. Gerd Antes

Registrierungsnummer beim Regierungspräsidium Freiburg: Az. [REDACTED]

Bankverbindung

Sparkasse [REDACTED]
IBAN [REDACTED]
BIC: [REDACTED]
Steuernummer: [REDACTED]

www.cochrane.de

vielen Konzepten zu finden ist, aufgrund weitgehend fehlender evidenzbasierter deutschsprachiger Information aber nur in geringem Maß möglich ist.

Wir unterstützen den vorliegenden, ersten Ansatz eines ‚Gesundheitsportals‘ unter Berücksichtigung der bereits in Deutschland existierenden, im weitesten Sinn einer evidenzbasierten Gesundheitsversorgung verpflichteten Informationsanbieter.

Ein Portal in freier Trägerschaft mit vertraglich geregelter Einbindung von Content-Partnern wird jedoch im Gegensatz z.B. zur Neukonzeption eines nationalen Informationsangebotes aus einer Hand vordringlich ein einheitliches Qualitätssicherungssystem benötigen, um die Diversität von Angeboten von Anbietern mit ausgeprägten inhaltlichen Eigeninteressen zu steuern sowie Unabhängigkeit zu gewährleisten. Langfristig wäre sicher ein erstrebenswertes Ziel, durch Wertschöpfung von verlässlichem Wissen – wie es bereits z.B. auf www.gesundheitsinformation.de geschieht – ein unabhängiges, in einer Hand liegendes, Informationsangebot zu gestalten und sich allmählich von der eher technikorientierten ‚Portallösung‘ weg zu entwickeln.

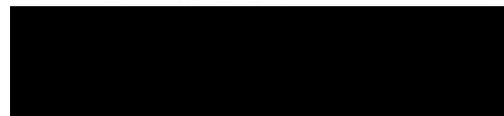
Die Cochrane Deutschland Stiftung ist gerne bereit, zu diesen Entwicklungen in entsprechenden Gremien beizutragen bzw. den weiteren Verlauf dieser Entwicklungen positiv zu unterstützen. Für die Mitarbeit an Komponenten dieses Portals sehen wir einen Schwerpunkt bei der systematischen Integration des Wissens aus internationalen Studien sowie der damit verbundenen, unbedingt notwendigen systematischen, zeitnahen Aktualisierung des Angebots.

Mit freundlichen Grüßen,



Prof. Dr. Gerd Antes

Wissenschaftlicher Vorstand



Dr. Britta Lang

Geschäftsführender Vorstand

Cochrane Deutschland Stiftung
Geschäftsführender Vorstand:
Wissenschaftlicher Vorstand:

Sitz Freiburg im Breisgau
Dr. phil. Britta Lang MSc
Prof. Dr. rer.nat. Gerd Antes

Bankverbindung

Sparkasse
IBAN
BIC:
Steuernummer:

Registrierungsnummer beim Regierungspräsidium Freiburg:

www.cochrane.de

Interessenkonflikt: Cochrane ist Produzent von unabhängigen, verlässlichen Gesundheitsinformationen, die allen potentiellen Nutzern im Gesundheitswesen zur Verfügung stehen sollen. Wir haben ein Interesse an der Realisierung eines solchen Informationsangebotes und den sich dadurch eröffnenden Möglichkeiten, ‚Cochrane Evidenz‘ der deutschen Bevölkerung zur Verfügung zu stellen.

Cochrane Deutschland Stiftung
Geschäftsführender Vorstand:
Wissenschaftlicher Vorstand:

Sitz Freiburg im Breisgau
Dr. phil. Britta Lang MSc
Prof. Dr. rer.nat. Gerd Antes

Registrierungsnummer beim Regierungspräsidium Freiburg: [REDACTED]

Bankverbindung

Sparkasse [REDACTED]

IBAN [REDACTED]

BIC: [REDACTED]

Steuernummer: [REDACTED]

www.cochrane.de

A.1.15 – Deutsche Atemwegsliga e. V.

Autoren:

- Criée, Carl-Peter
- Kardos, Peter
- Worth, Heinrich

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

P17-02

Stellungnahme der Deutschen Atemwegsliga e.V.

Raiffeisenstr. 38, 33175 Bad Lippspringe

Telefon: 0 52 52 – [REDACTED], Fax: 0 52 52 – [REDACTED]

E-Mail: kontakt@atemwegsliga.de

Die Deutsche Atemwegsliga e. V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich satzungsgemäß seit fast 40 Jahren für die Gesundheit der Atmungsorgane und für eine optimale Versorgung von Patienten mit Atemwegs- und Lungenerkrankungen engagiert.

Wir, die Deutsche Atemwegsliga e.V., begrüßen die Einrichtung eines nationalen Gesundheitsportals. Viele Menschen beziehen heute Gesundheitsinformationen über das Internet. Aus der täglichen Beratungspraxis wissen wir, dass nicht alle Informationen seriös und kommerzielle Interessen oft nicht erkennbar sind. Dies führt zu Fehlinformationen, Fehlinterpretationen und Ängsten. Andererseits hilft die qualitätsgesicherte Information Betroffenen, den behandelnden Ärzten/Ärztinnen und Therapeuten/Therapeutinnen auf Augenhöhe zu begegnen und Prävention- und Therapiekonzepte besser zu verstehen und umzusetzen.

Die Einbindung von Content-Partnern, die keine kommerziellen Interessen haben und gemeinnützig nach wissenschaftlichen Grundsätzen arbeiten, ist sinnvoll. Es bestehen zahlreiche unabhängige und transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen, die in die qualitätsgesicherte Gesundheitsinformation des geplanten Portals ressourcenschonend einbindbar sind.

Wir sehen eine bemerkenswerte Übereinstimmung der Ziele der Deutschen Atemwegsliga e.V. mit den Zielen des zu gründenden Gesundheitsportals.

Wir haben keine kommerziellen Eigeninteressen, sind nutzerorientiert und neutral. Wir wenden uns zielgruppenorientiert an alle an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen und Instanzen sowie an die breite Öffentlichkeit. Dabei praktizieren wir seit Jahren folgende Angebote, die als Zielsetzung im Entwurf des nationalen Gesundheitsportals enthalten sind:

- Navigator zu Kliniken, Therapeuten und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung
- Wir beraten persönlich, telefonisch oder per Mail.

- evidenzbasierte Gesundheitsinformationen: z.B. Patientenversionen der Leitlinien und Flyer zu oft gestellten Fragen

- Richtig inhalieren!

Die Deutsche Atemwegsliga e.V. hat eine flächendeckend und jederzeit verfügbare Aufklärungsplattform aufgebaut, bei der sowohl Fachleute als auch die Patienten und Patientinnen und Angehörige jederzeit die notwendigen und korrekten Informationen und Anleitungen über die jeweiligen Inhalationssysteme und -techniken abrufen können.

Die richtige Anwendung der Inhalationssysteme wird in kurzen Filmen dargestellt. Die Filme sind in mehreren Sprachen über YouTube und [aterwegsliga.de](http://www.aterwegsliga.de) abrufbar. Auf der Internetseite werden zusätzliche schriftliche Informationen gegeben.

<https://www.aterwegsliga.de/richtig-inhalieren.html>

<https://www.youtube.com/user/Atemwegsliga/playlists>

Unsere Videos wurden 1.479.588 Mal aufgerufen (Stand 25.2.2018). www.aterwegsliga.de verzeichnete in den letzten 12 Monaten 295.000 Sitzungen.

Alle Inhalte der Informationen (gedruckt oder im Internet) durchlaufen einen Freigabeprozess. Der Freigabeprozess ist veröffentlicht <https://www.aterwegsliga.de/aterwegsliga.html>

Die Internetseite www.aterwegsliga.de ist HON-zertifiziert:

<https://www.healthonnet.org/HONcode/German/?HONConduct682893>

Die Deutsche Atemwegsliga möchte den Aufbau des Gesundheitsportals mit unterstützen und als unabhängiger Content Partner teilnehmen.

A.1.16 – Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG)

Autoren:

- Gallwitz, Baptist
- Müller-Wieland, Dirk

Berlin, 2018-03-09

Stellungnahme der DDG zum Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal

Die Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) begrüßt das Vorhaben, Bürgerinnen und Bürgern gesicherte, evidenzbasierte Informationen zu Fragen der Gesundheit zur Verfügung zu stellen und dadurch einen Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz zu leisten.

Als große medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft sieht sich die DDG in enger Kooperation und einvernehmlicher Abstimmung mit dem Deutschen Zentrum für Diabetesforschung e.V. (DZD), diabetesDE-Deutsche Diabeteshilfe, Deutsche Diabetesstiftung e.V. sowie den diabetologischen Berufsverbänden Berufsverband der niedergelassenen Diabetologen e.V. (BVND) und Verband der Diabetes Beratungs- und Schulungsberufe e.V. (VDBD) sowie der Deutschen Allianz Nichtübertragbare Krankheiten (DANK) als Akteur und Kooperationspartner bei der Erstellung und Konzeption **inhaltlicher Module** 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

im Bereich Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Behandlung der Volkskrankheit Diabetes mellitus.


Prof. Dr. med. Dirk Müller-Wieland
Präsident


Prof. Dr. med. Baptist Gallwitz
Past Präsident

Diabetes erforschen und verhindern, behandeln und heilen.

Vorstand 2017/2018:

Prof. Dr. Dirk Müller-Wieland (Präsident), Prof. Dr. Baptist Gallwitz (Past Präsident), Prof. Dr. Monika Kellerer (Vizepräsidentin), Dr. Matthias Kaltheuner, Prof. Dr. Ralf Lobmann, Prof. Dr. Andreas Neu (Schatzmeister), Dr. Hans-Martin Reuter, Prof. Dr. Michael Roden (Tagungspräsident 2019), Prof. Dr. Annette Schürmann, Prof. Dr. Jochen Seufert (Tagungspräsident 2018)

Geschäftsführerin: Barbara Bitzer

Vereinsregister: AG Berlin Charlottenburg  **Finanzamt:** Berlin für Körperschaften I St.-Nr.: 

A.1.17 – Deutsche Gesellschaft der Plastischen, Rekonstruktiven und Ästhetischen Chirurgen (DGPRÄC)

Autoren:

- Giunta, Riccardo



Deutsche Gesellschaft der
Plastischen, Rekonstruktiven und
Ästhetischen Chirurgen

Geschäftsstelle DGPRÄC □ Luisenstraße 58 - 59 □ 10117 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Berlin, 9. März 2018

**Stellungnahme zum Projekt P17-02: „Navigator zu Kliniken, Ärzten,
Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“**

Sehr geehrter Herr Prof. Windeler,
sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Gelegenheit zur Stellungnahme zu diesem aus Sicht der
Deutschen Gesellschaft der Plastischen, Rekonstruktiven und Ästhetischen
Chirurgen (DGPRÄC) dringend notwendigen unabhängigen
Gesundheitsportal.

Als Fachgesellschaft der Plastischen und Ästhetischen Chirurgen beobachten
wir intensiv den Bereich der ästhetisch-plastischen Eingriffe. Insbesondere
dieser rein elektive Bereich der Medizin erfordert aus unserer Sicht eine
umfassende und vor allem neutrale Aufklärung und Information. Eine
besondere Bedeutung hat auch in diesem Bereich der Medizin die
entsprechende Qualifikation der Ärzte. Hier ergeben sich für Patienten
unüberwindbare Hürden. Sämtliche uns bekannten Portale zur Arztsuche
zeigen teils falsche bzw. nicht erworbene Qualifikationen, dies gilt auch für
die Arztsuche der Stiftung Gesundheit. Nach Hinweis werden diese Einträge
dann aber unmittelbar korrigiert. Anders reagiert etwa das Portal „Jameda“,
hier erfolgt der Hinweis: „Leider liegt es auch außerhalb unseres
Einflussbereichs, die Fachgebiete bei den von Ihnen genannten Ärzten zu
ändern, da diese selbst Zugang zu ihren Daten haben und diese jederzeit
selbst ändern können. Laut unseren AGB § 7 Abs. 3 obliegt dem Premium-
Kunden sein Informationsangebot ordnungsgemäß und eigenverantwortlich
zu gestalten und einzurichten.“

Es wäre wünschenswert und äußerst hilfreich, wenn die Informationen zu
Aus- und Weiterbildung in dem von Ihnen geplanten Portal verlässlich wären.
– Schließlich ist die bestandene Facharztprüfung die einzig verlässliche Quelle
zur Qualifikation des Arztes in der Plastischen Chirurgie. Da nur wenige
Landesärztekammern alle Ärzte in ihren öffentlichen Verzeichnissen listen,
bleibt dem Patienten außerhalb dieser Portale kaum eine Option zur
Überprüfung der Qualifikation. Soweit uns bekannt, ist hier lediglich die

**Deutsche Gesellschaft der
Plastischen, Rekonstruktiven und
Ästhetischen Chirurgen e. V.**

Langenbeck-Virchow-Haus
Luisenstraße 58-59, 10117 Berlin

Fon: 030 / 28 00 44

Fax: 030 / 28 00 44

www.dgpraec.de

info@dgpraec.de

Präsident

Univ.-Prof. Dr. med.

Riccardo Giunta, München

Vizepräsident

Univ.-Prof. Dr. med.

Lukas Prantl, Regensburg

Sekretär

Prof. Dr. med. Dr. med. habil.

Michael Sauerbier, Frankfurt am Main

Schatzmeisterin

Dr. med. Eva-Maria Baur, Murnau

Registergericht:

Amtsgericht Berlin-Charlottenburg

Steuernummer

USt-IdNr.



Ärztammer Westfalen-Lippe transparent. Rund 95 Prozent der Plastischen Chirurgen in Deutschland sind Mitglieder der DGPRÄC. Für jedes unserer ordentlichen Mitglieder liegt die Facharzturkunde vor, wodurch sich die Qualifikation prüfen lässt. Patienten können daher in unserer Arztsuche auf der Titelseite unserer Webseite www.dgpraec.de einfach einen Facharzt für Plastische und Ästhetische Chirurgie finden. Einfacher wäre es natürlich, wenn die Ärztekammern sich darauf verständigen könnten, grundsätzlich die Qualifikation ihrer Mitglieder in Klinik und Praxis offenzulegen.

Die von Ihnen im Konzept unter 6.4.4. ausgeführten Qualitätsanforderungen sollten aus unserer Sicht wie dargestellt dringend um das Qualitätskriterium „verifizierte Facharztweiterbildung“ ergänzt werden. Ansonsten droht eine Fehlinformation der Patienten.

Als Inspiration für Ihr Projekt könnte auch das Wissensportal des Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität München dienen. Hier wurden sachlich und neutral Informationen zu allen Bereichen der kurativen Medizin zusammengestellt. Abrufbar ist dieses hier: <http://www.kum-kompass.de/>

Für die Verbrennungsmedizin als weitere Säule unseres Fachgebietes empfehlen wir, sämtliche Verbrennungszentren darzustellen. Gleiches gilt für die Hand Trauma Zentren und akute Verletzungen für die Säule Handchirurgie (www.handverletzung.com).

Für den Rekonstruktiven Bereich bieten wir Patienten über www.mammarekonstruktion.de an, einen in der Brustrekonstruktion mit Eigengewebe versierten und zertifizierten Plastischen und Ästhetischen Chirurgen zu finden.

Gerne steht Ihnen die DGPRÄC auch im weiteren Verlauf für Fragen zu den vier Säulen des Fachgebietes, also der Rekonstruktiven, Verbrennungs- Hand- und Ästhetischen Chirurgie zur Verfügung.

Mit freundlichem Grüßen



Prof. Dr. med. Riccardo Giunta
Präsident DGPRÄC

A.1.18 – Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

Autoren:

- Leson, Philipp

Betreff:Stellungnahme "Konzept für ein nationales Gesundheitsportal"

Datum:Tue, 13 Mar 2018 12:04:53 +0000

Von: Philipp Leson [REDACTED]@degam.de>

An: s-iqwig@awmf.org <s-iqwig@awmf.org>

Sehr geehrte Damen und Herren,

bitte beachten Sie zu dem im Betreff genannten Thema bitte unsere folgende, kurze Stellungnahme:

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) begrüßt die Erstellung einer solchen evidenzbasierten Datenbank und unterstützt gerne bei der Umsetzung.

Mit freundlichen Grüßen

i.A. Dr. Philipp Leson

--

Dr. Philipp Leson [REDACTED]

Referent für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

[REDACTED]

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

Friedrichstraße 133 in 10117 Berlin [REDACTED]

Tel.: 030 - 20 966 98 00, Fax: 030 - 20 966 98 99 [REDACTED]

E-Mail: [REDACTED]@degam.de, Homepage: <http://www.degam.de>

52. Jahreskongress vom 13. bis 15. September 2018 in Innsbruck

„Wissenschaft braucht Hausärzte – Hausärzte brauchen Wissenschaft“

<http://www.desam.de/>

<http://ogy.de/youtube-desam>

www.degam-famulaturboerse.de

www.online-zfa.de

A.1.19 – Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, Institut für Epidemiologie und Medizinische Biometrie Universität Ulm

Autoren:

- Rothenbacher, Dietrich

Betreff:Stellungnahme [P17-02] Konzept für nat. Gesundheitsportal

Datum:Wed, 21 Feb 2018 12:39:57 +0000

Von:Dietrich Rothenbacher [REDACTED]@uni-ulm.de>

An:s-iqwig@awmf.org <s-iqwig@awmf.org>

Sehr geehrte Damen und Herren,

Danke für die Zusendung dieses sehr ambitioniertes und gelungenen Konzepts. Die DGEpi hält dieses Konzept zur Einrichtung eines nationalen Gesundheitsportals für ein sehr wichtiges und zeitgemäßes Unterfangen. Sollte epidemiologische Expertise bei der weiteren Planung oder Umsetzung erforderlich sein, so sind wir gerne bereit an unsere Arbeitsgemeinschaften und Mitgliedern eine entsprechende Anfrage zu stellen, umso evtl. die entsprechende Fachexpertise dann einbringen zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Dietrich Rothenbacher

Prof. Dr. med. Dietrich Rothenbacher, MPH

Institutsdirektor & Vorsitzender der DGEpi

Institut für Epidemiologie und Med. Biometrie

Universität Ulm

Helmholtzstr. 22

89081 Ulm

Tel. 0731 50-[REDACTED] (Skr.)

A.1.20 – Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e. V. (DGHWi)

Autoren:

- Mattern, Elke

Stellungnahme

der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.

zum

„Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal“ Konzeptentwurf: P17-02
Version 2.0 vom 13.02.2018, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)

Autorinnen: Dipl. Med. Päd. Sabine Striebich, Tanja Riese, MSc, MBA, Dr. phil. Beate Ramsayer

Datum: 10.03.2018

Die DGHWi begrüßt und unterstützt die Entwicklung eines Konzeptes für ein Nationales Gesundheitsportal wie im Konzeptentwurf P17-02 vorgestellt. Die Stellungnahme ist in die Anteile „Allgemeine Anmerkungen zum Konzeptentwurf“ sowie „Konkrete Anmerkungen zur inhaltlichen Ausrichtung“ untergliedert.

1. Allgemeine Anmerkungen zum Konzeptentwurf

In den allgemeinen Anmerkungen zum Konzeptentwurf benennt die DGHWi hebammenwissenschaftlich relevante Aspekte, die bei der Konzeption eines Nationalen Gesundheitsportals aus Sicht der Fachgesellschaft besonders zu beachten sind.

1.1 Sicherung der Qualität

Der Konzeptentwurf sieht die Verpflichtung vor, dass alle Inhalte, die von Content- Partnern auf einer kooperativen Plattform bereitgestellt werden, nach festgelegten Qualitätsstandards erarbeitet werden. Zudem soll die Arbeitsweise der Content- Partner anhand eines publizierten Methodenpapiers nachvollziehbar sein. Die Content-Partner sollen einen Akkreditierungsprozess durchlaufen (S. 30). Die DGHWi befürwortet dieses transparente und Qualität sichernde Vorgehen.

1.2 Finanzierung

Für eine langfristige Stabilität des Nationalen Gesundheitsportals spielt die Frage der Finanzierung eine zentrale Rolle. Das Portal sollte möglichst unabhängig von politischen Wahl- und Amtsperioden sowie Beiträgen der GKV- und PKV sein. Es sollte auch keine Werbung enthalten.

Für die NutzerInnen sollte der Dienst keine zusätzlichen Kosten verursachen. Es wäre empfehlenswert zu prüfen, wie auf bereits vorhandene Informationen bspw. der Stiftung Warentest und der BzGA ressourcenschonend aufgebaut werden könnte. Die Überlegung bisherige mit Zusatzkosten verbundene Angebote für die Nutzer/innen kostenfrei einzubinden, sollte weiterverfolgt und wo möglich ausgebaut werden.

Eine zentrale Frage ist, welche Ressourcen auf Seiten der Content-Partner aufgebracht werden müssen und wie diese finanziert werden. Bei der Festlegung von Qualitätsstandards sollten die Machbarkeit und Wirtschaftlichkeit unbedingt Berücksichtigung finden, damit sich Aufwand und Kosten des Akkreditierungsverfahrens in einem angemessenen Rahmen halten.

Es ist zu prüfen, ob das Löschen zuvor erarbeiteter und bereits bereitgestellter Arbeiten eines Content-Partners wirklich erforderlich ist, im Fall, dass dieser erst im späteren Verlauf einen weiteren Akkreditierungszyklus nicht durchläuft etwa aufgrund ungenügender Ressourcen (z.B. zeitlich, personell oder finanziell).

1.3 Achtsamkeit in Bezug auf die Formulierung der Zielgruppe

Die vorgesehene Maßgabe der frühzeitigen und konsequenten Einbindung der Zielgruppen bei der Erstellung der Inhalte zur Sicherung von Nutzungsfreundlichkeit, Gebrauchstauglichkeit und

Zugänglichkeit (S. 19) sowie bei der Evaluation und Weiterentwicklung (S. 22) unterstützt die DGHWi in hohem Maße, da dies auch aus Sicht der Hebammenforschung als grundlegend anzusehen ist, um eine Anpassung an die Präferenzen der Nutzerinnen zu realisieren [1]. Die DGHWi unterstützt die Forderung unabhängiger frauengesundheitspolitischer Organisationen, die Informationsbedürfnisse von Frauen mit Gewalterfahrungen, mit Behinderung oder mit psychischer Erkrankung besonders zu beachten [2, 3].

1.4 Berücksichtigung von Menschen mit Behinderungen

Als Zielgruppen (S. 28) sollten Menschen mit Behinderungen bzw. Menschen, welche von Behinderung bedroht sind, mit aufgenommen werden. Diesen Nutzer/innen einen gleichberechtigten Zugang zu Information und Kommunikation einschließlich deren Technologien und Systeme mit umfassender Barrierefreiheit zu ermöglichen, ist Teil der UN-Behindertenrechtskonvention und im Behindertengleichstellungsgesetz festgeschrieben [4, 5]. Die genannte Berücksichtigung der BITV stellt hier eine begrüßenswerte Grundlage dar. Unter Einbindung dieser Zielgruppe könnten die Informationen zum Beispiel in „Leichter Sprache“ verfasst werden [6].

1.5 Berücksichtigung von NutzerInnen verschiedener Altersgruppen

Als weitere relevante Zielgruppen sollten neben Menschen mit hohem Alter auch jene im Kindes- und Jugendlichen-Alter mit aufgenommen, genannt und angemessen berücksichtigt werden. Gerade diese Altersgruppen nutzen das Internet intensiv [7] und sollten auf diesem Weg Zugang zu evidenzbasierter Information in für sie ansprechender Form finden können. Die an anderer Stelle genannte Plattform www.gesundheitsinformation.de enthält z.B. auch bereits Informationen für diese Zielgruppe [8]. Indirekt können so nicht nur die jungen Nutzer/innen selbst, sondern mittelbar auch weitere relevante Zielgruppen im sozialen Umfeld erreicht werden, die selbst nicht das Internet als Informationsquelle nutzen. Gerade unter dem Präventionsaspekt sollte hier die Chance auf gesundheitsförderndes Verhalten genutzt werden [9].

Die DGHWi betont, dass jedoch nicht nur diejenigen Nutzer/innen, „mit geringer Gesundheitskompetenz [...] und jenen, die häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben“ (S. 18) fokussiert werden sollten, sondern auch diejenigen, die häufig nach Informationen suchen. Auch diese stellen eine wichtige Zielgruppe dar.

1.6 Verwendung einer gendersensiblen Sprache

Die DGHWi weist darauf hin, stets eine gendersensible Sprache anzuwenden – im Konzept werden nur gelegentlich beide Geschlechter genannt, sondern von Ärzten, Nutzern etc. gesprochen.

1.7 Präsentation des Angebots in abwechslungsreichen Formaten

Da sich, wie im Konzeptentwurf ausgeführt, die Informationsbedürfnisse der Nutzer/innen unterscheiden, empfiehlt die DGHWi, verschiedene Informationsstufen anzubieten sowie abwechslungsreiche Formate wie Informationsgrafiken oder Videos einzusetzen (S. 64).

2. Konkrete Anmerkungen zur inhaltlichen Ausrichtung

In den konkreten Anmerkungen zum Konzeptentwurf benennt die DGHWi hebammenwissenschaftlich relevante Aspekte, die bei der Konzeption eines Nationalen Gesundheitsportals aus Sicht der Fachgesellschaft in Bezug auf die inhaltliche Ausrichtung besonders zu beachten sind.

Die DGHWi unterstützt die Konzeption der Portalmodule, da die Weitergabe sowohl evidenzbasierter Gesundheitsinformationen als auch Informationen zu evidenzbasierter Prävention als wichtig erachtet wird. Es könnten jedoch auch Beispiele von Werbung für Mittel mit angeblich gesundheitsfördernder Komponente bewertet und die zum Teil enge Verzahnung von Information und Herstellerfirmen thematisiert werden.

2.1 Fokus auf Frauen und PartnerInnen in der reproduktiven Lebensphase

Aus Sicht der DGHWi haben Frauen und ihre PartnerInnen in der reproduktiven Lebensphase ein Bedürfnis nach Gesundheitsinformationen zu den Themen Familienplanung und Verhütung. In der Schwangerschaft stehen einerseits präventionsorientierte Inhalte im Vordergrund wie Lebensführung (inkl. Ernährung und Sport), Methoden der Geburtsvorbereitung, Gestaltung der Schwangerenvorsorge oder der Umgang mit schwangerschaftsbedingten Beschwerden.

Andererseits gibt es auch einen großen Bedarf an Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen. Dieser Bedarf erstreckt sich von Fragen der Pränataldiagnostik, über die Gestaltung der Versorgung durch Hebammen, auch bei vorbestehenden chronischen oder akuten Erkrankungen in der Schwangerschaft bis zur informierten Entscheidung zu Interventionen vor, während und nach der Geburt sowie den ersten Lebensmonaten mit dem Kind bis zum Ende der Stillzeit.

Ein Bedarf an Entscheidungshilfen besteht zum Beispiel zur Geburtseinleitung bei Terminüberschreitung, bei vorangegangenem oder geplantem Kaiserschnitt, zur Geburtsplanung bei Beckenendlage, bei Zwillingsgeburt und bei Verdacht auf Makrosomie. Aus Sicht der DGHWi sollten für Empfehlungen insbesondere auch PRO (Patient Reported Outcomes), also psychosoziale Konstrukte wie Lebensqualität, Patientinnenpräferenzen, Patientinnenzufriedenheit oder wahrgenommene Krankheitssymptome herangezogen werden. Aus Sicht der DGHWi gilt es auch ethische Fragen mit zu berücksichtigen und Herangehensweisen aufzuzeigen.

2.2 Hilfe zur Selbsthilfe

Neben der wissenschaftlichen Aufarbeitung von Gesundheitsinformationen durch Gesundheitsprofessionen sollte auch der Aspekt Selbsthilfe im Portal Berücksichtigung finden, um eine optimale Integration von erfahrungsbasiertem Wissen zu gewährleisten, was vor allem durch die Selbsthilfe besonders geleistet werden kann [10].

2.3 Ressource Hebammenwissenschaftler/innen

Aus Sicht der DGHWi ist zu empfehlen, ergänzend zu den themenbezogenen Fragen der Nutzerinnen und Nutzer auch die fachliche Expertise von Hebammenwissenschaftlerinnen

heranzuziehen, um die thematischen Inhalte didaktisch zu analysieren und eine umfassende Darstellung möglichst aller nutzerinnen-relevanten Inhalte zu erreichen. Auch epidemiologische Daten, wie z. Bsp. Krankenkassendaten oder der für 2019 erwartete Frauengesundheitsbericht, sollten regelhaft herangezogen werden, um Bedürfnisse und Bedarfe zu ermitteln.

Die WHO betont die hohe Relevanz, grundsätzlich jeder Frau eine positive Geburtserfahrung zu ermöglichen und fordert die Implementation eines frau-zentrierten, ganzheitlichen und menschenrechtsbasierten geburtshilflichen Versorgungsansatzes [11]. Die Förderung von physiologisch verlaufenden Schwangerschaften und Geburten ist ebenfalls programmatisches Ziel der deutschen Gesundheitspolitik [12]. Eine frühzeitige Hinzuziehung von Hebammenwissenschaftlerinnen bei der Konzeption des Portals kann eine kompetenzfördernde und ressourcenstärkende Ausrichtung der Inhalte sicherstellen, die im Sinne eines Empowerment-Ansatzes Schwangere dabei unterstützen, gesund zu bleiben, die Lebensphase Schwangerschaft und Geburt eigenverantwortlich zu gestalten und informierte Entscheidungen zu treffen.

Die fachliche Expertise von Hebammenwissenschaftlerinnen bietet das Potential, die thematischen Inhalte didaktisch zu analysieren und eine umfassende Darstellung möglichst aller nutzerinnen-relevanten Inhalte zu erreichen. Bei der praktischen Umsetzung unterstützt die DGHWi gerne.

2.4 Berücksichtigung der Perspektive der Content-Partner

In der Planung und Umsetzung sollte auch auf Ebene der einzelnen Module die Perspektive der jeweiligen Content-Partner eine zentrale Rolle spielen. Beispielsweise ist im Konzeptentwurf keine Aussage zu finden, durch wen und wie die eingesetzten Ressourcen des Content-Partners für die Arbeit für das Nationale Gesundheitsportal finanziert werden sollen. Die Content-Partner stellen eine heterogene Gruppe dar, die ebensolche Voraussetzungen mitbringen (Größe, Strukturen, Ressourcen wie finanzielle Ausstattung, Prozesse wie Abstimmungsverfahren etc.). Dies gilt in der Festlegung von Prozessen, Umfängen und zeitlichen Vorgaben zur Reaktion und **Bearbeitung zu berücksichtigen**. Im Modul „**Bewertung aktueller Medienberichte**“ kann es beispielsweise für eine Content-Partner/in eine große Hürde darstellen, eine zeitnahe fachlich ausgearbeitete Bewertung zu erstellen.

Um eine zukunftsfähige und stabile Einrichtung und den Betrieb eines Nationalen Gesundheitsportals zu gewährleisten, sollte überprüft werden, welche Anteile ggf. nicht durch die Content-Partner, sondern z.B. durch Personal der Trägergesellschaft des Nationalen Gesundheitsportals oder als extern vergebene Dienstleistung erarbeitet werden können (z.B. die Navigator-Module, Pflege der Links).

Die DGHWi sieht hier, wie auch im Portalentwurf (S. 33) erwähnt, ein großes Potenzial hinsichtlich eines Nationalen Gesundheitsportals, die Orientierung für Nutzer/innen zu verbessern und passgenaue Angebote zu machen (S. 34). Die DGHWi geht davon aus, dass Schwangere (etwa 700.000 jährlich in Deutschland) zu häufigen Nutzerinnen zählen, da Schwangerschaft und Geburt eine hohe Bedeutung und gesundheitliche Relevanz für Frauen haben, da diese

Lebensphase regelhaft durch eine medizinische Versorgung gekennzeichnet ist und ein Arztbesuch häufig Auslöser für die Informationssuche ist [13]. Der Informationsbedarf ist als hoch anzunehmen, wenn die Nutzerinnen sich in einem mittleren Lebensalter befinden und einen höheren Bildungsstand und Einkommen haben.

2.5 Aufbau von Navigatoren

Die DGHWi begrüßt den geplanten Aufbau eines Navigators, in welchem Angaben zu regionalen ambulanten und stationären Versorgungsangeboten enthalten sein sollen und verglichen werden können, um dem Informationsbedürfnis von Nutzer/innen entgegen zu kommen. Auf diesem Wege könnten Nutzer/innen auf besondere regionale Angebote hingewiesen werden, die sonst schwer zu finden sind, wie etwa Versorgungsnetzwerke oder Gesprächsangebote zu Angst vor der Geburt. Hier bietet sich die Chance der sektorenübergreifenden Information und Gesundheitsversorgung. Gleichzeitig stellt es eine große Aufgabe dar, komplexe regionale Angebote möglichst umfassend aufzulisten [14].

Ein Navigator, der verständliche Angaben zu laufenden klinischen Studien beinhaltet, stellt aus Sicht der DGHWi eine gute Ergänzung des Angebots dar, da es mittlerweile auch geburtshilfliche Forschungsprojekte wie die Be-Up Studie gibt (www.be-up-studie.de).

Ebenso ist ein Navigator mit Informationen zu Strukturen des Gesundheitssystems aus Sicht der DGHWi geeignet, Nutzer/innen den Anspruch auf geburtshilfliche Vorsorge, Beratung und Betreuung berufsgruppenspezifisch zu erläutern sowie auch angrenzende Fragen, zum Beispiel sozialrechtlicher Art, mit abzudecken.

2.6 Tagesaktuelle Berichterstattung

Eine besondere Bedeutung kommt dem Modul zu, in welchem tagesaktuelle Medienberichterstattung kommentiert werden soll. Die DGHWi steht dem Vorsatz positiv gegenüber, in der Fachöffentlichkeit und gegenüber den Nutzer/innen mehr Klarheit zu Gesundheitsthemen durch qualitativ hochwertige Berichte bereitzustellen. Im Bereich Geburtshilfe finden abschreckende Geschichten eine besondere Verbreitung. Die DGHWi sieht hierbei die Herausforderung einer ausreichenden personellen Ausstattung

3. Die Position der DGHWi

Die DGHWi fördert als wissenschaftliche Fachgesellschaft die Hebammenwissenschaft in Forschung, Lehre und Praxis [15]. Ein Schwerpunkt der Arbeit der DGHWi liegt in der Mitarbeit an Leitlinien und Empfehlungen. Nach ihrem Selbstverständnis möchte die DGHWi in einem konstruktiven Diskurs mit gesundheitspolitischen Institutionen zu einer bedarfsgerechten und effizienten geburtshilflichen Versorgung beitragen [16].

Aus Sicht der DGHWi stellt die niedrigschwellige Verfügbarmachung von wissenschaftlich belegten und unabhängigen Angeboten zu Prävention und Gesundheitsinformationen eine vordringliche Aufgabe dar, um die Informationskompetenz von Frauen in der reproduktiven Lebensphase und ihren Angehörigen zu stärken. Es ist bekannt, dass die Suche nach

Gesundheitsinformationen im Internet heute für die Mehrheit der Bevölkerung alltäglich ist, die Nutzer/innen jedoch oftmals die Güte von Informationsangeboten im Internet nicht beurteilen können [17]. Die DGHWi vertritt eine salutogenetische und ressourcenorientierte Perspektive und fokussiert auf die Bedürfnisse und Bedarfe von Frauen und ihren Angehörigen in der Zeit von Kinderwunsch und Familienplanung, Schwangerschaft, Geburt bis zum Ende der Stillzeit.

Die DGHWi teilt den im Konzeptentwurf (S. 41) formulierten Bedarf an Qualitätsstandards für die Beratung von Nutzer/innen. Die DGHWi ist bereit, die Entwicklung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung von strukturierten Beratungsangeboten zu unterstützen, etwa zu Angst vor der Geburt oder von Versorgungskonzepten, etwa von „Continuity-of-care“-Modellen [18] oder zu Modellprojekten zur kooperativen Schwangerenvorsorge oder von Angeboten zur Geburtsvorbereitung [19; 20].

4. Fazit

Der vorliegende Konzeptentwurf des IQWiG zu einem Nationalen Gesundheitsportal stellt aus Sicht der DGHWi ein anspruchsvolles und fortschrittliches Projekt dar, welches geeignet ist, qualitativ hochwertige Informationsangebote den komplexen Anforderungen gemäß bereit zu stellen.

Die DGHWi spricht sich für eine Sicherung der Qualität aus, für eine transparente Klärung der Finanzierung auf verschiedenen Ebenen, für eine kritische Reflektion der Zielgruppe unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit Behinderungen, Nutzer/innen verschiedener Altersgruppen, sowie Schwangerer, gebärender und stillender Frauen. Die DGHWi steht für die Verwendung einer gendersensiblen Sprache sowie einer Präsentation des Angebots in abwechslungsreichen Formaten. Die konkreten Anmerkungen zur inhaltlichen Ausrichtung umfassen, dass die Konzeption des Portals unterstützt, die Perspektive der Content-Partner berücksichtigt werden und ein Fokus auf die Bedürfnisse und Fragen von Frauen und deren Partner/innen in der reproduktiven Lebensphase gelegt werden sollte. Die DGHWi bezieht neben der Hilfe zur Selbsthilfe klar Stellung für den Einbezug von Hebammenwissenschaftlerinnen an der aktiven Mitwirkung am Gesundheitsportal.

Literatur:

3. Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. Maßnahmen zur Verbesserung der klinischen Geburtshilfe – Forderungskatalog an die Akteurinnen und Akteure. Fachgruppe Hebammen. Berlin 2018 Zugriff unter/available from: [http://www.akf-info.de/portal/2018/01/18/massnahmen-zur-verbesserung-der-klinischen- geburtshilfe-forderungskatalog-an-die-akteurinnen-und-akteure/](http://www.akf-info.de/portal/2018/01/18/massnahmen-zur-verbesserung-der-klinischen-geburtshilfe-forderungskatalog-an-die-akteurinnen-und-akteure/) [Zugriff am 05.03.2018]
2. Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. Von Vielem zu viel, von Wichtigem zu wenig Versorgungsprobleme während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und die Folgen für die Frauengesundheit in Deutschland. Positionspapier der Fachgruppe Hebammen, Berlin 2016. Zugriff am 05.03.2018. Verfügbar unter/available from: <http://www.akf-info.de/portal/2016/11/29/positionpapier-versorgungsprobleme-waehrend-schwangerschaft-geburt-und-wochenbett/> [Zugriff am 05.03.2018]
1. Ayerle GM, Mattern E, Lohmann S. Prioritäre Themen für die Forschung durch Hebammen: Eine Analyse von Fokusgruppen mit schwangeren Frauen, Müttern und Hebammen. *GMS Z Hebammenwiss* 2017;4: Doc04. DOI: <http://dx.doi.org/10.3205/zhwi000010>
5. Behindertengleichstellungsgesetz. Verfügbar unter/available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/bgg/BJNR146800002.html> [Zugriff am 02.03.2018]
17. Bertelsmann Stiftung. Spotlight Gesundheit: Gesundheitsinfos. Wer sucht, der findet – Patienten mit Dr. Google zufrieden [press release]. 2018. Verfügbar unter/available from: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_SpotGes_Gesundheitsinfos_final.pdf [Zugriff 05.03.2018]
15. DGHWi. Wir über uns 2018. Verfügbar unter/available from: <https://www.dghwi.de/index.php/ueber-die-dghwi>. [Zugriff am 05.03.2018]
19. Downe, S., Finlayson, K., Tuncalp, M., Gulmezoglu, A. *What matters to women: a systematic scoping review to identify the processes and outcomes of antenatal care provision that are important to healthy pregnant women* 2016. *BJOG* 123 (4) 529-39. DOI: 10.1111/1471-0528.13819
- 12 Gesundheitsziele.de. Bekanntmachung über die Gesundheitsziele und Teilziele im Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung; Gesundheitsziel Nr. 9: Gesundheit rund um die Geburt. 2017. Verfügbar unter/available from: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Broschueren/Nationales_Gesundheitsziel_Gesundheit_rund_um_dieGeburt.pdf [Zugriff am 05.03.2018]
16. Greening M, Ramsayer B, Spikowski W. Die Mitgliederversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi) hat ihr Leitbild verabschiedet. *GMS Z Hebammenwiss* 2016;3: Doc01. DOI: <http://dx.doi.org/10.3205/zhwi000006>
6. Leichte Sprache, ein Ratgeber. Verfügbar unter/available from: [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a752-ratgeber-leichte-sprache.pdf?sessionid=C5485270722FABD49DED621CEE3BF7D2? ionFile&v=3](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a752-ratgeber-leichte-sprache.pdf?sessionid=C5485270722FABD49DED621CEE3BF7D2?ionFile&v=3) (Abruf 02.03.2018) blob=publicat [Zugriff am 02.03.2018]
20. National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. *Antenatal care- routine care for the healthy pregnant woman* 2008. Verfügbar unter/available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0009601/> [Zugriff 06.03.2018]
7. Nutzertestung von Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), Abschlussbericht. 2010. Verfügbar unter/available from: https://www.mh-hannover.de/fileadmin/institute/epidemiologie/public_health/downloads/KursbeschrMar2011/NutzertestungAbschlussberichtIQWiG_16_12.pdf [Zugriff am 02.03.2018]
14. Patienten First, Positionspapier aus der Reihe WiSo Diskurs, 03/2017. Verfügbar unter/available from: <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/13280.pdf> [Zugriff am 02.03.2018]
18. Sandall, J., Soltani, H., Gates, S., Shennan, A., Devane, D. *Midwife-led continuity models versus other models of care for childbearing women* 2016. *Cochrane Database Syst Rev* 4, CD004667. DOI: 10.1002/14651858.CD004667.pub5
10. Selbsthilfe im Gesundheitsbereich, Heft 23, aus der „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“, 2004. Verfügbar unter/available from: http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=9269&suchstring=selbsthilfe&query_id=&sprache=D&fund_typ=TXT&methode=2&vt=1&verwandte=1&page_ret=0&seite=&p_lfdnr=5&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=92836618&hlp_nr=3&p_janein=J#SEARCH=%2522selbsthilfe%2522 [Zugriff am 02.03.2018]
4. UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 21. Verfügbar unter/available from: <https://www.behindertenrechtskonvention.info/barrierefreiheit-3881/> 02.03.2018 [Zugriff am 02.03.2018]

11. World Health Organization. *WHO recommendations: Intrapartum care for a positive childbirth experience*. 2018. Verfügbar unter/available from: <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/intrapartum-care-guidelines/en/> [Zugriff am 6.03.2018]
8. www.gesundheitsinformation.de, Kariesprophylaxe bei Kindern und Jugendlichen. Verfügbar unter/available from: <https://www.gesundheitsinformation.de/kariesprophylaxe-bei-kindern-und-jugendlichen.2588.de.html?part=vorbeugung-cn> [Zugriff am 02.03.2018]
9. www.gesundheitsinformation.de, Rauchen. Verfügbar unter/available from: <https://www.gesundheitsinformation.de/rauchen.2080.de.html> Zugriff am 02.03.2018]
13. Zschorlich B., Gechter D., Janßen, I.M., Swinehart, T., Wiegard, B., Koch, K. *Gesundheitsinformationen im Internet: Wer sucht was, wann und wie?* ZEFQ (109) 2: 144–152. Verfügbar unter/available from: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2015.03.003> [Zugriff am 05.03.2018]

**A.1.21 – Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.
(DGHNO-KHC)**

Autoren:

- Eßer, Dirk

Betreff:AW: IQWiG-Auftrag P17-02 Konzeptentwurf "Konzept für ein nationales Gesundheitsportal"

Datum:Tue, 13 Mar 2018 15:09:14 +0000

Von:DGHNO-KHC <info@hno.org>

An:s-iqtig@awmf.org <s-iqtig@awmf.org>

Kopie (CC):

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Präsidium der DGHNO-KHC bedankt sich für die Möglichkeit eine Stellungnahme zu dem Entwurf des Konzeptes für ein nationales Gesundheitsportal einreichen zu dürfen.

Im Auftrag von Herrn Professor Eßer – Generalsekretär der DGHNO-KHC – darf ich Ihnen mit dieser E-Mail mitteilen, dass die DGHNO-KHC konkret keine Stellungnahme in diesem Verfahren einreicht, sich jedoch gerne als medizinische Fachgesellschaft in die Erarbeitung des Konzeptes für ein nationales Gesundheitsportal einbringen möchte.

Mit freundlichen Grüßen

Sabine Sponer-Bode

*Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie e.V.
Präsidentin: Prof. Dr. med. Barbara Wollenberg
Friedrich-Wilhelm-Str. 2 * D-53113 Bonn
Tel.: +49 (0) 2 28 / 923 922-■ * Fax: +49 (0) 2 28 / 923 922-■
Mailto: info@hno.org * Homepage : www.hno.org
Vereinsregister-Nr.: ■■ (AG Bonn)*

A.1.22 – Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (GfH)

Autoren:

- Gillessen-Kaesbach, Gabriele

gfh-Vorsitzende Prof. Dr. med. Gabriele Gillessen-Kaesbach
c/o GfH-Geschäftsstelle Inselkammerstr. 5 82008 München-Unterhaching
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Nachrichtlich vorab an: Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Katharina Rommel
katharina.rommel@iqwig.de

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

9. März 2018

Sehr geehrte Frau Rommel, sehr geehrter Herr Professor Windeler,

gerne beteiligt sich die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
am nationalen Gesundheitsportal.

Insbesondere was die Bereitstellung an Daten zu genetischen
Beratungsstellen angeht, sind wir Ihnen gerne behilflich. Wir verfügen auch
über aktuelle und vollständige Listen zu PID-Zentren, zu Zentren für seltene
Erkrankungen. Wir können auf eine qualitätsgesicherte Mediathek
Humangenetik verweisen, die insbesondere Lehrern und Schülern, aber auch
Ratsuchenden einen informativen Überblick gibt.

Gerne verweisen wir auf unsere Website, auf der wir auch für die breite
Öffentlichkeit interessante Informationen zur Verfügung stellen.

Folgende Portale werden von der GfH unterhalten: www.gfhev.de,
www.akademie-humangenetik.de, www.syndromtag.de,
www.tumorgenetische-arbeitstagung.de, www.medgenetik.de und
www.mediathek-humangenetik.de

Für Rückfragen steht Ihnen unsere Geschäftsführerin Frau Dr. Christine
Scholz  [@gfhev.de](mailto:christine.scholz@gfhev.de) gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. med. Gabriele Gillessen-Kaesbach
Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

german society of human genetics
www.gfhev.de

Vorsitzende

Prof. Dr. med. Gabriele Gillessen-Kaesbach,
Lübeck

Stellvertretende Vorsitzende

Prof. Dr. med. Markus Nöthen, Bonn
Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann,
Aachen

Schatzmeisterin

Prof. Dr. med. Ute Hehr, Regensburg

Schriftführer

Prof. Dr. rer. nat. Uwe Kornak, Berlin

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Dr. Judith Fischer, Freiburg
Prof. Dr. med. Thomas Haaf, Würzburg
Prof. Dr. rer. nat. Eva Klopocki, Würzburg
PD Dr. med. Johannes Schumacher, Bonn
Prof. Dr. med. Bernd Wollnik, Göttingen
Prof. Dr. med. Jörg T. Epplen, Bochum
(Tagungspräsident 2017)
Prof. Dr. Peter Wieacker, Münster
(Tagungspräsident 2018)

Geschäftsstelle

Dr. rer. biol. hum. Christine Scholz
(Geschäftsführerin)
Inselkammerstraße 5
82008 München-Unterhaching
Tel. 0049 (0)89-61 45 69 
Fax 0049 (0)89-55 02 78 
@gfhev.de

gfh Bankverbindung

Deutsche Apotheker- und Ärztebank
Konto Nr. 000 6456030
BLZ 
IBAN 
BIC 

Vereinsregister München


Finanzamt München f. Körperschaften
Steuernummer 
UID 

A.1.23 – Deutsche Gesellschaft für Infrastruktur und Versorgungsmanagement (DeGIV GmbH)

Autoren:

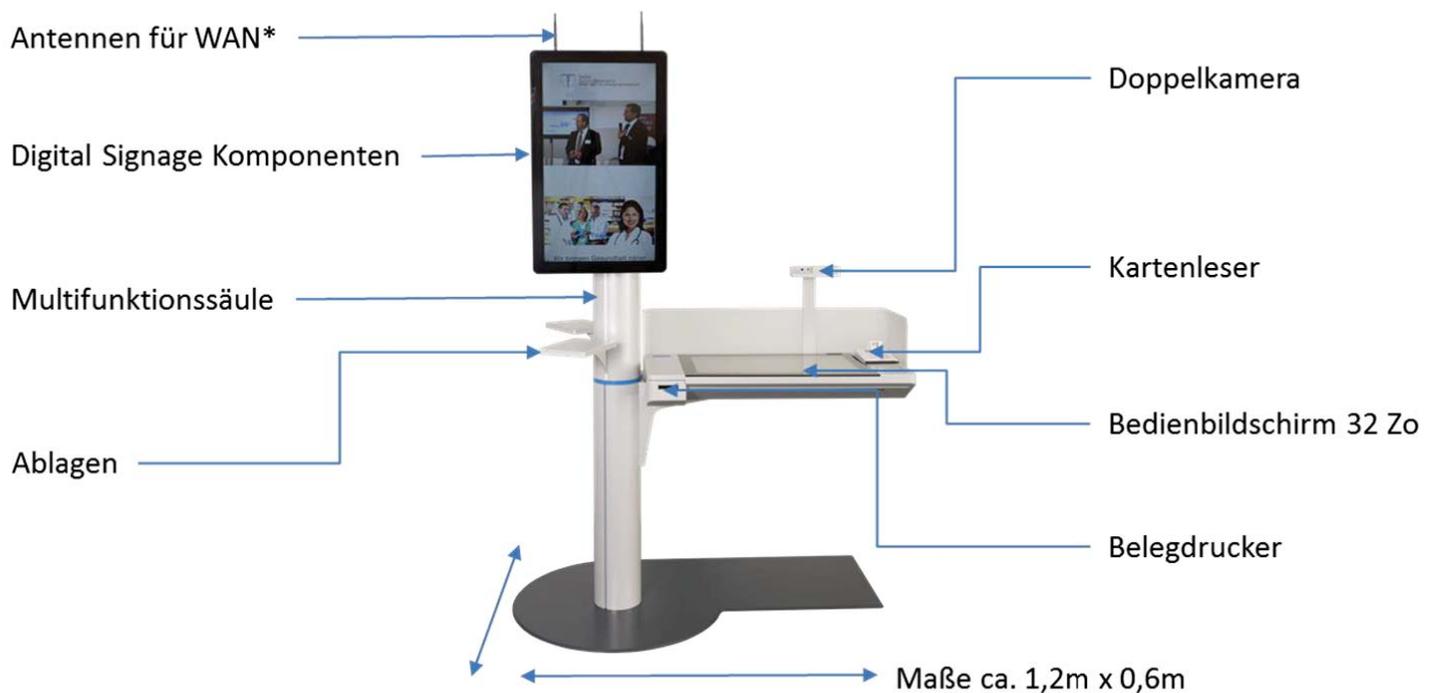
- Rittinger, Dieter

Stellungnahme zum Projekt P17-02 -Nationales Gesundheitsportal

der deutschen Gesellschaft für Infrastruktur und Versorgungsmanagement (DeGIV GmbH)

vom 26.02.2018

Das Gesundheitsterminal im Überblick:



Die gesundheitliche Ansprache erfolgt ohne jeden Bezug zur interessierten Person über die beiden Infotainment-Bildschirme. Patientenbezogene und schützenswerte Informationen z.B. zu Krankheitsbildern etc. werden ausschließlich durch das hardwareseitig getrennte System über den liegenden Touchbildschirm angezeigt und durch u.a. einen Bewegungssensor im digitalen Schreibtisch geschützt.

Die einfache Mitnahme von Gesundheitsinformationen in einer durch das Terminal bereitstellbaren App sowie direkt als Informationsdatei ist über QR-Code oder NFC-Leser möglich.

Ausgangssituation aus Sicht der DeGIV GmbH:

Die Gesundheitsterminal-Infrastruktur ebenso wie die Gründung der DeGIV basiert auf der offenen Frage, wie bei Fortschritten auf technischer Seite alle Bevölkerungsteile einen sicheren, datenschutzrechtlichen niederschweligen Zugang zur informationellen Selbstbestimmung, digitalen Kompetenzerlangung und qualitativem, gesundheitlichem Wissen erlangen können.

Die für die Gesundheitsterminals vorrangig als Aufstellort vorgesehenen Apotheken haben nach offiziellen Zahlen der ABDA eine durchschnittliche Besucherzahl von 179 Personen täglich (Stand von 2017*).

*Quellen: ABDA-Statistik, Forsa Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analyse mbH, infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH

Die Präsenz-Apotheken stellen bereits seit Jahrhunderten den ersten Angangspunkt im Lebensumfeld der Menschen bei Fragen zur Gesundheit oder Medizin. In der Regel ist nach einem Arztbesuch der erste Gang der Weg in die Apotheke. Darüber hinaus ist nicht zuletzt aufgrund der hohen berufsständischen Erfordernisse das Vertrauen in das Personal oder Institution Apotheke grundsätzlich eher hoch. Dies unterstützt eine qualitätsorientierte Information wie durch das Gesundheitsportal zusätzlich.

Die Teilhabe an modernen, digitalen Prozessen und die Befähigung eine neue Rolle in der Beziehung zu Ärzten und Dienstleistern einnehmen zu können, setzt eine flächendeckende, einheitliche bedienbare und unabhängige Erreichbarkeit voraus. Dies kann und darf nach fester Überzeugung der DeGIV GmbH wie auch den grundgesetzlichen Rechten nicht vom Besitz bestimmter Hardware oder der Befähigung diese bestimmungsgemäß und abgesichert betreiben zu können, abhängen.

Daher stellt die DeGIV mit den gesetzlichen Krankenkassen Deutschlands flächendeckend sogenannte Gesundheitsterminals (Digi-Desk) in Apotheken, medizinischen Versorgungszentren und Krankenhäusern auf. Also dort wo Gesundheitsfragen entstehen!

Diese dort u.a. im Rahmen der für die Anwendungen der elektronischen Gesundheitskarte (ekiosk) vorgesehenen Selbstorganisationsgeräte sind standortindividuell bedarfsgerecht um sukzessiv fertiggestellte Module des Gesundheitsportals erweiterbar. Die direkte Nutzer-Ansprache erfolgt direkt am Gerät durch Darstellungen auf den Signage-Bildschirmen tagesaktuell und kosteneffizient. Damit wird Sehen und Informieren direkt und entstehungsnah möglich gemacht.

Daher begrüßt die DeGIV die vom Gesetzgeber gestartete Initiative zur Schaffung von mehr Gesundheitskompetenz durch ein sicheres Gesundheitsportal für Jeden ausdrücklich!

Ergebnisse aus Gesprächen mit Apothekenbesuchern aus rund 50 Apotheken in ganz Deutschland:

Mehr als 30 Jahre Erfahrungen bei Krankenkassen und IT-Unternehmen haben deutlich gemacht, dass die Schere zwischen der (aufgrund der eigenen Sicht angenommenen) Erwartungshaltung der oft technisch orientierten Dienstleister und den Fähigkeiten der Anwender im Alltag weit auseinander liegen. Dieser Zustand verbessert sich nicht durch neuere Technologien oder schnellerem Datenaustausch, sondern nur durch die leicht erreichbare Bereitstellung entsprechender Angebote mit der Möglichkeit, Vertrauen und positive Erlebnisse ggfls. über einen längeren Zeitraum aufzubauen.

Dafür ist eine mediale Informationskampagne begleitend sicher sinnvoll.

Die Rückmeldungen aus mehr als 500 Gespräche mit Menschen ganz unterschiedlicher Alters- oder Wissensständen in den Apotheken vor Ort haben folgendes gezeigt:

- a) Informationen aus dem Internet wird uneingeschränkt und ohne Gegenprüfung geglaubt
- b) Es wird nach schlechten Erfahrungen das Internet als Informationsmedium für gesundheitliche Frage weitestgehend abgelehnt
- c) Es muss mangels eigener Zugriffsoption auf mögliches Wissen aus dem Internet komplett verzichtet werden, bzw. dies kann nur durch Kinder oder Nachbarn auf Bitten erlangt werden. Dies wird nicht selten als unangenehme Hilflosigkeit empfunden bzw. als Störung der Angehörigen.

Eine Unzufriedenheit mit der zunehmend vorausgesetzten, selbst zu beschaffenden Informationen zu Basisinformationen aus einer Broschüre oder dem Fernsehen wurde ebenfalls häufig angegeben. Beispiel: WISO im ZDF, es wird ein Thema kurz angeschnitten und in der Abmoderation auf die Internetseiten verwiesen. Ähnliches wurde im Zusammenhang mit Verbraucherzentralen oder anderen wichtigen Informationen wie Rückrufen von Lebensmitteln etc. bemängelt.

Der Aufbau gesundheitlichen Wissens muss daher aus unserer Sicht zwingend und schon aus Gründen der Vermeidung von Diskriminierung in jedem Fall auch für nicht-online oder bildungsferne Gruppen zugänglich gehalten werden.

Stellungnahme bzw. Empfehlung:

Aus steuerlichen Gründen und den multifunktionalen Anwendungen des Gesundheitsterminals war eine gGmbH-Gründung für die Bereitstellung einer Infrastruktur mit Selbstorganisationsterminals nicht möglich. Trotz Neutralität, Unabhängigkeit und rechtserfüllender GKV-Dienstleister fällt die DeGIV damit als Portal-Träger leider aus.

Als elementarer Bestandteil für einen datenschutzkonformen Zugang zu gesicherten Informationen und der sofort möglichen Initialisierung von Gesundheitsprozessen usw. bietet sich die wegen diverser Rechtsnormen deutschlandweit zu etablierende Infrastruktur mit Gesundheitsterminals (Digi-Disk) außerordentlich an. Damit kann ohne Internetverwendung und datengeschützt im gesundheitsthematisch bereits adressierten Raum eine niedrighschwellige und ausbaufähige Informationsbasis sehr kostengünstig ab sofort bereitgestellt werden.

Anonyme Befragungen der Nutzer oder (nach entsprechender Freigabe durch den Versicherten) im Rahmen der Datenschutzgrundverordnung vorstellbare authentifizierte Einwilligungen z.B. für einen „Datenspendeausweis“ lassen sich effizient digital abbilden.

Eine bevölkerungsweite Information durch ein nationales Gesundheitsportal halten wir ohne für die Anwender kostenlose Bereitstellung von flächendeckend verfügbaren Zugangsgeräten für nicht zielführend und im Hinblick auf verfassungsgemäße Rechte für unzureichend.

Zur Einbeziehung aller Anteile der Bevölkerung in den Aufbau gesundheitlicher Kompetenz empfehlen wir die verpflichtende Beteiligung der Gesundheitsterminal/ DigiDesk-Infrastruktur für jeden Portal-Träger.

A.1.24 – Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM) und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)

Autoren:

- Fölsch, Ulrich
- Sauerbruch, Tilman

**Kommentar zum Konzeptentwurf
„nationales Gesundheitsportal“ des
IQWiG (P17-02) vom 13.02.2018**



**Deutsche Gesellschaft
für Innere Medizin e.V. ®**



DGP



**Deutsche Gesellschaft
für Rheumatologie e.V.**

Prof. Dr. Dr. h.c. Ulrich R. Fölsch, Kiel
Prof. Dr. Tilman Sauerbruch, Bonn

Kommentar der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) zum Konzeptentwurf „nationales Gesundheitsportal“ des IQWiG (P17-02) vom 13.02.2018

Die DGIM, die DGP und die DGRh danken dem IQWiG für dieses sorgfältig ausgearbeitete Konzept.

Die kommentierenden Gesellschaften sind an einer neutralen, gut verständlichen und nutzerfreundlichen Information von Patienten interessiert. Sie sollte dem jeweils aktuellen Wissen entsprechen und so weit wie möglich überprüft sein. Dies schließt allerdings aus der Sicht der DGIM, der DGP und der DGRh Erfahrungswissen nicht aus – gerade für seltene Erkrankungen oder Situationen, die nicht durch valide Studien überprüft werden konnten. Für viele Inhalte aus dem Bereich der Inneren Medizin sind dabei die Schwerpunktgesellschaften der DGIM in ihrer Kompetenz gefordert. DGIM, DGP und DGRh sind gerne bereit, den Prozess der Patienteninformation moderierend zu begleiten.

Hier sind DGIM, DGP und DGRh vor allem an folgenden Modulen interessiert:

- evidenzbasierte Gesundheitsinformation (6.1)
- evidenzbasierte Prävention (6.2)
- Navigator zu laufenden klinischen Studien (6.5)
- Bewertung von Pressemitteilungen (6.7)

In diesem Sinne möchten DGIM, DGP und DGRh gerne klären (lassen), ob sie und/oder ihre Schwerpunkte die Kriterien als Content-Partner (1.3) erfüllt (en), wenn das Gesundheitsportal in der skizzierten Form entsteht.

Zu den technischen Eckpunkten, der Frage des Betreibers oder auch dem Ressourcen- und Personalbedarf können sich die DGIM, die DGP und die DGRh nicht kompetent äußern. Sie wären aber hinsichtlich Anfragen zum wissenschaftlichen Beirat durchaus offen.



Prof. Dr. Dr. h.c. Ulrich R. Fölsch
Generalsekretär der DGIM



Prof. Dr. Tilman Sauerbruch
Beauftragter der DGIM

A.1.25 – Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e. V. (DGK)

Autoren:

- Nowak, Bernd



DGK.

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie
– Herz- und Kreislaufforschung e.V.

Grafenberger Allee 100
40237 Düsseldorf
Telefon: +49 (0) 211 / 600 [REDACTED]
Fax: +49 (0) 211 / 600 692 [REDACTED]
E-Mail: info@dgk.org
Web: www.dgk.org

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Per E-Mail: berichte@iqwig.de
Nachrichtlich : s-iqwig@awmf.org

Düsseldorf, den 13. März 2018
DGK_ V2018_012 Gesundheitsportal

**Stellungnahme zum Konzeptentwurf
Konzept für ein nationales Gesundheitsportal
Projektnummer IQWiG P17-02
IQWiG Bericht vom 13. Februar 2018 - Version 2.0**

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Ihrem Entwurf stellen Sie ein umfangreiches Konzept für ein „nationales Gesundheitsportal“ vor. Dieses hat zum Ziel, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internetangebot für Informationen rund um Fragen zur Gesundheit zu werden.

Ein solches unabhängiges Gesundheitsportal ist aus Sicht der DGK zu begrüßen. Die DGK steht sehr gerne mit ihrer fachlichen Expertise bereit, um die Entwicklung des nationalen Gesundheitsportals zu unterstützen.

Zu einzelnen Punkten möchten wir Folgendes anmerken:

zu 1.7 Risiken

„Angebote der beteiligten Organisationen sollen durch das Portal sichtbar, besser auffindbar und in einen sinnvollen Gesamtrahmen eingebettet werden.“

Hier sind potentielle Interessenkonflikte denkbar, sofern beteiligte Organisationen mit ihren Angeboten direkt oder indirekt ein finanzielles Interesse verfolgen.

zu 3.1 Anforderungen an das Portal

„Dieses soll ausschließlich Informationen enthalten, die qualitätsgesichert, nicht kommerziell und werbefrei sind.“ Während die beiden letzten Punkte unproblematisch sind, ist die Forderung nach *„qualitätsgesicherter Information“* erklärungsbedürftig. Wie soll eine Information qualitätsgesichert werden und wer soll diese Überprüfung vornehmen?

zu 3.2 Anforderungen an das Konzept, bzw. 6.4

„5c. Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten

5d. Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ Ein solcher Navigator nimmt das Konzept vieler kommerzieller Anbieter auf. Die hier aufgeführten Institutionen würden dann quasi offiziell durch das nationale Gesundheitsportal beworben. Ein solches Vorgehen erscheint fragwürdig und ist abzulehnen.

zu 5.2.4 Kontrolle der Akkreditierungsvoraussetzungen

„Partner, die die Akkreditierung zurückgeben, scheiden aus dem Portal aus, ihre Inhalte werden komplett entfernt“

Dieses Vorgehen ist sinnvoll, wenn die Akkreditierung entzogen wird. Bei einem freiwilligen Ausscheiden sollte der Erhalt der erstellten Inhalte unproblematisch sein.

zu 7.2.8. Schnittstellen zur / von der elektronischen Patientenakte

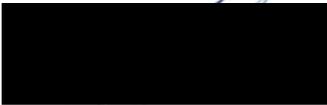
Die elektronische Patientenakte wird nur von Fachpersonal genutzt und unterliegt hohen Datenschutzerfordernissen. Eine derartige Schnittstelle ist nicht sinnvoll.

zu 10.4.2 Wissenschaftlicher Beirat

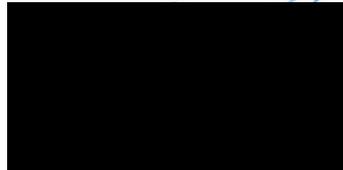
Die DGK bietet aufgrund der hohen Bedeutung kardiovaskulärer Erkrankungen in Deutschland und ihrer diesbezüglichen Fachexpertise gerne ihre Mitarbeit im wissenschaftlichen Beirat an.

Für Rückfragen stehen wir selbstverständlich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Hugo A. Katus
Präsident
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie
Herz- und Kreislaufforschung e.V.



Prof. Dr. Bernd Nowak
Autor und Vorsitzender
Ausschuss Bewertungsverfahren
Ständiger Ausschuss
Qualität- / Leistungsbewertung in der
Kardiologie



Prof. Dr. Stëffen Massberg
Vorsitzender
Kommission für Klinische Kardiovaskuläre Medizin

A.1.26 – Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ)

Autoren:

- Krägeloh-Mann, Ingeborg

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.



DGKJ e.V. | Geschäftsstelle | Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Per Mail an: berichte@iqwig.de

Die Präsidentin

Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann

Geschäftsstelle

Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Tel. +49 30 3087779-0
Fax: +49 30 3087779-99
info@dgkj.de | www.dgkj.de

Hausadresse:

Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendmedizin Tübingen
Abt. Neuropädiatrie, Entwicklungs-
neurologie, Sozialpädiatrie
Hoppe-Seyler-Str. 1
72076 Tübingen
Tel. +49 7071 29-
Fax: +49 7071 29-
@dgkj.de

Tübingen, 16.03.2018

Stellungnahme der DGKJ zum Konzept für ein „Nationales Gesundheitsportal“

Sehr geehrter Herr Professor Windeler,
sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst danken wir Ihnen herzlich, Stellung nehmen zu können zum
Konzeptentwurf für ein „Nationales Gesundheitsportal“, in welchem auch die Kinder-
und Jugendgesundheit beinhaltet sein wird.

Grundsätzlich möchten wir den Konzeptvorschlag unterstützen und plädieren
nachdrücklich dafür, ein Nationales Gesundheitsportal zu realisieren. Durch das
digitale Gesundheitsportal im Internet kann eine zentrale Informationsplattform
geschaffen werden, die durch qualitätsgesicherte Informationen das Risiko
fehlerhafter Selbstdiagnosen über die bisher verfügbaren Internetforen.

Aus unserer Sicht erscheint eine Anbindung des geplanten Gesundheitsportals an
die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung inhaltlich sinnvoll.

Besonders im Falle von Kindern und Jugendlichen, die erst ab einem gewissen Alter
konkret und adäquat eigene Beschwerden verbalisieren können, sind
evidenzbasierte Informationen und schnelle persönliche Beratungs-möglichkeiten
von Bedeutung.

Es gibt Krankheitsbilder in der Pädiatrie, die sich hinsichtlich der Symptomatik,
Diagnostik und Therapie erheblich vom Erwachsenenalter unterscheiden.

Im aktuellen Koalitionsvertrag der 19. Legislaturperiode ist im Sinne der Kinder- und
Jugendmedizin eine klare Unterscheidung zwischen Erwachsenenmedizin und
Pädiatrie thematisiert und festgelegt mit dem Passus: „Kinder sind keine kleinen
Erwachsenen. Die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen
bedürfen der besonderen Berücksichtigung im Gesundheitssystem, in Medizin und
Forschung.“ Dies muss auch bei der Realisierung eines Nationalen
Gesundheitsportals Berücksichtigung finden.

Einzelvertretungsberechtigt i. S. d. § 26 BGB:
Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann, Präsidentin
Prof. Dr. Christian von Schnakenburg, Schatzmeister

Eingetragen unter
Sitz des Vereins: Berlin
USt.-IdNr.

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN:
(für Spenden/Mitgliedsbeitrag: IBAN:
BIC:

Daher möchten wir Ihnen vorschlagen bzw. gehen eigentlich fest davon aus, dass für Kindergesundheit ein eigener Bereich vorgesehen wird nicht nur mit Informationen zu Erkrankungsgruppen wie auch zu einzelnen Erkrankungen aber auch den vielfachen Präventionsmöglichkeiten und Präventionsangeboten, die sich auf das Kinder- und Jugendalter beziehen. So erhalten Eltern kumuliert wichtige Gesundheitsinformationen.

Bereits bestehende gute Informationsmöglichkeiten wie z.B. das BZgA-Portal www.kindergesundheit-info.de oder auch www.gesund-ins-leben.de sollten unbedingt bei der Planung berücksichtigt werden. Als wissenschaftliche Fachgesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin bieten auch wir seit vielen Jahren sog. „DGKJ Elterninformationen“ zu den häufigsten Gesundheitsproblemen im Kindesalter an. Diese werden derzeit gerade an den neuesten wissenschaftlichen Standard angepasst und stehen demnächst auf der DGKJ-Website in den „Infos für Eltern“ zur Verfügung. Darüber hinaus erarbeiten unsere Kommissionen Stellungnahmen zu wichtigen Fragen der Kindergesundheit. Hier möchten wir z.B. auf die Stellungnahmen unserer Ernährungskommission hinweisen.

– Gerne sind wir bereit, unsere Expertise bei der Planung des Bereichs Kindergesundheit einzubringen und stehen Ihnen als Ansprechpartner sehr gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



/

Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann

A.1.27 – Deutsche Gesellschaft für NeuroIntensiv- und Notfallmedizin e. V. (DGNI)

Autoren:

- Bele, Sylvia

Stellungnahme des AWMF Leitlinienbeauftragten der DGNI zum IQWiG Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Einrichtung eines nationalen Gesundheitsportals, in dem sich medizinisch wenig vorgebildete Bürgern möglichst einfach und gezielt fundierte Informationen zu bestimmten Krankheitsbildern oder auch zur Gesundheitsvorsorge und Prävention ansehen können um dann eine Entscheidung bezüglich ihrer Therapie oder Arztwahl besser treffen zu können, ist grundsätzlich eine sehr gute und sicher auch lohnende Einrichtung.

Allerdings bleibt sicher mit Umfragen zu eruieren, wie dieses Portal von den Bürgern aufgenommen und auch genutzt werden würde. Da es bereits mehrere, wenn auch zum Teil kommerziell agierende Optionen für die Suche nach Krankheitsbildern oder den anderen Inhalten des geplanten Portals gibt, muss hier allerdings auch genau erläutert werden warum die Meinung vertreten wird, dass gerade das hier geplante Gesundheitsportal dafür sorgen kann, dass medizinisch wenig vorgebildete Bürger „medizinisch mündiger“ werden. Da die Einrichtung und Unterhaltung dieses Portals sicher sehr arbeits- und zeitaufwändig ist und die Unterhaltung sicher auch kostenintensiv sein dürfte, muss man diese Fragen sicher genau beleuchten.

Probleme können durchaus im Aufbau des Portals entstehen, insbesondere wenn bereits bestehende „kommerzielle“ Suchmaschinen integriert werden. Es muss sicher gewährleistet sein, dass kommerzielle Interessen nicht zu einer gezielten Führung der suchenden Bürger auf bestimmte Seiten führen. Dies kann sicher durch entsprechende Überprüfung und Akkreditierung der Partner erreicht werden. Die Akkreditierungsverfahren und Kriterien für den Portalbetreiber ebenso wie für die Partner müssen wie vorgeschlagen entsprechend fundiert und streng sein.

Von Seiten der DGNI erscheint es wichtig, dass für die klinischen Bereiche die AWMF Leitlinien in diese Seiten integriert sind da diese derzeit sicherlich zu den wissenschaftlich fundiertesten Therapieleitlinien für die meisten klinischen Bereiche gehören. Eine direkte Beteiligung der DGNI ist derzeit nicht vorgesehen.

Ein wichtiger Punkt ist die Finanzierung dieses Portals. Wenn diese über öffentliche Mittel (z.B. BMG) erfolgt, muss unserer Meinung nach sichergestellt sein, dass die Bevölkerung auch tatsächlich gewillt ist, dieses Portal zu nutzen (z.B. durch erneute detaillierte Umfragen in allen Gesellschaftsberiechen) und ob es tatsächlich dazu beiträgt die Bevölkerung medizinisch mündiger zu machen als die bislang existierenden Möglichkeiten im Internet. Darüber hinaus muss sichergestellt sein, dass die Integration bereits vorhandener zum Teil kommerzieller Internetportale oder Suchmaschinen nicht dazu führt, dass Nutzer bevorzugt auf bestimmte Seiten und Informationen geführt werden. Eine zusätzliche Option der Finanzierung über Krankenversicherer könnte überlegt werden, die allerdings nicht auf

die Versicherten umzulegen wäre. Alternativen kann auch der Portalbetreiber nennen, wenn er denn feststeht.

Dr. Sylvia Bele
AWMF Leitlinienbeauftragte
DGNI Präsidiumsmitglied

A.1.28 – Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e. V. (DGTHG)

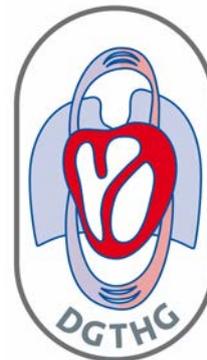
Autoren:

- Beckmann, Andreas
- Heinemann, Markus
- Markewitz, Andreas

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR THORAX-, HERZ- UND GEFÄSSCHIRURGIE e.V.

DGTHG • Langenbeck-Virchow-Haus • Luisenstraße 58/59 • 10117 Berlin

IQWIG
Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
z.Hd. Dr. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Berlin



**Geschäftsführender
Vorstand**

Geschäftsstelle
Langenbeck-Virchow-Haus
Luisenstraße 58/59
10117 Berlin
Tel.: +49 (0) 30 28004
Fax: +49 (0) 30 28004
sekretariat@dgthg.de
www.dgthg.de

19. März 2018

P17-02 Konzept für ein nationales Gesundheitsportal Bezug: E-Mail von Katharina.Rommel@iqwig.de 14.02.2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) bedankt sich für die Möglichkeit, zu dem Projekt Nationales Gesundheitsportal Stellung nehmen zu können.

Die Einrichtung eines derartigen Portals nach den Plänen des IQWIG wird von der DGTHG ausdrücklich begrüßt. Gerade im Bereich der Herzmedizin suchen viele Patienten, vermutlich aufgrund ihrer vermeintlichen existentiellen Bedrohung, nach medizinischem Rat jenseits der Empfehlungen ihrer behandelnden Ärzte. Vor Herzoperationen wird nicht selten berichtet, daß man sich „im Internet“ schon informiert und „Filme der Operation“ angesehen habe – was aber oftmals nicht zur Klärung des eigentlich geplanten Vorgehens beigetragen hat. Erschwerend kommt hinzu, daß auch konkurrierende Verfahren zu einer Operation existieren können, die wegen ihrer geringeren Invasivität von Patienten gerne intuitiv bevorzugt werden, auch wenn sie medizinisch nicht geboten sind.

Die US-amerikanische Society of Thoracic Surgeons (STS) unterhält seit einigen Jahren eine Patienten-Website (<https://ctsurgerypatients.org> - The Patient Guide to Heart, Lung, and Esophageal Surgery: A Website Presented by Cardiothoracic Surgeons Committed to Improving Patient Care), die in vielerlei Hinsicht als vorbildlich angesehen werden kann. Diese wurde entwickelt, da auch in den USA seitens der Bevölkerung ein steigender Bedarf an fundierter Information von dritter Seite besteht, und wird durch die STS öffentlichkeitswirksam beworben.

Die DGTHG ist gerne bereit, das IQWIG in der Entwicklung des ambitionierten Portals weiter zu unterstützen und bietet ihre herzmedizinische Expertise bei der Entwicklung und Gestaltung sowie bei der Bewertung entsprechender Inhalte an.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. M. Heinemann
Editor ThCVS



Prof. Dr. A. Markwitz
Sekretär



Dr. A. Beckmann
Geschäftsführer

A.1.29 – Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin (DGVM)

Autoren:

- Graw, Matthias

Datum: Tue, 27 Feb 2018 09:30:36 +0000

Von: Rechtsmedizin, Sekretariat [REDACTED]

An: [REDACTED]

Sehr geehrte Damen und Herren,

Stellungnahme Prof. Graw für die DGVM:

Die Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin (DGVM) ist grundsätzlich daran interessiert, sich in ein aufzubauendes Gesundheitsportal einzubringen. Dabei geht es uns nicht nur darum über unsere Aktivitäten, Kongresse und wissenschaftliche Veröffentlichungen zu informieren, sondern auch mit anderen in der Verkehrsprävention tätigen Gesellschaften (Rechtsmediziner und Verkehrspsychologen) und Organisationen (Deutsche Verkehrswacht und Bund gegen Alkohol und Drogen im Straßenverkehr), sowie mit den in der Verkehrsunfallprävention tätigen Behörden, Polizei und Justiz in einem Präventionsportal zu Fragen der Fahreignung und Fahrsicherheit Informationen zu liefern.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Matthias Graw

Vorstand des Instituts für Rechtsmedizin LMU

[REDACTED] München

Tel: [REDACTED]

Fax: [REDACTED]

: In der Anlage erhalten das Formblatt für die schriftliche Stellungnahme zum Vorbericht.

A.1.30 – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)

Autoren:

- Markewitz, Andreas

DIVI e.V. | Luisenstr. 45 | 10117 Berlin

An das
IQWiG
Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
z.Hd. Dr. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Berlin

Berlin, den 16.03.2018

Betr.: P17-02 Konzept für ein nationales Gesundheitsportal
Hier: Stellungnahme der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
Bezug: E-Mail von Katharina.Rommel@iqwig.de 14.02.2018

Geschäftsstelle der DIVI

Prof. Dr. med. A. Markewitz
med. Geschäftsführer
Volker Parvu, Dipl. Inf.
Geschäftsführer
Luisenstraße 45
10117 Berlin

Tel +49 30 4000 [REDACTED]
Fax +49 30 4000 [REDACTED]

Eingetragen im Vereinsregister

Düsseldorf [REDACTED]
St.Nr. [REDACTED]

Bankverbindung

Deutsche [REDACTED]
IBAN [REDACTED]
BIC [REDACTED]

Präsident

Prof. Dr. med. Dr. h.c. S. Schwab

Vizepräsidenten

Prof. Dr. med. G. Jorch
Prof. Dr. med. U. Janssens

Generalsekretär

Prof. Dr. med. F. Walcher

Schatzmeister

Prof. Dr. med. B. Böttiger

Schriftführer

Prof. Dr. med. G. Marx, FRCA

Vertreterin der

außerordentlichen Mitglieder

Frau Dr. med. J. Haunschild

Vertreter der

nichtärztlichen Mitglieder

Thomas van der Hooven

Beisitzer

PD Dr. med. F. Hoffmann
Prof. Dr. med. S. Kluge
Frau PD Dr. med. H. Niehaus
Prof. Dr. med. A. Unterberg

Kongresspräsident

2018
Frau Prof. Dr. med. Muhl
2019
Prof. Dr. med. Bernd Böttiger

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst möchte ich mich im Namen der DIVI bedanken, dass unsere Gesellschaft zu dem o.g. Projekt Stellung beziehen kann.

1. Aufträge

1. 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.
2. 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.
3. 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..

2. Methoden

Im Rahmen einer Fragebogen-unterstützten Befragung wurden Institutionen im Gesundheitswesen angeschrieben und um Einschätzung und Bereitschaft zur Beteiligung am nationalen Gesundheitsportal gebeten.

3. Ergebnisse:

Es gab 97 Rückmeldungen auf den Fragebogen. Davon blieben 15 ohne Zusendung der Einwilligungserklärung zur Namensnennung. Die Idee eines zentralen Gesundheitsportals haben alle Antwortenden grundsätzlich unterstützt,

Weiter 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.

Die **Unabhängigkeit des Portals** setzt voraus, dass der Träger des Portals keine kommerziellen Eigeninteressen hat und gemeinnützig ist.

Voraussetzung für die **Beteiligung der Content-Partner** am Portal ist ein Akkreditierungsverfahren. Content-Partner müssen Transparenzanforderungen und modulspezifische Anforderungen an die Qualitätssicherung erfüllen.

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.

Für die Umsetzung wird ein stufenweiser Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen.

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 ergänzt durch inhaltliche Module. Das Portal stellt so selbst Informationen zur Verfügung und verknüpft die Inhalte der Module sinnvoll miteinander.

Die im Auftrag des BMG **vorgeschlagenen Module** 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

Für das Portal kommen grundsätzlich die **Anbindung an eine bestehende Organisation oder die Neugründung** einer geeigneten Trägerstruktur in Betracht. Beide Fälle erfordern eine hohe Bereitschaft, die für das Portal nötigen Strukturen und Gremien zu errichten.

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

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 vertrauenswürdiges 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.

4. Stellungnahme:

Das nationale Gesundheitsportal kann als Baustein des "Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz" (z.B.: *Empfehlung 4: Den Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Medien erleichtern bzw. Empfehlung 9: Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten*) (<https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/>) verstanden werden und soll dazu beitragen, dass die bislang bei mehr als der Hälfte der Bevölkerung nur unzureichend vorhandene Gesundheitskompetenz verbessert wird. Dies ist insofern wünschenswert, als man davon ausgeht, dass eine unzureichende Gesundheitskompetenz unnötige Kosten in Milliardenhöhe verursacht. Im Mittelpunkt der Bemühungen steht das Auffinden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von Informationen.

Da entsprechende Informationsangebote im Internet seit Jahren vorhanden sind, aber offensichtlich nicht ausreichend genutzt werden, ist die Initiative eines nationalen Gesundheitsportals zu begrüßen. Das dazu vom IQWiG vorgestellte Konzept ist schlüssig, lässt aber eine nicht unbeträchtliche Anzahl von Fragen (z.B. Träger, Content-Partner, Finanzierung, Qualitätsanforderungen) notwendigerweise offen.

Vorausgesetzt, dass sich diese Fragen einer realisierbaren Antwort zuführen lassen, ist es wie im Konzept erwähnt entscheidend, die Suchstrategien der Bevölkerung detaillierter in Erfahrung zu bringen, um anhand dieser den Zugang zu den benötigten Informationen zu bahnen. Anders ausgedrückt: die Suchmaschine des Portals muss der 1. Treffer auf Anfragen, die im weitesten mit Gesundheit zu tun haben, bei allen im Internet vorhandenen Suchmaschinen sein. Die danach auffindbaren Informationen müssen verständlich und vertrauenswürdig, d.h. insbesondere frei von durch Partikularinteressen beeinflusste Angaben sein, um eine Akzeptanz des Portals zu generieren. Dies definiert gleichzeitig einen Teil der Anforderungen an die Content-Partner. Schließlich benötigen die Informationen eine kontinuierliche Aktualisierung.

Die DIVI als multi- und interdisziplinäre Dachgesellschaft der mit Fragen der Intensiv- und Notfallmedizin befassten Fachgesellschaften und Berufsverbände ist gerne bereit, ihre fachliche Expertise bei der Realisierung dieses sehr ambitioniert imponierenden Projekts einzubringen.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Andreas Markewitz
medizinischer Geschäftsführer

A.1.31 – Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (DKTIG)

Autoren:

- Schubert, Rene

Stellungnahme Konzeptentwurf P17-02 **Konzept für ein nationales Gesundheitsportal**

Stellungnehmer: Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (DKTIG)

Datum: 12.03.2018

Bearbeiter: Dipl. Kfm. (FH) Rene Schubert

Die Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (DKTIG) wird gemeinsam getragen von den 16 Landeskrankenhausesellschaften und der Deutschen Krankenhausesellschaft (DKG). Die DKTIG unterstützt die deutschen Krankenhäuser bei der Erfüllung von Sicherheitsanforderungen insbesondere im Zusammenhang mit der Übermittlung von patientenbezogenen Daten und nimmt die Trustcenter-Funktion für Krankenhäuser bei der Datenübermittlung entsprechend § 301 SGB V wahr. Darüber hinaus betreut die DKTIG verschiedene Benchmark und Kalkulationsprojekte der deutschen Krankenhäuser sowie der Landeskrankenhausesellschaften. Die DKTIG stellt zudem auf den Qualitätsberichten der Krankenhäuser basierende, aber auch tagesaktuelle Informationen der Krankenhäuser im Deutschen Krankenhaus Verzeichnis (www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de) bereit.

Insbesondere vor dem Hintergrund des Betriebes des Deutschen Krankenhaus Verzeichnisses enden wir uns mit dieser Stellungnahme zum Konzeptionsentwurf an das IQWiG.

Wie bereits in den Ergebnissen der Befragung an den breiten Verteiler von Institutionen im Gesundheitswesen zur Einschätzung und Bereitschaft zur Portal-Beteiligung dargestellt, unterstützen auch wir die Idee eines zentralen Gesundheitsportals grundsätzlich. Ebenso vertreten wir die Auffassung, dass es für die geplanten Module der Konzeption wesentliche Kerninhalte bereits vorhanden sind und nicht neu entwickelt werden müssen. Mit Blick auf die potentiellen Kooperationspartner „Content Partner“ bieten sich allein im Kreise der Selbstverwaltung optionale Möglichkeiten einer Einbeziehung der Beteiligten. Zentraler Gedanke eines Aufbaus eines modularen Portals für Gesundheitsinformationen bleibt die Wahrung einer Unabhängigkeit von kommerziellen (Eigen-)Interessengruppen und die Definition von (Mindest-) Standards an die Content Partner.

Wir stimmen weiterhin zu, dass Content Partner bestimmte Mindestanforderungen an Transparenz und modulspezifische Qualität erfüllen müssen. Ob hierzu ein Akkreditierungsverfahren in voller Bandbreite notwendig ist oder ob ggf. auch Mithilfe von Checklisten Prüfroutinen etabliert werden können, ist zu diskutieren. Der Vorschlag, im Rahmen der Startphase mit Augenmaß vorzugehen, findet unsere Unterstützung.

Auch wenn sich das Portal vornehmlich an Bürgerinnen und Bürger richtet, werden Gesundheitsinformationen möglicherweise von einer breiteren Schicht von Interessenten konsumiert. Im Sinne einer nutzerorientierten Ausrichtung sind diese Interessen der Usergroups bereits in der Entwicklungsphase möglichst zu berücksichtigen.

Von besonderem Interesse stellt sich aus Sicht der DKTIG das Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ dar. Vor diesem Hintergrund zielt die Stellungnahme insbesondere auf die unter Punkt 6.4 (vgl. Seite 43ff.) im Konzeptentwurf P17-02 abgetragenen Angaben ab.

Die DKTIG betreibt seit 2005 ein insbesondere an Patientinnen und Patienten gerichtetes Internetportal, mit dessen Hilfe Vorschläge zur Krankenhausbehandlung recherchiert werden und somit die Grundlage für das vertrauensvolle Arzt-Patienten-Gespräch darstellen können. Inhaltlich basiert das Informationsportal auf den gesetzlichen strukturierten Qualitätsberichten gem. § 136b Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 SGB V. Da die Qualitätsberichte im Zuge des Annahmeprozesses bei der Datenannahmestelle einer so genannten Schemaprüfung unterliegen und den Vorgaben der Qb-R (Regelungen zum Qualitätsbericht der Krankenhäuser) ¹ entsprechen müssen, kann davon ausgegangen werden, dass die Berichte grundsätzlich von externer Stelle qualitätsgesichert werden.

Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis ist nichtkommerziell und vollständig werbefrei. Die Angaben im Deutschen Krankenhaus Verzeichnis stammen faktisch von den Krankenhäusern selbst, sind aber umfassend, strukturiert, einheitlich und vergleichbar. Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis ist deutschsprachig, steht aber als Abgrenzungsmerkmal zu anderen Verzeichnisdiensten auch in einer englischen Sprachversion zur Verfügung. Somit kann auch Bürgerinnen und Bürgern, die möglicherweise noch nicht sicher im Umgang mit der deutschen Sprache sind, ein Informationsangebot zur Leistungsfähigkeit der deutschen Krankenhäuser bereitgestellt werden. Darüber hinaus sind die Suchroutinen auch mit Laienverständlicher Sprache bedienbar, so dass auch Menschen mit geringem Sozialstatus, niedrigem Bildungsstand oder höherem Lebensalter im Portal Orientierung finden. Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis ist kostenlos zugänglich. Es ist nutzorientiert aufgebaut und bietet neutrale, objektive und umfassenden Informationen, inhaltlich und politisch unabhängig.

Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis stellt die Rechercheergebnisse neutral dar, d. h. es erfolgt keine Bewertung von Suchergebnissen durch Sternchen, Ampeln oder Farbkennzeichnungen. Somit ist sichergestellt, dass eine Entscheidung für ein Krankenhaus objektiv und neutral im vertrauensvollen Patient-Arzt-Gespräch getroffen werden kann.

Ein weiteres Alleinstellungsmerkmal des Deutschen Krankenhaus Verzeichnis ist die Verfügbarkeit von tagesaktuellen Daten. Krankenhäuser haben die Möglichkeit insbesondere die Kontaktdaten der Ansprechpartner (z. Bsp. Chefärztinnen und Chefarzte) tagesaktuell über eine Schnittstelle zu pflegen. Die Schnittstelle steht allen Krankenhäusern zur Verfügung. Die Zugangsverwaltung obliegt den Landeskrankenhausesgesellschaften. Im Deutschen Krankenhaus Verzeichnis sind alle Krankenhäuser enthalten, die zur Abgabe eines gesetzlichen strukturierten Qualitätsberichtes gem. 136 B SGB V verpflichtet sind.

Um auskunftssuchenden Menschen auf dem Weg zu einem geeigneten, hochwertigen Versorgungsangebot in einem Krankenhaus zu unterstützen, finden sich auch Hilfestellungen zu den Suchroutinen im Portal. Ergänzt wird das Informationsangebot des Deutschen Krankenhaus Verzeichnis auch durch zwei Applikationen sowohl für iOS- als auch Android-Mobilgeräte. Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis ist schon heute verlinkt auf das Portal <https://www.gesundheitsinformation.de/> des IQWiG.

¹ Vgl. Regelungen zum Qualitätsbericht der Krankenhäuser unter <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/39/> vom 12.03.2018

Auf der Grundlage des Deutschen Krankenhaus Verzeichnis wurden weitere regionalisierte Krankenhausverzeichnisse entwickelt:

- das Berliner Krankenhausverzeichnis (<http://www.berliner-krankenhausverzeichnis.de/>)
- das Krankenhausregister Sachsen (www.krankenhausregister-sachsen.de)
- das Krankenhausverzeichnis des Saarlandes (<http://www.saarlaendisches-krankenhausverzeichnis.de>)

Diese regionalisierten Verzeichnisdienste bieten bundeslandspezifische Informationen zu den jeweiligen Krankenhäusern.

Die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) fungiert als nationale Kontaktstelle für EU-Patienten für den Bereich der Krankenhausversorgung (Umsetzung der EU-Patientenrechte-Richtlinie EU/2011/24)² Das DKG-Mandantensystem des Deutschen Krankenhaus Verzeichnis (<http://dkg.promato.de/>) ist zentraler Bestandteil des Informationsangebots der nationalen Kontaktstelle.

Das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis wird ständig weiterentwickelt. Mit dem nächsten Update im Mai 2018 wird sichtbar die Nutzerfreundlichkeit insbesondere auf der Startseite und im Bereich der Ergebnislistendarstellung verbessert werden.

Die im Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal genannten Anforderungen an die Content-Partner und deren bereitgestellten Angebote werden insbesondere durch das Deutsche Krankenhaus Verzeichnis erfüllt. Einer entsprechenden Prüfung oder Akkreditierung stehen wir positiv gegenüber.

Wir bitten um Berücksichtigung unserer Hinweise und Anmerkungen. Für weitere Fragen stehen wir gern zur Verfügung.

² Zur Umsetzung der EU-Patientenrechte-Richtlinie hat die Bundesregierung eine „NKS - Nationale Kontaktstelle für EU-Patienten“ eingerichtet und die Durchführung dieser Aufgabe den Verbänden der Leistungserbringern und Kostenträgern übertragen. Die Aufgabe wird von der DVKA – Deutsche Verbindungsstelle Krankenversicherung Ausland wahrgenommen und von weiteren Verbänden (§ 219 d SGV) inhaltlich und finanziell getragen. Die DKG ist für die Information über Krankenhausversorgung zuständig.

A.1.32 – Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG e. V.)

Autoren:

- Brenske, Michael

Institut für Qualität und
Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8 (Köln Turm)
50670 Köln

Stellungnahme der Deutschen Krankenhausgesellschaft zum Entwurf „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ vom 13.02.2018 (Auftrag: P17-02)

Sehr geehrter Herr Professor Windeler,
Sehr geehrte Damen und Herren,

für die Möglichkeit, zum Entwurf „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ Stellung nehmen zu können, möchten wir Ihnen danken. Mit den nachfolgenden Ausführungen sollen Ihnen daher einige Einschätzungen und Anregungen für die weitere Ausarbeitung des Konzeptes zukommen.

Wie zu einem früheren Zeitpunkt bereits zum Ausdruck gebracht, begrüßen wir die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit für ein „nationales Gesundheitsportal“ als ein zentrales Informationsangebot für Bürgerinnen und Bürger rund um Fragen zur Gesundheit.

Der von Ihnen dazu erarbeitete Konzeptentwurf verdeutlicht, dass eine fundierte Umsetzung dieses Anliegens von einer großen Komplexität gekennzeichnet und mit einem erheblichen Aufwand verbunden sein wird. Angesichts der avisierten großen Themenvielfalt erscheint es ausgesprochen wichtig, einen hohen Differenzierungsgrad zu gewährleisten. Im Konzeptentwurf wird in diesem Zusammenhang daher zweckmäßigerweise auch von einem stufenweisen Vorgehen gesprochen. Dieser Grundsatz könnte im Rahmen der Verfeinerung des Konzepts noch eine stärkere Akzentuierung und Konkretisierung erfahren. Vor dem Hintergrund, dass diejenigen Module, die Inhalte mit bewertendem Charakter enthalten, einen wesentlichen höheren Aufwand in der Erstellung erwarten lassen, erscheint es in einem ersten Schritt geboten, sich erstmal weitgehend auf Module zu konzentrieren, die eher grundlegende Informationen zum deutschen Gesundheitssystem zusammenführen. Dies könnte demnach, wie im Entwurf schon ein Stück weit angedacht, die Module „Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens“ und „Navigator zu

Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ umfassen. Der Vorteil einer solchen Vorgehensweise läge darin, dass in einer überschaubaren Zeit, erste Strukturen des Gesundheitsportals sicht- und nutzbar implementiert werden könnten und der Träger des Portals gleichzeitig Erfahrungen mit der Umsetzung sammelt, die für die Planung der weiteren Module genutzt werden können.

Einen wichtigen Aspekt stellt ohne Zweifel die Konkretisierung der möglichen Adressaten des Gesundheitsportals dar. Im Konzeptentwurf bleibt es u. E. teilweise unklar, welche Zielgruppen angesprochen werden sollen und wie eine zielgruppenspezifische Aufbereitung nach welchen unterschiedlichen Kriterien im Einzelnen erfolgen soll. Der Oberbegriff „Bürgerinnen und Bürger“ lässt hier Interpretationsspielräume offen. So stellt sich die Frage, ob sich das Angebot primär an Laien oder auch an Gesundheitsprofessionelle richten soll. Dies hat Rückwirkungen für die Ausgestaltung zielgruppengerechter Informationen, da unterschiedliche Basiskenntnisse vorauszusetzen sind.

Für den Erfolg und die Reputation eines nationalen Gesundheitsportals sind standardisierte Vorgehensweisen, Anforderungen an die Content-Partner und Qualitätssicherungselemente ohne Frage von großer Bedeutung. Folgerichtig ist hierzu im Konzeptentwurf auch eine ganze Reihe von diesbezüglichen Überlegungen dargestellt. Inwieweit diese jedoch im Einzelnen tragfähig sind, kann erst bei ihrer konkreten Ausgestaltung im Rahmen der Einführung des Portals wirklich beurteilt werden. Es gilt jedoch an dieser Stelle für die Vielschichtigkeit der geplanten Modulinhalte auf der einen Seite und die starke Heterogenität potenzieller Content-Partner auf der anderen Seite besonders zu sensibilisieren. Allzu holzschnittartige oder gar zu rigide bzw. zu bürokratische Anforderungen könnten den Erfolg und die Akzeptanz des Portals gefährden. Hier bedarf es daher einer ausreichenden Differenzierung um der dargelegten Vielfalt Rechnung zu tragen. Deshalb erscheint es sinnvoll, dass der Portal-Träger seine Verfahrensweisen und Anforderungskataloge nicht ohne Rückkopplung mit den potenziell Betroffenen spezifiziert. Dies könnte beispielsweise über ein Stellungnahmeverfahren gewährleistet werden. Zusätzlich könnte erwogen werden, dass der Portal-Träger seine Verfahrensregeln dem Bundesministerium für Gesundheit zur Prüfung vorlegt.

Im Konzeptentwurf werden insgesamt sieben mögliche Module beschrieben, darunter auch ein Modul „Bewertung aktueller Medienberichte“. Bei näherer Betrachtung erscheint ein solches Modul jedoch angesichts der Mannigfaltigkeit des Medienangebots mehr als ambitioniert und, wenn überhaupt, nur unter Einsatz enormer Personalressourcen umsetzbar. Es erscheint wenig realistisch, sämtliche gesundheitsbezogenen Medienberichte noch am selben Tag auf ihre Wissenschaftlichkeit hin zu analysieren und ihre Aussagen auf Verlässlichkeit nachhaltig zu prüfen. Mögliche Schwerpunktsetzungen und Selektion könnten zudem leicht dem Vorwurf von Willkür ausgesetzt sein. Außerdem darf nicht unterschätzt

werden, dass man sich mit einem solchen Modul im rechtlich hoch sensiblen Spannungsfeld der Meinungs- und Pressefreiheit bewegen würde. Die im Konzeptentwurf ablesbare offenbar vergleichsweise geringe Resonanz im Rahmen der dem Konzeptentwurf vorgelagerten Befragung kann insofern auch als ein Indikator für die fragliche Umsetzbarkeit gelten. Vor diesem Hintergrund sollte die mögliche Aufnahme eines solchen Moduls in ein nationales Gesundheitsportal kritisch hinterfragt werden.

Mit Interesse haben wir die modulbezogenen Aufstellungen von möglichen Informationsangeboten gelesen, wie Sie Ihnen von einer Vielzahl von Organisationen im Rahmen der dem Konzeptentwurf vorgelagerten Befragung übermittelt worden waren. Den Ausführungen im Konzeptentwurf kann zwar entnommen werden, dass sich auch die DKG an dieser Befragung beteiligt hatte. Etwas verwundert mussten wir allerdings feststellen, dass dabei offenbar die von uns zu dem Modul „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“ dargelegte Möglichkeit, dass geplante Portal mit dem Deutschen Krankenhausverzeichnis zu verlinken, in der Aufstellung keine Berücksichtigung findet. Es handelt sich um ein Leistungserbringerportal, das einen einfachen, schnellen und umfänglichen Zugang zu allen Krankenhäusern Deutschlands darstellt, welches durch regelmäßige zeitnahe Aktualisierungen eine ebenso einheitliche wie vollständige Darstellung bietet und damit hohe Qualitätsstandards umsetzt. Die Aufstellung wäre daher aus unserer Sicht noch um den genannten Aspekt zu ergänzen.

Abschließend möchten wir darauf hinweisen, dass unsere Ausführungen vor dem Hintergrund des erheblichen Umfangs der im Konzept abgehandelten Inhalte und des weiten Spektrums potenzieller Gesundheitsthemen als nicht abschließend anzusehen ist und wir uns daher vorbehalten, ggf. weitere Aspekte in zukünftige Diskussionsprozesse einzubringen. Diese Stellungnahme ist zudem als eine institutionelle Meinungsäußerung aufzufassen, an der verschiedene Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DKG beteiligt waren. Im Falle einer mündlichen Anhörung gehen wir daher davon aus, eine Vertretung der DKG zu entsenden, die nicht zwangsläufig in der Person des Unterzeichners bestehen muss.

Mit freundlichen Grüßen
Der Hauptgeschäftsführer
In Vertretung



Dr. Michael Brenske
Geschäftsführer Dezernat VI - Medizin II

A.1.33 – Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG Krebsgesellschaft)

Autoren:

- Bruns, Johannes
- Köster, Marie-Jolin

Sehr geehrte Damen und Herren,

grundsätzlich begrüßt die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG e.V.) die Idee, qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Das vom IQWiG vorgelegte Konzept zum Nationalen Gesundheitsportal stellt einen ersten Entwurf dar, der aus Sicht der DKG geeignet ist, die Diskussion verschiedener Anbieter von Gesundheitsinformationen über eine Zusammenarbeit anzuregen. Es fehlt aus unserer Sicht bislang eine umfassende kritische Analyse, die neben den möglichen Chancen auch alle potenziellen Risiken und Maßnahmen, wie mit diesen umgegangen werden kann benennt.

Auf drei kritische Punkte, die aus unserer Sicht entscheidend für den Erfolg eines Nationalen Gesundheitsportals sind, möchten wir in dieser Stellungnahme näher eingehen.

Aus Sicht der Deutschen Krebsgesellschaft ist das Gesundheitsportal erfolgversprechend, wenn **Nutzerorientierung**, **Wissensmanagement** und der **Mehrwert auch für die Content-Partner** zentrale Elemente der Planung und Umsetzung sind.

Berlin, 19.03.2018

Präsident

Prof. Dr. P. Albers

Vizepräsident

Prof. Dr. O. Ortmann

Generalsekretär

Dr. J. Bruns

Kongresspräsident

Prof. Dr. T. Wiegel

Schatzmeister

Prof. Dr. A. Hochhaus

Schriftführer

Prof. Dr. F. Lordick

Vorstandsmitglieder Sektion A

Prof. Dr. U. G. Froster

Prof. Dr. F. Gieseler

Vorstandsmitglieder Sektion B

Prof. Dr. R. Engers

Prof. Dr. C. Röcken

Vorstandsmitglieder Sektion C

Dr. G. Hasch

Dr. K. Neckermann

Spenden sind
steuerbegünstigt
Spendenkonto

IBAN: [REDACTED]

BIC: [REDACTED]

Sitz der Gesellschaft: Berlin
Registergericht:
Amtsgericht Charlottenburg
VR 27661 B

FA für Körperschaften I Berlin
Steuernummer [REDACTED]

Nutzerorientierung

Auch vom IQWiG wird in dem vorgelegten Konzept die Nutzerorientierung des Portals als entscheidendes Kriterium für die Akzeptanz genannt.

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Entscheidend für die Akzeptanz des Portals ist unter anderem, dass der Träger sich beim Auf- und Ausbau der inhaltlichen Strukturen in erster Linie an Nutzerbedürfnissen orientiert.“	1.3
„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.“	5
„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.“	5.4.1
„Voraussetzung ist jedoch, dass auch ein öffentliches Gesundheitsportal konsequent auf Nutzerbedürfnisse ausgerichtet ist (...)“	2

Aus unserer Sicht bleibt im Rahmen dieses Konzepts offen, was genau unter „Nutzerorientierung“ verstanden wird. Konkrete Maßnahmen, mit denen die Nutzerorientierung gewährleistet werden kann, sind lediglich angerissen:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Dazu ist die frühe Einbeziehung der Zielgruppen nötig.“	5
„Gleichzeitig erfordert der Aufbau und Betrieb des Portals auch von den Content-Partnern die Bereitschaft, bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Priorität zu geben.“	5
„Dem Akkreditierungsgremium kommt in der Struktur des Portal-Trägers eine besondere Bedeutung zu. Es ist ein Fachgremium (unter Beteiligung von Patientinnen und Patienten)“.	10.4.1
„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.“	5.4.1
„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.“	5.4.4

Eine frühe Einbeziehung der Zielgruppen und eine strukturierte Beteiligung von Nutzerinnen und Nutzern (z.B. im Rahmen des Akkreditierungsgremiums) macht aus unserer Sicht Sinn. Unklar ist jedoch, ob Nutzerinnen und Nutzer, speziell die o.g. Nutzergruppen mit geringer

Gesundheitskompetenz, bereits an der Konzeption des Portals beteiligt werden und welche Rolle sie im Rahmen der Gremienarbeit einnehmen können / sollen.

Die im Konzept geforderte grundsätzliche Bereitschaft der Content-Partner, „bei der Einbindung ihrer Inhalte in das Portal den Nutzerbedürfnissen Priorität zu geben“, stellt aus unserer Sicht nicht in ausreichendem Maße sicher, dass Nutzerbedürfnisse tatsächlich prioritär bedient werden. Wir bezweifeln, dass unter den potenziellen Content-Partnern Einigkeit darüber besteht, was unter Nutzerorientierung zu verstehen ist. Die „konsequente Ausrichtung auf die Nutzerbedürfnisse“, insbesondere jener Nutzerinnen und Nutzer, die „häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben“, ist aus unserer Sicht grundsätzlich eine große Herausforderung. Um ein Vielfaches größer ist diese Herausforderung noch, wenn die Inhalte verschiedener Content-Partner miteinander harmonisiert werden müssen.

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„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 müssen vom Portal-Träger erkannt und Maßnahmen zum Füllen von Lücken etabliert werden.“	5.5.4
„Grundlage der Inhalte des Portals soll eine modulbezogene Analyse der Informationsbedürfnisse in Deutschland sein. Daraus ergibt sich eine „Soll“-Liste der Inhalte, die die verschiedenen Module umfassen sollten. 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.“	10.4.4.

Aus der Sicht der DKG ist Nutzerorientierung dann gegeben, wenn:

- 1.) Das Gesundheitsportal von einer breiten Öffentlichkeit genutzt wird, und die Qualität der Informationen von den Nutzerinnen und Nutzern auch als solche erkennbar ist bzw. das Portal aus der Sicht der Nutzerinnen und Nutzern einen echten Mehrwert bietet.
- 2.) Die Informationen entsprechend den Bedürfnissen **aller** an der Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit bzw. mit der Bewältigung von Krankheit und Tod beschäftigten Personen und Berufsgruppen zur Verfügung gestellt wird bzw. diese Bedürfnisse bereits bei der Wissens- und Informationsproduktion miteinbezogen werden.
- 3.) Ausgeschlossen wird, dass Nutzerinnen und Nutzer durch divergierende Informationen verunsichert werden.
- 4.) Im Portal große Mengen an Wissen intuitiv navigierbar sind.

Werden diese Punkte nicht erfüllt, sehen wir die folgenden Risiken:

- Der Nutzerkreis des Portals ist nicht größer (ggf. sogar kleiner) als der Nutzerkreis der bisherigen Informationsanbieter.
- Gesundheitsinteressierte, Patienten und Professionelle in Gesundheitsberufen verfügen über divergierende Informationen, die Kommunikation zwischen Professionellen und Laien im Gesundheitswesen wird nicht unterstützt.
- Nutzer und Nutzerinnen des Portals werden durch divergierende Informationen innerhalb des Portals verunsichert, die jeweils qualitätsgeprüft sind. Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen könnten dadurch sogar insgesamt an Glaubwürdigkeit verlieren. Das Portal enthält viel Wissen und gute Informationen, die gesuchten Informationen lassen sich aber nicht intuitiv herausfiltern, das Informationsbedürfnis wird nicht befriedigt.

In dem Konzept vom IQWiG fehlen Hinweise, wie der Portal-Träger ausschließen kann, dass Nutzerinnen und Nutzer durch divergierende Informationen verunsichert werden. Darüber hinaus fehlen aus unserer Sicht umfassende Strategien, wie das Portal dazu beitragen kann, die Kommunikation von Interessierten, Patientinnen und Patienten mit Professionellen zu unterstützen. Das Schließen von Lücken zwischen vorhandenen Informationen und dem Bedarf der Nutzerinnen und Nutzer ist aus unserer Sicht besonders bei Fragestellungen, die sich nicht evidenzbasiert beantworten lassen mit Herausforderungen verbunden. Uns fehlen im Konzept Hinweise darauf, wie der Anspruch an qualitätsgesicherte Informationen und die Realität der fehlenden Evidenz in Bezug auf bestimmte Fragestellungen miteinander in Einklang gebracht werden können. Es ist bekannt, dass Patientinnen und Patienten im Internet nicht nur Faktenwissen, sondern auch Sicherheit, Trost, Austausch und Zerstreuung suchen. Konzeptionelle Überlegungen zu möglichen Reaktionen des Nationalen Gesundheitsportals auf diese Bedürfnislage fehlen aus unserer Sicht bislang.

Wissensmanagement

Wissensmanagement kommt aus unserer Sicht beim Aufbau eines Nationalen Gesundheitsportals eine besondere Bedeutung zu. Umfassende Strategien zum Management von Wissen und Informationen gehen aus unserer Sicht der Nutzerorientierung voraus. Nur durch die frühzeitige Konzeptionierung einer technologischen Umgebung nicht nur für fertige Produkte (Texte und andere Formate unterschiedlicher Content-Partner) lässt sich sicherstellen, dass:

- Das Portal nachhaltig zu betreiben ist und die Informationen aktuell gehalten werden können.
- Informationen in unterschiedlichen Formaten für unterschiedliche Zielgruppen immer auf einer gemeinsamen Wissensbasis erstellt werden.
- Informationen im Portal nicht voneinander divergieren.
- Doppelparbeiten verschiedener Content-Partner vermieden werden.

Im vorliegenden Konzept haben wir zu unseren Fragen bezüglich der Konzeptionierung des Wissensmanagements folgende Aussagen gefunden:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„Voraussetzung ist jedoch, dass auch ein öffentliches Gesundheitsportal konsequent auf Nutzerbedürfnisse ausgerichtet ist und mit den technischen Entwicklungen des Internets Schritt hält.“	2
„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.“	5.5.4
„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).“	7.2.7

Die systematische Recherche und Aufbereitung von Informationen zu Krankheit und Gesundheit erfordert die Durchsicht, Auswahl und Analyse (inkl. der transparenten Dokumentation dieses Prozesses) einer hohen (und zunehmenden) Zahl von wissenschaftlichen Publikationen. Zurzeit finden diese Prozesse bei verschiedenen Content-Partnern unabhängig voneinander statt – mit teilweise übereinstimmenden und teilweise divergierenden Ergebnissen. Je nach Suchstrategie, Ein- und Ausschlusskriterien etc. können die Divergenzen zum Teil zu einer schwer zu vermittelnden Unterschiedlichkeit der Ergebnisse führen.

Wissensmanagement ist aus Sicht der DKG ein wichtiger Bestandteil der Konzeption des Gesundheitsportals, weil

- Eine gemeinsame Datenbasis (Literatur, annotiert, ggf. extrahiert in Evidenztabelle o.ä., Metadaten) der Content-Partner Doppelarbeiten vermeiden und eine Harmonisierung der Inhalte bewirken kann.
- Sich durch eine gemeinsame Datenbasis der Aufwand bei der initialen Erstellung, besonders aber bei der Aktualisierung der Informationen reduzieren lässt.
- Einige Formen technischer Weiterentwicklungen (z.B. Automatisierungen von Prozessen) überhaupt erst möglich sind, wenn eine solche gemeinsame (Daten)-Basis besteht.
- Spätere Einführungen von Strategien und Technologien zum Management von Wissen immer mit der Gefahr verbunden sind, dass die Beteiligten nicht nur zukünftig Arbeitsprozesse an diesen Strategien und Technologien ausrichten, sondern auch bereits durchgeführte Arbeiten ggf. erneut durchgeführt werden müssen.

Wird Wissensmanagement nicht von der Konzeptionsphase an in ausreichendem Maße mitgedacht und geplant, kann das Gesundheitsportal die immensen Herausforderungen der Aktualisierung von Informationen bei exponentiell steigenden Publikationszahlen unter Umständen nur schwer leisten. In der Folge würden Informationen im Portal eher ausschnitthaft als umfassend und eher veraltet als aktuell bleiben. Das Portal gliche einem Sammelbecken, in dem weiterhin verschiedene Anbieter parallel – und häufig unter mehrfachem Einsatz von Ressourcen - Informationen erstellen würden.

Die Konzeption eines Nationalen Gesundheitsportals böte bei effizientem Wissensmanagement die Chance, Ressourcen zu bündeln, um der Herausforderung zu begegnen, wissenschaftlich abgesicherte Informationen zur Verfügung zu stellen, die trotz exponentiell steigenden Publikationszahlen aktuell gehalten und nutzerorientiert in unterschiedlichsten Formaten aufbereitet werden können.

Mehrwert für Content-Partner

Der Mehrwert, der für die Content-Partner aus der Mitarbeit an dem Gesundheitsportal entsteht, ist aus der Sicht der Deutschen Krebsgesellschaft von Bedeutung, weil ohne diesen Mehrwert mögliche Content-Partner entweder von Anfang an oder ab einem bestimmten Zeitpunkt keinen Nutzen in der Zusammenarbeit mit dem Portal sehen. Die Informationen würden lückenhaft bleiben oder werden, die thematische Breite des Portals würde abnehmen. Das Konzept des IQWiG benennt folgende Risiken in Bezug auf die Zusammenarbeit der Content-Partner und folgende Strategien, um einen Mehrwert für die Content-Partner zu gerieren:

Zitat aus dem Konzeptentwurf	Kapitel
„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 die 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 Inhalte wie in das Portal übernommen werden, liegt aber letztlich beim Portal-Träger.“	10.4.5
„Ein deutlich erkennbares Risiko liegt in der Bereitschaft einzelner Kandidaten, sich zu beteiligen.“	12.1
„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.“	12.1

„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.“	6.1.1
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	12.2

Wir sehen ebenfalls ein deutlich erkennbares Risiko in der Bereitschaft der Content-Partner zur Mitarbeit. Möglicherweise reicht die Aussicht auf eine - im Erfolgsfall eintretende - mögliche „Steigerung der generellen Bekanntheit“ den Content-Partnern nicht aus, um sich in unter Umständen langwierigen Prozessen zur „inhaltlichen Gestaltung von Modulen“ einzubringen.

Aus dem Konzept geht keine klare Rolle der Content-Partner hervor. Einerseits sollen sie durchaus in die Konzeption mit einbezogen werden (10.4.5), ihre Produktionsprozesse ggf. auch den Anforderungen des Portals anpassen (5), andererseits soll aber der Portal-Träger letztlich entscheiden können, ob die Inhalte in das Portal übernommen werden (10.4.5). Sind die Content-Partner eher „Zulieferer von Informationen“ oder sind sie Partner in einem kooperativen Projekt?

Chancen, die sich aus der Beteiligung am Nationalen Gesundheitsportal für die Content-Partner ergeben könnten sind ausreichend formuliert (12.2; 6.1.1; 12.1) Risiken jedoch werden kaum benannt. Es wird davon ausgegangen, dass das Portal glaubwürdiger und sichtbarer ist / wird als die jeweiligen Content-Partner. Bei sehr gut aufgestellten Content-Partnern oder im Falle eines weniger erfolgreichen Starts des Portals könnte aus unserer Sicht durchaus ein Glaubwürdigkeitsverlust für Content-Partner entstehen. Divergierende Informationen können ebenfalls die Glaubwürdigkeit der Content-Partner beschädigen.

Der aus unserer Sicht größtmögliche Nutzen des Nationalen Gesundheitsportals für die Content-Partner besteht nicht aus der höheren Sichtbarkeit oder Bekanntheit der Content-Partner oder aus der schrittweisen Anhebung der Qualität, sondern in einer tatsächlichen Kooperation zur Erstellung einer gemeinsamen Wissensbasis. Durch diesen Schritt könnte sichergestellt werden, dass sowohl Content-Partner als auch das deutsche Gesundheitssystem nicht nur Ressourcen investieren müssten, sondern im Gegenzug auch Ressourcen frei würden.

A.1.34 – Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. (DGSS)

Autoren:

- Isenberg, Thomas

Betreff: WG: IQWiG-Auftrag P17-02 Konzeptentwurf "Konzept für ein nationales Gesundheitsportal"

Datum: Wed, 7 Mar 2018 10:32:02 +0100

Von: Christina Grams (Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.) [REDACTED]

An: s-iqtig@awmf.org, office@awmf.org

Kopie (CC): [REDACTED]

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für Ihre nachstehende Mail vom 14. Februar 2018 und die Möglichkeit der Stellungnahme.

Wir teilen mit, dass

- wir dem Konzeptentwurf zustimmen und
- uns am nationalen Gesundheitsportal, wie im Konzept erwähnt, gerne beteiligen.

Für Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Christina Grams

Assistentin der Geschäftsführung

Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Alt-Moabit 101 b , 10559 Berlin

Telefon: 030-3940968 [REDACTED]

Telefax: 030-3940968 [REDACTED]

E-Mail: [REDACTED]

Internet: www.dgss.org

Die Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. ist mit über 3.500 persönlichen Mitgliedern die größte wissenschaftlich-medizinische Fachgesellschaft im Bereich Schmerz in Europa. Die Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. ist Mitglied der IASP (International Association for the Study of Pain) sowie der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften). Sie ist zudem die interdisziplinäre Schmerzdachgesellschaft von derzeit 19 mitgliederstarken weiteren medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften im Bereich Schmerz. Diese Fachgesellschaften repräsentieren rund 100.000 Mitglieder. Diese Perspektive wird zudem erweitert durch die institutionellen korrespondierenden Mitgliedschaften folgender Vereinigungen: SchmerzLOS e. V. Vereinigung aktiver Schmerzpatienten, MigräneLiga e. V. Deutschland, Milton H. Erickson Gesellschaft für klinische Hypnose (M.E.G.), Arbeitsgemeinschaft nicht operativer orthopädischer manual medizinischer Akutkliniken e. V. (ANOA), Interdisziplinäre Gesellschaft für Psychosomatische Schmerztherapie e. V. (IGPS), CRPS Netzwerk - Gemeinsam stark CRPS Bundesverband Deutschland e. V., RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung, ICA Deutschland e. V. Förderverein Interstitielle Cystitis in der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V.

Die Mitgliedschaft der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V. ist interdisziplinär und interprofessionell und besteht aus Schmerzexperten aus Praxis, Klinik, Psychologen, Pflege, Physiotherapie u. a. sowie wissenschaftlich ausgewiesenen Schmerzforschern aus Forschung, Hochschule und Lehre.

Etwa 23 Mio. Deutsche (28 %) berichten über chronische Schmerzen, 95 % davon über chronische Schmerzen, die nicht durch Tumorerkrankungen bedingt sind. Legt man die „Messlatte“ der Beeinträchtigung durch die Schmerzen zugrunde, so erfüllen 6 Mio. Deutsche die Kriterien eines chronischen, nicht tumorbedingten, beeinträchtigenden Schmerzes. Die Zahl chronischer, nicht tumorbedingter Schmerzen mit starker Beeinträchtigung und assoziierten psychischen Beeinträchtigungen (Schmerzkrankheit) liegt bei 2,2 Mio. Deutschen.

A.1.35 – Deutsche STI-Gesellschaft e. V. (DSTIG)- Gesellschaft zur Förderung der Sexuellen Gesundheit

Autoren:

- Brockmeyer, Norbert H.

DEUTSCHE STI-GESELLSCHAFT (DSTIG)

Gesellschaft zur Förderung der Sexuellen Gesundheit



Deutsche STI-Gesellschaft • Geschäftsstelle
Prof. Dr. N.H. Brockmeyer • Dermatologische Klinik der Ruhr-Universität
Gudrunstr. 56 • D-44791 Bochum

IQWiG –
Institut für Qualität und
Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Präsident:
Prof. Dr. N.H. Brockmeyer
Klinik für Dermatologie, Venerologie
und Allergologie der
Ruhr-Universität
Gudrunstr. 56, 44791 Bochum
Tel. 0234-5093-
Fax 0234-5093-
E-Mail: [\[REDACTED\]](mailto: [REDACTED])

Vizepräsident:
Prof. Dr. G. Gross, Rostock

Generalsekretärin:
Dr. Petra Spornraft-Ragaller,
Dresden

Schatzmeisterin:
Dr. V. Bremer, Berlin

Ehrenpräsident:
Prof. Dr. D. Petzoldt, Heidelberg

WWW.DSTIG.DE

Bochum, den 07.03.2018

Stellungnahme der Deutschen STI-Gesellschaft (DSTIG) zum IQWiG-Auftrag P17-02 Konzeptentwurf "Konzept für ein nationales Gesundheitsportal"

Sehr geehrte Damen und Herren,

der im Auftrag des BMG erstellte Entwurf zum „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ soll zu einem zentralen deutschen Internetangebot für Informationen rund um Fragen zur Gesundheit werden.

Dieses Vorhaben wird von der Deutschen STI-Gesellschaft (DSTIG) befürwortet.

Da es bereits einige fachlich-sachlich sehr gute, öffentlich geförderte Gesundheitsportale gibt, gilt es aus Sicht der DSTIG, die Vernetzung mit diesen Portalen aktiv zu fördern und voranzutreiben. Eine Vernetzung mit anderen Internetinhalten ist außerdem sinnvoll vor dem Hintergrund, dass die Konzentration einer Informationsvielfalt auf ein einziges Portal die Gefahr birgt, in der Informationsdichte des Internets zu verschwinden. Daher ist es aus Sicht der DSTIG unerlässlich, die Platzierung des Portals durch ein professionelles Online-Marketing zu begleiten. So kann das Ranking bei den einzelnen Suchmaschinen (alle voran Google) verbessert werden. Geeignete Tools, größere Traffic-Ströme zu generieren, sind dabei Plattformen wie Youtube und Verlinkungen innerhalb von Sozialen Medien. Eine Einbindung von Posts und Videos kann zudem dazu beitragen, die Zielgruppe der unter Dreißigjährigen zu erreichen.

Der evidenzbasierte Ansatz des Gesundheitsportals stößt bei der DSTIG auf breite Zustimmung. Die DSTIG bietet explizit an, ihre Expertise als interdisziplinäre, wissenschaftliche Fachgesellschaft zur Förderung Sexueller Gesundheit bei entsprechenden evidenzbasierten

Themen einfließen zu lassen und ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitzustellen. Diskussionswürdig ist aus Sicht der DSTIG allerdings die punktuelle Einbeziehung von speziellen Themen auch ohne Evidenzcharakter, die dafür aber einen Anstoß für Innovation und Fortschritt bieten können.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Norbert H. Brockmeyer
Präsident der Deutschen STI-Gesellschaft e.V.

Tel.: 0234/509-8923 · Fax: 0234/509-8924
15 · 44787 Bochum

A.1.36 – Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV)

Autoren:

- Bethke, Andreas
- Egerer, Johannes
- Ostrowski, Angelika

Schriftliche Stellungnahme des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes zum „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ (Projektnummer P17-02)

Der DBSV möchte zu folgenden Themen Stellung nehmen:

Barrierefreiheit des Nationalen Gesundheitsportals

Dies betrifft die Abschnitte 5.4.3 „Umsetzung von weitgehender Barrierefreiheit“, 5.4.4 „Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit“, 7.2.3 „Audio und Videoformate“, 7.2.4 „Interaktive Angebote“ und 7.2.8. „Schnittstellen zur Integration von Inhalten in externen Anwendungen“:

Wir gehen davon aus, dass die Anforderung „Barrierefreiheit“ auch für ggf. eingestellte Dokumente, etwa im PDF-Format, gilt. Hinsichtlich von Abbildungen (Grafiken, Tabellen, Fotos etc.) und Filmmaterial ist es für blinde und sehbehinderte Menschen unerlässlich, mit Alternativtexten bzw. Audiodeskription zu arbeiten.

Ist daran gedacht, geeignete Fachstellen bei Tests auf Barrierefreiheit einzubeziehen, und wenn ja –welche?

Anbieter von externen Anwendungen, die Inhalte des Gesundheitsportals über Schnittstellen nutzen, sollten dazu verpflichtet werden auch in den eigenen Angeboten (z.B. Apps), die im „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ festgelegten Vorgaben zur Barrierefreiheit zu befolgen. Dies muss für alle Anbieter gelten und sollte vertraglich in den Nutzungsbedingungen für die Schnittstelle(n) festgelegt werden.

Qualitätsanforderungen an „Modul: Navigator zu persönlichen/telefonischen Beratungsangeboten“

Dies betrifft im Speziellen den Abschnitt „6.3.4 Qualitätsanforderungen“:

Neben den bereits im Text genannten Beratungsangeboten sollten die der Selbsthilfe (Peer to Peer) unbedingt einbezogen werden. Auf der Grundlage seiner langjährigen Erfahrungen damit sieht der DBSV vor allem folgende Aspekte der Qualitätssicherung:

- Die Beratung ist kostenfrei, unabhängig, neutral und bedarfsgerecht. Sie ist nur dem Ratsuchenden verpflichtet. Vertrauenspersonen werden auf seinen Wunsch hin beteiligt.
- Die Beratungsangebote sind barrierefrei zugänglich (von der Internetpräsenz über die Räumlichkeit und deren Erreichbarkeit sowie die eingesetzten Materialien bis hin zur Kommunikation).

Seite 1 von 2

- Voraussetzung für die Beratung sind die Beraterqualifizierung nach einem einheitlichen, nachvollziehbaren Schulungskonzept, ein Leistungsnachweis sowie die regelmäßige Weiterbildung.
- Die Beraterausbildung umfasst sowohl Beratungs- als auch Fachkompetenz (zu den Themen rund ums Sehen).
- Die Peer-Beratung kennt und nutzt ihre Stärken, wahrt jedoch ebenso ihre Grenzen.
- Auch deshalb verfügt sie über ein Netzwerk, das (im Falle der Beratung blinder und sehbehinderter Menschen) alle Fragen rund ums Sehen abdeckt.

Das Beratungsangebot „Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust“, das der DBSV mit seinen Landesorganisationen unterhält, erfüllt diese Voraussetzungen. Mehr: www.blickpunkt-auge.de.

Berlin, 8.3.2018

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.

A.1.37 – Deutscher Landkreistag

Autoren:

- Elsaeßer, Miriam

Deutscher Landkreistag · Postfach 11 02 52 · 10832 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Ulrich-von-Hassell-Haus
Lennéstraße 11
10785 Berlin

Tel.: 0 30 / 59 00 97 - [REDACTED]
Fax: 0 30 / 59 00 97 - [REDACTED]

E-Mail: [REDACTED]
[REDACTED]

AZ: V-510-00/1

Datum: 8.3.2018

Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02 für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrter Herr Prof. Windeler,

als Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) wurden Sie von dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) mit der Erstellung eines umfassenden Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal beauftragt. Ihrem Konzeptentwurf ist zu entnehmen, dass dieses Portal das Potenzial haben soll, 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. Sie geben an, dass dem von Ihnen erstellten Konzeptentwurf der Ansatz zugrundeliege, dass sich die an Evidenz orientierten Anbieter von Informationen zu Gesundheitsfragen auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als Content-Partner ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen. Der Entwurf enthält außerdem eine Aufstellung der für das Portal vorgesehenen Module sowie eine Zuordnung der Institutionen des Gesundheitswesens, die sich bereiterklären würden, Inhalte zu den einzelnen Themen zur Verfügung zu stellen.

Bei der Lektüre Ihres Konzeptentwurfs für ein nationales Gesundheitsportal fällt auf, dass der Öffentliche Gesundheitsdienst bzw. die ihn vertretenden Verbände nicht als mögliche Content-Partner aufgeführt werden. Die Gesundheitsämter der Landkreise und kreisfreien Städte sind als untere Gesundheitsbehörden für die Bürger bei Gesundheitsfragen wichtige Ansprechpartner vor Ort, Prävention und Gesundheitsförderung zählen zu ihren Hauptaufgaben. Im Mittelpunkt stehen dabei sowohl die Stärkung von Eigenverantwortung und gesundheitsbewusstem Handeln als auch die Verbesserung der Gesundheitsfaktoren im Lebensumfeld der Menschen. Bei der Bereitstellung von Informationen rund um Fragen zur Gesundheit und der Steigerung der Gesundheitskompetenz liegt bei den Gesundheitsämtern deshalb eine große Expertise. Zudem sind die Landkreise für die Gestaltung der öffentlichen Gesundheit im kreisangehörigen Raum seit Jahrzehnten kommunalpolitisch verantwortlich und unterliegen dabei einer ausdrücklichen Gemeinwohlverpflichtung. Darüber hinaus tragen sie gemeinsam mit den Ländern den Sicherstellungsauftrag für die stationäre Versorgung und sind vielerorts auch Träger von Krankenhäusern. Zudem sind sie fast flächendeckend Träger des bodengebundenen Rettungsdienstes. Eine entsprechend große Expertise liegt deswegen auch hier vor. Wir möchten Sie deswegen bitten, den Deutschen Landkreistag als möglichen Content-Partner in Ihrem Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal zu berücksichtigen.

Im Besonderen ist bei folgenden Modulen eine sinnvolle Beteiligung zu erwarten:

Modul 2: Evidenzbasierte Prävention

Wie bereits ausgeführt liegt bei den Gesundheitsämtern eine große Expertise für den Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung. Es sollte die Möglichkeit eingeräumt werden, Informationen, die bereits online auf den Seiten der kommunalen Gesundheitsämter vorhanden sind, zu verlinken.

Zudem ist die Verhältnisprävention ein wichtiger Themenbereich für die Landkreise. Insbesondere bei dem Aspekt „Aufzeigen kollektiver / politischer Einflussmöglichkeiten für Bürgerinnen und Bürger“ unter Punkt 17 „Gesundheitsbedingungen“ der von der BZgA entworfenen Tabelle 3 könnte eine Beteiligung sinnvoll sein.

Modul 3: Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten

Die Gesundheitsämter bieten zu Themen des Infektionsschutzes, der Schutzimpfungen und anderen gesundheitsrelevanten Fragen Beratungen an. Diese Angebote sollten auch im Rahmen des hier geplanten Navigators aufgeführt werden.

Modul 6: Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Dieses Modul soll einen Überblick und eine praktische Orientierungshilfe geben, an welche Stelle sich Bürger wenden können und welche unterschiedlichen Akteure es im Gesundheitswesen gibt. Insbesondere im Falle benötigter medizinischer Hilfe außerhalb der Sprechzeiten der niedergelassenen Ärzte sollte das Zusammenspiel des Kassenärztlichen Notdienstes und des Rettungsdienstes praktisch erläutert werden.

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Im Auftrag



Elsaesser

A.1.38 – Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Autoren:

- Baumann, Michael
- Puchta, Josef

Deutsches Krebsforschungszentrum | M010 | PF 101949 | 69009 Heidelberg

An
Herrn Prof. Jürgen Windeler, Institutsleiter

Herrn Dr. Klaus Koch, Leiter des Ressorts
Gesundheitsinformation

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
Im Mediapark 8
50670 Köln

Vorstand
M010

Prof. Dr. med. Michael Baumann
Prof. Dr. rer. pol. Josef Puchta

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon +49 6221 42-
Telefax +49 6221 42-
@dkfz.de
@dkfz.de
www.dkfz.de

Heidelberg, den 16.03.18

Stellungnahme zu dem vom IQWiG vorgelegten Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrter Herr Professor Windeler, sehr geehrter Herr Dr. Koch,

mit Interesse haben wir Ihr Konzept für ein nationales Gesundheitsportal gelesen. Grundsätzlich begrüßen wir Initiativen, die Menschen in Deutschland einen einfacheren Zugang zu qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformation bieten möchten. Nach der Lektüre Ihres Konzepts sind wir jedoch skeptisch, ob das hier geplante Vorgehen zielführend ist.

Das Konzept baut auf der Mitwirkung zahlreicher, in vielerlei Hinsicht sehr heterogen aufgestellter „Content-Partner“ auf. Deren Inhalte sollen in einem ersten Schritt über eine Suchmaschine in der Nationalen Gesundheitsplattform zugänglich gemacht werden. In einer zweiten Ausbaustufe sollen sich die „Content-Partner“ verpflichten, Inhalte zu liefern, die auf der Plattform direkt eingebunden werden.

Viele zentrale Fragen zur Einbindung von Partnern bleiben in Ihrem Konzept unbeantwortet, beispielsweise:

- die Frage nach der Qualitätssicherung - den Kriterien, deren Operationalisierung und dem Prozess der Akkreditierung potenzieller „Content-Partner“,
- nach dem strategischen Vorgehen bei der Bewerbung und Suchmaschinenoptimierung des Portals
- und nach dem Umgang mit Informationslücken / thematischen Überschneidungen.

Für die Bearbeitung dieser Fragen wird auf ein künftiges „Feinkonzept“ verwiesen. Es soll von einer (u.U. neu zu gründenden und zu finanzierenden) Träger-Organisation entwickelt werden, deren Governance ebenfalls noch weitgehend ungeklärt ist.

Auf dieser Basis sollen die zahlreichen, größtenteils öffentlich finanzierte, „Content-Partner“ ihre Inhalte in das Portal einbinden und dabei den vom

Stiftung des öffentlichen Rechts

Stiftungsvorstand
Prof. Dr. med. Michael Baumann
Prof. Dr. rer. pol. Josef Puchta

Deutsche
IBAN:
BIC (SWIFT):

Deutsche
IBAN:
BIC (SWIFT):

künftigen Träger noch festzulegenden Nutzerbedürfnissen und Qualitätsstandards des Portals Vorrang geben. Diese Forderung verkennt allerdings, dass die potenziellen „Content-Partner“ (z.B. DKFZ) eine den Zielen der jeweiligen Einrichtung entsprechende Mittelverwendung sicherstellen und diese auch gegenüber den Zuwendungsgebern rechtfertigen müssen.

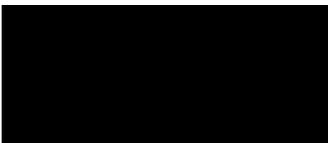
Eine Beteiligung des DKFZ, mit seinen Angeboten für die Bevölkerung (z.B. www.krebsinformationsdienst.de, www.tabakkontrolle.de), als „Content-Partner“ eines nationalen Gesundheitsportals, können wir uns auf dieser Basis nur schwer vorstellen. Allenfalls wäre eine Verlinkung unserer Internetseiten mit dem Portal denkbar – so, wie es in einer ersten Entwicklungsstufe geplant scheint.

Wir sehen die Gefahr, dass durch diese Vorgänge bereits bestehende und hervorragend etablierte Angebote beeinträchtigt werden, beispielsweise

- durch Bindung knapper Ressourcen
- durch Schaffung einer unbeabsichtigten Konkurrenz untereinander (z. B. bei Suchmaschinenrankings – dem zentralen Parameter für die Sichtbarkeit eines jeden Internetangebots)

Ungewollt könnte dies zu einer geringeren Sichtbarkeit aller und damit zu einer deutlichen Verschlechterung des vorhandenen Angebots für Verbraucher und Patienten führen – einer Situation, die sicher nicht in Ihrem oder unserem Sinne ist.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Michael Baumann



Prof. Dr. Josef Puchta

Cc:

Min Dir'in Bärbel Brumme-Bothe, BMBF
Min'rat Dr. Antonius Helou, MPH, BMG

A.1.39 – Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM)

Autoren:

- Albrecht, Martina
- Mühlhauser, Ingrid

Berlin, den 19.03.2018

Stellungnahme des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal [P17-02]

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM) hat bereits durch Rücksendung des Fragebogens zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal eine Einschätzung abgegeben und begrüßt weiterhin die Initiative des nationalen Gesundheitsportals. Die vorliegende Stellungnahme bezieht sich auf den aktuellen Entwurf des Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal, hierbei insbesondere auf die Module 6.1 Evidenzbasierte Gesundheitsinformation, 6.2 Evidenzbasierte Prävention sowie in Teilen 6.3 Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten.

1. Die Planung, zunächst scheinbar alle Anbieter von Gesundheitsinformationen zur Plattform zuzulassen und erst später gemäß Qualitätskriterien auszuwählen, wird als kritisch erachtet. Aus Sicht des DNEbM sollten schon zu Beginn Mindeststandards definiert werden und die Informationen entsprechend ausgewiesen werden. Der entscheidungsrelevante Aspekt könnte das Ausmaß der Umsetzung der Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI) 2.0 sein (DNEbM 2015).
2. Im Konzept wird mehrfach das „Augenmaß“ angeführt. Was ist hier gemeint? Die jahrelange Vorarbeit des DNEbM zum Thema Qualität von Gesundheitsinformationen hat zum einen das Konzeptpapier der GPGI (DNEbM 2015) und zum anderen die Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation (Lühnen et al. 2017) hervorgebracht. Auf letztere wird nicht Bezug genommen. Aus Sicht des DNEbM wäre es für das nationale Gesundheitsportal geboten, nicht hinter der GPGI als Mindeststandard zurückzufallen. Das nationale Portal sollte sich zu diesem Punkt klar positionieren.
3. Für die Qualitätssicherung der Inhalte wird eine kontinuierliche und regelmäßige Überprüfung der (potentiellen) Content-Partner vorgeschlagen. Für eine (methodische) Weiterbildung der Content-Partner der Module 6.1 – 6.3 zur Erreichung bzw. Aufrechterhaltung der Mindeststandards könnte ihnen die Schulung angeboten werden, die zurzeit im Leitlinienprojekt entwickelt wird (Lühnen et al. 2017; Lühnen et al. 2015). Ab Ende 2018 wird diese verfügbar sein.
4. Die Frage der Aktualisierung der Informationen muss in das Konzept aufgenommen und geregelt werden.

Stellungnahme

Deutsches Netzwerk
Evidenzbasierte Medizin e.V.



Berlin, den 19.03.2018

5. Das DNEbM spricht sich dafür aus, die genannten Anforderungen an Gesundheitsinformationen auch auf den Aspekt der Beratung (inhaltliche Qualität der Partner des Moduls 6.3) anzuwenden.
6. Für das Portal wird es ganz entscheidend sein, wie gut es im Internet gefunden werden kann.

Wir hoffen, dass das wichtige Projekt Nationales Gesundheitsportal für die Bürgerinnen und Bürger zeitnah umgesetzt wird. Wir verfolgen den Prozess mit großem Interesse und stehen gern unterstützend zur Verfügung.

Literatur:

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. Gute Praxis Gesundheitsinformation. Berlin 2015.
<http://www.ebm-netzwerk.de/gpgi> (Zugriff am 13.03.2018)

Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg 2017; <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> (Zugriff am 13.03.2018)

Lühnen J, Albrecht M, Hanßen K, Hildebrandt J, Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation: Einblick in die Methodik der Entwicklung und Implementierung. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 109, 159-165 (2015)

Für den Vorstand des DNEbM


Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser
Stellv. Vorsitzende DNEbM


Dr. Martina Albrecht
Sprecherin des Fachbereichs
Patienteninformation und -beteiligung

A.1.40 – Future Health GmbH

Autoren:

- Jeute, Ferdinand

**FUTURE HEALTH GMBH
IN KOOPERATION MIT DEM
VEREIN ZUR FÖRDERUNG VON PATIENTENINTERESSEN
STELLUNGNAHME ZUR AUFNAHME –
ENTSPRECHEND WEISSE LISTE**



STELLUNGNAHME

.....

Future Health erstellt – jährlich – ein Vergleichsportal nach dem aktuellen Stand des Qualitätsberichte (G-BA)

Der Vergleich erfolgt auf Grund der aktuellen ICD / OPS Codes

Weitere Informationen des aktuellen QB sind integriert

Somit ist das Portal und die dazugehörige App „ smart-help“ eine Basis zur aktuellen Vergleichen von Behandlungen und Operationen

Die Aggregation einzelner ICD / OPS Codes erlaubt eine „Simplifizierung“ der Suche

Weitere Optionen für den Endverbraucher sind

- Zweit-Meinung
- Kümmererservice
- Telemedizinische Betreuung

Aus diesem Gründen entsprechen wir dem Angebot der „Weissen Liste“ und bitte um eine

WWW.SMART-HELP.INFO



QUALITÄT & TRANSPARENZ IM GESUNDHEITSWESEN

Verein zur Förderung von Patienteninteressen im Gesundheitswesen e.V.i.G.

Start 04/2018

Unsere Angebote	Zweit-Meinung	Anmeldeformular	Kontakt	Impressum
-----------------	---------------	-----------------	---------	-----------

TLD - FÖRDERMITGLIED DES VEREINS ZUR STÄRKUNG VON PATIENTENINTERESSEN IM GESUNDHEITSWESEN E.V.

extra SEITE 17
RHEINISCHE POST

Prof. Dr. Dr. Rainer Paul Körfer (l.), Dr. Ferdinand Jaute (r.) und Prof. Dr. Georg Sabin (u.) kooperieren zum Wohle der Patienten.



EINE APP, DIE LEBEN RETTEN KANN

ZWEI ÄRZTE UND EIN MEDIZIN-INFORMATIKER ENTWICKELN EINE INFO-PLATTFORM, MIT DER KRANKE IM NOTFALL HILFE FINDEN KÖNNEN.

Die beiden Mediziner haben in ihrer langen Karriere tausende Patienten behandelt oder operiert. Nun gehen sie, neben ihren üblichen medizinischen Einsätzen, in die digitale Welt. Dr. Rainer Paul Körfer (75, Klinikum Niederrhein, Duisburg) und der Kardiologe Prof. Dr. Georg Sabin (70, Städtisches Klinikum Köln) kooperieren mit dem Medizininformatiker und Volkswirt Dr. Ferdinand Jaute (65). Der gemeinsame Plan: einen Verein unter dem Namen "TLD - Fördermitglied des Vereins zur Stärkung von Patienteninteressen im Gesundheitswesen e.V." gründen. Der Verein, der kurz vor der Gründung steht, wird dazu beitragen, eine App anzubieten, auf der Patienten unter anderem eine App anbieten, auf der sie sich informieren und sich Hilfe suchen können. Die App enthält aber auch konkrete Hilfen für den Notfall, für Betroffene oder Angehörige. Wer meint, er braucht Hilfe, kann über die App einen Notruf einleiten. Die App enthält aber auch konkrete Hilfen für den Notfall, für Betroffene oder Angehörige. Wer meint, er braucht Hilfe, kann über die App einen Notruf einleiten.

Ihnen geholfen werden kann. Oder in denen sie demnachst operiert werden sollen. Man sammelt daher Informationen, u.a. aus Patientenbefragungen. Patientenhaus mindestens 30 bis 35 Prozent der Krankheitsfälle. Die App enthält aber auch konkrete Hilfen für den Notfall, für Betroffene oder Angehörige. Wer meint, er braucht Hilfe, kann über die App einen Notruf einleiten. Die App enthält aber auch konkrete Hilfen für den Notfall, für Betroffene oder Angehörige. Wer meint, er braucht Hilfe, kann über die App einen Notruf einleiten.

» GUTES HEILMITTEL: DREIMAL TÄGLICH LACHEN «

QUALIFIZIERTE ZWEITMEINUNG

Prof. Körfer - Herz Chirurgie
Prof. Sabin - Kardiologie
Prof. Lampe - Gynäkologie
Prof. Otto - Urologie
Prof. Goretzki - Endokrine Chirurgie
Prof. Verreet - Bauch, Magen, Darm
Dr. Frank - Orthopädie
PD Dr. Pinter - Gefäßchirurgie
Dr. Bongard - Zahn
Weitere

DER „KÜMMERER-SERVICE“ FÜR PATIENTEN

Aktuelle Informationen zur Auswahl einer medizinischen
Behandlung / Operation und Rehabilitation
Unterstützung vor, während und nach einer Behandlung
digitale Patientenakte
Telemedizinische Betreuung (insbesondere für chronische
Patienten)

SMART – HELP – APP - DIE APP FÜR JEDEN !



smart-help:
die App, die Leben retten
kann! Mit wichtigen
Informationen im Notfall:



Schnelle Hilfe im Notfall

NEUE APP Schwerpunkt liegt bei Hilfen für Kinder und Säuglinge



Die App ist von drei Krankenhäusern entwickelt worden. Auch Erwachsene profitieren.

VECHTA/LOHNE/CLOPPENBURG/KE – Was ist zu tun, wenn ein Kind einen Fremdkörper verschluckt? Wie wird ein Kind oder Erwachsener wiederbelebt? Wo ist der nächste Defibrillator, und welche Apotheke hat am Wochenende Notdienst? Dies alles und viel mehr erfährt man auf einer App, die man kostenlos auf sein Smartphone herunterladen kann. „Das ist eine erste Hilfe bei Kindern und Säuglingen, aber auch bei Notfalligen von Erwachsenen, ein Nutzen für alle Bürger“, so Ulrich Pelster, Vorsitzender der Schwester-Euthymia-Stiftung, zu der die drei Krankenhäuser Vechta, Lohne und Cloppenburg gehören, bei der Präsentation der neuen App.

Über mehrere Monate haben die Vertreter der drei Krankenhäuser gemeinsam an der Entwicklung der App gearbeitet, wie die Geschäftsführer Lutz Birkemeyer (Cloppenburg), Thomas Meyer (Lohne) und Aloys Muhle (Vechta) erläuterten. Die Umsetzung habe man durch eine Fachfirma machen lassen.

Auf die Notfallversorgung von Säuglingen und Kindern wurde ein besonderer Schwerpunkt gelegt. So beschreibt die App zum Beispiel, wie ein Kind oder ein Säugling

OV, 23.02.2018

VON LARS CHOWANITZ

Vechta. Die Kliniken der Schwester Euthymia Stiftung (SES) in Vechta, Lohne und Cloppenburg setzen jetzt stärker auf digitalen Service. In der neuen App SES Not Helfer der Krankenhäuser sollen die Menschen in der Region sämtliche wichtigen Kontakte für den Notfall an einem Ort finden. Der Service gibt auch Anleitungen für das Verhalten im Notfall und die Vorbeugung von Noterkrankungen. Die App ist kostenlos für Handys und Tablets mit dem Betriebssystemen iOS (Apple) und Android verfügbar.

Mit ihrer regionalen Ausrichtung sei die App wahrscheinlich einzigartig, sagt Ulrich Pelster, Vorsitzender der Stiftung und Geschäftsführer der Krankenhäuser in Vechta und Lohne. Alle Informationen seien auf ihre Richtigkeit von den Ärzten und

sen, mit rund 700 Mitarbeitern und 2500 Mitarbeitern versorgen die drei Häuser im Jahr 40.000 Patienten. Die neue App „SES-Not Helfer“ ist ab sofort im AppStore und im PlayStore verfügbar.

Krankenhäuser starten App für Notfall und Vorsorge

Kliniken aus Vechta, Lohne und Cloppenburg stellen neuen Service vor / Verweis auch auf eigene Leistungen



Stellen die App vor: (von links) Aloys Muhle (Krankenhaus Cloppenburg), Dr. Corsten Giehof (Leiter IT), Nicole Korf (Marketing), Ulrich Pelster (Stiftungsvorstand), Thomas Meyer (Krankenhaus Lohne), Dirk Niesing (Leiter Finanzen der Stiftung) und Lutz Birkemeyer (St. Josefs-Hospital Cloppenburg). Foto: Chowanitz

dem medizinischen Personal der drei Krankenhäuser hatten mehrere Monate an den Inhalten und prüft. Die Verantwortlichen der

Macher begreifen die App als digitalen Notfallruff. Umfangreich sind so etwa Informationen zu Notfällen mit Kindern und Säuglingen. Es geht etwa um das richtige Verhalten im Erntingungsfall, bei einer notwendigen Wiederbelebung wenn ein Kind Gegenstände verschluckt hat. Vergiftungsfällen, Zeckenbissen oder auch aus Vorbereitung eines plötzlichen Kindstods. Ebenfalls sind Anleitungen für das Erkennen von Herzinfarkt oder Schlaganfall und wie sich Betroffene verhalten sollen teil der App. Parzell dazu bietet das Programm eine Suche nach öffentlichen Defibrillatoren. Gleichzeitig ist der Service auch eine Sammlung von Notrufnummern. Neben dem allgemeinen Notruf gibt es in der App auch die Kontakte zum Giftnotruf, zum Arztlichen Notdienst und zu den Krankenhäusern. Die Liste sei zudem etwa

Thomas Meyer, Geschäftsführer des St. Franziskus-Hospitals Vechta, sagt die App könne ein Helfer im Notfall sein. Aber es sei sinnvoll, sich vorab mit dem Service zu beschäftigen. Viele Informationen könnten helfen, Notfälle zu verhindern. Nicole Korf, Leiterin des Marketings der SES, sagt: Die App soll vor allem auch für Vorbeugung zuständig sein.

DIE PRESSE

SPÄTER ERINNERN

ANSEHEN

Marien-SOS – Die App für den Notfall - Blickwinkel Schwerte

blickwinkel-schwerte.de/marien-sos-die-app-fuer-den-notfall/

20.12.2017 - Gewappnet sein im medizinischen Notfall: Mit der neuen Marien-SOS-App bietet das Marienkrankenhaus Schwerte einen kostenlosen Service, um in brenzligen Situationen oder im Krankheitsfall schnellstmöglich Hilfe zu bekommen. Anzeige. Die App ist in Zusammenarbeit mit Dr. Ferdinand Jeute von der ...

Bilder zu blickwinkel schwerte commarrien sos die ...



→ [Weitere Bilder zu blickwinkel schwerte commarrien sos die app fuer den notfall](#)

Unangemessene Bilder melden

Gesundheit Archive - Blickwinkel - Das Nachrichtenportal für Schwerte

www.blickwinkel-schwerte.com/category/service/gesundheits/

Schwerte. Gewappnet sein im medizinischen Notfall: Mit der neuen Marien-SOS-App bietet das Marienkrankenhaus Schwerte einen kostenlosen Service, um in brenzligen Situationen oder im Krankheitsfall schnellstmöglich Hilfe zu bekommen. Die App ist. Weiterlesen · Gesundheit ...

Marienkrankenhaus Archive - Blickwinkel - Das Nachrichtenportal für ...

www.blickwinkel-schwerte.com/tag/marienkrankenhaus/

Marien-SOS – Die App für den Notfall · Medieninformation · 20. Dezember 2017. Schwerte. Gewappnet sein im medizinischen Notfall: Mit der neuen Marien-SOS-App bietet das

Ein Programm für den Notfall

Das Marienkrankenhaus hat die App „Marien-SOS“ entwickelt.

chwerte. Das Marienkrankenhaus hat vor kurzem eine App für Notfälle herausgebracht, die man auf seinem Smartphone installieren kann. Das kostenlose Programm mit dem Namen „Marien-SOS“ kann in den gängigen App-Stores heruntergeladen werden.

„Sie bietet alle wichtigen Informationen, Telefonnummern und Ansprechpartner für den Notfall – bundesweit“, ist Dr. Thomas Spahn, Chefarzt im Marienkrankenhaus, das Angebot zusammen. Der Dienst könne zum Beispiel während des Urlaubs auf Tastendruck Kontakt zum Arzt oder zur Apotheke vor Ort aufnehmen. Auch der nächste Defibrillator-Standort werde auf der App angezeigt. Die App ist in Zusammenarbeit mit Dr. Ferdinand Jeute von der Future Health GmbH

entstanden. „Die Vorbereitung hat fast ein halbes Jahr gedauert. Unser Ziel war es, eine mobile Hilfe für Notfälle in Familie, Beruf, Freizeit und Straßenverkehr anzubieten“, erklärt Klinik-Geschäftsführer Jürgen Beyer.

Abgerundet werde der Service durch Informationen über das Marienkrankenhaus sowie über Erkrankungen, die ein rasches Handeln notwendig machen. Zum Herzinfarkt, zum Schlaganfall oder zu allergischen Reaktionen werden die eindeutigen Symptome und die nächsten Kliniken angezeigt sowie Handlungsempfehlungen für die Ersterstversorgung gegeben. Die Liste der Krankheitsbilder werde kontinuierlich ergänzt und aktualisiert, heißt es.

FUTURE HEALTH
GmbH

IHRE ANSPRECHPARTNER



Dr. Ferdinand Jeute

Tel

Mobil

eMail:



Fabian K. Kränzlin

Tel

Mobil

eMail:



A.1.41 – Gesellschaft für Phytotherapie e. V. (GPT)

Autoren:

- Kraft, Karin
- Stange, Rainer



GPT e.V. | Cornelia Schwöppe | Hebborner Berg 51 | 51467 Bergisch Gladbach

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Gesellschaft für Phytotherapie e.V.
Hebborner Berg 51
51467 Bergisch Gladbach

Cornelia Schwöppe, Schatzmeisterin

Telefon +49 2202 [REDACTED]
Fax +49 2202 [REDACTED]
Mobil +49 172 [REDACTED]

[REDACTED]@phytotherapie.de
www.phytotherapy.org

Steuernummer: [REDACTED]

16.03.2019

Betreff: IQWiG-Auftrag P17-02 Konzeptentwurf „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“, verschiedene e-mails aus der AWMF

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

vielen Dank für Ihre Einladung zur Stellungnahme unserer Gesellschaft zu dem geplanten Portal per e-mail vom 14. Februar 2018, dessen Entstehung wir sehr begrüßen.

Sie haben den 19. März 2018 als Termin für eine Stellungnahme gesetzt.

Dies erscheint uns für eine explizite Stellungnahme relativ kurzfristig, da in national auftretenden wissenschaftlichen Gesellschaften in der Regel nur zwei Vorstandssitzungen pro Jahr erfolgen können.

Das Papier lässt z.B. leider offen, ob für diese u.E. recht aufwendigen Arbeiten überhaupt ein Budget zur Verfügung steht.

Da ein Engagement einer wissenschaftlich-gemeinnützigen Gesellschaft, die viele nicht interessensgebundene Informationen für die interessierte Öffentlichkeit, bzw. Patienten bereits vorhält, für so ein Projekt sicherlich sehr sinnvoll ist, möchten wir Ihnen eine Zusage geben, als AWMF-Gesellschaft alle Belange der Phytotherapie zu vertreten.

Bitte beachten Sie deshalb diese Zusage als vorläufig und fristwährend. Wir müssen dies bei unserer nächsten Vorstandssitzung im Juni 2018 ausführlich beraten und werden dann die Möglichkeiten unserer Gesellschaft explizit darstellen.

Mit freundlichen kollegialen Grüßen



Prof. Dr. med. Karin Kraft
1. Vorsitzende



Dr.med. Rainer Stange
2. Vorsitzende

A.1.42 – GKV-Spitzenverband

Autoren:

- Egger, Bernhard



Spitzenverband

GKV-Spitzenverband · Reinhardtstraße 28 · 10117 Berlin
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Dr. Bernhard Egger
Abt. Medizin

Tel.: 030 206288-
Fax: 030 206288-

@
gkv-spitzenverband.de

GKV-Spitzenverband
Postfach 04 05 65 · 10063 Berlin
Reinhardtstraße 28 · 10117 Berlin
www.gkv-spitzenverband.de

12.03.2018

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal / Konzeptentwurf P17-02: Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Professor Windeler,

besten Dank für die Möglichkeit, zum Konzeptentwurf Stellung zu nehmen. Es handelt sich bei der angedachten Schaffung eines nationalen Gesundheitsportals mit hochwertigen formalen und inhaltlichen Anforderungen um ein sehr ambitioniertes Projekt, dessen Grundlagen, Rahmenbedingungen und Gestaltungsoptionen in Ihrem Konzeptentwurf dargestellt werden; aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes hierzu folgende Anmerkungen.

Die Zielsetzung des Gesundheitsportals ist grundsätzlich zu begrüßen. Die Bedeutung hoher Gesundheitskompetenz in der gesamten Bevölkerung wird adäquat dargestellt. Eine wichtige Grundlage dafür sind das Vorhandensein, die leichte Zugänglichkeit, die Verfügbarkeit und die Bekanntheit adäquater Gesundheitsinformationen. Angesichts des breiten Angebots gesundheitlicher Dienstleistungen und Produkte in Deutschland in und außerhalb des Verantwortungsbereiches der gesetzlichen Krankenversicherung ist die Bereitstellung entsprechender qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformationen eine große Herausforderung.

Unstrittig ist, dass die gängigen Suchmaschinen bei der Rangfolge der Treffer kaum Qualitätsanforderungen berücksichtigen und zudem geleitet von kommerziellen Interessen bewusst beeinflusst werden können. Vor diesem Hintergrund erscheint es allerdings auch nicht selbstverständlich, dass ein nationales Gesundheitsportal dieses Problem umfassend löst. Voraussetzung hierfür wäre, dass die Informationssuchenden dieses Portal entweder direkt ansteuern, was einen sehr

Der GKV-Spitzenverband ist der Spitzenverband Bund der Krankenkassen nach § 217a SGB V · Institutionskennzeichen (IK)
Sparkasse KölnBonn IBAN: BIC:
Deutsche Kreditbank IBAN: BIC:





hohen Bekanntheitsgrad voraussetzt, oder das Portal in den kommerziellen Suchmaschinen in der Trefferrangfolge ganz vorne auftaucht. Ob diese Erwartungen realistisch sind, erscheint offen.

Im Konzeptentwurf wird eindringlich die Heterogenität, Vielfalt, unterschiedliche inhaltliche Ausrichtung und Breite der von möglichen Content-Partnern zur Verfügung gestellten Inhalte dargestellt. Es wird zudem darauf hingewiesen, dass für die meisten der beschriebenen Module zwar Qualitätsanforderungen bestehen, die als Grundlage für einen Akkreditierungskatalog geeignet erscheinen. Allerdings lässt sich die Qualität der Angebote trotzdem derzeit kaum beurteilen, da die angegebenen Daten zu Qualitätsaspekten auf Selbsteinschätzungen der Anbieter beruhen. Eine detaillierte Überprüfung der Selbstangaben wird, selbst wenn sie sich primär auf der formalstrukturellen Ebene bewegt, sehr anspruchsvoll und aufwändig sein. Sofern das Gesundheitsportal den Anspruch, evidenz-basierte Informationen zu liefern, wirklich einlösen will, wäre zumindest in Kernpunkten eine auch in die Inhalte reichende Prüfung erforderlich. Wie dies bei der Vielfalt der unterschiedlichen von Ihnen in die Darstellung einbezogenen Angebote umgesetzt werden soll, erschließt sich noch nicht.

Um einen zügigen Start des Portals zu ermöglichen, wird im Konzeptentwurf vorgeschlagen, dass in einem ersten Schritt für eine Beteiligung von Content-Partnern lediglich notwendige Mindeststandards mit Augenmaß festgelegt werden sollen. Diese sollen dann im Dialog mit den Beteiligten im Laufe einer definierten Frist angehoben und vereinheitlicht werden. Voraussetzung hierfür wäre, dass das Portal über beträchtliche und hochqualifizierte Personalressourcen verfügt und in der Lage ist, einen solchen Prozess inhaltlich zu gestalten und voranzutreiben. Auch ist fraglich, ob das Portal gegenüber den Content-Partnern die entsprechende Autorität besitzen würde, dies auch durchzusetzen. Durch die konsequente Umsetzung hoher Qualitätsanforderungen, die das Gesundheitsportal an Content-Partner stellt, entstünden für letztere erhebliche inhaltliche Herausforderungen und auch Mehrkosten bei der Ausgestaltung ihrer Angebote. Offen bleibt, ob die Content-Partner hierzu bereit wären und ob die entstehenden Kosten hierfür von den Content-Partnern auch aufbringbar sind. Damit stellt sich nicht nur für das Portal selbst, sondern auch für die Content-Partner in relevantem Umfang die Frage der Finanzierung, denn sie sollen ausschließlich Informationen anbieten, die qualitätsgesichert, nicht kommerziell und werbefrei sind.

Aus unserer Sicht birgt daher das im Konzept vorgeschlagene schrittweise Vorgehen bei der Festlegung von Mindeststandards das Risiko, dass die Einhaltung eines angemessenen Qualitätsniveaus und die Evidenzbasierung der Informationen in der Startphase nicht gelingt und auch im Rahmen der Weiterentwicklung nicht möglich sein wird. Die entscheidende Rolle dürfte hierbei dem ggf. zu bestimmenden Träger und Finanzierungsverantwortlichen für das Gesundheitsportal zukommen. Aus unserer Sicht wären die angestrebten Ziele nur über einen aus Steuermitteln fi-





nanzierten Träger zu leisten, der mit breiter politischer Unterstützung und adäquaten Finanzmitteln ausgestattet ist.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Bernhard Egger

Anlagen



A.1.43 – Harding-Zentrum für Risikokompetenz, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung (MPIB)

Autoren:

- Ellermann, Christin
- Jenny, Mirjam A.
- Rebitschek, Felix G.
- Wilhelm, Christoph



**Stellungnahme des Harding-Zentrums für Risikokompetenz
zum
Projekt P17-02 des IQWiG:
Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal
Stand: 13.02.2018**

Das Harding-Zentrum für Risikokompetenz spricht sich nachdrücklich für die Schaffung eines nationalen Gesundheitsportals aus, das Bürgerinnen und Bürgern auf einer deutschsprachigen Internetplattform evidenzbasierte Informationen zu ihrer Gesundheit bereitstellen soll. Die im Konzept angestrebte Zentralisierung von gesundheitsrelevanten Inhalten unter noch zu diskutierenden Qualitätssicherungsaspekten sowie eine akkreditierte Teilhabe unterschiedlicher Institutionen und Organisationen zur Entwicklung und Ausgestaltung des nationalen Gesundheitsportals verstehen wir als schlusslogisch. Daher begrüßen wir die Möglichkeit, den Konzeptentwurf des IQWiG im Folgenden zu kommentieren.

Unsere Kommentare beziehen sich neben allgemeinen Anmerkungen insbesondere auf die Abschnitte 5.4.4, 6.1, 6.2 und 6.7.

1. Allgemeine Anmerkungen

Bezugnehmend auf das formulierte Ziel, dass das Gesundheitsportal „[...] einen wichtigen Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung leisten“ [1] soll, ist zu hinterfragen, wie dies erreicht werden kann. Der Konzeptentwurf lässt offen, wie Gesundheitskompetenz definiert und zur objektiven Messung operationalisiert wird. Auch ist nicht klar, wie die Bereitstellung der besten verfügbaren Evidenz auf einer Informationswebsite, wie das nationale Gesundheitsportal, die Gesundheitskompetenz steigern kann. Hier ist zu konkretisieren, welche validierten Ansätze zur Förderung der Gesundheitskompetenz angeboten und hinsichtlich der Einbettung in das nationale Gesundheitsportal evaluiert werden können.

In Anbetracht eines vielfältigen Markts von deutschsprachigen Informationsangeboten, lässt der Konzeptentwurf offen, inwieweit Strategien entwickelt und konkrete Maßnahmen getroffen werden, um gegenüber bestehenden Informationsangeboten, die nicht den Kriterien der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* [2] entsprechen, besser auffindbar zu sein. Um eine Integration des Portals in den bestehenden Markt zu erreichen, sind Suchmaschinenoptimierung oder Medienpartnerschaften denkbar. Vor diesem Hintergrund muss sich der Träger des Portals intensiv mit Marketingstrategien auseinandersetzen, die in einem Privatintessen orientiertem Markt erfolgreich sein können.

2. Abschnitt 5.4.4: Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit

Das Harding-Zentrum für Risikokompetenz sieht die Reduktion von gesundheitlicher Ungerechtigkeit unter Berücksichtigung der Bereitstellung, Nutzung und Akzeptanz von Informa-



tionen durch verschiedene benachteiligte Zielgruppen innerhalb der Bevölkerung als zentrales Ziel einer Intervention wie der des nationalen Gesundheitsportals.

Ungleichheitsaspekte von potentiellen Nutzerinnen und Nutzern des Portals sind in Anbetracht der Komplexität von Ungleichheit und der verschiedenen Lebenswelten aus Sicht des Harding-Zentrums in den gesamten Prozess einzubeziehen. Dies soll vermeiden, dass das Portal nur diejenigen Bevölkerungsgruppen adressiert, erreicht und fördert, die weniger benachteiligt sind.

Zusätzlich ist zu diskutieren inwiefern eine gendergerechte Systematik und Sprache integriert werden kann, die auch Minderheiten berücksichtigt. Hierfür wird vor allem Evidenz für das Zusammenspiel von sex- und gendergerechtem Spracheinsatz und Verständlichkeit benötigt.

3. Abschnitt 6.1: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation und Abschnitt 6.2: Evidenzbasierte Prävention

Das Harding-Zentrum begrüßt die Bestrebungen des IQWiGs, die Bedürfnisse und Präferenzen verschiedener Zielgruppen durch die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen in verschiedenen Formaten zu berücksichtigen. Insbesondere vor dem Hintergrund der Laienverständlichkeit ist in diesem Zusammenhang zu erwähnen, dass das Harding-Zentrum bereits seit 2009 evidenzbasierte Gesundheitsinformationen in Form von „Faktenboxen“ bereitstellt.

Die Faktenboxenentwicklung basiert auf den Methoden der evidenzbasierten Medizin und berücksichtigt die Kriterien der *Guten Praxis Gesundheitsinformation* des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Faktenboxen stellen die beste verfügbare Evidenz zu einem Thema verständlich und vereinfacht dar. Potenzielle Nutzen und Schäden einer Intervention werden numerisch in tabellarischer Form einander gegenübergestellt. Durch die transparente, balancierte und verständliche Kommunikation von Risiken wird den Nutzerinnen und Nutzern die Grundlage für eine informierte Entscheidung geschaffen [4]. In mehreren Studien konnte bereits gezeigt werden, dass Faktenboxen Frauen und Männer zwischen 35 und 79 Jahren erfolgreicher über Chancen und Risiken von Medikamenten informieren als ausschließlich textbasierte Kurzzusammenfassungen [5, 6]. Untersuchungen im Rahmen von Pilotierungs- und Evaluationsstudien zu einzelnen Faktenboxen des Harding-Zentrums sind bereits in Revision und weitere geplant.

Vor diesem Hintergrund strebt das Harding-Zentrum nicht nur ein Mitwirken als Content-Partner an, indem es evidenzbasierte Faktenboxen entwickelt und bereitstellt, sondern auch bereits bestehende und im Nachgang akkreditierte Gesundheitsinformationen sukzessive mit Faktenboxen ergänzt.

Im Hinblick auf die Kommunikation von Risiken stößt das Harding-Zentrum fortwährend auf Themen, die einem Evidenzmangel unterliegen. Unter dem Anspruch, nur randomisiert-kontrollierte Studien und darauf aufbauende systematische Überblicksarbeiten und Me-



taanalysen zu verwenden, ist dem Konzeptentwurf nicht zu entnehmen, wie für die Entwicklung von Inhalten zu hochrelevanten Gesundheitsfragen mit unsicheren Beweislagen umgegangen werden soll. Hierzu werden Strategien für den Umgang mit mangelnder Evidenz, unpräzisen Effektschätzern und konfligierenden Studienergebnissen benötigt. Bei einer bloßen Kommunikation der unsicheren Beweislage als solche ist nicht davon auszugehen, dass die Bevölkerung dies als Unterstützung in Entscheidungssituationen erfährt. Hier gilt es zu prüfen, ob integrierbare Alternativen vorhanden sind, die zur Unsicherheitsreduktion bei den Nutzerinnen und Nutzern beitragen können. Die Entwicklung und Bereitstellung von interaktiven Werkzeugen und Entscheidungsbäumen könnte hier zu einer spürbaren Unsicherheitsreduktion bei den Nutzerinnen und Nutzern beitragen, auch wenn die Evidenzsituation problematisch ist.

Das Harding-Zentrum bietet in diesem Zusammenhang ein Mitwirken bei der Akkreditierung von Gesundheitsinformationen sowie bei der Ausgestaltung des Gesundheitsportals als integrierter Partner in Hinblick auf interaktive Kommunikationsformate von Risiken und Unsicherheit an.

4. Abschnitt 6.7: Bewertung aktueller Medienberichte

Das Harding-Zentrum begrüßt die Initiative, eine reaktionsschnelle Einschätzung von Zahlen aus den Medien im Sinne eines Gesundheitsfaktenchecks im Rahmen des nationalen Gesundheitsportals strukturell zu verankern.

Angesichts eines heterogenen Mediensystems mit Beiträgen deutlich voneinander abweichender Reichweite und Qualität, sind Kriterien zu definieren, nach denen Medienberichte zur Prüfung ausgewählt werden. Bestehende Projekte wie Healthnewsreview.org können hierbei Anhaltspunkte für einen Kriterienkatalog liefern. Dabei gilt es ebenso zu klären, ab wann eine öffentliche Kommentierung bis hin zur Richtigstellung überhaupt zu einem entsprechenden Ergebnis führt, d.h. wahrgenommen werden kann und die Wirksamkeit der Medienberichtskommentierung bzw. -richtigstellung überprüft werden kann.

Die aktuellen Diskussionen um Expertinnen- und Expertenfeindlichkeit sowie „fake news“ eröffnen zudem die Frage nach der Akzeptanz derartiger Projekte sowie nach dem Vertrauen in Wissenschaft und Forschung an sich. Im letzten *Wissenschaftsbarometer* der Wissenschaft im Dialog (WiD), gaben zwölf Prozent der Befragten an, nicht oder eher nicht der Wissenschaft und Forschung zu vertrauen. 37 Prozent waren unentschieden, während 49 Prozent der Befragten Wissenschaft und Forschung eher oder voll und ganz vertrauen [7]. Vor diesem Hintergrund ist zu prüfen wie die Sichtbarmachung von wissenschaftlichen Kontroversen das Vertrauen der Bevölkerung in Wissenschaft und Forschung stärkt und die Öffentlichkeit einen Nutzen daraus ziehen kann.

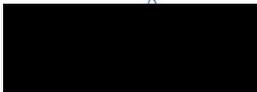
Aus Sicht des Harding-Zentrums ist daher über die bestehenden Vorschläge hinausgehend eine direkte Zusammenarbeit mit Medienpartnerinnen und -partnern einzuplanen, bei welcher das nationale Gesundheitsportal als Anlaufstelle zur Überprüfung von Beiträgen nicht



nur für Journalistinnen und Journalisten, sondern auch für PR-Abteilungen von Forschungseinrichtungen dienlich ist.

Analog zu prüfen ist, ob im Rahmen des nationalen Gesundheitsportals auch Fachkräfte aus Wirtschaft und Verwaltung zu unterstützen sind, die in ihren Organisationen Gesundheitskommunikation leisten. In diesem Zusammenhang wären für alle Zielgruppen entsprechende Materialzusammenstellungen mit Leitlinien zur Gesundheitskommunikation überaus hilfreich. In diesem Zusammenhang kann das Harding-Zentrum Expertenschulungen im Bereich der evidenzbasierten Risikokommunikation anbieten.

Berlin, 19. März 2018



Mirjam A. Jenny



Felix G. Rebitschek



Christin Ellermann



Christoph Wilhelm



Literatur

- [1] IQWiG (2018): [P17-02] Konzept für ein nationales Gesundheitsportal. Online abrufbar: www.iqwig.de/download/P17-02_Konzept-fuer-ein-nationales-Gesundheitsportal_Konzeptentwurf_V2-0.pdf (05.02.2018).
- [2] DNEbM - Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2015): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Berlin. Online abrufbar: www.ebm-netzwerk.de/gpgi (19.03.2018).
- [3] McDowell M, Rebitschek FG, Gigerenzer G, Wegwarth O. (2016): A Simple Tool for Communicating the Benefits and Harms of Health Interventions: A Guide for Creating a Fact Box. *MDM P&P* 1:1-10.
- [4] Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. (2009): Using a drug facts box to communicate drug benefits and harms: two randomized trials. *Ann Intern Med* 150:516-27.
- [5] Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. (2007): The drug facts box: providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm. *Med Decis Making* 27:655-62.
- [6] Weißkopf M, Ziegler R, Schultheis F, Menhart D, Kremer B. (2017): Wissenschaftsbarometer 2017. Wissenschaft im Dialog gGmbH (Hg.). Online abrufbar: www.wissenschaft-im-dialog.de/fileadmin/user_upload/Projekte/Wissenschaftsbarometer/Dokumente_17/WB_2017_Web.pdf (12.03.2018).
- [7] Schaeffer D, Vogt D, Berens EM, Hurrelmann K. (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland - Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld.

A.1.44 – Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Autoren:

- Houwaart, Stefanie
- Stock, Carolin

STELLUNGNAHME ZUM KONZEPT FÜR EIN NATIONALES GESUNDHEITSPORTAL (PROJEKTNR. P17-02)

DAS HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE – BUNDESVERBAND E.V. ALS DACHVERBAND VON ZEHN BUNDESWEIT ORGANISIERTEN UND UNABHÄNGIGEN KREBS-SELBSTHILFE-VERBÄNDEN BEGRÜßT DEN KONZEPTENTWURF DES IQWiG ZUR ERSTELLUNG EINES NATIONALEN GESUNDHEITSPORTALS.

(Bonn, 19.03.2018)

Als Vertreter der Krebs-Selbsthilfe registrieren wir in unseren Anfragen von Betroffenen, deren Angehörigen und Ratsuchenden einen starken Bedarf an unabhängigen, evidenzbasierten und dennoch verständlichen Informationen zu allen Themen im Bereich Gesundheit. Wir sehen ebenfalls die Notwendigkeit, an zentraler Stelle die unabhängigen qualitätsgeprüften Informationsdienste des Gesundheitswesens sowie anderweitig bestehende qualitativ hochwertige Informationen zu organisieren, um diese strukturiert und verlässlich zu erreichen. Eine große Nachfrage besteht ebenfalls in Bezug auf eine zeitnahe, wissenschaftlich fundierte und erklärende Begleitung medialer Berichterstattung über gesundheitsrelevante Themen, seien es neue zugelassene medikamentöse Präparate, vielversprechend erscheinende potentielle Therapeutika in frühen Forschungsstadien oder neue diagnostische Methoden der personalisierten Medizin.

Mit Sorge betrachten wir, dass es eine unübersichtliche Fülle an vermeintlich wissenschaftlich fundierten, aber unsachlichen und irreführenden Informationsangeboten gibt, sowie eine zunehmende Anzahl an patientenorientierten Beratungsangeboten, die allerdings nicht frei von wirtschaftlichen oder politischen Partikularinteressen sind. Hieraus ergibt sich die Notwendigkeit, Betroffene, Ratsuchende und Interessierte vor ggf. schädlichen Informationsangeboten zu schützen.

Zentral für uns als zukünftige Nutzer des Gesundheitsportals ist die strenge Orientierung an den Bedürfnissen der Informations- und Ratsuchenden, der Patienten und deren Angehörigen.

Wichtig ist daher, dass der Träger des geplanten Portals kommerziell und politisch unabhängig ist. Inhaltlich ist insbesondere die Evidenzbasiertheit sicherzustellen. Dabei sollten die Informationen nutzerorientiert und verständlich aufbereitet sein. Dies ist unablässig, damit nachhaltig tragbare informierte Entscheidungen getroffen werden können.

Aus der Sicht der Krebs-Selbsthilfe erfüllt das IQWiG die Bedingungen der geforderten Unabhängigkeit und Wissenschaftlichkeit. Aus vielfältiger Erfahrung wissen wir um die Kompetenz in der Erstellung patientenorientierter Informationsbrochüren und Entscheidungshilfen. Aus unserer Perspektive wäre es daher wünschenswert, dass das IQWiG für die Erstellung des Gesundheitsportals verantwortlich ist.

Haus der Krebs-Selbsthilfe
Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Vorstand gemäß §26 BGB
Ralf Rambach
Joachim Weier

Carolin Stock
Telefon: 0228 [REDACTED]
Telefax: 0228 [REDACTED]

[REDACTED]sselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselfhilfe.de

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE [REDACTED]

Amtsgericht Bonn [REDACTED]
Finanzamt Bonn Innenstadt
Steuernummer [REDACTED]



Wissend, dass das IQWiG aus Mitteln der GKV finanziert wird, sich das geplante Gesundheitsportal hingegen an alle Bürgerinnen und Bürger richten soll, unabhängig von deren Versicherungszugehörigkeit, wäre ggf. ein Träger zu finden, der steuerfinanziert eine nachhaltige und unabhängige Organisationsform sicherstellen kann.

Der Träger sollte in seinem Selbstverständnis neben den oben genannten Kriterien vor allem den Schutz der Betroffenen, Ratsuchenden und Interessierten vor ggf. schädlichen Gesundheitsinformationen wahren, also einen strukturierten Überblick über unabhängige evidenzbasierte Informationsangebote schaffen.

Vor dem Hintergrund des aktuellen vielfältigen und nicht immer qualitätsgesicherten gesundheitlichen Informationsangebotes sprechen wir uns für eine zügige Umsetzung des Gesundheitsportals aus.

Sehr gern stellt das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. Kontaktdaten zur unabhängigen Krebs-Selbsthilfe bereit. Ebenfalls beteiligt es sich gern an der Bekanntmachung des Gesundheitsportals unter Nutzung seiner Kanäle wie Webseiten, Newsletter, Mitgliedszeitungen sowie über die jeweiligen sozialen Medien.

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von 78 Prozent der ca. vier Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft sie steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

A.1.45 – Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

Autoren:

- Gassen, Andreas



Stellungnahme

Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal

(Version 2.0 vom 13.02.2018, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit)

Kontakt:

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Herbert-Lewin-Platz 2

10623 Berlin

uschmitt@kbv.de

Telefon: 030 4005 [REDACTED]

19. März 2018

Inhalt

A. Partner der Allianz für Gesundheitskompetenz	2
B. Feedback zum Gesamtkonzept	3
Umsetzung in kleinen Schritten.....	3
Kein Favorit für die Trägerschaft	3
Finanzierung aus öffentlichen Mitteln	4
Steuerungskreis in Beratungsgremien einbinden	4
Erfahrungen, Synergien und Vorarbeiten nutzen.....	4
C. Einzelne Aspekte des Konzeptes	5
Akkreditierung.....	5
Phase 3: Integration erster Module.....	5
Modul 6.3 Navigator zu Beratungsangeboten.....	5
Modul 6.4 Navigator zu Angeboten der Gesundheitsversorgung	6
Modul 6.7 Bewertung aktueller Medienberichte.....	6

A. Partner der Allianz für Gesundheitskompetenz

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) beteiligt sich als Partner der „Allianz für Gesundheitskompetenz“ an Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitswissens. Dass Patienten auf gute Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen zugreifen können, ist dabei ein wichtiges Handlungsfeld. Ziel der KBV ist es, einen Beitrag zu leisten, die Gesundheitskompetenz des Einzelnen zu stärken und sich für mehr verständliche Gesundheitsinformationen einzusetzen. Die KBV unterstützt die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, damit vertrauenswürdige, nach anerkannten wissenschaftlichen Kriterien belegte und neutrale Gesundheitsinformationen zusammengeführt werden. Ärzte und Psychotherapeuten erleben in der Praxis, dass sich der Bedarf an Gesprächen und Beratungen ändert und zugenommen hat. Die Expertise eines Arztes oder Psychotherapeuten wird nicht durch Informationen aus dem Internet oder durch künstliche Intelligenz zu ersetzen sein.

Es ist nicht genug zu wissen – man muss es auch anwenden.

Es ist nicht genug zu wollen – man muss es auch tun.

(Johann Wolfgang von Goethe)

Die Stärkung der Gesundheitskompetenz ist jedoch nicht nur Aufgabe des Gesundheitssystems, sondern insbesondere auch eine Herausforderung des Erziehungs- und Bildungssystems sowie weiterer gesellschaftlicher Bereiche.

B. Feedback zum Gesamtkonzept

Umsetzung in kleinen Schritten

Sachverhalt

Für die Umsetzung wird ein stufenweiser Auf- und Ausbau des Portals vorgeschlagen.
(1.4 Phasen der Umsetzung, Seite 2)

KBV

Die KBV befürwortet die geplante stufenweise Umsetzung des sehr umfassenden Konzeptes. Erst wenn sichtbare Resultate (z. B. hohe Zugriffszahlen und Akzeptanz, differenzierte Trefferlisten zu attraktiven Inhalten) und Ergebnisse einer wissenschaftlich fundierten Evaluation vorliegen, sollte die erste Ausbaustufe (Suchmaschine) erweitert werden. Aufgrund der großen Bereitschaft zur Beteiligung und Unterstützung des Portals sowie der schon jetzt existierenden Vielzahl an Informationen, sollte die angedachte eigenständige Content-Erstellung durch die Portalbetreiber hinterfragt und der Zusatznutzen bewertet werden. Dadurch kann vermieden werden, dass Angebote mehrfach entwickelt werden (z. B. Apps für die Suche einer Arzt- oder Psychotherapeutenpraxis). Diese Prüfung sollte in enger Kooperation mit den Allianzpartnern für Gesundheitskompetenz erfolgen.

Kein Favorit für die Trägerschaft

Sachverhalt

Die Unabhängigkeit des Portals setzt voraus, dass der Träger keine kommerziellen Interessen hat, gemeinnützig ist und wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet ist. Der Träger soll in transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen eingebunden sowie inhaltlich und politisch unabhängig sein.
(10.4 Grundlegende Elemente des Trägers, Seite 76)

KBV

Wir begrüßen grundsätzlich, dass der Träger des Portals gemeinnützig und unabhängig sein soll und durch ein Beratungsgremium begleitet wird. Hierfür kommen insbesondere die Partner der Allianz für Gesundheitskompetenz in Frage.

Finanzierung aus öffentlichen Mitteln

Sachverhalt

Gute Gesundheitsinformationen für die Allgemeinheit bereitzustellen ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Die Finanzierung des Portals muss transparent sein, Gestaltung und Evaluation müssen unbeeinflusst von Interessen potenzieller Finanziers sein.

(10.5 Finanzierung, Seite 79)

KBV

Die Bundesregierung hat ein großes Interesse an dem Aufbau und dem Erfolg des Portals. Die KBV spricht sich daher dafür aus, dass das Portal aus öffentlichen Mitteln finanziert wird. Darüber hinaus ist die KBV sich ihrer besonderen Verantwortung bewusst, eigene Informationen zur Stärkung der Gesundheitskompetenz zu entwickeln und zur Verfügung zu stellen. Bereits jetzt ist dies eine der Aufgaben des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ), welches gemeinsam von KBV und Bundesärztekammer seit mehr als zehn Jahren beauftragt wird, evidenzbasierte Patienteninformatio- nen zu entwickeln.

Steuerungskreis in Beratungsgremien einbinden

Sachverhalt

Der Träger des Portals soll durch spezielle Beratungsgremien unterstützt werden, die fachliche Expertise zur Verfügung stellen, aber auch der Absicherung der inhaltlichen Unabhängigkeit und dem Vermeiden und Management von Interessenkonflikten dienen.

(10.4 Grundlegende Elemente des Trägers, Seite 76)

KBV

Wir halten die Einbindung des Steuerungskreises der Allianz für Gesundheitskompetenz in die Beratungsgremien, wie bereits mit dem BMG besprochen, für sinnvoll und notwendig.

Erfahrungen, Synergien und Vorarbeiten nutzen

Sachverhalt

Das Konzept bezieht sich an verschiedenen Stellen auf internationale Vorbilder, bisherige Initiativen in Deutschland, bereits vom BMG geförderte Projekte und Vorarbeiten zu Qualitätsanforderungen.

KBV

Eine wichtige Aufgabe der Organe und Gremien des Trägers des Portals sollte nach Ansicht der KBV sein, dass Erfahrungen und Vorarbeiten umfassend genutzt werden. Es sollten alle zur Verfügung stehenden Erkenntnisse berücksichtigt werden, um Synergieeffekte zu nutzen und Erfolgsaussichten zu vergrößern. Dabei sollten auch Evaluationsergebnisse internationaler Portale betrachtet werden.

C. Einzelne Aspekte des Konzeptes

Akkreditierung

Sachverhalt

Die Content-Partner sollen ein Akkreditierungsverfahren durchlaufen.

(5. Portal-übergreifende Anforderungen, Maßnahmen und Empfehlungen, Seite 13)

KBV

Die KBV hält es für wichtig, dass die Informationen, auf die das Portal verlinkt, aus verlässlichen Quellen entstammen. Daher unterstützen wir den Wunsch nach einer Akkreditierung der Content-Partner. Wenn jedoch die Hürden zu hoch sind, könnten sich gegebenenfalls keine (oder nur wenige) Content-Partner finden. Eine Alternative zur generellen unbeschränkten Akkreditierung eines Partner wäre die jeweilige Überprüfung der Verlässlichkeit der jeweils verlinkten konkreten Information. Jede Information müsste nach spezifischen, zuvor festgelegten Kriterien, geprüft und dieser Prüfprozess sowie dessen Ergebnisse transparent gemacht werden.

Phase 3: Integration erster Module

Sachverhalt

Die Suchmaschine des Portals soll in Phase 3 durch inhaltliche Module ergänzt werden, die das Portal selbst entwickelt und zur Verfügung stellt.

(5.5.5 Phase 3: Integration erster Module des nationalen Gesundheitsportal, Seite 22)

KBV

Wie oben bereits beschrieben („Umsetzung in kleinen Schritten“) muss die Suchmaschine des Portals verlässliche Trefferlisten zu seriösen Inhalten der Content-Partner generieren (Phase 2). Die Entwicklung eigener Inhalte/Module (Phase 3) sieht die KBV kritisch. Die Umsetzung dieses Gedankens setzt enorme personelle und materielle Ressourcen voraus. Soweit Verbesserungspotentiale identifiziert bzw. Lösungsvorschläge formuliert werden, sollten zunächst die verantwortlichen Akteure aus den aufgeführten Bereichen (Gesundheitsinformation, Prävention, Beratung, Versorgung) kontaktiert werden, bevor der Aufbau paralleler Angebote diskutiert und umgesetzt würde.

Modul 6.3 Navigator zu Beratungsangeboten

Sachverhalt

Das Modul soll allen Betroffenen einen niedrigschwelligen Zugang zu zielgruppengerechten, unabhängigen und qualitätsgesicherten Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten ermöglichen.

(6.3 Modul Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten, Seite 37)

KBV

Neben der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) – der hier eine besondere Rolle zugeordnet wird - sollten auch andere maßgebliche Akteure der Patientenorganisationen gemäß § 140f SGB V, eine besondere Rolle einnehmen.

Modul 6.4 Navigator zu Angeboten der Gesundheitsversorgung

Sachverhalt

Das Modul soll Ratsuchende auf dem Weg zu einem geeigneten Versorgungsangebot unterstützen. *(6.4 Modul Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung, Seite 43)*

KBV

In diesem Konzeptabschnitt sollte unbedingt präzisiert werden, ob das Modul eine Vermittlungsfunktion (bei der Suche beispielsweise eines Arztes) oder eine Feedbackfunktion (im Sinne einer Bewertung) umfassen soll. Jedenfalls muss unbedingt vermieden werden, dass neben bestehenden erfolgreichen Angeboten (z. B. regionale Arztsuchen der Kassenärztlichen Vereinigungen, App BundesArzt-suche, bundeseinheitliche Rufnummer 116117 für den Ärztlichen Bereitschaftsdienst) Parallelstrukturen aufgebaut werden.

Modul 6.7 Bewertung aktueller Medienberichte

Sachverhalt

Die aktuelle Medienberichterstattung zu Gesundheitsthemen soll begleitend kommentiert und eingeordnet werden. *(6.7 Modul: Bewertung aktueller Medienberichte, Seite 57)*

KBV

Der Bedarf an Aufklärung und Richtigstellung zu „Fake News“ und „Social Bots“ im digitalen Zeitalter ist verständlich. Eine umfassende „Bewertung aktueller Medienberichte“ ist jedoch aus fachlichen, rechtlichen und personellen Gründen unter keinen Umständen erreichbar. Dieser Punkt muss daher auf das tatsächlich Machbare eingegrenzt werden.

A.1.46 – Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV)

Autoren:

- Beck, Jörg

Stellungnahme der KZBV zum Konzeptentwurf

"Konzept für ein nationales Gesundheitsportal" des IQWiG

Auftrag: P17-02, Version 2.0, Stand: 13.02.2018

1. Grundsätzliche Anmerkungen

Die KZBV begreift die Förderung der Mundgesundheitskompetenz als integralen Bestandteil ihres Auftrages und arbeitet kontinuierlich daran, dass alle Menschen einen ungehinderten Zugang zu gesundheitsrelevanten Informationen und Leistungen erhalten, um sie zu befähigen, auf dieser Grundlage therapierrelevante Entscheidungen zu treffen. Daher haben wir die Gründung einer Allianz für Gesundheitskompetenz ausdrücklich begrüßt und unterstützen somit grundsätzlich als Allianz-Partner auch die Initiative zum Aufbau eines nationalen digitalen Gesundheitsportals zur Vernetzung bestehender qualitätsgesicherter Angebote.

Der nun vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) vorgelegte Konzeptentwurf „Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ legt sehr umfangreich und detailliert dar, wie die Strukturen und Inhalte des nationalen Gesundheitsportals ausgestaltet werden könnten. Hierbei ergibt sich für die KZBV ein zweigeteiltes Bild. Während die beschriebene erste Stufe zum schnellen Aufbau des Portals zur Abbildung des in der Allianz für Gesundheitskompetenz angestrebten Ziels sehr gut geeignet sein könnte, erscheint dies hinsichtlich der weiteren aufgezeigten Schritte fragwürdig. Darüber hinaus wird eine sehr eindimensionale Vorgehensweise beschrieben, die stark an die Strukturen und Prozesse des IQWiG selber angelehnt ist. Auch wenn es nachvollziehbar ist, dass sich das IQWiG bei der Konzepterstellung hinsichtlich der Anforderungen an einen künftigen Träger an bekannten bzw. seinen eigenen Strukturen orientiert hat, wäre nach hiesiger Bewertung ein offenerer Ansatz vorzugswürdig. Die dem zukünftigen Träger des Portals im Konzept eigentlich zugedachten Freiheitsgrade bei der finalen Ausgestaltung des Gesundheitsportals

werden dadurch konterkariert, dass im Konzeptentwurf konkrete Eckpunkte vorgegeben werden, die zu erfüllen sind.

Wünschenswert wäre – so wie ursprünglich avisiert – eine Einbindung und ein Diskurs mit der Allianz für Gesundheitskompetenz bereits während der Erstellung des Konzeptentwurfs gewesen. So war im Rahmen der Allianz Konsens, dass kein Internetangebot etabliert werden soll, das die Inhalte von bestehenden Portalen in einem eigenständigen Auftritt integriert und damit die bestehenden Angebote in der Wahrnehmung der Ratsuchenden tendenziell ablöst. Vielmehr ist der Leitgedanke bisheriger Überlegungen, dass das Portal lediglich auf seriöse Gesundheitsinformationen im Internet verweisen soll.

2. Anmerkungen im Detail

Unsere konkreten Anregungen zum Konzeptentwurf gliedern sich nachstehend gemäß der im Konzeptentwurf vorgegebenen Anforderungen (Kapitel 3.2):

- a) Geeigneter rechtlicher Rahmen des Portals
- b) Potenzielle Partner
- c) Technische Umsetzung
- d) Definition der Inhalte des Portals

a) Geeigneter rechtlicher Rahmen des Portals

Ausweislich Seite 85 des Konzeptentwurfs wurde das IQWiG bei der Konzepterstellung durch eine Kanzlei (mutmaßlich Rechtsanwaltskanzlei) beraten. Die Ergebnisse dieser Beratung sind dem Konzept weder als Anlage beigefügt noch wurden sie in anderer Weise zur Verfügung gestellt. Die KZBV würde es als sinnvoll erachten, wenn auch die Beratungsergebnisse veröffentlicht würden. Dies könnte die Hintergründe erläutern, warum im Konzeptentwurf verschiedene Rechtsformen für den Träger des nationalen Gesundheitsportals vorgeschlagen werden:

- nichtwirtschaftlicher Verein (§21 BGB)
- (Bundes-)Stiftung
- gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung („gGmbH“)

Es besteht nach unserer Einschätzung auch noch Diskussionsbedarf, ob die in diesem Zusammenhang vorgeschlagenen Gremien sinnvoll sind, wie sie konkret ausgestaltet werden sollen und wo sie anzusiedeln sind.

In dem Konzept werden sowohl die Neugründung eines Trägers als auch alternativ die Ansiedelung des Portals bei einer bestehenden Organisation thematisiert. Das Konzept stellt als Anforderung an den Träger dessen inhaltliche und politische Unabhängigkeit in den Vordergrund. Diese soll letztlich zu einer alleinigen Entscheidungskompetenz im Hinblick auf die in das Gesundheitsportal aufzunehmenden Inhalte führen. Eine solche Ausgestaltung des Trägers käme einer alleinigen Deutungshoheit in ggf. auch alternativ zu beantwortenden medizinischen Fragestellungen gleich, welche aus Sicht der KZBV nicht vermittelbar ist und auch nicht tragfähig wäre. Die KZBV erachtet es als kritisch, dem Träger die absolute Entscheidungsbefugnis über die Inhalte des Portals und der Akkreditierung zu übertragen, ohne dass hier ein übergreifendes Gremium eine Aufsichtsfunktion ausüben kann. An dieser Stelle verweisen wir exemplarisch auf die Allgemeinen Methoden des IQWiG (Version 5.0 Kapitel 7.9.2), in denen vor Veröffentlichung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen des IQWiG ein externes Stellungnahmeverfahren vorgesehen ist. Es bleibt unklar, warum ein analoger Prozess im vorliegenden Konzeptentwurf nicht vorgesehen ist.

Nach unserer Einschätzung ist die Allianz für Gesundheitskompetenz und der hier assoziierte Steuerungskreis der geeignete Rahmen, um grundlegende Steuerungs- und Abstimmungsfragen außerhalb des Portal-Trägers zu beschließen. Dies könnte auch Fragen der Akkreditierung und Fragen zur Abstimmung der verlinkten Portalinhalte umfassen.

b) Potenzielle Partner

Eine ausreichende Anzahl an Partnern wird im Konzeptentwurf als Grundvoraussetzung für die Etablierung des Portals angesehen. Diese Einschätzung teilen wir und sehen vor dem Hintergrund der 97 Rückmeldungen zum Fragebogen

hier ein ausreichendes Interesse als vorhanden an. Umso mehr irritiert es, dass für die Interessenten während des Aufbaus des Portals eine Akkreditierungskaskade vorgesehen ist, die in der konkret beschriebenen Ausgestaltung für viele der 97 Organisationen eine ggf. unüberwindbare Hürde für die Beteiligung am nationalen Gesundheitsportal bedeuten könnten.

Der in fünf Phasen dezidiert beschriebene Aufbau des Portals gliedert sich in zwei grundlegende Stufen. Die erste Ausbaustufe, die die Phasen 0 bis 2 umfasst, wird in Kapitel 1.4 wie folgt beschrieben:

„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.“

Diese Ausbaustufe entspricht grundsätzlich den Vorstellungen der KZBV und wird daher ausdrücklich begrüßt. Nach unserer Einschätzung wird hier dem Allianzgedanken Rechnung getragen, die fachliche Expertise der Allianz-Partner suffizient genutzt und die Informationshoheit der Allianz-Partner vollumfänglich gewahrt. So sollte aus Sicht der KZBV die finale Version des nationalen Gesundheitsportals aussehen.

Nicht nachvollziehbar ist für uns hingegen die vorgesehene Weiterentwicklung in der zweiten Ausbaustufe:

„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.“

In dieser zweiten Ausbaustufe – die die Vorbereitung für Phase 3 bis Phase 4 umfasst – ist ein Transformationsprozess vorgesehen. Der Portalträger soll nun selber die Hoheit über die Inhalte übernehmen. Die Allianz-Partner werden zu Kontraktoren

(„Content-Partner“) degradiert, die sich einem umfangreichen zweiten (Neu-) Akkreditierungsschritt unterziehen müssen.

Weiter ist vorgesehen, dass der Träger einen formalen Prozess zur Prüfung von Zweifeln oder Verstößen gegen die Akkreditierungs-Voraussetzungen installiert (Kapitel 10.4.3). Sofern Verstöße festgestellt werden, kann das im Extremfall zum Entzug der Akkreditierung führen. In diesem Zusammenhang sieht die KZBV es als kritisch an, dass bei der Rückgabe bzw. dem (bei einem Verstoß gegen die Akkreditierungsvoraussetzungen vorgesehenen) Entzug der Akkreditierung sämtliche, d.h. auch schon in der Vergangenheit geprüfte und in das Portal aufgenommene Inhalte eines Content-Partners völlig undifferenziert gelöscht werden sollen, selbst wenn diese in ihren Aussagen letztlich nicht zu beanstanden wären. Losgelöst von einer damit einhergehenden Ressourcenverschwendung stellt sich dabei die Frage, inwieweit Content-Partner angesichts dieser weitreichenden Konsequenzen künftig noch unabhängig ihre Aufgaben wahrnehmen oder frei in ihrer Mitarbeit am Portal sein können.

Zur Vermeidung von etwaigen Fehlentwicklungen darf der Träger des Portals daher nicht als zentralistisches Entscheidungsorgan strukturiert werden, sondern muss in seiner Ausgestaltung und seinen Entscheidungsprozessen vielmehr den im Gesundheitssystem bestehenden Pluralismus widerspiegeln. Dabei muss insbesondere den Mitgliedern der Allianz für Gesundheitskompetenz ein regelhaftes Mitbestimmungsrecht vorbehalten bleiben.

Aufgrund der aufgestellten Prämisse setzt sich das Konzept daher auch nur unzureichend mit den Fragestellungen auseinander, wie mit divergierenden medizinischen Erkenntnissen (bspw. aufgrund alternativ bestehender Therapiemöglichkeiten) oder abweichenden Bewertungen verschiedener Content-Partner (die sich ggf. auch auf Befragung durch den Träger nicht auf eine "richtige" Lösung einigen können), welche dem Portal inhaltlich zuarbeiten sollen, umzugehen

wäre. Eine Entscheidung allein durch den Träger wäre in solchen Fällen nicht sachgerecht.

c) Technische Umsetzung

Zu der technischen Umsetzung bringt die KZBV keine Anmerkungen ein und schließt sich der Einschätzung des IQWiG im Kapitel 7.2 an:

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

d) Definition der Inhalte des Portals

Es wird bei der inhaltlichen Beschreibung des Portals eine Differenzierung in sieben Module vorgenommen. Im Konzeptentwurf wird der Eindruck erweckt (Seite 3), dass aufgrund fehlender kritischer Anmerkungen in den Fragebögen zu den einzelnen Modulen diese nicht grundsätzlich in Frage gestellt werden. Deshalb nutzen wir nun die Gelegenheit im Rahmen dieser Stellungnahme, uns den Modulen auch kritisch zu nähern.

Modul 1:Evidenzbasierte Gesundheitsinformation &

Modul 2:Evidenzbasierte Prävention

Die evidenzbasierten Gesundheitsinformationen sollen von Organisationen, nicht von Einzelpersonen, erstellt werden. Dies ist ausdrücklich zu begrüßen.

Für die KZBV ist besonders die Qualität und Aktualität der in dem Portal zur Verfügung gestellten zahnmedizinischen Inhalte von großer Bedeutung. Die KZBV aktualisiert die von ihr bereitgestellten Informationsangebote regelmäßig auf der Grundlage neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse. Der hohe Qualitätsanspruch der KZBV an die Aktualität und Richtigkeit der Informationen kann nur gewährleistet werden, wenn die

Informationen weiterhin auf den KZBV-eigenen Plattformen (Internetseiten, Broschüren, Filme, Social Media etc.) beheimatet und verortet bleiben und diese Informationen den Bürgerinnen und Bürgern über eine Verlinkung des nationalen Gesundheitsportals auf die KZBV-Angebote zur Verfügung gestellt werden. Dies trägt den Vorgaben für ein nationales Gesundheitsportal aus der Gemeinsamen Erklärung zur „Vernetzung bestehender qualitätsgesicherter Angebote“ ebenso Rechnung wie etwaigen urheberrechtlichen Fragestellungen.

Den zahnärztlichen Landesorganisationen sollte die Entscheidung vorbehalten bleiben, ob und in welcher Form zahnmedizinische Inhalte in das Portal aufgenommen werden. Sie sind nah am Versorgungsgeschehen und somit nah an den Patienten und deren Bedürfnissen.

Modul 3: Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten &

Modul 4: Navigator zu Kliniken, Ärzten und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung

Die KZBV hat sich auch hier mit ihren Beratungsangeboten und denen der KZVen als Content-Partner angeboten. Es bestehen hier ausreichende und bewährte Instrumente, um zu den Beratungsangeboten (<http://www.patientenberatung-der-zahnaerzte.de>) als auch zu zahnärztlichen Leistungserbringern zu navigieren (<https://zahnarztsuche.kzbv.de>).

Die im Konzeptentwurf angedachte zweite Ausbaustufe, die portaleigene Navigationsstrukturen zu Gesundheitsdienstleistern vorsieht, lehnen wir ab. Es ist weder wirtschaftlich noch sachlich nachvollziehbar, warum Parallelstrukturen zu bewährten Angeboten aufgebaut werden sollen. Die KZBV erlaubt sich ferner den Hinweis, dass eine solche Ausrichtung des Portals, die etablierten Angebote der Partner der Allianz für Gesundheitskompetenz durch „Konkurrenzangebote“ abzulösen, dem Allianzgedanken nicht zuträglich ist.

Modul 5: Navigator zu laufenden klinischen Studien

Die KZBV begrüßt diesen Ansatz, zentral eine Möglichkeit für Patienten zu installieren, sich zu speziellen oder seltenen Krankheiten informieren und Behandlungsmethoden auffinden zu können. Diesbezüglich wäre eine Spezifizierung des Modulzwecks wünschenswert.

Modul 6: Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Die KZBV unterstützt dieses Modul und bietet die Vernetzung zu ihren eigenen Strukturinformationen für den vertragszahnärztlichen Bereich an (z.B. <http://www.informationen-zum-zahnersatz.de>).

Modul 7: Bewertung aktueller Medienberichte

Der Nutzen von Modul 7 für Patientinnen und Patienten sowie für die Content-Partner des nationalen Gesundheitsportals ist aus Sicht der KZBV vor allem eine Frage der konkreten Ausgestaltung und insbesondere abhängig von einem zuvor eindeutig definierten Aufgabenspektrum.

Ausweislich des Konzepts ist offensichtlich eine Art „Fakten-Check“ für Medienberichterstattungen zu Gesundheitsthemen angedacht. Nach Veröffentlichung derartiger Berichte, Pressemitteilungen oder Publikationen soll auf dem Portal zeitnah eine wie auch immer geartete Kommentierung aus wissenschaftlich neutraler Sicht veröffentlicht werden. In diesem Zusammenhang könnte durchaus auch die taggleiche Kommentierung von Medienberichten erfolgen, aber auch die entsprechende Bewertung von Veröffentlichungen der Content-Partner mit gesundheitspolitischem Bezug. Durch die vorgenommene Bewertung sollen so mutmaßlich substanzuell finanziell oder interessengesteuerte Informationen, die im Format eines journalistischen Artikels veröffentlicht werden, in seiner Wirkung eingeschränkt oder widerlegt werden. Dabei stellt sich jedoch die Frage, wie eine objektive Bewertung (bspw. im Fall divergierender Auffassungen verschiedener Content-Partner zu einem Thema) gewährleistet werden soll.

Abzulehnen wäre aus Sicht der KZBV in jedem Fall eine Art inquisitorische „Wahrheits-Instanz“, die für sich in Anspruch nimmt, veröffentlichte, gesundheitspolitische Sachverhalte als „richtig“, „falsch“ oder „tendenziös“ zu bewerten, die jedoch angesichts von Grundsätzen der Presse- und Meinungsfreiheit durchaus verschiedene und jeweils auch berechtigte Sichtweisen zulassen. Vor diesem Hintergrund ist es aus Sicht der KZBV fraglich, ob eine derartige Filterfunktion mit dem Meinungspluralismus und der Pressefreiheit in Deutschland vereinbar wäre. Der Errichtung eines „Zensors für Medienberichterstattung und Gesundheitspublikationen“ bzw. einer reinen Bewertungs- und Zulässigkeitsinstanz steht die KZBV folglich auch ablehnend gegenüber. Meinungspluralität in gesundheitspolitischen Fragen und Pressefreiheit müssen in jedem Falle gewahrt bleiben.

Die KZBV bewertet es insoweit auch als kritisch, eine angestrebte „objektive“ Deutung und Bewertung von Medienberichten allein in die Hände eines externen wissenschaftlichen Dienstleisters zu legen. Zwar ist noch ein inhaltlicher und redaktioneller Review durch den Träger vorgesehen. Der Verweis auf das Portal <http://www.medien-doktor.de> und die auf dieser Seite angegebenen starren und kleinteiligen Kriterien (<http://www.medien-doktor.de/medizin/bewertungen/die-kriterien/>) werden jedoch als Maßstab für ein entsprechendes Medienmonitoring kritisch gesehen. So wird dort beispielsweise darauf abgehoben, dass eine journalistische Berichterstattung über ein neues medizinisches Verfahren oder eine Behandlungsart „selbst unbedeutende Nebenwirkungen in Betracht ziehen“ solle. Bleiben diese unerwähnt, kann die Wertung im Rahmen von Modul 7 negativ ausfallen. Dies erscheint jedoch – vor dem Hintergrund von Form und Umfang einer klassischen Pressemitteilung nach journalistischen Maßstäben – nicht praktikabel und umsetzbar.

Sinnvoll wäre aus Sicht der KZBV allenfalls eine Instanz, die durch einen konstruktiven Dialog zwischen redaktioneller Gestaltung und Rückmeldung in die Erstellung von Gesundheitsinformationen rechtzeitig beratend eingebunden würde. Es könnte Journalisten, Medien, aber durchaus auch Content-Partner angeboten werden, bei dem Träger geplante Texte und Publikationen einzureichen, um diese vor deren

Veröffentlichung in einer Art Schlussredaktion auf inhaltliche Richtigkeit prüfen zu lassen. Sollte aus Sicht der Redaktion Änderungs- oder Ergänzungsbedarf bestehen, so wird dieser ggf. sogar in Form von konkreten Formulierungsvorschlägen mitgeteilt. Es besteht seitens des Autors aber keine Verpflichtung, die Vorschläge auch alle vollständig umzusetzen.

Für eine abschließende Bewertung des Moduls 7 sind aus Sicht der KZBV daher ergänzende Informationen zu der vorgesehenen Prüfinstanz, ihrer konkreten Ausgestaltung sowie dem ihr letztlich zukommenden Auftrag erforderlich.

3. Ergänzende Anmerkungen

Abschließend erlauben wir uns einige Passagen zu kommentieren, die uns besonders aufgefallen sind.

Schnittstelle zur elektronischen Patientenakte (ePA), Kapitel 7.2.8

Die KZBV hält die Ausführungen zu einer möglichen Schnittstelle zur elektronischen Patientenakte (ePA) für bedenklich. Diese liefere – jedenfalls nach den Ausführungen im Konzept – auf eine zwangsweise Exposition von Versicherten mit den Inhalten des Gesundheitsportals, welche den bei ihnen diagnostizierten Krankheitsbildern zugeordnet wären, hinaus. Losgelöst von gleichfalls bestehenden datenschutzrechtlichen Bedenken stellt sich bei einer solchen Verknüpfung die Frage, inwieweit diese noch mit dem Recht des einzelnen Versicherten auf „Nichtwissen“ vereinbar wäre. Bei den Versicherten muss nicht nur die Hoheit über die in der ePA hinterlegten Patienteninformationen verbleiben, sondern auch die Entscheidungsfreiheit in Bezug auf eine Wahrnehmung des Informationsangebots eines nationalen Gesundheitsportals. Eine Steigerung von Gesundheitskompetenz kann nur auf freiwilliger Basis erfolgen. Wir regen an, diese Zielrichtung zu überdenken.

Überschrift Kapitel 1.7

Den im Kapitel 1.7 auf Seite 3 beschriebenen Nutzen können wir nur unterstützen:

„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.“

Es erschließt sich allerdings nicht, warum dies in einem mit „Risiken“ überschriebenen Kapitel zu verorten ist. Hier regen wir an, eine zum Inhalt passendere Überschrift zu wählen.

A.1.47 – Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt

Autoren:

- Schäfer, Johanna
- Storf, Holger

Von: Dr. Holger Storf [REDACTED]
Gesendet: Montag, 19. März 2018 14:32
An: Stellungnahmen
Cc: 'Johanna Schäfer'
Betreff: Stellungnahme Gesundheitsportal

Sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrte Frau Frau Jakobi,

vielen Dank für die Möglichkeit der Stellungnahme zum Entwurf des Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal. Ein solches wie im Konzeptentwurf beschriebenes Portal hört sich sehr vielversprechend an, insbesondere für Betroffene. Das begrüßen wir sehr!

Von konzeptioneller, bzw. inhaltlicher Seite her würden die beiden Informationsseiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen se-atlas und ZIPSE gut in das Portal passen.

Für einen langfristigen Betrieb der beiden Seiten, insbesondere hinsichtlich der redaktionellen Betreuung, empfehlen wir eine gemeinsame Betreuung, so dass direkte Synergien genutzt werden können.

Auch eine engere Verzahnung wie beispielweise eine gemeinsame Einstiegsseite sind denkbar und in dem Kontext der Seltenen Erkrankungen für Nutzerinnen und Nutzer sehr hilfreich.

Selbstverständlich stehen wir sehr gerne für eine Beratung / Unterstützung zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,

Holger Storf & Johanna Schäfer

Dr.

Holger Storf

Abteilungsleiter Medical Informatics Group (MIG)

Abteilungsleiter Datenintegrationszentrum (DIZ)

Universitätsklinikum Frankfurt

Medical Informatics Group (MIG)

Dezernat 7 - (DICT) Informations- und Kommunikationstechnologie

Haus 33C 2 OG R219

Theodor-Stern-Kai 7

D-60590 Frankfurt

Telefon: +49 69 6301-[REDACTED]

Fax: +49 69 6301-[REDACTED]

Mail: [REDACTED]

Web: www.mig-frankfurt.de / www.kgu.de

A.1.48 – MedWatch – Magazin für evidenzbasierten Medizinjournalismus

Autoren:

- Feldwisch, Hinnerk
- Kuhrt, Nicola

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal (PJ17 – 02): Stellungnahme MedWatch

Einleitung

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) möchte ein Portal aufbauen, das zu dem zentralen nationalen Internetangebot für Informationen rund um Fragen zur Gesundheit zu werden soll. Das Portal soll verlässliche Informationen zu Gesundheits- und Präventionsfragen bündeln. Menschen mit geringerer Gesundheitskompetenz sollen zudem durch Angebote des Portals unterstützt werden, wenn sie Entscheidungen fällen wollen oder müssen, die ihre eigene Gesundheit betreffen.¹

Das Vorhaben ist unterstützenswert und, wie in dem vorliegenden Konzept des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit (IQWiG) deutlich wird, auch realisierbar. Wir denken, dass der Schwerpunkt zu Beginn besonders auf einer gemeinsamen Definition einer evidenzbasierten wie nutzernahen neuen Art der Kommunikation unter den einzelnen Content-Modulpartnern liegen sollte. Viel zu oft erreichen die bereits existierenden guten Gesundheitsinformationen, etwa durch Brüche zwischen einzelnen Akteuren im Gesundheitssystem oder durch eine zu stark wissenschaftlich ausgerichtete Ansprache, nicht die adressierten Leser. Diesen erscheint das Gesundheitssystem meist zu komplex und kompliziert.

Aus diesen Gründen sollte es nicht bei dem Ansatz bleiben, ein Portal zu bieten, auf dem alle bereits existierenden nicht-kommerziellen und evidenzbasierten Angebote im strukturierter Form zu finden sind. Zwar heißt es im Konzept des IQWiG bereits, dass „im Erfolgsfall Angebote der beteiligten Organisationen durch das Portal sichtbar, besser auffindbar werden und in einen sinnvollen Gesamtrahmen eingebettet werden². Positive Rückwirkungen auf die Qualitätsansprüche und Qualitätskriterien sowie deren Umsetzung werden transparent, positive Rückwirkung sind zu erwarten“. Doch unserer Erfahrung nach braucht es neben einer evidenzbasierten qualitativ hochwertigen Kommunikation auch eine deutliche emotionalere und persönliche Ansprache der Leserinnen und Leser. Im aktuellen Konzeptentwurf heißt es bereits, das Portal solle dem „Informationsverhalten und den -bedürfnissen der Ratsuchenden entsprechen“. Ein „More of the same“ der Angebote, die dann „nur“ in einer besser strukturierten, umfassenden Form eines Gesundheitsportals erscheinen würden, wird letztlich keinen Unterschied in seiner Wahrnehmung des Nutzer-Nutzens machen.

Hier liegt somit eine große Chance des Portals für seine Akteure wie die Bürgerinnen und Bürger: Durch einen gemeinsamen Aufbau und den Mut, auch eine neue Art des Handelns und Kommunizierens zuzulassen, könnte eine deutlich erfolgreichere Kommunikation der adressierten Leserinnen und Leser, die oft Patienten sind, geschaffen werden.

¹ <https://www.iqwig.de/de/presse/pressemitteilungen/2018/nationales-gesundheitsportal-konzeptentwurf-liegt-vor.8508.html>

² Konzeptentwurf P17-02, IQWiG, 13.02.2018, Seite 3

Detaillierte Anmerkungen

Phasen der Umsetzung

Es ist ein sinnvoller Schritt, einen stufenweisen Auf- und Ausbau zu wählen. Zum einen, da – so wie auch im Konzept beschrieben – eine frühzeitige Sichtbarkeit möglich wird. Zum anderen, weil Projekte im Netz eigentlich sowieso nie fertig sind. Den perfekten Moment zum Start einer Online-Präsens – wie der eines Portals – gibt es nicht. Wollte man erst starten, wenn neben den Angeboten der einzelnen Content-Partnern eine zusätzliche Kommunikationsstufe innerhalb der Plattform geschaffen und aktiv wäre, würde sehr viel mehr Zeit ungenutzt vergehen. Parallel sind aber die Bereiche, in denen schlechte bis schädliche Gesundheitsinformationen im Netz bereits präsent sind, weiter aktiv und werden immer aktiver – so früh wie möglich sollte diesen eine gute, evidenzbasierte Variante entgegengesetzt werden.

In diesem Zusammenhang sollte nicht nur darauf geachtet werden, dass die einzelnen Content-Partner die im Konzept genannten Auflagen erfüllen, etwa den behindertengerechten Aufbau der Seite. Genauso wichtig ist es, dass der Inhalt unter Berücksichtigung der Sichtbarkeit im Netz (SEO) auch so ausgegeben wird, dass er online „funktioniert“ und gefunden wird.

Generelle Anforderungen an den Portal-Träger und -Partner

Als Anforderungen an den Träger des Portals wie auch der beitragenden Partner wäre aus unserer Sicht ein klares Bekenntnis zu einer wissenschaftlichen Herangehensweise in Bezug auf die Informationsgrundlagen der Informationen von zentraler Bedeutung. Dies wird bei bestehenden Angeboten im deutschen Gesundheitswesen, die zwar etabliert aber nicht evidenzbasiert sind, zu Herausforderungen führen. Ein von Anfang an klares Bekenntnis der beteiligten Partner zur Evidenzorientierung ist unserer Meinung nach daher unerlässlich.

Zu den Modulen

Die Einteilung in die einzelnen Module ist prinzipiell sinnvoll. Allerdings bleibt diese Einteilung sehr an den klassischen Strukturen des Gesundheitssystems orientiert und weniger an den Bedürfnissen der definierten Zielgruppe des Portals. Alle Bürgerinnen und Bürger in Deutschland sind diese Zielgruppe, doch besondere Aufmerksamkeit sollen Menschen mit geringerer Gesundheitskompetenz haben. Diese Menschen haben häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen. Hier bedarf es also eines anderen Ansatzes, um zu diesen durchzudringen. Ein „Mehr“ an Information reicht hier, wie bereits oben genannt, nicht aus.

Modul: Evidenzbasierte Gesundheitsinformation / Evidenzbasierte Prävention

Die Trennung zwischen „Gesundheitsinformation“ und „Prävention“ erscheint uns in ihrer Skizzierung künstlich und schwer sinnvoll durchzusetzen: Nicht nur, „weil allgemeine Gesundheitsinformationen in der Regel auch das Thema Prävention

beinhalten“³, sondern weil diese Trennung kaum der Logik der Nutzer entspricht. Da – wie im Konzept selbst beschrieben – die Angebote aus den aktuell geplanten Modulen weitgehend überlappen, wäre vielleicht eine Zusammenlegung sinnvoll.

Modul: Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Zweck dieses Moduls soll es nicht sein, dass Gesundheitswesen vollständig zu erklären, sondern seinem Nutzer primär eine Hilfestellung zu geben, welche Institution bei welchem Anliegen der richtige Ansprechpartner ist. Der Ansatz dieses Moduls primär aus Sicht konkreter Fragen und Anliegen zu gestalten, die Bürgerinnen und Bürger haben, ist ein richtiger, da ganz nah an den tatsächlichen Bedürfnissen der eigentlich gedachten Zielgruppe. Doch stellt sich die Frage, ob sich hier tatsächlich eine nennenswerte Akzeptanz durch die Bürgerinnen und Bürger ergeben wird.

Modul: Navigator zu laufenden klinischen Studien

Verbesserungen bei der Informationslage zu geplanten, laufenden wie auch abgeschlossenen klinischen Studien sind aus Patientensicht dringend erforderlich – daher ist die Integration eines entsprechenden Informationsmoduls aus unserer Sicht sehr hilfreich. Wichtig ist es, Synergien zu bestehenden Infrastrukturen zu nutzen – insbesondere zum Deutschen Register Klinischer Studien, da dies neben der vergleichsweise guten Datenlage anderer Register zu Arzneimittelstudien auch Studien zu Medizinprodukten oder anderen Therapien enthält.

Modul: Bewertung aktueller Medienberichte / Bewerbung

Aus unserer Sicht ist es einerseits für das geplante Portal sehr wichtig, neben „zeitlosen“ evidenzbasierten Beratungsangeboten auch aktuelle Informationen anzubieten. Hier würden wir vorschlagen, dass das Portal sowohl zu aktuellen Forschungsergebnissen als auch zu gesundheitspolitischen Entwicklungen Nachrichten einbindet. Hierbei ist natürlich zu beachten, dass es sich bei dem geplanten Portal nicht um ein journalistisches Produkt handelt; Informationen zu aktuellen Studien könnte beispielsweise durch Verweise auf entsprechende Medienberichterstattung erfolgen, inklusive einer Zusammenfassung. In Sachen Gesundheitspolitik könnte das Portal gleichfalls auf Medienberichte verweisen – oder eigene Nachrichten ähnlich zum Dienst „Heute im Bundestag“ anbieten, der gleichfalls vor der Aufgabe steht, neutral und sachlich über politische Entwicklungen zu berichten.

Als problematisch bewerten wir die geplante „Bewertung“ aktueller Medienberichte durch ein staatliches Informationsportal: Es ist nicht Aufgabe staatlicher Angebote, Medienberichte zu bewerten. Stattdessen könnte beispielsweise eine Einordnung aktueller Medienberichte anhand evidenzbasierter Kriterien erfolgen – oder Medienberichte um weitere Aspekte ergänzt werden, wie beispielsweise auch Anlaufstellen und Angebote zu den jeweiligen Themen für Patienten.

³ Konzeptentwurf P17-02, IQWiG, 13.02.2018, Seite 32

So könnte das Modul ein wichtiger Baustein für das Portal werden, da es fortlaufend aktuelle Inhalte produzieren würde und darüber auch mehr Menschen auf das Portal aufmerksam werden könnten. Durch eine schnelle und kompetente Einordnung und evidenzbasierte Informationen zu aktuellen Themen können außerdem Falschmeldungen in den Medien wie auch Mitteilungen von Unternehmen korrigiert und irreführende Angebote wie auch skandalisierende Berichte eingeordnet werden.

Die Inhalte dieses Moduls betreffen Bürgerinnen und Bürger unmittelbar, da es ihr Verhalten in gesundheitlichen Fragen beeinflusst. Berichterstattungen über gesundheitliche Zusammenhänge sorgen – besonders bei vermeintlichen Skandalen – meist für einen akuten Nachfragebedarf bei Ärzten oder Beratungshotlines. Es überträgt den evidenzbasierten Informationsanspruch auf die Lebensrealität der Menschen in Deutschland

MedWatch möchte sich gern für ein derartiges Modul – das beispielsweise „Aktuelle Berichte zu Gesundheitsthemen“ heißen könnte – als Content-Partner anbieten. Wir sind eine neu gegründete gemeinnützige Organisation. Als evidenzbasiertes Online-Medizinmagazin haben wir uns der Offenlegung und Enttarnung unseriöser und irreführender Angebote im Netz verschrieben, wollen gleichzeitig aber auch über gesundheitspolitische Entwicklungen berichten. Dabei sind wir an einer qualitativ-hochwertigen, evidenzbasierten Gesundheitsinformation unserer Leser interessiert. Die Bewertung und Analyse aktueller Medienberichte zählt dabei zu einer Kernaufgabe unseres journalistischen Magazins.

MedWatch orientiert sich für die Medien-Bewertung an den Kriterien des „Medien-Doktors“. Allerdings sind die Berichte von MedWatch für alle Bürgerinnen und Bürger gedacht, der Medien-Doktor adressiert vor allem Journalisten. Eine Zusammenarbeit mit der Redaktion von Medizin-transparent.at ist geplant. Ein weiteres Vorbild für MedWatch ist der Service „Behind the Headlines“ des NHS.

A.1.49 – Paul-Ehrlich-Institut, Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel (PEI)

Autoren:

- Cichutek, Klaus

Paul-Ehrlich-Institut Postfach 63207 Langen

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

per E-Mail an: Konzeptportal@iqwig.de
Berichte@iqwig.de

Der Präsident

Ansprechpartner/in: Dörte Ruhaltinger
Telefon: +49 (0) 6103 77-
Fax: +49 (0) 6103 77-
E-Mail: @pei.de
De-Mail:

Unser Zeichen:

16.03.2018

P17-02: Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal

E-Mail vom: 08.03.2018

Anlage(n): 3:
kommentiertes pdf des Konzeptes
Formblatt Stellungnahme
Formblatt Interessenskonflikte

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Schreiben nimmt das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal Stellung. Die Stellungnahme besteht aus diesem Schreiben und der mitgesendeten kommentierten pdf-Version des Konzeptes.

Ein Gesundheitsportal, das einen zentralen Zugang zu evidenzbasierten, gut verständlichen Informationen in den dargestellten Bereichen anbietet, hilft den Bürgerinnen und Bürgern dabei, fundierte Informationen aus der Vielzahl der Internetbeiträge herauszufiltern. Das PEI unterstützt das Vorhaben, ein Nationales Gesundheitsportal aufzubauen, ausdrücklich, und hatte auch bereits den Fragebogen des IQWiG aus dem Juli 2017 beantwortet.

Das PEI merkt allerdings grundlegend an, dass die Rolle der staatlichen Gesundheitsverwaltung insgesamt in dem vorliegenden Konzept nicht umfassend dargestellt und gewürdigt wird. Es sollte davon ausgegangen werden, dass staatliche Stellen in Deutschland ihrem Auftrag entsprechend neutral handeln und ihre Entscheidungen auf Basis der umfassenden Rechtsgrundlagen und vorhandener Evidenz treffen. Diese Informationen sollten dann auch prioritär in einem vom BMG initiierten nationalen Gesundheitsportal abgebildet werden. Eine solche Priorisierung ist in dem Konzept nicht zu erkennen, es fehlt z.B. eine Zusammenstellung der gesetzlichen Veröffentlichungspflichten.

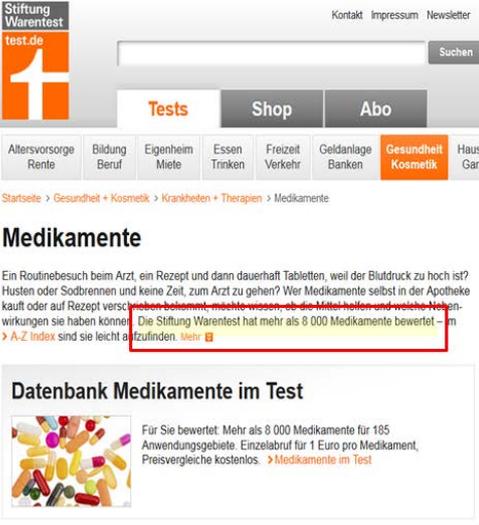


Ein Beispiel für die nicht sachgerechte Priorisierung ist, dass die Arzneimitteldatenbank der Stiftung Warentest als führende Datenbank vorgesehen wird, obwohl es PharmNet.Bund gibt. Dort ist Arzneimitteldatenbank, die die Informationen, z.B. die Fach- und Gebrauchsinformationen in jeweils aktuellen Stand, zu allen in Deutschland zugelassenen Informationen bereits größtenteils enthält kostenfrei für Jedermann zugänglich. Es ist nicht nachvollziehbar, warum vorgeschlagen wird, die Datenbank der Stiftung Warentest zu nutzen und diese auch finanziell zu unterstützen. Es kann aus Sicht des PEI nicht das Ziel eines Nationalen Gesundheitsportals sein, staatliche Informationen durch private, zu doppeln und womöglich erneut zu bewerten.

PharmNet.Bund bündelt die Zulassungen in Deutschland, die auf der Basis von gesetzlich vorgeschriebenen Bewertungsverfahren evidenzbasiert ausgesprochen wurden. Die bei den Bundesoberbehörden beschäftigten Wissenschaftler sind Experten, die in regelmäßigen Abständen ihre Unabhängigkeit von der pharmazeutischen Industrie erklären (<https://www.pei.de/DE/institut/institut-unabhaengigkeitserklaerung.html>).

Die folgenden Screenshots sollen diesen Punkt anschaulich erläutern:

Datenbank Stiftung Warentest - Startseite



- Die Bewertung von AM liegt hoheitlich bei den Bundesoberbehörden oder der Europäischen Kommission.
- Stiftung Warentest übernimmt zusätzlich eine freiwillige Bewertung vor. Auf welcher Grundlage bleibt unklar.

Screenshot vom 4.12.17 URL: <https://www.test.de/thema/medikamente/>

§ [redacted] bewertet erneut, was bereits von den gesetzlich zuständigen Behörden, bewertet wurde. Diese Informationen wird dann dem Bürger angeboten, obwohl die Arzneimittelbewertung hoheitlich bei anderen Stellen liegt.



Screenshot einer Suche in der Datenbank: Pop-Up-Fenster und Banner erscheinen. Das passt nicht zu neutralen, werbefreien Angeboten. Der User wird von seinem eigentlichen Ziel abgelenkt.



Suchergebnis – die Datenbank hat keine Informationen zu Pentavac- die Datenbank ist unvollständig.

**Anklicken eines einzelnen Suchergebnisses
aus Suche nach 08419218 (PZN Pentavac) -> Anzeige von
kostenpflichtigen Informationen**



Mein Medikament
CITALOPRAM AL 10 mg Filmtabletten

CITALOPRAM AL 10 mg Filmtabletten ist ein verschreibungspflichtiges Medikament. Bei Medikamenten im Test ist es für "Angst- und Zwangsstörungen" und "Depressionen" (vom Arzt verordnete Medikamente) bewertet.

Wählen Sie unter folgenden kostenpflichtigen Abrufen:

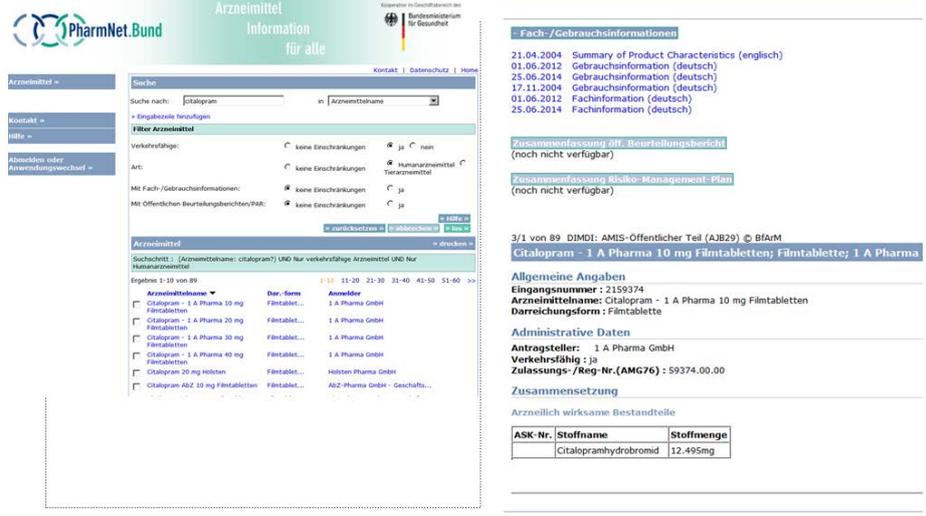
Handelsname	Darreichungsform	Zusammensetzung	Preis in Euro pro Packung
Citalopram AL 10 mg Filmtabletten (p)	Filmtabletten	Citalopram 10 mg	12,55/ 20 Stück ➤ Preisvergleich
test-Bewertung	Alle Bewertungen für CITALOPRAM AL 10 mg Filmtabletten freischalten		1,00 €
Umfassende Testberichte aus "Medikamente vom Arzt"			
Angst- und Zwangsstörungen Alle test-Bewertungen	Anwendungsgebiet mit allen Medikamenten freischalten		3,00 €
Depressionen Alle test-Bewertungen	Anwendungsgebiet mit allen Medikamenten freischalten		3,00 €

Legende:
 ■ Zusatzinformation (erscheint bei Mauskontakt)
 (p) rezeptpflichtig
 BTM: Betäubungsmittel
 zf: zuzahlungsfrei

User müsste bis zu 7€ zahlen für Informationen

Ein beispielhaftes Suchergebnis zeigt, dass weitere Angaben kosten. Es wird auch nicht das zur gesuchten PZN gehörende Medikament angezeigt.

**alle Informationen zu Arzneimitteln z.B. Citalopram,
kostenfrei und qualifiziert**



PharmNet.Bund
Arzneimittel Information für alle

Suche nach: Citalopram in: Arzneimittelname

Ergebnis 1-10 von 89

Arzneimittelname	Dar-Form	Anmelder
<input type="checkbox"/> Citalopram - 1 A Pharma 10 mg Filmtabletten	Filmtabletten	1 A Pharma GmbH
<input type="checkbox"/> Citalopram - 1 A Pharma 20 mg Filmtabletten	Filmtabletten	1 A Pharma GmbH
<input type="checkbox"/> Citalopram - 1 A Pharma 30 mg Filmtabletten	Filmtabletten	1 A Pharma GmbH
<input type="checkbox"/> Citalopram - 1 A Pharma 40 mg Filmtabletten	Filmtabletten	1 A Pharma GmbH
<input type="checkbox"/> Citalopram 20 mg Holsten	Filmtabletten	Holsten Pharma GmbH
<input type="checkbox"/> Citalopram ABZ 10 mg Filmtabletten	Filmtabletten	ABZ-Pharma GmbH - Geschäfts...

Fach-/Gebrauchsinformationen
 21.04.2004 Summary of Product Characteristics (english)
 01.06.2012 Gebrauchsinformation (deutsch)
 25.06.2014 Gebrauchsinformation (deutsch)
 17.11.2004 Gebrauchsinformation (deutsch)
 01.06.2012 Fachinformation (deutsch)
 25.06.2014 Fachinformation (deutsch)

Zusammenfassung Off. Bearbeitungsbericht
(noch nicht verfügbar)

Zusammenfassung Risiko-Management-Plan
(noch nicht verfügbar)

3/1 von 89 DIMDI: AMIS-Öffentlicher Teil (A3B29) © BfArM
Citalopram - 1 A Pharma 10 mg Filmtabletten; Filmtablette; 1 A Pharma

Allgemeine Angaben
 Eingangszahl: 2159374
 Arzneimittelname: Citalopram - 1 A Pharma 10 mg Filmtabletten
 Darreichungsform: Filmtablette

Administrative Daten
 Antragssteller: 1 A Pharma GmbH
 Verkehrsfähig: ja
 Zulassungs-/Reg-Nr.(AMG76) : 59374.00.00

Zusammensetzung

Arzneilich wirksame Bestandteile
ASK-Nr. Stoffname Stoffmenge
Citalopramhydrobromid 12,495mg

Diese Zusammenstellung zeigt, dass die Datenbank PharmNet.Bund bereits jetzt umfassende kostenfreie Informationen enthält.



Wer testet für Stiftung Warentest?

Liste mit über 50 Experten: Ärzte, Apotheker, Krankenkassen, 2 Experten des BfArM
private Schlussgutachter der Firma PharmaFacts GmbH

Medikamente im Test A-Z Index Selbst gekauft Vom Arzt So testen wir Autoren und Gutachter Erläuterungen und Hinweise Arzneimittel – Definitionen Umgang mit Arzneimitteln	29.06.2016 Autoren und Gutachter Autorinnen Annette Bopp, Diplom-Biologin, Hamburg Vera Herbst, Apothekerin, Braunschweig Wissenschaftliche Gutachterinnen und Gutachter Prof. Dr. med. Manfred Anlauf, Internistische Praxis, Cuxhaven Prof. Dr. med. Albert J. Augustin, Augenklinik und Poliklinik Städtisches Klinikum, Karlsruhe <small>Jutta Rosch, PharmaFacts, Freiburg J. Böttcher, PharmaFacts, Freiburg</small> Schlussgutachter Arzneimittelbewertungen Prof. Dr. rer. nat. Gerd Glaeske, Universität Bremen, PharmaFacts, Freiburg Dr. rer. nat. Judith Günther, PharmaFacts, Freiburg
---	--

Die Arzneimittelbewertung bei Stiftung Warentest machen Gutachter – 50 Personen, eine Person ist Schlussgutachter. Diese ist gleichzeitig Geschäftsführer der Firma „PharmaFacts Gesellschaft zur Forschung und Beratung im Bereich Arzneimittelversorgung mit beschränkter Haftung“. Was ist der Grund, dass diese Experten die in Deutschland auf gesetzlicher Basis zugelassenen und damit bewerteten Arzneimittel ein zweites Mal bewerten und diese Bewertungen dann nach dem vorliegenden Konzept im Nationalen Gesundheitsportal eingebunden werden sollten?

Das PEI schlägt deshalb vor, PharmNet.Bund als Datenbank für das Nationale Gesundheitsportal vorzusehen.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. K. Cichutek

Kommentarzusammenfassung für P17-02 - Konzept für ein nationales Gesundheitsportal - Konzeptentwurf - Version 2.0

Seite: 12

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:27:04 +01'00'

Eine Suchmaschine, die gezielt „sachgerechte“ Angebote gebündelt durchsucht, ist aus Sicht des PEI ein gutes Konzept.

Seite: 14

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:27:38 +01'00'

Das Portal wird nicht erstmalig dafür sorgen, dass Qualitätsansprüche und Qualitätskriterien transparent werden.

Diese sind z.B. vom PEI bereits transparent kommuniziert. Siehe Qualitätskriterien (<http://www.pei.de/DE/service-navi/qualitaetskriterien-webseite/qualitaetskriterien-node.html>),

Es gibt Qualitätssiegel – wie HON, die international anerkannt sind, und dem User schon jetzt helfen, die Anbieter einzustufen.

Ein Portal ist nicht der Player, der dies allein leisten wird.

Seite: 15

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:28:08 +01'00'

Die gesponserten Links sind bei Google nicht als Rahmen der Trefferliste zu finden, sondern als erste Treffer der Suchliste und dort sehr klein mit „Anzeige“ gekennzeichnet.

Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:31:46 +01'00'

Ziel von Afgis ist kein Portal sondern die Kennzeichnung von Informationen mit einem Qualitätssiegel. Vergleich zu den Portalen ist nicht ganz passend.

Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:32:00 +01'00'

Das DIMDI ist nach §67a (2) des AMG dafür zuständig, „allgemein verfügbare Datenbanken mit Informationen zu Arzneimitteln über ein Internetportal bereit zu stellen.“ Gemeint ist PharmNet.bund.de . Dies sollte ein wesentliches Angebot des Gesundheitsportals werden, denn es bietet zu allen zugelassenen Arzneimitteln wichtige Informationen kostenfrei zur Verfügung. z.B. die Fach und Gebrauchsinformation.

Im neuen Gesundheitsportal sollten diese Angebote aufgrund der gesetzlichen Verpflichtung und aufgrund der Tatsache, dass hier umfangreiche Informationen, qualifiziert und neutral angeboten werden prioritär berücksichtigt werden. So können die mit Steuergeldern finanzierten Angebote optimal weitergenutzt werden.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:32:32 +01'00'

Auch wenn es inzwischen Standard ist, dass Webseiten ein responsives Design haben, so sollte man das doch hier erwähnen, denn nur der Hinweis auf die BITV bildet das nicht ab.

Vorschlag: "ein responsives Design haben, um auf allen Endgeräten gut erschlossen werden zu können." ergänzen.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:32:53 +01'00'

Dies müsste definiert werden. Das Umschreiben oder Ändern von Texten von Partnern sollte nicht ohne verpflichtende Abstimmungsprozesse möglich sein.

Seite: 24

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:33:02 +01'00'

Sind parallele zweite Angebote des selben Content-Partners mit kommerziellen Zielen erlaubt?

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:33:29 +01'00'

Sinnvolle Ergänzung der V1.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:33:39 +01'00'

Neuer Absatz in V2, ist aus PEI Sicht sehr sinnvoll.

Seite: 25

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:34:00 +01'00'

Führt der Abgleich der verschiedenen Informationen dazu, dass der Träger entscheiden kann, welches die relevante Information ist? Wie kann er das? Welche fachliche Qualifikation hat er?

Hier müssten in den Entscheidungsprozess bei Bedarf externe Experten eingebunden werden.

Außerdem gibt es Informationen, die nur eine Institution hat, ihr gesetzmäßig obliegt. Diese Informationen sollten prioritär im Gesundheitsportal dargestellt werden.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:34:20 +01'00'

Durch wen?

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:34:45 +01'00'

Das Gesundheitsportal des Bundes sollte, gerade mit Blick auf die gewählten Zielgruppen, so barrierefrei wie möglich konzipiert werden.

Der Begriff "Weitgehende Barrierefreiheit" scheint den Autoren dafür ausreichend zu sein.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:35:03 +01'00'

Was heißt hohe Reputation genau?
Medizinisches Fachwissen, digitale Expertise?

Gremiumzusammensetzung an dieser Stelle deutlicher beschreiben?

Seite: 31

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:35:22 +01'00'
Neu im Vergleich zu V1, sinnvolle Ergänzung

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:35:34 +01'00'
Nach der IT-Strategie des Bundes nutzen viele Bundesinstitutionen als Contentmanagementsystem den GSB (Government Site Builder).

Es sollte geprüft werden, ob sich bei der Umsetzung des Portals Kosten minimieren lassen, indem diese Technologie eingesetzt wird. Es existieren außerdem Hosting-Plattformen des Bundes und der Bund betreibt die Weiterentwicklung des GSB.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:35:50 +01'00'

Da Videoformate eine hohe Leistungsfähigkeit des Internets erfordern und der Breitbandausbau bundesweit nicht abgeschlossen ist, ist es wichtig, die Informationen auch in Textform anzubieten.

Wenn sozial benachteiligte Personen vollen Zugang haben sollen, darf es nicht daran scheitern, dass ev. Handyverträge das Herunterladen oder Ansehen derartiger Informationen verhindern.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:36:26 +01'00'

Bedeutet "Abzugrenzen" an dieser Stelle, dass Chats nicht in das Gesundheitsportal integriert werden? Wenn das so gemeint ist, ist der nachfolgende Kommentar obsolet. Ist es aber so gemeint, dass Chats Bestandteil sein kann bitte das folgende bedenken:

Wenn die Informationen evidenzbasiert sein sollen und alle Anbieter komplexe Kriterien erfüllen müssen, sollte dieser Anspruch auch für die Chatfunktion gelten.

Chats und Kommentare in fast allen Internetangeboten stellen Einzelmeinungen dar, die niemand überprüft hat.

Gerade in Foren und Chats wird bereits jetzt im Web „herumgedoktert“. Menschen, die nicht wissen, was die Diagnosen der Fragenden sind, und keine Fachexpertise haben, geben umfassend Ratschläge. Das ist doch genau das, was das Gesundheitsportal nicht bieten soll.

Eventuell lässt sich dies durch moderierte Chats eingrenzen.

Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:36:53 +01'00'

Das Paul-Ehrlich-Institut benennt seinen Prozeß zur Qualitätssicherung sehr deutlich und trägt auch das HON Siegel: <http://www.pei.de/DE/service-navi/qualitaetskriterien-webseite/qualitaetskriterien-node.html>.

Der Fragebogen aus dem Juli 2017 war entsprechend ausgefüllt, trotzdem steht hier k.A. Das ist nicht korrekt.

Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:37:06 +01'00'

Im Fragebogen wurde seitens des PEI geantwortet: Auch Version 2 gibt nicht die gesamte Antwort wieder, obwohl dies in V1 bereits kommentiert wurde.

[Listen aller in Deutschland zugelassenen Impfstoffe \(Tier und Mensch\) und biomedizinischen Arzneimittel;](#)

[Listen zu Lieferengpässen bei Impfstoffen für den Menschen \(Verlinkung auf unsere Internetseiten mit den entsprechenden Informationen\);](#)

[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 \(DHR\);](#)

[Links zu Informationsangeboten anderer Behörden \(RKI, BZgA\)](#)

[Jahresberichte des Paul-Ehrlich-Instituts;](#)

[Bulletin zur Arzneimittelsicherheit \(gemeinsame Publikation von PEI und BfArM\)](#)

[Hämovigilanzbericht des Paul-Ehrlich-Instituts;](#)

[Informationen zu regulatorischen Fragen für Bürger und pharmazeutische Unternehmer.](#)

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:37:33 +01'00'

Dies ist nicht richtig: Diese Informationen bietet kostenfrei die staatliche Datenbank PharmNet.bund.de.

Nach gesetzlichem Auftrag sind dort alle Informationen zu bündeln, die Fach- und Gebrauchsinformationen zu hinterlegen etc.

Für die Arzneimittelzulassung gibt es in Deutschland zwei Bundesbehörden, die mit einer Vielzahl hochqualifizierter Assessoren die Arzneimittelbewertung vornehmen. Die Arzneimittellistung und Bewertung ist nicht die primäre Aufgabe von Stiftung Warentest, die hier genannten Datenbank sollte in einem deutschen Gesundheitsportal keine führende Position bekommen.

Ein Gesundheitsportal sollte bevorzugt die Quellen anbieten, die einen entsprechenden gesetzlichen Auftrag haben.

Die Suche beim Stiftung Warentest über die PZN bietet Preisvergleiche aber nicht die Fach- und Gebrauchsinformationen. Das ist für die Gesundheit aber von herausragender Bedeutung. Die Einzelbewertungen der Arzneimittel sind kostenpflichtig (1€)

Die fachliche Unterstützung bei Stiftung Warentest macht pharmafacts – eine private Firma.

Die Datenbank ist zudem nicht korrekt: Suche mit 08419218 (Pentavac) gibt als Ergebnis Fenofibratz und Citalopram. Suche mit 06067838 ergibt auch nicht das gesuchte Medikament HBVaxPro. (Suchdatum 07.11.2017)

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:39:19 +01'00'

Es sollte im Rahmen eines Gesundheitsportals geprüft werden, wie bestehende Register mit Blick auf die Zielgruppen verbessert werden können. Bei Parallelangeboten besteht immer die Gefahr der Inkonsistenz von Daten.

Pharmazeutische Unternehmer sind verpflichtet, klinische Studien zu melden und diese sind bereits jetzt frei recherchierbar. (PharmNet.Bund)

Seite: 60

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:39:47 +01'00'

Es sollte davon ausgegangen werden, dass Patienten im Zweifelfall bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen, um an Studien teilnehmen zu können.

Ein Internettool, das Zugang zu vielfältigsten Informationen bieten möchte, sollte den User entscheiden lassen, in welchem Umkreis er suchen möchte.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:40:08 +01'00'

Auch das PEI nennen, klinische Studien mit Genehmigung des PEI sind ebenfalls in der Datenbank enthalten.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:40:13 +01'00'

PEI hatte hier im Fragebogen geantwortet.

„Bewertung aktueller Pressemeldungen“

Bitte deshalb das PEI in dieser Tabelle ergänzen.

Seite: 71

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:40:22 +01'00'
PM des PEI können auch verwendet werden.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:40:42 +01'00'
Reaktionen auf irreführende Presseberichte brauchen in der Regel schnelle Reaktionen. Ein Prozess, der aktuelle Medienberichte kommentiert, sollte so aufgesetzt werden, dass die Kommentare zeitnah zur Verfügung stehen können.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:40:50 +01'00'

Es sollte sichergestellt werden, dass die Redakteure des Portals Texte der Content-Partner nur nach Rücksprache mit diesen nutzen. Es braucht einen Prozess, der sicherstellt, dass Änderungen abgestimmt werden und die "Content-Partner" für ihre Inhalte die Hoheit behalten.

Die Content-Partner sind in der Regel die Experten, nicht die Redaktion des Portals.

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:41:03 +01'00'

In V1 wurde darauf verwiesen, dass die Content-Partner Ressourcen brauchen. Diese Punkt ist nach wie vor aktuell und sollte nicht gestrichen werden.

Aus V1: und ggf. mit ausreichend Ressourcen zur Vorbereitung auszustatten, um die modulspezifischen Aufgaben zu meistern?

 Verfasser: PEI Thema: Notiz Datum: 16.03.2018 13:41:16 +01'00'

Es sollte auch geklärt werden, ob und wie die Contentpartner für ihr Engagement im Gesundheitsportal mit Ressourcen unterstützt werden können. Hier entstehen ebenfalls Aufwände.

A.1.50 – Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung des Landes Berlin (SENGPG)

Autoren:

- Velter, Boris

Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung



Der Staatssekretär

Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
Oranienstr. 106, 10969 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Entwurf des Konzepts
für ein nationales Gesundheitsportal P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Geschäftszeichen (bei Antwort bitte angeben)

I F 5

Bearbeiter/in:

Sebastian Keil

Zimmer:

Telefon:

Telefax:

Datum:

19.03.2018

vorab per E-Mail (berichte@iqwig.de)



Tag der Deutschen Einheit
Berlin 2018

Stellungnahme zum Entwurf des Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal P17-02

Sehr geehrte Damen und Herren,
Sehr geehrter Herr Prof. Dr. med. Windeler,

vielen Dank für die Möglichkeit zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal Stellung zu nehmen, die wir hiermit, als oberste Landesgesundheitsbehörde des Landes Berlin, wahrnehmen möchten.

Zum Konzept:

„Seite 1, 1.1 Vorgehen: Beschreibung der Fragebogenerhebung.

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: Bitte Rücklaufquote nennen sowie die Anzahl/der Anteil der Fragebögen, welche durch die Onlinestellung des Fragebogens initiativ ausgefüllt wurden.

Das nationale Gesundheitsportal soll Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz „verlässliche“ und „gute“ Informationen im Internet bereitstellen. Es muss „gemeinnützig“ und „wissenschaftlich“ fundiert und „politisch“ und „inhaltlich“ unabhängig sein. Die Qualitätsanforderungen sollen „hoch“ gesteckt sein und die Finanzierung „nachhaltig“ gesichert sein. Das Portal soll „genügend“ „relevante“ Partner gewinnen. Das Ziel der Einrichtung dieses Portals fußt auf bundespolitischem Willen (Seite 20).

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: (a) Eindeutige und nachvollziehbar dargelegte Definition, ab wann eine Finanzierung als „nachhaltig“ gilt, ist erforderlich (b) Es

Dienstgebäude: Oranienstraße 106, 10969 Berlin (barrierefreier Zugang der Kategorie D)
Fahrverbindungen: U8 Moritzplatz, Bus M29; U6 Kochstr., Bus M29; U2 Spittelmarkt (ca. 10 Min. Fußweg); S1/S2/S25 Anhalter Bahnhof, Bus M29; Bus M29, 248;
Zahlungen bitte bargeldlos nur an die Landeshauptkasse, Klosterstr. 59, 10179 Berlin über eine der folgenden Bankverbindungen:
Bankverbindung 1: [redacted] IBAN: [redacted] BIC: [redacted]
Bankverbindung 2: [redacted] IBAN: [redacted] BIC: [redacted]
Bankverbindung 3: [redacted] IBAN: [redacted] BIC: [redacted]

E-Mail: [redacted]

Internet: www.berlin.de/sen/gpg/

(Dokumente mit qualifizierter elektronischer Signatur bitte ausschließlich an post@sengpg.berlin.de, kein Empfang verschlüsselter Dokumentel.)

bedarf einer näheren Bestimmung auf Basis belastbarer Erkenntnisse, ab wann ein Internetauftritt über „genügend“ „relevante“ Partner verfügt.

Der Erfolg des Portals soll an der Akzeptanz und Nutzung des Portals durch die Zielgruppe – Personen mit „geringer Gesundheitskompetenz“ – gemessen werden. Daher sieht das Konzept vor, „Verbraucher“ und „Patienten“ gleich zu Beginn in die Entwicklung mit einzubeziehen. Generell jedoch soll das Portal „für alle Menschen gleichermaßen gut nutzbar sein“ (Seite 19).

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: (a) Es bedarf der Definition, ab wann eine Person über „geringe Gesundheitskompetenz“ verfügt, inklusive Nennung des Indikatoren-/Kriterienkatalogs, der Bewertungsskala und einer entsprechenden systematischen Literaturrecherche. (b) Der Passus „für alle Menschen gleichermaßen gut nutzbar sein“ sollte überprüft und revidiert werden. Grund: Wenn das Portal für Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz konzipiert werden soll, kann es nicht gleichzeitig „für alle Menschen gleichermaßen gut nutzbar sein“. Einfaches Beispiel: Texte in einfacher Sprache sind für Mensch mit hoher Lesekompetenz nicht unbedingt gut lesbar. Daher werden Menschen mit „durchschnittlicher“ oder „hoher“ Gesundheitskompetenz das Portal nicht in gleichem Maße hilfreich finden bzw. höchstwahrscheinlich andere Quellen bevorzugen. Angeblich zeigt sich bei über 50% der in Deutschland lebenden Personen über 15 Jahren eine „eingeschränkte Gesundheitskompetenz“ (Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/185753/Gesundheitskompetenz-der-Bevoelkerung-in-Deutschland>). Wie viele davon im Weiteren ein hinreichendes geringes Maß an Gesundheitskompetenz aufweisen, um als Personen mit geringer Gesundheitskompetenz zu gelten, kann hier nicht ohne weiteres erschlossen werden. D.h. dass das Portal somit für 50% oder weniger der Bevölkerung über 15 Jahren ausgelegt werden soll. Aber auch diese Zielgruppe aus rund 33,8 Millionen Menschen wird mit Sicherheit einiges an Heterogenität aufweisen, sodass eine Bedarfsanalyse durchaus komplexe Resultate zutage fördern dürfte.

Die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (SenGPG) wird im Konzeptentwurf nur einmal auf S. viii im Abkürzungsverzeichnis erwähnt. Nachdem im gesamten Dokument sonst nirgendwo auf diese Abkürzung referenziert wird, erschließt sich nicht unbedingt, warum diese überhaupt definiert wurde. Auftraggeber des Konzepts ist das BMG. Die Motivation für ein nationales Gesundheitsportal in deutscher Sprache wird auf den Seiten 5ff. näher ausgeführt. Als Vorbilder werden Internetauftritte benannt, die primär in Ländern mit einem staatlich organisierten Gesundheitssystem ausgestattet sind - ungleich der deutschen Selbstverwaltung mit dem lediglich rahmensetzenden Staat. Lediglich die USA bilden eine Ausnahme, hier ist aber auch kein mit dem deutschen System vergleichbares Vorgehen implementiert. Fast ausnahmslos alle Seiten sind entweder direkte Unterseiten der dortigen nationalen Gesundheitsministerien oder einer dieser unmittelbar nachgeordneten Einrichtungen.

Die möglichen Module des Portals werden auf S. 3 erstmals genannt. Diese werden in Kapitel 6, auf den Seiten 23-61 näher ausgeführt.

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: Revision der bloßen zufälligen Aufzählung von internationalen Beispielen für Gesundheitsportale (Seite 6ff). Stattdessen: Erstellung einer systematischen Übersicht inklusive Anwendung einer systematischen Kategorisierung und Zielgruppenanalyse der einzelnen Portale (Welche Länder wurden untersucht, warum wurde die Suche auf diese eingegrenzt, wie lautete der Suchalgorithmus, wie werden die Erkenntnisse klassifiziert etc.) unter Berücksichtigung des jeweiligen nationalen gesundheitssystemischen Settings und kritischer Reflexion.

Auf den Seiten 15ff. wird implizit anerkannt, dass die Frage nach der Art und dem Umfang der qualitativen Bewertung der Inhalte sowohl methodisch als auch fachlich und kapazitär eine noch nicht gelöste und immense Herausforderung darstellen würde. Als inhaltlich bester Ansatz wird eine Operationalisierung der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ (GPGI) vermutet. Auf Seite 18 wird die Umsetzung „weitgehender Barrierefreiheit“ gemäß BITV 2.0 besprochen.

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: Eine methodisch solide und nachvollziehbare Kostenschätzung hinsichtlich der Operationalisierung der GPPI ist aus hiesiger Sicht zwingend erforderlich.

Das Modul evidenzbasierte Gesundheitsinformation soll u.a. allgemeines Wissen über Gesundheit und Auswirkungen und Verlauf von Krankheiten enthalten, Präventionsthemen, Pflege und Krankheitsbewältigung im Alltag diskutieren.

Außerdem sind die Module 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 sowie ggf. Bewertung aktueller Medienberichte geplant.

Das Konzept schließt aus der Analyse der eingegangenen Fragebögen, dass das Portal aus Bundesmitteln finanziert werden sollte (Kap. 10.5, S. 79). Ressourcenbedarfe scheinen ohne Kenntnis über Trägerschaft, Inhalte und Strukturen zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht definierbar (S. 80). Sollte die politische Entscheidung zur Umsetzung des Portals bis Mitte 2018 getroffen werden, geht das Konzept von einer Phase der Gutachtererstellung zu Inhalten und Strukturen aus – Zeithorizont unspezifisch (S. 81). Findung und Gründung des Trägers werden mit 6 bis 24 Monaten veranschlagt, je nachdem welche Ausgestaltung vorliegt. Der operative Start würde im Anschluss nochmals 6 bis 15 Monate beanspruchen.

Resultierender konkreter Änderungsbedarf am Konzept: Im Rahmen einer systematischen Analyse bestehender vergleichbarer Angebote in anderen Ländern, sollte eine Kostenabschätzung – zumindest in Form einer empirischen Erhebung – möglich sein. Diese ist durchzuführen, da ohne Kostenabschätzung das vorliegende Konzept ohne einen der wichtigsten Entscheidungsfaktoren bleibt.“

Für Fragen steht Ihnen das Grundsatzreferat der Abteilung Gesundheit meiner Verwaltung gerne unter der E-Mail Adresse AbtGesKoord@sengpg.berlin.de zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen


Boris Velter

Anlage

Ihr Formblatt zur schriftlichen Stellungnahme zum Konzeptentwurf

A.1.51 – Stiftung LebensBlicke

Autoren:

- Riemann, Jürgen F.

(P17-02) Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Schriftliche Stellungnahme der Stiftung LebensBlicke

Die Stiftung LebensBlicke begrüßt das Konzept für ein nationales Gesundheitsportal und bietet in diesem Zusammenhang ihre Kooperation an. Dabei sollte grundsätzlich gelten, wie auf der letzten Sitzung der Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans im Dezember 2017 in Berlin angesprochen, dass sich das nationale Portal als ein Dach versteht, unter dem sich weitere Informationsträger wie zum Beispiel die Deutsche Krebsgesellschaft und der Krebsinformationsdienst des DKFZ in Heidelberg einklinken können.

Beteiligung an inhaltlichen Modulen: Für die Stiftung LebensBlicke ist die Art der Beteiligung begrenzt. Die Stiftung steht ausschließlich für das Thema Darmkrebs, fokussiert ganz im Vordergrund auf die Darmkrebsprävention. Aber auch das Leben nach und mit Darmkrebs wird von der Stiftung thematisiert.

Die Stiftung kann Navigationshilfe zu Ärzten und Hinführung zu Darmkrebszentren anbieten.

Sie kann ferner Unterstützung bei der Bekanntmachung des Portals über die Website leisten. Die Website wird derzeit sehr intensiv besucht (1,5 Millionen Website-Besuche/Jahr mit steigender Tendenz). Der Aufwand muss aber realistisch sein, da die Stiftungsarbeit nur von einem sehr kleinen Kreis von Mitarbeitern geleistet wird.

Bereitzustellender Inhalt: Verlinkung der Homepage, Aufnahme des Portals in den Dia Satz der Stiftung, Verteilung von Informationen an alle Regionalbeauftragten der Stiftung in der Bundesrepublik Deutschland (über 200 an allen größeren Städten im Bundesgebiet sowie in allen Bundesländern).

Zielgruppe: alle Websitebesucher

Sprache: deutsch

Formate: Erstellung einer Videobotschaft zur Verbreitung des nationalen Gesundheitsportals.

Webtechnologien: HTML, XML, PDF Word, Videoclips, Filme.

Qualitätssicherung der Webseiten: Website zu Daten und Fakten von Darmkrebs wird in Kürze vom Krebsinformationsdienst des DKFZ überprüft.

Finanzierung: ausschließlich durch Spenden sowie durch den Advisory Board, der der Stiftung Mittel zur Verfügung stellt.

Vorarbeiten: u.a. Zusammenarbeit mit Massine Böcker zur Entwicklung von zielgruppenspezifischem Informationsmaterial zur Aufklärung.

A.1.52 – Stiftung Praxissiegel e. V.

Autoren:

- Götz, Katja
- Mainz, Armin



Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen des Stellungnahmeverfahrens bittet der Verein „Stiftung Praxissiegel e.V.“, um eine Aufnahme als Content Partner für das Modul 6.4 „Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung“.

Stiftung Praxissiegel e.V. wurde im Jahr 2004 als eine neutrale Institution für mehr Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen gegründet, um u. a. medizinischen Einrichtungen Zertifikate zu verleihen, wenn sie definierte Qualitätsanforderungen erfüllen.

Stiftung Praxissiegel e.V.
Friedrichstraße 133
10117 Berlin

Telefon 030 23 455 [REDACTED]
Telefax 030 23 455 [REDACTED]

www.praxissiegel.de

PD Dr. phil. Katja Götz
Dr. med. Armin Mainz

Commerzbank

IBAN [REDACTED]
BIC [REDACTED]

VR Charlottenburg [REDACTED]
USt-IdNr. [REDACTED]

Der gemeinnützige Verein agiert eigenständig und unabhängig von Partikularinteressen einzelner Akteure wie Verbänden, Körperschaften, Kostenträgern und Industrie. Stiftung Praxissiegel e.V. bietet auf seiner Website (www.praxissiegel.de) die Beschreibung des Zertifizierungsprozesses, eine Auflistung der Adressdaten von Praxen, die sich zertifiziert haben sowie eine

Offenlegung der Kosten, die durch den Zertifizierungsprozess entstehen.

Transparenz nach außen und innen ist ein wichtiges Gebot von Stiftung Praxissiegel e.V. Bürgerinnen und Bürger können sich aufgrund der vorgenommenen Zertifizierungen ein objektives Bild von der Versorgungsqualität der ambulanten Medizin in ihrer Region machen.

Zu verschiedenen Projektphasen gibt es wissenschaftliche Publikationen (Szecsenyi et al. 2012, Goetz et al. 2014), die dieser Stellungnahme angehängt sind.

Wir freuen uns, wenn unsere Stellungnahme Berücksichtigung findet.

Mit freundlichen Grüßen



PD Dr. Katja Götz Dr. Armin Mainz

A.1.53 – Stiftung Warentest

Autoren:

- Primus, Hubertus

Stellungnahme zu einem nationalen Gesundheitsportal

Wir konzentrieren uns auf wenige allgemeine Aussagen sowie die mögliche Rolle der Stiftung Warentest.

Träger des Portals

Wir halten es in jedem Fall für vorzugswürdig eine bereits bestehende Organisation mit der Umsetzung zu betrauen (etwa den vzbv). Dabei muss diese Organisation Unabhängigkeit, Neutralität und Evidenz garantieren. Es ist schon eine Mammutaufgabe, völlig unterschiedlich aufbereitete Informationen nutzerfreundlich anzubieten. Parallel auch noch eine Organisation aufzubauen die dies handhaben kann scheint uns doppelt schwierig zu sein.

Es ist eine gute und richtige Idee, in einer frühen Phase zunächst nur eine „Linksammlung“ anzubieten, die zu relevanten Informationsquellen führt.

Anforderungen an die Nutzerfreundlichkeit

Der Aufwand für die Errichtung des Portals ist immens hoch. Neben der fachlichen Aufgabe aus der Fülle der Informationen die wirklich relevanten und evidenzbasierten zu identifizieren, ist die Aufbereitung der Informationen für den Nutzer ein ganz entscheidender Punkt.

Die Qualität der Angebote im Internet ist heute so gut, dass die Nutzer erwarten mit wenigen Klicks auf perfekt aufbereitete verständliche Informationen zu stoßen. Aus diesem Grund sind wir dabei, unser Angebot für Medikamente im Test (MiT) auf eine völlig neue Basis zu stellen. Hier die wissenschaftliche Genauigkeit mit verständlicher Alltagssprache zu kombinieren ist alles andere als einfach, wie wir aus 53igjähriger Erfahrung wissen.

Die Aufbereitung unserer Produktfinder (etwa im Investmentfondsbereich) zeigt, welche Anforderungen da zu erfüllen sind.

Sichtbarkeit im Netz

Davon abgesehen müssten große Anstrengungen unternommen werden hohe Nutzerzahlen zu erreichen. Dies geht nur über eine gute Auffindbarkeit in den Suchmaschinen, (vor allem Google) mit entsprechenden IT-Investitionen etwa im SEO-Bereiche (Search Engine Optimization).

Die Kosten einer ständigen Pflege sind nicht zu unterschätzen.

Medikamentendatenbank (MiT) der Stiftung Warentest

Es ist erfreulich, dass sich in Abschnitt 6.1.7 die Option der Freischaltung der Arzneimittelinformationen der Stiftung findet. Über die finanziellen Rahmenbedingungen habe ich mich in der Stellungnahme zum Gesundheitsportal schon geäußert. Dies losgelöst von der Errichtung des Portals umzusetzen hielte ich

angesichts von deutlich über 70 Millionen Visits auf test.de für attraktiv und wirksam. Über Einzelheiten müsste sicherlich gesprochen werden, weil derzeit zum Beispiel schon einige Krankenkassen gegen Entgelt Ihren Mitgliedern den freien Zugang auf MiT ermöglichen.

Hubertus Primus

**A.1.54 – Universität Freiburg, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät,
Cochrane Deutschland**

Autoren:

- Boeker, Martin
- Maun, Andy
- Voigt-Radloff, Sebastian

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Konzeptentwurf P17-02
Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Im Mediapark 8
50670 Köln

**Institut für Evidenz
in der Medizin**
(für Cochrane Deutschland Stiftung)

Dr. Sebastian Voigt-Radloff
Telefon 0761 203- [REDACTED]
Telefax 0761 203- [REDACTED]

www.cochrane.de

Freiburg, 13.03.2018

Stellungnahme des GAP-Konsortiums zum Konzeptentwurf P17-02

Sehr geehrter Herr Professor Windeler,

das GAP-Konsortium führt eine vom Innovationausschuss geförderte cluster-randomisierte Studie mit 150 Hausärzten und 1500 Patienten durch. Darin werden die Alltagswirksamkeit der hausärztlichen Routinekonsultation und der Konsultation mit Nutzung eines Rückenschmerz-Informationportals verglichen. Das Portal bietet für Patienten und Hausärzte vor, während und nach der Konsultation unabhängige, evidenzbasierte, leicht navigierbare und gut verständliche Informationen zu Rückenschmerz an. Wir entwickeln das Portal in mehreren iterativen Schritten unter stetiger Rückmeldung von Patienten und Hausärzten. Die Evaluation untersucht die Effekte auf Informiertheit von Arzt und Patient, die aktive Teilhabe des Patienten an der Konsultation, die Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation und auf das Inanspruchnahmeverhalten und die rückenschmerzbezogenen Gesundheitskosten. Weitere Konsortialpartner sind das Institut für Journalistik der TU Dortmund, der BKK Landesverband Bayern und das Allgemeinmedizinische Institut Erlangen.

1. *Mögliche Synergien zwischen nationalem Gesundheitsportal und GAP-Portal: Wesentliche im Konzeptentwurf P17-02 beschriebene Entwicklungsschritte und Qualitätskriterien finden auch im GAP-Projekt Berücksichtigung.*
 - a. Wie für das nationale Gesundheitsportal im Konzeptentwurf gefordert (3.1 Anforderungen an das Portal, S.9) wird auch das GAP-Portal Informationen enthalten, die (1) qualitätsgesichert, nicht kommerziell und werbefrei sind, (2) die Verständlichkeit auch für Menschen mit unterschiedlichen Anforderungen an Breite und Tiefe der Inhalte sichern, (3) dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz der Patienten zu steigern sowie (4) nach den Vorstellungen der Nutzer in Gespräche und gemeinsame Entscheidungen mit medizinischen Beratern eingehen können.
 - b. Bei Entwicklung und Evaluation des GAP-Portals werden viele der im Konzeptentwurf empfohlenen Schritte (5.4.4 Zielgruppenorientierung und Nutzungsfreundlichkeit S.19 und 9. Eckpunkte einer Evaluation des Portals S. 71) umgesetzt. So z.B.

(1) die „agile“ Entwicklung durch die wiederholte Einbindung verschiedener Nutzergruppen in Konzeption und Entwicklung des Portals, (2) Usability-Tests und Nutzerbewertungen, (3) Nutzungsstatistik und Analyse des Nutzungs- und Navigationsverhaltens sowie (4) Wirkungen des Portals auf Dimensionen der Gesundheitskompetenz.

2. *Qualitätsstandards für den Content:* Wir halten die vorgesehene schrittweise Anhebung der Qualitätsstandards für problematisch. Denn sie bedeutet einen Mehraufwand, um beispielsweise Inhalte, die unter geringeren Qualitätsstandards erarbeitet wurden, später an höhere Qualitätsstandards anzupassen. Auch müssten initial involvierte Content-Partner, die erhöhten Qualitätsstandards nicht mehr genügen, in juristisch eventuell langwierigen Prozessen wieder ausgeschlossen werden. Eine schrittweise Anhebung von Standards ist nur in Prozessen sinnvoll, deren Produkte von kurzer Dauer sind und in einem kurzen Produktionszyklus von Nachfolgeprodukten mit höherer Qualität ersetzt werden. Dieser Zyklus ist für den hier zu erstellenden Content eher im Bereich von einigen Jahren anzusiedeln, etwa analog zur Aktualisierung medizinischer Leitlinien.
3. *Module und Funktion des nationalen Gesundheitsportals:* Das Portal soll nutzerorientierte, neutrale, objektive und umfassende Information für die Bevölkerung vorhalten. Diese Information soll durch folgende Module strukturiert werden: evidenzbasierte Gesundheitsinformationen und Präventionsangebote, Navigatoren zu persönlichen Beratungsangeboten, medizinischen Einrichtungen, klinischen Studien sowie Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens und ggf. Bewertung aktueller Medienberichte. Im internationalen Vergleich ist das deutsche Gesundheitssystem gekennzeichnet durch (1) eine starke Fragmentierung, (2) hohe Komplexität der Organisationsstrukturen, in deren Zentrum nicht der zu versorgende Patient, sondern die medizinischen Versorger stehen und (3) eine deutliche Heterogenität der Versorgungsqualität (Britnell 2015¹, Porter & Guth 2012²). Um nutzerorientierte, neutrale, objektive und umfassende Informationen zu Gesundheitsthemen zu liefern, in denen sich unter anderem Navigatoren zu persönlichen Beratungsangeboten und Angeboten der Gesundheitsversorgung befinden sollen, die nicht die Nachteile der heutigen Strukturen verstärken, sind folgende strukturelle Maßnahmen in der Umsetzung notwendig:
 - a. Strikte patientenzentrierte Darstellung der Inhalte (also nicht krankheits- bzw. versorgerorientiert und damit fragmentiert), die dem Patienten die „Navigation im Gesundheitssystem“ erleichtert, ihm die Versorgungsprozesse verdeutlicht und die existierende Fragmentierung der Versorgung reduziert.
 - b. Analog zu Vorbildern aus den Niederlanden, Skandinavien und Großbritannien könnte das Portal unter Einbindung von G-BA, BMG, BZgA und weiteren Akteuren zu einer besser koordinierten Patientenversorgung beitragen.
 - c. Ein Modul „Navigator zu medizinischen Versorgungseinrichtungen“ eignet sich dazu, existierende und zukünftig entstehende Indikatoren für die Qualität von Versor-

¹Britnell M. In search of the perfect health system. Palgrave Macmillan; 2015.

²Porter ME, Guth C. Chancen für das deutsche Gesundheitssystem: Von Partikularinteressen zu mehr Patientennutzen. Springer-Verlag; 2012.

gungseinrichtungen abzubilden (ähnlich wie in Großbritannien, Porter & Guth 2012). So würde der Bevölkerung eine bewusstere Auswahl einer Versorgungseinrichtung ermöglicht und in der Folge die Heterogenität der Versorgung reduziert. Ein solches Vorhaben sollte im Konzeptpapier strukturiert abgebildet werden.

4. *Synergien mit öffentlich-rechtlichen Sendern bei Informationsformaten*: Eine Einbindung der öffentlich-rechtlichen Sender wäre von Beginn an sehr erstrebenswert. Laut Grundgesetz ist der Auftrag des öffentlich-rechtlichen Rundfunks, mit Programmangeboten „zur Information, Bildung, Beratung, Kultur und Unterhaltung einen Beitrag zur Sicherung der Meinungsvielfalt und somit zur öffentlichen Meinungsbildung“ zu leisten. Die Aufgabe, die mangelnde Gesundheitskompetenz in Deutschland zu verbessern, wäre demnach konform mit dem Auftrag der öffentlich-rechtlichen Sender und findet zurzeit nur vereinzelt und nicht national abgestimmt statt. Sinnvoll wäre, Kooperationen von Content-Partnern bzw. Portalträger mit öffentlich-rechtlichen Sendern so zu etablieren, dass schon bei Erstellung von Film- und Funkbeiträgen auch gut verständliche, evidenzbasierte und unabhängige Kurzformate für das Portal mitkonzipiert werden. Zu klären wären Fragen der Finanzierung einer solchen Kooperation, z.B. zu welchen Anteilen mediale Beiträge aus Rundfunkmitteln und aus zu erschließenden Mitteln für das Portal finanziert werden müssten.
5. *Akzeptanz und Inhalte des Portals*: Es ist fraglich, ob eine hohe Akzeptanz erreicht wird, wenn ein „Träger“ allein über Inhalte des Gesundheitsportals entscheiden kann. In diesem Zusammenhang sollten Antworten zu folgenden Fragen gefunden werden:
 - a. Soll es neben dem Akkreditierungsprozess Mechanismen und Kriterien geben, die eine hohe Qualität der vom Träger getroffenen Auswahl sicherstellen? Welche Rolle können dabei die Kriterien wie Evidenz, Konsens von Fachgesellschaften und Akzeptanz von Patientenorganisationen spielen?
 - b. Wie soll dieser Auswahlprozess, der einen kontinuierlich stattfindenden, „redaktionellen“ Prozess darstellt, vom Träger gestaltet werden?
 - c. Soll eine Interaktion mit Nutzern etabliert werden? Ist beispielsweise die Möglichkeit vorgesehen, durch soziale Medien oder andere Mechanismen auf die Inhalte Einfluss zu nehmen oder sie zu kommentieren? Wer würde dann darüber entscheiden, welche Kommentare und Inhalte Berücksichtigung finden?
 - d. Wie soll mit widersprüchlichen Informationen und inhaltlichen Konflikten umgegangen werden?
 - e. Es macht wenig Sinn, den Nutzern die Vielfalt der Gesundheitsinformationen ungefiltert und unpriorisiert zu präsentieren und ihnen die Selektion zu überlassen. Wer entscheidet, wie Inhalte priorisiert werden und in welcher Form sie den Nutzern zur Verfügung gestellt werden? Es ist fraglich, ob ein derartig hochkomplexer, redaktioneller Prozess von einer einzelnen Organisation glaubhaft abgebildet werden kann, wenn eine hohe Akzeptanz und Nutzung des Portals erreicht werden soll.
6. *Modul „Evidenzbasierte Prävention“*: Uns scheint fraglich, ob die in Tabelle 2 (Angebote zum Modul „Evidenzbasierte Prävention“) gelisteten Akteure die in Tabelle 3 gelisteten Themen der Prävention umfassend adressieren können. Hier stellt sich prinzipiell die Frage, wer wie

über die Vollständigkeit der eingeschlossenen Informationen und Informationsanbieter entscheidet und wie aus einem identifizierten Mangel welche Handlungsoptionen oder -verpflichtungen für Träger und Content-Partner entstehen.

7. *Spezifisch zu 7.2.5 Portal-Suchmaschine bzw. Suchserver:* Eine Suchmaschine allein kann primär keine „guten“ Suchergebnisse erzeugen. Erst in einer Annotation der Inhalte sind entsprechende Informationen zur Selektion und Priorisierung enthalten. Der Annotationsprozess ist sehr arbeitsintensiv. Ohne diesen Prozess können aber die Zielsetzungen, die für die Suchmaschine definiert sind, nicht umgesetzt werden.
 - a. Hier fehlt der Hinweis, dass zum Ranking von Inhalten nach spezifischen Kriterien die Inhalte mit Metadaten annotiert werden müssen. Das kann technisch entweder beim primären Anbieter erfolgen oder beim „Träger“.
 - b. Dazu benötigt man entsprechende Terminologien, auf die man sich einigen muss und die allgemein zugänglich sein müssen.
 - c. Um Annotieren zu können, benötigt man entsprechende Annotationswerkzeuge, die die Terminologien zur Annotation bereitstellen und den Bearbeitern ein visuelles Interface zur Verfügung stellen, in dem den Inhalten die spezifischen Annotationen bzw. Schlagworte zugeordnet werden (z.B. entsprechend einer MeSH-Verschlagwortung). Die entsprechenden Werkzeuge und Prozesse sind nicht trivial.

Gerne kann das GAP-Konsortium seine Erfahrung in der Erstellung eines nutzerorientierten und evidenzbasierten Gesundheitsportals auch in den Entwicklungsprozess für das nationale Gesundheitsportal einbringen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Sebastian Voigt-Radloff
mit Dr. Andy Maun und PD Dr. Martin Boeker
für das GAP-Konsortium

A.1.55 – Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. (PKV)

Autoren:

- Genett, Timm
- Wernecke, Jenny



Verband der Privaten
Krankenversicherung

Stellungnahme

zum

Entwurf eines Konzeptes für ein nationales Gesundheitsportal

IQWIG-Auftrag: P17-02
Version: 2.0
Stand: 13. Februar 2018

19. März 2018

I. GRUNDSÄTZLICHE ANMERKUNGEN

Für den Verband der Privaten Krankenversicherung und seine Mitgliedsunternehmen ist die Stärkung der Gesundheitskompetenz bereits seit vielen Jahren ein sehr wichtiges Anliegen:

- Zur Förderung der Gesundheitskompetenz hat der Verband bereits im Jahr 2015 die Stiftung Gesundheitswissen gegründet. Diese hat das Ziel, die gesundheitliche Kompetenz in der gesamten Bevölkerung zu erhöhen und einen Beitrag zur Stärkung der Kompetenz aller Patientinnen und Patienten zu leisten. Die Arbeit der Stiftung umfasst v.a. Projekte zur Gesundheitsförderung und Prävention in Lebenswelten und die Erstellung von Gesundheitsinformationen auf Basis der evidenzbasierten Medizin. Die Stiftung hat eine Informationsplattform mit umfangreichen Gesundheitsinformationen erstellt, die ergänzt werden durch Entscheidungshilfen, Faktenboxen, Infografiken und Erklärvideos (www.stiftung-gesundheitswissen.de).
- Auch über das Engagement im Bereich Primärprävention stärkt der Verband die gesundheitliche Kompetenz. Ausgebaut werden in der Kooperation mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung insbesondere die Präventionsangebote in Lebenswelten, vor allem in den Bereichen der HIV- und Alkoholprävention (Module „Liebesleben“ und „Alkohol? Kenn Dein Limit“) sowie bei der Prävention von Pflegebedürftigkeit (Programm „Älter werden in Balance“). Für besonders vulnerable Zielgruppen, z.B. Drogen gebrauchende Personen, werden spezifische Angebote erarbeitet.
- Der Verband ermöglicht bereits seit mehreren Jahren ein muttersprachliches Angebot der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) für Migrantinnen und Migranten. Neben der Beratung auf Türkisch und Russisch bietet die UPD auch eine Beratung auf Arabisch an.
- Der PKV-Verband betreibt eine Homepage, die Informationen für Privat- und Zusatzversicherte bereithält (www.derprivatpatient.de). Neben Informationen über die Funktionsweise der privaten Krankenversicherung und Möglichkeiten der Leistungsanspruchnahme und -abrechnung hält das Portal eine Krankenhaussuche (enthalten sind auch Privatkliniken), eine Arzneimittel-Suche und eine Arztrechnungsprüfsoftware auf Basis der GOÄ bereit.
- Darüber hinaus hat die PKV, wie die GKV auch, die Finanzierung der Weiterbildung für Allgemeinmediziner erweitert. Mit den Mitteln werden u.a. Weiterbildungs- und Mentorenprogramme für Ärzte aufgelegt, um die Kommunikation mit Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Vor diesem Hintergrund wirkt der Verband sehr gern als Partner in der Allianz für Gesundheitskompetenz mit.

(<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/2017/juni/allianz->

[fuer-gesundheitskompetenz.html](#)). Zudem ist er Kooperationspartner des Nationalen Aktionsplanes Gesundheitskompetenz (<http://www.nap-gesundheitskompetenz.de/ueberuns/kooperationspartner.html>).

Die Allianz für Gesundheitskompetenz setzt auf das Prinzip der freiwilligen Selbstverpflichtung aller Player im Gesundheitssystem mit systemtragender Funktion. Die Partner der Allianz verpflichten sich, im eigenen Zuständigkeits- und Regelungsbereich Empfehlungen und Maßnahmen zur Förderung von Gesundheitskompetenz zu erarbeiten und eigenverantwortlich umzusetzen.

Gegenstand der Gemeinsamen Erklärung der Allianz für Gesundheitskompetenz ist auch der Aufbau eines nationalen Gesundheitsportals. Ausdrücklich wird in der Erklärung formuliert, dass das Portal der Vernetzung bestehender qualitätsgesicherter Angebote dienen soll. In der Diskussion ist stets deutlich herausgestellt worden, dass dies am besten der pluralistischen Struktur des deutschen Gesundheitswesens entspricht, die sich deutlich beispielsweise von der des staatlichen britischen Gesundheitssystems unterscheidet. Insofern kann auch das Informationsportal NHS Choices, bei aller Wertschätzung für das Portal, nicht als Vorbild für das deutsche Vorhaben dienen.

Keinesfalls war es die Intention der Allianzpartner, einen neuen Akteur ins Leben zu rufen, der medizinische Inhalte selbständig bewertet oder gar erstellt. Genau dies ist aber das Ziel des vorliegenden Konzeptentwurfes in der letzten Ausbaustufe. Das Postulat, dass die Anbieter von Gesundheitsinformationen „freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit“ (S. 13) mitwirken, bleibt vor dem Hintergrund der Konzeptdetails eine bloße Behauptung, die auch nicht durch die Abbildung eines Logos neben einem Informationsangebot eingelöst wird.

Dem Konsens in der Allianz für Gesundheitskompetenz würde damit lediglich die Erstellung einer Suchmaschine entsprechen. Nur so würde gewährleistet, dass die Informationen des PKV-Verbandes und die der Stiftung Gesundheitswissen auf ihren jeweils eigenen Plattformen bereitgestellt würden. Dies würde auch etwaigen urheberrechtlichen Fragestellungen, auf die der Konzeptentwurf an keiner Stelle im Detail eingeht, Rechnung tragen.

Die Gemeinsame Erklärung der Allianz für Gesundheitskompetenz formuliert: „Das Bundesministerium für Gesundheit wird dieses Projekt in Abstimmung mit den auf diesem Feld maßgeblichen Einrichtungen und den Partnern der Allianz für Gesundheitskompetenz gezielt fördern und vorantreiben.“ Leider ist die Abstimmung mit den Akteuren der Allianz bislang ausgeblieben. Die Möglichkeit zur Stellungnahme genügt insofern nicht, da alle anderen zur Stellungnahme berechtigten Akteure, auch wenn deren Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz u.U. nicht dem der Allianzpartner entspricht, zahlenmäßig die Mehrheit stellen.

Insgesamt müssen die Struktur des Trägers und dessen Gremien einschließlich des zu entwickelnden Akkreditierungsverfahrens hinsichtlich des Stellenwertes der Allianzpartner über-

arbeitet werden. Andernfalls würde sich unmittelbar die Frage nach der Existenzberechtigung der Allianz stellen.

II. ANMERKUNGEN ZU EINZELNEN ASPEKTEN DES KONZEPTENTWURFES

Portalübergreifende Anforderungen, Maßnahmen und Empfehlungen

Dem Konzeptentwurf zufolge sollen sich die an Evidenz orientierten Anbieter von Gesundheitsinformationen auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als „Content-Partner“ ihre Inhalte auf einer kooperativen Plattform bereitstellen. Der Prozess soll koordiniert werden durch einen Träger des Portals, dem „auch weitgehend eigenständig die redaktionelle und technische Betreuung des Portals obliegt“ (S. 23). Damit sind die Trägerschaft und Struktur des Portals von zentraler Bedeutung.

Laut Konzeptentwurf ist der Träger ein eigenständiger Akteur, denn er entscheidet, ob und welche Inhalte tatsächlich in das Portal aufgenommen werden. (S. 15) Er soll die Aussagen verschiedener Content-Partner abgleichen. Bei Widersprüchen werden die Partner um Erläuterung gebeten. (ebd.) Er sichtet und kommentiert die Methodenpapiere der sich um eine Akkreditierung bemühen Akteure (S. 20). In Phase 3 stellt das Portal selbst Informationen zur Verfügung (S. 22).

Es ist nachvollziehbar, dass im Träger des Portals Strukturen aufgebaut werden müssen, um Handlungsabläufe zu formalisieren. Zahl und Anlage der Gremien (Akkreditierungsgremium, Ombudsstelle, wissenschaftlicher Beirat) lassen jedoch lange und bürokratische Verfahren erwarten. Zudem beruhte die Zustimmung der Allianz für Gesundheitskompetenz, wie eingangs ausgeführt, auf der Prämisse, dass das Portal bestehende qualitätsgesicherte Angebote vernetzt, aber keinesfalls ein eigener Akteur wird. Dies soll nun explizit das Ziel sein.

Eine zentrale Funktion hat das Akkreditierungsgremium, denn es entwickelt die Akkreditierungs- und Qualitätsanforderungen und es entscheidet darüber, welche Akteure als Content-Partner beteiligt werden. Damit obliegt ihm implizit die Entscheidung darüber, welche Akteure im Gesundheitswesen als seriös anzusehen sind. Nicht dargestellt wird im Konzeptentwurf, wie dieses Gremium besetzt werden soll. Es wird als Fachgremium bezeichnet, in dem auch Patienten mitwirken (S. 77).

Ziel müsste es sein, dass in dem Gremium nicht nur Sachverstand vorhanden ist, sondern dass auch ein Interessenausgleich der Akteure im Gesundheitssystem erfolgt, denn jeder Akteur hat im System eigene Interessen, die sich zumindest teilweise auch in den erarbeiteten Informationen widerspiegeln. So hat z.B. die Deutsche Krankenhausgesellschaft beim Thema Mindestmengen ein anderes Interesse als die Kostenträger oder die Patienten. Ziel kann es allerdings nicht sein, die Selbstverwaltung im Gemeinsamen Bundesausschuss zu duplizieren. Insofern lässt der Konzeptentwurf eine zentrale Frage unbeantwortet.

Ob und welche Inhalte eines akkreditierten Partners in das Portal übernommen werden, liegt in der Entscheidungsbefugnis des Trägers (S. 15) bzw. der Redaktion (S. 78). Die Redaktion soll die Inhalte der Content-Partner sichten und sortieren. Sie entwickelt die Struktur, wie die Inhalte der Partner miteinander verknüpft werden können. Auch wenn modulbezogene Arbeitsgruppen gebildet werden sollen, in denen Vertreter der Content-Partner an der inhaltlichen Gestaltung der Module mitwirken sollen, verbleibt die Entscheidung, welche Inhalte wie in das Portal aufgenommen werden, beim Portal-Träger. (S. 79)

Bei diesem Verfahren wird nach wie vor nicht diskutiert, wie mit der Problematik umgegangen werden soll, dass nicht alle Informationen von allen Akteuren auf der gleichen Informationsbasis erarbeitet wurden. Die potentiell entstehenden Rezeptionsbrüche zwischen Texten, Filmen oder Entscheidungshilfen sind keine zu vernachlässigenden Marginalien, wenn das Ziel darin besteht, die Gesundheitskompetenz gerade von vulnerablen Zielgruppen zu verbessern. Um Rezeptionsbarrieren abzubauen, ist es erforderlich, die unterschiedlichen Formate inhaltlich aufeinander abzustimmen und „aus einer Hand“ anzubieten. Genau dies ist Anliegen und Auftrag der Stiftung Gesundheitswissen.

Noch gravierender sind die Probleme da, wo es zu inhaltlichen Widersprüchen zwischen den Informationen seriöser und akkreditierter Anbieter kommt. Die Bewertung von Verfahren wie z.B. dem PSA-Test und die sich daraus ergebenden Handlungsempfehlungen dürften sich deutlich unterscheiden, je nachdem ob Leistungserbringer oder Kostenträger die Informationen auflegen. Auch an dieser Stelle wird kein Verfahren diskutiert, wie hiermit umzugehen ist.

Partner, die die Akkreditierung zurückgeben, scheiden aus dem Portal aus, ihre Inhalte werden komplett entfernt. (S. 15) Grund für eine Rückgabe der Akkreditierung könnten beispielsweise die bürokratischen Strukturen des Trägers oder die Arbeitsweise und Zusammensetzung der dortigen Gremien sein. Wenn das Portal aber der zentrale Pool für seriöse, qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen sein soll, wie es der Konzeptentwurf ausführt, würde implizit damit allen Akteuren, die sich nicht am Portal beteiligen, die Seriosität abgesprochen. Dafür spräche schon die Macht des Faktischen. Dass bei einer Kritik an Strukturen der die Kritik äussernden Institution durch die Eliminierung von der Seite implizit die Seriosität abgesprochen würde, wäre völlig unverhältnismäßig.

Phase 2 gemäß dem vorliegenden Konzeptentwurf beschreibt das Gesundheitsportal als Suchmaschine. Die Suchmaschine soll nur die Inhalte akkreditierter Content-Partner erfassen und den Nutzern entsprechende Trefferlisten liefern. Die Treffer verweisen auf die externen Angebote der Partner (S. 20) Diese Entwicklungsstufe entspricht den in der Allianz für Gesundheitskompetenz verabredeten Anforderungen an das Gesundheitsportal. Alle Akteure bleiben erkennbar und stellen auf ihren eigenen Internetangeboten die Informationen bereit. Dies trägt den Vorgaben der Gemeinsamen Erklärung ebenso Rechnung wie etwaigen urheberrechtlichen Fragestellungen.

In Phase 3 soll die Suchmaschine durch inhaltliche Module ergänzt werden. Das Portal soll selbst Informationen zur Verfügung stellen (S. 22) Ein derartiger Ausbau des Portals wird aus den bereits dargelegten grundsätzlichen Erwägungen abgelehnt.

Finanzierung

Gegenstand des Auftrages sollten auch Aussagen hinsichtlich der Finanzierung des Portals sein. Über den Report des letzten Stellungnahmeverfahrens hinaus wäre es allerdings für eine sachgerechte Beurteilung notwendig gewesen, den potenziellen Mittelbedarf für jedes einzelne Modul aufzuzeigen. Tatsächlich ist es ein substantieller Unterschied, ob das Portal lediglich bestehende Inhalte vernetzt oder als eigenständiger Akteur aktiv wird, der Inhalte auch erstellt. Sowohl Art und Umfang der Aufgaben des Portals als auch die Organisation der Gremienstrukturen sind kostenrelevant.

Formuliert wird explizit, dass der größte Aufwand für das Modul Evidenzbasierte Gesundheitsinformation zu erwarten ist. Es wäre wünschenswert gewesen, wenn der erwartete Aufwand gerade für diesen Bereich auch hätte beziffert werden können. Dies gilt auch und insbesondere für die Entwicklung von Audio- und Videoformaten sowie interaktiven Angeboten, deren Erstellung besonders kostenintensiv ist, wie die Erfahrungen der Stiftung Gesundheitswissen belegen.

Da die geplante Plattform in jeder Ausbaustufe in allgemeinem Interesse liegt, ist eine Finanzierung aus Steuermitteln sachgerecht. Eine Finanzierung aus Beitragsmitteln von gesetzlich und privat Versicherten ist auch mit Blick auf das eingangs näher ausgeführte Engagement des PKV-Verbandes abzulehnen.

Potenzielle Module des Portals

Insgesamt fällt auf, dass zur Machbarkeit der einzelnen Module keine hinreichende Bewertung erfolgt. Einerseits fehlen in jedem Modul ausführliche konzeptionelle Darstellungen. Dies betrifft auch Ausführungen zum finanziellen Aufwand. Andererseits bleibt auch offen, ob die große Zahl vorgeblich potentieller Partner tatsächlich für eine Kooperation in Frage kommt. Denn dies soll anhand zu definierender Qualitätsanforderungen von den Gremien des Portalträgers entschieden werden. Zu begrüßen ist, dass grundsätzlich jedes Modul so eigenständig sein soll, dass es ohne die anderen Module etabliert werden könnte (S. 23).

Modul Evidenzbasierte Gesundheitsinformation und Modul Evidenzbasierte Prävention

Eine der wichtigsten Fragen für die Umsetzung dieses Moduls ist, wie unter den Voraussetzungen des Stiftungs- und Steuerrechts die Kooperation über Content-Partner überhaupt ermöglicht werden kann. Zu verweisen ist an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich darauf, dass die Rechte der z.B. durch die Stiftung Gesundheitswissen erstellten Informationen nicht automatisch auf das Gesundheitsportal übergehen, wenn die Stiftung sich als Content-Partner beteiligen würde. Leider macht der vorliegende Konzeptentwurf dazu keinerlei Aus-

sagen. Es wird verwiesen auf die Expertise einer Kanzlei, die leider dem Konzeptentwurf nicht beigefügt ist.

Der Konzeptentwurf formuliert den Anspruch einer Machbarkeitsstudie. Leider ist die bloße Auflistung aller Akteure, die im ersten Stellungnahmeverfahren eine grundsätzliche Bereitschaft zur Zusammenarbeit zum Ausdruck gebracht haben, wenig aussagekräftig für die Umsetzbarkeit des Geplanten. Denn inwiefern die Anbieter die Akkreditierung überstehen, ob ihre Informationen sich zur Abbildung im Portal eignen und inwiefern sie überhaupt mit anderen Informationen kompatibel sind, muss offen bleiben. Die Standards der Guten Praxis Gesundheitsinformation z.B. dürfte derzeit nur eine Minderheit der Akteure erfüllen. Es wäre fatal, wenn z.B. Behörden des Bundes, aber auch Selbsthilfeorganisationen aus organisatorischen Gründen eine Neuaufstellung ihrer Informationen nicht bewerkstelligen könnten und deshalb nicht als Content-Partner beteiligt werden könnten.

Unklar ist auch, über welches Verfahren die Bedarfsgerechtigkeit der Informationen sichergestellt werden soll. Es gehört mittlerweile zum Standard, auch bei der Stiftung Gesundheitswissen, eine Abfrage der Informationsbedarfe und -bedürfnisse von Patientinnen und Patienten vorzunehmen. Dieses Verfahren ist zeitlich und finanziell aufwendig, daher ist es bedauerlich, dass der Konzeptentwurf darauf nicht näher eingeht.

Zu den grundsätzlichen Problemen bei divergierenden Inhalten der Gesundheitsinformationen unterschiedlicher Content-Partner wird verwiesen auf die Ausführungen auf Seite 5 dieser Stellungnahme.

Modul zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) ist eine gemeinnützige GmbH, die aus Mitteln des GKV-Spitzenverbandes und des PKV-Verbandes finanziert wird. Jede Rolle, die die UPD beim Gesundheitsportal einnehmen soll, müsste mit den finanzierenden Organisationen abgestimmt werden. Der Konzeptentwurf lässt allerdings Überlegungen vermissen, wie eine Kooperation im Detail ausgestaltet werden könnte und in welchem Umfang Mittel dafür aufgewandt werden sollen, die dann entsprechend an anderer Stelle fehlen würden. Der PKV-Verband ist grundsätzlich gesprächsbereit über Kooperationsoptionen der UPD mit dem Gesundheitsportal.

Modul zur Kliniksuche

Gegenstand des Portals soll auch ein Navigator u.a. zu Kliniken und Pflegeeinrichtungen sein. Der PKV-Verband unterhält auf www.derprivatpatient.de eine eigene Kliniksuche, deren Daten über die der Qualitätsberichte der Krankenhäuser hinausgehen. So können in der Suche auch Privatkliniken recherchiert werden, deren Angaben auf den Abrechnungsdaten der Häuser mit der PKV basieren. Auch so genannte Gemischte Einrichtungen werden, anders als z.B. in der Weißen Liste, für die Versicherten speziell ausgewiesen, da für die Erstattung der in diesen Einrichtungen erbrachten Leistungen für Privatversicherte Besonderheiten be-

stehen. Zudem enthält die Suchmaschine Partnerkliniken des PKV-Verbandes, die für ihre hohen Standards ein Qualitätssiegel erhalten haben.

Der PKV-Verband hat zudem zusammen mit der Tochtergesellschaft Compass Private Pflegeberatung eine eigene Suche nach Pflegeeinrichtungen aufgebaut, die sich hinsichtlich der Serviceaspekte und Versorgungsschwerpunkte, aber auch hinsichtlich der Angaben über den zu leistenden Eigenanteil von anderen Suchmaschinen unterscheidet.

Das Gesundheitsportal kann gerne auf diese Seiten verweisen. Die angedachte zweite Ausbaustufe hingegen, in der portaleigene Navigationsstrukturen vorgesehen werden sollen, wird abgelehnt. Zum einen kann der Verband aus datenschutzrechtlichen Gründen die nur dem Verband vorliegenden Angaben Dritten nicht zur Verfügung stellen. Zum anderen ist es nicht sinnvoll, Parallelstrukturen zu bereits eingeführten Angeboten zu entwickeln.

Modul Bewertung aktueller Medienberichte

Vorgesehen ist in diesem Modul, dass aktuelle Medienberichte zeitnah, möglichst noch am selben Tag, bewertet werden. Dieses Modul erscheint aus mehreren Gründen als nicht realisierbar. Zunächst müsste das Portal bzw. dessen Träger für dieses Modul zwingend als eigenständiger Akteur auftreten, also nicht nur als Moderator zwischen widerstreitenden Interessen. Damit stellt sich an dieser Stelle umso drängender die Frage, wie die Mehrheitsverhältnisse in den Gremien beschaffen sein werden.

Es kann allerdings keine Aufgabe für einen Akteur im Gesundheitswesen sein, Kläger und Richter über medial vermittelte Informationen zu sein. Es wird (nicht nur) an dieser Stelle der Eindruck erweckt, das Portal könnte letztlich eine Art „Wahrheit der medizinischen Wissenschaft“ generieren. Letztlich kann es nicht das Ziel sein, aus berechtigten unterschiedlichen Sichtweisen auf eine Problematik, dies kann bereits eine Einordnung des Evidenzgrades sein, eine einzige Position zu destillieren, möglicherweise via Mehrheitsentscheid in den entsprechenden Gremien. In der Konsequenz käme dieses Modul einer Zensur der Berichterstattung gleich, die jedem Akteur dieses Landes grundgesetzlich untersagt ist.

Davon unabhängig dürfte der dahinterstehende Aufwand, zumal bei der gewünschten Tagesaktualität, erheblich sein. Umso wichtiger wäre es gewesen, in verschiedenen Szenarien Kostenwirkungen aufzuzeigen.

Schnittstellen zur elektronischen Patientenakte und zum Arztinformationssystem

Es ist nicht sachgerecht, die Problematik von Schnittstellen zur elektronischen Patientenakte und zu Arztinformationssystemen (AIS) aufzuwerfen, ohne diese ausführlicher zu diskutieren bzw. konzeptionell zu untermauern. Im Falle der elektronischen Patientenakte sollte zunächst geprüft werden, welche datenschutzrechtlichen Voraussetzungen für ein solches Angebot gegeben sein müssten. Der automatisierte Schluss aus einer Arzneimittelverordnung (z.B. ein Kortikoid-Spray) auf eine ärztliche Diagnose (in dem Fall Asthma) muss nicht zutref-

fend sein. Patienten könnten so zu Fehlschlüssen über ihre Erkrankung verleitet werden, es könnte zu Unsicherheiten bezüglich des Verlaufs schwerwiegender Erkrankungen kommen. Der Informationsbedarf könnte durch eine solche Funktion eher vergrößert werden.

Beim AIS handelt es sich, wie der Name bereits sagt, um ein Informationssystem für Ärzte. Die derzeitigen Diskussionen befassen sich damit, wie die komplexen Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses über den Zusatznutzen neuer Arzneimittel für diese hoch qualifizierte Zielgruppe verständlich aufbereitet werden können, ohne in die Therapiefreiheit des Arztes einzugreifen und zu stark zu vereinfachen. Wie aus den für Ärzte erstellten Informationen eine laienverständliche Version für Patienten entstehen soll, wird an keiner Stelle diskutiert. Davon abgesehen sind Ärzte bei der Behandlung von Privatpatienten an die entsprechenden Informationen des AIS nicht gebunden. Entsprechende Informationen in einem Portal, das sich primär an Patienten richtet und das zur Beantwortung von deren Fragen beitragen soll, könnten also den Beratungsbedarf eher vergrößern.

A.1.56 – Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa)

Autoren:

- Frick, Markus
- Haake, Barbara
- Werner, Sebastian

Stellungnahme zum IQWiG-Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat am 13.02.2018 sein Entwurf für ein Konzept eines nationalen Gesundheitsportals veröffentlicht, dessen Erstellung das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) am 28.03.2017 beauftragt hat. Das Portal soll vertrauenswürdige, wissenschaftlich abgesicherte und unabhängige Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellen und das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internetangebot für Fragen rund um Gesundheit zu werden. An Evidenz orientierte Anbieter von Informationen zu Gesundheitsfragen sollen sich – freiwillig und unter Beibehaltung ihrer Eigenständigkeit – auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen und als Content-Partner ihre Inhalte auf einer **kooperativen Plattform** bereitstellen. Das Portal soll dabei eine breite Palette von Informationen liefern, z. B.

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

Im Entwurf des IQWiG darf der **Träger des Portals** keine kommerziellen Interessen haben, er muss gemeinnützig und wissenschaftlichen Grundsätzen verpflichtet sein. Zudem muss er politisch und inhaltlich unabhängig aber auch in transparente Beratungs- und Beteiligungsstrukturen eingebunden sein. Aus den Anforderungen an den Portal-Träger ergeben sich aus Sicht des IQWiG weitgehend identische grundsätzliche Anforderungen an die **Content-Partner**. Auch sie müssen den Zielen und Anforderungen des Portals verpflichtet und das von ihnen bereitgestellte Angebot frei von kommerziellen Interessen sein. Content-Partner müssen im Entwurf Transparenzanforderungen und modulspezifische Anforderungen an die Qualitätssicherung erfüllen und ein **Akkreditierungsverfahren** durchlaufen. Für den Start des Portals sei es nach Ansicht des IQWiG sinnvoll, mit Augenmaß **notwendige Mindeststandards** festzulegen, um dann im Dialog mit den Beteiligten das Niveau im Laufe einer definierten Frist anzuheben und zu vereinheitlichen.

Für die **Umsetzung** schlägt das IQWiG einen stufenweisen Auf- und Ausbau des Portals vor, um eine frühzeitige Sichtbarkeit erster Resultate und eine sukzessive Erweiterung des Angebots zu ermöglichen.

Hausvogteiplatz 13
10117 Berlin
Telefon 030 206 04-
Telefax 030 206 04-
www.vfa.de

Im Entwurf wird als erste nutzbare Ausbaustufe eine Suchmaschine vorgeschlagen, die ausschließlich die Inhalte akkreditierter Content-Partner erfasst und entsprechende Trefferlisten liefert, die auf Angebote der externen Partner verweisen. Die Suchmaschine könnte nachfolgend durch inhaltliche Module ergänzt werden.

Laut Entwurf wird der **Erfolg des Portals** 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 aus der Sicht des IQWiG erforderlich, **genügend relevante Partner** zu gewinnen und diese ggf. mit ausreichenden Ressourcen für die Vorbereitung auszustatten. Vor allem aber müsse das Portal den **Bedürfnissen der Nutzerinnen und Nutzer** entsprechen.

Stellungnahme

Der Verband forschender Arzneimittelhersteller (vfa) nimmt den Entwurf des IQWiG für ein nationales Gesundheitsportal mit Interesse zur Kenntnis und befürwortet grundsätzlich die Initiative, wissenschaftlich abgesicherte Informationsangebote im Internet zu bündeln und allgemein verständlich aufbereiten. Solche Angebote können perspektivisch die Gesundheitskompetenz von Bürgerinnen und Bürgern steigern und zum „mündigen Patienten“ beitragen.

Aus der Sicht des vfa sind Teile des Entwurfs kritikwürdig: Die betreffenden Gesundheitsinformationen sollen offenbar **ohne jegliche Beteiligung der pharmazeutischen Industrie** erstellt werden. Dieser Ausschluss potenziell höchst relevanter Informationslieferanten birgt dabei die Gefahr, dass wichtige Aspekte, die für Patienten bei der **Behandlung mit Medikamenten** von Bedeutung sind, nicht angemessen berücksichtigt werden können. Dies betrifft insbesondere Fragen der sicheren Anwendung der Präparate, welche besondere Nebenwirkungen aufweisen können oder sich durch andere Besonderheiten bei der Anwendung auszeichnen können. Diese Besonderheiten sind den Arzneimittelherstellern selbst am besten bekannt. Ihre **Expertise** in diesem Bereich sollte also auch für eine adäquate Patienteninformation in die Entwürfe der Gesundheitsinformationen einfließen können. Zudem können Arzneimittelhersteller auch durch Ihre medizinisch-wissenschaftliche Expertise im Krankheitsgebiet bzw. mit Ihrer Expertise in der Durchführung klinischer Studien einen weiteren substanziellen Beitrag leisten, um die Qualität von Gesundheitsinformationen für Patienten zu verbessern.

Aus Sicht des vfa sollten die forschenden Arzneimittelhersteller deshalb die Möglichkeit bekommen im Rahmen eines strukturierten

Prozesses zu Entwürfen von Gesundheitsinformationen Stellung zu nehmen. Eine solche **Beteiligung** wäre auch nicht neu, sondern ist bereits **gängige Praxis**, die sich bewährt hat: seit Jahren nimmt der vfa regelmäßig Stellung zu Entwürfen von IQWiG-Gesundheitsinformationen für das Informationsportal „www.gesundheitsinformation.de“. Sinnvoll wäre, diese **Beteiligung auch in Zukunft** – unter dem Dach eines nationalen Gesundheitsportals – zu erhalten. Die im vorliegenden Entwurf noch fehlende Einbindung der pharmazeutischen Industrie bzw. ihrer Verbände würde anderenfalls hinter bereits etablierte Standards zur Erstellung von Patientinformationen zurückfallen.

Seite 3/3

12. März 2018

A.1.57 – Weisse Liste gGmbH

Autoren:

- Rischer, Roland

Weisse Liste gemeinnützige GmbH | Leipziger Straße 124 | 10117 Berlin

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen
Klaus Koch
Im Mediapark 8
50670 Köln

Berlin, 19. März 2018

Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal – Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Koch,

die Weisse Liste hat mit der Beantwortung des Fragebogens ihre grundsätzliche Bereitschaft erklärt, sich an einem nationalen Gesundheitsportal zu beteiligen. Mit Interesse haben wir das Konzept vom 13. Februar 2018 gelesen.

Mit Blick auf unsere mögliche Beteiligung möchten wir kritisch anmerken, dass das Konzept noch keine konkrete Aussage über die geplante Trägerschaft eines solchen Portals macht. Die Kenntnis der Struktur der Trägerorganisation – und ihre notwendige Unabhängigkeit von den Akteursinteressen – ist jedoch bedingend für die letztliche Entscheidung der Weissen Liste über eine Beteiligung.

Darüber hinaus ist es für die Weisse Liste von entscheidender Bedeutung, welche Grundlagen herangezogen würden, um Qualitätsanforderungen für die jeweiligen Module zu definieren. Hier ist es nach unserer Erfahrung – zumindest für das Feld der „Navigatoren“ – äußerst schwierig, eine Einigung unter allen relevanten Akteuren über die Auswahl und Gewichtung von Kriterien herbeizuführen, die zugleich den unterschiedlichen Ansätzen in der Informationsvermittlung gerecht werden.

Bereits im Rahmen der Beantwortung des Fragebogens hatten wir zudem auf eine Reihe von Implikationen für einen Aufbau eines solchen Informationsangebots hingewiesen. Insbesondere möchten wir heute noch einmal darauf aufmerksam machen, dass dem Konzept die klassische Vorgehensweise eines Produktentwicklungs- und Verbreitungsprozesses zugrunde liegt: Der Schwerpunkt der Entwicklung wird auf die Generierung von Content (über Content-Partner) und den Aufbau einer Suchmaschine gelegt. Nachgelagert soll im Rahmen einer Bekanntmachungsstrategie für Verbreitung gesorgt werden. Dieser lineare Prozess mit aufeinander aufbauenden Arbeitsschritten ist für Angebote und Interaktionen in dem sich aktuell fundamental verändernden Informationsmarkt nur bedingt geeignet. Erforderlich sind Konzepte, die – in Netzwerkzusammenhängen gedacht – die Beziehungen von Informationsanbietern und -nachfragern grundlegend berücksichtigen. Zu berücksichtigen sind sowohl Erkenntnisse über Suchstrategien und Verhalten von Nutzern im Internet als auch technologische Entwicklungen, die fundamentale Auswirkungen auf die Nutzung von digitalen Medien haben.

Weisse Liste gemeinnützige GmbH

Leipziger Straße 124 | 10117 Berlin

T: 030.319 [REDACTED] | F: 030.319 870 [REDACTED]

E: [REDACTED]

www.weisse-liste.de

Commerzbank Gütersloh | IBAN: [REDACTED]

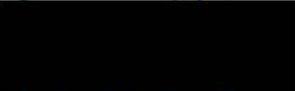
Registergericht Gütersloh | HRB [REDACTED] | Ust-ID: [REDACTED]

Geschäftsführung: Roland Rischer

Insgesamt fällt auf, dass das Konzept einen Ansatz verfolgt, dessen Realisierbarkeit mit Blick auf die existierenden Marktdynamiken und die individuellen Interessen der möglichen Content-Partner kritisch hinterfragt werden muss. Vor dem Hintergrund der Zielstellung, möglichst viele Menschen mit möglichst guten Informationen zu erreichen, möchten wir raten, im Folgenden auch alternative bzw. adaptierte Ansätze zu prüfen.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Roland Rischer
Geschäftsführung

A.2– Stellungnahmen von Privatpersonen

A.2.1 – Ehrl, Peter

Implant-Register Berlin – Holsteiner Ufer 34 - D-10557 Berlin

IQWIG
 Institut für Qualität und
 Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Im Mediapark 8
 D 50670 Köln

Berlin, March 16, 2018

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

Sehr geehrte Damen und Herren,

leider wurde ich erst in diesem Stadium auf das Vorhaben durch einen Hinweis im Deutschen Ärzteblatt aufmerksam. Gestatten Sie mir dennoch ein paar Bemerkungen zu dem geplanten Gesundheitsportal.

Die Gesamtstruktur ist sehr komplex. Es ist zu befürchten, dass ein Anwender, der sich weder im komplizierten Gesundheitswesen Deutschlands noch in wissenschaftlichen Begriffen auskennt, keinen Nutzen daraus ziehen kann. Ich empfehle daher eine Verschlinkung des Vorhabens und eine Einbeziehung der Beratung durch potentielle Nutzer (insbes. Patienten und Ärzte, Industrie, Versicherungen), z. B. durch eine Zufallsauswahl.

Die Module wenden sich vor allem Patienten. Abweichend davon ist das Modul „Navigator zu laufenden klinischen Studien“ vor allem für Fachleute relevant. Es ist zu überlegen, ob man dieses Modul nicht weg lässt, da an Studien arbeitende sich ohnehin an anderen Orten informieren, oder zwei Zugänge, für Fachleute und Nichtfachleute anbietet. Laufende klinische Studien sind geeignet bei Patienten Hoffnungen zu erwecken, die zu Behandlungs-verzögerungen mit vorhandenen Therapien führen können und die evtl. später enttäuscht werden müssen.

Persönliche Beratungsangebote anzubieten konkurriert mit dem Angebot der Ärzte und kann dazu führen, dass ein Paralleluniversum der Medizin entsteht, das am Ende nur zu einer weiteren Verwirrung eines bereits hilfeschuchenden Patienten führt. Zumindest ist hierfür ein Kodex zu entwickeln, an die sich die Beratenden halten müssen.

Das Portal sollte völlige Unabhängigkeit haben und nur dem Bürger/Patienten verpflichtet sein. Das heißt, dass auch Versicherungen oder der Staat nicht in die Finanzierung eingebunden sein sollten. Möglichkeiten der unabhängigen und transparenten Finanzierung – für die es Kontrollmechanismen geben muss – kann eine gesondert ausgewiesene Gebühr (z.B. wie die Rundfunkgebühr) oder die transparent und nach klaren Kriterien erlaubte Werbung, wie wir sie z. B. nur auf Produktseiten und in vorgegebenem Rahmen akzeptieren. Eine Anbindung an den

Bund bzw. Finanzierung würde diesem politische Einflussnahme eröffnen, wie es bei anderen Institutionen durch parteigebundene Ämtervergabe praktiziert wird. Dem Geist des vorliegenden Konzeptes ist zu entnehmen, dass das Problem erkannt ist. In unserem Bereich, der Implantologie, kommen noch weitere Interessenten hinzu, die in entsprechenden Regularien berücksichtigt werden sollten (Medizinprodukteindustrie, Wissenschaftler, startups im hightech-Bereich, Fachverbände mit gezielten Interessen). In einzelnen Bereichen der Implantologie drängen die Medizinproduktehersteller immer weiter in die ärztliche Fort- und Weiterbildung ein. Sieht man die politische Landschaft in Deutschland und Europa, kann ich mir vorstellen, dass eine Hilfestellung durch Einrichtungen wie Lobbycontrol oder Transparency International hilfreich insbesondere zu Beginn der Etablierung des Gesundheitsportals sein kann.

Auch wenn Lebensgewohnheiten und Epidemiologie der Krankheiten in verschiedenen Ländern unterschiedlich sind, halte ich es für vernünftig von vorneherein einen internationalen Ansatz zu nehmen bzw. zu versuchen, zumindest innereuropäisch. Das ist ressourcenschonender und bietet die Möglichkeit schneller einen größeren Verbreitungsgrad zu erhalten.

Bei aller Kritik ist das Konzept eine gut ausgearbeitete und faire Gesprächsgrundlage. Insbesondere die in Absatz 5.2 formulierten Anforderungen sollten nicht aufgeweicht werden.

Kurzportrait und denkbare Kooperation

Eine Zusammenarbeit mit dem von mir vertretenen „Implant-Register®“ könnte ich mir vorstellen, zumal ich in den Unterlagen nichts Entsprechendes zu diesem Thema finde. Auch wenn die Frist längst abgelaufen ist, füge ich in der Anlage den „Fragebogen zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal“ bei, damit Ihnen bei Bedarf eine Einordnung unserer Situation leichter fällt.

Hier eine Kurzfassung:

Das Ziel des Implant-Register ist es, alles im Menschen Implantierbare zu dokumentieren, in einer für alle Interessierten verständlicher Form. Insofern unterscheiden wir uns vom Gesundheitsportal, als wir wegen der Komplexität der Materie neben Patienten gezielt auch Ärzte, Industrie und Forschung ansprechen und bewusst die Plattform für alle offen halten. Für die Zukunft haben wir auch ein Bewertungssystem durch die Angesprochenen vorgesehen. Wir sind das einzige internationale Register von Implantaten, das mindestens 90% aller weltweit angebotenen Implantate umfasst. Wir sind völlig unabhängig und finanzieren uns durch freiwilliges Sponsoring von Fachverbänden sowie durch die Industrie, die auf Wunsch eine Registrierung erhält und nur auf Produktseiten in einem vorgegebenen Rahmen beschränkte Werbung installieren kann.

Besonders in diesem Sektor der Medizinprodukte ist eine unabhängige Information wichtig, als hier viele nicht patientengerechte und starke wirtschaftliche Interessen bestehen.

Bisher bieten wir das Implantat-Register nur in englischer Sprache an. Sowohl die Fachwelt als auch viele Patienten durch Aufsuchen von Angeboten in anderen Ländern sind in diesem Bereich internationalisiert.

So könnte ich mir vorstellen zuerst die Patienteninformationen auch in deutscher Sprache anzubieten und dies später auszudehnen. Während die Thematik in allen Sprachen die gleiche sein dürfte, können darin nationale Kontaktmöglichkeit für Hilfesuchende zusätzlich angeboten werden (wobei ich hier wenig unabhängige Stellen sehe). Schon jetzt haben bei uns alle Patienteninformationen wie auch die Produktdarstellungen einen gleichen standardisierten Rahmen. Dies versachlicht die Informationen und macht sie vergleichbar.

Neben den Produktdarstellungen bieten wir auch Neuigkeiten von allgemeinem Interesse, ein Fachbegriffe erläuterndes Glossar sowie eine umfassende Listung aller Fachverbände zum Thema Implantate. Letztere bieten zum Teil auch Patienteninformationen an, die jedoch nicht immer ausschließlich patientenorientiert sind.

Auch wenn das Implant-Register schon sehr lange besteht, ist es erst in den letzten Jahren richtig erwacht und arbeitet jetzt die einzelnen Problemfelder ab. Wegen der geringen finanziellen Ressourcen geschieht dies mit Bedacht, einer gewissen Langsamkeit aber auch Gewissenhaftigkeit. Schauen Sie sich einfach mal um: www.implant-register.com.

In der Hoffnung, dass ich ein paar Anregungen geben konnte, verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

**Dr. Dr.
Peter
Ehrl**  Digital
unterschrieben
von Dr. Dr. Peter
Ehrl
Datum: 2018.03.16
13:23:45 +01'00'

Dr. Dr. Peter Ehrl

P.S. Falls Sie etwas über mich erfahren wollen: www.linkedin.com/in/peter-ehrl-dr-dr-med-2524304b

implantwiki® Berlin

 Holsteiner Ufer 34 • 10557 Berlin   • 
welcome@implantwiki.com

A.2.2 – Groth, Sylvia

Sylvia Groth
Graz, Österreich

18.3.2018

Stellungnahme zu

Konzept für ein nationales Gesundheitsportal

<https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte/gesundheitsinformation/p17-02-konzept-fuer-ein-nationales-gesundheitsportal.7849.html>

Die Zahlenangabe bezieht sich auf die Seitenzahl des Konzepts für ein nationales Gesundheitsportal.

Kursiv ist der Originaltext, auf den sich die Stellungnahme (nicht kursiv) bezieht.

1 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.

Es ist begrüßenswert, dass es ein qualitätsgesichertes Gesundheitsportal geben soll.

2 ... 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.

Um dieses Ziel umzusetzen ist es wichtig, von Anfang an Nutzer und Nutzerinnen sowie Patientinnen und Patienten zu beteiligen. Das hat das IQWiG ja auch in seiner Pressemitteilung zum Entwurf als Ziel genannt.

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

Das Leitbild der Geschlechtergerechtigkeit bedarf in diesem Entwurf einer Operationalisierung. Sonst bleibt Geschlechtergerechtigkeit eine rhetorische Wendung, die keine Konsequenzen nach sich zieht.

Heruntergebrochen auf das Gesundheitsportal heißt das:

- Beteiligen der Zielgruppen der Frauen und Männer in allen Gremien und Arbeitsgruppen: KonsumentInnen, NutzerInnen, PatientInnen, Angehörige
- Gleiche Beteiligung von weiblichen und männlichen ExpertInnen
- Geschlechterkriterien in der Gesundheitsinformation durchgängig anwenden

Als bedeutende Strukturmerkmale bestimmen die Variablen Sex und Gender die Gesundheit und Krankheit von Frauen und Männern. Diese Variablen werden trotz eindeutiger evidenzbasierter Nachweise und Empfehlungen (Heidari et al. 2016, IGAR 2016, ICMJE 2017, Canadian Institutes of Health Research, 2018) häufig noch nicht berücksichtigt (Runnels et al. 2014, Tannenbaum 2016). Wenn geschlechterbezogene

formulierte wissenschaftliche Fragestellungen und Interpretationen von Forschungsergebnissen nicht gewählt werden, kann es zu Verzerrungen in Ergebnissen kommen (Eichler et al. 2000). Das Ignorieren von Geschlechterunterschieden führt zu Bias und mindert dadurch die Qualität von Gesundheitsinformation, und, in weiterer Folge, die Qualität der gesundheitlichen Versorgung für Frauen und für Männer.

Sowohl die Gute Praxis Gesundheitsinformation (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2016) wie auch insbesondere die Gute Gesundheitsinformation Österreich (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2017, Groth 2017) betonen, wie relevant es ist, dem Faktor Geschlecht in Studien und in Gesundheitsinformationen systematisch, von der Fragestellung einer Studie bis zur Auswertung und Veröffentlichung, Rechnung zu tragen.

Ohne geschlechtergerechtes und geschlechterspezifisches Design, Auswertung und Bewertung von Studien sind evidenzbasierte Materialien nicht evidenzbasiert. Denn die gefundene Evidenz ist nicht auf die Zielgruppe, die aus Frauen und Männern besteht, anwendbar.

13 Auf gemeinsame Qualitätsstandards einigen

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.

Um dies sicher zu stellen, bedarf es der Repräsentanz von Expertinnen aus non profit Organisationen der Frauengesundheit in den Gremien.

18 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.

Der Begriff Maßnahmen scheint nicht zutreffend zu sein. Es geht im Gesundheitsportal um Gesundheitsinformationen.

Eine Operationalisierung von Gender Mainstreaming ist erforderlich. Gender Mainstreaming im Bereich Gesundheitsinformationen anzuwenden, bedeutet das Strukturmerkmal Geschlecht systematisch in der Erstellung und Verbreitung von Gesundheitsinformationen zu berücksichtigen. (siehe oben Stellungnahme zu Seite 11).

19 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 entsteht, 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.

Die Begriffe Anwenderinnen und Anwender nicht zutreffend, durch die Begriffe Nutzerinnen und Nutzer (von Gesundheitsinformationen) besser gefasst..

Beteiligung ist nicht nur deswegen sinnvoll, damit die Nutzerinnen und Nutzer die Gesundheitsinformation nutzen und verstehen. Die Gesundheitsinformation muss auch auf sie zutreffend sein. Das ist bisher in dem Begriff Evidenz unzureichend berücksichtigt.

20 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.

Die angezeigten Ergebnisse müssen bereits eine eindeutige Absenderklarheit für die einzelnen Treffer bieten, um die bestmögliche Orientierung hinsichtlich der angezeigten unterschiedlichen Suchergebnisse sicherzustellen.

23 f 6 Konzeption der Module des Portals

Ein zusätzliches Modul sollte eingerichtet werden, um unabhängige, am Gemeinwohl orientierte gesundheitliche Interessenvertretungen und Selbsthilfegruppen sichtbar zu machen

36 Punkt 17

Unter diesem Punkt 17 sollten auch Informationen zu gesetzlichen Grundlagen, Partizipation und Rückmeldungen angeführt werden, Rechte der Bürgerinnen und Bürger, Beteiligungsmöglichkeiten, Meldemöglichkeiten (wie [BfArM - Nebenwirkungsmeldung durch Bürger und Patienten](#)) Vertretungen wie in Sozialversicherungen,

Sozialversicherungswahlen, Kompetenztrainings, Kompetent als PatientIn, Menschenrechtsverletzungen im Gesundheitsbereich, CEDAW.

47 6.4

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

bitte hinzufügen: Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe

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.

Die gewünschte Beteiligung der Patienten und Patientinnen darf sich nicht in einer rhetorisch geforderten Beteiligung erschöpfen. Das Gesundheitsportal muss Beteiligung sicher stellen

- indem Patienten und Patientinnen in Entscheidungsgremien des Gesundheitsportals beteiligt sind
- indem Organisationen, die Patientenvertretung fordern, ermöglichen, und verwirklichen, beteiligt werden
- indem Interessenvertretungen, die dies fordern, wie gemeinnützige Organisationen wie der AKF, Frauenorganisationen, unabhängige PatientInnenvereinigungen, angeführt werden.

Es geht also darum, dass Spektrum an zivilgesellschaftlichen Organisationen, die zum Thema Gesundheit arbeiten, neben professionellen AnbieterInnen, in diesem Modul ebenfalls abzubilden.

Sollten Patientinnen und Patienten und ihre Organisationen sowie Organisationen, die VerbraucherInnenschutz im Zusammenhang mit Gesundheit leisten, im nationalen Gesundheitsportal keine Präsenz erhalten, sind sie nicht mehr sichtbar.

Wenn diese Organisationen nicht sichtbar sind, sind sie im Zeitalter des Internets nicht vorhanden.

Das heißt, es geht darum, dass diejenigen zivilgesellschaftlichen Organisationen, die in den letzten 40 Jahren Patientinnenorientierung, Beteiligung, Kritik and er gesundheitlichen Versorgung, nachweisbare Fakten der Wirkung und unerwünschten Wirkungen von Medikamenten und Interventionen eingefordert haben, tatsächlich auch eine Chance haben, sich an diesem Prozess des Aufbaus eines nationalen Gesundheitsportals und in den Strukturen des Gesundheitsportals zu beteiligen. Ihre Inhalte, Kritik und Forderungen sollen auch sichtbar werden.

6.5 Modul: Navigator zu laufenden klinischen Studien

Mehr Transparenz zum Studiengeschehen durch die Einrichtung eines nutzerfreundlichen Moduls zu Studien in das Gesundheitsportal einzubeziehen, ist aus Sicht der Patientinnen und Patienten sehr zu begrüßen. Gesundheitsinformation im Navigator sollte ergänzt werden mit Informationen zu den Rechten von teilnehmenden PatientInnen. Bei Therapiestudien geht es hier auch um Aufklärung zu den gegebenen Risiken und möglichen Vorteilen sowie Erklärungen zum Nutzen einer Teilnahme an einer Studie im Vergleich mit einer Behandlung mit etablierten Therapien oder nichts tun.

53 6.6 Modul: Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Hier sollten auch Angebote genannt werden, die Nutzerinnen und Nutzer, Patientinnen und Patienten, Angehörige aktivieren, ihre Interessen vertreten, Beteiligung fördern, kritische Analyse fördern, Kompetenzen steigern, vernetzen.

71 Evaluation des Gesundheitsportals Nutzerbewertungen

-
- Verständlichkeit*
- Vollständigkeit*
- Nützlichkeit*
- Akzeptanz*

Nützlichkeit sollte beinhalten: sind die Informationen passend für das Geschlecht und Alter einer Person, auf Geschlechts- und Altersdifferenzierung zu achten.

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).

Das ist sehr zu begrüßen. Für den Bereich von allgemeinen Gesundheitsinformationen handelt es sich nicht nur um Patientinnen und Patienten. Hier sind auch Kundinnen und Kunden, gesunde Frauen und Männer sowie Angehörige zu nennen und z.B. über die Verbraucherverbände zu beteiligen.

82 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?*
- Wird ein ausreichender Fokus auf zielgruppengerechte Umsetzung gelegt?*

Dieses Kriterium erscheint zentral, so dass die Betroffenen hier wirklich beteiligt sind.
Nothing about me without me.

Zitierte Literatur:

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz gemeinsam mit der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz in Zusammenarbeit mit dem Frauengesundheitszentrum, Graz (2017): Die Gute Gesundheitsinformation Österreich <https://oepgk.at/die-oepgk/schwerpunkte/gute-gesundheitsinformation-oe/> .

Canadian Institutes of Health Research, Institute of Gender and Health (2018): <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/8673.html>

Eichler M et al. Richtlinien zur Vermeidung von Gender Bias in der Gesundheitsforschung. In Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 2000; 4: 293-310.

Deutsches Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin (2016): Die Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi2.pdf>

Groth S (2017): Werkzeugkoffer zu Gute Gesundheitsinformation Österreich. <https://oepgk.at/wissenscenter/werkzeugkoffer-zu-gute-gesundheitsinformation-oesterreich/>

Heidari S et al. (2016): Sex and Gender Equity in Research: Rationale for the SAGER reporting guidelines and recommended use. Research Integrity and Peer Review, 1, 2. <https://researchintegrityjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s41073-016-0007-6>

International Committee of Medical Journal Editors. Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals (2017). Available from: <http://www.ICMJE.org>. <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>

Igar Tool (2016): Recommendations for Integrating Gender Analysis into Research <http://igar-tool.gender-net.eu/en/framework/my-title/test>

Runnels V et al. (2014): The challenges of including sex/ gender analysis in systematic reviews: a qualitative survey. Systematic Review. 2014, 3: 33.

Tannenbaum, Cara; Clow, Barbara et al. (2017): Sex and Gender Considerations in Canadian Clinical Practice Guidelines: A systematic review. CMAJ open (Canadian Medical Association Journal). <http://cmajopen.ca/content/5/1/E66.full>

A.2.3 – Samerski, Silja und Müller, Hardy

Stellungnahme zum Nationalen Gesundheitsportal**Ergänzungsvorschlag: Modul zur Digitalen Gesundheitskompetenz****Vorbemerkungen**

Das Nationale Gesundheitsportal stützt sich bei der Dissemination von Informationen auf neueste digitale Verfahren und Formate und setzt damit digital kompetente Nutzer/innen voraus. Diese digitalen Kompetenzen sind heute jedoch noch nicht überall vorhanden und werden bisher auch nur unzureichend gefördert. Daher sehen wir das Portal selbst in der Verantwortung, Nutzer/innen zur digitalen Gesundheitskompetenz zu verhelfen. Wir schlagen dazu ein eigenes Modul "digitale Gesundheitskompetenz" im Nationalen Gesundheitsportal vor.

Gesundheitsinformationen im Internet sind lediglich ein Aspekt der Digitalisierung des Gesundheitswesens. Neue digitale Dienste und Technologien wie Sensoren, Self-Tracking, Telemedizin, *Clinical Decision Support Systems* und KI verändern Gesundheitsversorgung, Gesundheitspraktiken und Gesundheitsvorstellungen radikal (Müller 2016, 2017, Müller und Samerski 2017, Samerski 2014, 2015, 2018). Wenn heute Gesundheitskompetenz gefördert wird, müssen die entsprechenden Maßnahmen und Formate diese digitale Revolution im Gesundheitswesen einschließen und reflektieren (u.a. Müller und Samerski 2018). Gesundheitskompetenz ist heute immer auch digitale Gesundheitskompetenz.

Das hier vorgeschlagene Modul hat daher das Ziel, das Nationale Gesundheitsportal mit einem Modul zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz zu ergänzen. Es soll zentrale Aspekte von Digital Health darstellen, neue Techniken und Begriffe erklären sowie medizinische, datenschutzrechtliche, soziale und ethische Aspekte thematisieren. Indem es neue Entwicklungen transparent und begreifbar macht, schafft es die Voraussetzungen für digitale Selbstbestimmung (Merz et al 2016) und fördert digitale Gesundheitskompetenz. Diese Kompetenz ist eine Basisvoraussetzung für Patientensouveränität sowie auch für eine informierte Nutzung des Nationalen Gesundheitsportales. Wir (SiSa, HaMu) bieten an, das Modul ggf. als Content Partner zu realisieren.

Exemplarischer Vorschlag für den Aufbau des Moduls

1. Teil: Einführung

Die Einführung des Moduls gibt einen Überblick über die Hauptstränge der digitalen Revolution im Gesundheitswesen (Telemedizin, eGK bzw. ePA, Big Data, Präzisions-/Systemmedizin, Gesundheits-Apps, Wearables etc.) und klärt Begriffe wie Digital E-Health, Gesundheit 2.0, Big Data etc. Ziel ist es, ein gemeinsames Verständnis über den Sachverhalt mit seinen Herausforderungen herzustellen. Abgerundet wird diese Einleitung durch ein verlinktes Glossar (s.u.).

2. Teil: Schutz der persönlichen Grundrechte

Der zweite Teil des Moduls diskutiert die Bedeutung von Datenschutz und anderer persönlicher Grundrechte bei der Dissemination von Gesundheits-Daten im Internet. Datenschutz eine Voraussetzung für digitale Gesundheitskompetenz und digitale Selbstbestimmung. Nur diejenigen, die ihre Privatsphäre schützen können und prinzipiell geschützt wissen, können sich dem Medizinsystem anvertrauen. Dieser Abschnitt gibt einen Überblick über die informationelle Selbstbestimmung und über Ansätze zur Wahrung und Förderung der digitalen Souveränität (SVRV 2017) bzw. digitalen Selbstbestimmung (Mertz et al. 2016), u.a. mit den Teilaspekten Autonomie, Freiwilligkeit, Privatheit, Werte, freie Entscheidung.

3. Teil: Gesundheits-Apps

Der dritte Teil führt in die Welt der Gesundheits-Apps ein. Zigtausende solcher Apps sind heute verfügbar, und Menschen nutzen sie in steigendem Maße. Ziel dieses Abschnittes ist es, eine Art Checkliste zur Einordnung und Beurteilung der verschiedensten Angebote zu erstellen. Wann ist eine solche App sinnvoll und hilfreich? Was ist bei der Wahl einer App zu beachten? Was sind wichtige datenschutzrechtliche Grundsätze? Was ist der Unterschied zwischen einer kommerziellen Fitness-App und einem eCoach einer Krankenkasse? Was sind Chancen und Risiken solcher Anwendungen?

4. Teil: „Statistisches Feedback“ und "Numeracy"

Der vierte Teil beleuchtet Gesundheitsinformationen, die auf Big Data und Prädiktiven Analysen beruhen. Kalkulierten Risikoprognosen und computergesteuerte Entscheidungshilfen spielen bei der Begegnung von Arzt und Patient bereits heute eine wichtige Rolle. Je mehr Daten über Patient/innen vorliegen, desto präziser kann entsprechende Software mit Hilfe von Big Data sogenannte personalisierte Diagnosevorschläge, Risikofaktoren und Behandlungsmaßnahmen errechnen. Einige Experten visieren ein digitales Feedback-System in Echtzeit an und halten den Computer sogar für den „Leibarzt“ von Morgen. Andere dagegen stellen klar, dass ein Rechner nicht wirklich eine Diagnose stellen, sondern lediglich Wahrscheinlichkeiten kalkulieren kann. Was sagt eine solche kalkulierte Erkrankungswahrscheinlichkeit aus? Was macht ein Algorithmus? Normabweichende Daten und Risikofaktoren sind oftmals nicht krankheitsrelevant, können jedoch zur Verunsicherung und Ängsten führen. Tatsächlich ist das statistische Grundverständnis selbst bei Ärzten nicht immer gut ausgeprägt (Gigerenzer und Edwards 2003). Mit dem Modul soll „health numeracy“, also v.a. Risikokompetenz im Zeitalter von Big Data vermittelt werden, um gesundheitsbezogene statistische Aussagen korrekt interpretieren zu können.

5. Teil: Solidarprinzip und Versicherung

Dieser Abschnitt thematisiert eines der Grundfeste unseres Gesundheitswesens, das Solidarprinzip der Gesetzlichen Krankenversicherung. Es beruht darauf, dass Versicherte und Versicherung über die selben Informationen verfügen und niemandem im Voraus weiß, wen es wie treffen wird. Die Versicherungsgemeinschaft trägt die (jeweils unbekannt) Krankheitsrisiken ihrer Mitglieder daher solidarisch. Durch Big Data werden Versicherte jedoch zunehmend in kleine und kleinste Risikogruppen aufgeteilt, um mit Hilfe prädiktiver Modelle sogenannte personalisierte Vorhersagen zu erstellen. Zwischen Versicherten und Versicherung entsteht eine Informations-Asymmetrie, und es ist absehbar, dass diese Vorhersagen für die Gesundheitsversorgung und auch Versicherung genutzt werden. Erste Private Krankenversicherungen versprechen bereits Preisnachlässe, wenn ihre Kunden ihr Gesundheitsverhalten digital überwachen (lassen). Der nächste Schritt ist naheliegend - und bereits angekündigt: Der Versuch, auf der Grundlage von Risikovorhersagen Versicherte gezielt zu beeinflussen, also erwünschtes Verhalten zu fördern und unerwünschtes zu

bestrafen – bis hin zum Versicherungsausschluss. Wenn aber in Zukunft Versicherungsbeiträge nicht nach dem Einkommen, sondern (auch) nach dem individuellen Risikoprofil und Verhalten bemessen werden, dann sind sowohl Freiheitsrechte als auch das Solidarprinzip bedroht: Jeder würde für seine eigenen Risiken verantwortlich; die Grundidee der Versicherung wäre ad absurdum geführt. Ziel dieses Abschnittes ist es, bei den Nutzerinnen und Nutzern ein Bewusstsein über diese Problematik herzustellen.

6. Teil: Weitere Vorschläge zur Verbesserung der digitalen Gesundheitskompetenz

Der letzte Abschnitt des Moduls soll weitere Handlungsmöglichkeiten zur Verbesserung der digitalen Gesundheitskompetenz aufführen, u.a. allgemeine Handreichungen zum Datenschutz, Patientenrechte und Tipps für die individuelle Entscheidungsfindung in Bezug auf digitale Gesundheitsangebote. Mit diese Informationen werden die Voraussetzungen für eine informierte Anwendung neuer Medien geliefert. Darüberhinaus sollen die Leser/innen dazu eingeladen werden, sich an einer gesellschaftlichen Debatte zu beteiligen und Partizipationsmöglichkeiten wahrzunehmen (Patientenvertretung, Co-Creation etc.). Ein Glossar, das die zahlreichen Fachbegriffe und Schlagwörter kurz erläutert, sowie eine Sammlung von informativen Links und weiterführender Literatur schließen das Modul ab.

Glossar

Algorithmus, Big Data, Connected Care, Daten- bzw. Risikoprofil, Health gadgets, Korrelation, Prädiktion, Risiko, Wearables, etc.

Literatur und Links zu weiterführenden Informationen zum Thema

Mögliche Content-Partner:

Dr. Silja Samerski, Graf-Haeseler-Str. 19, 28205 Bremen, kontakt@samerski.de

Hardy Müller, Poßmoorweg 40c, 22301 Hamburg

In der Stellungnahme verwendete Literatur

- Horst Christian Vollmar, Ursula Kramer, Hardy Müller, Maria Griemert, Guido Noelle und Matthias Schrappe für die AG Digital Health des DNVF (2017): Digitale Gesundheitsanwendungen – Rahmenbedingungen zur Nutzung in Versorgung, Strukturentwicklung und Wissenschaft. Positionspapier der AG Digital Health des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (DNVF), Das Gesundheitswesen.
- Gigerenzer G, Edwards A (2003): Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMF* 327, 741-744.
- Mertz M, Jannes M, Schlomann A, Manderscheid E, Rietz C, Woopen C (2016) Digitale Selbstbestimmung. Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres), Köln. Online: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2383#gscit>
- Müller H, Verheyen F (2015): Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitswesen: Eine Herausforderung für die Versorgung. *IGZ Die Alternative* 2: 44-45.
- Müller H, Samerski S (2016): Big Data in der Medizin: Hoffnungsträger oder Irrweg? *perspektive*, 1:2016, 24f.
- Müller H, Samerski S (2016): Big Data: eine Datenethik ist unabdingbar. In: *Dtsch Arztebl* 2016; 113(40): A-1749 / B-1476 / C-1468.
- Müller, H (2016): Digitale Medizin ist Vertrauenssache. In *G+G*, 11/ 2016, S 44.
- Müller, H (2017): Der Spion in meiner Hosentasche? Zur Nutzung und zum Nutzen der Digitalisierung. In *Projekt Psychotherapie* 1/2017, 26-27.
- Müller, Hardy und Samerski, Silja (im Druck). *Digital Health Literacy* als Voraussetzung für eine verantwortungsvolle Digitalisierung der Medizin am Lebensanfang und Lebensende. Zur Notwendigkeit einer sozialen Innovation. In: Wolfgang Beer, Georg Bloch – Jessen, Sabine Federmann, Georg Hofmeister (Hg.) *Weichenstellungen an den Polen des Lebens: Übergreifende Ethische Fragen am Lebensanfang und Lebensende*. Frankfurt a.M.: Wochenschau.
- Sachverständigenrat für Verbraucherfragen (2017): Digitale Souveränität. Gutachten des Sachverständigenrats für Verbraucherfragen. Online: http://www.svr-verbraucherfragen.de/wp-content/uploads/Gutachten_Digitale_Souver%C3%A4nit%C3%A4t_.pdf
- Samerski, Silja (im Druck). *Individuals on alert. Digital epidemiology and the individualization of surveillance*. *Life Science, Society and Policy*.
- Samerski, Silja und Anna Henkel (2015): Responsibilisierende Entscheidungen. Strategien und Paradoxien des sozialen Umgangs mit probabilistischen Risiken am Beispiel der Medizin. *Berliner Journal für Soziologie* 25 (1/2), 83-110.
- Samerski, Silja (2014): Genetic literacy. Scientific input as a precondition for personal judgment? In: Dakers, John R. (Hg.) *Technological Literacy*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

A.2.4 – Tröndle, Helge Johannes

Von: "Helge Johannes Tröndle" [REDACTED]
Gesendet: Montag, 12. März 2018 10:05
An: Stellungnahmen <stellungnahmen@iqwig.de>
Betreff: Projekt P17-02

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie gewünscht die Unterlagen.

Ich möchte darauf hinweisen, dass das Projekt frenus abgestimmt auf MS ist bzw. aufbaut, aber jederzeit auf weitere Krankheiten erweitert werden kann und immer einen Laborversuch benötigt. Dieser findet dann nach Absprache entweder mit dem Fraunhofer Institut oder IHE statt. Es haben sich neben einigen Softwareherstellern wie Cisco, IBM, Redhat noch keine richtig Fuß am Markt fassen können. Auch ein Portal ist aus meiner Sicht eine Medizin und sollte geprüft werden! Im Rahmen des Laborversuchs frenus kann ein Gesundheitsportal getestet werden - Fa. Cisco wird mir die Geräte Meraki zur Verfügung stellen (Zeitraum 4 Wochen) und diese dann Rechenzentren Frankfurt und München durchgeführt. Die Technik ist schon vorhanden und es muss nur mit Recht & Kapital eine Lösung gefunden werden.

Das gesamte Projekt unterliegt dem Datenschutz/-sicherheit und erhält die höchste Stufe der EU.

Ein Portal sollte den Vorgaben nachgehen, da dies ein "Vertrauen" schafft bei allen Akteuren und nicht zuletzt bei PatientInnen.

Für Informationen sind die PatientInnen bereit, nach Umfang einen Unkostenbeitrag zu zahlen, da die Unterhaltung mit einer gewissen Summe an Kapital verbunden ist. Hier kann eine Umlegung stattfinden: 60 % Bund, 20 % Land, 20 % Patienten.

Für Informationen zu einer Krankheit hat nur ein Arzt, Klinik, Reha usw. den Zugang uneingeschränkt und dieser muss bzw. dem Portal einen Nachweis seiner "Tätigkeit" erfüllen. PatientInnen sollen vor falschen Informationen geschützt sein.

Medikamenten/Therapien unterliegen dem zuständigen Arzt! Er kann sich Informationen aus dem Portal entnehmen bzw. Handlungsempfehlungen nachgehen, und dies dann mit PatientInnen besprechen. Es soll und darf zu keinem Zeitpunkt "Dr. Google & Co." aktiv werden.

Aus diesem Grund sehe ich eine engere Verbindung App/Cloud Projekt frenus mit einem Gesundheitsportal.

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Helge J. Tröndle