**Antrag zur grundlegenden Überarbeitung der Website
www.sd-krebs.de**

Der **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** ist über eine Patienteninitiative im Jahr 1999 über das Internet entstanden.

Die Gründe liegen hierfür im Krankheitsbild des Schilddrüsenkrebses. Während unser Internetportal über die Jahre aus einem einfachen Selbsthilfe-Forum, zu einer komplexen Website entwickelt hat, stehen wir gleichzeitig vor der Herausforderung, die Bedürfnisse, wie sie in den kommerziellen neuen Sozialen Medien befriedigt werden, in unser Selbsthilfe-Forum zu integrieren.

Damit stehen wir vor der Aufgabe, unsere Website, die den Kern unserer Arbeit, unser Selbsthilfe-Forum, beinhaltet, umzugestalten und den Bedürfnissen unserer Patient\*innen anzupassen.

Die Antragsskizze ist daher in folgende Punkte gegliedert:

* Kurzdarstellung der Organisation
* Ausgangssituation Krankheitsbild
* Ausgangssituation Selbsthilfe
* Problemstellung
* Unsere Förderziele
* Was trägt das Projekt zur Erreichung der Förderziele bei?
* Warum ist unser Projekt innovativ?
* Zielgruppen
* Herausforderungen durch die neuen kommerziellen Sozialen Medien
* Technische Umsetzung und Kosten des Projekts

**Kurzdarstellung der Organisation**

Das Selbsthilfe-Forum 'Ohne Schilddrüse leben?!' ist 1999 aus einer Patienten-Initiative entstanden und wird seit 2005 durch den gemeinnützigen Verein ***Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.*** betrieben. Seit unserer Gründung setzen wir uns für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatient\*innen, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatient\*innen ein.

**Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V. versteht sich als bundesweite Interessenvertretung von und für Menschen mit Schilddrüsenkrebs.**

An Schilddrüsenkrebs erkranken jährlich ca. 6.000 Menschen, dies sind weniger als 1% aller Krebserkrankungen. Schilddrüsenkrebs gehört damit zu den seltenen Krebserkrankungen. Für Patienten ist es daher überaus schwer, Betroffene für den Erfahrungsaustausch zu finden.

Das Internet hat sich dabei als ideales Medium bewährt, Betroffene sowohl virtuell als auch real zusammenzubringen.

Das Selbsthilfe-Forum ist offen und frei zugänglich, d.h. eine Registrierung als Mitglied ist nicht notwendig, um das Selbsthilfe-Forum zu nutzen. Das Forum spricht alle Menschen mit einer Schilddrüsenerkrankung an, bzw. diejenigen, die ohne Schilddrüse leben müssen, jedoch insbesondere Menschen mit Schilddrüsenkrebs.

Seit der Gründung unterstützt der Bundesverband die Initiierung von lokalen Selbsthilfegruppen, die Patient\*innen vor Ort, informieren, beraten und unterstützen. Die lokalen Selbsthilfegruppen nehmen sowohl im realen als auch im virtuellen Leben des Bundesverbandes eine aktive und gestaltende Rolle ein. Sie versorgen die Diskussionsforen mit Informationen und unterstützen bei regelmäßigen Treffen die Ratsuchenden.

**Ausgangssituation (Krankheitsbild):**

Unser Verein steht vor der großen Herausforderung, dass Schilddrüsenerkrankungen aufgrund jodarmer Böden in Deutschland eine Volkskrankheit sind, Schilddrüsenkrebs jedoch eine seltene Erkrankung ist. In Deutschland fanden 2010 ca. 90.000 Schilddrüsenoperationen statt. Ein Großteil dieser Operationen erfolgte u. a., um Knoten in der Schilddrüse bezüglich eines Krebsverdachts abzuklären. Dabei war und ist die Diagnostik vor einer Schilddrüsenoperation in vielen Fällen unzureichend. Lediglich 5.870[[1]](#footnote-1) der Operationen wurden jedoch letztlich wegen eines Schilddrüsenkarzinoms durchgeführt. In Deutschland kommt eine Schilddrüsenoperation auf 750 Einwohner\*innen, in den USA liegt das Verhältnis bei einer Schilddrüsenoperation zu 4.900 Einwohnern\*innen[[2]](#footnote-2).

Schilddrüsenkrebs hat ein breites Altersspektrum vom Kind bis zum Greis. Er ist in den meisten Fällen gut therapierbar. Die Therapie geschieht in der Regel durch die Entfernung der Schilddrüse mittels Operation und durch eine anschließende Radiojodtherapie (RJT) in einer isolierten nuklearmedizinischen Station (Ablation). Schwere gesundheitliche Probleme treten vor allem zu Beginn der Therapie auf, was es den Betroffenen schwer macht, zu lokalen Gruppentreffen zu kommen. Dies macht Online-Hilfe und telefonische Beratung ganz besonders wichtig.

Laut unserer deutsch-französischen Patient\*innennbefragung im Jahr 2016 ist lediglich ein Drittel der Patient\*innen bereits einen Monat nach einer Radiojodtherapie (RJT) wieder voll leistungsfähig. Ein weiteres Drittel benötigt bis zu drei Monate, 12 Prozent bis zu sechs Monate und 16 Prozent mehr als sechs Monate; viele haben ihre alte Leistungsfähigkeit auch nach dieser Zeit nicht wieder erreicht. Eine die RJT vorbereitende Schilddrüsenunterfunktion, durch die Behandlung bedingte Erschöpfung, tumorbedingte Fatigue, Konzentrations- und Herz-Kreislauf-Störungen sowie die gewollte leichte Schilddrüsenüberfunktion in der Nachsorge bereiten dabei die meisten Probleme. Oftmals werden die speziellen Probleme von Schilddrüsenkrebspatienten auch verharmlost und individualisiert, die Rede ist dann von „Luxuskrebs“ oder es heißt: „Bei Frauen ab 50 sind das immer die Wechseljahre“[[3]](#footnote-3). Der Erfahrungsaustausch mit Schilddrüsenkrebspatienten, die in einer ähnlichen Situation waren oder sind, ist daher sehr wichtig.

Rezidive des Schilddrüsenkarzinoms können auch noch mehrere Jahre und Jahrzehnte nach der Erstdiagnose auftreten und sind mit zehn bis zwanzig Prozent relativ häufig. In den ersten fünf Jahren findet die Nachsorge mindestens jedes halbe Jahr statt, danach lebenslang einmal im Jahr.

**Nach einer groben Schätzung dürften in Deutschland über 50.000 Schilddrüsenkrebspatientinnen und Schilddrüsenkrebspatienten in der Nachsorge sein (genaue Zahlen gibt es hierfür keine).**

**Ausgangssituation Selbsthilfe-Forum:**

Vor der Gründung des Selbsthilfe-Forum im Internet gab es keine organisierte Selbsthilfe für Schilddrüsenkrebspatienten. Auf internationaler Ebene sind wir nach der us-amerikanischen Patientenorganisation ThyCa, die zweit größte Organisation für Schilddrüsenkrebspatientinnen und Schilddrüsenkrebspatienten[[4]](#footnote-4). Dies haben wir erreicht, weil wir auch über die Jahre unser Selbsthilfe-Forum mit verschieden Funktionen erweitert haben. Wir dürften zudem eines der wenigen Foren sein, in denen PatientInnen und Patienten als Gast anonym Fragen stellen können, ohne sich zuvor registrieren zu müssen.

Die Bedeutung unseres Vereins und unseres Selbsthilfe-Forums für Betroffene wird besonders in folgenden Aspekten deutlich:

* Die Zahl der in unserem Selbsthilfe-Forum mit gültiger E-Mail-Adresse registrierten Nutzer steigt kontinuierlich: Im Jahr 2016 registrierten sich ca. 500 Nutzer neu; in diesem Zeitraum wurden ca. 200 Nutzer ausgetragen, weil sie entweder um Löschung ihrer Daten bei uns gebeten hatten oder weil keine gültige E-Mail-Adresse mehr bestand. In der Summe ist die Zahl der mit einer gültigen E-Mail-Adresse registrierten Nutzer auf über 5.700 gestiegen.
* Weil wir Wert auf einen niederschwelligen Zugang zu unserem Selbsthilfe-Forum legen, ist eine Registrierung jedoch nicht zwingend notwendig. Vielmehr gibt es unzählige „Gäste“ im Forum, die (ohne Registrierung) Fragen zu ihrer Krankheit stellen oder Forums-Beiträge lediglich lesen. Wir haben Besucherzahlen von 2.000 bis 3.000 täglich.
* Seit Jahren wächst auch die Zahl regionaler Gruppen, die sich regelmäßig treffen, sowie die Zahl der Ansprechpartner\*Innen in Regionen, in denen die Seltenheit unserer Erkrankung einem turnusmäßigen persönlichen Austausch entgegen steht. Etliche Besucher dieser Treffen sind zwar weder Mitglieder unseres Vereins noch sind sie im Forum registriert. Sie werden aber als Betroffene über diesen Weg von uns erreicht.

**Alles in allem gehen wir davon aus, dass wir mit insgesamt rund 6.000 Betroffenen im Kontakt sind. Das sind etwa 10 Prozent aller Schilddrüsenkrebspatienten, deren Diagnose vor weniger als 10 Jahren gestellt wurde.**

**Kennzeichnend für unseren Bundesverband ist, dass wir fast alles über das Internet organisieren (ca.95%):** vom Erfahrungsaustausch, über die Organisation regionaler Treffen bis hin zu größeren Tagungen, von Sitzungen von Arbeitsgruppen (es gibt 11 Arbeitsgruppen, hinzu kommen temporäre Projektgruppen) über Sitzungen des Vorstands- und Mitgliederbeirats bis hin zu Online-Mitgliederversammlungen. Von der Erstellung und Bereitstellung allgemein verständlicher Informationen über die Diskussion von Studien und ärztlichen Leitlinien, in Ihrer Bedeutung für Patientinnen und Patienten. Vom Versand an speziellen Informationen für bestimmte Forums-Gruppen (es gibt über 100 gegliedert nach „Regionen“, „Diagnosen“, „speziellen Therapien“ sowie „Problemen und Beschwerden“) von der gemeinsamen Bearbeitung des Glossars und der Linklisten, die mit den Adresslisten (s.u.) verbunden sind. Von der Mitgliederverwaltung, der Buchhaltung bis hin zur Adressverwaltung für den Versand unseres Infomaterials, welche gleichzeitig für alle unsere Nutzerinnen und Nutzer auch eine Hilfe bei der Arzt- und Klinikwahl ist.

All diese Funktionen sind in vielfacher Weise miteinander über das Selbsthilfe-Forum verwoben, was unseren Selbsthilfe-Verein zu seiner Größe und heutigen Stärke geholfen hat, jedoch eine grundlegende Überarbeitung unsere Website so schwierig und umfangreich macht.

**Nur die komplette Überarbeitung unseres Internetportals und Selbsthilfe-Forums mit den entsprechenden Datentransfers ist daher für uns sinnvoll.**

**Problemstellung**

Über unser Selbsthilfe-Forum bieten wir den Ratsuchenden vielfältige Informationen auf unterschiedlichen Informations- und Wissensebenen an:

* Erfahrungsaustausch und Erfahrungswissen,
* allgemeinverständliche Informationen zur Krankheit,
* Übersetzung und Zusammenfassung von englischsprachigen (Patienten-) Leitlinien, da deutsche (Patienten-)Leitlinien fehlen
* Übersetzung und Zusammenfassung von (laufenden) Studien, unterschiedlichen Evidenzgrades zu speziellen Themen
* Neu hinzukommen soll: Barrierefreiheit und einfache Sprache

Hinzukommt, dass die überwiegende Mehrzahl der Empfehlungen in Leitlinien für die Diagnose und Therapie des Schilddrüsenkarzinoms ist auf einem geringen Evidenzniveau. In den britischen und amerikanischen Leitlinien wird daher im Rahmen eines Shared Decision-Making eine gemeinsame Risikoabwägung von Patient und Arzt empfohlen. Diese Situation im Aufklärungsgespräch zwischen Arzt und Patient spiegelt sich im Selbsthilfe-Forum wieder, in dem Ratsuchende Informationen für diese Risikoabwägung mit dem Arzt suchen, und auch mit anderen Betroffenen diskutieren möchten.

Die unterschiedlichen Informationen, welche durch einzelne Mitglieder oder durch Arbeitsgruppen unseres Vereins erstellt werden, sind daher immer auch ein wichtiger Teil eines gemeinsamen Erfahrungsaustausches und dienen als Diskussionsgrundlage im Selbsthilfe-Forum.

**Diese Informations- und Wissensebenen sowie der Erfahrungsaustausch und die Diskussion im Selbsthilfe-Forum sind jedoch im Layout der Website nicht voneinander zu unterscheiden, noch lassen sie sich die Informationen in einer Datenbank nach ihren Ebenen strukturieren, wie es in modernen Content-Management-Systemen (CMS) möglich ist.**

Aktuell ist unsere Homepage nicht barrierefrei, in ihrer Vielfältigkeit daher relativ unübersichtlich gestaltet und führt zu einer visuellen Unübersichtlichkeit und einer möglichen Überforderung der Ratsuchenden.

Das Selbsthilfe-Forum ist nicht nur inhaltlich über die Jahre gewachsen, auch die edv-technischen Funktionen wurden über die Jahre immer zahlreicher (siehe Kapitel Ausgangssituation Selbsthilfe-Forum), dabei ist die Basis-Software immer gleichgeblieben, da nie Geld und Zeit für eine Transformation in ein aktuelleres System vorhanden war. Damit Funktionen und Daten nicht verloren gehen, ist eine entsprechende Transformation notwendig, was die Überarbeitung erschwert (die edv-technische Beschreibung für die Agenturen umfasst 16 Seiten; s.u.).

**Unsere Förderziele**

Ziel der Förderung soll die inhaltliche und technische Überarbeitung unserer Homepage sein. Erreicht werden soll:

* Bessere Usabilty unseres virtuellen Selbsthilfeforums und damit einhergehend:
* Optimierte grafische Darstellung und daher leichterer Zugang zu Informationen, Beratungsangeboten, Übersetzungen der Leitlinien und zum Diskussionsforum
* Hilfesuchende sollen künftig durch die verschieden Informationsebenen (Übersetzung von medizinischen Leitlinien, Patient\*innenleitlinien, Studien, Erfahrungsberichte und Erfahrungswissen) geführt werden, so dass sie für sich den für sie geeigneten Weg finden, der ihrem aktuellen Informationsbedürfnis entspricht.
* Diese Benutzerführung muss nicht nur über die Startseite gewährleistet sein, sondern über jede Seite des Selbsthilfe-Forums, da die meisten Ratsuchenden über die Suchmaschinen auf unsere Seite gelangen.
* Barrierefreiheit der Homepage
* Informationen in leichter Sprache
* Aufnahme von Funktionen wie sie in den sozialen Netzwerken üblich sind (Benachrichtigungen), unter Beachtung des Datenschutzes (u.a. Digitales Testament)
* Bearbeitung von gemeinsamen, hervorgehobenen Beiträgen wie in einem Wicki zu bestimmten Fragen, jedoch immer direkte Anzeige von letzter Autor\*in und letzte Bearbeitung wie es für gute Gesundheitsinformationen gefordert ist.
* Die Überarbeitung soll so erfolgen, dass auch andere Selbsthilfe-Organisationen das System dann nuten können.

**Was trägt das Projekt zur Erreichung der Förderziele bei?**

Unseren Ratsuchenden soll mit dem Umbau der Homepage ein niedrigschwelliges Angebot gemacht werden, sich optimal in unseren Foren und Informationsangeboten bewegen zu können. Unsere Nutzer\*innen sollen sich so schnell und umfassend wie möglich informieren und beraten lassen können. Die verschiedenen Informationsebenen sollen auch optisch schnell wahrgenommen werden können, damit diese besser in ihrer Bedeutung für die eigene Krankheit erfasst werden können. Betroffene, die über Suchmaschinen auf irgendeine unserer vielen Informations- und Diskussionsseiten oder beim Surfen auf der Seite zu den verschiedensten Informationsebenen gelangen, müssen sich dabei genauso zurechtfinden, wie Besucher\*innen, die über die Startseite zu uns gelangen. Bisher kann es vorkommen, dass sich Patient\*innen in der Vielfalt der Themen und Diskussionsstränge verlieren. Hier wollen wir die Patient\*innen an die Thematik heranführen und Ihnen das Zurechtfinden in der komplexen Thematik erleichtern.

Es soll daher sowohl eine inhaltliche, graphische als auch technische Überarbeitung unserer Homepage erfolgen, wobei die enge Anbindung ans das Selbsthilfe-Forum bestehen bleiben muss, da es sowohl für die Erstellung der Informationsbeiträge als auch für das Verständnis der Ratsuchenden, über eine gemeinsame Diskussion von essentieller Bedeutung ist.

**Nur die direkte Anbindung an den Erfahrungsaustausch und die Diskussion unterscheidet das Informationsangebot einer Selbsthilfeorganisation vom Informationsangebot andere kommerzieller und nicht-kommerzieller Anbieter.**

Zusammengefasst soll der Umbau der Homepage unseren Mitgliedern und Ratsuchenden einen optimalen Zugang zu Informationen und zum Austausch mit anderen Betroffenen bieten – und damit einen besseren Umgang mit ihrer Krankheit ermöglichen.

**Warum ist unser Projekt innovativ?**

Unser Forum ist **seit Beginn ein Selbsthilfe-Forum**. Im Gegensatz zu anderen Selbsthilfe-Organisationen, die nach und nach ein Hilfe- und Beratungsforum in ihre Homepage integrierten. Alle Informationen werden bei uns verständlich aufbereitet und können umfassend im Online-Forum diskutiert werden. Es ist also kein ergänzendes Forum, sondern der Kern unserer Arbeit.

**Zielgruppen**

Alle Ratsuchenden bzw. Betroffene, die einen Knoten in der Schilddrüse haben und befürchten Schilddrüsenkrebs zu haben, bzw. die ohne Schilddrüse nach einer Operation leben, bzw. die mit der Diagnose Schilddrüsenkrebs leben.

Ziel ist es, an frühere Besucherzahlen (täglich bis zu 5.000) und Verweildauern wie in den Zeiten bevor Facebook und mobile Endgeräte ihren Aufschwung hatten, anzuknüpfen bzw. weiter zu steigern.

**Herausforderungen durch die neuen kommerziellen Sozialen Medien:**

Insbesondere jüngere Patienten und Patientinnen sind den neuen Sozialen Medien wie Facebook sehr aufgeschlossen, ohne sich über der Tragweite für ihr weiteres Leben im Klaren zu sein, wenn sie Krankheitsdaten in kommerziellen sozialen Netzwerken wie Facebook posten.

Unser Bundesverband hat zwar auch eine passive Facebook-Seite, nutzt aus Gründen des Datenschutzes für die Betroffenen, diese nur um auf das Selbsthilfe-Forum aufmerksam zu mache.

Nutzerinnen und Nutzer der neuen Sozialen Medien erwarten von einem Selbsthilfe-Forum, nicht nur ein modernes Design, sondern auch ähnliche Funktionen wie in diesen Netzwerken (Z. B Benachrichtigung, wenn Freunde ein neues Thema oder einen neuen Beitrag geschrieben haben; oder Bearbeitung eines gemeinsamen Beitrags durch eine Arbeitsgruppe, wie in einer Wiki).

**Die Überarbeitung unseres Selbsthilfe-Forum muss daher nicht nur ein neues modernes Design für den Desktop und für mobile Endgeräte, welche natürlich barrierefrei sein müssen, sondern muss auch neue Funktionen in unser Selbsthilfe-Forum integrieren.**

**Kosten für die Überarbeitung unserer Website und weitere Arbeitsschritte:**

Wir haben mehreren Agenturen - mit sehr detaillierten Hinweisen zur technischen Überarbeitung der Website (Excel-Liste von 16 Seiten) – gebeten, uns Kostenvoranschläge einzureichen. Die Angebote reichten von 15.000 Euro über 25.8000 Euro bis 40.000 Euro.

Alle Agenturen haben jedoch den Kostenvoranschlag von einer genaueren Befassung mit dem bestehenden System und den neuen Anforderungen abhängig gemacht, welche nur in gemeinsamen Arbeitssitzungen erfolgen kann.

Wir selbst rechnen mit Kosten von mindestens 35.000 Euro (und nicht mehr als 45.000 Euro)

Die weitere Arbeitsplanung sieht nun vor, dass unsere Arbeitsgruppe Website sich mit den einzelnen Agenturen zusammensetzt und die einzelnen Punkte detailliert durchgeht, und die Agenturen uns dann verbindliche Angebot unterbreiten, danach erfolgt die Vergabe. Die Überarbeitung wird ferner durch unsere Arbeitsgruppe Website begleitet und getestet werden.

1. Das Robert Koch-Institut schätzt aufgrund der Daten von Krebsregistern die Zahl der Neuerkrankungen im Jahr 2008 auf 5.870. Robert Koch-Institut (Hrsg.): Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. Berlin, 2012, S. 100 [↑](#footnote-ref-1)
2. Quelle: Professor Rainer Hehrmann auf dem 8. Münchener Schilddrüsen-Symposium 2010; Von Prof. Hehrmann wurde kritisch angemerkt, dass regelmäßige sonographische Kontrollen durch einen erfahrenen Untersucher und Feinnadelpunktionen dazu beitragen könnten, unnötige Schilddrüsenoperationen zu vermeiden. Ärzte-Zeitung 30.8.2010 [↑](#footnote-ref-2)
3. siehe dazu Dokumentation: 1. Interdisziplinärer Arzt-Patienten-Workshop zur Nachbehandlung und Nachsorge des Schilddrüsenkarzinoms; Juli 2009. Hrsg. Ohne Schilddrüse leben e.V., Berlin 2010, S.45ff [↑](#footnote-ref-3)
4. Die USA haben allerdings eine ca. 4-mal höhere Bevölkerungszahl und bezogen auf die Bevölkerung wird Schilddrüsenkrebs mehr wie doppelt so häufig diagnostiziert. In einer gemeinsamen Patientenumfrage im Jahr 2010 erreichten, die beiden US-amerikansichen Patientenorganisationen jedoch nicht einmal doppelt so viele Patientinnen und Patienten wie unser deutscher Verein (Results of the Thyroid Cancer Alliance international patient survey(Banach 2013) in: HORMONES 2013, 12(3):428-438) [↑](#footnote-ref-4)