

## Patient:innenbeteiligung schafft Gesundheit für alle

Patient:innen spielen eine immer wichtigere Rolle in der Forschung. Ihre Erfahrungen und Perspektiven auf das Leben mit einer Erkrankung können wertvolle Impulse für Forschende sein. Patient:innen aktiv in die Forschung einzubeziehen schafft nicht nur Vertrauen, sondern macht im besten Falle die Forschungsergebnisse noch relevanter.

**„Es wird zu wenig beachtet, dass die Nutzung von Gesundheitsdaten Leben retten kann.“**

*Rudolf Hauke, Patientenbeirat des DKFZ und des DKTK*

**So wertvoll sind Gesundheitsdaten für die Forschung** – Ein Gespräch zwischen Prof. Martin Hrabě de Angelis und Rudolf Hauke vom Patientenbeirat des DKFZ und des DKTK.

[Mehr erfahren](#)



**„Wir Patient:innen sind Experten aus Erfahrung, das sind wertvolle Ressourcen.“**

*Helga Rohra, Co-Vorsitzende des DZNE-Patientenbeirats*

**Viele Forschende fordern heute die Stimme der Patient:innen ein** – Helga Rohra, Co-Vorsitzende des DZNE-Patientenbeirats und Dr. Pippa Powell, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats im DZL, berichten von ihren Erfahrungen.

[Mehr erfahren](#)



### Klinische Studien

Klinische Studien sind in der medizinischen Forschung unverzichtbar, um Erkrankungen besser vorzubeugen, sie schneller zu erkennen und gezielter zu behandeln. Patient:innen, die an einer klinische Studie teilnehmen, leisten damit einen wertvollen Beitrag zur Gesundheitsforschung, haben Zugang zu neuen Behandlungsansätzen und werden intensiv betreut.

**So können Sie mitmachen!** ➔

### Patient:innenbeteiligung

In der Gesundheitsforschung findet gerade ein Umdenken statt: Zunehmend wird erkannt, dass alle davon profitieren, wenn sich Patient:innen aktiv am Forschungsprozess beteiligen. In den DZG gibt es hierfür unterschiedliche Möglichkeiten.

**So können Sie sich engagieren!** ➔



#### AKTUELLES AKTIVE PATIENT:INNENBETEILIGUNG – WIE DER KULTURWANDEL GELINGEN KANN

Es ist ein bislang einmaliger Prozess in der deutschen Gesundheitsforschung: 20 Expert:innen und Patient:innen haben zusammen einen Fahrplan erarbeitet, mit dem die aktive Patient:innenbeteiligung in der medizinischen Forschung systematisch ausgebaut werden soll.



#### SYNERGIE ENGAGEMENT IN EIGENER SACHE

Karin Seyffarth hat Typ-1-Diabetes. Sie ist überzeugt, dass die Forschung nur vorankommen kann, wenn die Patient:innen selbst mithelfen. Schon während ihres Studiums nahm sie an zwei Diabetes-Studien teil. Jetzt engagiert sie sich in der DZG-Arbeitsgruppe Patient:innenbeteiligung.



## Gemeinsam forschen

Jeder Mensch, der erkrankt, macht seine eigenen Erfahrungen. Das Leben kann dadurch oft herausfordernd sein, aber gleichzeitig entwickelt sich mit der persönlichen Krankengeschichte eine einzigartige Sichtweise und Expertise. Wie wertvoll diese Erfahrungen für alle Beteiligten sind, wird in der Gesundheitsforschung zunehmend erkannt. Deshalb stehen Patient:innen unterschiedliche Wege offen, um ihre individuelle Perspektive in die Forschung einzubringen und den Prozess aktiv mitzugestalten.

### Wertvoller Input von Patient:innen

Patient:innen können zum Beispiel Forschungs- und Betroffenenbeiräten beitreten und sich so beratend an der Forschung beteiligen. Außerdem können sie gemeinsam mit den Wissenschaftler:innen

- Fragen formulieren,
- wissenschaftliche Projekte aus ihrer Perspektive erörtern und ergänzen,
- an Workshops teilnehmen und
- Schulungen wahrnehmen.

Ein enger Austausch hilft nicht nur dabei, die Forschung an den Bedürfnissen und Wünschen der Patient:innen auszurichten sondern stärkt auch die Motivation der Wissenschaftler:innen. Darüber hinaus kann der persönliche Erfahrungsschatz der Patient:innen

- den Transfer der Ergebnisse in die Praxis unterstützen,
- Transparenz schaffen und
- die Akzeptanz von Forschung in der Gesellschaft erhöhen.

Neben diesen aktiven Formen der Patient:innenbeteiligung gibt es die Möglichkeit über die Teilnahme an klinischen Studien Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen und die medizinische Forschung damit zu unterstützen.

