

Forum Gesundheitsforschung

— Aktive Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Good Practice-Beispiele

— März 2023

Das Forum Gesundheitsforschung wurde 2015 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) initiiert. Ihm gehören die fachlichen Spitzenvertreterinnen und -vertreter der deutschen Forschungsorganisationen, der Wirtschaft und des wissenschaftlichen Nachwuchses auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung sowie Vertreterinnen und Vertreter der Patientenschaft und der Versorgungsseite an. Das Forum soll eine organisationsübergreifende Abstimmung zwischen den Akteuren der biomedizinischen Forschung in Deutschland ermöglichen, damit Patientinnen und Patienten künftig schneller von neuen Forschungsergebnissen profitieren.

Das Forum berät über die wesentlichen Herausforderungen in der Gesundheitsforschung. Ziel ist es, die Gesundheitsforschung gemeinsam so zu gestalten, dass die Gesundheitsversorgung schneller von neuen Forschungsergebnissen profitiert. Das Forum ermöglicht einen systematischen, organisationsübergreifenden und kontinuierlichen Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren in der deutschen Gesundheitsforschung. Die Mitglieder im Forum Gesundheitsforschung diskutieren über Strategien zur Weiterentwicklung der Gesundheitsforschung und erarbeiten entsprechende Vorschläge und Empfehlungen. Arbeitsgruppen zu strategisch wichtigen Schwerpunktthemen unterstützen sie dabei. Je nach Thema werden externe Expertinnen und Experten eingebunden. Das Forum Gesundheitsforschung begleitet auch das Rahmenprogramm Gesundheitsforschung, das als lernendes Programm konzipiert ist.

Dem Forum Gesundheitsforschung gehören Vertreterinnen und Vertreter folgender Einrichtungen, bzw. Gruppen an:

Wissenschaftsrat, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Helmholtz-Gemeinschaft, Max-Planck-Gesellschaft, Leibniz-Gemeinschaft, Fraunhofer-Gesellschaft, Medizinischer Fakultätentag, Verband der Universitätsklinika Deutschland, Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung, Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Junge Akademie, Vertreterinnen und Vertreter aus der Wirtschaft, Vertreterinnen und Vertreter aus der Patientenschaft

Weitere Informationen gibt es auf der [Webseite](#) des Forums Gesundheitsforschung.



Inhaltsverzeichnis

Hintergrund	4
Patientenbeiräte institutionalisiert	4
Patientenbeirat in der Palliativmedizin	4
Nutzerorientierte Wissenschaftsberatung in der Psychiatrie	5
Runder Tisch „Selbsthilfe und patientennahe Organisationen“ in der Onkologie	5
Patientenbeteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung	6
Patientenbeirat für Krebsforschung	6
Patientenbeirat für Diabetesforschung	7
Mitarbeit von Patientinnen und Patienten bei Digitalisierung und datenreicher Medizin	8
Patientenvertretung in Governance-Strukturen	8
Use & Access Committee in der Medizininformatik	8
Gründung einer Bürgergenossenschaft zur Gesundheitsförderung und Stadtentwicklung	9
Einbindung in den Aufbau und Betrieb einer Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung	10
Projekt-bezogene Patientenbeteiligung	10
Mitwirkung bei der Entwicklung von Interventionen zur Sturzprophylaxe	10
Patientenbeteiligung an der Konzeption und Durchführung von Studien	11
Beratung zur Entwicklung einer Plattform für den Einsatz und die Entwicklung von Pandemie-Apps	11
Gemeinsame Identifizierung von Versorgungslücken zu rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen	12
Beratung zur Planung und Durchführung einer klinischen Studie	12
Ko-Produktion von Forschung	13
Gemeinsame Erstellung von klinischen Leitlinien und systematischen Übersichtsarbeiten	13
Partizipative Prozessevaluation im Co-Lab Psychische Gesundheit	14
Living Lab Ansatz zum Wissenschaft-Praxis-Transfer in der Demenz-Langzeitpflege	14
Citizen Science-Projekt zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung	15
Kollaborative Untersuchung der Versorgungsprozesse in der Nachsorge bei Gestationsdiabetes	15
Ko-Design einer Intervention an der Schnittstelle zwischen hausärztlicher und Krankenhausversorgung	16
Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Prostatakrebs durch Analyse großer Datenmengen	16
Patienten-gesteuerte Forschung	17
„Do it yourself“-Therapie für Typ-1-Diabetiker	17
Initiative von Patienten zur Erfassung der Bedeutung von Polyneuropathien bei onkologischen Patienten	18
Schulung und Beratung zur Beteiligung	18
PEAK: Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen	18
Entwicklung eines Fortbildungs- und Beratungsangebots zu Partizipation für Forschende	19
Tätigkeitsbegleitende Weiterbildung Partizipative Gesundheitsforschung für Praktikerinnen, Forschende und Patienten	19



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.

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.

Kontakt

Dr. Jennifer Engler
Dr. Christine Kersting

✉ engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de
✉ christine.kersting@uni-wh.de
🌐 [DESAM ForNet](#)
[AG Patientenbeteiligung](#)

Finanzierung durch Drittmittel.



Initiative Deutscher
Forschungspraxennetze
DESAM-ForNet

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.

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).