

14. TMF-Jahreskongress, 18.-19. April 2023, Köln
Medizin der Zukunft – Wohin führen OMICS, Digitalisierung und
Gesellschaftlicher Wandel

Bedeutung und Erfolgsfaktoren der Patienteneinbindung in der Forschung

Nationale Dekade gegen Krebs

Hedy Kerek-Bodden
Vorsitzende HKSH-BV e. V.

18.04.2023

Inhalt

- Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)
- Patientenvertretung der Selbsthilfe
- HKSH-BV als Dachverband organisierter, unabhängiger Selbsthilfe
- Partizipation: Patientenbeteiligung, Patientenvertretung
 - Bedeutung
 - Erfolgsfaktoren
 - in der Nationalen Dekade gegen Krebs (NDK)

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)

- Initiator: Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Seit 2019
- Leitfragen:
 - Wie kann verhindert werden, dass Menschen an Krebs erkranken?
 - Welche besonderen Stärken hat Deutschland in der Krebsforschung?
 - Wie können Menschen noch schneller an ihrem Wohnort, in der Stadt und auf dem Land, von den Forschungsergebnissen profitieren?
- 2022: Allianz für Patienten-Beteiligung



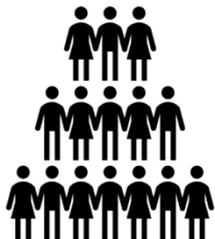
Patientenvertretung der Selbsthilfe

Selbsthilfe ist

- **von Betroffenen für Betroffene**
- **Interessenvertretung (darunter Patientenvertretung) im Ehrenamt und Hauptamt**
 - Individuell: Einzelne Betroffene (Patient:in und Angehörige)
 - In der Gruppe
 - Als Organisation
- Organisiert und finanziell unabhängig von Geldern aus Pharmaindustrie und Unternehmen des Gesundheitswesens
- Organisationen mit Unterstützung durch Pharmaindustrie und Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens
- Bundesweit oder regional begrenzt
- Online-Gruppen, reine Präsenzgruppen, hybrid



Selbsthilfe ist vielfältig



Das HKSH-BV als Dachverband organisierter, unabhängiger Selbsthilfe



Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: Zehn Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. –
Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e. V. –
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



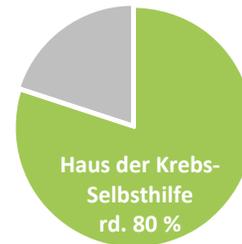
Bundesverband Kehlkopf- und
Kopf-Hals-Tumore e. V.



Bundesverband Prostatakrebs
Selbsthilfe e. V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs –
Ohne Schilddrüse leben e. V.



Quelle: Robert-Koch-Institut, Zentrum für
Krebsregisterdaten, Relative 5-Jahres Prävalenz aller
Krebserkrankungen in Deutschland, Datenstand 2017,
www.krebsdaten.de/abfrage



Deutsche ILCO e. V. –
Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- &
Lymphom-Hilfe e. V.



Frauenselbsthilfe Krebs –
Bundesverband e. V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.



Das HKSH-BV und die Mitgliedsverbände sind gemeinnützig. Sie werden umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Dadurch sind sie unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Das HKSH-BV als Dachverband organisierter, unabhängiger Krebs-Selbsthilfe

- Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen ab.
- Ziel und Aufgabe: Interessen der Krebsbetroffenen der Mitgliedsverbände und die Interessen ihrer Angehörigen bundespolitisch zu vertreten
- Wir verstehen uns als Sprachrohr für Betroffene, hinein in die Schaltzentralen der Gesundheitspolitik.



Patientenvertretung als Aufgabenbereich der Krebs-Selbsthilfe in den Verbänden

Peer-Beratung, d.h. vom Betroffenen zum Betroffenen

(in der Gruppe, der Telefonberatung, Online, im Forum, in Blogs und Apps, Podcasts und Social Media)

Verbandsorganisation

(Verwaltungsstrukturen, Kontinuität in Führung/Leitung der Geschäftsstelle, Öffentlichkeitsarbeit,...)

Sozialpolitischen und gesundheitspolitischen Interessensvertretung

(Patientenvertretung in LL, beim G-BA, in Gremien, in Forschungsprojekten, in lokalen Qualitätszirkeln und Beiräten)

➔ **Die gelebten Erfahrungen Betroffener ergänzen die Fachperspektive sinnvoll: „Nichts über uns, ohne uns“**



Nichts geht ohne
Patient:innenwissen



Patientenbeteiligung in der Nationalen Dekade gegen Krebs

- Im Strategiekreis
- In den AGs
 - Große ungelöste Fragen der Krebsforschung
 - Prävention
 - Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung
- Im Gutachtergremium für die eingereichten Förderanträge Patientenvertreter mit Stimmrecht
- In Patientenbeiräten im Ausbau der NCTs

Bedeutung der Patientenbeteiligung

Nichts über uns, ohne uns



- Patienten als Experten für ihre eigene Krankheit haben Erfahrungen über den Umgang mit der Krankheit, den Symptomen, der Behandlung und den Nebenwirkungen sowie mit dem Versorgungssystem
- vom Betroffenen zum Forschungspartner: Vertrauen, Augenhöhe, gemeinsame Sprache
- Beteiligung in allen Forschungsphasen (Planungs- und Konzeptionsphase bis hin zur Veröffentlichung und Umsetzung)
- Patientengerechte ‚patientenrelevanten Endpunkte‘ (Lebensqualität, PROs, Morbidität, Mortalität, ...)

Erfolgsfaktoren

■ Etablierung

- Von Beginn an und nachhaltig in die Projekte eingebunden
- Patientenvertretung als selbstverständlicher Teil einer interdisziplinären Forschung und Versorgung

■ Finanzierung und Kompensation

- (unabhängige) Fördergelder für Pat-V bei Projektanträgen
- Institutionell stützender Rahmen für Ehrenamtliche

■ Qualifizierung

- (Lokale) Schulungsprogramme entwickeln und umsetzen, die den individuellen Wissens- und Erfahrungsstand aufnehmen
- Motivation für das Thema vermitteln, um Nachwuchs zu begeistern
- Niederschwelliger Zugang





Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!

Haus der Krebs-Selbsthilfe –
Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Tel 0228 33889-540

Fax 0228 33889-560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de

www.hausderkrebsselbsthilfe.de