

Patientenzeitschrift für Atemwegskranke

LUFTPOST

kompetent - verständlich - patientengerecht

- Die neue COPD-Leitlinie
- Allergieinformationsdienst
- Selbstbestimmt mobil



**2. LUNGENTAGUNG
POTSDAM
31. August 2019**

Offizielles Organ von:

- Deutsche PatientenLiga
Atemwegserkrankungen e.V. – DPLA
- AG Lungensport in Deutschland e.V.
- Sektion Deutscher Lungentag der DAL

**LUNGENSYMPOSIUM WORMS
21. September 2019
+
Mitgliederversammlung**

meine.WEGA – meine webbasierte Gesundheitsakte

von S. Pareigis



MEINE.WEGA
WEISSWEISS
Gesundheits-Akte

Egal welches Krankheitsbild und Fachrichtung: Hämatologie, Onkologie oder Kardiologie u.v.a.

Jeder Behandler ist mit MEINE WEGA umfassend und schnell informiert.

Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V. und die Selbsthilfegruppe (SHG) für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale), vertreten durch Simone Pareigis, sind an eine einschlägige IT-Firma aus der Stadt Halle/S. herangetreten, um das im Anfangsstadium vorhandene Projekt einer digitalen eigenen Patientenakte via USB-Stick weiter zu entwickeln.

Die IT-Firma verfügt über weitreichende Erfahrung im Bereich der Software und Webentwicklung im medizinischen Umfeld und bringt als regionaler Rechenzentrumsdienstleister alle Voraussetzungen mit, um eine Weiterentwicklung umzusetzen.

Die Selbsthilfegruppe mit ihren Mitgliedern hatte auf Grund persönlicher Erlebnisse und Erfahrungen die Idee, ihre umfangreichen Krankenakten in Papierform zu digitalisieren. Diese Krankenakten wurden bisher via USB-Stick mit sich geführt. Die Nutzung selbst dieser digitalen Akte stieß auf positives Feedback bei behandelnden Ärzten und medizinischem Personal bei Aufenthalt z.B. im Krankenhaus.

Das Ziel der gemeinsam angedachten Weiterentwicklung war, diesen USB-Stick abzulösen und einen weltweit ortsunabhängigen und gesicherten Webzugriff auf einer eigenen Akte, in welcher alle persönlichen medizinisch relevanten Daten gespeichert werden können, zu ermöglichen. Im Vordergrund steht dabei die Einhaltung der deutschen und europäischen Anforderung an den Datenschutz und der Informationssicherheit. Die einstige USB-Stick-Anwendung wird von den Mitgliedern seit längerem konsequent eingesetzt und diese sind auch Pilotenwender für die stetige Weiterentwicklung von MEINE WEGA.

SHG für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale)
Simone Pareigis
Auenring 8
06258 Schkopau OT Ermlitz
Telefon: 034204 / 351019
E-Mail: simone@shg-halle.de
Internet: www.shg-halle.de

MEINE WEGA ist eine Webanwendung. Damit ist sie von jedem internetfähigen Endgerät (PC oder Tablet) erreichbar. Der Anwender kann seine Dokumente selbst digitalisieren und klassifizieren oder durch einen zertifizierten Dienstleister verarbeiten lassen und diese in seiner persönlichen Akte in MEINER WEGA hinterlegen.

Bei einem Termin in einer medizinischen Einrichtung können dem Behandler Zugangsinformationen zur Verfügung gestellt werden. Dieser hat damit einen gesicherten, auf seine Berechtigungsrolle beschränkten, Zugriff auf die abgelegten Daten. So können je nach Berechtigung auch Dokumente und behandlungsrelevante Informationen durch den Behandler hinzugefügt werden.

Einige Funktionen MEINER WEGA im kurzen Überblick:

- sicheres Ablegen und Klassifizieren von Dokumenten
- stringente Zugriffs- und Berechtigungsverwaltung sowie Notfallzugriff
- chronologische Historie
- Aktivitätsprotokolle
- benutzerfreundliche Filtermöglichkeiten

Was kann in MEINE WEGA:

- Diagnosen, Befunde, Dokumente
- Impfstatus
- Nachsorge
- medizinische Befunde
- individuelle Patientenakten

Das Projekt MEINE WEGA wird im Rahmen der Innovationsfonds Sachsen-Anhalt zum Thema: „Digitalisierung der Gesundheitsversorgung“ gefördert. Dr. med. Prof. Dr. h.c. Christian G. Grottel, Vorsitzender des Aufsichtsrates des Immunologischen Zentrum – Städtisches Krankenhaus Halle (Saale)

Im Jahre 2003, ich war gerade 37 Jahre jung, als ich die grausame Diagnose: „Diffus großzelliges anaplastisches B-Zell-Lymphom CS IV AE“ erhielt. Das bedeutete: Lymphknotenkrebs im Endstadium. Diese Herausforderung nahm ich nicht an, sondern fing an zu kämpfen, um zu überleben.

Bevor ich im Februar 2003 mit der Behandlung pünktlich begann, saß ich viele Stunden am PC. Auf diese Weise hoffte ich Antworten auf meine Fragen zu bekommen und gesicherte Tatsachen über meine Erkrankung in Erfahrung zu bringen. So richtig wusste ich noch nicht, wonach ich suchen sollte. Das änderte sich aber schlagartig nach meinem ersten Krankenhausaufenthalt. In meinem Entlassungsbrief standen alle wichtigen Daten. Jetzt „glühte“ mein PC Tag und Nacht.

Ab Tag 1 habe ich mir alle Befunde, Arztbriefe etc. in Papierform aushändigen lassen und obendrein ein Tagebuch geschrieben. Nach mehr als 15 Jahren haben sich bereits 16,5 kg an Befunden, Berichten, etc. angesammelt und ich musste mir überlegen, wie ich mir das Leben erleichtern könnte. Da aufgrund der Spätfolgen meiner Erkrankung mal wieder ein

Krankenhausaufenthalt unumgänglich war, ließ ich mir von meiner Familie einen Scanner und meine Unterlagen sowie einen USB-Stick bringen. Ich fing also im November 2010 an meine Unterlagen einzuscannen und ordnungsgemäß bzw. sinnvoll abzuspeichern. Meinen behandelnden Prof. Schmoll bat ich um seine Meinung. „Machen Sie bitte ein Projekt draus“ platzte es aus ihm heraus. Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft, eine ortsansässige IT-Firma und ich gründeten einen Arbeitskreis und so ist aus meiner Idee innerhalb von kurzer Zeit unser Projekt „meine.WEGA“ entstanden.

Bei dem Projekt „meine.WEGA“ richten sich Patienten ihr eigenes digitales Patientenfach ein, in dem sie die persönlichen Daten ihrer Krankheitsgeschichte, wie medizinische Befunde, Entlassungsbriefe und die erhaltenen Medikamente, aber auch weitere Unterlagen wie Impfausweis, Patientenverfügung, Blutpass oder auch Patiententagebücher und selbst gemessene Vitaldaten in verschiedenen Ordnern abspeichern können.

„meine.WEGA“ ist eine Webanwendung und damit von jedem internetfähigen Computer, Tablet oder

Smartphone erreichbar. Der Anwender kann seine Dokumente selbst digitalisieren und klassifizieren oder durch einen zertifizierten Dienstleister verarbeiten lassen und diese in seiner Patientenakte hinterlegen. Die Daten liegen gesichert auf dem Server einer unabhängigen IT-Firma. Ganz wichtig ist: Der Patient ist alleiniger Inhaber der Akte und hat die Hoheit über die Daten. Er allein entscheidet, welche Daten er seinem Arzt zugänglich machen möchte. Behandelnde Ärzte bekommen einen Code, über den sie eine Stunde lang Zugang zur Patientenakte haben. Eine Such- und Filtermöglichkeit erleichtert das Finden der Daten, die der Therapeut aktuell benötigt. Die Einhaltung der Richtlinien zum Datenschutz ist nach deutschem Standard zertifiziert und wurde von der Deutschen Krebsgesellschaft schriftlich bestätigt. Das Projekt wurde bereits in verschiedenen Kliniken und bei Selbsthilfegruppen vorgestellt.

Um die Gesundheitsakte weiterzuentwickeln, ist unsere Initiative eine Kooperation mit mehreren Krankenhäusern in Sachsen-Anhalt eingegangen.

Ich gebe – aus eigener Erfahrung – allen Patienten den Tipp, ihre medizinischen Daten von Anfang an zu sammeln. Daten und Befunde im Nachhinein zu beschaffen ist oft viel zeitaufwändiger und kostspieliger.

Schwere Krankheiten werden oft über lange Zeiträume von vielen und wechselnden Ärzten und in unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen behandelt. Eine gemeinsame Informationsbasis ist auf Grund der Vielzahl von Patienteninformationssystemen der Krankenhäuser und Fachärzte oft nicht und auch nicht schnell verfügbar.

Eine Krankenakte kann je nach Krankheitsverlauf und -geschichte mehrere Aktenordner umfassen. Das Gewicht dieser Akten sowie der Aufwand beim Finden von wichtigen Informationen zur Behandlung sind dann kaum mehr „tragbar“.

Hier setzen wir mit „meine.WEGA“ an. Wir stellen dem Patienten eine webbasierte Aktenlösung zur Verfügung. Hier können alle Dokumente, wie Befundberichte, Anamnese, Entlassungsberichte, Bilder (CT, MRT, PET, etc.) zentral abgelegt werden. Informationen zum Erkrankungsverlauf, veranlasste Therapien, Medikation und Empfehlungen zur Therapiefortführung können gesammelt und sicher zur Verfügung gestellt werden.

Jeder behandelnde Arzt, sofern dieser vom Patienten dazu berechtigt wurde, hat somit alle wichtigen Daten schnell parat. Der Arzt benötigt dazu lediglich einen PC oder ein Tablet und eine Internetverbindung.

Für mich als Patient

Der Patient kann mit seiner persönlichen „meine.WEGA“ einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung von Effizienz und Qualität der Therapiegestaltung beitragen.

Beispiele:

- Ablage von Vor- und Nachsorgepass, Impfausweis, Allergieausweis, Patientenverfügung, usw.
- Führung eines Krankheitstagebuches
- Fragen des medizinischen Personals können umfangreicher und konkreter beantwortet werden
 - daraus folgt eine bessere und sichere Versorgung
- Die Verabreichung von Medikamenten kann besser gesteuert werden, eine Medikamentenunverträglichkeit frühzeitig erkannt und berücksichtigt werden

Für meine Ärzte

Durch die zeitlich und inhaltlich strukturierte Ablage von Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern aus unterschiedlichen Fachbereichen (z.B. Hämatologie, Kardiologie, Onkologie, Gastroenterologie) ist jeder Behandler durch „meine.WEGA“ umfassend und schnell informiert.

So wird eine sofortige und komplette Verfügbarkeit gesichert, z.B. von:

- Befundberichten, Anamnese, Entlassungsberichten
- Bildern (CT, MRT, PET, etc.)
- Informationen zur Klassifizierung der Erkrankung
- veranlasste Therapien
- Erkrankungsverlauf (chronologischer Ablauf)
- Medikationen
- Empfehlungen zur Therapiefortführung
- Notfallzugriff

Wie funktioniert das?

„meine.WEGA“ ist eine Webanwendung. Damit ist sie von jedem internetfähigen Endgerät (PC oder Tablet) erreichbar. Der Anwender kann seine Dokumente selbst digitalisieren und klassifizieren oder durch einen zertifizierten Dienstleister verarbeiten lassen und diese in seiner persönlichen „meine.WEGA“ hinterlegen. Bei einem Termin in einer medizinischen Einrichtung können dem Behandler die Zugangsdaten zur Verfügung gestellt werden. Dieser hat damit einen gesicherten,

auf seine Berechtigungsrolle beschränkten Zugriff auf die abgelegten Daten. So können je nach Berechtigung auch Dokumente und behandlungsrelevante Informationen durch den Behandler zeitnah hinzugefügt werden.

Am 10.06.2017 fand im festlichen Rahmen in den Räumlichkeiten des Fraunhofer-Instituts in Halle/Saale die Preisverleihung des Mosaik Inklusionspreises Mitteldeutschland statt. Unter der Leitung von Tim Böll, Vorstandsmitglied „Mit Handicap leben e.V. (MHL)“ und unter der Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten des Landes Sachsen-Anhalt Dr. Haseloff wurden Preisträger aus Mitteldeutschland in sechs verschiedenen Kategorien für Ihre außerordentliche Arbeit geehrt. Ganz überraschend habe ich in der Kategorie „Projekt“ einen Preis erhalten. Diese Ehrung erhielt ich für das Projekt „meine.WEGA – meine webbasierte Gesundheitsakte“. Selbstverständlich freute ich mich sehr, dass die ehrenamtliche Arbeit von uns Patienten Anerkennung findet. Mit Vergnügen konnte ich auch die Gelegenheit nutzen, um noch mit einigen Worten unser Projekt vorzustellen.

Dazu reichte ich letztes Jahr ein Abstract zur Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie ein und durfte zum Projekt „meine.WEGA“ ein Poster ausstellen und erläutern.

Um die Gesundheitsakte weiterzuentwickeln, sind wir eine Kooperation mit einem Krankenhaus in Sachsen-Anhalt eingegangen und konnten auch eine große Krankenkasse für die Zusammenarbeit gewinnen.

Ich gebe allen Patienten den Tipp, ihre krankheitsbezogenen Unterlagen von Anfang an zu sammeln, zumal man als betroffener Patient später dann nur eingeschränkt dazu in der Lage sein kann. Sie im Nachhinein zu beschaffen ist oft viel zeitaufwändiger und kostspieliger und kostet viel mehr Kraft.

Autor:

Simone Pareigis
Schkopau / OT Ermlitz
E-Mail: simone@shg-halle.de

