



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

achse.info:
**Selbsthilfe – gemeinsam auf dem Weg
zu qualitätsgeprüften Informationen**

Lisa Biehl

Seltene brauchen mehr als Informationen!

Aber ohne Informationen geht nichts.

- „Der Zugang zu Informationen ist ein fundamentales Recht, unabhängig davon, ob die Krankheit häufig oder selten ist.“
EURORDIS Leitlinien
- Wichtiges Anliegen von Selbsthilfeorganisationen:
Informationen sammeln, aufbereiten für Beratung,
Unterstützung, allgemeine Aufklärung und
Öffentlichkeitsarbeit
→ mit dem Ziel die Situation von Menschen mit Seltene
Erkrankungen zu verbessern.

Mehr ist nicht unbedingt besser!

„Als ich 1998 die Webseite zum Wolf-Hirschhorn-Syndrom ins Leben rief, gab es in Suchmaschinen knapp 300 Einträge zum WHS,....

Heute gibt es übrigens in Suchmaschinen über 50.000 Einträge.

Zu **viele**, um sich **schnell und richtig** zu informieren.“

Michael Stark

Verloren im Datendschungel!

Selbsthilfe ist eine große Hilfe, wenn sie wahrgenommen wird:

- Suchmaschinen spucken nach eigenen Parametern aus.
- Unverständliche Informat. schrecken vor Weitersuche ab.
- Die Wahl von Informationssuchenden fällt immer häufiger auf sogen. „Gesundheitsportale“ (google 1.560.000).
- Wie Trittbrettfahrer von Anderen unterscheiden?
- Selbsthilfeorganisationen verfügen über „praktische“ Erfahrungen und haben eigenes Expertenwissen, das sie zunehmend mit dem anderer Experten ergänzen. Diese Tatsache ist meist noch zu unbekannt – auch in der Fachwelt.
- Wenig bekannt ist auch die zunehmende enge Zusammenarbeit mit Ärzten, Forschern etc., die häufige grenzüberschreitende Vernetzung und die Beteiligung an Forschungsvorhaben und -förderung.

achse.info aktueller und wichtiger denn je!

„Qualitätsgesicherte Informationen und internetbasierte Auskunftssysteme

- Über Seltene Erkrankungen sind oft nur wenige Informationen verfügbar und die vorhandenen Informationsmöglichkeiten vielen Personen unbekannt.
- Um die Informationssituation zu verbessern, sind Informationsangebote auszubauen, bspw. durch krankheitsübergreifende, qualitätsgesicherte und internetbasierte Informationsdatenbanken und Auskunftssysteme.“

Ergebnisse BMG_Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“, 2009

SH war und ist tragende Kraft...

bei

- der Sammlung von vorhandenen Informationen
 - der Ergänzung durch „Praxis“ und „Krankheitsbewältigung“
 - der Übersetzung von Informationen
 - der Streuung von Informationen
 - der Sensibilisierung für die Wichtigkeit von Informationen
 - der Mobilisierung, um neue Informationen zu gewinnen
 - dem Aufbau von Wissensnetzwerken
- das Gemeinschaftsprojekt „Informationen verbessern“
- und damit achse.info kann dies zeigen

Aufmerksamkeit und Vertrauenswürdigkeit erhöhen!

- Ein gemeinsamer Standard in der Aufbereitung: Überschaubarkeit, Verständlichkeit, Verlässlichkeit.
→ ACHSE Kriterien
- Ein gemeinsames Tor zu diesen Informationen: Zugang verbreitern und das Verweissystem kommunizieren.
→ Plattform achse.info
- Mitwirkung an der Diskussion und Bewertung verschiedener Informationen.
→ Foren achse.info und Bewertungsmöglichkeit
- Interdisziplinäre Redaktionsteams und Vernetzung stärken.
→ Betroffene, Ärzte, therapeutische/pflegerische Kräfte
- Ressourcen stärker bündeln, Unterstützung einholen.
→ Moderatorin, SHO und Andere gemeinsam

Informationen verbessern braucht Viele!

achse.info:

- technisch/konzeptionell entwickelt, umgesetzt und begleitet mit Unterstützung der Deutschen Telekom
- inhaltliche Weiterentwicklung eingebunden in das durch die Robert-Bosch-Stiftung geförderte Projekt „Informationen zu SE verbessern – die Vernetzung der Selbsthilfe fördern“
- Verbesserung von Informationen durch das ACHSE Netzwerk
- Unterstützung durch weitere (finanzielle) Förderer
- Koordinierung achse.info, Begleitung und Unterstützung von Verbesserungsprozessen Lisa Biehl und ACHSE Geschäftsstelle

Es gibt noch viel zu tun!

- mehrstufiges Qualitätsmanagement erfordert viele Einzelprozesse
- Ressourcenmangel an mehreren Stellen
- Netzwerkarbeit: vom kleinen zum großen „WIR“
- stetige Weiterentwicklung des Portals an sich
- Standard-bildend: Koopanfragen, AG „Gute Praxis Patienteninformation“ und Ehrenpreis „Oskar-Kuhn“
- Mehrwert von achse.info ist nicht selbst erklärend
- achse.info ist zu wenig kommuniziert
- es gibt noch weit mehr – zudem gute – Informationen, die noch nicht eingepflegt werden konnten
- teils auch durch unterschiedliche Krankheitsbezeichnungen und Klassifikationen
- es fehlen noch viele KBs: nicht nur in achse.info, sondern generell, die patientenorientiert sind

achse.info: Herzstück von Verbesserung!

- achse.info als Verweis- und Empfehlungsdatenbank → richtige Weg zu mehr Orientierung und Transparenz
- Pilotphasen Portal und ACHSE Kriterien als Redaktionsinstrument abgeschlossen → geeignete Instrumente auch als Strukturierungs- und Bewertungssystematik
- Einführung eines mehrstufigen Qualitätssicherungsprozess ist sinnvoll und zielführend → Qualitätssteigerung in Richtung Verlässlichkeit, Verständlichkeit gegeben, PKB als letzte Stufe
- Alle überarbeiteten bzw. neu erstellten Krankheitsbeschreibungen haben interdisziplinäre Autoren/Gutachterteams → Vernetzung Patienten/Ärzte
- Datenbank wächst stetig, langsamer als gewünscht, aber nicht als machbar → KB, SH, registrierte Nutzer, Koop./Links

achse.info braucht mehr Dynamik!

März 2008	April 2009	Juni 2009	Aug. 2009	Okt. 2009
120 Krankheitsbe- schreibungen, davon 3 mit PKB Status	164 3 PKB Status	184 18 PKB Status	192 19 PKB Status	226 25 PKB Status
70 SH-Organisa- tionen gelistet	169	180	187	245
5 aktivierte Foren	32	35	44	48

6 910 Krankheitsbezeichnungen

Pro Monat durchschnittlich 25 Registrierte mehr

Pro Monat ca. 6000 Besucher/innen

Wie schaffen wir das?

ACHSE Moderatorin und Geschäftsstelle, Unterstützung:

- bei der interdisziplinären Teambildung → Betroffene und andere Experten
- bei der Zielsetzung / Projektdefinition
- in der Aufwandsschätzung (Realistisch? Fördermöglichkeit? Klare Abgrenzung?)
- bei der Einigung über Arbeitsweise und Arbeitsteilung
- in der Begleitung von Redaktionsprozessen
- durch Schulung bzw. Workshops zur Informationsverbesserung
- durch Bereitstellung von Foren auf achse.info - auch und insbesondere für SH, die kein eigenes Forum haben
- durch Einführung von Expertenrunden, Aufforderung zur Bewertung und zu Verbesserungsvorschlägen
- durch Veröffentlichung von Debatten zu Bezeichnungen/ Nomenklatur /Klassifizierungen
- bei Endlektorat und Abnahme
- durch Verlinkung achse.info mit der eigenen Website → Informationssuchende werden zur SH geführt

Wie schaffen wir das?

Wunsch an die Mitgliedsorganisationen und Andere, Unterstützung:

- bei dem kontinuierlichen Verbesserungsprozess – auch und sehr gerne schrittweise – der eigenen Informationen (ACHSE-Kriterien)
- bei der Befüllung des Portals
- durch Beiträge zur Debatte Bezeichnungen und Klassifikationen
- durch Weitergabe von hilfreichen Links
- bei der Bewertung von Informationen
- durch Rück-Verlinkung auf achse.info → Mehrwert für alle
- bei der Kommunikation des Portals und des gemeinsamen Verbesserungsansatzes
- an der (konstruktiven) Verbesserung des Portals
- durch redaktionelle Beiträge für achse.info
- durch gemeinsames Erarbeiten guter, in der Praxis erprobter Vorgehensweisen, in Workshops (Teilnahme) bzw.
- Weitergabe von Expertenwissen in Schulung/Workshop zur Verbesserung von Informationen (good practices)