



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Digitalisierung in der Selbsthilfe (mit Fokus auf Seltenen Erkrankungen)

Fachtagung des AOK Bundesverbandes
Berlin, 23. November 2018

Dr. Jörg Richstein

Vorsitzender ACHSE und Interessengemeinschaft Fragiles-X

Menschen mit Seltenen Erkrankungen

- ~ 8000 Seltene Erkrankungen (SE)
- 4 Mio. Menschen mit SE in Deutschland (\emptyset ~500/SE)
- Langer Diagnoseweg
- Schwierig, Ärzte/Therapeuten/andere Betroffene zu finden
- Vor dem Internet: Extrem schwierig!
- Digitalisierung sehr, sehr wichtig!
- (Selbst-) Diagnose, Kontakte zu anderen/zur Selbsthilfe (SH)

Kommunikation früher

- „Television, Telephone, Tell-it-everybody“
- Mit Glück Hinweise auf andere Betroffene durch Ärzte
- Bildung von regionalen SH-Strukturen, wo möglich
- Menschen waren oft sich selbst überlassen

Geschichte der Digitalisierung der SH

1990er

- FAX
- Email (wunderbar, aber kaum andere Postfächer...)
- Erste Webseiten (aber wie finden ohne Google?)

2000er

- Ausbau der Webseiten
- Einrichtung von SH-Online-Foren

2010er

- Soziale Medien und Messenger (Smartphone/Tablets)
- Cloud-Dienste

Email: Vorteile

- Elektronisches Äquivalent der Postkarte (verschlüsselt: Äquivalent zum Brief)
- Tolle Möglichkeit zur (persistenten) Kommunikation
- 1:1 oder in größerem Verteiler
- Anhänge (eingeschränkt) möglich
- Newsletter-Versand (Kontakt halten zu Mitgliedern!)
- Leichte Wiederauffindbarkeit von Kommunikation

Email: Nachteile

- Meist noch unverschlüsselt (sogar Passwort)
- Gefahren durch Phishing/Absenderfälschung, Viren
- Nervige SPAM
- Konkurrenz durch Messenger
⇒ Öffnen von Emailboxen oft nachrangig
- Zu kompliziert für viele Menschen
- Schnelle Kommunikation oft nicht möglich
- Lange Emails werden nicht gelesen und/oder bleiben unbeantwortet
- Erfordert Einhalten gewisser Regeln/Protokolle

Webseiten: Vorteile

- Beständige, gezielte Information zu Erkrankungen
- Selbsthilfestrukturen können gut abgebildet werden
- Wichtiges Element: Hilfe zur Diagnosefindung

- Macht Spaß, Website zu gestalten
- Durch Content Management Systeme relativ einfach zu verändern (naja...)
- Möglichkeit geschützte Bereiche einzurichten (die allerdings kaum jemand nutzt)

Webseiten: Probleme

- Dynamische Gestaltung/Pflege oft problematisch
- Veraltete Inhalte („Modelleisenbahn-Problem“)
- Teilweise ungeprüfte/ungenauere Informationen
 - Problem: Kein Zugriff auf wiss. Zeitschriften
- Wer kümmert sich um technische Administration?
- Datenschutz: Unwissenheit, Gutgläubigkeit
- Problem von Urheberrechtsfragen (Abmahnung)
- Google-Ranking wichtig, erfordert aber Fachwissen
- Unseriöse Seiten über gleiche Erkrankung

Soziale Medien/Messenger

- Fluch und Segen



Yes, we scan!

- Facebook
- Whatsapp
- (Twitter, Instagram: für SH meist irrelevant)
- } Datenkraken!
- Cloud-Dienste

Facebook

- Eigentlich tolle Idee für Austausch
- Gruppenbildung (scheinbar geschlossen)
- Falsches Sicherheitsgefühl durch Scheinanonymität
- Informationen flüchtig
- Website-Ersatz (ohne Ersatz für Information)
- Verleitet zu Unwahrheiten/Beleidigungen/Irrelevanz (ähnlich Online-Foren)
- Sehr gefährlich bei „Tipps“, etwa zur Medikation
- Gefahr der Verletzung von Persönlichkeitsrechten

Facebook

- Anonymität bedeutet auch Verstecken
- Alternativlosigkeit sehr problematisch (Manchmal schwierig, nicht bei Facebook „zu sein“)
- Keine gute Entwicklung („Fake News“, Missbrauch, Einschränkung der Meinungsfreiheit, ...)
- Quelle zur Mitgliedergewinnung von SH-Vereinen?
 - Wieviele Menschen bleiben eigentlich nur dort...??

Whatsapp

- Schnelle Form der (mobilen) Kommunikation
- Gruppenbildung möglich
- Kommunikation (vielleicht) verschlüsselt
- Auch eine Datenkrake (sammelt Kontakte für Facebook-Konzern)
- Bald auch Werbung

- Auch hier: Quasi alternativlos geworden

Cloud-Dienste

- Sehr hilfreich für SH
- Gemeinsame Bearbeitung von Dokumenten
- Verschlüsselte Speicherung (?)

- Problem: Zugriff für manche zu kompliziert

- Zugriffskontrolle manchmal schwierig:
Wer darf lesen, wer ändern, wer löschen?

Spezialisierte Apps

- An sich tolle Idee
- Nutzungsintensität zumindest fragwürdig
- Nur wenige Apps werden regelmäßig verwendet (viele nach der Installation nie wieder)
- Teuer/kompliziert in Programmierung und Wartung

Digitalisieren der Verwaltung

- Mitgliederverwaltung
- Kassenführung, Online-Banking (!)
- „Customer-Relationship-Management“ möglich
- Online-Anmeldungen für Veranstaltungen

- Probleme:
 - Gewährleistung von Datensicherheit (Backups)
 - Gewährleistung von Datenschutz
 - Expertise oft örtlich getrennt

Webinare / Online-Veranstaltungen

- Webinare eigentlich tolle Idee
- Aber oft nicht sehr gut „besucht“
- Zeitproblem

- Offline-Zugriffe ermöglichen spätere Information
- Bsp. ACHSE-Selbsthilfeakademie: Aufnahmen in geschütztem Bereich sichtbar

SH-Online-Shops

- „Merchandising“ (T-Shirts, Tassen, Aufkleber, ...)
- Fundraising
- Programmierung/Administration nicht so einfach
- Rechtliche Fragen/Datenschutz problematisch

Online-Umfragen

- Außerordentlich wichtig (gerade bei SE)
- Technisch heute einfach
- Konzeption einer guten Umfrage ist eine Kunst!
 - Richtige Reihenfolge der Fragen
 - Wie Abbrüche vermeiden?
 - Auswertbarkeit+Relevanz („Datenmüll“)
 - Datenschutz/Anonymisierung
 - Zugriffskontrolle
- Vermeidung von Umfragemüdigkeit

Online-Recherche

- pubmed etc. ermöglicht umfangreiche Suche
- Sehr nützlich: „Pubcrawler“ (pubcrawler.gen.tcd.ie)
- Problem: Abstracts online, Artikel aber nicht bzw. kostenpflichtig

Ausblick 1

- Alternative Messenger (Threema, Wire, ...)
- Bald alternative „XYZbook“ (Openbook, ...) ?
- Mehr Verschlüsselung
- Stärkere Vernetzung mit anderen „Anbietern“
 - Dachorganisationen
 - Partnerorganisationen (ähnliche Krankheitsbilder)
 - Medizinische Versorger, möglichst regional
 - Krankenkassen
 - Nichtmedizinische Versorgung vor Ort (z.B. Sport- und Freizeitangebote)

Ausblick 2

- Bürokratieabbau
 - Online-Antragswesen (z.B. SH-Kassenförderung)
- „Intelligente“ Diagnosehilfe bei SE
- Fortbildungen für Selbsthilfe-Aktive
 - Datenschutz, Urheberrecht, Mediengestaltung, ...
- Professionalisierung der IT der SH-Organisationen

Herausforderungen

- Genauere Analyse notwendig:
 - Welche Medien sind effizient, welche überflüssig oder sogar schädlich?
 - Wie finden Betroffene im Digitalzeitalter eigentlich zur SH?
 - Was fehlt in den digitalen Angeboten der SH?
- Wie vermeidet man, alles zu digitalisieren, ohne dabei Menschen ohne Internet auszuschließen?
- Beachtung von Barrierefreiheit!

Danke!

Viel Erfolg und Freude bei der Arbeit
für Ihre Menschen!