Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE)

ACHSE-Webinar am 23.06.2022



Agenda

- 1 | Die Stiftung Gesundheitswissen
- 2 | ZIPSE im Überblick
- 3 | So nutzen Sie das Portal
- 4 | Qualitätssicherung

Referent



Markus Seelig
Leiter Gesundheitsförderung und Prävention
Setting Arztpraxis
Markus.seelig@stiftung-gesundheitswissen.de



1 Die Stiftung Gesundheitswissen

Die Stiftung im Überblick



Stiftungsziele

- Steigerung der Gesundheitskompetenz durch evidenzbasiertes Gesundheitswissen
- Programme zur Prävention und Gesundheitsförderung in Lebenswelten (Schule/Arztpraxis)

27

Stiftungsmitarbeiter aktuell

aus den Bereichen

Interdisziplinärer Expertenbeirat

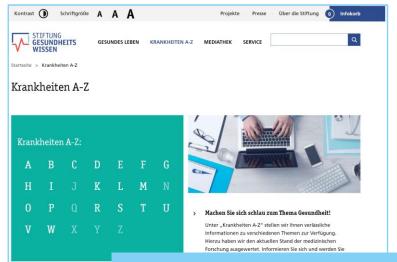
- Medizin und Medizinethik
- Gesundheitswissenschaft
- Gesundheitsbildung
- Kommunikationswissenschaft

2015

Stiftungserrichtung durch die PKV



Stiftungsaktivitäten im Bereich Arztpraxis



https://www.stiftunggesundheitswissen.de/

Gesundheitsportal:

Evidenzbasierte Informationen zu Prävention, Krankheit und Gesundheitssystem

Zentrales Informationsportal über
 Seltene Erkrankungen (ZIPSE):

Datenbankbasierter Zugang zu bestehenden Angeboten

- Analysen:
 - u.a. zu Gesundheitsverhalten, Informationssuche, Multimorbidität
- Service-Angebote:
 z.B. Checkliste zur Bewertung von
 Gesundheitsinformationen (MAPPinfo)





Stiftungsaktivitäten im Bereich Schule

Gesundweiser

- Ziel: digitale Gesundheitskompetenz f\u00f6rdern
- Zielgruppe: Kinder und Jugendliche der Sekundarstufe I
- Inhalt: spielerisch aufbereiteter Zugang zu Themen rund um die digitale Gesundheit



Medienpaket "Pausenlos gesund"

- **Ziel:** Gesundheitskompetenz fördern
- Zielgruppe: Kinder und Jugendliche der Sekundarstufe I
- Inhalt: interaktive und crossmediale
 Informations- und Arbeitsmaterialien
 zum Thema Gesundheit



Zum Medienpaket

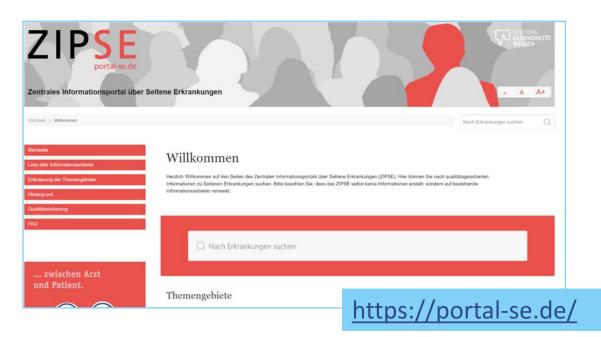


2 | ZIPSE im Überblick

Hintergrund, Ziele und Zielgruppen

Hintergrund

- Als Teil des NAMSE vom BMG ins Leben gerufenes Projekt
- 2019 Übernahme durch die Stiftung Gesundheitswissen
- Datenbankbasiertes Informationsportal



Ziele

- Niedrigschwelligen Zugang ermöglichen
- Einordnung von Angeboten unterstützen
- Angebote sichtbarer machen

Zielgruppen

- Patient*innen und Nahestehende
- Selbsthilfegruppen
- Praxispersonal



Stand der (Weiter-)Entwicklung

Abgeschlossen seit 2020

- Technische Weiterentwicklung der Webseite und Datenbank
- Verbesserung der Nutzbarkeit (z.B. Such- und Filterfunktionen)
- Überarbeitung der Inhaltsdarstellung



Stand der (Weiter-)Entwicklung

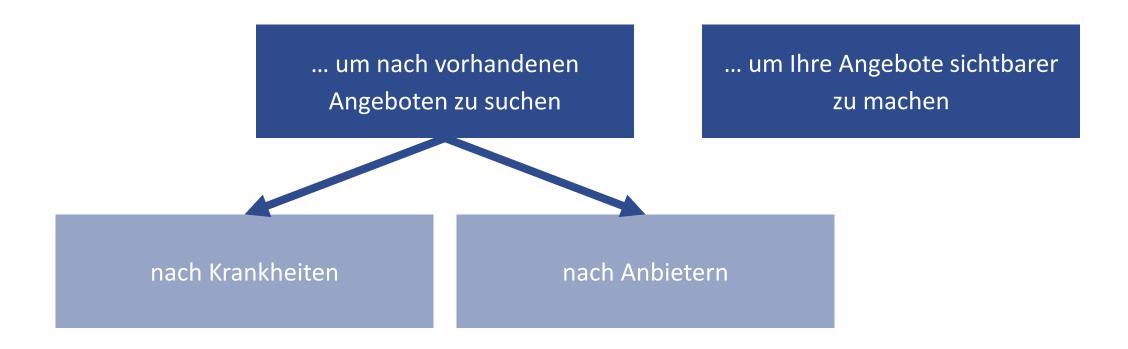
Laufend

- Erstellung von Gesundheitsinformationen: Zugang zum Versorgungsystem
- Kontinuierliche Weiterentwicklung der Qualitätskriterien und Inhalte der Einträge
- Kontinuierliche Prüfung und Erweiterung der Datenbank
- Kontinuierliche Verbesserung der Nutzungsfreundlichkeit



So nutzen Sie das Portal

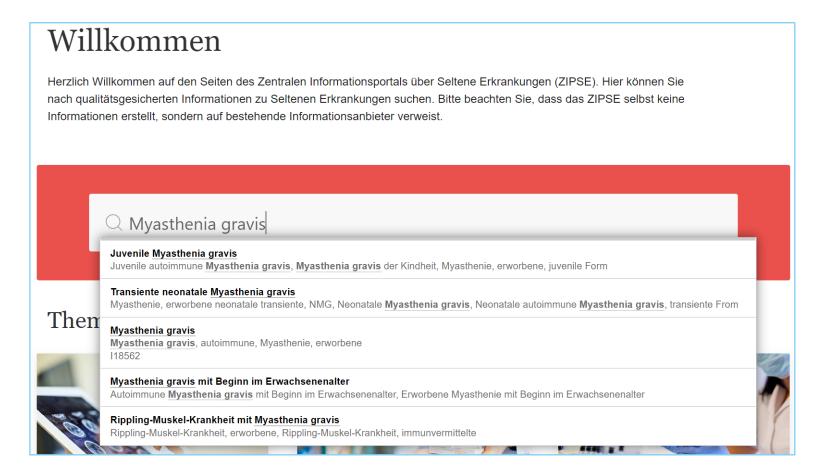
So können Sie ZIPSE nutzen ...





Für Ihre Suche nach Krankheiten

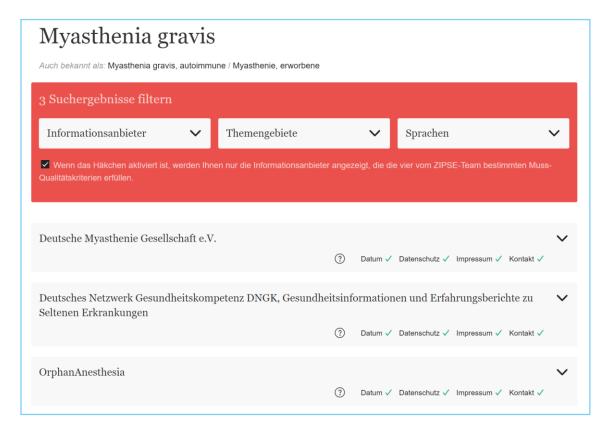
Schritt 1: Krankheit eingeben und auswählen





Für Ihre Suche nach Krankheiten

Schritt 2: Auswahl aus den Angeboten







Für Ihre Suche nach Krankheiten

Schritt 3: Eintrag sichten mit Möglichkeit zur Weiterleitung auf Website

Sie finden hier nähere Informationen zu:

- Herausgeberinformationen laut Impressum
- Beschreibung des Informationsangebotes
- Angebotene Themengebiete, z.B. Therapie
- Art des Anbieters, z.B. Selbsthilfe
- Angebotene Sprachen
- Krankheiten nach Orphanet-Code





Für Ihre Suche nach Anbietern

Schritt 1: Informationsanbieter eingeben und auswählen

Liste aller Informationsanbieter

ZIPSE soll den Betroffenen dabei helfen, Informationen über Krankheitsbilder von diagnostizierten Seltenen Erkrankungen qualitätsgesichert bereitzustellen. Nachfolgend finden Sie alle Informationsanbieter, welche in diesem Informationsportal registriert wurden. Für eine krankheitsspezifische Suche nutzen Sie bitte das Suchfeld, welches Sie oben rechts auf dieser Seite finden.





Für Ihre Suche nach Anbietern

Schritt 2: Auf Informationsangebot verlinken lassen mit Möglichkeit zur Weiterleitung auf Website

Sie finden hier nähere Informationen zu:

- Herausgeberinformationen laut Impressum
- Beschreibung des Informationsangebotes
- Angebotene Themengebiete, z.B. Therapie
- Art des Anbieters, z.B. Selbsthilfe
- Angebotene Sprachen
- Krankheiten nach Orphanet-Code





Um Angebote vorzuschlagen/anzumelden





Raum für Austausch

Was fehlt Ihnen in Ihrer praktischen Arbeit, bei dem unsere Datenbank helfen kann?



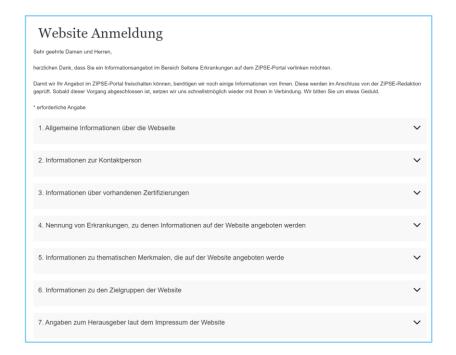
4 Qualitätssicherung

Qualitätssicherung durch die ZIPSE-Redaktion

1.) Prüfung bei der Anmeldung nach dem Vier-Augen-Prinzip Grundlage: Selbstauskunft des Anbieters

Besonderes Augenmerk liegt auf den 13 Qualitätskriterien:

- Anforderungen an die Erstellung von Inhalten, Inhalte, Evaluation der Inhalte, Internetseite
- 4 Muss-Kriterien (Datum, Datenschutz, Impressum, Kontakt) und 9
 Kann-Kriterien





Qualitätssicherung durch die ZIPSE-Redaktion

2.) Jährliche Überprüfung der eingetragenen Angebote

- Hat sich der Name der Website geändert?
- Ist die Verlinkung noch richtig?
- Hat sich eine Änderungen bei den Muss-Kriterien ergeben?

Qualitätssicherung

ZIPSE ist ein vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene Projekt. Es ist Bestandteil des Nationafen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Seit 2013 arbeiten verschiedene Institutionen und Projektmitglieder daran, Informationsbedarfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen wissenschaftlich zu identifizieren und das Informationsportal zu betreiben. 2019 wurde das ZIPSE-Portal von der Stiffung Gesundflietewissen Et übernormen.

Das zentrale Informationsportal stellt selbst keine Primärinformationen bereit, sondern verweist auf bestehende Informationsanbieter zu seltenen Erkrankungen. Hierzu müssen diese in einem Selbstauskunftsbogen u. a. Angaben zur Informationsgrundlage, zur Derstellung der Informationen und der Krankheitszugehörigkeit machen. Einen Link zum Selbstauskunftsbogen finden Sie auf der Startseite des Informationsportals unter dem Punkt, Neue Webselte ammelden tö-

Alle Informationsquellen werden durch die Mitsrbeiter Insichtlich ihrer Qualität und der gemachten Angaben geprüft und im Anschluss entsprechend freigeschaltet. Das dazugehörige Qualitätssicherungsverfahren wurde mit alten Projektbeteligten sowie mit externen Experten entwickelt. Die Verfinkung von qualitätsgesicherten Informationszeiten über sellense Erkrankungen mit entsprechenden Filtermöglichkeiten ist ein entscheidender Vorteil gegenüber einer allgemeinen Recherche über eine Suchnasshine



Abbildung 1: Qualitätssicherungsprozess im Informationsportal ZIPSE



Raum für Austausch

Welche Impulse möchten Sie uns für die Erstellung weiterer Unterstützungsangebote mitgeben?



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Markus Seelig

Leiter Gesundheitsförderung und Prävention Setting Arztpraxis

Stiftung Gesundheitswissen Friedrichstraße 134 | 10117 Berlin www.stiftung-gesundheitswissen.de T +49 30 . 41 95 492 - 0

