



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).