

Sämtliche Folien zu den Statements sind auf unserer Website unter dem Menüpunkt: Veranstaltungen / Ergebnisse und Folien aus den Workshops einzusehen.

Workshop 2.3

Informationssysteme

Moderation: Dr. Stephan H. Schug, Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen

Statements: Dr. Tim Jaeger, InterActive Systems

Dr. Uwe Kaiser, Robert Koch Institut

Dr. Uwe Prümel-Philippsen, Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem

Bericht: Dr. Kirsten Reinhard, AOK-Bundesverband

Peter Hanke, Bundesverband Landwirtschaftlicher Krankenkassen

Zusammenfassender Bericht:

Das heute in den Neuen Medien, insbesondere im Internet vorhandene Informationsangebot zu gesundheitlichen Fragen bietet eine breite – aber auch kritisch zu sichtende – Grundlage für ein selbstbestimmtes und verantwortliches Handeln im Umgang mit Gesundheitsfragen.

Es gibt zahlreiche Patienten- und Experteninformationssysteme, teilweise auch eine Kombination von beidem, die versuchen, diesem Anspruch gerecht zu werden.

AFGIS: Diese vom BMG unterstützte Initiative ist ein Kooperationsbund der verschiedensten Organisationen und Institutionen im Gesundheitswesen. Dieses Aktionsforum versteht sich als Qualitäts- und Qualifizierungseinrichtung für Gesundheitsinformationen im Internet. Mittlerweile wurden Transparenzkriterien, als ein Teil eines umfassenden Qualitätsverständnisses, erarbeitet und abgestimmt. Als nächstes wird sich AFGIS mit den Qualitätsaspekten der Informations-Vermittlung und rechtlich-technischen Aspekten der Qualitätssicherung befassen.

Das qualitätskontrollierte Informationsmanagement „Umwelt und Gesundheit“, betrieben vom RKI, ist ein intranetbasiertes Medium für die elektronische Informationsbeschaffung und Gruppenkommunikation von Experten für die Umweltmedizin. Das System bietet Zugriff auf validierte Daten und Fakten, offene und benutzergruppeninterne Diskussionsforen, interdisziplinären Erfahrungsaustausch und Kommunikationsmöglichkeiten zu weiteren Kooperationspartnern. Für die interessierte Öffentlichkeit ist ein Zugriff über das Internet auf Informationen dieses Intranets der medizinischen Experten möglich.

Die Kompetenznetze in der Medizin basieren auf Kooperation und Vernetzung von Forschung und Wissenschaft, ebenso sind die medizinischen Versorgungsstrukturen eingebunden. Gefördert werden diese medizinischen Netze vom BMBF. In den Kompetenznetzen der Medizin sollen das Wissen

und die Erfahrungen jener Gruppierungen gebündelt werden, die sich auf verschiedenen Ebenen mit einem speziellen Krankheitsbild beschäftigen. Als Vorteile lassen sich u. a. die hohe Datenqualität und die schnelle Informationsbeschaffung hervorheben. Ein Nachteil ist die hohe geforderte technische Ausstattung und ein möglicher Datenverlust.

Die Diskussion im Workshop zeigte, dass es nicht nur eine Über-, Unter- und Fehlversorgung der medizinischen Behandlung gibt, sondern dass diese Phänomene sich auch auf den Wissensstand von Patienten übertragen lassen. Nebeneinander gibt es den über-, fehl- und unterinformierten Patienten. Neben Angeboten von Gesundheitsinformationen, die hohen Qualitätsanforderungen genügen, ist es auch wesentlich, den Patienten selbst zu befähigen, die Informationen hinsichtlich ihrer Qualität und Relevanz zu beurteilen. Gesundheitsinformationen im Internet tragen unstrittig zur Steigerung der Patientensouveränität bei. Jedoch zeigt sich zunehmend die Gefahr, dass durch „Pseudo“-Informationen das eigentliche Ziel, Behandlungsentscheidungen durch den Prozess des „informed consent“ zwischen Arzt und Patient herbeizuführen, konterkariert wird.

Dr. Kirsten Reinhard, AOK-Bundesverband

Peter Hanke, Bundesverband Landwirtschaftlicher Krankenkassen

WORKSHOP-DOKUMENTATION

Dr. med. Stephan H. Schug, MPH:

Patienten- und Experteninformationssysteme: Perspektiven für eine intelligente Unterstützung der Gesundheitsversorgung durch Gesundheitsinformationssysteme

Das Thema der Einführung soll als „roter Faden“ bei diesem Workshop unter der Überschrift „Informationssysteme“ beim Kongress eHealth2002 dienen. Trotz der zusätzlichen Veranstalter BMG, MFJFG und ZTG ist dieser Kongress eine Folgeveranstaltung der Plenumveranstaltung des ATG im Dezember 2000. Auch damals fand ein Workshop zu dieser Thematik statt, so dass sich ein kurzer Rückblick auf die Vorläuferversammlung anbietet. Der Workshop stand unter der Überschrift „Experten und Patienteninformationssysteme“. Wenn in der Überschrift zumindest meiner Einführung diese Reihenfolge zu „Patienten- und Experteninformationssysteme“ geändert ist, so soll dies die stärkere Berücksichtigung der Interessen von Bürgern und Patienten in diesem Umfeld ausdrücken. Gleichzeitig verdient allerdings auch die Information der Angehörigen von Gesundheitsberufen unsere Aufmerksamkeit.

Wie hat sich nun die Thematik „Gesundheitsinformationssysteme“ seit dem genannten Workshop Ende 2000 im Rahmen des ATGs entwickelt? Zur Beantwortung dieser Frage habe ich mir die Folien, die für den damaligen Workshopbericht im Plenum entstanden sind, noch einmal angesehen. Damals fand ein sehr offener Erfahrungsaustausch zum Thema Gesundheitsinformationen im Internet statt. Dieser erbrachte das Ergebnis, dass eine ausdrückliche Befassung mit der *Qualität* der angebotenen Informationen notwendig ist. Als wichtigster Aspekt wurde die Erstellung und Einhaltung von Transparenzkriterien gesehen. Im Gegensatz zur heutigen Veranstaltung, bei der das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (AFGIS) vom Projektleiter vorgestellt wird, war die Existenz von AFGIS damals innerhalb des ATG noch weitgehend unbekannt, so dass die entsprechende Darstellung der kurz zuvor bei AFGIS vereinbarten Arbeitsstruktur im Plenum insgesamt überrascht zur Kenntnis genommen wurde.

Im Rahmen der Arbeitsplanung des ATG wurde dann im Frühjahr 2001 beschlossen, für das Thema Informationssysteme ein sogenanntes ATG-Team einzusetzen. Die Arbeit dieser Teams dient dazu, Einschätzungen zu verschiedenen Themen der Gesundheitstelematik für die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen durch ein „Managementpapier“ zu konsolidieren. Bereits existierende Beispiele sind Managementpapiere zu den Themen elektronischer Arztbrief, elektronisches Rezept, Sicherheitsinfrastruktur, Europäische und Internationale Perspektiven von Telematik im Gesundheitswesen etc.

Im Rahmen der Arbeit des Teams Informationssysteme fanden inzwischen einige Sitzungen statt, wobei die Kommunikation mit AFGIS durch die Einladung des AFGIS-Projektleiters und einem Mitarbeiter der Koordinationsstelle hergestellt wurde. Konkrete Ergebnisse der Aktivitäten dieses ATG-Teams wurden noch nicht bekannt¹.

Auch wenn sich der Diskussionsprozess innerhalb des ATG zu Gesundheitsinformationen noch in einem frühen Stadium befindet, möchte ich mit der im Untertitel angesprochenen Thematik der Gesundheitsinformationen für Health Professionals dennoch bereits jetzt versuchen, weiterführende Perspektiven zumindest einmal anzusprechen. Diese Perspektiven ergeben sich u.a. auf dem Hintergrund der eigenen Mitwirkung in AFGIS in Form der Leitung der Arbeitsgruppe „Recht und Finanzen“, wobei diese Arbeitsgruppe wesentlich an der Fortschreibung der „Gemeinsamen Erklärung“ des AFGIS-Kooperationsverbundes beteiligt war.

Die Gesamtperspektive für die Nutzung von Gesundheitsinformationen im Kontext der Gesundheitstelematik lautet: „Intelligente Unterstützung der Gesundheitsversorgung durch ein Gesundheitsinformationssystem“. Diesem Thema ist die folgende Präsentation gewidmet:

¹ Diese wurden im Rahmen des Workshops von den anwesenden Teammitgliedern nicht vorgestellt.

Folien 1/2: Bürger/Patienten:

- ⇒ Das heute in den Neuen Medien, insbesondere im Internet vorhandene Informationsangebot zu gesundheitlichen Fragen bietet eine breite – aber auch kritisch zu sichtende – Grundlage
 - für ein selbstbestimmtes und verantwortliches Handeln im Umgang mit Gesundheitsrisiken,
 - bei der Bewältigung von akuten und chronischen Krankheitszuständen sowie auch
 - bei der Wahrung von Patienten- und Versichertenrechten.
- ⇒ Die Arbeit von Selbsthilfegruppen kann leichter kommuniziert werden, was das Spektrum an Informations- und Hilfsangeboten zusätzlich erweitert.
- ⇒ Nicht zuletzt können Organisationen und Strukturen des Gesundheitswesens mit Hilfe der Neuen Medien wesentlich transparenter gemacht werden.

Es besteht heute bei vielen Akteuren Einigkeit darüber, dass in den Neuen Medien (dieser Begriff bezieht sich überwiegend auf das Internet, geht jedoch darüber hinaus) ein sehr gehaltvolles Angebot an Gesundheitsinformationen vorliegt. Dieses Angebot ist zwar hinsichtlich der Qualität des Gebotenen jeweils im Einzelfall kritisch zu sichten, bildet aber dennoch eine wertvolle Grundlage für die Information aller Interessenten zu Fragen der Gesundheit. Damit ermöglicht es dem Einzelnen ein selbstbestimmtes und verantwortliches Handeln im Umgang mit Gesundheitsrisiken etc. Diese Informationen betreffen alle Bürgerinnen und Bürger. Patientinnen und Patienten erhalten durch diese Informationen Unterstützung bei der Bewertung von akuten und chronischen Krankheitszuständen. Schließlich hilft die Transparenz, die durch ein verbessertes Informationsangebot entsteht, allen Beteiligten, ihre Rechte im System der Gesundheitsversorgung besser zu

wahren. Das Internet bildet auch eine sehr geeignete Plattform, um die Arbeit von Selbsthilfegruppen mit geringem Aufwand effektiv zu kommunizieren und zu publizieren. Beispielsweise weist allein „www.Selbsthilfenetz.de“ aus Nordrhein-Westfalen insgesamt 1200 Einträge auf, wobei dort noch nicht einmal alle Organisationen präsent sind. Hier bestehen also Möglichkeiten, funktionierende Netzwerke von Betroffenen und Beteiligten zu bilden. Zum dritten schaffen Gesundheitsinformationen auch die Möglichkeit, die Transparenz im System selbst zu verbessern.

Diese kurzen Bemerkungen fassen den konsolidierten Erkenntnisstand zu Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten aus meiner Sicht knapp zusammen. Weiteres zu dieser Thematik werden wir von den Referenten und aus dem Teilnehmerkreis erfahren.

Folien 5/6/7: Health Professionals

- ⇒ Der verstärkte Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien ermöglicht schnelle und zuverlässige Kommunikation und unterstützt damit die Zusammenarbeit aller an der Krankenversorgung Beteiligten.
- ⇒ Für die Angehörigen der Gesundheitsberufe bilden Informationssysteme heute die Basis, um eine fachlich interdisziplinäre und organisatorisch integrierte Versorgung mit hoher Qualität und Effizienz zu gewährleisten.
- ⇒ Mit der zunehmenden Verfügbarkeit von EDV-gestützten klinischen Arbeitsplätzen ergeben sich neue Möglichkeiten für die Unterstützung medizinischer Arbeitsprozesse durch intelligente Experteninformationssysteme.
- ⇒ Ideal ist eine jeweils kontextgerechte Bereitstellung von den für die Diagnose und Behandlung des gerade behandelten Patienten notwendigen Informationen aus klinikinternen Intranets oder direkt via Internet.
- ⇒ Der "Gesundheitsarbeitsplatz" bietet durch seine Vernetzung Chancen
 - zur Stärkung der professionellen Kompetenz, zur Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie
 - zur Intensivierung des Qualitätsmanagements in der Gesundheitsversorgung durch moderne Informationstechnologien.

In einer Sichtweise, die die Health Professionals in den Mittelpunkt stellt, ist grundsätzlich zu sagen, dass der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien zunächst einmal vielfältige Optionen der Kommunikation unter den Beteiligten eröffnet und damit die Zusammenarbeit unterstützt. Mit diesen Informations- und Kommunikationstechnologien – konkret handelt es sich beispielsweise um vernetzte elektronische Patientenakten etc. – entstehen Instrumente, die ein ganz selbstverständlicher Teil des

Alltags der Gesundheitsversorgung werden und dort das tagtägliche Handeln unterstützen. Sie werden damit zu Instrumenten der interdisziplinären Zusammenarbeit und der organisatorischen Integration. Die Integration der genannten Werkzeuge in die jeweiligen Arbeitsabläufe führt dazu, dass eigene Information und die Informationen Dritter über den jeweiligen Patienten stets aktuell der elektronischen Patientenakte entnommen werden können und verbessert damit die Kommunikation unter allen an der Behandlung Beteiligten. Dies führt zu einem besseren Informationsstand bei der individuellen Diagnosefindung und der Therapie des jeweiligen Patienten. Darüber hinaus lässt sich auch durch den Zugang zu Fachinformationen an diesem Gesundheitsarbeitsplatz die ärztliche oder pflegerische Tätigkeit fortlaufend verbessern und an den aktuellen Erkenntnisstand der Medizin anpassen. Besondere Potentiale liegen hierbei in einer jeweils kontextgerechten Wissensbereitstellung, wie sie einige neuere Systeme ermöglichen. Diese Systeme setzen die Erkenntnisse des Wissensmanagements, bzw. neudeutsch „Knowledge Management“ für die Medizin und Gesundheitsversorgung um. Derartige Systeme befinden sich an verschiedenen Stellen in der Entstehung, sind allerdings bei weitem noch nicht flächendeckend in medizinischen Einrichtungen verbreitet.

Der wesentliche Fortschritt ergibt sich aus dem, was ich hier als „Gesundheitsarbeitsplatz“ bezeichne. Wir haben dies an anderer Stelle „Gesundheitsarbeitsplatz der Zukunft“ genannt. Mit der zunehmenden Realisierung dieser Option können wir heute konsequenterweise einfach von Gesundheitsarbeitsplatz sprechen. In der Vernetzung liegen die Möglichkeiten zur

Stärkung der professionellen Kompetenz, zur Verbesserung der Aus- und Weiterbildung. Die Wissensbereitstellung unmittelbar am Arbeitsplatz hat besondere Vorteile, wie sich z.B. aus Erkenntnissen der Lernpsychologie ergibt: Der Lernerfolg ist dann besonders hoch, wenn das jeweilige Ereignis, für das zusätzliches Wissen benötigt wird und der Erhalt dieses Wissens zeitlich eng miteinander verknüpft sind. Es ist also von Vorteil, wenn ich in Anbetracht eines aktuellen Problems die Lösung nicht erst abends im Lehrbuch nachschlagen kann, sondern unmittelbar, während ich das Problem noch habe, die Lösung finde. Im weiteren kann man auch viele Anstrengungen des Qualitätsmanagements durch Informationstechnologien verbessern; im einfachsten Fall bereits dadurch, dass man Informationskreisläufe schließen kann, die man mit dem Medium Papier in der Vergangenheit nicht schließen konnte.

Folie 8 Qualitätsinitiativen

- ⇒ Die bezüglich der Qualität von Gesundheitsinformationen in den Neuen Medien eingetretene Sensibilisierung hat zu einer Reihe von Initiativen geführt. Beispiele:
 - Landesgesundheitsportal „Gesundheit.NRW“ basiert auf Qualitätserwägungen,
 - bundesweites Qualitätsnetz (AFGIS)
 - europäische Aktivitäten bei eEurope
- ⇒ Erste Qualitätskriterien fokussieren die Transparenz der Angebote.

Von den bestehenden Qualitätsinitiativen, können nur einige exemplarisch erwähnt werden, wie das Projekt Gesundheit.NRW (Gesundheitsportal der Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen), das von den Beteiligten aufgrund von Qualitätsüberlegungen gegründet worden ist; AFGIS, das in einem eigenen Vortrag vorgestellt wird und die Aktivitäten auf europäischer Ebene, die ggf. im Rahmen der Diskussion weiter erläutert werden.

Folie 9 Fragestellungen

- ⇒ Konsolidierung der Aufgaben und der Ansätze zur Qualitätssicherung.
- ⇒ Zusätzlich im Fokus:
 - Besonderheiten von Informationssysteme für „Professionelle“
 - Unterstützung der Aus-, Fort- und Weiterbildung durch eLearning
 - neue Möglichkeiten der Wissensbereitstellung (wissensbasierte Informationssysteme)
 - offene Fragen der inhaltlichen Qualität von Gesundheitsinformationen.

Gemäß der obigen Folie soll im ersten Teil des Workshops eine Konsolidierung der Aktivitäten zur Qualitätssicherung bei Patienteninformationssystemen erfolgen, wo es insbesondere bei AFGIS bereits weit fortgeschrittene Vorarbeiten gibt. Gleichzeitig sind die noch offenen Aufgaben in diesem

Bereich zu identifizieren. Im Sinne der Erarbeitung neuer Perspektiven stehen weitere Fragen zusätzlich im Fokus (s. Folie 9).

Dabei stellt vor allem die an letzter Position genannte Frage nach der inhaltlichen Qualität von Gesundheitsinformationen eine weitreichende Aufgabe dar. Während es vergleichsweise einfach ist, die Transparenz über die Quelle und die Intention von Informationsangeboten herzustellen, ist die Sicherstellung der Korrektheit und Angemessenheit des fachlichen Inhalts noch eine weitgehend offene Fragestellung, die über diese Veranstaltung hinausweist.

Dr. Uwe Prümel-Philippsen:

Im Folgenden möchte ich Ihnen das „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem/AFGIS“ vorstellen. Zunächst jedoch ein kurzer Rückblick auf die Entstehungshintergründe von AFGIS und vom ATG. Wie Sie vielleicht wissen, kam durch eine Arbeitsgruppe der EU in 1994 eine Expertise „über den Weg von der Industrie- zur Wissens- und Informationsgesellschaft“ auf den Tisch. Daraufhin hat sich dann relativ schnell (1996) in Deutschland eine Initiative mit dem Namen „Forum Info 2000“ gebildet, die von mehreren Bundesministerien getragen wurde. Federführend waren das Bundeswirtschafts- und das Bundesgesundheitsministerium, und es waren namhafte staatliche und nicht-staatliche Organisationen beteiligt, um über den Weg

von Deutschland in die Informationsgesellschaft nachzudenken und Strategien und Methoden zu überlegen, wie man dies in Zukunft schultern könnte.

Eine der insgesamt 10 Arbeitsgruppen dieser Initiative war die Arbeitsgruppe 7 „Telematik-Anwendungen im Gesundheitswesen“, die die Thematik in drei Unterarbeitsgruppen behandelte. Nach Beendigung der Initiative Forum Info 2000 ging aus einer der Unterarbeitsgruppen (patientenorientierte Versorgungsabläufe und ihre Vernetzung) im Prinzip das ATG hervor, aus den anderen beiden (Information für Bürger und Patienten/Fachinformation und Entscheidungsunterstützung) das heutige AFGIS.

Der Weg von AFGIS war außerdem vorgezeichnet durch zwei, seinerzeit schon mehrere Jahre laufende Intranet-Projekte des Bundesministeriums für Gesundheit, nämlich der Dokumentations- und Informationsstelle für umweltmedizinische Fragen (DISU) und der Dokumentations- und Informationsstelle für Allergie und Asthma (DISA) in Osnabrück. Diese Projekte waren zunächst ausschließlich mit dem Bereich der Fachinformationen, also mit dem Aufbau und Betrieb eines Experten-Informationssystems befaßt – es wurde jedoch sehr schnell erkannt, daß die Übergänge zwischen den Patienteninformations- bzw. Bürgerinformationssystemen und den Experteninformationssystemen eigentlich fließend sind. (In seinem letzten Gutachten 2000/2001 hat der Sachverständigenrat in diesem Sinne auf die zentrale Bedeutung von Information und Partizipation der Bürger im Gesundheitswesen eindrücklich hingewiesen.)

Ich wollte diesen gemeinsamen Hintergrund von ATG und AFGIS nur kurz schildern und werde jetzt direkt und in gebotener Kürze auf die “Highlights”

von AFGIS eingehen. Unsere zentrale Fragestellung – es geht ja um Qualitätssicherung – ist von Anbeginn gewesen: wer trägt die Verantwortung für Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Netz? Die zweite Frage war, welche Verfahren der Qualitätssicherung sind sinnvoll und praktikabel und schließlich drittens, auf welche Art und Weise kann Kontinuität in solchen Qualitätssicherungsprozessen gewährleistet werden. Das sind die entscheidenden Fragen.

Die Antworten aus unserer Sicht waren relativ einfach – auch wenn die Reflexions- und die Diskussionsprozesse dahinter nicht immer ganz einfach waren.

Die erste Antwort heißt: Die Verantwortung für die Qualitätssicherung der Gesundheitsinformation liegt beim Anbieter. Ein sehr wichtiger Punkt. Die zweite Antwort ist, daß die Qualitätssicherungsverfahren zwischen den Informationsanbietern, die sich in AFGIS zusammenschließen, im Konsens beschlossen werden sollen – z.B. bzgl. der Qualitätskriterien, ihrer Einhaltung und auch der Routinen ihrer Weiterentwicklung. Und die dritte Antwort ist, dass die Kontinuität dieses Prozesses, also letztendlich seine Verfestigung, erreicht werden sollte durch Verfestigung des Aktionsbündnisses Gesundheitsinformationssystem selber, z.B. in Form eines eingetragenen Vereins.

Was sind die Vorteile eines solchen Vorgehens? Der erste Vorteil aus der Sicht von AFGIS ist die *Reduktion von Komplexität*. Als eine der Begründungen für die Schwierigkeit der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Netz gilt, daß die Menge der digitalen Gesundheitsinformatio-

nen hier minütlich - um nicht zu sagen sekundlich - zunimmt und im Prinzip gegen unendlich tendiert. Bzgl. schriftlicher Informationen (Lehrbücher, Loseblattsammlungen, Bücher oder Broschüren) können deren Quellen relativ leicht nachgeprüft werden. Das ist bei den digitalen Gesundheitsinformationen nicht mehr der Fall. Wenn wir hier fordern, daß einer prüft, ob die Gesundheitsinformation auch alle vereinbarten Qualitätskriterien erfüllt, dann fragen wir nicht nur, wer das denn tun soll, sondern auch, wie das denn einer schaffen soll, wenn er nach einer Woche vielleicht 13 Gesundheitsinformationen als qualitätsgesichert erarbeitet hat, aber die nächsten 13 Mio. schon wieder nachgefolgt sind... D.h., hier liefe einer einem Problem ständig hinterher. Das Problem muß sozusagen *ex more negativo* gelöst werden – durch Bildung eines “closed shop”, einer Gruppe bzw. Plattform, die sich selbst Regeln für die Qualitätssicherung gibt und nach diesen verfährt. Was außerhalb dieser Plattform – also AFGIS – passiert, steht nicht in der Verantwortung der an AFGIS Beteiligten und muß diese nicht kümmern. Das ist Reduktion von Komplexität.

Auf der anderen Seite dient eine solche Plattform natürlich trotzdem dem *Erhalt der Vielfalt* – wir machen ja nicht die Schotten dicht, sondern sagen nur, wir begreifen uns als ein Bündnis, das selbstgewählten Regeln folgt, dies zwar nach außen hin sichtbar macht, aber nur sich selbst gegenüber verantwortlich ist. Alle Anbieter von Gesundheitsinformationen, die sich an diese Regeln halten und mitmachen wollen, sind herzlich willkommen.

Wir gewinnen auch *Rechtssicherheit* in diesem Bündnis – weitgehend jedenfalls. Wenn jemand z.B. unaufgefordert meine Webseite begutachtet und

nach außen hin dann etlichen Millionen von Menschen mitteilt, daß er diese nicht so toll findet, könnte ich natürlich sagen, das ist geschäftsschädigend oder rufschädigend. Dann beginnen unter Umständen juristische Auseinandersetzungen. Dies wird in einer Gruppe, die lediglich ihre selbstgesetzten Qualitätssicherungsregeln auf das eigene Informationsangebot anwendet, in der Regel auszuschließen sein.

Schließlich ist auch „*Struktursicherheit*“ von Bedeutung. Das kennen Sie aus der Qualitätsmanagementdiskussion, daß man für angemessene Aufbau- und Ablaufprozesse Sorge tragen muß, daß die Zuständigkeit für bestimmte Verfahren sichergestellt ist und vieles mehr. AFGIS hat sich bereits im vergangenen Jahr feste organisatorische Strukturen in Anlehnung an die Organisationsform eines e.V. (Mitgliederversammlung, Planungsrat, Arbeitsgruppen) gegeben und für die Zusammenarbeit untereinander entsprechende Regeln (analog einer Geschäftsordnung) aufgestellt.

Die insgesamt sechs Arbeitsgruppen spiegeln die Themenbereiche wider, in denen AFGIS seit Anbeginn intensiv arbeitet: Qualitätssicherung, Recht & Finanzen, Organisation, Kommunikation & Didaktik, Öffentlichkeitsarbeit, Technik.

Schließlich ein letzter Punkt, der erwähnt werden sollte: AFGIS als Kooperationsverbund von ca. 110 Mitgliedern wird begleitet durch ein gleichnamiges Projekt, das mit Hilfe von zwei Mitarbeitern und einer Mitarbeiterin alle Kommunikations- und Kooperationsprozesse im Verbund bis zum Frühjahr 2003 tatkräftig unterstützt. Nach Verfestigung von AFGIS als ge-

meinnützigem Verein werden die Arbeitsaufgaben der Projektmitarbeiter dann evtl. neu zu definieren sein.

afgis aktionsforum
gesundheitsinformationssystem

Zusammensetzung der Kooperationspartner

| | |
|----------------------------------|-----------|
| Wirtschaft/Industrie | 25 |
| Medizin/Wissenschaft | 15 |
| Patienten/Verbraucher | 11 |
| Expertengruppen | 10 |
| Behörden | 7 |
| Berufsverbände | 6 |
| Sozialversicherungsträger | 6 |
| Sonstige | 13 |

afgis

Ich komme nun zu den *Qualitätskriterien*. AFGIS hat ebenfalls bereits im vergangenen Jahr eine erste Gruppe von Qualitätskriterien (Teil A: „Transparenzkriterien“ bzgl. der Gesundheitsinformation selbst und bzgl. den Anbietern der Gesundheitsinformation) erarbeitet, und wir haben vor ca. 2 Monaten begonnen, die Umsetzung dieser Kriterien zunächst einmal bei einem Teil unserer Kooperationspartner mit Hilfe eines Datenbankmodells zu erproben. Die beiden noch fehlenden Gruppen von Qualitätskriterien (Teil B: „Kriterien zur Vermittlungsqualität“ und Teil C: „Kriterien zur rechtlichen und zur technischen Qualität“) befinden sich derzeit in Arbeit.

Bei den Transparenzkriterien werden Sie, wenn Sie mit der Materie vertraut sind (und davon gehe ich aus), unschwer erkennen, daß alle bewährten nationalen, europäischen und internationalen Standards hierzu berücksichtigt worden sind. Es ging definitiv nicht darum, das Rad zum 15. Mal zu erfinden, sondern – Herr Schug hat das bereits erwähnt - sinnvolle Arbeitsergebnisse zu übernehmen, zu integrieren oder auf passende Weise für AFGIS nutzbar zu machen.

Der erste Schritt, wie ich gerade erwähnte, ist es, jetzt an den eigenen Kooperationspartnern zu testen, wie das in der Praxis funktioniert. Dazu haben wir ein Datenbankmodell entwickelt, in das die ungefähr 20 Organisationen, die dabei mitmachen, schriftlich Auskunft geben über sich und über ihre Arbeit, über ihre Struktur und die Art und Weise ihrer Qualitätssicherungsverfahren bzw. über ihr Qualitätsmanagementsystem. Dies geschieht anhand eines fünfseitigen Fragebogens, dessen Ergebnisse quasi zu einer Online-„Visitenkarte“ werden, aus jeder ersehen kann, wes Geistes Kind die sind, die sich in diesem Verbund zusammengeschlossen haben. Wir arbeiten an dieser Transparenzdatenbank in enger Kooperation mit dem europäischen Projekt MedCertain (jetzt: MedCircle), das ja ein ähnliches Modell auf dieser Ebene (Level 1-Zertifizierung) entwickelt hat, so dass wir versuchen, auch hier Doppelentwicklungen zu vermeiden. Der Test beider Verfahren wird zu Verbesserungen und Weiterentwicklungen und entsprechenden Empfehlungen bzgl. ihrer Praxistauglichkeit führen.

Welches sind *die nächsten Schritte* von AFGIS? Wie bereits ausgeführt, befinden sich die zwei noch ausstehenden Gruppen von Qualitätskriterien be-

reits in Arbeit. Zur Frage der „Vermittlungsqualität“ haben wir gerade eine Expertise in Auftrag gegeben, die Grundlage für die Verabschiedung dieser zweiten Gruppe sein wird. Zur Entwicklung der Qualitätskriterien, die sich auf Datensicherheit und auf rechtliche Fragen beziehen, ist ein Workshop im Mai 2002 geplant, von dem wir uns wichtige inhaltliche Impulse für die dann folgende Diskussion in der Arbeitsgruppe Qualitätssicherung versprechen. Die Arbeit an den Qualitätskriterien Teil B und C schließt ihre Operationalisierung mit ein. Anschließend steht die Erarbeitung von Überprüfungsverfahren hinsichtlich der Einhaltung der Qualitätskriterien auf der Agenda – der Qualitätsverbund AFGIS bliebe ohne diese Prüfroutinen sonst letztlich ein „zahnloser Tiger“...

Darüber hinaus haben wir natürlich die Absicht – das habe ich am Anfang schon gesagt – weitere namhafte Partner und Organisationen mit auf die Plattform zu holen: es gibt natürlich mehr als 100 oder 110 Organisationen im Gesundheitswesen, die etwas mit Gesundheitsinformationen im Netz zu tun haben.

Eine wichtige Aufgabe wird auch die Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit sein – allerdings wollen wir erst dann „auf die Pauke hauen“, wenn die wichtigsten Aufgaben abgearbeitet und die Arbeitsroutinen klar und gefestigt sind. Zur Zeit befinden wir uns ja noch in einem Prozeß der Entwicklung - und insofern sind wir da lieber noch ein bißchen leise. Wir hoffen aber, daß mit dem bereits erwähnten Schritt der Verfestigung von AFGIS als e.V. zum Ende diesen Jahres diese Phase erfolgreich abgeschlossen sein wird.

Dr. Uwe Kaiser:

Elektronische Informationsbeschaffung und Gruppenkommunikation im Bereich „Umwelt *und* Gesundheit“

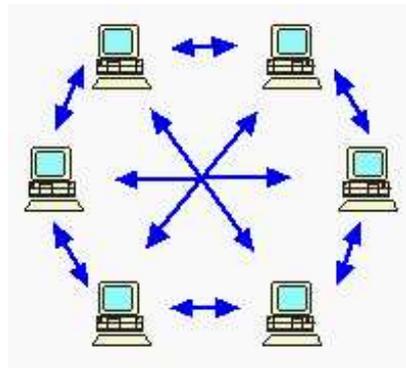
Ein großes Problem für die sich mit dem Bereich „Umwelt und Gesundheit“ beschäftigenden Ärzte, Naturwissenschaftler, Verwaltungsbeamte, Ministerien und sonstigen Behörden besteht in der Informationsbeschaffung, da die an sie heran getragenen Fragestellungen oft in Bereichen liegen, die nicht in den gängigen Lehrbüchern, Nachschlagewerken etc. zu finden sind. Im Gegensatz zu „etablierten Medizinbereichen“ gibt es zu „Umwelt und Gesundheit“ keinen kontinuierlich gewachsenen Wissensstand und folglich ist das Angebot an speziellen „Umweltmedizin-Fachbüchern“ noch an zwei Händen abzuzählen.

Die komplexen Zusammenhänge im Bereich „Umwelt und Gesundheit“ konfrontieren die darin Tätigen nicht selten auch mit Problemfeldern bzw. Fragestellungen, die weit außerhalb ihrer bisherigen Arbeitsschwerpunkte liegen. Hieraus resultiert die Notwendigkeit zur intensiven kollegialen Zusammenarbeit, um den Anforderungen dieses interdisziplinären Arbeitsgebietes gerecht zu werden. Moderne Wege der Informationsbeschaffung und der Kommunikation werden hierbei benötigt. An zahlreichen Arbeitsplätzen gehört somit die elektronische Post (E-Mail) bereits zur Standardausrüstung und die Nutzung des Internets als „universelle Informationsquelle“ wird überall propagiert.

Der Austausch von Fachinformationen und die interdisziplinäre Kommunikation wird aber i.d.R. durch folgende Probleme behindert bzw. verläuft nur „suboptimal“.

A) Probleme der konventionellen E-Mail-Funktionalität

Der „normale Mailverkehr“ ist dadurch gekennzeichnet, dass einzelne User sich gegenseitig oder in Form von Mailinglisten Nachrichten in das jeweils persönliche Postfach schicken. Soll hierbei in einer definierten Gruppe z.B. gemeinsam an einem Dokument gearbeitet werden (Konsensuspapier, abgestimmte Vorgehensweise, gemeinsame Pressemitteilung etc.), erfordert dies i.d.R. eine redaktionelle Zentrale. Hier werden alle Antworten auf eine ausgeschickte Mail gesammelt, Änderungswünsche in das gemeinsam zu erstellende Papier eingearbeitet, eine überarbeitete Version an alle User erneut ausgeschickt und das ggf. mehrfach. Die gesamte Prozedur ist zeit- und personalaufwendig und erzeugt einen unnötigen E-Mail-Verkehr.



B) Probleme der traditionellen Web-Funktionalität

- aufwändige Seitengestaltung
- i.d.R. kein direkter Informationsfluss von Experten <-> Experte, da Web-Spezialisten zur HTML-Umsetzung zwischengeschaltet werden müssen.

- i.d.R. nur unidirektionaler Informationsfluss
- Problem der Qualitätssicherung

Nachfolgend soll nun ein Szenario beschrieben werden, wie durch den Einsatz moderner Server-Client-Architekturen ein strukturiertes Informations- und Kommunikationsmanagement auf einem Server realisiert werden kann.

Das Robert Koch-Institut und die Kinderumwelt gGmbH betreiben seit mehreren Jahren gemeinsam den Auf- und Ausbau eines Intranets für den Bereich „Umwelt und Gesundheit“ auf der Basis eines FirstClass®-Servers. Dieser Server verwaltet gleichzeitig mehrere Internetangebote und -bereiche. (z.B.

<http://www.apug.de> und <http://www.uminfo.de>)

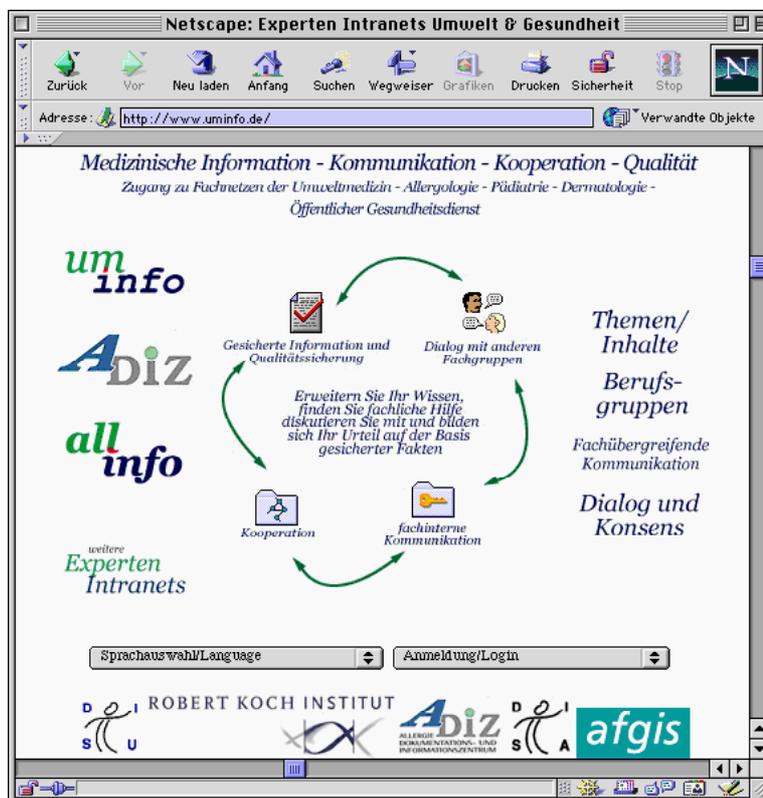


Das zugangskontrollierte Intranet hat neben den persönlichen Zugangsprozeduren auch automatisierte (öffentliche) Gastzugänge. Die Nutzer können mit jedem Webbrowser (InternetExplorer, Netscape etc.) oder aber mit dem kostenlosen FirstClass-Client in das System gelangen. Da Webbrowser aber von ihrem Ursprung her simple Internetnavigationinstrumente sind, bleiben sie im Funktionsumfang deutlich hinter den Fähigkeiten des spezialisierten Clients zurück (s.u.).

Die FirstClass® Software ist als „Freeware“ in der jeweils aktuellsten Version über das Internet von der Homepage des Herstellers zu beziehen:

<http://www.firstclass.com/downloads/> (Die deutsche Version befindet sich im Bereich „international client“).

Vom Internet aus gelangen „Gäste“ und „registrierte User“ (= angemeldete Teilnehmer) in das Intranet.

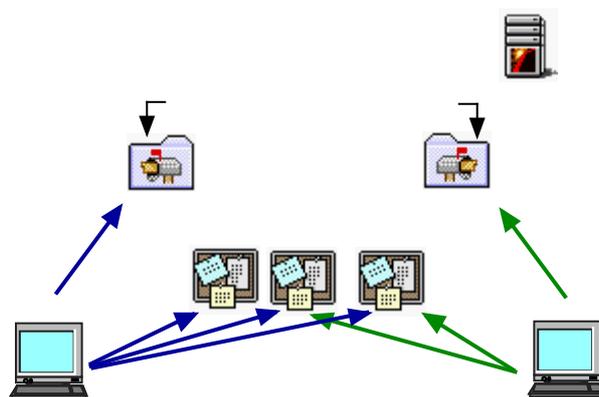


Über die „Nutzerkennung“ und das „Paßwort“ werden Gruppenzugehörigkeit und individuelle Nutzerrechte geregelt. Somit baut sich nach dem

„Login“ ein jeweils persönlicher Eingangsbildschirm auf. Das System kann sich flexibel an „Gruppenwünsche“ anpassen. So können bei Bedarf z.B. jederzeit neue geschützte „Unterebenen“ eingerichtet werden, die dann jeweils natürlich auch nur für die zugriffsberechtigten Teilnehmer sichtbar sind.

Die Arbeitsweise im Intranet

Für den unidirektionalen Informationstransfer können Wissenschaftler, Experten etc. direkt aus ihrer gewohnten Textverarbeitung heraus Inhalte via



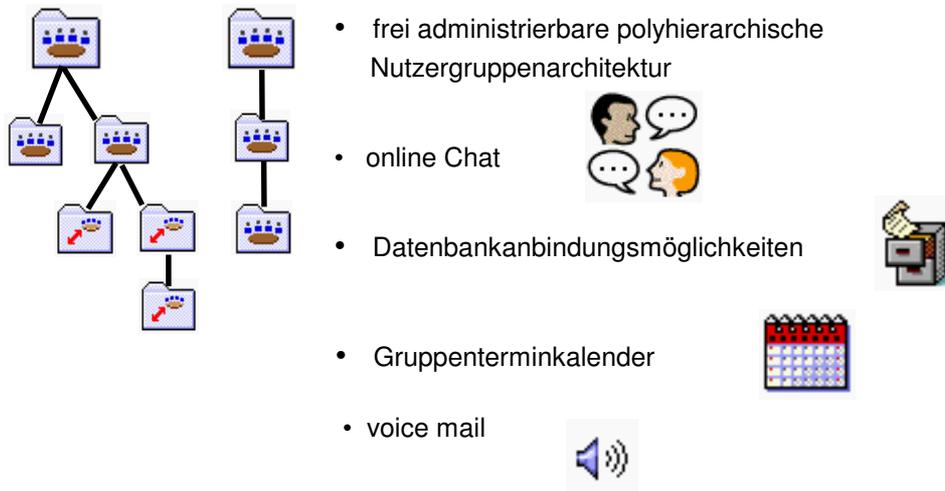
„copy and paste“ in den FirstClass-Client bringen und hierdurch im System verfügbar machen. Bild- und ggf. auch Soundintegration und Anlagen in jedem Dateiformat und jeder Dateigröße sind selbst-

verständliche Funktionen. Die Servermaschine erzeugt automatisch die für die Webbrowserzugriffe notwendigen HTML-Seiten. Das System stellt die Informationen in frei definierbaren „elektronischen Konferenzen“ zur Verfügung. Für jeden Nutzer, für Nutzergruppen, für jede Konferenz und für jedes Dokument sind selektive und individuelle Zugriffsrechte definierbar. Die Administration des Systems ist sehr einfach und wird von den Wissenschaftlern selbst erledigt. Das Intranet bietet ein vielfältiges Geflecht

öffentlicher und zugangskontrollierter Bereiche und ermöglicht somit allgemeinen, interdisziplinären und hoch selektiven Informationstransfer.

Elektronische Konferenzen können durch die Vergabe entsprechender Schreibrechte auch als Gruppenkommunikationsbereiche (Arbeitsgruppen- oder Tagungsvorbereitung, Protokolle, Erstellung konsensuale Statements etc.) benutzt werden. Da jeder Nutzer auch noch automatisch über ein persönliches Postfach (einschließlich Internetgateway und Post-Routing) verfügt, kann hierdurch neben der Gruppenkommunikation im Intranet auch aus dem System heraus jegliche Form „normaler E-Mail-Funktionalität“ erledigt werden.

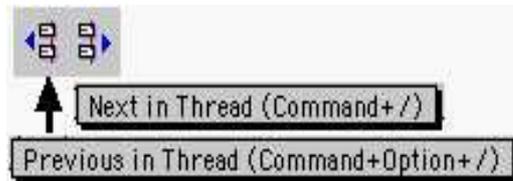
Weitere Leistungsmerkmale der FirstClass-Servertechnologie lassen sich wie folgt darstellen:



Die Vorteile der Gruppenkommunikationsfunktionalität

- Reaktionen (Antworten) einzelner User sind immer sofort von allen Gruppenmitgliedern lesbar.
- Für eine Antwort stehen zahlreiche Sonderfunktionen zur Verfügung (Antwort an alle, an eine Gruppe, Antwort mit selektivem Zitat etc.)

- Die diversen Antworten erzeugen eine Diskussionskette, die komfortabel am Bildschirm „Schritt für Schritt“ nachvollzo-



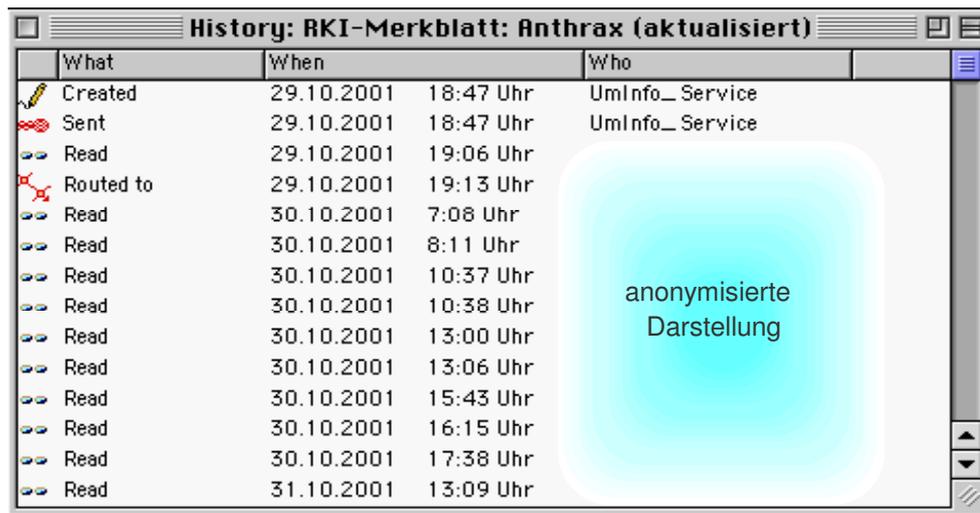
- gen werden kann => d.h. Diskussionsverläufe werden transparent und zeigen schnell ein z.B. dominierendes Meinungsbild.

- Zu jeder Nachricht zeigt eine „Chronologie“, wer die Informationen wann gelesen, gesichert und ggf. beantwortet hat. Dies bedeutet, dass immer alle einen



- Überblick darüber haben, wie gut jedes Mitglied der Gruppe informiert ist und ob folglich ein gemeinsamer Kenntnisstand existiert (diese Informationen fehlen beim „normalen E-Mailing“ völlig).

Beispielsweise zeigt ein sich im System im Bereich „Biologische Kampfstoffe“ befindendes Dokument zu Anthrax folgende Chronologie:



| What | When | Who |
|-----------|----------------------|-----------------|
| Created | 29.10.2001 18:47 Uhr | UmlInfo_Service |
| Sent | 29.10.2001 18:47 Uhr | UmlInfo_Service |
| Read | 29.10.2001 19:06 Uhr | |
| Routed to | 29.10.2001 19:13 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 7:08 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 8:11 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 10:37 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 10:38 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 13:00 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 13:06 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 15:43 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 16:15 Uhr | |
| Read | 30.10.2001 17:38 Uhr | |
| Read | 31.10.2001 13:09 Uhr | |

Dr. Tim M. Jaeger:

Tatsächlich ist ein Kompetenznetz in der Medizin, so wie es in Deutschland betrieben wird und in Zukunft wahrscheinlich im Rahmen des 6. Forschungsrahmenprogramms von der EU auch betrieben wird, ein relativ neuartiges Kollaborationswerkzeug, so dass ich ein bisschen über die Infrastruktur der Netze berichten möchte und darüber, was in den Netzen an Informationsdienstleistung bzw. Informationsmanagement passiert.

Beginnen möchte ich mit einem ganz einfachen Zitat von Edvinsson, einem schwedischen Autor, der sagte: „Wissen entsteht bei der handlungsorientierten Vernetzung von Daten und Informationen in einem Kontext“. D. h. Wissensmanagement beginnt mit relativ wertneutral erfassten Daten und nur die handlungsorientierte Vernetzung führt zu der Generierung von Wissen. Es ist ganz klar, man braucht dafür zwei Komponenten: sowohl die IT-Komponente, um die Datenerfassungsverarbeitung vorzunehmen, aber auch natürlich die menschliche Kompetenz einer handlungsorientierten Vernetzung.

Welche Vernetzungsinitiativen gibt es, welche laufen? Es sind natürlich die von den Fördermittelgebern Bundesministerium für Bildung und Forschung BMBF, der deutschen Forschungsgemeinschaft DFG und der EU-Programme, die mit relativ satter Subvention und Förderung ausgestattet sind. Daneben gibt es natürlich eine ganze Menge an regionalen, überregionalen oder nationalen Aktivitäten, die zu Vernetzungsinitiativen führen, die zu Innovation und zur Informationsgenerierung in diesem Umfeld beitragen und die entsprechend bearbeitet und erfasst werden wollen.

Ein Kompetenznetz basiert auf zwei Bereichen. Es gibt das sog. horizontale Netz. In diesem horizontalen Netz sind die Leistungsträger der Forschung erfasst, d. h. Forschungseinrichtungen, Unikliniken, große Lehrkrankenhäuser, die sich wissenschaftlich betätigen. Es soll aber auch – und das ist ein ganz klarer Auftrag des Fördergebers - der Übertrag der Ergebnisse aus der Forschung in die Versorgung stattfinden. D. h. auch eine Aufbereitung und eine zur Verfügungstellung der Information von den Experten für den Pati-

enten mit dem Ziel, den ambulanten und niedergelassenen medizinischen Sektor zu erreichen, aber auch die Selbsthilfegruppen, die Patientenorganisationen und die interessierte Öffentlichkeit. Ein klarer Auftrag zur Informationsvermittlung. Welche Kompetenznetze gibt es in Deutschland? Herr Schug hat schon einige davon erwähnt. Schließlich sind es die hier aufgeführten (BrainNet, Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Hepatitis, Demenzen, Depression, Leukämie, Lymphome, Pädiatrische Onkologie, Parkinson, Pneumonien (CAP), HIV/AIDS, Rheuma, Schizophrenie, Schlaganfall), die Herz-Kreislauf-Netze und die Netze zu den seltenen Erkrankungen befinden sich gerade in der letzten Phase der Ausschreibung und werden wahrscheinlich zum Ende des Jahres auch Bewilligung erfahren und dann mit der Arbeit beginnen können.



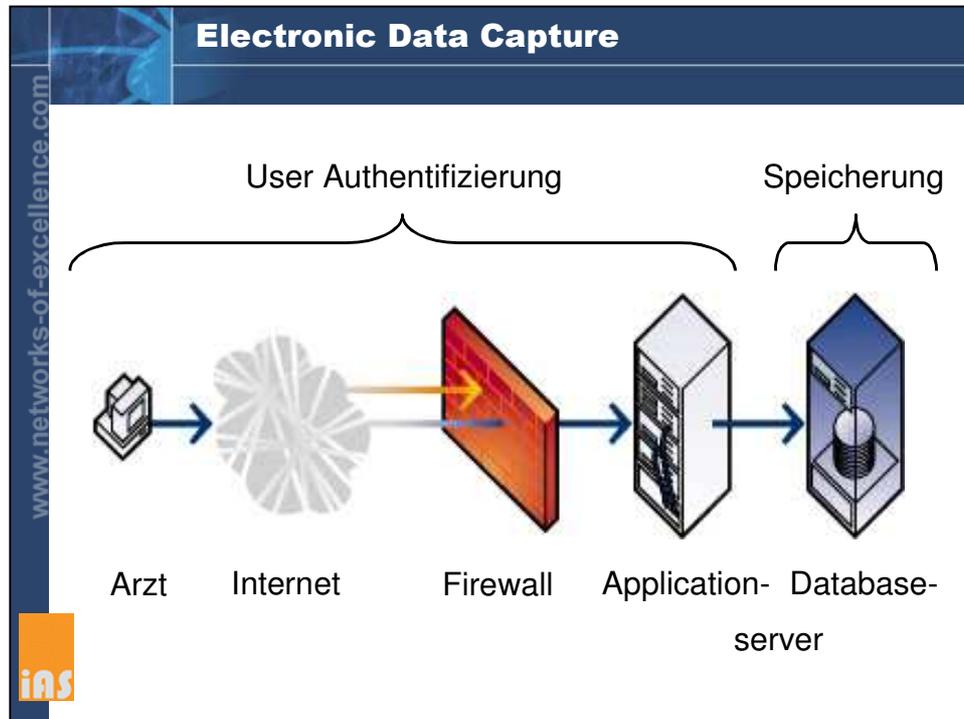
Kompetenznetze in Deutschland

- BrainNet
- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- Hepatitis
- Demenzen
- Depression
- Leukämie
- Lymphome
- Pädiatr. Onkologie
- Parkinson
- Pneumonien (CAP)
- HIV/AIDS
- Rheuma
- Schizophrenie
- Schlaganfall
- *Herz-Kreislauf*
- *Seltene Erkrankungen*

www.networks-of-excellence.com

ias

Welche Formen der Information finden Sie nun in diesen Kompetenznetzen? Es sind Informationen für die Öffentlichkeit, für Patienten, aber auch für Ärzte und Experten und diese können in verschiedenen Formaten anfallen. Das sind die Patientenregister, die geführt werden, pseudonymisierte Patientendaten werden dezentral eingegeben und in zentralen Serverstrukturen verwaltet. Es können Ergebnisse aus der Grundlagenforschung abgelegt und diskutiert werden. Es müssen klinische Forschungsmöglichkeiten gegeben werden – Herr Schug erwähnte schon die online-klinische Studie, den sog. e-clinical trial. Die Versorgungsforschung ist ein klarer Auftrag mit epidemiologischen oder ökonomischen Fragestellungen, aber auch natürlich die Disease Management-Programme, auf die ich noch mal eingehen möchte, die Leitlinienentwicklung und die EBM-Variante der Qualitätssicherung. Eine Form der Information, die auch in Kompetenznetzen angesiedelt werden kann, ist die ärztliche Fort- und Weiterbildung CME oder Continuing Professional Development. Passieren kann das Ganze und tut das Ganze in den Netzen, die auf IT gesetzt haben in Form von Electronic Data Capture, d. h. es gibt eine sehr aufwendige User-Identifizierung, auf die ich jetzt gar nicht näher eingehen möchte, und zuletzt den Datenbankserver, die Struktur oder das Medium, in dem die ganzen gesammelten Daten vorgehalten, aufbereitet und wieder ausgegeben werden können.



Die Vor- und Nachteile von Electronic Data Capture sind den hier Anwesenden sicherlich bekannt, die hohe Datenqualität wird erreicht durch Online-Plausibilitätskontrollen, die eingegebene Datensätze sofort überprüfen und unmittelbar eine Rückmeldung an den eingebenden Arzt geben. Die Datenverfügbarkeit ist über einen Online-Zugang natürlich extrem hoch, es besteht ein geringerer Verwaltungsaufwand. Es ist so eine Möglichkeit gegeben, schnell Informationen zu beschaffen und diese auch schnell und gerichtet zu disseminieren. Es sind in den Datenbankstrukturen heute große Fallzahlen erreichbar, die auch eine Erfassung über viele, viele Jahre hinweg ermöglichen. Die Zeitersparnis und die Kostenersparnis – und das ist jetzt zu sehen im Zusammenhang mit datenbankbasierten klinischen Studien -

wurden in zwei Publikationen aus jüngster Zeit deutlich dokumentiert. Was sind die Nachteile? Die muss man natürlich auch erwähnen, wenn man von den Vorteilen spricht. Es gibt natürlich technische Probleme in der Praxis und mit der Praxis ist nicht nur die Arztpraxis gemeint, es gibt auch noch viele Krankenhäuser oder Kliniken, die nicht oder nur unzureichend über Internetanbindungen verfügen. Die Fragen des Datenschutzes waren natürlich a priori zu klären, d. h. wir hatten uns mit 16 Landesdatenschutzbeauftragten auseinander zu setzen, weil natürlich aus jedem der Bundesländer eine Eingabe in ein Kompetenznetz erfolgen kann. Wir hatten uns, als nach einem 18-monatigen Konsolidierungsprozeß ein positives Votum erreicht war, dann noch mit dem Arbeitskreis Wissenschaft der Datenschutzbeauftragten der Länder auseinander zu setzen. Auch das ist dann positiv verlaufen. Die Angst vor Datenverlust wird gerade auf Seiten der Forschenden und der Kliniken immer wieder andiskutiert – warum sind meine Daten nicht bei mir, sondern liegen auf einem zentralen Server in einer anderen Stadt? Das ist auch eine Frage der Datenautorität und wenn die Datenflussmodelle ausreichend erklärt werden, dann kann diese Angst letztendlich genommen werden. Und – ganz wichtig – um in solchen Kollaborationsumgebungen wirksam und fruchtbar arbeiten zu können, müssen sie ihre Prozesse und Strukturen in den Häusern ändern. Das heißt auch, die pharmazeutische Industrie, die Studien über Kompetenznetze abwickelt, muß ihre Strukturen ändern. „We like progress – We just don't like change“ ist jedoch eine bis heute oft gehörte Bemerkung.

Wie sieht ein Kompetenznetz im einzelnen aus? Das ist jetzt ein Beispiel vom Kompetenznetz Parkinson. Sie sehen, es gibt vier Grundebenen, es gibt

ein sog. Extranetz. Hier können Sie als Experte, d. h. als teilnehmender Arzt ihre Patientendaten hinterlegen. Es gibt Informationen für die Öffentlichkeit. Es gibt Informationen für Patienten und hier sind natürlich die relevanten Selbsthilfegruppen eingebunden und es gibt das Ärzteforum mit all diesen zusätzlichen Diensten.

Hier ein kurzer Blick in eine solche Seite, auf der Experteninformationen bearbeitet werden, d. h. hier können Sie dann für den Experten in geschützten Bereichen Informationen über die Krankheitsdiagnostik, über die erstellten Leitlinien, über Fortbildungsveranstaltungen usw. nachlesen. Jedes Netz gibt sich sein Gesicht selbst, d. h. das ist kein vorgegebenes Raster, sondern hier können die Informationen kommentiert und dokumentiert werden, die z. B. aus den Fachgesellschaften stammen.

Kompetenznetz Parkinson: Internet-Portal für Patienten, Angehörige und Ärzte - Microsoft Internet Explorer

Adresse <http://www.kompetenznetz-parkinson.de/>

Informationen zum Kompetenznetz

Basis-Infos
Diagnostik
 Therapie
 Fortbildung
 Expertenrat
 Neueste Entwicklungen
 Weiterführende Infos
 Kontakte
 Termine

Parkinson **Patientenforum**

Parkinson **Ärzteforum**

Extranet

Info:
 Das Ärzteforum ist ein geschützter Bereich, der aus rechtlichen Gründen medizinischen Experten vorbehalten sein muß.

@ mail to webmaster

<http://www.kompetenznetz-parkinson.de/german/html/1/doccheck.html>

Klinische Studien der Phasen I bis IV, gesundheitsökonomische Studien, epidemiologische Studien, Anwendungsbeobachtungen - all diese Formen von Studien sind realisierbar. Es werden aus einem vertikalen Netz die Patientendaten eingegeben; aus dieser zentralen Registerlösung mit einem sehr gut beschriebenen Patientenpool können die Studien rekrutiert werden. Sie kommen über einen User ID und ein Passwort – und das ist auch mit den Datenschutzbeauftragten so abgesprochen – in einen sog. Case Visit Plan, d. h. hier sind von einem speziellen Patienten, der hier faktisch pseudonymisiert vorgehalten wird, alle Besuche aufgezeichnet. Hier finden Sie die jeweiligen Formulare, die jetzt ausgefüllt werden müssen. Hier sind das jetzt parkinsonspezifische Patientendaten. Auf unterster Ebene würde das dann so aussehen: hier sind die Fragebögen, die Sie vielleicht von der Optik und Handhabbarkeit von den papierbasierenden Studien aus den Kliniken kennen, aufgeführt.

Datenformular - Netscape

Investigator: Dr. T. Jaeger Project: Teilprojekt 6
Patient: amz114 Form: Weitere Skalen
Date: 26.11.2001 Page: CGIS

[Queries](#) [Comments](#) [Audit Trail](#) [Back](#) [Logout](#)

1. Clinical Global Impression Scale

1. Schweregrad der Krankheit

? Ziehen Sie Ihren gesamten klinischen Erfahrungsschatz bei dieser Art von Erkrankungen heran und schätzen Sie den gegenwärtigen Grad der Erkrankung ein.

- Nicht beurteilbar.
- Der Patient ist nicht erkrankt.
- Patient ist ein Grenzfall.
- Patient ist nur leicht erkrankt.
- Patient ist mäßig erkrankt.
- Patient ist deutlich erkrankt.
- Patient ist schwer erkrankt.
- Patient gehört zu den extrem schwer Kranken.

2. Allgemeine Verbesserung

Beurteilen Sie die gesamte klinische Verbesserung oder Verschlechterung unabhängig von der medikamentösen Therapie. Vergleichen Sie diesen Zustand mit dem zum Zeitpunkt des Einschusses in die Studie. Wie hat sich der Zustand geändert?

- Nicht beurteilbar.
- Sehr gute Verbesserung.
- Gute Verbesserung.
- Geringe Verbesserung.

Wenn Sie mir noch zwei Folien zu dem Bereich CME in Kompetenznetzen gestatten, so habe ich hier für diese fettgedruckten Kriterien – das ist noch mal eine andere Informationsform, die aus dem Kompetenznetz transportiert werden kann, die Kriterien der europäischen Facharztgesellschaften der UEMS in Brüssel aufgeführt, die letztlich diese Bereiche sehen wollen, wenn es um online CME-Varianten geht. Und Sie sehen hier kurz mal die Anforderungen aufgeführt, die entsprechend in den Kompetenznetzen dafür vorgehalten werden. Die Netzwerktechnologie aus Kompetenznetzen eignet sich hervorragend zur Durchführung von Online-CME-Kursen.

Disease-Management. Auch hier auf dieser Tagung ein immer wieder sehr intensiv diskutierter Ansatz. Es gibt das Gutachten von Herrn Prof. Lauterbach aus dem vergangenen Jahr, der für ein Online Disease Management Programm diese Komponenten erfüllt sehen möchte. Er sagt, wenn diese Ansätze da sind, dann ist ein Online Disease Management umzusetzen. Und wir sehen, dass für ein Online Disease Management Programm letztlich Kompetenznetz-Technologie verwendet werden kann und wir sehen auch, dass die bereits in Funktion befindlichen Kompetenznetze sich engagieren, um auch hier Disease Management anbieten zu können.

Expertenwissen bündeln, Forschungsaktivitäten koordinieren und die Versorgung verbessern. Das waren die ersten erreichbaren Ziele. Die qualitätssichernden Maßnahmen sind jetzt bei den Netzen, die laufen, eingeleitet. Informationen – und hier rede ich nicht vom Wissen, sondern Informationen - werden zugänglich und verwertbar gemacht.

Welche Aufgaben haben wir noch? Die Umsetzung von CME, Disease Management und EBM-Programm in diese Netzwerkstrukturen. Eine Vernetzung der Netze wird sicherlich immer interessanter werden, wenn sich z.B. das Schizophrenie-Netz mit den Parkinson-Netzen und dem Demenzem-Netz sowie den Materialdatenbanken-Netzen zusammentut. Letzte Aufgabe ist der Transfer dieser Netzwerkinfrastruktur und der darin enthaltenen Informationen in das nächste Forschungsrahmenprogramm der EU.