



Svenja Litzkendorf<sup>1</sup> · Frédéric Pauer<sup>1</sup> · Jan Zeidler<sup>1</sup> · Jens Göbel<sup>2</sup> · Holger Storf<sup>2</sup> · J.-Matthias Graf von der Schulenburg<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Center for Health Economics Research Hannover (CHERH), Leibniz Universität Hannover, Hannover, Deutschland

<sup>2</sup> Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt, Frankfurt am Main, Deutschland

# Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen

## Umsetzung eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements

### Einleitung/Hintergrund

In den vergangenen Jahren sind Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre gesundheitliche Versorgung zunehmend in den Blickpunkt von Politik und Öffentlichkeit gerückt. Ein vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) in Auftrag gegebener Forschungsbericht aus dem Jahr 2009 beleuchtete erstmals die Versorgungssituation von Betroffenen aus unterschiedlichen Perspektiven und identifizierte zahlreiche Lösungsszenarien zur Verbesserung ihrer gesundheitlichen Situation [1]. Obwohl unter dem Begriff „seltene Erkrankungen“ sehr heterogene Krankheitsbilder zusammengefasst sind, sind die Betroffenen häufig mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert. So handelt es sich meist um genetisch bedingte und komplexe Erkrankungen, die sich oftmals bereits im Kindesalter manifestieren, aufgrund mangelnder Erfahrungen mit seltenen Erkrankungen von Ärztinnen und Ärzten jedoch häufig erst verzögert diagnostiziert werden. Auch wenn eine korrekte Diagnose gestellt werden kann, so sind Informationen über Therapiemöglichkeiten schwer auffindbar und spezialisierte Ansprechpartner regional ungleich verteilt, sodass eine optimale Versorgung erschwert ist.

Um die gesundheitliche Situation der Betroffenen langfristig zu verbessern, wurden die ermittelten Versorgungs-

defizite im Rahmen des „Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ in konkrete Maßnahmenvorschläge überführt [2]. Ein zentrales Handlungsfeld dieses Aktionsplans ist das Informationsmanagement im Bereich seltener Erkrankungen. Um die häufig weit verstreuten Informationen im Internet zu bündeln, wurde im Rahmen des Projekts „Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen (ZIPSE)“ die Konzeption und Implementierung eines Portals realisiert, über das Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen sowie medizinische, therapeutische und pflegerische Leistungserbringer zukünftig auf Informationen zugreifen können. Die Informationsbasis dieses Portals bilden jedoch keine selbst-erstellten Informationen, sondern bereits online verfügbare Informationsangebote zu seltenen Erkrankungen.

Um eine hohe Qualität der verlinkten Informationen sicherzustellen, wurden zu Beginn des Projekts Qualitätskriterien erarbeitet [3], die sich vorwiegend an bestehenden Kriterienkatalogen und Checklisten für gute Gesundheitsinformationen orientierten [4–11]. Aufgrund der Vielzahl seltener Erkrankungen und der damit verbundenen Menge an Informationsangeboten im Internet wurden diese jedoch so angepasst, dass nicht die konkreten Inhalte der Informationsseiten, sondern verschiedene Attribute der Webseite als solche überprüft

werden, die eine hohe Informationsqualität sicher erscheinen lassen. Gleichzeitig wurde bei der Implementierung des Portals auf eine hohe zielgruppenspezifische Ausrichtung des Informationsangebots geachtet. Im Laufe des Projekts haben sich Hinweise darauf ergeben, dass zu bestimmten seltenen Erkrankungen nur eine geringe Informationsbasis vorliegt und diese für die Betroffenen, ungeachtet der Einhaltung von Qualitäts- bzw. Webseitenstandards, von Bedeutung sein kann [12]. Ziel dieser Arbeit ist es daher, zu untersuchen, welche Anforderungen Patientinnen und Patienten sowie Angehörige an ein onlinebasiertes Informationsangebot stellen und ob nach der Anwendung der erarbeiteten Qualitätskriterien eine auf den Patientinnen- und Patienten- sowie Angehörigenbedarfen ausgerichtete Informationsbasis zu realisieren ist. Ggf. werden Maßnahmen abgeleitet, die ein gleichermaßen qualitäts- wie bedarfsorientiertes Informationsmanagement sicherstellen.

### Methoden

Für die Überprüfung der Fragestellung kommt ein Mixed-Methods-Ansatz aus quantitativen und qualitativen Methoden zum Einsatz. Um zu überprüfen, welche Bedarfe Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen an ein webbasiertes Informationsangebot stellen und welche Informationsseiten aus ihrer Sicht

**Tab. 1** ZIPSE Qualitätskriterien

Verpflichtende Kriterien	Erstellungs- und Aktualisierungsdatum
	Datenschutz
	Impressum
	Kontakt
Optionale Kriterien	Erstellungsprozess
	Autoren
	Quellen
	Evidenz
	Interessenkonflikte
	Zielgruppen
	Evaluation der Inhalte
	Review-Verfahren
	Barrierefreiheit

von Bedeutung sind, wurden qualitative leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Diese sind durch ihr hohes Maß an Offenheit und Flexibilität dazu geeignet, die Wirklichkeit aus Sicht der Interviewpartner abzubilden [13]. Hierzu wurde ein thematischer Leitfaden entwickelt, der u. a. eine Erzählung über Erfahrungen bei der Suche nach krankheitsbezogenen Informationen sowie deren Bewertung initiieren sollte. Die Probandinnen und Probanden wurden demzufolge nicht direkt danach gefragt, was aus ihrer Sicht eine qualitativ hochwertige Informationsseite ausmacht; dies hätte eine Überforderung der Interviewteilnehmer bedeuten können [14]. Vielmehr sollten ihre Einstellungen hierzu indirekt aus ihren Erzählungen und Erfahrungen abgeleitet werden. Der Leitfaden wurde nach einer ersten Testung mit Patientinnen und Patienten sowie einem Angehörigen optimiert und erwies sich im Folgenden als geeignet, um die Betroffenen zum Erzählen über ihre Erfahrungen anzuregen.

Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte über die Hautklinik des Universitätsklinikums Freiburg. Um ein möglichst heterogenes Sample zu erreichen, wurden zu Beginn des Projekts von medizinischen Expertinnen und Experten im Bereich seltener Erkrankungen elf Erkrankungsgruppen festgelegt, welche die Gesamtheit der seltenen Erkrankungen möglichst umfassend abbilden. Geplant waren sechs Interviews mit Betroffenen aus jeder die-

ser Gruppen, zuzüglich zehn Interviews mit Personen, bei denen die Diagnosestellung mindestens zehn Jahre dauerte. Hätte sich im Laufe der Datenerhebung gezeigt, dass keine neuen Erkenntnisse mehr aus den Interviews zu gewinnen seien, wäre ein vorzeitiger Abbruch möglich gewesen. Sämtliche Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert.

Angelehnt an die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring wurden die Transkripte anschließend ausgewertet [15]. Hierzu arbeiteten zwei Forscherinnen die ersten drei Transkripte zunächst unabhängig voneinander durch, markierten alle für die Fragestellung relevanten Textpassagen und entwickelten darauf aufbauend ein Kategoriensystem. Mittels dieses Kategoriensystems wurden die weiteren Interviews kodiert. Bei Bedarf wurde das System modifiziert bzw. um weitere Kategorien ergänzt, sofern sich diese aus den Interviews heraus ergaben. Die kodierten Textstellen wurden anschließend im Hinblick auf die Forschungsfrage ausgewertet, wobei Überschneidungen wie auch Unterschiede in den Interviews aufgedeckt werden konnten. Die Analyse erfolgte unter Zuhilfenahme des Programms MAXQDA.

In einem zweiten Schritt erfolgte eine deskriptive Auswertung der identifizierten und bereits im Portal registrierten Informationsseiten zu seltenen Erkrankungen (Stand: 23.09.2016) hinsichtlich der erarbeiteten Qualitätskriterien. Auf diese Weise konnte festgestellt werden, wie viele Seiten den gesetzten Qualitätskriterien entsprechen und welche Informationsbasis sich daraus für das Informationsportal (ZIPSE) ergibt. Die Identifizierung von Webseiten erfolgte über eine systematische Internetrecherche in gängigen Suchmaschinen, bei der nach sämtlichen seltenen Erkrankungen und deren Synonymen gemäß dem Orphanet-Verzeichnis gesucht wurde [16]. Hierbei wurden die jeweils ersten zwanzig Treffer gescreent und in eine Datenbank aufgenommen, wenn sie Informationen über seltene Erkrankungen enthielten. Anschließend erfolgte die Registrierung der Seiten im Portal sowie deren Qualitätsprüfung, im Zuge derer die Informa-

tionsseiten hinsichtlich der erarbeiteten Qualitätskriterien überprüft wurden.

Diese 13 Kriterien gliedern sich auf in vier Kriterien, deren Erfüllung zur Verlinkung im Portal zwingend erfüllt sein muss, sowie neun optionale Kriterien (Tab. 1). Zu den verpflichtenden Kriterien zählen neben der gesetzlich vorgeschriebenen Einhaltung der Impressumspflicht sowie der Angabe von Informationen zur Handhabung des Datenschutzes auch die Angabe eines Erstellungs- oder Aktualisierungsdatums der dargestellten Informationen und die Möglichkeit, mit dem Betreiber der Webseite in Kontakt zu treten. Unter den optionalen Kriterien sind Angaben zum Erstellungsprozess, den Autorinnen und Autoren sowie den verwendeten Quellen gefasst. Ebenso sind Angaben zur Evidenzgrundlage erwünscht. Darüber hinaus wird geprüft, ob Interessenkonflikte bestehen und benannt werden, ob ersichtlich ist, welche Zielgruppen angesprochen werden und ob die Inhalte der Webseite regelmäßig evaluiert werden. Ferner werden ein internes Reviewverfahren sowie Merkmale zur Barrierefreiheit überprüft. Die Überprüfung der optionalen Kriterien wurde für die vorliegende Untersuchung ausgeschlossen, da sie keine Auswirkungen auf die zur Verfügung stehende Informationsbasis haben. Aufbauend auf der Untersuchung der verpflichtenden Qualitätskriterien sind Aussagen darüber möglich, wie viele Seiten in ZIPSE verlinkt werden können und welche Seiten nach diesem Verfahren auszuschließen sind. Insbesondere wird analysiert, Seiten welcher Anbieter hierunter fallen und welche Kriterien zum Ausschluss führen.

Ein Abgleich beider Ergebnisse ermöglicht Aussagen darüber, ob die auf ZIPSE verfügbare qualitätsgesicherte Informationsbasis ausreichend ist, um den Bedarfen der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen gerecht zu werden. Gegenfalls sind Maßnahmen zu entwickeln, die ein gleichermaßen qualitäts- wie patientenorientiertes Informationsmanagement sicherstellen.

S. Litzkendorf · F. Pauer · J. Zeidler · J. Göbel · H. Storf · J. Graf von der Schulenburg

## Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen. Umsetzung eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Ein zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen wurde etabliert, über das u. a. Betroffene und Angehörige auf hochwertige Informationen zugreifen können. Hierfür wurden Qualitätskriterien entwickelt, die speziell auf Seiten über seltene Erkrankungen ausgerichtet sind. Gleichzeitig soll das Informationsangebot die Bedarfe von Betroffenen berücksichtigen.

**Ziel der Arbeit.** Zunächst werden die Bedarfe von Patienten und Angehörigen an ein onlinebasiertes Informationsangebot eruiert. Darauf aufbauend wird geprüft, inwiefern die gemäß den Qualitätskriterien verfügbare Informationsbasis diese Bedarfe decken kann. Ggf. sind Maßnahmen zu entwickeln, die ein

ebenso qualitäts- wie bedarfsorientiertes Informationsmanagement sicherstellen.

**Material und Methoden.** Zunächst finden qualitative Interviews mit Patienten und Angehörigen statt, die inhaltsanalytisch ausgewertet werden. Anschließend erfolgt eine quantitative Auswertung von identifizierten Informationsseiten zu seltenen Erkrankungen. Untersucht wird, wie viele Seiten die Qualitätskriterien nicht erfüllen, von welchen Anbietern diese stammen und welche Kriterien nicht erfüllt sind. Es folgt ein Abgleich der quantitativen und qualitativen Ergebnisse.

**Ergebnisse und Diskussion.** Bei der Suche nach Informationen im Internet stellen Webseiten von Selbsthilfegruppen eine

bedeutsame Quelle dar. Diese werden als sehr vertrauenswürdig wahrgenommen und bieten im späteren Erkrankungsverlauf tiefgehende Information zu relevanten Informationsbereichen. Häufig entsprechen diese jedoch nicht den ZIPSE-Qualitätsanforderungen. Daher wird eine transparente Darstellung der Qualität der ZIPSE-Informationsseiten gewählt. Nicht qualitätsgesicherte Seiten können nun aktiv angefordert werden, sind jedoch deutlich gekennzeichnet.

### Schlüsselwörter

ZIPSE Informationsportal · Seltene Erkrankungen · Qualitätskriterien · Informationsmanagement · Mixed Methods

## Central information portal on rare diseases. Implementation of quality- and needs-oriented information management

### Abstract

**Background.** A central information portal on rare diseases (ZIPSE) has been conceptualized and implemented that allows patients, relatives and health care professionals to access quality-assured information. For this purpose, quality criteria have been developed specifically for rare diseases. At the same time, the information basis should take into account the specific needs of those interested.

**Objectives.** The needs of patients and relatives regarding online-based information are analyzed. Based on this, we examined to what extent the information basis, which is available according to the ZIPSE quality criteria, can cover these needs. If necessary, measures have to be developed to ensure

quality- as well as needs-oriented information management.

**Materials and methods.** Qualitative interviews with patients and relatives were conducted, which were then evaluated using content analysis. Subsequently, a quantitative evaluation of the information on rare diseases in the portal was made. The research addresses how many websites do not fulfil the quality criteria, from which group of provider these websites originate and which criteria are not fulfilled. This is followed by a comparison of the quantitative and qualitative results.

**Results and conclusions.** When looking for information on the Internet, the websites of self-help groups represent a significant source.

These are perceived as very trustworthy and in the later course of the disease, offer detailed information on important information areas. Information websites from self-help groups, however, often do not meet quality requirements. Therefore, a transparent representation is made regarding the quality of the ZIPSE information pages. Pages that are not quality-assured can be actively requested, but will be clearly identified.

### Keywords

ZIPSE information portal · Rare diseases · Quality criteria · Information management · Mixed methods

## Ergebnisse

### Bedarfe an ein webbasiertes Informationsangebot aus Sicht von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen

Insgesamt 55 Patientinnen und Patienten sowie 13 Angehörige nahmen an den Interviews teil (■ Tab. 2). Dabei waren etwa doppelt so viele Frauen wie Männer im Sample vertreten (45 Frauen gegenüber

23 Männern). Das Durchschnittsalter der Befragten betrug zum Untersuchungszeitpunkt 50,5 Jahre. Aus allen im Vorfeld festgelegten Erkrankungsgruppen konnten Patientinnen und Patienten sowie Angehörige rekrutiert werden. Aufgrund eines erschwerten Zugangs zu einigen Patientengruppen wurde die angestrebte Zahl von sechs Personen je Erkrankungsgruppe jedoch nicht erreicht. Hierbei handelt es sich um die Gruppen „genetische Erkrankungen

des Verdauungstrakts“, „Bindegewebserkrankungen“, „angeborene Störungen der Blutbildung“ sowie „genetische Erkrankungen des Auges“. Da im späteren Verlauf der Interviewdurchführung jedoch beobachtet werden konnte, dass weitere Interviews keine neuen Erkenntnisse mehr generieren, wurde die Rekrutierung weiterer Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingestellt.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse eine hohe Bedeutung von Internetinformatio-

**Tab. 2** Patienten- und Angehörigencharakteristika

Variable	Gesamt (n = 68)	Prozent
Durchschnittsalter (in Jahren)	50,5	–
Geschlecht (weiblich/männlich)	45/23	66,2/33,8
Status (Patient/Angehöriger)	55/13	80,9/19,1
Erkrankung		
Genetische Erkrankungen der Haut	10	14,7
Skelettdysplasien	7	10,3
Neuromuskuläre Erkrankungen	9	13,2
Genetische Erkrankungen der Augen	4	5,9
Bindegewebskrankungen	5	7,4
Genetische Erkrankungen der Nieren	6	8,8
Mukoviszidose und verwandte Lungenerkrankungen	7	10,3
Immundefizienzen	7	10,3
Angeborene Stoffwechselstörungen	7	10,3
Angeborene Störungen der Blutbildung	4	5,9
Genetische Erkrankungen des Verdauungstrakts	2	2,9

nen für die Betroffenen (■ **Tab. 3**). Die Befragten gaben an, insbesondere im Zeitraum kurz nach der Diagnosestellung, wenn der Bedarf nach Information besonders hoch sei, das Internet für ihre Suche nach Informationen genutzt zu haben. Die Erfahrungen, die die Patientinnen und Patienten in diesem Zusammenhang schildern, stellen sich jedoch sehr heterogen dar. Trotz der hohen Nutzung des Internets gaben nur wenige der Befragten an, mit den Ergebnissen der Onlinerecherche zufrieden gewesen zu sein. Einige berichteten, dass die Suche im Netz zu Beginn aufgrund der zum Teil angstauslösenden und schockierenden Fotos und Berichte ein traumatisches Erlebnis gewesen sei, das sie dazu veranlasst habe, nicht weiter online zu recherchieren. Dies wurde insbesondere im Zusammenhang mit Informationen zu schweren Erkrankungsverläufen und Lebenserwartung berichtet.

Andere berichteten von Unzufriedenheit im Zusammenhang mit der Menge an gefundenen Informationen. Einige Betroffene fühlten sich mit einer Flut an Informationen konfrontiert, die als Laie nur schwer zu bewältigen bzw. einzuordnen sei. In diesem Zusammenhang wurde die Möglichkeit eines Portals, auf dem Informationen gebündelt und übersichtlich dargestellt werden, positiv hervorgehoben. Andere kritisierten, dass zu manchen seltenen Erkrankungen gar keine oder kaum Informationen zu finden

seien. Letzteres ist insbesondere vor dem Hintergrund von Bedeutung, dass Befragte mit sehr seltenen Erkrankungen angaben, dass zu Beginn jede Information, die man erhalten könne, von großer Wichtigkeit sei.

Zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf äußerten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hingegen insbesondere Unzufriedenheit bezüglich der Tiefe der Informationen. Während kurz nach Diagnosestellung übersichtliche Informationen bevorzugt wurden, die einen Überblick über die Erkrankung bieten, so waren diese im späteren Verlauf für die Teilnehmer nicht mehr ausreichend, um ihre spezifischeren Informationsbedarfe, beispielsweise zu sozial- und leistungsrechtlichen Aspekten oder therapeutischen Möglichkeiten, zu decken. In diesem Zusammenhang wiesen die Interviewten auf Informationsseiten von Selbsthilfegruppen hin, die im Gegensatz zu Informationen z. B. in Enzyklopädien diese Informationstiefe bedienen könnten.

Die Bewertung der online gefundenen Informationen für die Betroffenen und ihre Angehörigen leitet sich teilweise daraus ab, welcher Anbieter für die Informationsseite zuständig ist. Da die Interviewten kurz nach Diagnosestellung kaum über Wissen zu ihrer Erkrankung bzw. der ihres Angehörigen verfügen, fehlen ihnen die Kompetenzen, die Informationen inhaltlich zu überprü-

fen. Eine qualitative Bewertung der recherchierten Informationen findet daher sehr selten statt. Vielmehr erfolgt die Bewertung auf Grundlage dessen, welche Personen oder Institutionen für die Seite und deren Inhalte verantwortlich sind. In diesem Zusammenhang beschrieben die Interviewteilnehmer insbesondere Webseiten von Selbsthilfegruppen als relevante Informationsquellen. Diese werden als besonders vertrauenswürdig erachtet, da sich die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer mit den betroffenen Mitgliedern identifizieren können und ihnen eine besonders hohe Erkrankungskompetenz zugesprochen wird. Dies könnte auch darin begründet liegen, dass viele der Interviewpartnerinnen und -partner bis zu diesem Zeitpunkt keinen Ansprechpartner im Versorgungssystem gefunden hatten, der ihnen Informationen zu ihren Bedarfen bereitstellen konnte. So berichteten viele, dass sie einzig über Selbsthilfegruppen bedeutsame Informationen erhalten hätten und diese insbesondere im späteren Erkrankungsverlauf, wenn sich nur noch vereinzelt spezifische neue Informationsbedarfe ergäben, häufig die einzige Informationsquelle darstellten.

Des Weiteren bewerteten die Befragten die gefundenen Informationen danach, inwiefern diese ihre jeweils aktuellen Informationsbedarfe decken. Für neudiagnostizierte Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sind dies vor allem grundlegende Informationen, die ein Verständnis des Krankheitsbilds ermöglichen und Einblick in mögliche therapeutische Maßnahmen geben. Im weiteren Erkrankungsverlauf werden diese medizinischen Fragestellungen zunehmend spezifischer; hinzu kommen u. a. psychosoziale und leistungsrechtliche sowie alltagsrelevante Fragen. So gaben die Befragten u. a. an, Hilfe im Umgang mit ihrer Erkrankung im Alltag zu bedürfen. In diesem Zusammenhang wurden ebenfalls die Informationsseiten von Selbsthilfegruppen besonders positiv erwähnt. Während andere Webseiten häufig nur rein medizinische Aspekte der Erkrankung abdeckten, böten diese darüber hinausgehende Informationen zu alltagsrelevanten Themen.

**Tab. 3** Belege aus den qualitativen Interviews mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen

Aspekt	Zitat
Das Internet stellt für die Suche nach Informationen zu seltenen Erkrankungen eine bedeutsame Quelle dar	I: „Es gibt ja heute relativ viele Möglichkeiten, die man zur Kommunikation verwenden kann. Was für Medien haben Sie genutzt bei der Suche nach Informationen?“ P: „Google. Hauptsächlich den PC, Suchmaschinen. Heutzutage ist das glaube ich Standard.“ (Patient, 32 Jahre, Interview 2)
Angstauslösende Informationen im Internet	„Also ich war nur auf Wikipedia. Und was ich da gelesen hatte, das hatte mich halt geschockt, weil sich das ganz arg schlimm anhörte. Und danach war ich nie wieder im Internet.“ (Angehöriger, 46 Jahre, Interview 4)
Bedarf nach detaillierten Informationen wird oft nicht gedeckt	„Man findet immer so Informationshäppchen. Und das Schlimme ist, dass dann ganz viele Informationshäppchen im Internet sind, die dann ganz kurz die Krankheit vielleicht erläutern, (...) aber keine tiefen Informationen geben.“ (Patient, 48 Jahre, Interview 60)
Nach Diagnosestellung sind sämtliche Informationen relevant	„Es waren/als alles neu war. Da haben wir ja jede Information aufgesogen.“ (Patient, 59 Jahre, Interview 47)
Tiefgehende Informationen über Internetseite von Selbsthilfegruppe	I: „Und wie beurteilen Sie die Qualität der Informationen?“ P: „Das ist wiederum gut, also nur das von der Selbsthilfegruppe, sonst nichts.“ I: „Und die Informationen, die Sie jetzt im Internet auf anderen Seiten gefunden haben?“ P: „Ne. War für mich so allgemein, nichtssagend.“ (Patientin, 50 Jahre, Interview 10)
Beurteilung von Webseiten erfolgt danach, wer für Informationen verantwortlich ist	„(...) Und dann entscheidet man ja so ein bisschen nach dem Auftritt auch, was ist seriös, ja, wer steckt dahinter, (...) sind die ähhh, hier mmhhh Allianz der chronischen/ also, der ACHSE zugehörig, NAMSE zugehörig, ja.“ (Patientin, 44 Jahre, Interview 35)
Bedeutsamkeit von Informationen anderer Betroffener	„Oder wenn man/jemand der wirklich beschreibt, seine eigene Krankheit beschreibt. Man kann diese Parallelen sehen.“ (Patient, 59 Jahre, Interview 47)
Internetseite von Selbsthilfegruppe bietet Informationen zu für die Betroffenen wichtigen Fragestellungen	„Ja, ich kann immer nur wieder auf das MPN-Netzwerk zurückkommen. Weil es eigentlich so ziemlich mit die einzige wirklich ergiebige Quelle ist, sage ich jetzt mal. Wo man wirklich alle Sachen findet, die man wissen will.“ (Patientin, 27 Jahre, Interview 1)

### Informationsbasis gemäß ZIPSE-Qualitätskriterien

Die darauf folgende Untersuchung zu Qualität und Umfang der ZIPSE-Informationsbasis ergab, dass zum Untersuchungszeitpunkt (Stand: 23.09.2016) 664 Informationsseiten zu seltenen Erkrankungen im ZIPSE registriert waren, die im Folgenden einer Überprüfung unterzogen wurden. 339 dieser Seiten erfüllten die verpflichtenden Qualitätskriterien, wohingegen die Überprüfung bei 325 Informationsseiten negativ ausfiel. Dies bedeutet, dass nahezu die Hälfte (ca. 49 %) der identifizierten und im Internet verfügbaren Informationswebseiten mindestens eines der verpflichtenden ZIPSE Qualitätskriterien nicht erfüllt

und somit grundsätzlich von einer Verlinkung im Portal auszuschließen wäre.

Eine genauere Auswertung der 325 Seiten, die den verpflichtenden ZIPSE-Kriterien nicht entsprechen, ergab, dass dies vorwiegend darauf zurückzuführen ist, dass kein Erstellungs- und Aktualisierungsdatum von Informationen ( $n = 210$ ) angegeben wird oder keine ausreichenden Hinweise zum Datenschutz gem. § 13 TMG auf der Webseite zu finden sind ( $n = 206$ ). Darüber hinaus fehlt zum Teil ein Impressum, welches gemäß Telemediengesetz (§ 5 TMG) und Staatsvertrag über Rundfunk und Telemedien (§ 55 RStV) gestaltet ist und seit 2001 verpflichtend ist ( $n = 51$ ). Dieses gibt Auskunft über Name, Anschrift und Emailadresse des Anbieters sowie

ggf. dessen Handels- oder Vereinsregistereintrag. In einigen Fällen ist auf den Webseiten kein von überall aus leicht zu erreichendes Kontaktformular eingerichtet, oder es fehlen Kontaktinformationen, welche dem Nutzer ermöglichen, mit dem Betreiber der Webseite in Kontakt zu treten, Feedback zu geben oder Fragen zu stellen ( $n = 5$ ). Rund zwei Drittel aller negativ geprüften Webseiten erfüllen zwei oder mehr der vier verpflichtenden Kriterien nicht (63,07 %). Bei 120 Informationsseiten hingegen mangelte es nur an der Erfüllung eines Kriteriums.

Unter den Anbietern von Webseiten, die die verpflichtenden Kriterien nicht erfüllen, stellen Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen mit mehr als einem Drittel (36,31 %) die größte Anbietergruppe dar. Dahinter folgen medizinische Einrichtungen (30,15 %) und Einzelpersonen in Form von Patientinnen und Patienten oder Angehörigen (10,46 %) sowie medizinischen Expertinnen und Experten (6,77 %). Sonstige Verbände und Trägerschaften (5,85 %) sowie Fachgesellschaften (5,54 %), pharma- oder medizintechnische Unternehmen (2,77 %) und Verlage und Medienunternehmen (1,85 %) sind weniger häufig unter den Anbietern zu finden. Ein Anbieter konnte nicht klassifiziert werden und wurde unter Sonstige vermerkt (Abb. 1).

Es kann folglich festgehalten werden, dass Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen Bedarfe an die Informationsbasis eines zentralen Informationsportals stellen, welche mit einer rein nach Qualitätsaspekten ausgerichteten Informationsbereitstellung nicht gedeckt werden können. Daher sind Maßnahmen erforderlich, die ein ebenso an der Qualität wie auch den Bedarfen ausgerichtetes Informationsmanagement gewährleisten.

### Diskussion

#### Herausforderungen eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements

Die Analyse der im Informationsportal (ZIPSE) registrierten Informationsseiten hat gezeigt, dass ungefähr die Hälfte

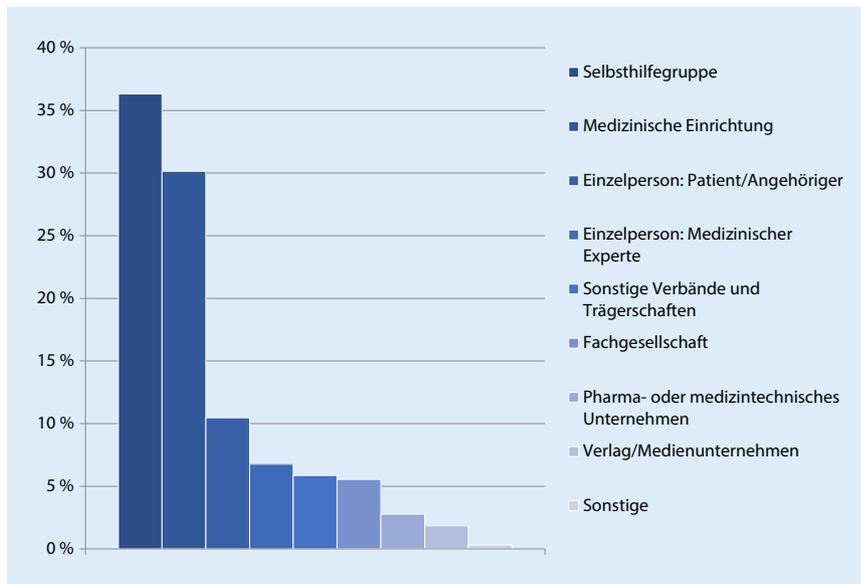


Abb. 1 ▲ Nicht-qualitätsgesicherte Informationsseiten nach Anbietern

te der zuvor bei einer umfassenden Recherche identifizierten Webseiten einer Anwendung der ZIPSE-Qualitätskriterien nicht standhält. Die den Nutzerinnen und Nutzern bereitgestellte Informationsbasis wäre somit der bei einer sonstigen Internetsuche gefundenen Informationsbasis um rund 50 % verringert. Insbesondere bei sehr seltenen Erkrankungen, zu denen häufig nur wenige Informationen verfügbar sind, kann dies die Zufriedenheit der Nutzerinnen und Nutzer eines solchen Portals einschränken. Die Auswertung der Interviews hat gezeigt, dass aufgrund der mangelhaften Informationsgrundlage besonders im Zeitraum kurz nach der Diagnosestellung, wenn die Informationsbedarfe sehr hoch sind, Informationen ungeachtet ihrer objektiven Qualität für die Betroffenen sehr bedeutsam sein können. Eine strikte Ausklammerung von Informationen, die festgelegten Qualitätskriterien nicht entsprechen, kann daher den Nutzen der Verwendung des Informationsportals (ZIPSE) für die Betroffenen und ihre Angehörigen vermindern.

Ein Großteil der Befragten machte keine konkreten Angaben dazu, was aus ihrer Sicht ein qualitativ hochwertiges Informationsangebot ausmache. Die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer gaben jedoch an, welche Informationsseiten bei ihrer Suche von Bedeutung

waren. Hierbei handelte es sich häufig um Webseiten von Selbsthilfegruppen, denen ein hohes Maß an Vertrauen entgegengebracht wird und die zu für die Betroffenen wichtigen Fragestellungen im Krankheitsverlauf tiefgehende Informationen bereithalten. Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse stellt sich u. a. die Frage, welche Bedeutung Betroffene seltener Erkrankungen, die im Hinblick auf die Informationssituation mit besonderen Gegebenheiten konfrontiert sind, etablierten Qualitätskriterien für Gesundheitsinformation beimessen. Es ist davon auszugehen, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen aufgrund der erschwerten Informationssituation andere Anforderungen an Informationen stellen als Betroffene häufigerer Erkrankungen, zu denen eine höhere Informationsbasis vorliegt [17]. Diese Frage sollte in weiterführenden Studien näher untersucht werden.

Unter den in unserer Untersuchung überprüften Webseiten waren es häufig die Webseiten von Selbsthilfegruppen, die den ZIPSE-Qualitätskriterien nicht entsprechen und somit der Informationsbasis des Informationsportals (ZIPSE) entzogen würden. Eine mögliche Ursache hierfür ist, dass es sich bei Selbsthilfegruppen häufig um einen Zusammenschluss einiger weniger engagierter Betroffener oder Angehöriger handelt,

die zwar über ein großes Wissen zu seltenen Erkrankungen verfügen, jedoch wenig Erfahrung in der zielgruppenspezifischen Aufbereitung ihrer Informationen haben. Darüber hinaus kann davon ausgegangen werden, dass Selbsthilfegruppen in der Regel nur über ein beschränktes Budget verfügen, welches eine professionelle Umsetzung von Webseiteninhalten erschweren kann. Dieses wurde bislang jedoch nicht wissenschaftlich untersucht. Unklar ist daher, inwieweit bestehende Leitfäden und Kriterienkataloge zu guten Gesundheitsinformationen bei in der Selbsthilfe tätigen Personen bekannt sind bzw. welche Gründe für eine Nichtumsetzung dieser Kriterien bestehen. Dies sollte in weiterführenden Studien untersucht werden.

### Transparente Darstellung der Qualität verlinkter Informationsangebote

Um der Herausforderung bei der Betreuung des ZIPSE zu begegnen, einerseits Informationsseiten zu verlinken, die den ZIPSE-Qualitätskriterien entsprechen und andererseits Webseiten zu berücksichtigen, die für Suchende trotz nicht erfüllter Qualitätskriterien von Bedeutung sein können, wird ein qualitäts- und gleichzeitig bedarfsorientiertes Vorgehen gewählt. Nach Eingabe des Suchbegriffs in das Suchfeld erscheinen zunächst sämtliche qualitätsgesicherten erkrankungsspezifischen Informationsseiten in einer Listenansicht (Abb. 2). Zu diesen Webseiten können sich die Suchenden detaillierte Infos, wie z. B. eine Beschreibung des Informationsangebots und der Themenbereiche, anzeigen lassen oder direkt zum Informationsangebot wechseln. Unterhalb dieser Liste finden Nutzerinnen und Nutzer den Hinweis, sich weitere Seiten, die den ZIPSE-Qualitätskriterien nicht entsprechen, jedoch trotzdem inhaltlich hochwertig und bedeutsam sein können, nachgelagert anzeigen lassen zu können. Klicken die Suchenden dieses Angebot an, erscheint zunächst ein Hinweistext, den die Nutzerinnen und Nutzer aktiv bestätigen müssen. In diesem Hinweistext wird darauf hingewiesen, dass eine inhaltliche Überprüfung sämtlicher In-

The screenshot shows the ZIPSE portal interface. At the top left is the ZIPSE logo (portal-se.de) and the title 'Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen'. A search bar contains the text 'Suchbegriff' and a search button labeled 'Suche'. Below the search bar, the search results are displayed under the heading 'Suchergebnisse'. The search criteria are 'Suche nach: Epidermolysis bullosa simplex'. A filter sidebar on the left includes options like 'Startseite', 'Liste aller Informationsseiten', and 'Suchergebnisse filtern'. The search results table lists several sources with quality indicators (green checkmarks):

Name	Quality Indicators
DermaKIDS - Informationen über Epidermolysis bullosa	✓ ✓ ✓ ✓
EB Handbuch	✓ ✓ ✓ ✓ ✓
Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.	✓ ✓ ✓ ✓ ✓
Webauftritt des EB-Haus Austria, Spezialklinik für Menschen mit Epidermolysis bullosa	✓ ✓ ✓ ✓

At the bottom of the results, a note states: 'Zusätzlich Informationsseiten anzeigen, welche die ZIPSE Qualitätskriterien nicht erfüllen. ⚠'

Abb. 2 ▲ Darstellung der qualitätsgesicherten Suchergebnisse

formationen der im Portal verlinkten Webseiten nicht möglich ist und sich die Qualitätskriterien daher vorwiegend auf Merkmale, die die Qualität der Webseite sicherstellen sollen (z. B. Datenschutzkonzept, vollständiges Impressum etc.), beziehen. Gleichzeitig wird betont, dass die nachfolgend ergänzten Informationen somit inhaltlich eine hohe Qualität besitzen können, dies aber nicht durch die Redaktion überprüfbar sei. Dem Suchenden wird somit transparent dargestellt, welches Informationsangebot die ZIPSE-Qualitätsanforderungen erfüllt, und es wird die Möglichkeit eröffnet, selbst zu entscheiden, sich weitere, möglicherweise bedeutsame Informationen anzeigen zu lassen. In der Liste finden die Suchenden dann weitere Seiten, die optisch über ein Ausrufezeichen deutlich von den qualitätsgesicherten Seiten abgegrenzt sind (Abb. 3). Betreiber von registrierten Webseiten, welche die Qualitätskriterien nicht erfüllen, werden durch dieses Vorgehen außerdem dazu angeregt, ihre Informationsseite nachzurüsten, um zukünftig im sofort sichtbaren Bereich gelistet zu werden.

Das Informationsportal ZIPSE verfügt über weitere Schnittstellen zu be-

reits existierenden Datenbanken. Zusätzlich zu den im Informationsportal gelisteten Informationsseiten werden den Nutzerinnen und Nutzern des Informationsportals erkrankungsspezifische Informationen aus den Datenbanken von Orphanet, FindZebra und ACHSE e.V. angezeigt. Des Weiteren erfolgen eine erkrankungsspezifische Anzeige von Expertinnen und Experten sowie Selbsthilfegruppen, die im Versorgungsatlas über seltene Erkrankungen (se-atlas) gelistet sind, sowie eine Verlinkung zu wissenschaftlichen Publikationen aus der PubMed-Datenbank. Das Informationsportal ZIPSE fungiert somit als Metaplattform und als zentraler Zugangspunkt zu verfügbaren Informationen über seltene Erkrankungen im Internet.

Eine wichtige Limitation unserer Untersuchung ist, dass die Interviewteilerinnen und -teilnehmer nicht direkt danach gefragt wurden, was aus ihrer Sicht Qualität im Hinblick auf Informationen zu ihrer Erkrankung bedeutet, was das In-Beziehung-Setzen der quantitativen und qualitativen Auswertungen erschwert. Hiervon wurde jedoch bewusst abgesehen, da belegt ist, dass zu direkte Erzählaufforderungen zu

Interviewende überfordern können und eine Übersetzung der Forschungsfrage in eine indirekte Abfrage zielführender ist [14]. Daher wurden die Einstellungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer indirekt aus ihren Erzählungen über die Suche nach Informationen und deren Erleben abgeleitet. Als weitere Limitation lässt sich hinzufügen, dass bislang nur deutschsprachige Informationsseiten im Rahmen der quantitativen Auswertung berücksichtigt wurden. Zukünftig sollen auch englischsprachige Seiten im Informationsportal ZIPSE verlinkt werden. Ob sich die Qualität entsprechender Seiten und damit die ZIPSE-Informationsbasis anders darstellt, kann zum jetzigen Zeitpunkt jedoch noch nicht abschließend beurteilt werden. Ein Blick ins europäische Ausland und die USA verrät jedoch, dass entsprechende Bestrebungen zur Verbesserung der Informationsqualität zu seltenen Erkrankungen dort bereits z. T. seit Jahrzehnten zu verzeichnen sind. Etablierte Informationsdienste wie z. B. NORD oder GARD in den USA bieten Informationen zu einer Vielzahl seltener Erkrankungen und basieren in der Regel auf Primärinformationen, an deren

# ZIPSE

## Hinweis

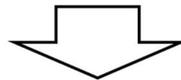
Die bislang angezeigte Liste enthält alle im Portal registrierten Informationsseiten, welche die ZIPSE Qualitätskriterien erfüllen. Da es uns nicht möglich ist, sämtliche Informationen der im Portal verlinkten Webseiten inhaltlich zu überprüfen, beziehen sich diese vorwiegend auf Merkmale, die die Qualität der Webseite sicherstellen sollen (z.B. Datenschutzkonzept, vollständiges Impressum etc.). Eine ausführliche Beschreibung der Qualitätskriterien finden Sie unter dem Menüpunkt „Qualitätssicherung“.

Wenn Sie weitere Informationsseiten angezeigt bekommen möchten, die **nicht** die ZIPSE Qualitätskriterien erfüllen, möglicherweise dennoch relevante und hochwertige Informationen bereitstellen, bestätigen Sie dies bitte durch einen Klick auf „OK“. Diese Informationsseiten erkennen Sie in der Liste durch folgendes Zeichen:

Abbrechen OK

Hintergrund	Häufige Fragen (FAQ)	Suchergebnisse filtern	Themengebiete	Informationsanbieter	Eigenschaften der Website	Filter anwenden
DermaKIDS - Informationen über Epidermolysis bullosa	✓	✓	✓	✓	✓	✓
EB Handbuch	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Webauftritt des EB-Haus Austria, Spezialklinik für Menschen mit Epidermolysis bullosa	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Zusätzlich Informationsseiten anzeigen, welche die ZIPSE Qualitätskriterien nicht erfüllen.



# ZIPSE portal-se.de

## Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen

ZIPSE / STARTSEITE Suchbegriff  Suche

**Startseite**

Liste aller Informationsseiten

Erläuterung der Themengebiete

Hintergrund

Häufige Fragen (FAQ)

**Suchergebnisse filtern**

Themengebiete

Informationsanbieter

Eigenschaften der Website

Filter anwenden

**Legende**

Krankheitsbild

Therapie

Forschung

Beratung

## Suchergebnisse

Suche nach: Epidermolysis bullosa simplex In weiteren Quellen suchen... ▾

Name						
debra - Informationen über Epidermolysis bullosa		✓	✓	✓	✓	✓
DermaKIDS - Informationen über Epidermolysis bullosa		✓	✓	✓	✓	✓
EB Handbuch		✓	✓	✓	✓	✓
Genodermatosen - erblich bedingte Hautkrankheiten		✓	✓	✓	✓	✓
Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.		✓	✓	✓	✓	✓
Netzwerk Epidermolysis bullosa (EB)		✓	✓	✓	✓	✓
Webauftritt des EB-Haus Austria, Spezialklinik für Menschen mit Epidermolysis bullosa		✓	✓	✓	✓	✓

Nur Informationsseiten anzeigen, welche die ZIPSE Qualitätskriterien erfüllen.

Abb. 3 ▲ Anforderung und Darstellung der nicht-qualitätsgesicherten Suchergebnisse

Erstellung hohe Qualitätsanforderungen angelegt wurden, sodass hier von einer allgemein hohen Informationsqualität ausgegangen werden kann [18, 19].

## Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen besondere Bedarfe aufweisen, wenn es um die Suche nach krankheitsbezogenen Informationen geht. Aufgrund der zum Teil mangelhaften Informationsbasis und des erschwerten Zugangs zu Informationen können für die Betroffenen Informationen von Webseiten, die nicht den etablierten Qualitätskriterien für gute Gesundheitsinformationen genügen, dennoch sehr bedeutend sein. So misst sich das Vertrauen in Informationen und somit auch deren Relevanz für Menschen mit seltenen Erkrankungen insbesondere daran, wer die Informationen erstellt hat und ob diese die sich im Verlauf der Erkrankung ändernden Informationsbedarfe ausreichend decken bzw. für den Umgang mit der Erkrankung im Alltag hilfreich sind. Um auf ZIPSE eine qualitätsgesicherte und gleichzeitig an den Bedürfnissen betroffener Nutzerinnen und Nutzer ausgerichtete Informationsbasis zu realisieren, werden daher ein transparenter Umgang mit der Informationsqualität sowie eine aktiv anzufordernde Bereitstellung nicht-qualitätsgesicherter Informationsseiten verfolgt. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass die Betroffenen auf dem Portal auf eine an ihren Bedarfen ausgerichtete Informationsbasis zugreifen können.

## Korrespondenzadresse

### S. Litzkendorf

Center for Health Economics Research  
Hannover (CHERH), Leibniz Universität  
Hannover  
Otto-Brenner-Str. 1, 30159 Hannover,  
Deutschland  
sl@cherh.de

**Danksagung.** Unser herzlicher Dank gilt allen Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen, die uns bei unserer Interviewstudie unterstützt haben. Diese Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Litzkendorf, F. Pauer, J. Zeidler, J. Göbel, H. Storf und J.-M. Graf von der Schulenburg geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Alle Teilnehmenden der Interviewstudie gaben uns ihre informierte Zustimmung. Für die Studie liegt außerdem ein positives Ethikvotum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg vor, welches bestätigt, dass die Studie die in der Helsinki-Erklärung (1964) oder späteren Ergänzungen festgelegten ethischen Standards einhält.

## Literatur

- Eidt D, Frank M, Reimann A, Wagner TOF, Mittendorf T, von der Schulenburg JM (2009) Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland. [http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/\\_media/Autorentexte\\_Massnahmen-seltene-Krankheiten\\_200908.pdf](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/_media/Autorentexte_Massnahmen-seltene-Krankheiten_200908.pdf). Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2013) Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/N/NAMSE/Nationaler\\_Aktionsplan\\_fuer\\_Menschen\\_mit\\_Seltenen\\_Erkrankungen\\_-\\_Handlungsfelder\\_Empfehlungen\\_und\\_Massnahmenvorschlaege.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/NAMSE/Nationaler_Aktionsplan_fuer_Menschen_mit_Seltenen_Erkrankungen_-_Handlungsfelder_Empfehlungen_und_Massnahmenvorschlaege.pdf). Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- Pauer F, Göbel J, Storf H et al (2016) Adopting quality criteria for medical information to websites about rare diseases. *Interact J Med Res* 5(3):e24. doi:10.2196/ijmr.5822
- Deutsches Netzwerk evidenzbasierte Medizin e.V. (2016) Gute Praxis Gesundheitsinformation. <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi2.pdf>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- DISCERN (2016) Qualitätskriterien für Patientinformationen. <http://www.webcitation.org/6cxWgMqQR>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- Afgis e.V. (2010) Checkliste für medizinische Websites. <http://www.webcitation.org/6cxWcyM18>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- Medisuch (2015) Zertifizierungsverfahren Medisuch 2015. <http://www.webcitation.org/6cxWWgdnY>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (2016) Kriterien und Standards zu Patientinformationen zu Seltene Erkrankungen. <http://www.name.de/images/stories/Dokumente/Hintergrundpapiere/kriterien%20und%20standards%20zu%20pi%20zu%20se.pdf>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- ACHSE e.V. (2016) Ab wann ist eine Krankheitsbeschreibung eine "Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung (PKB) nach ACHSE-Kriterien?". <http://www.webcitation.org/6cxWr1XXU>. Zugegriffen: 14. Oktober 2016
- HON. Health on the Net Foundation (2016) HONcode section for web publisher. <http://www.webcitation.org/6cxWKTtL>. Zugegriffen: 21. Oktober 2016
- Stiftung Gesundheit (2016) Richtlinien für die Prüfung von gesundheitsbezogenen Publikationen in elektronischen Medien. <http://www.webcitation.org/6cxWT5qmU>. Zugegriffen: 21. Oktober 2016
- Litzkendorf S, Babac A, Rosenfeldt D et al (2016) Information needs of people with rare diseases – what information do patients and their relatives require? *J Rare Disord Diagn Ther* 2:1–11
- Misoch S (2015) Qualitative interviews. De Gruyter, Oldenburg
- Helferich C (2010) Die Qualität qualitativer Daten. VS, Wiesbaden
- Mayring P (2015) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz, Weinheim
- Orphanet (2016) Verzeichnis der seltenen Krankheiten und Synonyme. [http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/DE/Verzeichnis\\_der\\_seltenen\\_Krankheiten\\_in\\_alphabetischer\\_Reihenfolge.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/DE/Verzeichnis_der_seltenen_Krankheiten_in_alphabetischer_Reihenfolge.pdf). Zugegriffen: 27. Oktober 2016
- Carpenter DM, DeVellis RF, Hogan SL, Fisher EB, DeVellis BM, Jordan JM (2011) Use and perceived credibility of medication information sources for patients with a rare illness: differences by gender. *J Health Commun* 16(6):629–642
- GARD (2016) Genetic and Rare Diseases Information Center. <https://rarediseases.info.nih.gov/>. Zugegriffen: 10. Dezember 2016
- NORD (2016) National Organization for Rare Disorders. <http://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/rare-disease-information/>. Zugegriffen: 10. Dezember 2016