



Pressemappe

PANDORA Abschluss- & Pressekonferenz

Ethik einer partizipativen digitalen Gesundheitsforschung

12. November 2024
Landesvertretung Hamburg, Jägerstraße 1-3,
10117 Berlin

Inhalt Pressemappe

1. Informationen zur Pressekonferenz	1
2. Pressemitteilung.....	2
3. Statements Prof. Dr. Sabine Wöhlke und Prof. Dr. Silke Schicktanz	4
4. Folien der Referent*innen	8
5. Kurzvita und Foto der Referent*innen	11
6. Hintergrundinformationen zum Forschungsverbund PANDORA	16
7. Positionspapier – Kurzfassung.....	18

Digitale Version der Pressemappe:

https://pandora-forscht.de/wp-content/uploads/2024/11/Pressemappe_PANDORA-Pressekonferenz_24.pdf

1. Informationen zur Pressekonferenz

Datum: Dienstag, 12.11.2024, 12:15-12:45

Ort: Landesvertretung Hamburg, Jägerstraße 1-3, 10117 Berlin

Thema: Präsentation und Diskussion des Positionspapiers *„Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung. Ein Positionspapier zum gegenwärtigen Status mit Forderungen für die Zukunft“*.

Das Papier wurde im Rahmen einer Stakeholder-Konferenz mit Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland erarbeitet. Es setzt sich kritisch mit der digitalen Transformation des deutschen Gesundheitswesens auseinander. Wesentliche Punkte darin sind die Partizipation und Kompensation in der Forschung, Aufklärungs- und Einwilligungsprozesse im Kontext der digitalen Gesundheitsforschung, Forschungsmanagement und Datenteilung.

Referent*innen:

Prof. Dr. Sabine Wöhlke (PANDORA, HAW Hamburg)

Prof. Dr. Silke Schicktanz (PANDORA, UMG Göttingen)

Dr. jur. Wiebke Papenthin (Morbus Wilson Verein, Redaktionsteam des Positionspapiers)

Thomas M. Duda (Stiftung Pro Retina, Redaktionsteam des Positionspapiers)

2. Pressemitteilung

Wie Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung einzubeziehen sind

Berlin – Ein Positionspapier zur „Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung“ hat der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Forschungsverbund PANDORA heute der Öffentlichkeit vorgestellt. Dieses haben Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen in einem konsensorientierten Prozess erarbeitet.

Im Positionspapier sind Empfehlungen und Lösungsansätze formuliert, um die Beteiligung von Patient*innen an der Entwicklung der Digitalisierung im Gesundheitswesen und der Gesundheitsforschung zu unterstützen. „Patient*innenorganisationen sind bei den Themen Forschung und Versorgung einer digitalen Gesundheitsversorgung auch betroffen; so dass sie Probleme benennen und Lösungen aus ihrer Sicht aufzeigen können, die für die politische Gestaltung relevant sind“, betont Prof.in Dr. Sabine Wöhlke, Professorin für Gesundheitswissenschaft und Ethik an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW) Hamburg und Leiterin des Forschungsverbundes.

Die Forderungen der Patientenorganisationen an die Gesundheitspolitik lauten unter anderem:

- Um Erfolg zu gewähren und ein Mindestmaß an Kooperation zwischen Patienten, Patientinnen und Forschenden herbeizuführen, müssen Patienten, Patientinnen und ihre Vertretungen aktiv in digitale Transformationsprozesse von Anfang an eingebunden werden.
- Die Partizipation von Patientenorganisationen, Betroffenen und Angehörigen bei der Anwendung von digitalen Forschungsprozessen muss von allen Beteiligten realistisch gestaltet werden.
- Eine fachliche, monetäre, personelle, strukturelle und technische Ausstattung ist die Grundbedingung für die Einbindung von Patientenorganisationen.
- Es bedarf einer erhöhten Aufmerksamkeit für vulnerable Gruppen. Stigmatisierung und Diskriminierung müssen verhindert werden.

Grundsätzlich sollten Patienten und Patientinnen, im Gegensatz zu der aktuellen Gesetzeslage, Eigentümer ihrer Gesundheitsdaten sein. Nur die Patienten und Patientinnen selbst sollten über die weitere Nutzung ihrer Daten entscheiden können.

Datenautonomie und Partizipation

Thomas Duda (PRO RETINA Deutschland) und Dr. jur. Wiebke Papenthin (Morbus Wilson Verein), Redaktionsteam Positionspapier

„Das Positionspapier setzt Schwerpunkte in den Bereichen Datenautonomie von Patienten und Möglichkeiten von Partizipation in zukünftigen Forschungsvorhaben. Dabei werden die momentanen Zustände nicht nur kritisch beschrieben, sondern auch konkrete Verbesserungsvorschläge formuliert. Ziel des Positionspapiers ist es, zu verdeutlichen, dass durch informierte Patienten wie auch durch den Input aus ihrem Erfahrungsschatz Daten- und (Forschungs)Ergebnisse bedarfsorientierter ver- bzw. angewendet werden.“

Scheinpartizipation entgegenwirken

Prof. Dr. Sabine Wöhlke, HAW Hamburg

„Forschende sollen reflektieren, wie eine langfristige, vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Patientenvertretenden aussehen kann. Für diese Organisation sind Reflexion der eigenen Erwartungen und Ziele, Umgang mit Macht, Transparenz in der Kommunikation aber auch Anerkennung von Erfahrungsexpertise wichtig. Eine intensivere Auseinandersetzung mit Machtasymmetrien und der oft fehlenden Transparenz über Forschungsprozesse ist geboten, um der bisher noch zu oft existierenden Scheinpartizipation in der partizipativen digitalen Gesundheitsforschung entgegenwirken zu können.“

Teilhabe und Mitbestimmung

Prof. Dr. Silke Schicktanz, Universitätsmedizin Göttingen

„Digitalisierung im Gesundheitsbereich impliziert neue Möglichkeiten, die sowohl Chancen als auch Risiken mit sich bringen. Digitale Technologien sind nicht nur für die medizinische Forschung und Versorgung relevant, sondern werden auch vermehrt in der organisierten Selbsthilfe von Patientenorganisationen eingesetzt. Unsere Forschung zeigt, Bedenken in Bezug auf die Art, wie über Datennutzung seitens der Forschung kommuniziert wird und an wen sie weitergereicht werden. Rein formale Prozesse, wie die Einführung einer sog. breiten Einwilligung, muss an einigen Stellen den Zugang zur Datenbefüllung steigern, aber er kreierte an anderen Stellen auch Misstrauen und Skepsis, wenn diese Maßnahme nicht systematisch durch Formen der Teilhabe und Mitbestimmung von Patientenperspektiven flankiert wird.“

Pressekontakt

Sebastian Rosenbaum (ehem. Drobny)
sebastian.drobny@haw-hamburg.de

3. Statements Prof. Dr. Sabine Wöhlke und Prof. Dr. Silke Schicktanz

Warum ein Positionspapier notwendig ist

Prof. Dr. Sabine Wöhlke

Viele Wissenschaftler*innen, insbesondere aus Ethik, Sozialwissenschaften und Public Health, Drittmittelgeber sowie zahlreiche Patientenverbände fordern seit Jahren mehr Partizipation in der Grundlagen- und Versorgungsforschung. Die Bereitschaft seitens Patientenorganisationen ist, wie unser Projekt auch zeigt, sehr hoch. Trotz dieser Bereitschaft bestehen Hürden:

Interessen und Erwartungen der verschiedenen Akteure an partizipativer Forschung sind sehr unterschiedlich: Forschende erwarten oft, dass damit Datenerhebung ‚effizienter‘ werden, wohingegen Patientenorganisationen auch über grundsätzliche Zielsetzungen diskutieren möchten. In der Vorbereitung von partizipativer Zusammenarbeit setzten beide Akteursgruppen sich bislang zu wenig mit den Erwartungen an die Zusammenarbeit auseinander.

Es bestehen wahrgenommene Macht- und Wissenshierarchien, dieses muss reflektiert werden. Wissenschaftler:innen sollten andere Wissensformen neben dem Expertenwissen eine stärkere Bedeutung beimessen, wie beispielsweise dem Erfahrungswissen chronisch kranker Menschen. Ein wahrgenommenes Machtgefälle entsteht zudem nicht selten durch unterschiedliche Erwartungen an den Forschungsprozess. So fehlen akademisch Forschenden häufig die Vorstellungen darüber, wofür die partizipative Zusammenarbeit überhaupt genutzt werden soll (in diesem Sinne sollten daher auch keine Versprechungen gemacht werden, die später nicht gehalten werden). Beiden Akteursgruppen mangelt es häufig an Kompetenzen, diese Macht- und Wissenshierarchien frühzeitig zu erkennen und entsprechend zu kommunizieren bzw. ein transparentes Vorgehen von Beginn an umzusetzen. Wir empfehlen einen Kooperationsvertrag, in dem gemeinsam die Ziele, Interessen und Erwartungen im Rahmen der Zusammenarbeit geklärt werden; dieser Vertrag kann um einen Code of Compliance ergänzt werden, der Vereinbarungen zum respektvollen Miteinander enthält.

Schließlich wirken auch die aktuellen strukturellen Rahmenbedingungen der Drittmittelförderung einer partizipativen Beteiligung von Patientenorganisationen eher entgegen, es braucht u.a. andere Forschungslaufzeiten und Finanzierungslogiken.

Die Stakeholderkonferenz

Prof. Dr. Silke Schicktanz

Unser Projekt hat sich mit den ethischen und sozialen Perspektiven von partizipativer Forschung befasst. Unser Fokus lag dabei auf Patientenorganisationen, die sich bereits aktiv und partizipativ an Forschung beteiligen und selbst initiieren. In der Zusammenarbeit mit unserem Patientenbeirat haben wir uns entschlossen, Patientenverbände wissenschaftlich methodisch über ein diskursives Format in unser Projekt stärker einzubinden. Die Methode der Stakeholderkonferenz ist dafür ein etabliertes Verfahren. Wir haben alle in Deutschland registrierten Patientenverbände und Selbsthilfegruppen in Deutschland eingeladen, sich daran zu beteiligen. Dieser Einladung sind 44 Patientenorganisationen gefolgt und haben sich schriftlich oder direkt mündlich während eines zweitägigen Meetings dazu geäußert, so dass daraus auch eine Konsensposition entstanden ist.

Erwartungen an das Positionspapier

Prof. Dr. Silke Schicktanz

Wir halten das Positionspapier für ein wichtiges Instrument, die reflektierte und selbstbestimmte Position einer Vielzahl von Patientenverbänden in die deutsche Debatte einzubringen. Wir als Wissenschaftlerinnen nehmen dabei eine Moderationsrolle ein, denn aus ethischer Sicht ist ein offener Diskurs unter Beteiligung der Betroffenen selbst ein ethisches Ziel. Wir versprechen uns davon, dass die Sicht auf das WIE in der digitalen Transformation des deutschen Gesundheitswesens mehr in den Vordergrund gerückt werden sollte, und nicht nur, dass das OB und das WAS diskutiert wird. Das Positionspapier verdeutlicht, dass zwei Kriterien in Deutschland, auch im Vergleich z.B. zum Ausland wie UK, hier benötigt werden: Etablierung von Qualitätskriterien für partizipative Forschung Bereitstellung von finanziellen und zeitlichen Ressourcen

Die wichtigsten Botschaften des Positionspapiers

Prof. Dr. Sabine Wöhlke

Mit den Patientenvertretungen konnten drei wesentliche Kernbotschaften herausgearbeitet werden, die sich an die Forschungspolitik sowie partizipativ forschenden Wissenschaftler:innen wie auch Patientenorganisationen richtet:

1. Partizipation und Kompensation in der Forschung
Patienten, Patientinnen und ihre Vertretungen müssen von Beginn an aktiv in digitale Transformationsprozesse eingebunden werden. Partizipation muss realistisch gestaltet sein. Es erfordert unbedingt eine Befähigung der Patientenorganisationen zur Teilnahme am Forschungsprozess. Partizipationskompetenz auf beiden Seiten muss etabliert und gestärkt werden. Entsprechende Ressourcen, zeitlich, finanziell und auch personell, sind sicherzustellen. Es braucht dazu auch die Ertüchtigung der Patientenorganisationen und auch die der Forschenden.
Der Forschungoutput muss für alle Beteiligten in verständlicher Weise aufbereitet werden.
2. Aufklärungs- und Einwilligungsprozesse im Kontext der digitalen Gesundheitsforschung
Um künftige digitale Veränderungsprozesse besser verstehen und begleiten zu können, benötigen Patienten und Patientinnen:
 - a) Zum einen die allgemeine Bewusstmachung und generelle Aufklärung. Diese sollte themenspezifisch und von neutraler Stelle aufbereitet, mit öffentlichen Ressourcen unterstützt sowie über Medien und Bildungseinrichtungen praxisnah verbreitet werden.
 - b) Zum anderen die individuelle Aufklärung, diese soll sich an den Bedürfnissen des jeweiligen Patienten bzw. Patientin ausrichten.
3. Forschungsmanagement und Datenteilung
Es besteht von Patientenorganisationen ein berechtigtes Interesse an einer breiteren Erhebung und Zusammenführung von Gesundheitsdaten für Forschung. Die Förderung von partizipativer Forschung mit dem Ziel, patientenrelevante und qualitativ hochwertige Ergebnisse (beschleunigt) zu erzielen, ist gewünscht. Allerdings sind die Ressourcen gemeinnütziger Organisationen wie Patientenorganisationen, die auf ehrenamtlicher Arbeit basieren, begrenzt und reichen in der Regel nicht aus, um sich selbständig notwendige digitale Kompetenzen zu erarbeiten.
Voraussetzung für die Einbindung von Patientenorganisationen ist, dass diese fachlich, monetär, personell, strukturell und technisch entsprechend ihrer Rolle unterstützt werden. Nur gut ausgestattete Patientenorganisationen können eine unabhängige und patientenstärkende Rolle einnehmen. Notwendig ist auch ein rechtlich abgesicherter Anspruch der Patientenorganisationen auf externe Beratung ihrer Mitglieder für datenbasierte Forschung, IT-Sicherheit und Datenschutz.

Das Vertrauen in datenbasierte digitale Forschung muss gezielt gestärkt werden. Gerade dabei können Patientenorganisationen einen wertvollen Beitrag leisten.

Wie es weiter geht

Prof. Dr. Sabine Wöhlke

Unser Forschungsprojekt wird in der Schlussphase die Aufgabe übernehmen, die fachlichen und praktischen Ergebnisse in die verschiedenen Kanäle einzuspeisen. Wir werden die wichtigen Ergebnisse der Stakeholderkonferenz auch wissenschaftlich publizieren und das Positionspapier relevanten Ministerien, Gremien und Entscheidungsträgern zuschicken. Unser Einfluss als Forschende endet an dieser Stelle, aber es kann dann niemand im Forschungsministerium sagen, man wisse ja gar nicht, dass die aktuellen Partizipationsinitiativen nicht wirklich gut im Sinne einer Teilhabe laufen und ob die Patientenorganisationen sich wirklich beteiligen wollen und was es dafür aus deren Sicht bedarf.

Es gilt das gesprochene Wort

4. Folien der Referent*innen

Pressekonferenz zur Präsentation des Positionspapiers

Stakeholder-Konferenz
“Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“
03. und 04.06.2024 | KörperHaus | Hamburg



1. Voraussetzungen und Ziele

- 7 Kleinarbeitsgruppen haben Themen identifiziert, die adressiert werden sollen. Aus diesen Gedanken entstanden lose Satzfragmente.
- Freiwilliges Redaktionsteam übernahm die Aufgabe, einen strukturierten Text zu gestalten, ohne die Kernbotschaften zu verlieren.
- Herausforderung: Inhaltliche Gruppierung und Strukturierung eines breiten Spektrums von Ideen und Forderungen
- Kompromiss aus der Sichtweise verschiedener Patientenorganisationen, deren Interessen, Erfahrungen und Erwartungen

2. Organisation und Zusammenarbeit

- Ehrenamtliches Engagement
- Ca. 10 Online-Meetings mit individueller Vor- und Nachbereitung
- Insgesamt sind allein von der Redaktion mehr als 120 Stunden hierfür aufgewendet worden.
- Zwei Feedback-Runden mit den Patientenorganisationen
- Zusammensetzung des Redaktionsteams: Redakteurin, IT-Experte und zwei Juristen

3. Erwartung

- Positionspapier aus Sicht von 45 bzw. 33 Patientenorganisationen, aufgegliedert in die Hauptbereiche: ABC
- Die Rolle und der Wert von Patienteninputs ist bis heute nicht gehoben bzw. erkannt worden.
- Adressaten des Positionspapiers: Alle, die direkt oder indirekt (z.B. Geldgeber) einen Anteil an Forschungsvorhaben im Bereich Digitalisierung im Gesundheitswesen inne haben
- Aufruf für mehr Mut und Verantwortung für ein Umdenken

4. Ergebnisse

- Systematische Einbindung von Patientinnen und Patienten in den gesamten Forschungsprozess – vom Anfang bis zum Ende
- Strukturierte Partizipation erfordert:
 - Klare Aufgabendefinition,
 - Befähigung der Patientenorganisationen,
 - Verständnis der Besonderheiten von ehrenamtlichen Strukturen, und
 - Zielgruppengerechte, barrierefreie Kommunikation von Forschungsergebnissen
- Grundbedingung: Fachliche, monetäre, personelle, strukturelle und technische Ausstattung für Patientenorganisationen
- Fokus auf vulnerable Gruppen
- Entscheidung über weitere Nutzung ihrer Daten bleibt bei den Patienten und Patientinnen

5. Kurzvita und Foto der Referent*innen

(1) **Thomas M. Duda**



- Stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsrates Pro Retina (Stiftung zur Verhütung von Blindheit)
- Patient*innenvertretungsbeirat des Verbundprojekts PANDORA
- Podcast Host: „Retina View – Forschung fördern, Augenlicht retten“ der Pro Retina-Stiftung zur Verhütung von Blindheit
- Wirtschaftsjurist

Herr Thomas Duda ist Wirtschaftsjurist und als solcher in einem führenden Unternehmen der Luft- und Raumfahrt tätig. Er ist seit mehr als 10 Jahren ehrenamtlich aktiv: Als Delegierter, Fachbereichsleiter Digitalisierung, Datenschutzbeauftragter und heute zweiter Vorsitzender des Stiftungsrats der Pro Retina Stiftung zur Verhütung von Blindheit. Thomas Duda hat stets Freude an der Mitarbeit in wissenschaftlichen Projekten (z.B. Forschungsprojekte ORIENTATE, PANDORA)

(2) Dr. jur. Wiebke Papenthin



- Vorsitzende des Morbus Wilson Vereins
- Mitglied des Vorstands der Achse (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- Rechtsanwältin

2016 wurde Dr. jur. Wiebke Papenthin zur Vorsitzenden des Morbus Wilson Vereins gewählt und übernahm die Geschäftsführung. Von 2016-2022 hat Wiebke Papenthin die Mitgliederrechte des Morbus Wilson Vereins bei der ACHSE vertreten und sich eingebracht. Von Anfang an ist sie in der AG Deutsches Referenznetzwerk aktiv, die sich zum Ziel gesetzt hat, das Europäische Referenznetzwerk auch national mit Patientenvertreterinnen und -vertretern abzubilden.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss ist Dr. jur. Wiebke Papenthin seit 2017 themengebunden als Patientenvertreterin aktiv. Seit 2020 ist sie Patientenvertreterin im Europäischen Referenznetzwerk (ERN) für Seltene Lebererkrankungen.

Dr. jur. Wiebke Papenthin ist Rechtsanwältin, Mitautorin eines Kommentars zum Kreditwesengesetz, verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder. Sie setzt sich vielfältig ehrenamtlich ein. U.a. ist sie Mitglied im Patient*innenbeirat von „PANDORA“.

(3) Prof. Dr. Sabine Wöhlke (HAW Hamburg)



- Professorin für Gesundheitswissenschaft und Ethik an der HAW Hamburg
- Projektleitung des Forschungsprojektes PANDORA
- Vorsitzende der Ethikkommission der HAW Hamburg
- Stellvertretende Vorsitzende der Ethikkommission für Berufe der Pflege in Niedersachsen

Prof. Dr. Sabine Wöhlke ist Professorin für Gesundheitswissenschaften und Ethik am Department für Gesundheitswissenschaften der Fakultät Life Sciences der HAW Hamburg. Sie hat Kulturanthropologie/Europäische Ethnologie, Geschlechterforschung sowie Medienwissenschaften an der Georg-August-Universität Göttingen studiert. Ihre interdisziplinäre medizinanthropologisch, medizinethische Dissertation entstand zum Thema: »Geschenkte Organe? Ethische und kulturelle Herausforderungen bei der familiären Lebendorganspende« (Campus Verlag). Sabine Wöhlke war zuvor als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Geschichte der Universitätsmedizin Göttingen gearbeitet. Sie verfügt über eine langjährige Berufserfahrung im intensivmedizinischen Pflegebereich. Zu ihren Forschungsinteressen gehören die systematische, theoretische und praktische Erforschung ethischer Fragen in den Gesundheitswissenschaften; Partizipation in der Gesundheitsforschung, ethische Fragen einer digitalen Transformation im Gesundheitswesen sowie Fragen der personalisierten Medizin. Sabine Wöhlke ist Vorsitzende der Ethikkommission der HAW Hamburg, sowie stellvertretende Vorsitzende der Ethikkommission für Berufe in der Pflege, Niedersachsen, und Sprecherin der Kommission für Medizinanthropologie der DGEKW.

(4) Prof. Dr. Silke Schicktanz (UMG Göttingen)



- Professorin für Kultur und Ethik der Biomedizin am Institut für Ethik und Geschichte der Universitätsmedizin Göttingen
- Präsidentin der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
- Mitglied des Gemeinsamen Ausschusses zum Umgang mit sicherheitsrelevanter Forschung von DFG und Leopoldina

Silke Schicktanz hat seit dem 1. April 2010 die Professur für Kultur und Ethik der Biomedizin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen inne. Von 2006 bis März 2010 war sie Juniorprofessorin für Geschichte, Theorie, Ethik der Medizin (positiv evaluiert 11/2008). Zudem war sie 2011 Adjunct Professor for Philosophy an der San Francisco State University und mit einem Feodor-Lynen-Fellowship der Alexander-von-Humboldt-Stiftung an der University of California, Berkeley (2012-2013).

Sie studierte von 1991-1997 Biologie und Philosophie an der Universität Tübingen. Im Januar 2002 promovierte sie im Fach "Ethik in den Biowissenschaften" der Universität Tübingen zu den medizin- und tierethischen Aspekten der Xenotransplantation.

Sie war 2009-2017 ernanntes Mitglied für diverse Advanced und Consolidator Grant Evaluation Panel des European Research Council und 2012-2019 von der Französischen Akademie der Wissenschaften ernanntes Mitglied des Committee on Freedom and Research in Science des International Council of Science (ICSU).

Seit 2019 ist sie Mitglied der IAG Gentechnologieberichts mit Sitz an der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften und 2020-2023 berufenes Mitglied in der Zentralen Ethik-Kommission für

Stammzellenforschung. In 2024 wurde sie in den Gemeinsamen Ausschuss für sicherheitsrelevante Forschung der DFG/Leopoldina berufen.

Im September 2022 wurde sie zur neuen Präsidentin der Akademie für Ethik in der Medizin, der deutschsprachigen Fachgesellschaft für Ethik in Medizin und Gesundheitswesen, gewählt.

6. Hintergrundinformationen zum Forschungsverbund PANDORA

PANDORA: „Patient*innenorientierte Digitalisierung: eine ethische Analyse der Rolle von Patient*innen und Selbsthilfeorganisationen als Akteure im Zusammenhang mit Digitalisierung in der gesundheitsbezogenen Forschung und Versorgung“

Das Forschungsprojekt „PANDORA – patient*innenorientierte Digitalisierung“, gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), analysiert ethische Fragestellungen, die mit der Einführung und Nutzung von Digitalisierungsprozessen und E-Health-Technologien im Gesundheitswesen einhergehen. Im Fokus des Vorhabens stehen die Perspektiven von Patient*innenorganisationen (PO) und Selbsthilfeorganisationen (SHO) sowie deren Mitglieder, die an solchen digitalen Entwicklungen partizipieren. Das primäre Ziel des Projektes ist die Entwicklung und Bereitstellung von Unterstützungsinstrumenten, die es den PO und SHO und deren Mitgliedern ermöglichen sollen, ihre Interessen bei der Beteiligung an Digitalisierungsprojekten zu wahren und ethische Prinzipien zu respektieren.

Die Projektleitung obliegt der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW Hamburg). Zu den weiteren wissenschaftlichen Kooperationspartnern zählen die Universitätsmedizin Göttingen und die Medizinische Hochschule Hannover. Diese Institutionen vereinen ihre spezialisierten Kenntnisse in Angewandter und Empirischer Ethik, Medizinanthropologie sowie Public-Health- und Public-Patient-Involvement-Forschung. Unterstützt wird das Projekt durch einen Patient*innenvertretungsbeirat sowie einen wissenschaftlichen Beirat, die beide zur Qualitätssicherung und kontinuierlichen Reflexion der Forschungsergebnisse beitragen.

„Wenn über die Digitalisierung im Gesundheitswesen gesprochen wird, dann denkt man zunächst an Universitäten oder Arztpraxen. Tatsächlich wird ein nicht unbeträchtlicher Teil der Digitalisierungsprozesse von Selbsthilfeverbänden und Patient*innenorganisation vorangetrieben. Mit Hilfe von Patient*innenregistern, Gesundheits-Apps oder telemedizinischen Angeboten versuchen Patient*innen und ihre Angehörigen, die Versorgung zu verbessern. Dies ist eine wichtige Leistung, um den Stimmen und Interessen der Betroffenen selbst mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen.“

Prof. Claudia Wiesemann (PANDORA, Universitätsmedizin Göttingen)

„Wir können heute die Ergebnisse unserer bundesweiten Online-Befragung vorstellen, an der 1.334 Personen aus Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen teilgenommen haben. Die digitale Weiterentwicklung ihrer Organisation ist den meisten Befragten sehr wichtig, auch dass alle Mitglieder die digitalen Angebote nutzen können und bei Bedarf Unterstützung erhalten. Fast die Hälfte der Befragten würde sich

aktiv an Digitalisierungsprojekten beteiligen, vorausgesetzt, sie erkennen einen realen Nutzen in dem Projekt und werden als „echte“ Kooperationspartner wahrgenommen.“

Prof. Marie-Luise Dierks (PANDORA, Medizinische Hochschule Hannover)



Für weitere Informationen:
www.pandora-forscht.de

7. Positionspapier – Kurzfassung

Langfassung unter: DOI: <https://doi.org/10.48441/4427.1990>

Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung
Ein Positionspapier zum gegenwärtigen Status mit Forderungen für
die Zukunft

Finalisierte Fassung

06.11.2024

Kurzfassung

Im Rahmen eines Diskursverfahrens haben Patientenorganisationen/Selbsthilfegruppen in Deutschland (siehe Abschnitt **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**), ein Positionspapier zur Einbeziehung (Partizipation) von Patientenorganisationen/Selbsthilfegruppen in digitale Gesundheitsforschung erarbeitet. Dabei wurden ausgehend von der gegenwärtigen Situation folgende Punkte herausgearbeitet:

- Partizipation und Kompensation in der Forschung
- Aufklärungs- und Einwilligungsprozesse im Kontext der digitalen Gesundheitsforschung
- Forschungsmanagement und Datenteilung

Die Patientenorganisationen/Selbsthilfegruppen formulieren mit diesem Positionspapier wichtige Forderungen an gesundheitspolitische Entscheidungsträger. Dies sind die wesentlichen Punkte zusammengefasst:

- Um Erfolg zu gewähren und ein Mindestmaß an Kooperation zwischen Patienten, Patientinnen und Forschenden herbeizuführen, müssen Patienten, Patientinnen und ihre Vertretungen aktiv in digitale Transformationsprozesse von Anfang an eingebunden werden.
- Die Partizipation von Patientenorganisationen, Betroffenen und Angehörigen bei der Anwendung von digitalen Forschungsprozessen muss von allen Beteiligten realistisch gestaltet werden. Das erfordert insbesondere
 - eine klare Festlegung zum Umfang und der Gestaltung der Partizipation, eine transparente Einbindung der Patientenorganisationen von Anfang bis Ende, von der Planung über die Antragsstellung bis hin zum Forschungsergebnis,
 - die Befähigung der Patientenorganisationen zur Teilnahme am Forschungsprozess,
 - ein Verständnis hinsichtlich der Spezifik und Variabilität von ehrenamtlichen Strukturen und
 - eine zielgruppengerechte, barrierefreie Aufbereitung und Kommunikation von Forschungsergebnissen.
- Eine fachliche, monetäre, personelle, strukturelle und technische Ausstattung ist die Grundbedingung für die Einbindung von Patientenorganisationen.
- Es bedarf einer erhöhten Aufmerksamkeit für vulnerable Gruppen. Stigmatisierung und Diskriminierung müssen verhindert werden.

Grundsätzlich sollten Patienten und Patientinnen, im Gegensatz zu der aktuellen Gesetzeslage, Eigentümer ihrer Gesundheitsdaten sein. Nur die Patienten und Patientinnen selbst sollten über die weitere Nutzung ihrer Daten entscheiden können.

Positionspapier zur Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung

Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren des PANDORA-Forschungsprojekts

Finalisierte Fassung

Prof. Dr. Sabine Wöhlke
Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, Hamburg

Prof. Dr. Silke Schicktanz
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin
Göttingen



UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Das Diskursprojekt „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ (Januar bis Oktober 2024) im Rahmen des Forschungsprojekts PANDORA wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Bitte wie folgt zitieren:

Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren des PANDORA-Forschungsprojekt: *Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung. Konsentiertes Positionspapier zum gegenwärtigen Status mit Forderungen für die Zukunft (2024).* Erarbeitet im Rahmen eines Diskursverfahrens mit Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen. Hamburg, Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. <https://doi.org/10.48441/4427.1990>