



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Informationen verbessern: Erfahrungen und Kriterien der Selbsthilfe

Dr. rer. nat. Jörg Richstein

Vorstand ACHSE e.V.

Vorsitzender Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Informatil, die; -, -en [lat.
informatio = **Bildung, Belehrung,**
zu: informare, →informieren]:
1. <o. Pl.> das ...

Übersicht

- Warum muss Selbsthilfe informieren?
- Wer muss informiert werden?
- Wie wird informiert?
- Qualitätssicherung
- Verbesserungsmöglichkeiten

Warum muss Selbsthilfe informieren?

- Es gibt kaum andere Informationsquellen zu Seltenen Erkrankungen (SE)
- Andere Experten zur einzelnen SE sind selten
- Wenn es sie gibt, sehen sie nur selten Patienten
- Anders in der Selbsthilfegruppe: Dort gibt es viele Patienten mit vielen Erfahrungen
- Erfahrung Betroffener kann für andere lebensnotwendig sein

Wer muss informiert werden?

- Patienten und ihre Angehörigen
- Ärzte und Therapeuten, Studierende!
- Wissenschaftler
- Öffentlichkeit
- Politik

Wer muss informiert werden? (Forts.)

- Mitarbeiter von Ämtern
- Krankenkassen/-versicherungen
- Pharmaunternehmen
- Förderer
- Andere Selbsthilfegruppen (Netzwerkbildung)
- Betroffene ohne Selbsthilfegruppe

Wie wird informiert?

Television, Telephone, Tell-it-everybody

Internet!

- Direkte Beratung: eMail, telefonisch, persönlich
- Präsenz im World Wide Web
- Broschüren, Bücher
- Beiträge in Fachzeitschriften

Wie wird informiert? (Fortsetzung)

- Stände auf Fachtagungen/Kongressen
- Eigene Tagungen, Konferenzen
- Eigene Seminare, Fortbildungen
- Vorträge, z.B. an Unis
- Fernsehauftritte, Radiosendungen, Zeitungen
- Forschungsförderung/-preise

Wie wird informiert? - Internet

- Eigene Website der Selbsthilfegruppe
 - Darstellung der spezifischen SE und des Vereins
- Dachverbände
 - Z.B. ACHSE, BAG Selbsthilfe, Lebenshilfe ...
 - Meist Kurzdarstellung, Verbindung zur Vereinsseite
- Weitere
 - achse.info, Orphanet, ...
- Qualitätssicherung?

Qualitätssicherung von Information

- Beschreibung von Seltenen Erkrankungen im Sinne der Patienten

Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung (PKB)

- 19 ACHSE-Kriterien
- Eine Beschreibung, die mindestens 17 der 19 Kriterien erfüllt, gilt als PKB
- Veröffentlichung (z.B.) www.achse.info

Übersicht PKB-Kriterien

- Patientenverständliche Ausdrucksweise
- Häufigkeit, Ursache, Symptomen, Differentialdiagnostik
- Krankheitsverlauf, Prognose
- Früherkennung, Therapie, Prävention
- Genetische Beratung, Empfehlungen zu Untersuchungsmethoden
- Hilfen zu Krankheitsbewältigung und Lebensplanung
- Kontakt zu Patientenorganisation/Selbsthilfe
- Weiterführende Links für Patienten, Ärzte/Therapeuten
- Gemeinsame Redaktion von Patienten und Ärzten

- SE-Informationportal der ACHSE
- Sammlung von Krankheitsbeschreibungen
- Ziel: PKB
- Zur Zeit fast 300
- Herkunft: Selbsthilfe/Hilfe für Andere
- Auch: Hilfe für Patienten ohne Selbsthilfegruppe/ohne Diagnose

Verbesserungsmöglichkeiten

- Aus- und Fortbildung Ärzte und Therapeuten stärken
- Förderung der Patientenorganisationen („Informieren statt Waffeln backen“)
- Etablierung von Kompetenz- und Referenzzentren (insbesondere auch zur Aus- und Fortbildung)
- Internationale Vernetzung fördern

➔ ACHSE-Eckpunktepapier

Verbesserungsmöglichkeiten (Forts.)

- Entwicklung von Diagnoseunterstützungssystemen
 - Kein Mensch kann 6000 SE kennen, geschweige denn diagnostizieren
 - Ca. 4 Millionen Menschen in Deutschland alleine leiden an einer SE (teilweise sehr seltenen)
 - Nutzung der Informationstechnologie
 - Massive Investitionen notwendig (und unerlässlich)