

Pressemitteilung

Bad Honnef, den 15.08.2016

Internetplattform Arzt-Klinik-Führer

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension (DGIH e.V.) realisiert bis Mitte 2017 ihren geplanten Arzt-Klinik-Führer für Betroffene seltener Erkrankungen. Nach mehrjähriger Planungszeit und der jüngst erteilten Finanzierungszusage kann endlich die konkrete Umsetzung des Projektes starten. Dieses Bundesprojekt wird ermöglicht durch die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V der BARMER GEK.

Ziel des Projektes ist die Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität Betroffener, in dem die Suche nach erfahrenen Ärztinnen und Ärzten durch eine Online-Datenbank verkürzt wird. Die Online-Datenbank enthält Bewertungen und Empfehlungen anderer Betroffener. Die Daten werden außerdem durch Entscheidungen anerkannter Fachgremien der Betroffenenverbände angereichert.

„Die Suche nach erfahrenen Ärztinnen und Ärzten ist eines der dringlichsten Probleme der Betroffenen seltener Erkrankungen, zu dem wir auch nach wie vor die meisten Anfragen erhalten“, so der DGIH-Vorstand. Die ersten Planungen für eine solche Plattform begannen bereits im Jahr 2014. Jedoch verzögerten die Rechtsunsicherheiten hinsichtlich solcher Bewertungsplattformen und die Umsetzung der EU-Datenschutz-Grundverordnung das Projekt erheblich. Nachdem eine sichere Rechtsgrundlage und ein Bewertungsrahmen feststand, konnte nun die Finanzierungsfrage positiv geklärt werden.

„Die Entwicklungsphase wird nun etwa ein Jahr in Anspruch nehmen, sodass wir Mitte 2017 mit der offiziellen Eröffnung rechnen.“ Im Pilotverfahren wird die Plattform zunächst für die Krankheit idiopathische intrakranielle Hypertension (Pseudotumor cerebri) spezialisiert. Nach einer erfolgreichen Testphase soll die Plattform der Öffentlichkeit und insbesondere auch anderen Verbänden für seltene Erkrankungen zur Verfügung gestellt werden.

Zusammen mit dem PTC-Forum zur effizienteren Kommunikation untereinander und einer Wissensdatenbank zur gebündelten Information über effektive Behandlungsmöglichkeiten ist das Projekt Teil der "EURORDIS Campaign for European Year for Rare Diseases 2019"-Strategie der Vereinigung.

Zur Veröffentlichung, honorarfrei. Belegexemplar oder Hinweis erbeten.

Pressekontakt: Andreas Linder, Hauptstraße 88, 53604 Bad Honnef
E-Mail presse16@dgih.org (bevorzugt)
Tel. +49 22 24 - 919 88 90
Fax +49 22 24 - 919 88 94
Webseite dgih.org
Facebook [dgih.org/f](https://www.facebook.com/dgih.org/f)
Twitter [dgih.org/t](https://www.twitter.com/dgih.org/t)

Über die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension

An erhöhtem Schädelndruck unbekannter Ursache (idiopathische intrakranielle Hypertension – auch bekannt als Pseudotumor cerebri) erkranken in Deutschland jährlich ca. 800 Menschen; gefährdet sind besonders Frauen im Alter zwischen 20 und 45 Jahren. Vor allem Kopfschmerzen und Sehstörungen werden oft nicht rechtzeitig erkannt und zugeordnet. Unbehandelt kann die dauerhafte Schädigung des Sehnervs zur Erblindung führen. Die medizinische Behandlung und Betreuung dieser chronischen Krankheit sind noch uneinheitlich. Wenn auch durch Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie mittlerweile ein Behandlungsvorschlag vorliegt, sind doch Langzeitverlauf, Spätfolgen und damit verbundene Fragen bislang völlig ungeklärt. Die schmerzhaften Therapien – hierzu gehören auch neurochirurgische Eingriffe – bekämpfen nur die Symptome. Die Heilungsaussichten sind ungewiss. Der Krankheitsverlauf kann sich über Jahre erstrecken.

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension ist eine eingetragene, als gemeinnützig anerkannte Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Als Bindeglied zwischen derzeit mehr als 900 Betroffenen sowie Medizin und Forschung versucht sie, die Behandlungssituation durch Wissenstransfer, Informations- und Erfahrungsaustausch nachhaltig zu verbessern. Der Austausch zwischen Betroffenen, sowohl in Internetforen als auch bei persönlichen Begegnungen, soll vor allem zur Selbsthilfe anleiten und Patientenkompetenz vermitteln. Langfristig soll der wissenschaftliche Austausch und die spezifische Ursachenforschung vorangetrieben werden.

Die DGIH ist die größte deutschsprachige Organisation, die sich ausschließlich mit dieser Thematik beschäftigt. Sie wird aus dem Selbsthilfeeat der gesetzlichen Krankenkassen sowie aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert. Im Juni 2014 hat die Bundeskanzlerin die DGIH als eine der 25 effizientesten sozialen Initiativen im Rahmen des Startsocial-Wettbewerbs ausgezeichnet.