



Hintergrundinformationen zur Stakeholder-Konferenz: „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ (3. und 4. Juni 2024)

Sie erhalten hier Informationen zur Stakeholder-Konferenz¹ und warum es uns und unserem Patient*innenvertretungsbeirat ein wichtiges Anliegen ist, dass Ihre Patient*innenorganisation (PO) oder Selbsthilfeorganisation (SHO) an der Konferenz teilnimmt.

Bedeutung der Stakeholder-Partizipation im Kontext der Digitalisierung

Das deutsche Gesundheitssystem erlebt durch die Digitalisierung einen Paradigmenwechsel. Unsere Stakeholder-Konferenz zielt darauf ab, sicherzustellen, dass dieser Wandel die Bedürfnisse und Perspektiven der Patient*innen berücksichtigt. Es geht darum, einen Raum für einen konstruktiven Austausch zu schaffen, in dem die Stimmen der Patient*innen, als zentrale Stakeholder, durch ihre Vertretungen in PO/SHO gehört und in einem Dokument festgehalten werden. So können Ihre Ansichten und Erfahrungen in die Gestaltung zukünftiger Gesundheitslösungen integriert und die digitale Transformation im Gesundheitswesen patient*innenorientiert und ethisch verantwortungsvoll gestaltet werden. Daher hat das Team des PANDORA-Forschungsprojektes, zusammen mit ihrem Patient*innenvertretungsbeirat, die Idee einer Stakeholder-Konferenz entwickelt.

¹**Stakeholder** – ein Begriff, der ursprünglich aus der Geschäftswelt stammt und Personen oder Gruppen beschreibt, die ein Interesse an den Aktivitäten einer Organisation haben. Im Kontext dieser Konferenz bezieht er sich auf Patient*innen und ihre Vertretungen, die direkt von den Entscheidungen und Veränderungen im Gesundheitswesen betroffen sind.

Eine **Stakeholder-Konferenz** ist ein Treffen, bei dem verschiedene Beteiligte oder Interessengruppen, wie zum Beispiel Patient*innen, Fachleute und Organisationen, zusammenkommen, um gemeinsam über spezifische Themen zu diskutieren und Entscheidungen zu beeinflussen. Ein **Diskursverfahren** in diesem Rahmen ist ein Prozess, der es allen Teilnehmenden ermöglicht, ihre Meinungen und Ideen in einer geregelten und fairen Weise auszutauschen. Hierbei werden bestimmte Regeln befolgt, die sicherstellen, dass jede*r die Chance hat, gehört zu werden und dass die Diskussion konstruktiv verläuft. In Deutschland hat sich die Stakeholder-Konferenz als Diskursverfahren seit 2000 etabliert. Zwei Beispiele sind: Stakeholder-Konferenz zur Demenzvorhersage (<https://www.praediadem.de>); Stakeholder-Konferenz zur Partizipation von Patient*innen in der Forschung (<https://www.medizininformatik-initiative.de/de/die-zukunft-der-medizinischen-forschung-gemeinsam-gestalten>)

Von der Stakeholder-Konferenz bis zur Veröffentlichung des Positionspapiers

Für den Austausch zwischen den teilnehmenden PO/SHO (Stakeholdern) wird es an der Konferenz folgende Verfahrensschritte geben:

1. **Planung der Konferenz:** Sammlung der Stellungnahmen der Vertreter*innen der Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen und Vorbereitung der Konferenzunterlagen ab dem 15. März 2024.
2. Während der Konferenz am 03. und 04. Juni 2024 finden moderierte Diskussionsrunden statt, in denen die Teilnehmenden die Möglichkeit haben, ihre Ansichten auszutauschen und auf Konsens- und Dissenspunkte einzugehen. Anschließend werden im gesamten Plenum die



Ergebnisse der Diskussionen präsentiert und gemeinsam an der Entwicklung eines ersten Entwurfs eines Positionspapiers³ gearbeitet.

3. **Nach der Konferenz:** Der Entwurf des Positionspapiers wird unmittelbar im Anschluss an der Konferenz am 04. Juni 2024 in einer Pressekonferenz vorgestellt.
4. **Nachbereitung:** Ein gewähltes Redaktionsteam aus Teilnehmenden übernimmt nach der Konferenz die Überarbeitung des Positionspapiers. Danach haben alle Teilnehmenden PO/SHO die Möglichkeit, Kommentare zur Überarbeitung abzugeben, bevor das Positionspapier in der finalen Version im Herbst 2024 veröffentlicht wird.

³Ein **Positionspapier** ist ein Dokument, in dem eine Organisation, Gruppe oder Einzelperson ihre Haltung zu einem bestimmten Thema klar darlegt. Es wird oft verwendet, um eine bestimmte Meinung oder einen Standpunkt zu einem kontroversen oder wichtigen Thema zu erklären. Ein Positionspapier enthält typischerweise eine kurze Übersicht über das Thema, die Argumente, die die Position der Verfasser*innen stützen, und manchmal auch Vorschläge oder Forderungen zu dem Thema. Es dient dazu, die eigene Perspektive deutlich zu machen und andere von dieser Sichtweise zu überzeugen oder zu informieren.

Hier finden Sie Beispiele von Positionspapieren der Maßgeblichen Patient*innenorganisationen (<https://patientenvertretung.g-ba.de/media/dokumente/positionspapier-der-massgeblichen-patientenorganisationen-2019-barrierefrei.pdf>) oder von der BAG Selbsthilfe (https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Selbsthilfe_digital/Positionspapier_zu_Patienteninformationen_und_Patienten-Betreuungsprogrammen_von_Unternehmen_der_pharmazeutischen_Industrie.pdf) und der Deutschen Leberstiftung (https://www.deutsche-leberstiftung.de/downloads/strategietreffen/strategietreffen_2022_positionspapier_web)

Das PANDORA-Forschungsprojekt: Wer sind wir

Das BMBF-geförderte Forschungsprojekt „PANDORA – patient*innenorientierte Digitalisierung“ erforscht die ethischen Aspekte von Digitalisierungsprozessen und E-Health-Technologien im Gesundheitswesen. Im Mittelpunkt stehen dabei die Sichtweisen von PO/SHO und ihren Mitgliedern, die an solchen digitalen Entwicklungen beteiligt sind. Das Projekt wird von Professorin Sabine Wöhlke der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW Hamburg) geleitet. Die Kooperationspartner*innen sind, neben der HAW Hamburg, die Universitätsmedizin Göttingen unter der Leitung von Professorin Claudia Wiesemann und Professorin Silke Schicktanz sowie die Medizinische Hochschule Hannover unter der Leitung von Professorin Marie-Luise Dierks. Gemeinsam bündeln sie ihre Expertise aus Angewandter und Empirischer Ethik, Medizinanthropologie, Public-Health- und Public-Patient-Involvement-Forschung. Das Projekt wird von einem Patient*innenvertretungsbeirat sowie einem wissenschaftlichen Beirat begleitet.

Mehr Informationen finden Sie auf: www.pandora-forscht.de.

Kontakt:

Prof.'in Dr. **Magdalène Lévy-Tödter**, Prof.'in Dr. **Sabine Wöhlke**, **Paula Nadler**, B.Sc., Departement für Gesundheitswissenschaften, HAW Hamburg