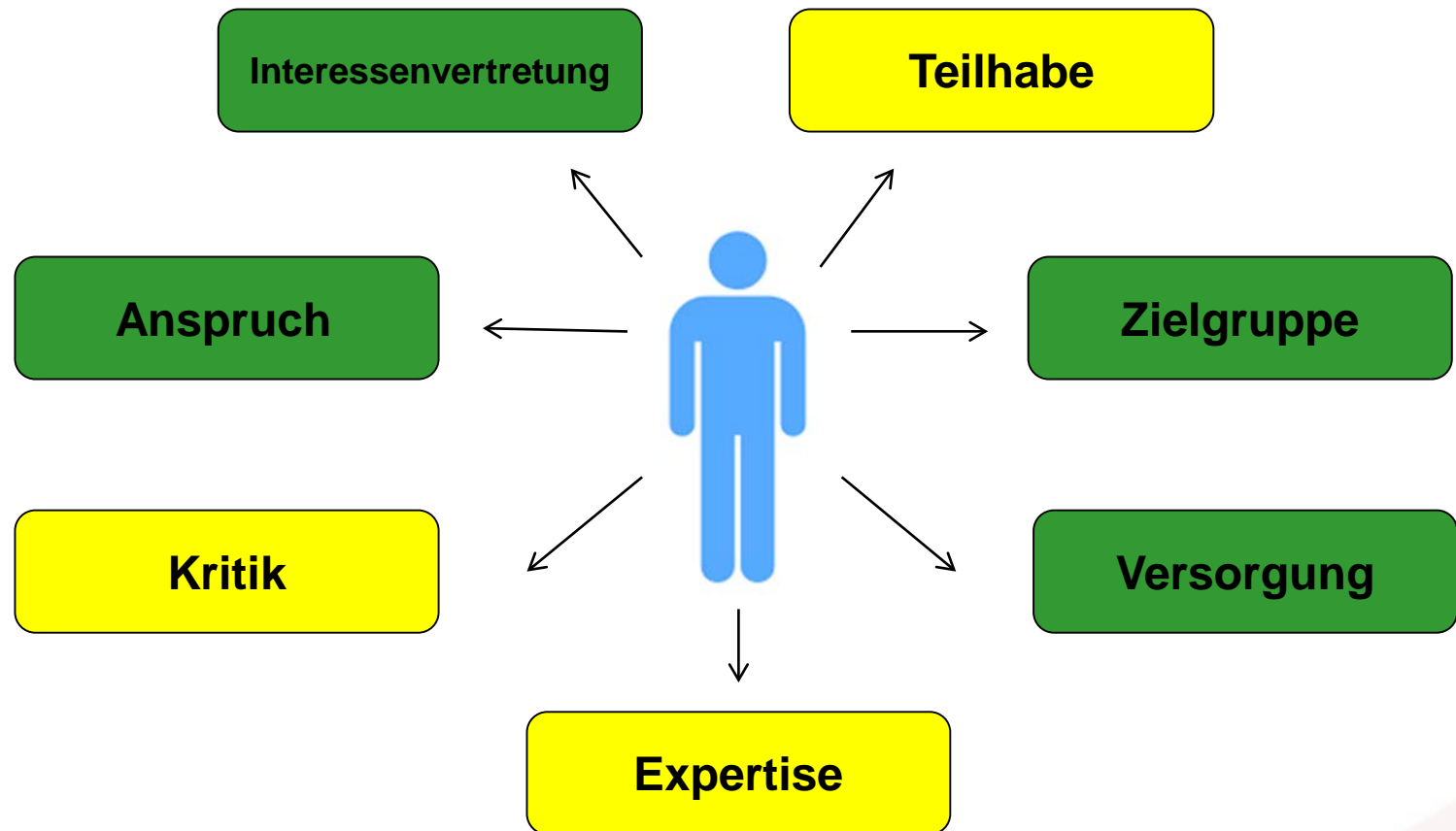

Patientenpartizipation in CORD-MI

MII-Jahresversammlung am 16. Juni 2021



Dr. Christine Mundlos, ACHSE e.V.

Patient/Patientin – mehrdimensionale Betrachtung



Herausforderungen bei Patientenpartizipation

- Unkenntnis über die jeweiligen Kompetenzen seitens Forschung und Patientenvertretung
- Art der Forschung (Grundlagen-, Versorgungsforschung, klinische Forschung..)
- Zeitpunkt/Motivation für Einbindung
- Definition von „Partizipation“
- Grad der Professionalisierung seitens Pat-V
- Ressourcen (man-/womanpower; Ehrenamt vs. Hauptamt)
- Beziehungspflege

Patientenworkshop in CORD 25.9.21

Ziel des WS: Verständnis zu Ansatz/Möglichkeiten von MII und CORD →
daraus patientenrelevante Themen für die Weiterentwicklung von CORD
erarbeiten

Feedback (u.a.):

- Besseres Briefing der Referenten/Referentinnen (sowohl zum Thema SE also auch Kompetenz der Pat-V)
- Frühzeitige Einbindung (zumindest Informationen) zu Forschungsprojekten
- Austausch über jeweilige Kompetenzen, um Partizipation zu gestalten
- Patientenbeteiligung = budgetrelevant
- Geeignete Strukturen für konkrete Beteiligungsmöglichkeiten
- Transparenz bei der Nutzung von Daten (Projektportal)
- Einbindung existierender Patientenregister
- Nationale und europäische Ebene verbinden (z.B. ERN)

Ein Einblick in die Forschungsbeteiligung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

30 Millionen In Europa leben 30 Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen weltweit sind es 300 Millionen

Für die überwiegende Mehrheit der Krankheiten gibt es kein Heilmittel und nur wenige Behandlungsmöglichkeiten

3.213 Patienten mit seltener Erkrankung und deren Familien beteiligten sich an der Umfrage, die weltweit in 23 Sprachen und 42 Ländern durchgeführt wurde

Dies sind die wesentlichen Ergebnisse der Rare-Barometer-Voices-Umfrage zur Forschungsbeteiligung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

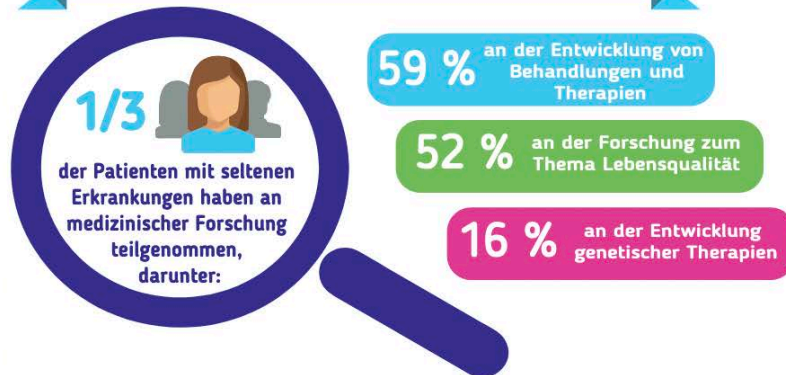
Top 3 der Hindernisse bei der Erforschung seltener Erkrankungen



Top 3 der Prioritäten von Patienten



An welcher Art von Forschung nehmen Patienten teil?



Was ist den Patienten wichtig?



Rare Barometer Voices ist eine Online-Umfrageaktion von EURORDIS-Rare Diseases Europe. Sie vereint über 8.000 Patienten, Pfleger und Familienmitglieder, um die Rare-Disease-Gemeinschaft mit starker Stimme zu vertreten.

Vielen Dank an alle Teilnehmer und Partner von Rare Barometer Voices! Um den vollständigen Bericht zu lesen, sich für zukünftige Umfragen zu registrieren oder weitere Informationen zu erhalten, besuchen Sie bitte: eurordis.org/voices/de

QUEST-Grant: **PAFORSE** (Patient:innengetriebene Forschung für Seltene Erkrankungen)

- Beteiligung der Patientenseite stärken, um Input für mehr und konkrete digitale Anwendungsszenarien zu erhalten (dafür Erfahrungen mit Registern, digitalen Tagebüchern, andere Dokumentationen nutzen)
- Auswahl an Pat-V aus ACHSE Netzwerk treffen
- 3 Workshops in 2021
- Ergebnisse fließen in CORD 2.0 ein

ACHSE e.V.

Kontakt & Information

Geschäftsstelle Berlin

+49 30 33007080

info@achse-online.de

www.achse-online.de



Dr. Christine Mundlos

Stellv. Geschäftsführerin /ACHSE Lotsin

christine.mundlos@achse-online.de