

<b>Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.</b>	<i>Association of the Scientific Medical Societies in Germany</i>
---	---



Berlin, 19.03.2018

**Stellungnahme  
der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften  
(AWMF)**

zum Konzept für ein nationales Gesundheitsportal – Konzeptentwurf des IQWiG  
Version 2.0 vom 13.02.2018

Die AWMF wurde am 14.02.2018 über die Möglichkeit einer Stellungnahme zum oben genannten Entwurf informiert. Die AWMF hat ihrerseits ihre Mitgliedsfachgesellschaften gebeten, bei gegebenem Bedarf eine eigene Stellungnahme zu verfassen. Die bis einschließlich 19.03.18 bei der AWMF eingegangenen 16 Stellungnahmen von insgesamt 18 Fachgesellschaften sind der Stellungnahme der AWMF als Anlage beigefügt. In diesen Stellungnahmen finden sich auch Kommentare zu Aspekten, die im Folgenden nicht adressiert sind und die wir zu berücksichtigen bitten.

### **Hintergrund**

Das IQWiG wurde im März 2017 vom BMG beauftragt, einen Konzeptentwurf für ein nationales Gesundheitsportal zu erstellen. Dieses soll lt. Auftrag das Potenzial haben, für die Bürgerinnen und Bürger zum zentralen deutschen Internet-Zugangsangebot zu Informationen rund um Fragen der Gesundheit zu werden. Durch die Bereitstellung qualitätsgesicherter Informationen soll ein wichtiger Beitrag zur Steigerung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung geleistet werden.

Die Informationen sollen für unterschiedliche Zielgruppen ausgelegt sein und sollen auch als Hilfen für Menschen dienen, die selbst nicht das Internet in Anspruch nehmen wollen, sondern eine persönliche Beratung bevorzugen.

Als zu konzipierende Module des Portals wurden vom BMG im Auftrag genannt:

- a) evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
- b) evidenzbasierte Präventionsangebote
- c) Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten
- d) Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung
- e) Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens
- f) Navigator zu laufenden klinischen Studien
- g) ggf. Bewertung aktueller Pressemeldungen

Das zu erstellende Portal beruht auf dem Konzept, dass sich Anbieter evidenzbasierter und/oder nichtkommerzieller Angebote auf gemeinsame Transparenz- und Qualitätsstandards einigen, und nach Durchlaufen eines entsprechenden Akkreditierungsverfahrens als „Content-Partner“ ihre Inhalte auf der Plattform zur Verfügung stellen. Die Eigenständigkeit und Freiwilligkeit der einzelnen Anbieter bleiben dabei erhalten.

Das IQWiG hatte für die Konzeption neben der Klärung des rechtlichen Rahmens insbesondere auch den Auftrag, die Organisationsstruktur und den schrittweisen Aufbau des Portals in verschiedenen Phasen zu entwickeln.

Im Vorfeld der Konzepterstellung wurde vom IQWiG eine Fragebogen-gestützte Erhebung zur Portalentwicklung und bereits verfügbarer Informationen durchgeführt, an der sich annähernd 100 Organisationen beteiligten.

### Allgemeine Anmerkungen

Die AWMF begrüßt die Einrichtung eines nationalen Gesundheitsportals als zentrales und gleichzeitig kooperatives Angebot für informationsuchende Bürger und Bürgerinnen sowie Patienten und Patientinnen.

Sie sieht diese Initiative als potentiell geeignet an, zur Verbesserung der Versorgungsqualität beizutragen. Auch die stellungnehmenden Fachgesellschaften bewerten ein nationales Gesundheitsportal sehr positiv. Sowohl die AWMF als auch die stellungnehmenden Fachgesellschaften stehen ausnahmslos zur Unterstützung des Portalaufbaus bereit und begrüßen deshalb die frühe Einbindung der relevanten, interessierten und erfahrenen Kreise in die Konzeption des Portals.

Ein solches Portal bietet das Potential, den Zugang zu und die Sichtbarkeit von hochwertigen, vertrauenswürdigen Informationen zu verbessern. Die geplante Bündelung der Kräfte verschiedener Anbieter unter Wahrung von deren Freiwilligkeit und Eigenständigkeit schafft die Chance, relevante Wissenslücken zu schließen, Doppelarbeiten und ungeklärte Widersprüche zu vermeiden sowie gleichzeitig relevante Fragestellungen aus verschiedenen Perspektiven und unter Berücksichtigung unterschiedlicher Werturteile zu beleuchten.

Die Realisierung und der Erfolg dieses Portals werden wesentlich von der Generierung eines Zusatznutzens im Vergleich zu bereits bestehenden Informationsangeboten abhängen. Zentral sind die Nutzerfreundlichkeit und die Attraktivität– nicht nur im Hinblick auf die Informationsangebote für die Bürger und Bürgerinnen sowie Patienten und Patientinnen, sondern auch im Hinblick auf das Akkreditierungsverfahren für die Organisationen, die dort als „Content-Partner“ Inhalte zur Verfügung stellen könnten.

Diese und weitere Ziele des Portals sind zu Beginn so zu operationalisieren, dass deren Erfüllungsgrad in Bezug auf das Erreichen dieses Zusatznutzens evaluiert werden kann.

Der vorgelegte, gut strukturierte Konzeptentwurf des IQWiG bietet für die Weiterentwicklung eine gute Grundlage.

### Anmerkungen zum Konzeptentwurf

Im Folgenden werden punktuell einzelne Konzeptteile kommentiert und ergänzende Vorschläge unterbreitet.

#### 1. Anforderungen an Trägerschaft und Strukturen

Die AWMF ist - wie bereits anlässlich der ersten Befragung dargestellt wurde - der Ansicht, dass eine einzelne Trägerorganisation die für das Portal bereits gesetzte Aufgabe, Sektor- und SGB-übergreifend Informationen für Bürger und Patienten zusammenzuführen, sowie die Anforderungen an ein entsprechendes Qualitätsmanagement, nicht abbilden kann. Dazu ist eine umfassende Struktur im Sinne des Qualitätsmanagements zur Einbindung möglichst vieler Partner zu etablieren.

Die AWMF empfiehlt daher, zwischen **Betreiber** (ausführendes Organ), **Trägern** (disziplinarische Aufsicht), Wissenschaftlichem **Beirat** (fachliche Aufsicht) und **Ombudsstelle** (Sicherstellung von Unparteilichkeit und Beschwerdemanagement) sowie den kooperierenden Content-Partnern zu differenzieren.

Bei der Findung eines Betreibers ist auf Gemeinnützigkeit und Unabhängigkeit zu achten. In Anbetracht des Auftragsumfangs ist zu prüfen, ob eine Ausschreibung nach EU-Richtlinien erfolgen muss.

Für die Trägerschaft sollte ein für den Aufgabenbereich repräsentativ zusammengesetzter Trägerverbund etabliert werden (z.B. Gesellschafterversammlung, Stiftungsrat). Bei der Findung von Trägerorganisationen ist auf das Vorhandensein von Strukturen zu achten, durch die eine Wahrnehmung der Aufsichtsfunktion sichergestellt wird. Die AWMF kann solche Strukturen vorhalten und bietet sich als eine der Trägerorganisationen an.

Bei der Zusammensetzung des wissenschaftlichen Beirats sollte auf Einbeziehung der relevanten, fachlich interessierten Kreise geachtet werden. Dabei ist sicher auch die Erfahrung der 177 in der AWMF zusammengeschlossenen Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften wertvoll. Neben der Einbindung nationaler wird auch das Hinzuziehen internationaler Expertise empfohlen, insbesondere im IT Bereich.

Bei der Etablierung einer externen Ombudsstelle wird empfohlen, hier auch einen Unparteilichkeitsausschuss zu ergänzen. Die Redaktion könnte in einen modulübergreifenden und in modulspezifische, aber eng kooperierende Programmausschüsse gegliedert werden.

Die AWMF unterstützt die Vorschläge des IQWiG-Konzepts für Maßnahmen zum Qualitätsmanagement für das Portal (s.a. Abschnitt 10.4). Allerdings sollten die oben genannten Empfehlungen zur Ergänzung und Präzisierung berücksichtigt werden.

## **2. Anforderungen an die Content-Partner/Zusammenarbeit mit dem Träger/Betreiber**

Es ist sehr begrüßenswert, dass das Konzept des IQWiG vorsieht, Content-Partner methodisch zu schulen und diese Schulungen finanziell durch den Portalbetreiber sicher zu stellen.

Da davon auszugehen ist, dass die Content-Partner sehr unterschiedlich bezüglich Struktur und Ressourcen ausgestattet sein werden, ist zu überlegen, welche weitere Unterstützung der Träger/Portalbetreiber den Content-Partnern anbieten können sollte.

## **3. Anforderungen an den Auf-/Ausbau des Portals**

Hinsichtlich der spezifischen Zielgruppen empfehlen wir die Aufnahme von Kindern/Jugendlichen als eigene Zielgruppe. Die Informationsbedürfnisse von überwiegend „digital Natives“ sollten in der Entwicklung des Portals explizit berücksichtigt werden. Zudem sind Kinder und Jugendliche gerade im Hinblick auf Präventionsangebote eine besonders wichtige Zielgruppe.

Die Nennung älterer Menschen als Zielgruppe ist im Konzept noch zu präzisieren.

## **4. Konzeption der Module des Portals/Qualitätsbewertung von Angeboten**

Die AWMF stimmt den vorgeschlagenen Modulen zu und unterstützt den Ansatz des IQWiG, die Qualitätsanforderungen im ersten Schritt als Mindeststandards festzulegen, die im Dialog mit den Beteiligten geprüft und angepasst werden. Der Dialog mit den Beteiligten ist umso wichtiger, da das IQWiG zwar auf bestehende Kriterien verweisen kann, diese aber für die Anforderungen einer Akkreditierung noch zu operationalisieren sind. Die AWMF stimmt der vom IQWiG gesehenen Rolle des IQWiG zu. Diese muss noch präzisiert und entwickelt werden.

## - **Evidenzbasierte Gesundheitsinformation/Evidenzbasierte Prävention**

Für die AWMF ist es ein Anliegen, explizit auch Patientenleitlinien, die von den Mitgliedsgesellschaften zu ihren Leitlinien erstellt werden, zu integrieren, da sie in einem Dokument umfassende Informationen zu Erkrankungen enthalten und auf hochwertigen evidenzbasierten Leitlinien beruhen. Hierzu war der Vorschlag bei der Befragung, ein eigenes Modul einzurichten. Sollte dies nicht verwirklicht werden, empfehlen wir dringend, Patientenleitlinien in das Modul „evidenzbasierte Gesundheitsinformationen“ und/oder „evidenzbasierte Präventionsangebote“ aufzunehmen.

In Bezug auf andere Formate greift das IQWiG die immer stärkere Nutzung von Apps, Videos bzw. interaktiven Formate auf (im Konzeptteil technische Funktionalitäten/Struktur/Webdesign).

Eine Qualitätsbewertung für diese Formate bleibt eine Herausforderung<sup>1</sup> und ist im internationalen Austausch im Hinblick auf Machbarkeit, Aufwand und Nutzen zu prüfen.

## - **Navigatoren zu Beratungsangeboten und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung**

Viele der stellungnehmenden Fachgesellschaften bieten an, Informationen für die weiteren genannten Module beizusteuern (siehe hierzu Stellungnahmen aus Anhang 1):

- Navigator zu persönlichen / telefonischen Beratungsangeboten  
z.B. ärztliche Angebote in Kooperation mit Patientenorganisationen/Beratungsorganisationen oder geburtshilfliche Angebote
- Navigator zu Kliniken, Ärzten, Pflegeeinrichtungen und anderen Angeboten der Gesundheitsversorgung  
z.B. zu spezialisierten Zentren, Ärzten im Bereich Diabetes oder Verbrennungsmedizin

Die AWMF begrüßt die dargelegten Inhalte für Bewertungskriterien für diese Angebote als Grundlage für eine Weiterentwicklung.

- Navigator / Erläuterungen der Strukturen des deutschen Gesundheitswesens

Das IQWiG sieht hier eine mögliche besondere Rolle in der Festlegung der Art der Informationen durch die Unabhängige Patientenberatung.

Die AWMF stellt ein großes Überschneidungspotential mit den oben genannten Navigatoren fest, das bei der weiteren Planung von Beginn an mit externen Partnern zu klären ist.

- Navigator zu laufenden klinischen Studien

Die AWMF unterstützt die Einschätzung des IQWiG, dass die Oberfläche des Studienregisters angepasst werden sollte. In Bezug auf Laienverständlichkeit der Angaben sind für die Eingebenden eindeutige Hinweise zu geben.

## - **ggf. Bewertung aktueller Medienberichte**

Eine fundierte Bewertung aktueller Medienberichte kann nur gelingen, wenn ausreichend Ressourcen zur Verfügung stehen. Diese Einschätzung findet sich auch im Bericht des IQWiG, das für dieses Modul auf internationale Vorbilder verweist. Der Modulaufbau soll postponiert werden. Die AWMF unterstützt dies, weist jedoch darauf hin, dass das Modul im Dialog mit Nutzern und Professionellen im Gesundheitswesen einer Diskussion zur Entwicklung von Qualitätskriterien für

<sup>1</sup> Siehe auch: Kao CK, Liebovitz DM. Consumer Mobile Health Apps: Current State, Barriers, and Future Directions. *PM R* 9 (2017) S106-S115  
Grundy QH, Zhicheng W, Bero L. Challenges in Assessing Mobile Health App Quality. *American Journal of Preventive Medicine* (2016) 51: 1051-59

Medieninformationen und der Einrichtung eines entsprechenden Prüfungsverfahrens bedarf. Auch hier bieten die Fachgesellschaften ihre Mitarbeit an.

## **5. Technische Funktionalitäten/Struktur/Webdesign**

Wie im Konzept kurz skizziert, ist die adäquate und zukunftsfähige technische Umsetzung des Portals bei der Vielfalt der gewünschten bzw. angebotenen Inhalte essentiell für die Akzeptanz des Gesundheitsportals. Es fehlt jedoch an einer übergeordneten Vision für ein digitales Wissensmanagement. Wesentlich sind hierzu Gedanken zu einem übergeordneten Datenmodell und zu Schnittstellen für den Datenaustausch. Hier sollten im Dialog mit potentiellen Content-Partnern Lösungen erarbeitet werden, die breit akzeptiert und realisiert werden können. Die AWMF verfolgt derzeit solche Lösungen und ist gern bereit, ihre Erfahrungen zur technischen Umsetzung des Gesundheitsportals einzubringen.

## **6. Evaluation**

Die Grundelemente der Evaluation im Aufbau und bei Betreiben des Portals werden im Konzept dargelegt. Aus Sicht der AWMF sollte als Konsequenz der Evaluation auch die Abschaltung einzelner Module bei dauerhafter Nicht-Erreichung der Ziele von Beginn an mitgedacht werden.

Dr. med. Monika Nothacker, MPH; [nothacker@awmf.org](mailto:nothacker@awmf.org)

Prof. Dr. med Ina Kopp; [kopp@awmf.org](mailto:kopp@awmf.org)

Anhang 1: Fachgesellschaften in der AWMF, deren Stellungnahmen bis 19.3.2018 eingegangen sind und dieser Stellungnahme beigelegt sind

Deutsche Diabetesgesellschaft (DDG)

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)

Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi)

Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie (DGHNO-KHC)

Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)\*

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, Herz- und Kreislaufforschung (DGK)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI)

Deutsche Gesellschaft der plastischen, rekonstruktiven und ästhetischen Chirurgen (DGPRÄC)

Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin (DGVM)

Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)

Deutsche Schmerzgesellschaft

Deutsche STI-Gesellschaft (DSTIG)

Gesellschaft für Humangenetik (GfH)

Gesellschaft für Phytotherapie (GPT)

\*gemeinsame Stellungnahme