

Patient:innenbeteiligung in Forschungsprojekten – Lessons learned am Beispiel von genomDE

Kurzvortrag

Juliane Friedrichs / Heike Bruland-Saal

HKSH-BV

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

11 Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.
– Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e. V. –
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Bundesverband Kehl- und
Kopf-Hals-Tumore e. V.



Bundesverband Prostatakrebs
Selbsthilfe e. V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs –
Ohne Schilddrüse leben e. V.



Deutsche ILCO e. V. –
Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- &
Lymphom-Hilfe e. V.



Frauenselbsthilfe Krebs –
Bundesverband e. V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.



Melanom Info Deutschland e. V.



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.



Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur Medizinischen Genomsequenzierung

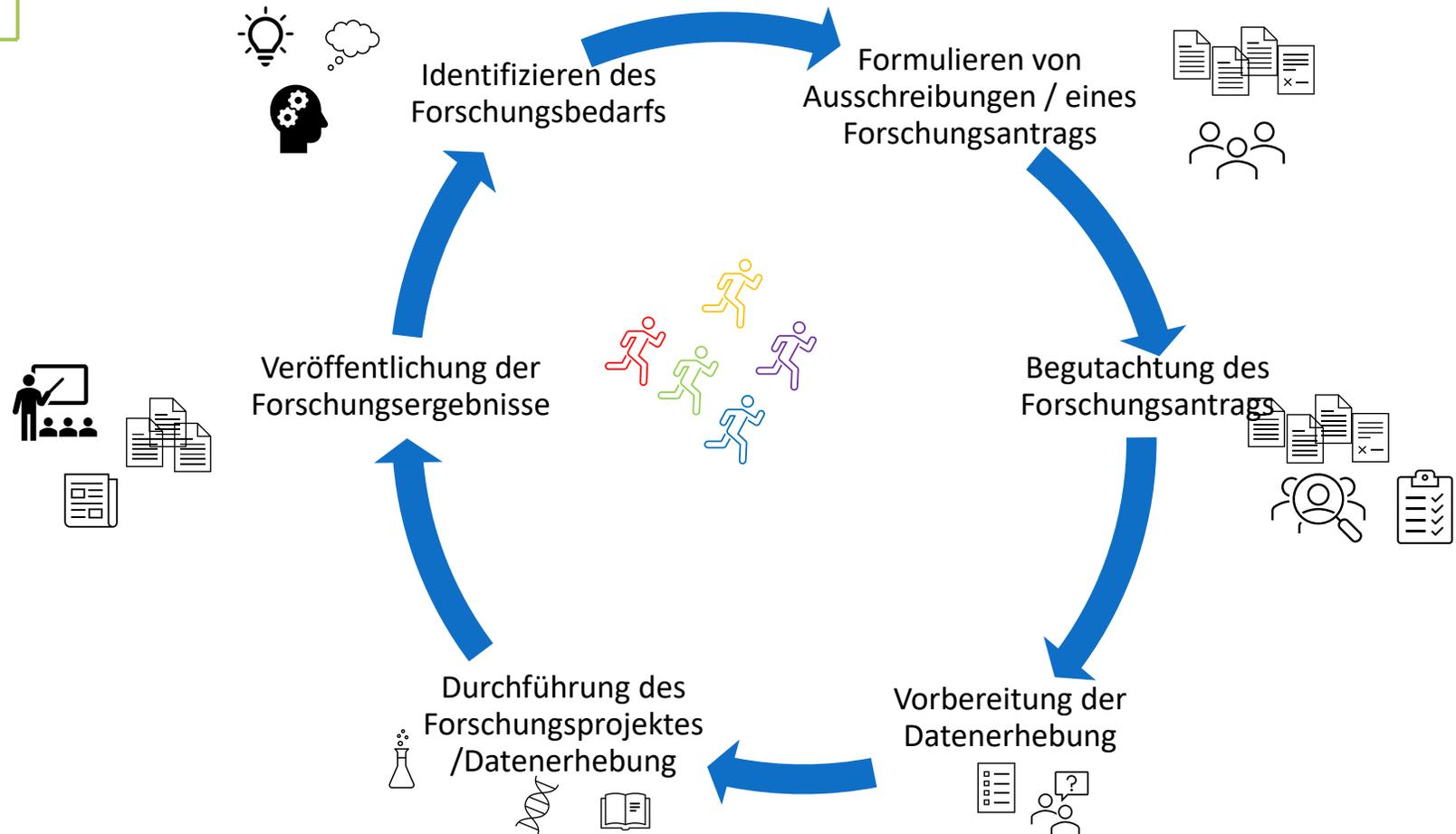
www.genom.de

Projektförderung genomDE:
Bundesgesundheitsministerium
Laufzeit: 10/2021 – 12/2024

Projekt genomDE – Worum geht es?

- **Genommedizin** ermöglicht, **genetisch bedingte Krankheiten** zu erkennen und möglichst zielgenaue Therapien zu entwickeln.
- Die im **Projekt genomDE** verbundenen **15 Partner aus Forschung, Versorgung und Patientenvertretung** haben für die **inhaltliche und strukturelle Vorbereitung des Modellvorhabens Genomsequenzierung** gesorgt.
- Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen“ gemäß [§ 64e SGB V](#)) bildet **das Kernstück der Nationalen Strategie für Genommedizin**. Sie wird dazu beitragen, die Genommedizin in die Gesundheitsversorgung in Deutschland zu integrieren.
- **Start** des Modellvorhabens: 2024; **Plattformträger:** Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte ([BfArM](#))

Phasen eines Forschungsprojekts



Themenauswahl
durch Vorgaben des
Bundesgesundheits-
ministeriums

Identifizierung des Bedarfs

- Chance der Genomsequenzierung für onkologische Patient:innen
- Genomsequenzierung ist bereits Bestandteil der Diagnostik, aber in der Regelversorgung
- Sicherung und Etablierung des Forschungsstandortes Deutschland -> Internationale Vernetzung
- Hoher Bedarf an Forschung mit Versorgungsdaten
- Kick-Off 2020: Expertise des BRCA-Netzwerkes

Formulieren von Ausschreibungen / eines Forschungsantrags

- **Einordnung:**
Versorgungsforschung
/ komplexe Intervention
- **Interprofessionelle**
Erstellung des
Forschungsantrages
- **Patientenbeteiligung**
von Beginn

Patient:innenperspektive

- Patient:innenrelevanz von Fragestellungen, Endpunkten, Datenerhebung
- Mögliche „Hürden“ in der Praxis berücksichtigen
- Verständliche Darstellung - Dissemination
- Ressourcenplanung (zeitlich wie finanziell)

Vorbereitung des Forschungsprozesses / **Datenerhebung**

- Vorbereitung von Einschlusskriterien in das Modellvorhaben
- Erarbeitung einer Dateninfrastruktur
- Erarbeitung von technischen Lösungen
- Erarbeitung von Informations- und Einwilligungsmaterialien
- Stellungnahmen Durchführungsverordnung und Vertrag Kostenträger (GKV-SV) – Leistungserbringer (Universitätsklinika)
- „Übergabe“ an Ministerien und Bundesinstitute
 - Zusammenarbeit
- Vorbereitung der Auswertung / Evaluation des Modellvorhabens



Initiative zum Aufbau einer
bundesweiten Plattform zur
Medizinischen
Genomsequenzierung

www.genom.de

Projekt genomDE – Patientenbeteiligung

„Für eine gute Versorgung braucht es auch die
Patientenperspektive“

- ✓ Mitarbeit im Steuerungsgremium
- ✓ Mitarbeit des HKSH-BV in den sechs thematischen Projekt-AG
- ✓ Outreach-Maßnahmen

Lessons Learned

- **Hartnäckig bleiben und Patientenbeteiligung und -perspektive als Querschnittsthema einfordern**
- **Nachhaltigkeit der Patientenbeteiligung von Beginn an einfordern**
- **Wichtig: Vernetzung der Interessenvertretung der Betroffenen**

Fazit: Patient:innen-Beteiligung im genomDE-Projekt

Positiv

- Patientenbeteiligung von HKSH-BV und ACHSE bei Antragstellung
- Konsortialpartner
- Budget für Patientenbeteiligung (Personal- und Sachmittel)
- Kontinuierliche Mitarbeit in allen sechs AGs und dem Steuerungsgremium
- Patientenexpertise von anderen Partnern anerkannt

Negativ

- Zunächst geplant: Beschränken der Patientenbeteiligung auf den Bereich Outreach
- Nicht ausreichende Patientenorientierung bei Gestaltung der Symposien
- Patientenperspektive muss kontinuierliche eingefordert werden
- Fortsetzung der Patientenbeteiligung beim BfArM wenig konkret, keine Finanzmittel

Weiterführende Literatur

- Kriterien zur Beteiligung an Forschungsprojekten des HKSH-BV



- Checkliste zur Anwender:innenfreundlichkeit von Patient:innen-informationsmaterial





Vielen Dank

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