

2. NATIONALE KONFERENZ PATIENTEN ALS PARTNER DER KREBSFORSCHUNG

15.-17. SEPTEMBER 2023 | Heidelberg

**LERNEN.
KOOPERIEREN.
VERÄNDERN.**



VORLÄUFIGES PROGRAMM

(Arbeitsstand: 28. Juli 2023)

1. Tag – Freitag, 15. Sept. 2023

Ab 12:30	Check-In/Registrierung (Foyer)
----------	--------------------------------

Block 1: Konferenzöffnung: Patientenbeteiligung in der Forschung

14:00 (30)	<p>Konferenzöffnung Begrüßung, Dankes-/Grußworte, House Keeping Notes, Organisatorisches, Hinweise zur Evaluation. (Konferenzraum im DKFZ: Großer Hörsaal)</p>	<p><u>Patient-Host/-Chair:</u> Markus Wartenberg, West <i>NCT Lenkungsausschuss:</i> Prof. Dr. Michael Hallek Angefragt BMBF, DKFZ</p>
14:30 (60)	<p>S01 Setting the Scene: Patienten als Forschungspartner</p> <ul style="list-style-type: none"> Grußwort: Fortschritt gemeinsam gestalten... <i>Prof. Dr. Reinhard Büttner (Präsident des 36. DKK vom 21. – 24. Feb. 2024 in Berlin)</i> Video-Botschaft der Kollegen/innen aus United Kingdom <i>Mr. Roger Wilson (Sarcoma UK & Public Involvement in Clinical Research)</i> Patienten als Forschungspartner – auch in Deutschland: Wo kommen wir her und wo stehen wir? Wo wollen wir hin und warum? Was ist dazu notwendig? <i>Markus Wartenberg (Nationaler NCT Patientenforschungsrat)</i> 	<p><u>Patient-Host/-Chair:</u> Rudolf Hauke, DKFZ</p>

15:30 (45)	Kaffeepause und Networking (Foyer)	
16:15 (60)	S02 Patientenbeteiligung in Forschungsanträgen Session des BMBF Bundesministerium für Bildung und Forschung / Projektträger DLR <i>Alexia Parsons (BMBF), Dr. Isabel Aller (DLR), Antje Schütt (DLR)</i>	<u>Patient-Host-Chair:</u> Ulla Ohlms, Berlin
17:15 (60)	S03 Abstract Session 2023: Eingereichte Kurz-Vorträge <i>5 ausgewählte Praxis-Vorträge a 8 Min. (40 Min.) zzgl. Fragen an die Referenten/innen S03A – S03E</i>	<u>Patient-Host-Chair:</u> Gereon Mänzel, Dresden
18:15 (max. 19:30)	Ausklang/Networking in lockerer Atmosphäre - Snacks & Drinks (DKFZ-Raum: Foyer)	

2. Tag – Samstag, 16. September 2023

Ab 09:00	Check-In/Nach-Registrierung (Foyer)
----------	-------------------------------------

Block 2: Klinische Studien

09:30 (45)	S04 Vorstellung Studienplattform des „erweiterten NCTs“ <ul style="list-style-type: none"> Welchen Bereich der Krebsforschung deckt das NCT – warum – künftig ab? (Positionierung des NCT und geplanter Auf- und Ausbau bis 2030) Welche Art von Studien wird das NCT künftig durchführen/anbieten? Wie kommt man von der Studien-Idee zur laufenden NCT-Studie? Ca. 25 – 30 Min. Vortrag plus Fragen <i>Angefragt: Onkologe/Mitglied des NCT Lenkungsausschusses</i> <i>Dr. Maria Rius, Leiterin der NCT Geschäftsstelle</i>	<u>Patient-Host-Chair:</u> Bärbel Söhlke, West
10:15 (60)	S05 Talk-Runde: Die derzeitigen Herausforderungen/Hürden am „Forschungsstandort Deutschland“ klinische Studien zu planen und durchzuführen? <u>Podiums-Gäste:</u> <i>Prof. Dr. Richard Schlenk (Onkologe, Oberarzt und leitender Studienarzt), Prof. Dr. Dr. Sonja Loges (Onkologin mit Fokus auf Präzisionsonkologie), Dr. Michael Zaiac (Forschende Pharmaindustrie, Firma Daiichi Sankyo), Dr. Julia Ritzerfeld (Clinical Trials Office DKFZ), Bärbel Söhlke (PatV, Patientin Lungenkrebs)</i>	<u>Moderator/in:</u> Rainer Göbel, Berlin
11:15 (30)	Kaffeepause und Networking (Foyer)	
11:45 – 13:15 (90)	S06 Session zur persönlichen Weiterentwicklung Workshop „Die Kreativität fördern – für sich selbst und im Team!“, Kreativitätstechniken und Ideenfindung um z.B. neue Ideen zu erzeugen, Visionen zu entwickeln oder Probleme zu lösen.	<i>Referent/in in Abstimmung</i>
Ab 13:15 (75)	Mittagspause und Networking (Foyer)	

Weiter mit Block 2: Klinische Studien

14.30 (45)	S07 Besonderheiten in der Planung und Durchführung von nicht medikamentösen klinischen Studien <i>Strahlentherapie: Prof. Dr. Mechthild Krause (Dresden)</i> <i>Diagnostik/Nuklearmedizin: Angefragt!</i>	<i>Patient-Host/-Chair:</i> <i>Karin Strube, Südwest</i>
15:15 (60)	S08 Besonderheiten in der Planung und Durchführung von klinischen Studien im Kindes- und Jugendalter <i>Prof. Dr. Dirk Reinhardt (Kinderonkologe Essen) – unter Mitarbeit von Dr. Dirk Hannowsky (Deu. Kinderkrebsstiftung)</i>	<i>Patient-Host/-Chair:</i> <i>Dirk Hellrung, West</i>
16:15 (30)	Wechselpause	

Block 3: Erfahrungs-Workshops (*Erfahrungen austauschen, sammeln!*)

16:45 (75)	<u>S09 –</u> Zugang zu Innovationen (Patient Access): Wie finden Patienten/innen Zugang zu Klinischen Studien, wie Studien Patienten/Innen? Heute und in Zukunft... (Outreach) <i>Moderatoren:</i> <i>Karin Strube & Rainer Göbel</i>	<u>S10 –</u> Präzisionsonkologie / personalisierte Medizin: Welche Chancen, Risiken, Herausforderungen und Bedürfnisse sehen wir aus Patientensicht? <u>Kurzer Impulsvortrag: Präzisionsonkologie?</u> <i>Moderatoren:</i> <i>Prof. Dr. Dr. Sonja Loges & Bärbel Söhlke</i>	<u>S11 –</u> Vor welchen Herausforderungen steht die deu. Selbsthilfe- und Patientenszene? Welche Lösungsansätze, Verbesserungen sehen wir? <i>Moderatoren:</i> <i>HKSH = Haus der Krebs-Selbsthilfe BV e.V.</i>	<u>S12 –</u> Für die künftige Aus- und Weiterbildung via PEAK: Welche Aus- und Weiterbildungsthemen benötigen Leiter von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen und/oder Patientenbeiräten? <i>Moderatoren:</i> <i>Astrid Doppler & Markus Wartenberg</i>
18:00 (max. 20:30)	Informelles Get Together mit Buffet: DKFZ-Raum: Foyer			

3. Tag – Sonntag, 17. September 2023

Ab 08:30	Check-In/Nach-Registrierung (Foyer)	
09:00 (30)	S09 – S12 Ca. 4 x 5 – 7 Min. = Kurze Ergebnis-Reports aus den vier Erfa-Workshops vom Freitag <i>Moderatoren/innen oder Protokollanten/innen</i>	
09:30 (10)	Kurze Einweisung für die „Market-Place-Sessions“	

Block 4: Lernen und Austauschen

09:40 (10)	Zeitpuffer/Kurze Wechsellpause		
	<p>MARKETPLACE SESSIONS: Gleichzeitiges Angebot von 5 Stationen/Themen a 30 Minuten. Teilnehmer/innen wählen eine Station / ein Thema aus. Moderatoren/Referenten führen max. 10 Minuten in das Thema ein – dann Erfahrungsaustausch / Fragen der Teilnehmer/innen... Nach 30 Minuten = Wechsellpause mit der Möglichkeit zu einem anderen Stand/Thema zu wechseln. Insgesamt hat jede/r Teilnehmer/in also die Möglichkeit an zwei Stationen/Themen ihrer/seiner Wahl dabei zu sein.</p>		
09:50 (30)	<p>S13A Materialien für Patienten/innen patientenfreundlicher (verständlicher) und übersichtlicher gestalten...</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Haus der Krebs-Selbsthilfe BV e.V.</i></p>	<p>S14A Tipps für Datenschutz und Datensicherheit in Selbsthilfe-/ Patientenorganisationen und Patientenbeiräten</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Rainer Göbel</i></p>	<p>S15A Wie ist eine wissenschaftliche Publikation (Abstract) aufgebaut und wie entsteht sie? (<u>Gibt es eigene Erfahrungen, Mitarbeit an Publikationen?</u>)</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Verena Thewes & Anne Müller</i></p>
	<p>S16A Do's and Don'ts: Was man bei der Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen beachten sollte...</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Astrid Doppler & Markus Wartenberg</i></p>	<p>S17A Wie gewinnt man Patienten/innen, Angehörige, Interessierte als Patientenvertretende?</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Karin Strube & Rudolf Hauke</i></p>	
10:20 (15)	Zeitpuffer/Kurze Wechsellpause		
10:35 (30)	<p>S13B Materialien für Patienten/innen patientenfreundlicher (verständlicher) und übersichtlicher gestalten...</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Haus der Krebs-Selbsthilfe BV e.V.</i></p>	<p>S14B Tipps für Datenschutz und Datensicherheit in Selbsthilfe-/ Patientenorganisationen und Patientenbeiräten</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Rainer Göbel</i></p>	<p>S15B Wie ist eine wissenschaftliche Publikation (Abstract) aufgebaut und wie entsteht sie? (<u>Gibt es eigene Erfahrungen, Mitarbeit an Publikationen?</u>)</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Verena Thewes & Anne Müller</i></p>

	<p>S16B Do's and Don'ts: Was man bei der Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen beachten sollte...</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Astrid Doppler & Markus Wartenberg</i></p>	<p>S17B Wie gewinnt man Patienten/innen, Angehörige, Interessierte als Patientenvertretende?</p> <p><i>Moderator/in / Referent/in: Karin Strube & Rudolf Hauke</i></p>		
11:05 (40)	Kaffeepause und Networking (Foyer)			
11:45 (75)	<p>S18 NCT Priority Research Themes (PRT) FORUM PATIENT REPORTED OUTCOMES (PROs) PROs verstehen – einsetzen - erforschen</p> <p>Patient Reported Outcome Measures (PROMs) dienen dazu, den von Patienten/innen subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand im Verlauf oder nach einer Behandlung mess- und vergleichbar zu machen. Damit sollen sie zur Qualitätsverbesserung und zu mehr Patientenorientierung beitragen. Besonders aktuell und zunehmend in der Hämato-/Onkologie ist die Messung der „Lebensqualität“.</p> <p><i>Prof. Dr. Matthias Rose, Charité Berlin (Facharzt Innere Medizin und Facharzt Psychosomatische Medizin und Psychotherapie)</i></p>			<p><u>Patient-Host/-Chair:</u> Rudolf Hauke</p>
13:00 (15)	Dank/Verabschiedung, Ausblick Konferenz 2024 und PEAK			<p><u>Patient-Hosts/-Chairs:</u> Markus Wartenberg & Astrid Doppler</p>
13.15 Uhr Konferenz-Ende				