achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Was bedeutet Digitalisierung für die Selbsthilfe?

Fachtagung ACHSE/vfa/vfa bio:

„Digitalisierung und seltene Erkrankungen:

Nutzen für die Patienten - Grenzen(losigkeit) in der Anwendung?“

Berlin, 31. Januar 2019

Dr. Jörg Richstein

Vorsitzender ACHSE und Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE)

- Erkrankung ist selten ⇔ Auftreten < 1:2000
- ~ 8000 SE bekannt, ~ 80% genetische Ursache

- 4 Mio. Menschen mit SE alleine in Deutschland (~ jeder 20.)

- ∅ ~ 500 Betroffene pro SE

- Entfernung zweier Menschen mit derselben SE: ∅ ~ 25km (in D)

Folgen der Seltenheit

- Diagnose ohne Digitalisierung mühsam bis unmöglich
- Sehr schwierig, Ärzte/Therapeuten/andere Betroffene zu finden
- Vor dem Internet: Extrem schwierig!

Digitalisierung sehr, sehr wichtig!

- (Selbst-) Diagnose
- Kontakte zu Anderen/zur Selbsthilfe (SH)
- Informationen zu Prognose + Therapie

Digitale Anwendungen der SH

1. Kommunikation
2. Darstellung der Tätigkeiten/Angebote der Vereine
3. Management/Verwaltung
4. Informationsgewinnung
5. Sonstiges

1. Kommunikation der SH

- Zielgruppen:
  - Betroffene + Familienangehörige
  - Vereinsmitglieder/Vorstand/Geschäftsstelle + Mitarbeiter/innen
  - Partnervereine + Dachverbände
  - Wissenschaftler + Ärzte
  - Rest der Welt…

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

Kommunikation heute

- Telefonieren
  - Fast nur noch digital (und billiger)
  - Digital mobil geworden
  - Digitale/visuelle Erweiterungen durch Skype etc.
- Email
- Messenger
- Persönlich!

Email: Vorteile

- Elektronisches Äquivalent zur 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: Probleme

- Meist noch unverschlüsselt (sogar Passwort)
- Gefahren durch Phishing/Absenderfälschung, Viren
- Nervige SPAM
- Konkurrenz durch Messenger
  ⇒ Öffnen von Emailboxen inzwischen oft nachrangig
- Bereits zu kompliziert für viele Menschen
- Schnelle Kommunikation oft nicht möglich
- Erfordert Einhalten gewisser Regeln/Protokolle

Lange Emails

- Liest kaum ein Mensch
- Beantwortet quasi niemand
- Eine schöne kurze Email:

Richard Crandall Ablage 8. Oktober 2005 um 03:18

Contact

An: joerg@mathstat.dal.ca

Joerg,

I understand you have taken the Weiferich search to new heights.

Do you have any .pdf reprints you can send?

And, do you know the status of Wilson primes?

-r

Whatsapp

- Schnelle Form der (mobilen) Kommunikation
- Gruppenbildung möglich
- Kommunikation (vielleicht) verschlüsselt
- Datenkrake des Facebook-Konzerns
  (Kontaktesammlung: Wer kommuniziert mit wem?)
- Baldige Werbung angekündigt

- Problem: Quasi alternativlos geworden
  - Andere Messenger eher nachrangig
    (WA: ~90%, FB: ~45%)

2. Darstellung/Angebote der Vereine

- Webseiten
- Soziale Medien
- Printmedien:
  - Einfache Erstellung am Computer
  - Druck/Versand über Internet

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“)
- 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

- Facebook
- Whatsapp
- (Instagram, Twitter: für SH eher weniger wichtig)

} Datenkraken!

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Facebook

- Eigentlich tolle Idee für Kontaktierung/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“)
- Furchtbare Entwicklung (Fake News, Missbrauch, Einschränkung der Meinungsfreiheit, …)
- Quelle zur Mitgliedergewinnung von SH-Vereinen?(Wieviele Menschen bleiben eigentlich nur dort…?)

3. Management/Verwaltung

- Mitgliederverwaltung
- Kassenführung, Online-Banking (!)
- „Customer-Relationship-Management“ digital einfach
- Online-Verwaltung von Veranstaltungen

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

4. Informationsgewinnung

- Online-Umfragen
  - Außerordentlich wichtig (gerade bei SE)
  - Technisch heute einfach
  - Konzeption einer guten Umfrage ist eine Kunst!

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

5. Sonstiges

- Webinare/Online-Veranstaltungen + Aufzeichnungen
- Online-Shops
- Cloud-Dienste
- Spezialisierte Apps

Webinare

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

- Besser: Aufzeichnung von Präsenzveranstaltungen (Bsp. ACHSE-Selbsthilfeakademie)

SH-Online-Shops

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

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?
- Auch problematisch: Daten-Hijacking

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

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!

Facebook 😉

„Da ich keinen Facebook-Account habe, versuche ich, mir Freunde zu suchen, und zwar außerhalb der Facebook-Plattform, aber mit den gleichen Prinzipien. Also gehe ich jeden Tag auf die Straße und erkläre den Passanten, was ich gegessen habe, wie ich mich fühle, was ich am gestrigen Abend gemacht habe, was ich morgen machen werde, gebe ihnen ein Foto von meinen Freunden und von meinem Meerschweinchen, wie ich mein Fahrrad repariere und wie ich als Kind aussah. Höre aufmerksam den Gesprächen anderer zu und sage: „Es gefällt mir“.

Und siehe da, es funktioniert!

Zurzeit habe ich fünf Personen, die mir folgen: Zwei Polizisten, ein Psychiater, ein Psychologe und ein Pfarrer.“

Danke!

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen