



Achtung:  
Sperrfrist bis 15. März 2012, 20.00 Uhr

13. Jahrestagung  
des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V.  
15.-17. März 2012, Hamburg

**PRESSEKONFERENZ**



Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.  
c/o Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin  
TiergartenTower  
Straße des 17. Juni 106-108  
10623 Berlin

**Leitung:**  
Karsta Sauder  
Telefon: 030 / 4005-2506  
Telefax: 030 / 4005-2555  
E-Mail: [kontakt@ebm-netzwerk.de](mailto:kontakt@ebm-netzwerk.de)

<http://www.ebm-netzwerk.de>  
<http://www.ebm-kongress.de>

# Inhalt der Pressemappe

Einladung zur Pressekonferenz

Ablaufplan der Pressekonferenz

Expertenstatements

Preisträger des DNEbM e. V. 2012

- David-Sackett-Preis 2012 des DNEbM e. V.
- Journalistenpreis 2012 des DNEbM e. V.  
„Evidenzbasierte Medizin in den Medien“

Personalia

- Lebensläufe und Fotos

Pressemitteilungen/Stellungnahmen/  
Hintergrundinformationen

- Pressemitteilung „Patientenorientierung und Patientenbeteiligung: Von Macht und Machtlosigkeit“
- Stellungnahme des DNEbM zum Entwurf des Patientenrechtegesetzes vom 08.03.2012
- Zum Programm der 13. Jahrestagung des DNEbM e. V.
- Zum DNEbM

## Einladung zur Pressekonferenz Patientenorientierung und Patientenbeteiligung: Von Macht und Machtlosigkeit

Wir laden Sie herzlich zu einer Pressekonferenz  
am Donnerstag, 15. März um 16.30 Uhr ein.

Ort: Hauptgebäude der Universität Hamburg,  
AS-Saal, Edmund-Siemers-Allee 1, 20146 Hamburg

Das Thema Patientenorientierung und Patientenbeteiligung ist ein wichtiger Schwerpunkt des Kongresses. Derzeit wird in Deutschland der Entwurf für ein Patientenrechtegesetz diskutiert, den Bundesjustiz- und Bundesgesundheitsministerium vorgelegt haben. Der Gesetzgeber will die Rolle der Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsversorgung stärken. "Die wissenschaftsbasierte Information und Beteiligung der Patienten und Patientinnen an medizinischen Entscheidungen sind in diesem Gesetz nicht genügend berücksichtigt," kritisiert Professor Dr. Ingrid Mühlhauser vom Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e. V.

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin setzt sich dafür ein, dass alle Bürgerinnen und Bürger eine gesundheitliche Versorgung erhalten, die auf bester wissenschaftlicher Erkenntnis und informierten Entscheidungen beruht. Eine wichtige Voraussetzung für informierte Entscheidungen sind verständliche, wissenschaftlich begründete Patienteninformationen und Entscheidungshilfen, die gemeinsam mit Patienten- und Verbrauchervertretern erarbeitet werden. Sie zu erstellen ist sehr aufwändig und kostenintensiv. Es gibt in Deutschland evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu vereinzelt Themen, aber bei weitem nicht zu allen Gesundheitsfragen. Außerdem fehlen Strukturen zur systematischen Erarbeitung und Verbreitung dieser Informationen. Das DNEbM hat mit der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ für wissenschaftlich begründete Informationen Anforderungen definiert und konsentiert und setzt sich dafür ein, dass diese auch in der Praxis umgesetzt werden.

Patientinnen und Patienten sind in gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien, wie zum Beispiel dem Gemeinsamen Bundesausschuss, vertreten oder an der Entwicklung von Nationalen Versorgungsleitlinien und Patientenleitlinien beteiligt.

Voraussetzung dafür ist ihre Unabhängigkeit von den Interessen der Industrie. Das DNEbM unterstützt deshalb Patientenvertretungen in ihrer Forderung nach besserer finanzieller Ausstattung.

Es lehnt die Einflussnahme der Pharmaindustrie ab, die gezielt einzelne Patientengruppen finanziell und logistisch unterstützt.

Gemeinsam mit Vertretern und Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen entwickelt das DNEbM Lösungsmöglichkeiten, damit Kranke zukünftig auf der Grundlage bester wissenschaftlicher Erkenntnis und informierter Entscheidung behandelt werden.

**Ihre Gesprächspartner sind:**

- **Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser**, Kongresspräsidentin, Universität Hamburg  
„Wie die Patienten evidenzbasiert informiert und an Entscheidungen beteiligt werden müssen“
- **Dr. med. Monika Lelgemann, MSc**, Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin  
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)  
„Wie das EbM-Netzwerk die Gesundheitsversorgung verbessern will“
- **Udo Ehrmann**, Selbsthilfe Prostatakrebs, Bremen  
„Was die Patienten und Patientinnen fordern“
- **Gudrun Kemper**, Breast Cancer Action Germany, Berlin  
„Wie die Patienten und Patientinnen beteiligt werden wollen“

In jedem Jahr vergibt das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin zwei wichtige Preise: den David-Sackett-Preis für herausragende wissenschaftliche Leistungen auf dem Gebiet der evidenzbasierten Medizin und Gesundheitsversorgung und den Journalistenpreis für herausragende journalistische Arbeiten, in denen Prinzipien der Evidenzbasierten Medizin eine zentrale Rolle spielen. Die Preisträger 2012 werden zur Pressekonferenz ebenfalls bekannt gegeben.

Ein Angebot speziell für Journalisten bietet das Netzwerk am 15. März, von 17 bis 20 Uhr mit dem Workshop: „Qualitätsstandards im Medizinjournalismus: Wie der Medien-Doktor journalistische Beiträge bewertet“ unter Leitung von Dr. Klaus Koch (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen), Marcus Anhäuser (Mediendoktor, Online-Portal zur Bewertung der Medizinberichterstattung) und Prof. Holger Wormer (Medienwissenschaftler, TU Dortmund).

Falls Sie an einer kostenlosen Kongressteilnahme Interesse haben, können Sie sich unter Vorlage eines gültigen Presseausweises anmelden unter [www.ebm-kongress.de](http://www.ebm-kongress.de). Oder Sie wenden sich an Constanze Weismantel, Registrierung und Konferenzmanagement, Tel: 040 - 42838 6177, [constanze.weismantel@uni-hamburg.de](mailto:constanze.weismantel@uni-hamburg.de)

**Komplexe Interventionen – Entwicklung durch Austausch  
außerdem: Patientenpartizipation und Ausbildung in EbM**

13. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V.  
15.-17. März 2012 | Hamburg



Wir freuen uns, Sie zur Pressekonferenz zu begrüßen. Das gesamte Kongressprogramm finden Sie unter [www.ebm-kongress.de](http://www.ebm-kongress.de).

Pressekontakt

Karsta Sauder  
Leitung der Geschäftsstelle  
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin DNEbM e. V.  
c/o Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)  
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108  
10623 Berlin  
Tel: 030-4005-2506, Fax: 030-4005-2555,  
E-Mail: [sauder@azq.de](mailto:sauder@azq.de), [www.ebm-netzwerk.de](http://www.ebm-netzwerk.de)

Das Hauptthema der 13. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V. lautet „Komplexe Interventionen – Entwicklung durch Austausch“. Neben dem Schwerpunkt Patienteninformation und -beteiligung sind Ausbildung in EbM und Kritische Gesundheitsbildung weitere zentrale Themen. Zu dem Kongress werden rund 500 Teilnehmer und Teilnehmerinnen erwartet.

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) ist ein gemeinnütziger Verein, dem Ärzte und Ärztinnen, Gesundheitswissenschaftlerinnen und andere Akteure aus dem Gesundheitsbereich angehören, die sich für eine Evidenzbasierte Medizin und Gesundheitsversorgung einsetzen.

## Ablaufplan der Pressekonferenz

*Moderation: Dr. Sylvia Sanger*

**Donnerstag, 15. Marz 2012**  
**16:30 - 17:30 Uhr**

Hauptgebaude der Universitat Hamburg  
AS-Saal, Edmund-Siemers-Allee 1, 20146 Hamburg

16:30 - 16:35	Begruung und Vorstellung der Teilnehmer Sanger
16:35 - 16:55	Expertenstatements Muhlhauser, Lelgemann, Ehrmann, Kemper (je 5 Minuten)
16:55 - 17:05	ber das DNEbM (Mission Statement, Preistrager des DNEbM 2012, Neue Fachbereiche) Lelgemann
17:05 - 17:30	Moglichkeit fr Fragen der Journalisten
17:30	Verabschiedung Sanger

Anschließend:

- Imbiss
- Moglichkeit von Einzelinterviews (im Anschluss)

## EXPERTENSTATEMENTS





## Wie die Patienten evidenzbasiert informiert und an Entscheidungen beteiligt werden müssen

**Univ. Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser**

Kongresspräsidentin und Sprecherin  
des Fachbereichs Patienteninformation des DNEbM e. V.

Universität Hamburg  
MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King-Platz 6, D-20146 Hamburg  
Telefon: 0049 40 42838 3988  
Fax: 0049 40 42838 3732  
E-Mail: [Ingrid\\_Muehlhauser@uni-hamburg.de](mailto:Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de)  
<http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/gesundheits.htm>  
<http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/>



Die britische Ärztin und Brustkrebspatientin Jane Keidan hatte sich in England an die Spitze einer öffentlichen Kampagne gesetzt. Die Kosten für das teure Brustkrebsmedikament Herceptin® sollten übernommen werden. In den Medienkampagnen wurde eine 50% Verminderung der Rezidivrate von Brustkrebs versprochen. Als die Ärztin später vor der Wahl stand, Herceptin® bei sich selbst anzuwenden, entschied sie sich dagegen. Erst durch die Aufklärung ihres behandelnden Arztes hätte sie verstanden, wie wenig sie mit der neuen Therapie in Wirklichkeit erreichen könnte. Nach der Studienlage hätten ohne Herceptin® etwa 10 von 100 Frauen ein Rezidiv, mit Herceptin® wären es etwa 5 von 100 Frauen, das sind zwar 50% weniger, aber nur 5 von je 100 behandelten Frauen hätten diesen Nutzen. Gleichzeitig erlitten ebenso viele Frauen, etwa 5 von 100, schwere Schäden am Herzen. Jane Keidan verlangte nunmehr, Patienten und Patientinnen besser und vollständig über Nutzen und Schaden von Krebstherapien zu informieren [1].

Patient(inn)envertreter in Deutschland fordern seit Jahren eine andere Informationskultur und Beteiligung an medizinischen Entscheidungen. Partizipation setzt jedoch die Verfügbarkeit evidenzbasierter Patienteninformationen voraus. Diese werden zurzeit nur in Ausnahmefällen in angemessener Weise angeboten.

Es gibt inzwischen umfangreiche wissenschaftliche Literatur zu Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen [2-4]. Die Informationen müssen über die Prognose der Erkrankung bzw. des Beschwerdebildes informieren, wenn keine Intervention erfolgt, also über den so genannten



natürlichen Verlauf der Erkrankung. Es müssen alle Optionen genannt werden einschließlich der Möglichkeit, auf eine Intervention (vorerst) zu verzichten. Das gilt sowohl für präventive, diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen. Zu den anstehenden medizinischen Eingriffen müssen Wahrscheinlichkeiten zu Erfolg, Ausbleiben des Erfolgs und Schaden präsentiert werden. Die Angaben müssen sich auf Zielparameter beziehen, die für die Patienten Relevanz haben. Das Fehlen von wissenschaftlichen Beweisen muss offengelegt werden. Die Daten müssen unverzerrt präsentiert werden, z. B. mit natürlichen Häufigkeiten anstatt Angabe von Relativprozenten. Interessenkonflikte sind zu nennen. Patienten sollen in den Entwicklungsprozess des Informationsmaterials einbezogen werden.

Diese Art der Aufklärung der Patienten und Patientinnen kann nicht als Serviceleistung abgetan werden. Vielmehr ist dieser Anspruch der Betroffenen inzwischen verbrieftes Recht.

Die Umsetzung des Rechts und der Ansprüche der Bürger und Patienten auf evidenzbasierte Informationen und Teilhabe an medizinischen Entscheidungen erfordert neue Strukturen zur Entwicklung und Bereitstellung der nötigen Informationen und der Kommunikation zwischen Ärzten, Gesundheitsfachberufen und Patienten. Neue Strukturen setzen aber zunächst die Einsicht der Akteure im Gesundheitswesen voraus, dass das Gesundheitssystem des 21. Jahrhunderts eine radikale Veränderung erfährt, angetrieben von Informationstechnologie und Wissen.

Eine ausführliche Darstellung des Themas findet sich in folgenden Publikationen:

Mühlhauser I, Steckelberg A: Evidenzbasierte Patienteninformation: Wünsche der Betroffenen. Deutsches Ärzteblatt 2009; 106(51-52): A-2554 - 2556

Mühlhauser I, Meyer G, Steckelberg A: Patienten wollen mitentscheiden, doch die Informationsbasis und Strukturen fehlen. ZFA 86: 412-417 (2010)

Mühlhauser I: Patientenmanipulation durch Patienteninformation. Public Health Forum 2010

Keidan J. Sucked into the Herceptin maelstrom. BMJ 2007; 334: 18

Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für Evidenz-basierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2005; 99: 343-351

Koch K, Mühlhauser I, Fachbereich Patienteninformation des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Kriterien zur Erstellung von Patienteninformationen zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, <http://www.ebm-netzwerk.de>, 2008

Klemperer D, Lang B, Koch K. Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://dnebm-patienteninformation.de>, 2009

## Wie das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin die Gesundheitsversorgung verbessern will

**Dr. med. Monika Lelgemann, MSc**  
Vorsitzende des DNEbM e. V.

Bereichsleiterin Evidenzbasierte Medizin  
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund  
der Krankenkassen e. V. (MDS)  
Lütowstr. 53  
45141 Essen  
Tel: 0201 - 83 27 170  
E-Mail: [M.Lelgemann@MDS-ev.de](mailto:M.Lelgemann@MDS-ev.de)  
Internet: [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de)



Von Öffentlichkeit und Politik wird immer wieder betont, wie wichtig es sei, zu gewährleisten, dass Patientinnen und Patienten trotz begrenzter Ressourcen Zugang zu neuen Diagnose- und Behandlungsmethoden in der Medizin haben, gerne zusammengefasst unter dem Schlagwort „Innovationstransfer“. Wenig Aufmerksamkeit kommt im Gegensatz dazu dem Thema des Wissenstransfers und der entscheidungsnahen Bereitstellung valider Informationen zu. Das ist erschreckend, da valide – zugreifbare – Erkenntnisse die notwendige Voraussetzung darstellen, um mit Patienten, aber auch Gesundheitspolitikern zu einer gemeinsamen Entscheidung über Diagnose- und Therapieverfahren mit dem größtmöglichen Nutzen bei geringstmöglichen Risiken zu gelangen.

Die Zusammenfassung könnte auch lauten:

**Wissen ohne Ende, aber keiner, der es sortiert!**

Genau für diese Sortierung und den Transport hat sich das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin bereits in den letzten Jahren eingesetzt. Das spiegelt sich wider in den Themen auf dem diesjährigen Kongress und in den Arbeitsschwerpunkten, die wir uns für die nächste Zeit gesetzt haben.

Beispielhaft kann hier die Gründung zweier neuer Fachbereiche genannt werden (Evidenzbasierte Pharmazie sowie EbM und Public Health), die bereits begonnene Überarbeitung des Curriculums, der Survey zu Fortbildungsangeboten sowie die Trainingsangebote auf dem diesjährigen Kongress.

## Was die Patientinnen und Patienten fordern

### Udo Ehrmann

Selbsthilfe Prostatakrebs, Bremen



Wätjenstr. 82  
28213 Bremen  
Tel. 0421-77119  
ehrmann@uni-bremen.de

Die Männerperspektive zu den Möglichkeiten und Grenzen unabhängiger Patientenvertretung soll am Beispiel der Prostatakrebs-Selbsthilfe dargestellt werden.

Patientinnen und Patienten haben inzwischen das Recht, sich auf individueller Ebene informiert über medizinische Maßnahmen zu entscheiden. Auch auf kollektiver Ebene werden Patientenvertreter in Gremien des Gesundheitssystems an Entscheidungen beteiligt. In der Umsetzung gibt es jedoch erhebliche Defizite. Die informierte Entscheidungsbeteiligung des einzelnen Patienten sowie der Patientenvertreter steht erst am Anfang. Beteiligungsfördernde Strukturen bzw. Ressourcen sind mit Ausnahme einiger „Leuchttürme“ (z. B. G-BA) kaum vorhanden. Einerseits fehlen unverzerrte, d. h. evidenzbasierte Informationen für Patienten bzw. evidenzbasierte Weiterbildung für Patientenvertreter. Andererseits fehlt es im aktuellen Entwurf des Patientenrechtegesetzes an der finanziellen Absicherung von Patientenvertretung und Patientenorganisationen. Ohne diese Voraussetzungen bleibt die unabhängige Patientenbeteiligung eher eine Wunschvorstellung bzw. Fassade.

Darüber hinaus wird unabhängige Patientenbeteiligung durch Einflussnahme von Interessengruppen der Gesundheitswirtschaft stark gefährdet. Insbesondere Pharmaunternehmen beeinflussen Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Einzelpersonen mit interessegeleiteten Patienteninformationen und direktem Sponsoring. Daraus entstehen Interessenkonflikte, die einer unabhängigen Patientenbeteiligung bzw. Patientenvertretung entgegenstehen. Selbstständige Vertretung von Interessen und Industriesponsoring stellen einen unauflösbaren Widerspruch dar. Dies gilt auch für die europäische Ebene, wo von Pharmaunternehmen initiierte bzw. gesponserte europäische Patientenverbände entstanden sind.

Als Schlussfolgerung ergeben sich Forderungen, wie sie im Positionspapier des DNEbM „Nachhaltige Verankerung unabhängiger Patientenvertretung“ dargestellt sind.

## Wie die Patientinnen und Patienten beteiligt werden wollen

### Gudrun Kemper

Breast Cancer Action Germany, Berlin

Gudrun Kemper

c/o AKF e.V.

Sigmaringer Str. 1

10713 Berlin

Tel.: 030 - 863 93 316

Fax: 030 - 863 93 473

Email: [gudrun.kemper@gmail.com](mailto:gudrun.kemper@gmail.com)

[www.akf-info.de](http://www.akf-info.de)

[www.bcaction.de](http://www.bcaction.de)



Sowohl auf individueller, als auch auf kollektiver Basis ist die Beteiligung von Patientinnen und Patienten in Medizin und Gesundheitswesen heute Standard. Doch ein Topf für die unabhängige Finanzierung für notwendige Aufgaben, Infrastruktur und Weiterbildung fehlt. Viele Leistungen und Lasten trägt die Selbsthilfe. Der Rückblick auf acht Jahre gesetzlich verankerter Patientenvertretung erlaubt heute das Erkennen von Fortschritten, aber auch von vorhandenen Problemfeldern und Möglichkeiten der Weiterentwicklung.

Eine bedeutende Rolle spielen Interessenkonflikte. In vielen Ländern weltweit, auf EU-Ebene und auch in Deutschland, werden Patientenorganisationen von der Pharmaindustrie finanziert. Bei der industriellen Finanzierung von Patientenorganisationen und Patientenvertretern haben sich in den letzten beiden Dekaden globale Muster entwickelt, die nicht ohne gesellschaftliche Folgen für Gesundheit und Zugang zur Gesundheitsversorgung bleiben. Die für essentielle Entscheidungen so wichtige europäische Ebene hat sich zu einem Tummelfeld für von der Pharmaindustrie finanzierte Patientenorganisationen entwickelt.

Die europäische Richtlinie „Guiding Principles with Regard to Transparency“<sup>1</sup> vom EU Health Policy Forum (EUHPF) setzt lediglich unverbindliche Minimalstandards. Sie beinhaltet weder Regelungen zur Sicherstellung der Unabhängigkeit von Patientenvertretung auf EU-Ebene noch Kontrollmechanismen. Der aktuell vorliegende vfa-Bericht „Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen“<sup>2</sup> legt einige vergleichende Daten aus acht europäischen Ländern und von der EU-Ebene vor. Mit dem Zauberwort „Transparenz“ verdecken europäische Vorgaben und dieser Bericht jedoch, dass der Ausschluss von finanziellen Interessenkonflikten bei PatientenvertreterInnen der bessere Weg zur unabhängigen Patientenvertretung ist, ein Weg, der jedoch weder zur Diskussion gestellt noch als Möglichkeit in Betracht gezogen wird.

Vor diesem Hintergrund ist die nachhaltige Verankerung unabhängiger Patientenbeteiligung in Deutschland umso bedeutsamer. Die wichtigsten Bausteine dafür sind evidenzbasierte Patient(inn)eninformationen auf individueller Ebene und Weiterbildungsmöglichkeiten für PatientenvertreterInnen - angeboten durch einen unabhängigen Träger, die kollektive Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem leisten. Diese Essentials, einschließlich der notwendigen finanziellen Absicherung der gesetzlich verankerten Patientenbeteiligung, können jetzt in das Patientenrechtegesetz aufgenommen werden.

Dementsprechende Kurskorrekturen sind auch für die EU-Ebene erforderlich.

---

1 s. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/health\\_forum/docs/EUHPF\\_principles\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/health_forum/docs/EUHPF_principles_en.pdf)

2 erstellt durch die prognos AG im Auftrag des Verbands forschender Arzneimittelhersteller e.V. und Pharmaceutical Research and Manufacturers of America v. 15.09.2011 s. <http://www.vfa.de/download/patienten-und-buergerbeteiligung-in-gesundheitssystemen.pdf>

## PREISTRÄGER



## Preisträger

### David-Sackett-Preis 2012 des DNEbM e. V.

Der mit 2.000 Euro dotierte David-Sackett-Preis des DNEbM e. V.

wird für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der  
evidenzbasierten Medizin und Gesundheitsversorgung verliehen.

David Sackett, nach dem der Preis benannt worden ist, gilt als  
Pionier der EbM, die vom angloamerikanischen Raum ausgehend  
mittlerweile weltweit praktiziert wird. Der heute in Kanada lebende  
Sackett gründete 1967 das erste Institut für klinische Epidemiologie  
in Kanada an der McMaster Universität und später das Oxford Centre  
for Evidence-based Medicine. Er ist Initiator und Mitherausgeber des  
Journals Evidence-Based Medicine, Autor von mehr als 60  
Lehrbüchern und -artikeln, zudem Begründer der Fortbildungskurse  
für EbM an der Universität Oxford.

Im Jahr 2012 wird der David-Sackett-Preis verliehen an:

**Petra Schnell-Inderst, Theresa Hunger,  
Katharina Hintringer, Ruth Schwarzer, Vanadin Seifert-Klauss,  
Holger Gothe, Jürgen Wasem, Uwe Siebert**

In Würdigung für ihre Arbeit

**Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL), HTA-Bericht des  
Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation (DIMDI)**

erschienen: Schriftenreihe Health Technology Assessment, Bd. 113.  
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information  
(DIMDI), September 2011



## Preisträger

### **Journalistenpreis 2012 des DNEbM e. V. „Evidenzbasierte Medizin in den Medien“**

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. verleiht im Zusammenhang mit der jährlichen Jahrestagung des DNEbM den Preis „Evidenzbasierte Medizin in den Medien“. Der Preis ist mit 1.500 EURO dotiert und würdigt herausragende journalistische Arbeiten, in denen Prinzipien der Evidenzbasierten Medizin eine zentrale Rolle spielen.

**Der Journalistenpreis des DNEbM 2012 wird verliehen an:**

#### **Sonja Kolonko**

für den Beitrag „Geschäfte mit dem Tinnitus“  
erschieden: Wissenschaftsmagazin ‚nano‘ auf 3sat

Adresse:

Haselbergstraße 15  
50931 Köln

Telefon: 0221 57165460

Mobil: 0178 522 0637

E-Mail: [sonja.kolonko@web.de](mailto:sonja.kolonko@web.de)

## PERSONALIA



## Lebenslauf

### Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser

Kongresspräsidentin und Sprecherin  
des Fachbereichs Patienteninformation des DNEbM e. V.

Fachärztin für Innere Medizin, Diabetologie, Endokrinologie  
Universität Hamburg

MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften

Martin-Luther-King Platz 6, D-20146 Hamburg

Telefon: 0049 40 42838 3988

Fax: 0049 40 42838 3732

E-Mail: Ingrid\_Muehlhauser@uni-hamburg.de



- |             |  |
|-------------|--|
| 1971 - 1977 | Universität Wien, Medizinstudium, Promotion zum Dr. med. univ.   |
| 1993        | Universität Düsseldorf, Habilitation und Venia legendi für Innere Medizin mit Schwerpunkt Gesundheitserziehung   |
| Seit 1996   | Universität Hamburg, Professur für Gesundheitswissenschaften   |
| 1977 - 1978 | Assistenzärztin, Chirurgische u. Innere Abteilungen des Kaiserin Elisabeth Spitals, Wien   |
| 1978 - 1982 | Assistenzärztin und Wissenschaftliche Assistentin an der II. Medizinischen Klinik der Universität Wien   |
| 1982 - 1996 | Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Medizinische Kliniken der Universität Düsseldorf, Klinik für Stoffwechselkrankheiten und Ernährung (WHO Collaborating Centre for Diabetes)  |
| 1996 - 2003 | Gastärztin an der Medizinischen Klinik der Universität Düsseldorf  |
| Seit 1996   | Universitätsprofessur für Gesundheit (Lehrstuhl), Universität Hamburg;<br>Studienkoordinatorin für die Fachrichtung Gesundheit für das Lehramt an der Oberstufe – Berufliche Schulen (Gesundheitsfachberufe), [Seit 2007/2008 Fakultät für Mathematik, Informatik, Naturwissenschaften (MIN), Institut für Pharmazie, Gesundheitswissenschaften, BA/MA "Gesundheitswissenschaften" im Studiengang Lehramt Berufliche Schulen mit dem BA Abschluss "Patientenschulung und -beratung"] |

### Forschungsschwerpunkte

Klinische Diabetologie; Entwicklung, Evaluation und Implementierung von Behandlungs- und Schulungsprogrammen (Diabetes, Hypertonie, Asthma bronchiale, Frakturprävention, Multiple Sklerose); Versorgungsepidemiologie (Diabetes, Hypertonie, Pflege in Altenheimen); Altenpflege; Pflegewissenschaft; Methoden und Praxis der Evidenz-basierten Medizin; wissenschaftsbasierte Information und Training in wissenschaftlicher Kompetenz für Patienten und Verbrauchervertreter; partizipative Entscheidung; Entwicklung und Evaluation von Patienteninformationen; kritische Gesundheitsbildung in Schulen

Mitgliedschaften in Herausgebergremien von nationalen und internationalen Zeitschriften und Institutionen

## Lebenslauf

### Dr. med. Monika Lelgemann, MSc

Vorsitzende des DNEbM e. V.  
Ärztin (Fachärztin Anästhesie) und klinische Epidemiologin

Bereichsleiterin Evidenzbasierte Medizin  
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund  
der Krankenkassen e. V. (MDS)  
Lützowstr. 53  
45141 Essen  
Tel: 0201 - 83 27 170  
E-Mail: [M.Lelgemann@MDS-ev.de](mailto:M.Lelgemann@MDS-ev.de)  
Internet: [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de)



Geboren am: 09.Mai 1959 in Hannover

1978 - 1985	Studium der Humanmedizin in Marburg und Göttingen
2001 - 2003	Studium der klinischen Epidemiologie an der Erasmus University in Rotterdam
1985 - 2001	klinische Tätigkeit. in Anästhesie, Innere Medizin und klinischer Pharmakologie
2001 - 2004	Deutsches Cochrane Zentrum, Freiburg Studium der klinischen Epidemiologie
2004 - 2006	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin
2006 - 2010	Leitung Interdisziplinäres HTA-Zentrum in der Universität Bremen
seit März 2010	Leiterin des Bereichs Evidenzbasierte Medizin & der SEG 7 (Methoden- und Produktbewertung) beim Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V.

### Mitgliedschaften / Funktionen

- Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e. V.
- Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirats DIMDI / HTA (DHATA)
- Mitglied der ständigen Kommission Leitlinien der AWMF / Leitlinienberaterin der AWMF
- Wissenschaftlicher Beirat und Gutachtertätigkeit Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen

## Lebenslauf

### Udo Ehrmann

Selbsthilfe Prostatakrebs, Bremen

Udo Ehrmann  
Wätjenstr. 82  
28213 Bremen  
Tel. 0421-77119  
ehrmann@uni-bremen.de



Geboren 1951

Studium der Rechtswissenschaft

2004 wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Hamburg  
(Fachrichtung Gesundheitswissenschaft)

ab 2005 wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Bremen  
(ZeS, AKG, Kompetenzzentrum für klinische Studien/KKS)

- Patientenvertreter in der Ethikkommission des Landes Bremen und Leiter einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe in Bremen.
- Mitglied im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS e. V.), in der Deutschen Krebsgesellschaft, im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM e. V.) und dessen Fachbereich Evidenzbasierte Patienteninformation.

Herr Ehrmann war einer der Co-Autoren der „Gute Praxis Gesundheits-Information“ (GPGI) des DNEbM (ZEFO 104 (2010) 66–68; [www.ebm-netzwerk.de/grundlagen/images/gpgi.pdf](http://www.ebm-netzwerk.de/grundlagen/images/gpgi.pdf)).

Auf seine Initiative und unter seiner Beteiligung wurde in Kooperation mit dem Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums und dem AOK-Bundesverband die „PSA-Entscheidungshilfe“ erstellt ([www.psa-entscheidungshilfe.de](http://www.psa-entscheidungshilfe.de)). Erstmals gibt es damit eine internetgestützte Entscheidungshilfe zur Früherkennung von Prostatakrebs. Es werden wissenschaftlich bewiesene (evidenzbasierte) Daten zu Nutzen, Risiken und Folgen des PSA-Tests ausgewogen dargestellt. Damit können sich interessierte Männer umfassend informieren und nach ihren eigenen Präferenzen pro und contra PSA-Test abwägen. Dies befähigt die Patienten, ihre Informations- und Beteiligungsrechte bei medizinischen Maßnahmen besser wahrzunehmen. Die Entscheidungshilfe soll die ärztliche Aufklärung zur Krebsfrüherkennung bei Männern unterstützen.

Herr Ehrmann ist darüber hinaus an der Evaluation und Weiterentwicklung der Entscheidungshilfe beteiligt und führte Befragungen zu den Informationsbedürfnissen von Männern über Prostatakrebs und Männergesundheit durch.

## Lebenslauf

### Gudrun Kemper

Breast Cancer Action Germany, Berlin  
c/o AKF e. V.  
Sigmaringer Str. 1  
10713 Berlin  
Tel.: 030 - 863 93 316  
Fax: 030 - 863 93 473  
Email: gudrun.kemper@gmail.com  
www.akf-info.de  
www.bcaction.de



- |           |  |
|-----------|--|
| Seit 2000 | Engagement in Frauengesundheitsorganisationen.   |
| Seit 2004 | Ehrenamtliche Patientinnenvertreterin gemäß gesetzlicher Patientenbeteiligungsverordnung im Land Berlin.   |
| Seit 2006 | Entwickelt sie im Netzwerk mit unabhängigen Frauen und Gesundheitsexpertinnen das Projekt Breast Cancer Action Germany, das - wie die meisten Frauengesundheitsorganisationen in Deutschland - Sponsoring durch die Pharmaindustrie nicht erlaubt. |
| Seit 2008 | Mitglied im Vorstand des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF e. V.)   |

Frau Kemper ist in einer wissenschaftlichen Bibliothek beschäftigt und lebt und arbeitet in Berlin. Sie hat u. a. das Buch „Jede Neunte ... Frauen berichten von ihren Erfahrungen mit Brustkrebs“ (Berlin, Orlanda Frauenbuchverlag 2003 & 2004) gemeinsam mit 28 Frauen erarbeitet.

### Veröffentlichungen zum Themenschwerpunkt Interessenkonflikten / Patientinnen / Patientengruppen

Ein anderes Rezept: Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen. Übersetzung der Arbeit von Anne Rochon Ford, 2006. <http://bit.ly/anderesrezept>

Eine alte Geschichte? Brustkrebs, Lobby, Industrie, Therapie: Auf den Spuren der Brustkrebsaktivistin Rose Kushner. 2009. <http://bit.ly/rosekushner>

Wer bewegt die Selbsthilfe? Vereinnahmung, Ökonomisierung, Privatisierung. Text Orla O'Donovan, übers. von Uta Wagenmann. 2011. <http://bit.ly/werbewegt>

Andere ethische Standards für Gesundheitsprojekte – Breast Cancer Action Germany „Drittmittelrichtlinie“ <http://bit.ly/drittmittel>

## Lebenslauf

Preisträgerin des David-Sackett-Preises 2012  
(Hauptautorin)

**Theresa Hunger, Dipl. Soz. MPH**

Institute of Public Health,  
Medical Decision Making and  
Health Technology Assessment  
Dept. of Public Health,  
Information Systems and Health Technology  
Assessment,  
UMIT - University for Health Sciences,  
Medical Informatics and Technology  
Eduard Wallnoefer Center I,  
A-6060 Hall i.T., Österreich  
Tel.: +43-50-8648-3861, Fax: +43-50-8648-673861  
Email: [theresa.hunger@umit.at](mailto:theresa.hunger@umit.at)



Geboren: 21.08.1979, Rosenheim

- |                             |   |
|-----------------------------|---|
| 1999 - 2006                 | Soziologie, Ludwig-Maximilians-Universität München  |
| 2007 - 2009                 | Postgraduierten-Studiengang "Öffentliche Gesundheit und Epidemiologie"<br>an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität<br>München, P.H. (Postgrad.) |
| Seit 2009                   | Promotionsstudium zum Dr. phil. im Programm Health Technology<br>Assessment am Institut für Public Health der UMIT, Hall i.T., Österreich                               |
| 2006 - 2009                 | Assistant Medical Writing, Data Management Associate, Regulatory Affairs<br>Manager, Inamed Research GmbH & Co. KG, Gauting, Deutschland                                |
| seit 11/2009                | Junior Scientist im Programm für Health Technology Assessment am<br>Institut für Public Health UMIT, Hall, Österreich   |
| seit 3/2010<br>(zusätzlich) | Junior Scientist bei Oncotyrol GmbH Center for Personalized Medicine  |



## Lebenslauf

Preisträgerin des David-Sackett-Preises 2012  
(Hauptautorin)

Dr. Petra Schnell-Inderst, MPH



Institute of Public Health,  
Medical Decision Making and  
Health Technology Assessment  
Dept. of Public Health, Information Systems and Health Technology  
Assessment, UMIT - University for Health Sciences,  
Medical Informatics and Technology  
Eduard Wallnoefer Center I,  
A-6060 Hall i.T., Österreich  
Tel.: +43-50-8648-3937, Fax: +43-50-8648-673937  
Email: petra.schnell-inderst@umit.at

Geboren: 15.02.1959, München

- |                             |  |
|-----------------------------|--|
| 1979 - 1989                 | Studium der Biologie, Ludwig-Maximilians-Universität München   |
| 1996 - 1998                 | Postgraduierten-Studiengang "Öffentliche Gesundheit und Epidemiologie" an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München, M.P.H. (Postgrad.)                                  |
| 2003 - 2006                 | Promotionsstudium zum Dr. rer. medic an der medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen  |
| 1998 - 2003                 | Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Klinikum Innenstadt, Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin   |
| 2003 - 2005                 | Freiberufliche Tätigkeit mit dem Schwerpunkt der Erstellung von Health Technology Assessment-Berichten für verschiedene Auftraggeber in Kooperation mit Prof. Dr. Jürgen Wasem und Prof. Uwe Siebert |
| 2006 - 2008                 | Wissenschaftliche Mitarbeiterin des Lehrstuhls für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen, Arbeitsgruppenleiterin des Bereiches Health Technology Assessment und Systematische Reviews     |
| seit 1/2009                 | Wissenschaftliche Assistentin, Leiterin des Programms für Health Technology Assessment am Institut für Public Health UMIT, Hall, Österreich  |
| seit 3/2010<br>(zusätzlich) | Senior Scientist bei Oncotyrol GmbH Center for Personalized Medicine   |

## Lebenslauf

### Preisträger des Journalistenpreises des DNEbM 2012

#### Sonja Kolonko

Haselbergstraße 15  
50931 Köln

Telefon: 0221 57165460

Mobil: 0178 522 0637

E-Mail: [sonja.kolonko@web.de](mailto:sonja.kolonko@web.de)



Geboren am 6. Februar 1978

1997 – 1999 Technische Universität Berlin  
Kunstwissenschaft

1999 – 2005 Universität zu Köln  
Betriebswirtschaftlehre mit Schwerpunkt Medienmanagement

2009 – 2011 Hochschule der Medien/SWR, Stuttgart  
Berufsbegleitende Ausbildung Moderation

Berufserfahrung  
seit 2004 Wirtschaftswoche.de  
Handelsblatt.com  
N-TV, Köln  
SWR Mainz  
WDR Köln

# **PRESSEMITTEILUNGEN STELLUNGNAHMEN HINTERGRUND- INFORMATIONEN**



## Patientenorientierung und Patientenbeteiligung:

### Von Macht und Machtlosigkeit

#### +++ Pressemitteilung +++

Bürger und Bürgerinnen wollen mehr an medizinischen Entscheidungen mitwirken und die Gesundheitsversorgung mit gestalten. Doch die Strukturen im Gesundheitswesen unterstützen dieses Anliegen bislang zu wenig. „Für eine Beteiligung der Patienten fehlen oft die Voraussetzungen“, sagt die Hamburger Gesundheitswissenschaftlerin Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser, die die diesjährige Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e. V. ausrichtet. Gemeinsam mit Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen hat das Netzwerk, in dem Wissenschaftler und Gesundheitsberufe (Ärzte, Pflege, Hebammen u. a.) organisiert sind, bereits Lösungsmöglichkeiten erarbeitet, die auch auf dem Kongress vorgestellt werden.

#### Forderung nach informierter Entscheidung

Die Chancen für einen Behandlungserfolg steigen, wenn Patienten in die medizinischen Entscheidungen einbezogen werden. Voraussetzung dafür ist, dass sie unabhängig, wissenschaftlich fundiert und verständlich über die medizinischen Maßnahmen informiert werden. Dies sei heute oft nicht der Fall, kritisiert Gudrun Kemper von der deutschen Sektion der Breast Cancer Action: „Im Diagnoseschock suchen viele Erkrankte verzweifelt im Internet und stoßen oft auf ungeprüfte Schrotttinfos, die eine Auseinandersetzung mit den Diagnose- und Therapiemöglichkeiten erschweren oder gar verhindern.“ Auch die bisherige ärztliche Aufklärung dient eher der juristischen Absicherung des Arztes als der Entscheidungsfindung des Patienten. Verlässliche Informationen über Nutzen und Schaden einer medizinischen Maßnahme sowie über mögliche andere Behandlungsoptionen sollen in schriftlicher und mündlicher Form gegeben werden und Teil des Behandlungsvertrages sein. „Der Gesetzgeber muss diesen Anspruch auf informierte Entscheidung im Patientenrechtegesetz verbindlich regeln“, fordert Kongresspräsidentin Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser.

In den vergangenen Jahren wurden zwar bereits Anstrengungen unternommen, wissenschaftsbasierte Patienteninformationen und Entscheidungsgrundlagen zu erstellen. Doch dies trifft nur auf vereinzelte Krankheitsbilder zu und läuft weitgehend unkoordiniert. „Die Kräfte müssen zukünftig besser gebündelt werden“, fordert deshalb die Pflegewissenschaftlerin Prof. Dr.

Gabriele Meyer vom DNEbM. Notwendig wäre eine zentrale Plattform, in der sowohl Verbraucherinnen und Verbraucher, aber auch medizinisches Fachpersonal Patienteninformationen und die dazugehörigen Quellen abrufen können.

### **Patientenbeteiligung als gesamtgesellschaftlicher Auftrag**

Patientenvertreter sind zwar heute in verschiedenen Gremien auf Länder- oder Bundesebene vertreten, doch ein Stimmrecht haben sie meist nicht, so dass ihr Einfluss eher gering ist. Außerdem arbeiten viele ehrenamtlich und verfügen gar nicht über die finanziellen und logistischen Ressourcen, um dem Heer von Experten auf Augenhöhe begegnen zu können. Viele Selbsthilfeorganisationen werden heute von Unternehmen, die Arzneimittel oder Medizinprodukte herstellen, gesponsert. Diese Zuwendungen werden oft nicht transparent gemacht und gefährden so die Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit der Patientenvertretungen. Das DNEbM unterstützt deshalb die Forderung von Patientenorganisationen nach ausreichender Finanzierung und mehr Transparenz bei der Mittelvergabe.

Patientenbeteiligung ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Deshalb muss der Staat dafür auch die notwendigen Ressourcen bereitstellen und sie im Patientenrechtegesetz verankern, fordert das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin.

Hier finden Sie den Entwurf des Positionspapiers in voller Länge: <http://www.ebm-kongress.de/downloads/>

Das Hauptthema der 13. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin lautet „Komplexe Interventionen – Entwicklung durch Austausch“. Neben dem Schwerpunkt Patienteninformation und -beteiligung sind Ausbildung in EbM und Kritische Gesundheitsbildung weitere zentrale Themen. An dem dreitägigen Kongress nehmen rund 500 Teilnehmer und Teilnehmerinnen teil. Das Kongressprogramm finden Sie unter [www.ebm-kongress.de](http://www.ebm-kongress.de)

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) setzt sich dafür ein, dass alle Bürgerinnen und Bürger eine gesundheitliche Versorgung erhalten, die auf bester wissenschaftlicher Erkenntnis und informierter Entscheidung beruht.

#### **Pressekontakt:**

Karsta Sauder

Leitung der Geschäftsstelle

**Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin DNEbM e. V.**

c/o Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108

10623 Berlin

Tel: 030-4005-2506, Fax: 030-4005-2555

E-Mail: [sauder@azq.de](mailto:sauder@azq.de), [www.ebm-netzwerk.de](http://www.ebm-netzwerk.de)

## Stellungnahme des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e. V. zum „Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz)“ vom 08.03.2012

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e. V. setzt sich dafür ein, dass alle Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürger eine gesundheitliche Versorgung erhalten, die auf bester Evidenz und informierten Entscheidungen beruht.

Das DNEbM teilt die Ziele des Patientenrechtegesetzes, die unter anderem eine Förderung der Fehlervermeidungskultur, eine Stärkung der Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern, eine Stärkung der Rechte gegenüber Leistungsträgern, eine Stärkung der Patientenbeteiligung und eine Stärkung der Patienteninformation umfassen.

Das DNEbM begrüßt insbesondere die Absicht, angesichts der Komplexität der Medizin und der Vielfalt von Behandlungsmöglichkeiten einen gesetzlichen Rahmen zu schaffen, der die Grundvoraussetzungen beinhaltet um Patientinnen und Patienten sowie Behandelnde auf Augenhöhe zu bringen.

### Verlässliche Patienteninformationen

Dieses Ziel lässt sich nur erreichen, wenn die bestehende Informationsasymmetrie zwischen Behandelnden und Patientinnen und Patienten soweit wie möglich verringert wird. In der Begründung des Entwurfs heißt es dazu: „Verlässliche Informationen schaffen für die Patientinnen und Patienten Orientierung. Diese Informationen sind nicht Selbstzweck, sondern die Voraussetzung dafür, dass die Patientinnen und Patienten eigenverantwortlich und selbstbestimmt im Rahmen der Behandlung entscheiden können.“

Um diese Ziele zu erreichen, hält es das DNEbM für notwendig, die Anforderungen an „verlässliche Informationen“ konkreter festzulegen. Hier gibt es international konsenterte Standards, die zum Beispiel in der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ festgehalten sind. Insbesondere sollen die Informationen es Patientinnen und Patienten ermöglichen, realistische Vorstellungen über das Gesundheitsproblem bzw. die Krankheit, den natürlichen Verlauf, das Risiko ihrer Bezugsgruppe und die Handlungsoptionen zu gewinnen. Auf Grundlage wissenschaftlich fundierter (evidenzbasierter) Informationen über patientenrelevante Behandlungseffekte erhalten

Patientinnen und Patienten zudem die Möglichkeit, die Wahrscheinlichkeit für Nutzen, fehlenden Nutzen und Schaden der Maßnahmen abzuwägen und so zu einer Entscheidung zu gelangen, die ihren persönlichen Präferenzen entspricht. Die herkömmliche Einwilligungserklärung erfüllt diese Funktionen nicht.

Das DNEbM schlägt deshalb vor, in § 630c und § 630e folgende Ergänzungen aufzunehmen:

#### § 630c - Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten

[...]

(2) Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten rechtzeitig vor Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf in verständlicher Weise alle Informationen zu geben, die für eine informierte Entscheidung nötig sind. Dazu gehören sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände, insbesondere die Diagnose, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen. Bei der Auswahl und Vermittlung der Informationen sind die internationalen anerkannten Standards der evidenzbasierten Medizin zu beachten. [...]

#### § 630e – Aufklärungspflichten

(1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für eine informierte Entscheidung wesentlichen Umstände aufzuklären, insbesondere über Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und spezifische Risiken des Eingriffs sowie über die Notwendigkeit, Dringlichkeit und Eignung des Eingriffs zur Diagnose oder zur Therapie und über die Erfolgsaussichten des Eingriffs im Hinblick auf die Diagnose oder Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Behandlungsalternativen hinzuweisen, wenn mehrere Behandlungsmethoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können. Bei der Auswahl und Vermittlung der Informationen sind die internationalen anerkannten Standards der evidenzbasierten Medizin zu beachten. [...]

#### Quellen:

Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, et al. Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI). Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh.wesen (ZEFO) 2010;104:66-68.



## Entwicklung, Bewertung und Synthese von komplexen Interventionen – eine methodische Herausforderung

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser  
Tagungspräsidentin der 13. Jahrestagung des DNEbM e. V.  
Universität Hamburg  
MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften  
Martin-Luther-King Platz 6  
D-20146 Hamburg  
Tel.Nr.: 0049 40 42838 3988  
Fax 0049 40 42838 3732  
<http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/gesundheit.htm>  
<http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/>

Ein Arzneimittel kann als „einzeln wirkende Komponente“ bezeichnet werden. Mit der Zulassung durch die Arzneimittelbehörde sind die Entwicklungs- und Prüfphasen I bis III abgeschlossen, das Arzneimittel liegt dann in standardisierter Form vor. Egal ob in einer Apotheke in München oder Hamburg erworben, die Zusammensetzung ist identisch. Viele medizinische Maßnahmen sind komplexe Interventionen. Sie bestehen aus mehreren Einzelkomponenten, die sich wechselseitig bedingen. Beispiele dafür sind Patientenschulungsprogramme, Stroke Units oder Disease Management Programme. Indikationen und Ingredienzien sind variabel, häufig unzureichend definiert und nicht systematisch deklariert.

Analog der Entwicklung eines Arzneimittels muss die Entwicklung und Evaluation von komplexen Interventionen systematisch erfolgen. Alle Entwicklungsschritte müssen begründet, dokumentiert und vollständig publiziert werden. Komplexe Interventionen, selbst zu identischen Fragestellungen, unterscheiden sich oft erheblich in ihrer Zusammensetzung und den daraus resultierenden Interaktionen der Komponenten untereinander und mit dem Implementierungskontext.

Zur Beurteilung einer komplexen Intervention ist die Gesamtheit der Evidenz einschließlich Entwicklungsphasen, randomisiert-kontrollierten Studien und Implementierungsstudien notwendig. Systematische Übersichtsarbeiten und Metaanalysen müssen daher weiter entwickelt werden, um dem Nutzer die gewünschten und notwendigen Informationen verlässlich zur Verfügung stellen zu können.

Die methodischen Probleme medizinischer komplexer Interventionen stellen sich in ähnlicher Weise für Interventionen aus dem Pflege-, Ernährungs-, Erziehungs- oder Politikbereich, um einige zu nennen. Die Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin in Hamburg hat daher das Hauptthema "Komplexe Interventionen – Entwicklung durch Austausch".

## Evidenzbasierung edukativer Interventionen

### Dr. Anke Steckelberg

Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Universität Hamburg  
Gesundheitswissenschaften  
20146 Hamburg  
Tel: 040/42838-7222  
Email: [asteckelberg@uni-hamburg.de](mailto:asteckelberg@uni-hamburg.de)

### Dr. med. Tobias Weberschock

Klinik für Dermatologie,  
Venerologie und Allergologie, Institut für Allgemeinmedizin  
Universitätsklinikum Frankfurt, Goethe-Universität Frankfurt  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt  
Tel. 0049-69-6301-83626 / -4908 (EbM)  
Tel. 0049-69-6301-5723 (Dermatologie)  
Fax 0049-69-6301-83625  
Email: [Weberschock@ebmfrankfurt.de](mailto:Weberschock@ebmfrankfurt.de)  
[www.ebmfrankfurt.de](http://www.ebmfrankfurt.de)

Auch im Bildungssystem wird von einem Paradigmenwechsel gesprochen. Die Messung des Erfolgs edukativer Interventionen hat radikale Änderungen erfahren. Die bisherige Ausrichtung auf die Input-orientierte Evaluation von Unterricht wird von einer Output-Orientierung abgelöst. Die Evaluation der Ergebnisse von Bildungsprozessen hat damit an Bedeutung gewonnen. In den vergangenen zehn Jahren ist ein deutlicher Anstieg empirischer Arbeiten in den Erziehungswissenschaften zu verzeichnen. Das randomisiert-kontrollierte Experiment ist dabei in der deutschen, erziehungswissenschaftlichen und quantitativ arbeitenden Forschung ein eher selten genutztes Untersuchungsdesign, obwohl es international wie auch in anderen Forschungsdisziplinen, wie z. B. der Medizin, anerkannt und vielfach genutzt wird.

Angebote für den Erwerb von Kompetenzen in den Methoden der Evidenzbasierten Medizin und kritischen Gesundheitsbildung wurden mittlerweile für unterschiedliche Berufsgruppen und Laien zur Verfügung gestellt und hinsichtlich Ihrer Wirksamkeit an relevanten Ergebnisparametern evaluiert. Eine Evidenzbasierung edukativer Interventionen würde die Vergleichbarkeit hinsichtlich Effektivität und Kosten dieser Maßnahmen ermöglichen.

In diesem Zusammenhang ist die Etablierung der Campbell Collaboration ein bedeutsamer Meilenstein. Wie die Cochrane Collaboration systematische Übersichtsarbeiten für den medizinischen Bereich erstellt, so erstellt sie auch unter Anwendung stringenter methodischer Verfahren systematische Übersichtsarbeiten von Interventionen für den erziehungswissenschaftlichen Bereich. Die Campbell Collaboration stellt damit wichtige Entscheidungsgrundlagen für die Bereiche Edukation, Justizwesen und öffentliche Wohlfahrt bereit.

Eines der Hauptanliegen des EbM-Kongresses 2012 in Hamburg ist es, mit den verschiedenen Akteuren (Patienten, Juristen, Ärzte, Journalisten, Pflegende und Vertreter aller anderen Gesundheitsfachberufe) in einen offenen Diskurs zu treten und die Vernetzung der Gruppen zu fördern. Neben aktuellen Vorträgen zu neuen Entwicklungen wird es konkrete Angebote zum Erwerb von Kompetenzen in Evidenzbasierter Medizin geben. Speziell z. B. für Patienten, Journalisten, gesetzliche Betreuer aber auch Einsatzkräfte im Rettungsdienst werden Kurse angeboten. Besonders ist dieses Jahr die sogenannte Open Space Conference. Sie dient als Treffpunkt für alle interessierten Teilnehmerinnen und Teilnehmer und bietet strukturierte Informationen zum Thema Aus-, Weiter- und Fortbildung in Evidenzbasierter Medizin.

## Mission Statement des DNEbM e. V.

### Vision

Alle Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürger erhalten eine gesundheitliche Versorgung, die auf bester Evidenz und informierten Entscheidungen beruht.

### Leitbild

Unser Leitbild ist geprägt durch kritisch-wissenschaftliches Denken, Orientierung am Patientennutzen, Freude an der Berufsausübung und kontinuierliche professionelle Entwicklung. Die Evidenzbasierte Medizin stellt einen gemeinsamen Verständigungs- und Beurteilungsrahmen dar, der formell (Aus-, Weiter-, Fortbildung) und informell (Vorbild) vermittelt wird.

Wir bieten Raum für offene Diskussionen zu allen Fragen im Zusammenhang mit einer evidenzbasierten gesundheitlichen Versorgung. Personen aus verschiedenen Fächern, Professionen, Sektoren und Organisationen sind eingeladen, sich zu beteiligen. Die Orientierung an Evidenz hilft, den Einfluss von Partikularinteressen zu mindern.

Wir setzen uns ein für die informierte und partizipative Entscheidungsfindung, damit Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten entsprechend ihrer Präferenzen für oder gegen präventive, diagnostische und therapeutische Maßnahmen entscheiden können.

Wir setzen uns für die Entwicklung und Verbreitung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen sowie für die Verbreitung kritischer Gesundheitsbildung für Bürgerinnen und Bürgern bzw. Patientinnen und Patienten ein, um deren Teilnahme an Entscheidungen zu stärken. Wir setzen uns für die Stärkung der Informations- und Kommunikationskompetenz von Angehörigen aller Gesundheitsberufe ein.

Wir entwickeln Lernhilfen, Umsetzungsmodelle und Evaluationsinstrumente für die Verbreitung der Evidenzbasierten Medizin. Wir entwickeln Methoden weiter, mit denen Evidenz erzeugt, systematisch aufbereitet und kritisch gewürdigt, verbreitet und umgesetzt wird. Der Öffentlichkeit, den Medien und der Politik stehen wir als Expertinnen bzw. als Experten für Fragen der evidenzbasierten Medizin und Gesundheitsversorgung zur Verfügung. Unsere öffentlichen Stellungnahmen zu aktuellen Themen orientieren sich an Evidenz bezüglich des Nutzens für Patientinnen und Patienten bzw. Bürgerinnen und Bürger.

## Was ist evidenzbasierte Medizin?

Evidenzbasierte Medizin ist „der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten.“ So die offizielle Definition. Praktisch bedeutet das: In eine von Arzt und Patient partnerschaftlich bzw. informiert getroffene evidenzbasierte Entscheidung fließen drei Komponenten ein:

- der aktuelle Erkenntnisstand - gewonnen aus der systematischen Forschung,
- die klinische Erfahrung der Ärzte und
- die Wertevorstellungen und Präferenzen der Patienten.

„Gute“ Ärzte treffen Entscheidungen gemeinsam mit ihren Patienten. Sie nutzen dabei sowohl ihre klinische Expertise als auch die beste verfügbare externe Evidenz, da keiner der beiden Faktoren allein ausreicht. Ohne die Berücksichtigung der klinischen Erfahrung läuft EbM Gefahr, zur Kochbuchmedizin zu werden. Die Ergebnisse der besten Studie sagen letztendlich nichts darüber aus, ob diese Erkenntnisse im vorliegenden Fall auch tatsächlich zutreffend sind. Andererseits besteht ohne Berücksichtigung der aktuellen externen Evidenz die Gefahr, dass eine Diagnostik oder Behandlung überholt ist, nämlich dann, wenn längst wirksamere Methoden verfügbar sind. Erst die Kombination aus klinischer Erfahrung und externem Wissen bietet die Basis, im Individualfall unter Berücksichtigung der Patientenpräferenzen entscheiden zu können.

## Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.

EbM ist keine Wissenschaft aus dem Elfenbeinturm. Sie setzt sich in der Praxis mehr und mehr durch. Auch vielbeschäftigte Kliniker, die über recht knappe Ressourcen zur Informationsgewinnung verfügen, praktizieren evidenzbasierte Medizin. Die wichtigste Voraussetzung hierbei ist, dass die Ärzte schnell und unkompliziert an die Ergebnisse der systematischen Forschung gelangen. Das im Jahr 2000 gegründete Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. unterstützt diesen Bedarf in entscheidender Weise. Es bietet den Mitgliedern die Möglichkeit der Vernetzung und des Informationsaustausches, eine Übersicht über Methoden und Werkzeuge der Evidenzbasierten Medizin, Stellungnahmen und Aufarbeitungen zu aktuellen und brisanten Gesundheitsthemen und Möglichkeiten der Fortbildung. Mitglieder stellen ihr Wissen und ihre Angebote anderen Mitgliedern zur Verfügung, wie das bei einem Netzwerk auch zu erwarten ist. Der Lerneffekt ist bedeutend: auf allen Seiten.