Deutsches Krebsforschungszentrum | M100 | PF 101949 | 69009 Heidelberg

Mitglieder und Gäste afgis e.V.

Grußwort zum 20jährigen Bestehen von afgis e.V., 13. Oktober 2023

Krebsinformationsdienst

DKFZ M100 Leiterin:

Dr. med. Susanne Weg-Remers

Dr. sc. hum. Birgit Hiller Im Neuenheimer Feld 280 69120 Heidelberg Telefon +49 6221 42-2891 Telefax +49 6221 40-1806 b.hiller@dkfz.de www.krebsinformationsdienst.de

Heidelberg, im Oktober 2023

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

liebe Kolleginnen und Kollegen von heute und früher,

es ist mir eine große Freude, dass afgis e.V. das 20jährige Jubiläum feiern kann. Ich entschuldige mich dafür, dass ich nicht persönlich anwesend sein kann, möchte aber die besten Wünsche vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums überbringen.

Wie selbstverständlich Kommunikationsformen wie diese Videoveranstaltung und überhaupt der Austausch und die Information über elektronische Medien einmal sein würden, das begann sich vor 20 Jahren bereits abzuzeichnen - auch wenn vielen Menschen vielleicht noch nicht klar war, wie sehr das Internet und seine Möglichkeiten heute unser Leben bestimmen. Genauso wenig konnten sich viele Menschen damals vorstellen, dass die Temperaturen des Hitzesommers 2003 nichts Außergewöhnliches bleiben würden, sondern auch in diesem Jahr wieder mehrere Monate bestimmten.

Meine wesentlichen Erinnerungen an afgis 2003 sind deshalb fast alle auch mit der Erinnerung an außergewöhnlich heiße Tage verknüpft: wie Herr Schug und ich uns bei mir in Heidelberg im Deutschen Krebsforschungszentrum trafen und für unsere Besprechung zur Vereinsgründung auf der Flucht vor der Hitze in einem grauen, fensterlosen, aber wenigstens kühlen Besprechungsraum landeten.

Wie wir im Juni in Berlin die Gründungsversammlung des Vereins sowie einen Kongress ausrichteten, mit heißen inhaltlichen Debatten am Tag, aber einem wahrhaftigen Sommermärchen bei den Abendveranstaltungen im heißen Berlin, gemeinsam mit unseren internationalen Gästen.

Stiftung des öffentlichen Rechts

Stiftungsvorstand Prof. Dr. med. Dr. h. c. Michael Baumann Ursula Weyrich

Deutsche Bank Heidelberg IBAN: DE09 6727 0003 0015 7008 00 BIC (SWIFT): DEUT DES M672

Deutsche Bundesbank Karlsruhe IBAN: DE39 6600 0000 0067 0019 02 BIC (SWIFT): MARK DEF 1660



afgis hatte zu diesem Zeitpunkt bereits gute drei Jahre intensive Arbeit hinter sich: als Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit hatten die institutionellen Mitwirkenden sowie die beteiligten Expertinnen und Experten sich auf gemeinsame Ziele verständigt und diese konsequent umgesetzt:

- Grundlagen für die Qualitätssicherung von Gesundheitsinformation zu schaffen,
- diese auf internationaler Ebene zu diskutieren und zu standardisieren,
- diese Anforderungen so auszuformulieren, dass sie als prüfbare Qualitätskriterien sowohl für Anbietende wie auch Nutzende von Gesundheitsinformation verständlich und vor allem auch handhabbar waren, und
- sie entsprechend bekannt zu machen.

Es war mir eine große Freude, diese Aufgabe bereits als Mitglied des Planungsrates in der Projektphase zu unterstützen. Für uns vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums war die Qualität unserer Informationen ein so zentrales Anliegen, dass wir die Gelegenheit zur Mitarbeit in afgis gerne ergriffen hatten. Umso wichtiger war es mir dementsprechend auch, die Weiterführung dieser Aufgabe nach dem Ende durch eine neue Infrastruktur und einen neuen formalen Rahmen abzusichern.

Sowohl im Planungsrat wie auch mit den Mitgliedern, sowohl auf der Ebene des Ministeriums wie auch mit der Projektleitung, also der damaligen Bundesvereinigung für Gesundheit, hatten wir verschiedene Ansätze diskutiert, unter rechtlichen und finanziellen Aspekten, aber auch schlicht unter dem Aspekt der Machbarkeit. Und natürlich spielte auch die Frage eine Rolle: Wie attraktiv würden eine zukünftige Organisation und ihre Angebote für potenzielle Zielgruppen sein? Wie viel aktive Mitarbeit am Thema Qualität konnte man vernünftigerweise erwarten, und wie viel Wissen, Service oder Dienstleistung musste man im Gegenzug bieten?

- Sollte afgis also besser kommerziell werden und sich auf die Qualitätssicherung und -prüfung im Auftrag verlagern? Welche juristischen Hürden und Fallstricke würden sich daraus ergeben?
- Oder lag die Lösung nicht eher in der Gründung einer kleinen, aber feinen Fachgesellschaft für die Qualität von Gesundheitsinformation? Welche Arbeitsstrukturen würde eine solche Fachgesellschaft benötigen, und war ein eingetragener Verein der richtige Rahmen? Und auch ein Verein benötigt Geld - würden Mitgliedsbeiträge ausreichen oder mussten wir Dienstleistungen auspreisen?

Die Vereins-Lösung trat schließlich mehr und mehr in den Vordergrund, und so konnte der Verein mit zunächst 44 ordentlichen Mitgliedern schließlich vor 20 Jahren gegründet werden. Zumindest für eine begrenzte Zeit gab es weitere Bundesmittel, und so war zeitweilig weiter die Unterstützung der Geschäftsstelle vorhanden, was dem jungen Verein eine tragfähige Grundlage gab. Langfristig ist es leider nicht gelungen ist, diese Struktur - und damit auch die höchst qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - weiter zu finanzieren. Wie Sie alle wissen, mussten deshalb immer mehr Aufgaben im Ehrenamt erfüllt werden.



Sie alle wissen, dass es trotzdem weiterging: Die afgis-Qualitätsprüfung auf der Basis der operationalisierten Transparenzkriterien und das "Siegel" konnten höchst erfolgreich etabliert werden. Sie wurde zunehmend von Anbietern auch als attraktives Gütemerkmal wahrgenommen, welches man gerne auf der eigenen Webseite präsentierte. Inhaltlich hat der Verein kontinuierlich an der Weiterentwicklung des Qualitätsbegriffes bezogen auf Gesundheitsinformation und Gesundheitskommunikation gearbeitet. Neue Entwicklungen durch neue Medien und Kanäle wurden ebenso berücksichtigt wie die weitere Bekanntmachung wichtiger Qualitätskriterien in der Öffentlichkeit.

Mir persönlich war es eine große Freude, zunächst das Projekt und später auch den Verein begleiten und unterstützen zu dürfen - auch wenn ich meine Aktivitäten nach einigen Jahren aufgrund anderer beruflicher Anforderungen deutlich reduzieren musste.

Eine besondere Freude war auch die Zusammenarbeit mit Ihnen allen.

Ich kann unmöglich alle aufzählen, mit denen ich durch afgis in einen sachlich fundierten und auch menschlich immer bereichernden Austausch treten durfte. Aber einige Menschen, mit denen dieser Austausch besonders eng war, möchte ich doch kurz nennen: Herr Schug, Herr Prümel-Philippsen, Herr Thelen, Herrn Hägele, Herrn Hebenstreit, Herrn Schalnus und Frau Gold, Herr Dehmlow und Frau Hohmann.

Ich entschuldige mich ausdrücklich bei allen, die ich hier nicht namentlich erwähne, und die die afgis-Aufgaben in späteren Jahren erfolgreich geschultert haben. Ich freue mich aber darüber, dass ich vielen von Ihnen über die Jahre auch in anderen Qualitätsinitiativen wieder getroffen habe, oder dass wir die Zusammenarbeit in anderen Projekten des Krebsinformationsdienstes des DKFZ fortsetzen durften.

Wie wichtig die Arbeit des Vereins und das Achten auf die Qualität von Gesundheitsinformation weiterhin ist, hat sich in den letzten Jahren immer wieder auf's neue gezeigt, und ich will die sattsam bekannten Anlässe von Corona bis KI oder Klagen gegen das deutsche Gesundheitsportal gar nicht weiter ausführen.

Allen, die den Verein in Zukunft weiter vorantreiben werden, wünsche ich viel Erfolg und ein allzeit waches Qualitätsbewusstsein.

Birgit Hiller