

Online-Seminar: Einführung in „Klinische Krebs-Studien“
Einsteigerkurs für Patientenvertretende
und interessierte Angehörige

**Patienteneinbindung in die Forschung
aus der Sicht
der unabhängigen organisierten
Selbsthilfeorganisationen**

Hedy Kerek-Bodden
Vorsitzende HKSH-BV e. V.
21.04.2023

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,...)

Sozialpolitische und gesundheitspolitische 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 über uns, ohne uns



Bedeutung der Patientenbeteiligung

- Patient:innen als Expert:innen für ihre eigene Krankheit haben Erfahrungen im 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 insbes. für Ehrenamtliche
- Kontaktstelle Patientenbeteiligung: kooperativ, unabhängig, öffentlich gefördert, qualitätsgesichert

■ 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