

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



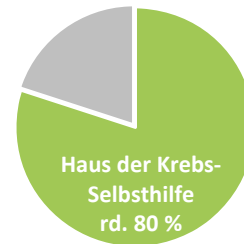
Bundesverband Kehlkopf- und  
Kopf-Hals-Tumore e. V.



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](http://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](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)

[www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)