

Patientenkommunikation und – partizipation der MII

Dr. Matthias Nüchter, Universität Leipzig
Sprecher der AG Kommunikation

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Patientenkommunikation



- ▶ Flyer für Patientinnen und Patienten
- ▶ Kontakt: Ansprechpartner der universitätsmedizinischen Standorte

- ▶ Außerdem geplant: Poster für Patientinnen und Patienten, Ort der Einwilligung



- ▶ Video „Einwilligungserklärung“ finalisiert
 - ▶ mit Untertiteln
 - ▶ modular in 2x4 Versionen
 - ▶ in Deutsch und Englisch auf YouTube veröffentlicht und Standorten zur Verfügung gestellt



Patientenkommunikation

- ▶ Patienten-Microsite: Launch in 2021
- ▶ Interviewfilme: Dreh in Freiburg (abgeschlossen) und Heidelberg (geplant)
- ▶ FAQ werden aktuell abgestimmt.
- ▶ Dialogveranstaltungen mit Patientenvertretern führten zu weiterem Input.



Resümee 2020:

- ▶ 9 Pressemitteilungen und mehrere Interviews:
Anlässe z.B. Politischer Abend der MII, POLAR-MI, CORD-MI, Broad Consent, SNOMED CT, KBV-Kooperation, cocos-Initiative, Erklärvideo
- ▶ COVID-19-Forschungsübersicht auf MII-Webseite
<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/covid-19-forschungsuebersicht>
- ▶ 33 News unter www.medizininformatik-initiative.de/de/aktuelles/news
- ▶ 10 Newsletter „MII-Insights“
- ▶ Printmaterialien:
Faktenblätter aktualisiert



Exkurs: Fachkommunikation



- ▶ Work in progress: Social-Media-Strategie 2021
- ▶ Neu: MII-Twitter-Account
- ▶ Folgen Sie der Medizininformatik-Initiative in Kürze auf Twitter!
- ▶ Start am 17.06.2021 zum Hauptstadtkongress

Dialogveranstaltungsreihe mit Patientenorganisationen

- ▶ Session 1: „Die Medizininformatik-Initiative: Wie können sich Patienten beteiligen?“ (09/2020)
- ▶ Session 2: „Transparenz und Kommunikation medizinischer Forschungsprojekte: Erwartungen von Patientenorganisationen an die Medizininformatik-Initiative“ (10/2020)
- ▶ Session 3: „Patienteneinwilligung in der MII – den Broad Consent optimal umsetzen“ (02/2021)
- ▶ Session 4: „Das Transparenzportal der MII aus Sicht des Patienten – ein Nutzertest“ (05/2021)



Medizininformatik-Initiative im Dialog

„Die Medizininformatik-Initiative:
Wie können sich Patienten beteiligen?“

- ▶ Patientenvertreter/innen u.a. aus:
ACHSE e.V., BAG Selbsthilfe, LV Selbsthilfe Berlin, BRCA-Netzwerk e.V.,
PKD Familiäre Zystennieren e.V., Psoriasis-Netz,
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Alzheimer Ethik gem.e.V., Doig,
DBW Diabetiker Baden-Württemberg e.V., Deutsche ILCO e.V., VHL
Verein, Aktionsbündnis Patientensicherheit,
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V., PRO RETINA Deutschland e.V.,
Netzwerk Kopf Hals M.U.N.D. e.V.,
Bayerischer Verband Schlaganfallbetroffener e.V., Myelitis e.V.
- ▶ Sowie Interessierte aus MII-Konsortien, BMBF und PT-DLR