

# PATIENT:INNEN-ORGANISATIONEN IN EUROPÄISCHEN FORSCHUNGSPROJEKTEN

---

## HINTERGRUND

Die Einbindung von **Patientinnen und Patienten** in europäischen Forschungsprojekten ist in vielen gesundheitsrelevanten Ausschreibungen von Horizon Europe (z.B. Cluster Health, Mission Cancer, Innovative Health Initiative) explizit als wichtiger Beitrag erwähnt und damit schon ein essentieller Bestandteil der Projektplanung. In den Ausschreibungstexten finden sich dazu ganz konkrete Anmerkungen, wie z.B. „patient-centered approach“, „patient-centered communication“ „involving patientorganisations“, die auf die Einbeziehung von Patient:innen abzielen. Die Involvierung soll sicherstellen, dass die Erfahrungen der Patient:innen im gesamten Projektzyklus, von der Planung bis hin zur Umsetzung, berücksichtigt werden und einen wertvollen Beitrag zur Qualität der Forschung liefern. Patient:innen werden für eine Reihe von Erkrankungen von **Patient:innen-Organisationen und Selbsthilfegruppen** unterstützt, die ihre Interessen und Bedürfnisse vertreten und als wichtige Ansprechpartner nicht nur für Patient:innen, sondern auch deren Angehörige und Pflegende dienen. Für die erfolgreiche Einbeziehung in europäische Forschungsprojekte spielen diese Organisationen daher eine sehr wichtige Rolle, dabei gilt es einige Aspekte zu berücksichtigen.



## MÖGLICHE ROLLEN DER PATIENT:INNEN IN PROJEKTEN

Als 1. Option können Patient:innen-Organisationen als **Teil des Konsortiums** in ein Horizon Europe Projekt eingebunden werden und **als Projektpartner** („Beneficiary“) teilnehmen. Sie spielen hier beispielsweise bei der Planung, dem Design, der Durchführung und Auswertung bzw. der Teilnahme an klinischen Studien, bei der Entwicklung neuer Therapien oder Arzneimittel eine essentielle Rolle und können aktiv Forschung mitgestalten. Die frühzeitige Involvierung bei der Projektplanung ist besonders wichtig, um die spezifische Expertise und Erfahrung von Patient:innen im Gestaltungsprozess des Projektes zu berücksichtigen.

Als Projektpartner können sie eine essentielle **Kommunikationsdrehscheibe** zwischen Patient:innen, der Forschungscommunity und allen anderen relevanten Stakeholdern sein. Sie spielen eine wichtige Rolle in der Verbreitung und Kommunikation der Forschungsergebnisse und können z.B. zu ethischen Aspekten maßgebenden Input geben, etwa als Mitwirkende bei Veranstaltungen, Konferenzen, Workshops und in Diskussionsrunden. Eine weitere bedeutende Funktion könnte z.B. die Motivation zur Teilnahme an Konsultationen, Umfragen oder bei der Erstellung von Materialien für Patient:innen sein.

Eine 2. Option zur Rolle in einem Projekt ist die Teilnahme von **Patient:innen-Organisationen in beratenden Gremien (Advisory Boards)**, die Projekte zu unterschiedlichen Aspekten begleitend unterstützen, aber nicht Projektpartner sind. Als Teil eines Advisory Boards fungieren Patient:innen als Inputgeber und bringen mit ihren Sichtweisen ergänzende Informationen ein.

## INFOSHEET

### WAS GILT ES ZU BEACHTEN?

In welcher konkreten Rolle Patient:innen in Projekte eingebunden werden, ist bereits frühzeitig in der Planung zu berücksichtigen:

- Welche Aufgaben sollen Patient:innen bzw. Patient:innen-Organisationen übernehmen?
- Wie viele Ressourcen sind dazu erforderlich?
- Wie groß ist der Aufwand für inhaltliche und für administrative Aufgaben im Projekt?
- Welche Vorstellungen und Überlegungen möchte eine Patient:innen-Organisation unbedingt ins Projekt einbringen? Und stimmt dies mit dem Ausschreibungstext überein?
- Gibt es bereits Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Forschungsprojekten?

### WO FINDE ICH PATIENT:INNEN-ORGANISATIONEN FÜR MEIN PROJEKT?

Vertretungen von Patient:innen und ihren Angehörigen und Pflegenden sind sehr unterschiedlich organisiert. Die Organisationen variieren in ihrer Größe, und sie können national und/oder europäisch aufgestellt sein. National agierende Organisationen sind oft nur ehrenamtlich tätig. Das alles sind wichtige Aspekte, die bei der Suche nach einer passenden Organisation für Ihr europäisches Forschungsprojekt zu berücksichtigen sind. Die endgültige Auswahl ist individuell für jedes Projekt zu treffen, es gibt kein „one size fits all“!

Anbei eine paar Portale, die Sie für Ihre Suche nutzen können:

- Das [European Patients Forum](#) repräsentiert mit einer Reihe vieler unterschiedlicher Patient:innen-Organisationen rund 150 Millionen Patient:innen europaweit und ist in vielen Forschungsprojekten involviert.
- Das [öffentliche Gesundheitsportal](#) bietet einen Überblick über Selbsthilfegruppen in Österreich und ihre Angebote.
- Der [Bundesverband Selbsthilfe Österreich](#) als Dachverband bundesweit tätiger themenbezogener Selbsthilfe- und Patient:innen-Organisationen umfasst sehr viele Organisationen.

### PROJEKT-BEISPIELE

In vielen europäischen Projekten sind Patient:innen-Organisationen bereits erfolgreich involviert, Sie finden hier einige Beispiele:

- Im Horizon Europe Projekt [geneTIGA](#) ist der [europäische Nierenpatientenverband](#) als Projektpartner eingebunden. Das Projekt beschäftigt sich mit der Entwicklung einer sicheren und effizienten Zelltherapie zur nachhaltigen Bekämpfung der IgA-Nephropathie als eine der häufigsten Ursachen unbehandelter Nierenerkrankungen.
- Das von [Childhood Cancer International Europe](#) koordinierte Horizon Europe Projekt [EU-CAYAS-NET](#) entwickelt ein „European Youth Cancer Survivor Network“ für eine verbesserte Lebensqualität von Krebspatient:innen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter.
- Die Patient:innen-Organisation [DEBRA Austria](#) unterstützt „Schmetterlingskinder“ und ist als Projektpartner unter anderem im Horizon 2020 Projekt [EuroGTC](#) involviert, das Unterstützungsmaterialien zu Gen- und Zelltherapien bereitstellt.
- Die [Innovative Medicines Initiative IMI](#) hat die Einbindung von Patient:innen in vielen Projekten gezielt unterstützt. Das Projekt [EUPATI](#) macht z.B. mit der European Patients' Academy on Therapeutic

## INFOSHEET

Innovation den komplexen Prozess der Arzneimittelentwicklung mittels eigens erstellter Hilfsmittel besser verständlich, und im Projekt [PARADIGM](#) stehen die Bedürfnisse und Perspektiven von Patient:innen in der Arzneimittelentwicklung im Mittelpunkt.

*„Die Involvierung von Patient:innen-Organisationen ist ein essenzieller Baustein für die Entwicklung und Implementierung Patient:innen-zentrierter Forschungsprojekte: Einerseits bereichern Patient:innen-Organisationen die Projektentwicklung in ihrer Funktion als Interessensvertreter:innen mit für Patient:innen alltagsrelevanten Inhalten, andererseits sind sie im Kontakt mit den Betroffenen sowie mit relevanten Stakeholdern des Gesundheitssystems unverzichtbare Partner:innen für eine erfolgreiche Umsetzung.“*

Carina Schneider, Childhood Cancer International – Europe

Die Rollen von Patient:innen in Forschungsprojekten mit unterschiedlichen Verantwortlichkeiten wird auch in einem [Video](#) anschaulich dargestellt und die Einbindung von Patient:innen und der Öffentlichkeit in Forschungsprojekte (Patient & Public Involvement and Engagement, PPIE) erklärt. Das Video ist unter der Mitwirkung mehrerer österreichischer Organisationen entstanden.

## KONTAKT

### **Dr. Astrid Hoebertz – Nationale Kontaktstelle Gesundheit**

Cluster 1 Koordination in Österreich und Beratung Cluster 1  
Tel.: +43 (0)5 7755 – 4104, E-Mail: [astrid.hoebertz@ffg.at](mailto:astrid.hoebertz@ffg.at)

### **Dr. Ines Haberl – Nationale Kontaktstelle Gesundheit**

Expertin für Innovative Medicines Initiative (IMI), Mission Cancer  
Tel.: +43 (0)5 7755 – 4103, E-Mail: [ines.haberl@ffg.at](mailto:ines.haberl@ffg.at)

## **Disclaimer**

Trotz aller gebotenen Sorgfalt kann für die Aktualität, Korrektheit, Vollständigkeit der Inhalte des Dokuments keine Gewähr übernommen werden. Rechtsansprüche gegen die FFG, welcher Art auch immer, welche durch die Nutzung fehlerhafter und/oder unvollständiger Informationen verursacht werden, sind ausgeschlossen.

Maßnahmen der FFG im Bereich Europäische und internationale Programme werden von der Republik Österreich und der Wirtschaftskammer Österreich finanziert.