

**Forum Gesundheitsforschung**

**Aktive Patientenbeteiligung  
in der Gesundheitsforschung:  
Good Practice-Beispiele**

**März 2023**

# Inhalt

<b>Hintergrund</b> .....	3
<b>Patientenbeiräte institutionalisiert</b> .....	3
Patientenbeirat in der Palliativmedizin.....	3
Nutzerorientierte Wissenschaftsberatung in der Psychiatrie.....	4
Runder Tisch „Selbsthilfe und patientennahe Organisationen“ in der Onkologie.....	4
Patientenbeteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung.....	5
Patientenbeirat für Krebsforschung.....	5
Patientenbeirat für Diabetesforschung.....	6
Mitarbeit von Patienten bei Digitalisierung und datenreicher Medizin.....	6
<b>Patientenvertretung in Governance-Strukturen</b> .....	7
Use&Access Committee in der Medizininformatik.....	7
Gründung einer Bürgergenossenschaft zur Gesundheitsförderung und Stadtentwicklung.....	7
Einbindung in den Aufbau und Betrieb einer Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung.....	8
<b>Projekt-bezogene Patientenbeteiligung</b> .....	9
Mitwirkung bei der Entwicklung von Interventionen zur Sturzprophylaxe.....	9
Patientenbeteiligung an der Konzeption und Durchführung von Studien.....	9
Beratung zur Entwicklung einer Plattform für den Einsatz und die Entwicklung von Pandemie-Apps.....	10
Gemeinsame Identifizierung von Versorgungslücken zu rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen....	10
Beratung zur Planung und Durchführung einer klinischen Studie.....	11
<b>Ko-Produktion von Forschung</b> .....	11
Gemeinsame Erstellung von klinischen Leitlinien und systematischen Übersichtsarbeiten.....	11
Partizipative Prozessevaluation im Co-Lab Psychische Gesundheit.....	12
Living Lab Ansatz zum Wissenschaft-Praxis-Transfer in der Demenz- Langzeitpflege.....	12
Citizen Science-Projekt zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung.....	13
Kollaborative Untersuchung der Versorgungsprozesse in der Nachsorge bei Gestationsdiabetes.....	13
Co-Design einer Intervention an der Schnittstelle zwischen hausärztlicher und Krankenhausversorgung.....	14
Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Prostatakrebs durch Analyse großer Datenmengen.....	14
<b>Patienten-gesteuerte Forschung</b> .....	15
„Do it yourself“-Therapie für Typ-1-Diabetiker.....	15
Initiative von Patienten zur Erfassung der Bedeutung von Polyneuropathien bei onkologischen Patienten.....	16
<b>Schulung und Beratung zur Beteiligung</b> .....	16
PEAK: Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen.....	16
Entwicklung eines Fortbildungs- und Beratungsangebots zu Partizipation für Forschende.....	17
Tätigkeitsbegleitende Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung für Praktikerinnen, Forschende und Patienten.....	17

## Hintergrund

Eine aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten an Gesundheitsforschung wird bereits an verschiedenen Forschungseinrichtungen und in einer Reihe von Projekten umgesetzt. Viele Akteure betreten hier jedoch auch Neuland oder wünschen sich mehr Erfahrungsaustausch zum Thema. Die Mitglieder des Forums Gesundheitsforschung, dem seit 2019 auch eine Patientenvertreterin gleichberechtigt angehört, haben 2022 Good Practice-Beispiele für aktive Patientenbeteiligung aus ihren Einrichtungen zusammengetragen.

Die eingereichten Beispiele reichen von institutionalisierten Patientenbeiräten an Forschungseinrichtungen oder in forschenden Kliniken und der Beteiligung an Governance-Strukturen über Projekt-bezogene Patientenbeteiligung und partnerschaftliche Ko-Produktion von Forschung bis zur Patienten-gesteuerten Forschung. Hinzu kommen Projekte und Angebote für Schulungen zur Befähigung sowohl von Patientinnen und Patienten als auch von Forschenden und anderen relevanten Stakeholdern zu einer sinnvollen

aktiven Beteiligung und partnerschaftlichen Forschung.

Insgesamt wurden mehr als 70 Beteiligungsaktivitäten gemeldet, die ihrerseits nur einen Ausschnitt aus den in der Gesundheitsforschung in Deutschland bereits laufenden Aktivitäten darstellen. Dies zeigt, dass bereits an vielen Stellen Beteiligung gelebt wird.

Für jede der oben genannten Kategorien oder Ebenen der Beteiligung wurden jeweils einige Beispiele ausgewählt mit dem Ziel, die verschiedenen Forschungsbereiche – von der Versorgungsforschung über klinische Forschung bis zu Forschungsinfrastrukturen und datenreicher Forschung – sowie die verschiedenen Forschungsfelder und die Einrichtungen der Forumsmitglieder möglichst breit abzubilden. Entsprechend erhebt die Sammlung keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Zuordnung ist auch nicht immer eindeutig.

Die Beispielsammlung soll inspirieren und zeigen, was möglich ist und bereits gemacht wird.

## Patientenbeiräte institutionalisiert

Ob Universitätsklinik oder außeruniversitäre Forschungseinrichtung: Über Beiräte oder feste Beratungsgremien werden Patientinnen und Patienten an der Planung und Ge-

staltung der Forschungsagenden dieser Einrichtungen beteiligt. Aus diesen Beratungen kann sich dann ggf. auch eine Mitwirkung an konkreten Forschungsprojekten ergeben.

## Patientenbeirat in der Palliativmedizin

Die Palliativmedizinische Abteilung am Universitätsklinikum Erlangen hat 2018 einen projektübergreifenden Forschungsbeirat eingerichtet. Mitglieder sind interessierte Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, die sich ehrenamtlich beratend und aktiv an der Forschung beteiligen. Sie hinterfragen und ergänzen die Forschungstätigkeiten der Palliativmedizinischen Abteilung aus einer bürgernahen Perspektive und tragen dazu bei, die Möglichkeiten der Palliativversorgung für andere Patientinnen, Patienten, Angehörige und generell in der Gesellschaft bekannter zu machen.

In zwei Sitzungen pro Jahr berichten Mitglieder über ihre Aktivitäten, und Mitarbeitende der Forschungsstelle stellen geplante oder neu begonnen Projekte und Aufgaben vor, die von den Mitgliedern des Forschungsbeirats übernommen werden können. Auf Wunsch der Mitglieder werden auch Referentinnen oder Referenten zu gewünschten Themen eingeladen.

Kontakt:  
PD Dr. Dr. Maria Heckel  
[maria.heckel@uk-erlangen.de](mailto:maria.heckel@uk-erlangen.de)

Webadresse:  
<https://www.palliativmedizin.uk-erlangen.de/forschung/unterstuetzung-forschungsbeirat/>

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

Einzelne Personen aus dem Forschungsbeirat entscheiden sich für eine intensivere und langfristige Teilnahme an einem Forschungsprojekt. Sie besuchen Workshops, Fortbildungen oder Projekttreffen und übernehmen bestimmte Aufgaben.

Im Format Ideenwerkstatt können sich Mitglieder des Forschungsbeirates an der Entwicklung neuer Forschungsfragen und Projektideen beteiligen. Sie können dabei ihre eigenen Fragen einbringen, Literaturfunde beisteuern und die Methodenwahl diskutieren.

### **Nutzerorientierte Wissenschaftsberatung in der Psychiatrie**

Die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg hat ein trialogisches Beratungsgremium (EmPeeRie NoW) eingerichtet, dem ca. 15 Personen unterschiedlichsten Alters mit Expertise aus der eigenen Erfahrung psychischer Krisen oder der Erfahrung als Angehörige angehören. Das Gremium wird gemeinsam von einer Wissenschaftlerin mit eigener Erfahrungsperspektive und einer mit Angehörigenperspektive geleitet.

Kontakt:  
Dr. Candelaria Mahlke  
[c.mahlke@uke.de](mailto:c.mahlke@uke.de)

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

Das Gremium wird in unterschiedlichen Phasen konsultiert, von der Antragstellung über laufende Projekte bis zur Abschlussphase. Projekte, die in der Antragsstellung bereits Beratungsergebnisse berücksichtigen, können weiter begleitet und das Gremium im Prozess eingebunden werden. Voraussetzung ist die aktive Umsetzung der Beratungsergebnisse.

EmPeeRie NoW soll wissenschaftlichen Projekten einen ersten Ansatz bieten, den Wert der aktiven Beteiligung zu erleben. Teilweise bringen die Teilnehmenden Erfahrung mit wissenschaftlichem Arbeiten mit, das ist jedoch keine Voraussetzung. Es sind Menschen mit unterschiedlichsten beruflichen Hintergründen oder ganz anderen Lebenswegen. Entscheidend ist, dass Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungsexpertisen beteiligt sind und diese Perspektiven dort offen vertreten. Das bildet die Gruppe derer, die ein Hilffsystem in Anspruch nehmen, besser ab und bezieht auch andere als nur akademisch geprägte Denkweisen mit ein.

### **Runder Tisch „Selbsthilfe und patientennahe Organisationen“ in der Onkologie**

Das Centrum für integrierte Onkologie am Universitätsklinikum Bonn (CIO Bonn) hat 2016 den „Runden Tisch Selbsthilfe und patientennahe Organisationen“ initiiert. Der Runde Tisch ist ein Instrument zur Vernetzung und Netzwerkbildung mit den Selbsthilfestrukturen und patientennahen Organisationen auf regionaler Ebene im Raum Bonn, Rhein-Sieg, Köln.

Hierbei wird ein Zugang zu den einzelnen Gruppen eröffnet, um auch u.a. gemeinsame Forschungsprojekte zu initiieren bzw. die Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern an der onkologischen Versorgung, Lehre und Forschung am CIO Bonn zu realisieren. Der Runde Tisch findet alle sechs Monate statt. Voraussetzung für die Teilnahme ist das Bekenntnis, dass man nicht durch einen Interessenskonflikt beeinflusst wird und die Gruppe die klinischen Entscheidungen nicht beeinflusst.

Die Partnerinnen und Partner unterstützen und ergänzen die professionelle klinische Versorgung, Lehre und Forschung an Stellen, an denen mitunter die Grenzen der professionellen Klinik erreicht werden. Somit leistet die meist ehrenamtliche onkologische Selbsthilfe einen bedeutenden Beitrag in der ganzheitlichen onkologischen Betreuung.



Kontakt:  
Henning Gluch  
[Henning.Gluch@ukbonn.de](mailto:Henning.Gluch@ukbonn.de)

Webadresse:  
<https://www.ciobonn.de/behandlung-im-cio/therapien/selbsthilfe>

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

## Patientenbeteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung

Seit 2020 fördert das BMBF sechs allgemeinmedizinische Forschungspraxennetze. Ziel ist die Stärkung von Forschung, die Hausärztinnen und Hausärzten sowie Patientinnen und Patienten bei der Beantwortung ihrer konkreten Fragen in der Praxis weiterhilft.

Eine Besonderheit der Allgemeinmedizin ist das breit aufgestellte Patienten-Kollektiv. Bürgerinnen und Bürger bzw. Patientinnen und Patienten bringen sehr unterschiedliche Krankheits- und Versorgungserfahrungen mit. In allen Netzen werden sie aktiv in die Forschung eingebunden. Hierzu wurden an zentralen Standorten Patienten- bzw. Bürger-Beiräte eingerichtet oder Formate wie Bürgerforen und Runde Tische als Bestandteil der Forschungsinfrastruktur etabliert. In einzelnen wissenschaftlichen Beratungsgremien sind ebenfalls Patientenvertretende als Partner eingebunden.

Forschungspraxennetze bieten die Möglichkeit, Personen mit verschiedenen Hintergründen und Perspektiven als Beratende oder Ko-Forschende über einen längeren Zeitraum niedrigschwellig und kontinuierlich einzubinden und langfristige kollaborative Beziehungen zu etablieren.

Die Beteiligung im Forschungsprozess soll möglichst umfassend, das bedeutet bei der Konzeption von Studien sowie beim Ergebnistransfer und bei der Dissemination von Studienergebnissen, umgesetzt werden. Einige Netze planen auch aktive Beteiligung bei der Durchführung von Studien sowie bei der Auswertung von Studienergebnissen.

Im Frühjahr 2024 wird eine netzübergreifende Bürgerkonferenz zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch stattfinden.



Initiative Deutscher  
Forschungspraxennetze  
DESAM-ForNet

Kontakt:

Dr. Jennifer Engler

[engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de](mailto:engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de)

Dr. Christine Kersting

[Christine.Kersting@uni-wh.de](mailto:Christine.Kersting@uni-wh.de)

Webadresse:

<https://www.desam-fornet.de/arbeitsgruppen/ag-patientenbeteiligung/>

Finanzierung:

Drittmittel

## Patientenbeirat für Krebsforschung

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) hat 2018 als erste Einrichtung in Deutschland einen Patientenbeirat speziell für Forschung eingesetzt. Dieser berät seitdem den DKFZ-Stiftungsvorstand aus Patientenperspektive bei neuen Impulsen für die Krebsforschung, bei der Identifizierung von unvorhergesehenen Risiken, Hindernissen und unbeabsichtigten Folgen von Forschungsstrategien und Projekten. Der DKFZ-Stiftungsvorstand greift dabei auch konkrete Empfehlungen aus dem Patientenbeirat auf und setzt diese um (Beispiel: Internal Review Board).

Darüber hinaus unterstützt der Patientenbeirat das DKFZ bei der Förderung von Verständnis und Vertrauen für die moderne Krebsforschung in der nicht-wissenschaftlichen Öffentlichkeit und anderen nicht-wissenschaftlichen Interessengruppen.

Das DKFZ stellt fachliche Expertise zur Verfügung, um eine sinnvolle Patientenbeteiligung auf Augenhöhe zu ermöglichen. Ziel der Zusammenarbeit ist es, die besondere Sicht und Erfahrung von Menschen, die selbst von einer Tumorerkrankung betroffen waren, von Beginn an in die strategischen Planungen des DKFZ miteinzubeziehen.

**dkfz.**

DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT

Forschen für ein Leben ohne Krebs

Kontakt:

Dr. Delia Braun

[d.braun@dkfz-heidelberg.de](mailto:d.braun@dkfz-heidelberg.de)

Webadresse:

<https://www.dkfz.de/de/patientenbeirat-krebsforschung/index.html>

Finanzierung:

Eigenmittel

\*\*\*

Im Zuge der Erweiterung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs wurde ein eigener nationaler NCT-Patientenrat gegründet, der schon von Beginn an, also auch in der Konzeptentwicklungsphase auf Augenhöhe eingebunden wurde. Erstmals entscheiden Patientenvertretende direkt beim Aufbau einer langfristig angelegten Forschungsinstitution mit.

### **Patientenbeirat für Diabetesforschung**

Das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) ist ein nationaler Verbund, der Diabetesforschung bündelt und Grundlagenforschung, translationale Forschung, Epidemiologie sowie klinische Anwendung verzahnt. Es wird vom BMBF und den Sitzländern seiner Standorte gefördert. 2021 hat das DZD einen Patientenbeirat („Citizen Advisory Board“) eingerichtet, um besser auf die Bedürfnisse und Interessen von Personen mit Diabetes eingehen zu können und die Qualität von Forschung und Kommunikation zu verbessern.

Der Beirat besteht aktuell aus sieben Mitgliedern: Personen mit Typ1- und Typ2-Diabetes sowie Angehörige und Nicht-Betroffene. Sie kommen zu zwei Sitzungen pro Jahr zusammen. Die Ziele wurden gemeinsam mit den Mitgliedern des Patientenbeirats erarbeitet und in einer Geschäftsordnung festgehalten, die in der DZD-Mitgliederversammlung verabschiedet wurde.

In den drei bisherigen Sitzungen wurde unter anderem die Planung einer klinischen Studie zur Prävention von Diabetesfolgeerkrankungen diskutiert. Die Patientenbeiratsmitglieder besprachen das Studienprotokoll, die geplanten Endpunkte, die Kommunikation zur Patientenaufklärung und mögliche Rekrutierungswege. Die Diskussionspunkte wurden im Anschluss vom Studienteam geprüft, und verschiedene Aspekte wurden in das Studienprotokoll integriert. So wurden beispielsweise weitere Endpunkte wie Nebenwirkungen, Wechselwirkungen von Medikamenten, Folgeerkrankungen oder Auswirkung auf Allergien sowie das Absetzen bzw. Hinzunehmen anderer Medikamente aufgenommen. Auch ein Fragebogen zur Lebensqualität wurde integriert. Der Patientenbeirat erhielt in seiner folgenden Sitzung eine Rückmeldung, welche Empfehlungen vom Studienteam umgesetzt wurden.

### **Mitarbeit von Patienten bei Digitalisierung und datenreicher Medizin**

Die Digitalisierung von Gesundheitsdaten revolutioniert die Gesundheitsforschung und unser Versorgungssystem – Stichwort: „datenreiche Medizin“. Diese Gesundheitsdaten sind für die digitale Medizin der Zukunft ein wertvoller Rohstoff, mit dem jedoch in Bezug auf den Datenschutz und die Datensicherheit sehr sensibel umgegangen werden muss. Deshalb sollten die Werte, Interessen und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten in der datengetriebenen medizinischen Forschung maßgeblich in die Forschung einfließen.

Kontakt:  
Dr. Katharina Schuh  
[nct@dkfz.de](mailto:nct@dkfz.de)

Webadresse:  
<https://nct.dkfz.de/patientenvertretung>



**DZD**  
Deutsches Zentrum  
für Diabetesforschung

Kontakt:  
Dr. Daniela Kaspar  
[kaspar@dzd-ev.de](mailto:kaspar@dzd-ev.de)

Webadresse:  
<https://www.dzd-ev.de/das-dzd/organisation/patientinnenbeirat/index.html>

Finanzierung:  
Eigenmittel



**DEUTSCHE ZENTREN DER  
GESUNDHEITSFORSCHUNG**

Kontakt:  
Wiebke Lesch  
[wiebke.lesch@dzhk.de](mailto:wiebke.lesch@dzhk.de)

Webadresse:  
<https://deutschezentren.de/arbeitsgruppen/patientenbeteiligung/>

Die Arbeitsgruppe (AG) Patientenbeteiligung der von Bund und Ländern institutionell geförderten Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) hat es sich zum Ziel gesetzt, Modelle und Instrumente für eine bessere Teilhabe von Patientinnen und Patienten in der datenreichen Forschung zu entwickeln, Awareness für Patientenbeteiligung zu schaffen sowie über das Thema „datenreiche Medizin“ und „Datenspende“ zu kommunizieren.

Dazu arbeiten in der AG neben zwölf Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern der DZG auch sechs Patientenvertretende mit. Diese werden in regelmäßigen Abständen zu aktuellen Fragestellungen konsultiert und beeinflussen somit unmittelbar die Ausrichtung und die weitere Arbeit der Arbeitsgruppe.

## Patientenvertretung in Governance-Strukturen

Alternativ zu speziellen Gremien, in denen Patientinnen und Patienten Forschungseinrichtungen beraten, können Patientenvertretende auch in die Governance-Strukturen,

also die Steuerungsgremien von Forschungseinrichtungen, -infrastrukturen und -projekten gleichberechtigt als Mitglieder einbezogen werden.

### Use&Access Committee in der Medizininformatik

Am Datenintegrationszentrum der Universitätsmedizin Greifswald (UMG) wurde ein Use&Access Committee (UAC) als Gremium etabliert, das nach Prüfung eines entsprechenden Datennutzungsantrags eine Entscheidung für oder gegen eine Freigabe von Routinedaten der UMG für Forschungszwecke trifft. Entscheidungskriterien sind hierbei unter anderem ethische, datenschutzrechtliche sowie wissenschaftliche Aspekte.

Das UAC setzt sich aktuell aus zwölf Mitgliedern sowie zwölf Stellvertretungen zusammen. Neben den Mitgliedern und Stellvertretungen aus den verschiedensten Bereichen der UMG konnte auch ein Mitglied sowie eine Stellvertretung aus der Patientenselbsthilfe für die Arbeit im UAC gewonnen werden.

Die beiden Patientenvertretenden nehmen – wie die anderen Mitglieder / Stellvertretungen auch – unter anderem an den regelmäßig stattfindenden Sitzungen des UAC teil und stimmen über eingereichte Anträge zur Nutzung von Daten ab. Sie bringen dabei unter anderem ihre Erfahrungen, die sie in der Rolle des Patienten oder der Patientin gesammelt haben, in die Entscheidung mit ein.

\*\*\*

Darüber hinaus werden auch in anderen Bereichen der Medizininformatik-Initiative Patientinnen und Patienten beteiligt. Sie beraten z. B. bei der Entwicklung von patientenzentrierten IT-Werkzeugen oder dem Aufbau des Forschungsdatenportals Gesundheit. So können Bedarfe und Voraussetzungen der Betroffenen von Beginn an bei der Entwicklung von IT-basierten medizinischen Lösungen berücksichtigt werden.

### Gründung einer Bürgergenossenschaft zur Gesundheitsförderung und Stadtentwicklung

Im Rahmen des Projekts Coop4Health.NRW wurde unter Leitung der contec GmbH und Beteiligung des Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST, der Ruhr-Universität Bochum



Kontakt:  
Prof. Dr. Dagmar Waltemath  
[uac-diz@med.uni-greifswald.de](mailto:uac-diz@med.uni-greifswald.de)

Webadresse:  
<http://www.medizin.uni-greifswald.de/diz/index.php?id=692>

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel



Webadresse:  
<https://www.medizininformatik-initiative.de>

und der Universität Maastricht das Konstrukt der Genossenschaft im Zusammenhang der Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Bevölkerung in Nordrhein-Westfalen auf Basis der Nutzung persönlicher Daten erforscht.

Bürgerinnen und Bürger sollen durch den innovativen Governance-Ansatz selbst die Kontrolle über die Weitergabe persönlicher gesundheitsrelevanter Daten haben und gleichzeitig über die genossenschaftliche Governance über die Datennutzung entscheiden können. Daten können dann zur Nutzung bereitgestellt werden.

Zur Anforderungserhebung wurden Interviews mit genossenschaftsinternen und -externen Interessensgruppen durchgeführt. Darunter waren Bürgerinnen und Bürger als potenzielle Genossenschaftsmitglieder sowie an Datennutzung Interessierte wie Selbsthilfeorganisationen, berufsständische Verbände, Kassenärztliche Vereinigungen, Smart City-Vertretungen oder betriebliche Gesundheitsförderungen.

Das Projekt adressierte Personen mit Interesse an Strukturen zur Gesundheitsförderung und Wohlbefinden an der Schnittstelle von Datenökonomie, Datensouveränität und Smart City. Dafür wurden deren Motivationen erforscht, Teil einer solchen Datengenossenschaft zu werden. Eine Prototypentwicklung ermöglicht das Erleben der Interaktion von Genossenschaftsmitgliedern innerhalb genossenschaftlicher Szenarien.

Das Projekt wurde durch das Land Nordrhein-Westfalen und die Europäische Union gefördert.

### **Einbindung in den Aufbau und Betrieb einer Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung**

genomDE ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Initiative und in dessen nationale Strategie für Genommedizin eingebunden. Sie soll helfen, die Nutzung genomischer Information zum innovativen Bestandteil der Regelversorgung in Deutschland zu machen.

In genomDE arbeiten bundesweit Exzellenzinitiativen und führende Forschungsinfrastrukturen der Genommedizin sowie einschlägige medizinische Netzwerke, so auch die vom BMBF geförderte Medizininformatikinitiative (MII) und die nationale Forschungsdateninfrastruktur German Human Genome Phenome Archive (GHGA), Fachgesellschaften und auf Bundesebene agierende Patientenvertretungen für die Behandlung von Seltenen Erkrankungen und Krebs zusammen.

Primäres Ziel ist, vielen Patientinnen und Patienten Zugang zu Maßnahmen zu ermöglichen, mit denen genetische Information gewinnbringend zur Diagnose, Therapie und Prävention ihrer jeweiligen Erkrankungen genutzt werden kann. Darüber hinaus soll breite Aufmerksamkeit für Genommedizin und ihre Möglichkeiten geschaffen sowie Daten für die biomedizinische Forschung generiert und nutzbar gemacht werden.

Zusätzlich werden gemeinsam Vorgaben und Strategien für die Information von Patientinnen und Patienten und ihre Einbindung in die Evaluation neuer Diagnostik- und Therapieansätze erarbeitet.

Die betroffenen Patientenverbände mit ihren besonderen Anliegen erarbeiten zusammen mit den weiteren Initiativen in den fachlichen Arbeitsgruppen notwendige Projekthalte und verabschieden diese im Rahmen des Steuerungsgremiums von genomDE. Hierbei stehen medizinische, technische, organisatorische sowie ethisch-rechtliche Anforderungen im Kontext von Versorgung und Forschung im Vordergrund.

Kontakt:  
Anja Burmann  
[anja.burmann@isst.fraunhofer.de](mailto:anja.burmann@isst.fraunhofer.de)

Webadresse:  
<https://www.isst.fraunhofer.de/de/geschaeftsfelder/gesundheitswesen/projekte/Coop4HealthNRW.html>



Kontakt:  
Christine Fechner  
[christine.fechner@tmf-ev.de](mailto:christine.fechner@tmf-ev.de)

Webadresse:  
<https://genom.de/>

Finanzierung:  
Drittmittel

## Projekt-bezogene Patientenbeteiligung

Besonders häufig werden Patientinnen und Patienten in unterschiedlichsten Funktionen in Forschungsprojekte aktiv einbezogen.

Auch hier stehen Beiräte oder die Einbindung einzelner Patientenvertretender in die Steuerungsgremien im Vordergrund.

### Mitwirkung bei der Entwicklung von Interventionen zur Sturzprophylaxe

Stürze und Frakturen zählen zu den häufigsten Ursachen für den Verlust von Selbstständigkeit in Deutschland. Stürze können zu Einschränkungen der individuellen Funktionalität, Selbstständigkeit, Alltagsbewältigung, sozialer Teilhabe und damit Lebensqualität insbesondere von älteren Menschen führen. Ihre Folgen verursachen hohe Kosten für das Gesundheitssystem.

Das BMB-geförderte Projekt SeFallIED am Department für Versorgungsforschung der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg untersucht die Verläufe und Bedürfnisse von Menschen im Alter von über 60 Jahren nach einem Sturz mit Vorstellung im Notfallzentrum. Die Ergebnisse sollen als Grundlage für die Entwicklung maßgeschneiderter Interventionen dienen.

Zum Start des Projekts wurde ein Projektbeirat gegründet, der zurzeit aus sieben älteren Menschen mit unterschiedlichen Sturzerfahrungen besteht. In regelmäßigen, etwa monatlichen, Beiratstreffen werden aktuelle Themen im Projekt diskutiert. Zudem werden zwischen den Treffen Aufgaben bearbeitet wie beispielsweise die Kommentierung der Einwilligungserklärung. Zusätzlich zu diesen beratenden Tätigkeiten erfolgt eine Zusammenarbeit bei der Durchführung und Auswertung der Fokusgruppen, wo die Beiratsmitglieder als Co-Forschende (z.B. Co-Moderation) fungieren.

Der Beteiligungsprozess wird evaluiert, auch um die Veränderungen durch den Projektbeirat sichtbar zu machen. Hierzu wird unter anderem das Public and Patient Engagement Evaluation Tool (PPEET) eingesetzt.



Kontakt:

PD Dr. Anna Levke Brütt

[anna.levke.brueett@uni-oldenburg.de](mailto:anna.levke.brueett@uni-oldenburg.de)

Webadresse:

<https://uol.de/rehaforschung/forschung/sefalled>

Finanzierung:

Drittmittel

### Patientenbeteiligung an der Konzeption und Durchführung von Studien

Das DFG-Graduiertenkolleg „Prädiktoren und Klinische Ergebnisse bei depressiven Erkrankungen in der hausärztlichen Versorgung“ (POKAL) an Ludwigs-Maximilians-Universität (LMU) und der Technischen Universität München (TUM) soll eine künftige Ärztesgeneration dazu befähigen, Patienten mit Mehrfacherkrankungen und Depressionen besser zu diagnostizieren und zu behandeln. Das Kolleg soll sie dafür mit einem besseren theoretischen Rüstzeug von forschungsbasiertem Wissen versorgen und möchte damit dazu beitragen, dass Depressionen im Alter früher und sicherer erkannt und behandelt werden.

In verschiedenen Projekten des Kollegs sind Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen aktiv an der Konzeption und Durchführung von Studien beteiligt, so zum Beispiel in den Teilprojekten zu Depressionsdiagnostik, zu Somatoformen Störungen und zur Psychoedukation. Die Beteiligung umfasst die Vorstellung der Projektstufen und gemeinsames Diskutieren von Verbesserungspotenzialen bei der Studiendurchführung, -auswertung und -veröffentlichung. Die Patientenperspektive ist auch im Beirat des Kollegs vertreten.



Kontakt:

Clara Teusen

[Clara.Teusen@mri.tum.de](mailto:Clara.Teusen@mri.tum.de)

Webadresse:

<https://pokal-kolleg.de/>

Finanzierung:

Drittmittel

## **Beratung zur Entwicklung einer Plattform für den Einsatz und die Entwicklung von Pandemie-Apps**

Im Rahmen des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM), das seit 2020 vom BMBF gefördert wird, hat das Projekt COMPASS eine Plattform für Einsatz und Entwicklung von Pandemie-Apps entwickelt. Neben der technischen Funktionalität der Apps wurden auch die Bedingungen für das Vertrauen der Bevölkerung in solche Apps und die rechtlichen Voraussetzungen für die Nutzung der damit erhobenen Daten behandelt.

Die App-Plattform ist interoperabel mit der NUM-Forschungsdatenplattform. COMPASS bildet somit das App-Rückgrat des NUM-Forschungsnetzwerks.

Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten bei der wissenschaftlichen Steuerung des Projekts COMPASS erfolgte über eine Vertretung des European Patients' Forum als Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, der regelmäßig in achtwöchigem Abstand zu Beratungen des Projektfortschritts zusammenkam.

Externen Input in die Projektgestaltung durch Betroffene gab es über eine repräsentative Bevölkerungsumfrage zur Nutzung und Akzeptanz von Pandemie-Apps. Diese bestärkte das COMPASS-Projekt zu einer an Universitätskliniken lokalisierten Plattform für Pandemie-Apps, weil sie zeigte, dass staatliche oder staatlich finanzierte Organisationen in der Bevölkerung ein wesentlich höheres Vertrauen genießen als privatwirtschaftliche Organisationen und Unternehmen.



Kontakt:  
Prof. Dr. Dagmar Krefting  
[dagmar.krefting@med.uni-goettingen.de](mailto:dagmar.krefting@med.uni-goettingen.de)

Webadresse:  
<https://num-compass.science/de/>

Finanzierung:  
Drittmittel

## **Gemeinsame Identifizierung von Versorgungslücken zu rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen**

Das BMBF-geförderte Projekt TARISMA ist ein vom Programmbereich Epidemiologie des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ) koordiniertes Konsortium, das Patientinnen und Patienten sowie Forschende mit epidemiologischer Expertise und Zugang zu belastbaren Datenquellen zusammenbringt. Ziel der gemeinsamen Arbeit ist es, Versorgungslücken spezifischer Risikogruppen von Menschen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen zu identifizieren, die Versorgungsqualität zu verbessern und die Ergebnisse der Versorgung zu optimieren.

Menschen, über deren Lebensalltag geforscht wird, sind als gleichberechtigte Mitglieder eines Forscherteams bereits an der Entwicklung der Forschungsprojekte im TARISMA-Verband beteiligt. Zu Projektbeginn wurde ein Beirat aus drei geschulten Forschungspartnerinnen und -partnern der Deutschen Rheuma-Liga sowie einer nicht-ärztlichen Fachkraft aus dem Gesundheitswesen gebildet. Alle Beiratsmitglieder haben bereits Erfahrungen bei der Mitwirkung an Forschungsprojekten.

Die Beratung durch die Beiratsmitglieder findet in der Planungs- und Initialphase sowie im weiteren Projektverlauf statt. Die Beiratsmitglieder werden engmaschig über den Fortgang der Projekte und Ergebnisse informiert und in Diskussionen über weitere Schritte eingebunden. TARISMA profitiert durch die Berücksichtigung der Perspektive der Betroffenen und weil praktische Erfahrungen aus der medizinischen Versorgung einfließen.



Kontakt:  
Prof. Dr. med. Anja Strangfeld  
[strangfeld@drfz.de](mailto:strangfeld@drfz.de)

Webadresse:  
<https://tarisma.de/>

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

## Beratung zur Planung und Durchführung einer klinischen Studie

An der Charité wird eine DFG-geförderte randomisierte klinische Studie zum Thema Darmkrebs koordiniert, die eine additive Chemotherapie als therapeutische Intervention etablieren soll. Der aktuelle Standard, der auch im Kontrollarm der Studie vorgesehen ist, sieht in der Erkrankungssituation eine reine Nachsorge vor. Dieser Standard wird allerdings im internationalen Kontext kontrovers diskutiert.

Die Studie wurde vorab und während der Beantragung durch die Deutsche ILCO, die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige, begleitet. Die Studiensynopse wurde vorab zur Verfügung gestellt und in mehreren Runden diskutiert.

Hauptaugenmerk der Patientenvertretung waren die Endpunkte und ihre Relevanz, die mögliche Personalisierung der Erkenntnisse und die kontinuierliche Erfassung der Lebensqualität (QoL). Die Studiensynopse erfuhr dadurch einige Modifikationen, beispielsweise bei der Wahl des QoL-Erfassungssystems und der Dauer der Erfassung.

Die Studie wurde im Dezember 2020 durch die DFG mit einem Bewilligungsschreiben unterstützt. Die Rekrutierung begann im Dezember 2021. Derzeit sind 80 Prüfzentren initiiert, in denen bis Ende 2026 insgesamt >500 Patienten rekrutiert werden sollen.



Kontakt:  
Prof. Dr. Dominik Paul Modest

Webadresse:  
<https://www.aio-portal.de/studie/109--fire-9-port.html>

Finanzierung:  
Drittmittel

## Ko-Produktion von Forschung

Ko-Produktion von Forschung meint die partnerschaftliche und möglichst gleichberechtigte Zusammenarbeit von professionell Forschenden mit Patientinnen und Patienten

(sowie ggf. weiteren relevanten Stakeholdern) in konkreten Forschungsvorhaben. Der Ansatz geht über reine Beratung deutlich hinaus.

## Gemeinsame Erstellung von klinischen Leitlinien und systematischen Übersichtsarbeiten

Ziel eines aktuellen Projekts der Arbeitsgruppe Evidenzbasierte Medizin an der Uniklinik Köln ist die Erstellung einer Patientenleitlinie für erwachsene Patientinnen und Patienten mit einem diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom und verwandten Entitäten. Um sicherzustellen, dass die Perspektive von Patientinnen und Patienten berücksichtigt wird, war die Vertreterin einer Selbsthilfeorganisation mit einem Mandat aktiv und stimmberechtigt an der Erstellung der S3-Leitlinie, auf deren Grundlage die Patientenleitlinie erstellt wird, beteiligt. Sie engagierte sich in zwei Arbeitsgruppen und war somit in den Prozess der Erstellung von Empfehlungen und Hintergrundtexten intensiv eingebunden. Aktuell ist sie, gemeinsam mit weiteren Mitgliedern der Leitliniengruppe, in die Gestaltung und finale Abnahme der Patientenleitlinie involviert.

Die Arbeitsgruppe ist auch Teil der Editorial Base von Cochrane Haematology, einer von mehr als 50 Reviewgruppen des internationalen non-profit Cochrane Netzwerks. Zu den internationalen Mitgliedern der Gruppe gehören neben Forschenden und Akteuren des Gesundheitswesens bereits seit vielen Jahren auch Vertreterinnen und Vertreter derer, die Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen („Consumer“).

Als Teil des Cochrane Netzwerks ist die Arbeitsgruppe u.a. in die Erstellung und die Verbreitung besonders hochwertiger systematischer Übersichtsarbeiten zu verschiedenen Gesundheitsthemen

Kontakt: Prof. Dr. Nicole Skoetz  
[nicole.skoetz@uk-koeln.de](mailto:nicole.skoetz@uk-koeln.de)

Webadresse: <https://innere1.uk-koeln.de/forschung/arbeitsgruppen-labore/ag-evidenzbasierte-medizin/>

involviert. Auch hierbei versucht die Arbeitsgruppe regelmäßig Patientinnen und Patienten einzubinden, zum Beispiel im Rahmen von Patientenworkshops zur gemeinsamen Fokussierung der Forschungsfrage und zur Priorisierung von patientenrelevanten Endpunkten.

## Partizipative Prozessevaluation im Co-Lab Psychische Gesundheit

Im Rahmen des Co-Labs Psychische Gesundheit\* an der Medizinischen Hochschule Brandenburg werden theoriebildende, angewandte und methodenreflexive Forschungsprojekte umgesetzt. In der Mehrheit der Projekte arbeiten auch Mitarbeitende, die selbst Erfahrungen mit psychischen Krisen, Beeinträchtigungen, Erkrankungen, Norm-Abweichungen etc. und dem Versorgungssystem haben.

Ein Beispiel ist die partizipative Prozessevaluation im Rahmen der multi-zentrischen, prospektiven, kontrollierten PsychCare-Studie, gefördert durch den Innovationsausschuss des G-BA. Ziel dieses Teilprojektes war es, das Erleben psychiatrischer Modellprojekte aus Sicht von Nutzerinnen und Nutzern zu evaluieren, auch im Vergleich zur Regelversorgung.

Die Prozessevaluation wurde partizipativ-kollaborativ umgesetzt, d.h. in einem gemischten Team aus Forschenden mit und ohne eigene Erfahrungsexpertise (EE). Über alle Forschungsphasen hinweg wurde in Tandems oder in unterschiedlichen Gruppenszusammensetzungen zusammengearbeitet. Diese Formen der Zusammenarbeit wurden im Rahmen von Supervisionen reflektiert und systematisch evaluiert.

Dieses Vorgehen ermöglichte zum einen eine positionierte Wissensproduktion innerhalb der Sub-Gruppe der Forschenden mit EE. Zum anderen konnten auf diese Weise die unterschiedlichen Perspektiven aller Teammitglieder schrittweise in den Austausch gebracht werden. Im Ergebnis entstanden dadurch zwölf Versorgungsmerkmale, welche das Erleben der Modellversorgung aus Nutzersicht fassen und im Rahmen der PsychCare-Prozessevaluation zur Entwicklung diverser Erhebungsinstrumente genutzt wurden.

## Living Lab Ansatz zum Wissenschaft-Praxis-Transfer in der Demenz-Langzeitpflege

Vor dem Hintergrund der Nationalen Demenzstrategie und dem Aufbau eines nationalen, vom BMBF geförderten Netzwerks zur Demenz-Versorgungsforschung fördert das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) das Projekt „Vernetzung von Pflegepraxis und Wissenschaft in der Versorgung von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege (PraWiDem). Es wird von den Universitäten Düsseldorf, Halle (Saale) und Köln in Kooperation mit Praxispartnern durchgeführt.

Untersucht wird, wie eine Beteiligung der relevanten Akteure am Netzwerk für Demenz-Versorgungsforschung erreicht werden kann. Die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Versorgungspraxis soll verbessert werden, um die Integration von wissenschaftlichen Erkenntnissen in die Versorgung zu beschleunigen. Umgekehrt sollen Praxiserfahrungen stärker für die Wissensgenerierung herangezogen werden.

Das Projekt beinhaltet die Anpassung und Evaluation des sogenannten Living Lab Ansatzes, einer aus den Niederlanden kommenden Struktur des Wissenschaft-Praxis-Transfers in



Kontakt:  
Prof. Dr. Sebastian von Peter  
[Sebastian.vonPeter@mhb-fontane.de](mailto:Sebastian.vonPeter@mhb-fontane.de)

Webadresse:  
<https://www.mhb-fontane.de/psych-care-studie.html>

Finanzierung:  
Drittmittel



Kontakt:  
Dr. Anja Bieber  
[anja.bieber@medizin.uni-halle.de](mailto:anja.bieber@medizin.uni-halle.de)

Webadresse:  
<https://www.medizin.uni-halle.de/en/einrichtungen/institute/gesundheits-und-pflegewissenschaften/prawidem>

Finanzierung:  
Drittmittel

der Langzeitpflege. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Praxisvertreterinnen und -vertreter arbeiten dabei als Verbindungspersonen („Linking Pins“) in konkreten Forschungsprojekten zusammen, die aus dem Bedarf der kooperierenden Pflegeeinrichtungen entwickelt werden.

An mehreren Stellen im Projekt werden Menschen mit Demenz aktiv beteiligt. Hierzu wurde in Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAzG) eine Arbeitsgruppe initiiert, die aus Personen mit einer Diagnose Demenz besteht und erstmals im Rahmen einer qualitativen Befragung tätig wurde. In quartalsweisen Treffen werden hier weitere Fragen gemeinsam bearbeitet. Die AG soll auch über dieses Projekt hinaus in demenzspezifische Forschungsvorhaben eingebunden werden.

### **Citizen Science-Projekt zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung**

Mit dem Projekt MoveCitizenS am Institut für Allgemeinmedizin der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf wird erstmalig ein bürgerwissenschaftliches Projekt umgesetzt, das die Gesundheit und medizinische Versorgung von Menschen mit eingeschränktem oder ohne Krankenversicherungsschutz in Deutschland untersucht.

In allen Phasen des Forschungsprozesses sind Menschen mit und ohne ausreichende Krankenversicherung aktiv als ‚Co-Forschende‘ gleichberechtigt mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern beteiligt. Die Erarbeitung der konkreten Fragestellung und Konzeption des Projekts erfolgten bereits in Zusammenarbeit mit zivilgesellschaftlichen Akteurinnen und Akteuren. Ein interdisziplinärer Projektbeirat, dem vor allem Vertretungen von Unterstützungsorganisationen für die betroffenen Menschen angehören, übernimmt eine beratende Funktion.

Ausgehend von ihren Interessen und Ressourcen sind Co-Forschende an der Vorbereitung der Datenerhebung – insbesondere an der Fragebogenentwicklung –, an der Datenverarbeitung und -analyse sowie an der Ergebniskommunikation beteiligt.

Die partizipative Forschungsmethode „Photovoice“ wird genutzt, um Perspektiven auf Gesundheit und medizinische Versorgung Betroffener zu erfassen und anschließend für die Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Die Fotoarbeiten der Co-Forschenden werden im öffentlichen Raum ausgestellt. Es ist eine öffentliche Abschlussveranstaltung zur offenen Diskussion der Ergebnisse vorgesehen.

### **Kollaborative Untersuchung der Versorgungsprozesse in der Nachsorge bei Gestationsdiabetes**

Schwangerschaftsdiabetes (Gestationsdiabetes mellitus, GDM), ein erhöhter Blutzuckerspiegel während der Schwangerschaft, geht mit einem erhöhten Lebenszeitrisiko für einen nachfolgenden Typ-2-Diabetes einher. Das Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG) der Universität Düsseldorf und des Deutschen Diabetes-Zentrums untersucht im Projekt GestDiNa\_basic mit vielen Kooperationspartnern die Versorgungssituation in der Nachsorge bei GDM. Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsfonds des G-BA gefördert. Aus den Ergebnissen soll ein Patientinnen-zentriertes Versorgungsmodell hervorgehen.



Kontakt:

Dr. Jacqueline Warth

[jacqueline.warth@med.uni-duesseldorf.de](mailto:jacqueline.warth@med.uni-duesseldorf.de)

Webadresse:

<https://movecitizens.de/>

Finanzierung:

Dritt- und Eigenmittel

Kontakt:

Prof. Dr. Andrea Icks

[andrea.icks@uni-duesseldorf.de](mailto:andrea.icks@uni-duesseldorf.de)

Sandra Borgmann

[sandra.borgmann@ddz.de](mailto:sandra.borgmann@ddz.de)

Webadresse:

<https://gestdina.de/>

Finanzierung:

Dritt- und Eigenmittel

Durch eine Förderung der Universität Düsseldorf erfolgte die Integration eines partizipativen Ansatzes in das Projekt, wodurch Patientinnen und BürgerInnen als „Co-Forschende“ aktiv über die gesamte Projektzeit beteiligt wurden.

Die Co-Forschenden wurden dazu entsprechend ihrer individuellen Präferenzen in die Forschungsarbeiten der Projekt-AGs eingebunden, entwickeln gemeinsam mit den Forschenden das Versorgungsmodell und arbeiten mit an Publikationen. Sie wurden durch das IVG, das Institut für Allgemeinmedizin und das Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin geschult sowie kontinuierlich begleitet und unterstützt. Darüber hinaus fand ein Austausch über Kommunikationsstrategien, neue Forschungsideen und die Evaluationsstrategie statt. Die Co-Forschenden wurden für ihre Mitarbeit vergütet.

## **Co-Design einer Intervention an der Schnittstelle zwischen hausärztlicher und Krankenhausversorgung**

Das Ziel des Projekts HYPERION-TransCare ist die Optimierung versorgungsrelevanter Informationen insbesondere auch zur Medikation an der Schnittstelle zwischen hausärztlicher und Krankenhausversorgung. HYPERION-TransCare wird im BMBF-geförderten allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetz Dresden/Frankfurt am Main (SaxoForN) am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main und dem Bereich Allgemeinmedizin der Technischen Universität Dresden durchgeführt.

In partizipativen digitalen Workshops wurde eine Intervention zur Verbesserung des Informationsflusses an der Schnittstelle Krankenhaus-Hausarztpraxis ko-designet. Beteiligt waren multimorbide Patientinnen und Patienten, Angehörige, ambulante und stationäre ärztliche und pflegerische Leistungserbringer, Medizinische Fachangestellte sowie Pharmakologen und IT'ler.

In der Workshop-Serie wurden zunächst gemeinsam Problemfelder definiert, Lösungsansätze aus der Literatur sowie aus vorab durchgeführten Interviews mit Workshop-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern diskutiert, durch Erfahrungen der Stakeholder ergänzt und anschließend priorisiert. Hieraus wurde eine Intervention entwickelt und deren Machbarkeit diskutiert. Geschulte Moderatorinnen und Moderatoren achteten auf den gleichwertigen Einbezug aller Stakeholder. Die kollaborativ entwickelte Intervention wird derzeit in einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) pilotiert.

## **Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Prostatakrebs durch Analyse großer Datenmengen**

Ziel des Innovative Medicine Initiative-EU-geförderten Projekts PIONEER am Fraunhofer-Institut für Zelltherapie und Immunologie IZI ist es, durch die Generierung und Analyse großer wissenschaftlicher und klinischer Datenmengen die Versorgung von Prostatakrebspatienten zu verbessern. Eine zentrale Rolle kommt dabei der Standardisierung und Integration existierender klinischer und molekularer Daten zu, die zu Forschungszwecken in einer innovativen Plattform zusammengefasst werden. Die vom Fraunhofer IZI geleitete Arbeitsgruppe forscht insbesondere zur Deregulierung von Signalwegen bei Prostatakrebs auf molekularer Ebene.



Kontakt:

Dr. Karen Voigt

[Karen.Voigt@uniklinikum-dresden.de](mailto:Karen.Voigt@uniklinikum-dresden.de)

Prof. Dr. Marjan van den Akker

[M.vandenAkker@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de](mailto:M.vandenAkker@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de)

Dr. Jennifer Engler

[engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de](mailto:engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de)

Webadresse:

<https://www.saxoforn.net/laufendes-projekt/hyperion-transcare>

Finanzierung:

Drittmittel

Unter Beteiligung aller Stakeholdergruppen, darunter auch Vertretern des Gesundheitswesens und der Patienten, wurden 56 Fragen ermittelt und eingestuft. Die fünf wichtigsten Fragen wurden sowohl von Ärzten als auch von Patienten als vorrangig eingestuft. Im Rahmen von Veranstaltungen zur Datenanalyse („Hackathon“ bzw. „Studyathon“) erfolgte eine Einbindung von Patienten. Diese bestand in der Vorstellung der patient stories sowie der gemeinsamen Diskussion der untersuchten Fragestellungen und Ergebnisse.

Forschenden hilft der enge Austausch mit Patienten, die Forschung an den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten auszurichten und die Präsentation der Ergebnisse auch für sie ansprechend zu gestalten. Nicht zuletzt stärkt die Beteiligung von Patienten auch die Motivation der Forschenden.

## Patienten-gesteuerte Forschung

Die Initiierung von Forschungsprojekten kann auch von Patientinnen und Patienten ausgehen, in der Regel über ihre organisierten Vertretungen. Den professionell Forschenden

kommt hier eine Rolle als Unterstützer und methodischer Berater, ggf. auch als Dienstleister für die Umsetzung des Projekts zu.

### „Do it yourself“-Therapie für Typ-1-Diabetiker

Im Citizen-Science-Projekt „TeQfor1“ konnten 77 Nutzerinnen und Nutzer von „Do-it-Yourself“ (DIY)-Systemen zur automatisierten Insulinzufuhr in Abhängigkeit vom Gewebezuckerwert gemeinsam mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern untersuchen, wie sich diese auf die Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes auswirken. Dazu gab es bislang kaum Studien.

Mit einem bürgerwissenschaftlichen Ansatz wurde der Forschungsprozess im TeQfor1-Projekt so gestaltet, dass er den beteiligten Menschen mit Typ-1-Diabetes die Basis schafft, eigene Forschungsfragen zu untersuchen, sich über ihre eigenen Kriterien von Lebensqualität auszutauschen und ihnen ein Spektrum an (empirischen) Methoden anzubieten, an dem sie sich bedienen können.

Das bedeutete einerseits, dass die Bürgerwissenschaftlerinnen und -wissenschaftler jederzeit auf die Expertise der akademisch Forschenden, unter anderem vom Deutschen Zentrum für Diabetesforschung (DZD), zugreifen und sich zu aufkommenden methodischen und anderen Fragen zur Beurteilung der DIY-APS beraten lassen konnten. Die akademisch Forschenden waren in diesem Sinne lediglich die ‚Instanz‘, die die wissenschaftliche Qualität wie die Validität der Methoden sicherstellt. Andererseits folgte aus dem ko-kreativen Ansatz für das Projekt, dass erst im Forschungsprozess mit den Bürgerinnen und Bürgern die genauen Zielsetzungen festgelegt werden sollten.

Das Projekt wurde durch die Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren gefördert.



## PIONEER

Kontakt:  
Dr. Kristin Reiche  
Tel. +49 341 35536-5223

Webadresse:  
<https://prostate-pioneer.eu/>

Finanzierung:  
Drittmittel

Kontakt:  
Nora Weinberger  
[nora.weinberger@kit.edu](mailto:nora.weinberger@kit.edu)  
Andreas Fritsche  
[Andreas.Fritsche@med.uni-tuebingen.de](mailto:Andreas.Fritsche@med.uni-tuebingen.de)

Webadresse:  
[https://www.itas.kit.edu/projekte\\_woll19\\_teqfor1.php](https://www.itas.kit.edu/projekte_woll19_teqfor1.php)

## Initiative von Patienten zur Erfassung der Bedeutung von Polyneuropathien bei onkologischen Patienten

Polyneuropathien (PNP) sind für onkologische PatientInnen eine bedeutsame Nebenwirkung mit erheblichem Verlust an Lebensqualität. Die Initiative einer Erfassung der Bedeutung der PNP wurde aus der Selbsthilfe-Organisation Deutsche ILCO an die Klinik für Innere Medizin II des Universitätsklinikums Jena herangetragen.

Zunächst wurden in Interviews mit Patientenvertretenden wichtige Punkte herausgearbeitet. Die Entwicklung des Fragebogens erfolgte in einem iterativen Prozess unter Patientenbeteiligung. Die Bögen wurden über Selbsthilfegruppen verteilt. Ein wissenschaftlicher Artikel wird aktuell publiziert und eine laienverständliche Darstellung für die Selbsthilfegruppen erstellt.

Die Initiative für die Entwicklung eines eigenständigen Workshopkonzepts, in dem Paartanz als praktisches Training mit Wissensvermittlung zu PNP verbunden wird, stammt aus der ILCO und wurde an die von Frau Prof. Hübner geleitete Stiftung Perspektiven (<https://www.stiftung-perspektiven.de/>) herangetragen. Als Pilotformat führte die ILCO einen dreistündigen Workshop auf ihrer Jahrestagung 2022 in Mannheim durch. Aufgrund der positiven Rückmeldung der Teilnehmenden werden für 2023 zwei Workshops mit diesem Schwerpunkt zusammen mit der Frauenselbsthilfe Krebs geplant, und eine Broschüre sowie eine Fotoausstellung sind in der Entwicklung.



Kontakt:  
Prof. Dr. Jutta Hübner  
[Jutta.huebner@med.uni-jena.de](mailto:Jutta.huebner@med.uni-jena.de)

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

## Schulung und Beratung zur Beteiligung

Alle Beteiligten, sowohl die Patientinnen und Patienten als auch die professionell Forschenden und weitere für den Prozess relevante Stakeholder, benötigen – in unterschiedlichem Maße – Wissen über das Projekt, über den Stand des Wissens zur jeweiligen Fragestellung und über Forschungsmethoden

ebenso wie Fähigkeiten zur kooperativen Zusammenarbeit, zu wertschätzender Kommunikation oder zu konstruktiver Kritik. Zunehmend werden Schulungs- und Beratungsangebote entwickelt, um den Akteuren Methoden und Werkzeuge für die Zusammenarbeit an die Hand zu geben.

## PEAK: Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen

Der nationale Patientenbeirat sowie Medizinerinnen und Mediziner des im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs (NDK) erweiterten Nationalen Centriums für Tumorerkrankungen (NCT) haben die Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK) konzipiert und bereits erste Module und Einzelkurse pilotiert. Die Akademie wird seit Sommer 2021 (zunächst als Pilot und punktuell) von Patientenvertretenden, Medizinerinnen und Mediziner und anderen Fachleuten kooperativ mit finanzieller Unterstützung des BMBF betrieben. Gemeinsam werden praxisnahe und patientenorientierte Kursangebote entwickelt und durchgeführt, die Patientenvertretende darauf vorbereiten, ihre gelebten Erfahrungen und ihre Expertise in das deutsche Gesundheitssystem einzubringen.



Kontakt:  
Markus Wartenberg  
[Markus.Wartenberg@sarkome.de](mailto:Markus.Wartenberg@sarkome.de)

Webadresse:  
<https://www.patienten-experten.de>

Dies soll künftig per Online- und Präsenz-Kursen in vier zentralen Bildungsbereichen erfolgen: 1. Patienten als Forschungspartner, 2. Leitung, Aufbau & Entwicklung von Patienten-Strukturen, 3. Evidenz-basierte Interessenvertretung sowie 4. Mitgestaltung digitaler Gesundheit. Wichtig: Die Akademie wird nicht nur Teilnehmenden der NCT-Standorte offenstehen, sondern allen interessierten Patienten- und Selbsthilferevertretenden der deutschen Onkologie-Szene.

PEAK soll einen wesentlichen Beitrag leisten hin zu einem Gesundheitssystem, in welchem die frühe Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie ihren Vertretern – auf Augenhöhe – in allen Bereichen der Onkologie selbstverständlich ist.

### **Entwicklung eines Fortbildungs- und Beratungsangebots zu Partizipation für Forschende**

Klinische Forschung betrifft die medizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten wesentlich, ohne dass diese selbst aktiver Teil des Forschungsprozesses sind. Partizipative Forschungsansätze gewinnen an Bedeutung – sie zielen darauf ab, das Erfahrungswissen sowie die Belange und Prioritäten der Betroffenen in den Forschungsprozess zu integrieren.

Am Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Jena (UKJ) werden sowohl Forschende als auch Patientinnen und Patienten bzw. Bürgerinnen und Bürger aktiv einbezogen zur Frage, wie aktive Beteiligung an Forschung gelingen kann.

Im Rahmen des Projekts Pat-in-Fo wird am Universitätsklinikum Jena ein Fortbildungs- und Beratungsangebot entwickelt und etabliert, um Forschenden erforderliche Kompetenzen zu vermitteln, die sie bei der Umsetzung partizipativer Forschungsansätze unterstützen.

Pat-in-Fo ist auf zwei Jahre angelegt (2022/23) und gliedert sich in die Phasen: Tailoring & Netzwerkaufbau, Bedarfsanalyse hinsichtlich partizipativer Forschung am UKJ, Konzeption der Workshops und Beratungen, Wissenschaftskommunikation an die Öffentlichkeit, Durchführung und begleitende Evaluation sowie Verstetigung.

### **Tätigkeitsbegleitende Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung für Praktikerinnen, Forschende und Patienten**

An der Uniklinik Köln wurde 2020-2022 die berufsbegleitende Weiterbildung „Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)“ entwickelt, pilotiert und etabliert. Der PGF-Ansatz forciert prozessbegleitend die bestmögliche Partizipation der Menschen, deren Arbeits- oder Lebenswelt erforscht wird (z.B. Patientinnen und Patienten). Durch PGF sollen praxisrelevante Fragestellungen mit den Betroffenen gemeinsam untersucht und zusammen passgenaue, lokale und innovative Lösungen im Gesundheitsbereich entwickelt werden.

Die einjährige modulare Weiterbildung richtet sich an Praktikerinnen und Praktiker im Gesundheitswesen, an professionell Forschende sowie an professionelle und ehrenamtliche Patientenvertretungen. Sie dient Teilnehmenden zur systematischen PGF-Kompetenzentwicklung, indem sie zur Konzipierung, Durchführung, kritischen Reflektion und Präsentation der Ergebnisse von Projekten mit diesem praxisbezogenen Forschungsansatz befähigt. Zudem gewinnen Teilnehmende eine PGF-Erfahrungsexpertise, da parallel zum theoretischen Teil die Umsetzung eines eigenen PGF-Projektes für die Erlangung des Zertifikates unabdinglich ist.



Kontakt:  
Prof. Dr. Jutta Bleidorn  
[jutta.bleidorn@med.uni-jena.de](mailto:jutta.bleidorn@med.uni-jena.de)

Webadresse:  
[https://www.uniklinikum-jena.de/allgemeinmedizin/Forschung/Laufende+Projekte/Pat\\_in\\_Fo-p-904.html](https://www.uniklinikum-jena.de/allgemeinmedizin/Forschung/Laufende+Projekte/Pat_in_Fo-p-904.html)

Finanzierung:  
Dritt- und Eigenmittel

Kontakt:  
Dr. Theresia Krieger  
[theresia.krieger@uk-koeln.de](mailto:theresia.krieger@uk-koeln.de)

Webadresse:  
<https://www.uk-koeln.de/karriere/fort-und-weiterbildung/weiterbildungenlehrgaenge-gesundheitsfachberufe/>

*Die vorliegende Beispielsammlung wurde vom Forum Gesundheitsforschung im Zusammenhang mit der am 27. März 2023 veröffentlichten Erklärung zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung zusammengestellt. Der Prozess wurde durch die Geschäftsstelle des Forums Gesundheitsforschung beim DLR Projektträger unterstützt. Unser Dank gilt allen Forschenden, Projekten und Einrichtungen, die Beispiele eingereicht haben.*

## **Forum Gesundheitsforschung**

Das Forum Gesundheitsforschung ist ein höchstrangiges Beratungsgremium des BMBF im Bereich der Lebenswissenschaften. Es soll eine organisationsübergreifende Abstimmung zwischen den Akteuren der biomedizinischen Forschung in Deutschland ermöglichen, damit Patientinnen und Patienten künftig schneller von neuen Forschungsergebnissen profitieren.

Die Mitglieder im Forum Gesundheitsforschung diskutieren über Strategien zur Weiterentwicklung der Gesundheitsforschung und erarbeiten entsprechende Vorschläge. Arbeitsgruppen zu strategisch wichtigen Schwerpunktthemen unterstützen sie dabei. Je nach Thema werden externe Expertinnen und Experten eingebunden. Das Forum Gesundheitsforschung begleitet auch das vorliegende Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung, das als lernendes Programm konzipiert ist.

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/forum-gesundheitsforschung-5787.php>