

Im DCR Patient:innen Gremium mitmachen – Warum und Wie?

Was ist das Patient:innen Gremium?

Das Patient:innen Gremium der Abteilung für Klinische Forschung (DCR) der Universität Bern und des Inselspitals besteht aus Patient:innen, Angehörigen von Patient:innen und Vertretern der Öffentlichkeit. Diese Personen werden nachfolgend Patientenvertreter:innen genannt.

Das Gremium unterstützt Forscher:innen dabei, die Sichtweisen und Erfahrungen von Patientenvertreter:innen in die Planung und Durchführung von Forschungsprojekten einzubeziehen. Dadurch soll sichergestellt werden, dass die Forschungsprojekte patientenfreundlich gestaltet sind und auf die Bedürfnisse der betroffenen Patient:innen ausgerichtet sind.

Der Einbezug von Patientenvertreter:innen in die Forschungsprojekte wird «Patientenbeteiligung» oder auch «Patient- and Public Involvement PPI» genannt.

Beschreibung von Patient und Public Involvement (PPI) von der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)



«Patient and Public Involvement (PPI) ist der Anteil der Forschung, welcher **mit** oder **von** statt an, über oder für Patient:innen und Vertreter:innen der Öffentlichkeit durch- geführt wird. Das bedeutet, dass sich Patient:innen und Vertreter:innen der Öffentlichkeit aktiv in die Gestaltung der Ziele, des Designs und der Evaluation von Forschungsprojekten einbringen, indem sie ihre spezifischen Erfahrungen mit einer Erkrankung teilen»

Was tut das Patient:innen Gremium?

Die Mitglieder des Patient:innen Gremiums treffen sich mit Forschenden und beantworten Fragen oder erbringen einen praktischen Beitrag für das Forschungsprojekt. Sie können zum Beispiel:



Patientenbedürfnisse aufzeigen, damit die Schwerpunkte für die Forschung patientenorientiert gewählt werden.



mitbestimmen, welche Fragen eine Studie beantworten soll, damit die Studie relevanter für die betroffenen Personen ist.



Rückmeldung zu den geplanten Studienabläufen und Untersuchungen geben, damit die Studiendurchführung angenehmer und einfacher für die Studienteilnehmenden gestaltet werden kann.



die Patienteninformation lesen, erstellen oder testen, damit sie einfach verständlich sind.



mithelfen, die Forschungsergebnisse zu interpretieren und in einer Weise zu kommunizieren, die für die Betroffenen und die breite Öffentlichkeit verständlich ist.



andere Betroffene motivieren oder ermutigen, an klinischen Studien teilzunehmen.

Wichtig: Die Mitglieder des Patient:innen Gremium nehmen nicht an einer Studie teil, sondern sie beraten die Forscher:innen bei der Planung, Durchführung und Bekanntmachung von Studien.

Wie ist das Patient:innen Gremium organisiert?

Die Mitwirkung im Patient:innen Gremium geschieht in der Form von gemeinsamen Treffen in einer Gruppe. Es können auch Einzelinterviews oder Umfragen eingesetzt werden.

Das ständige Patient:innen Gremium

Das ständige Gremium des DCR tagt 3x im Jahr und bearbeitet unterschiedliche Themen, um die Beteiligung von Patient:innen in der Forschung zu fördern und das Gremium bei den Forscher:innen bekannt zu machen.

Das Patient:innen Gremium für eine Studie

Wenn Forscher:innen die Unterstützung des Patient:innen Gremiums für eine Studie benötigen, werden 1-2 Mitglieder aus dem ständigen Gremium für die Mitwirkung in einem studienspezifischen Mandat angefragt.

Wer kann Mitglied im Patient:innen Gremium werden?

Die Mitgliedschaft steht allen Personen offen.

Es sind Patient:innen, Angehörige von Patient:innen, Vertreter der Öffentlichkeit oder Patientenfürsprecher. Die Grundsätze der Vielfalt und Gleichberechtigung, inkl. Alter, Geschlecht, Sprache, kultureller und sozioökonomischer Hintergrund werden berücksichtigt. Diese Vielfalt ermöglicht es, die verschiedenen Sichtweisen, Kenntnisse und Erfahrungen von Patient:innen zu repräsentieren.



Die Mitglieder verfügen möglichst über Erfahrungen als Studienteilnehmer:in oder als Angehörige von Studienteilnehmenden.

Wie hoch ist der Zeitaufwand für das Patient:innen Gremium? Wird der Aufwand entlohnt?

Das ständige Patient:innen Gremium tagt 3x im Jahr für jeweils 2-3 Stunden vor Ort auf dem Areal des Inselspitals oder mittels Videokonferenz. Die Mitglieder des Patient:innen Gremiums müssen bereit sein, an den geplanten Sitzungen teilzunehmen und sich aktiv und konstruktiv am Austausch zu beteiligen.

Die geleistete Arbeitszeit wird im Stundenlohn vergütet und allfällige Spesen werden rückerstattet.

Was sind die Rechte der Mitglieder des Patient:innen Gremiums?

Patient:innen im Patient:innen Gremium werden als gleichberechtigte Partner behandelt. Sie haben das Recht, ihre Meinungen, Erfahrungen und Perspektiven zu teilen und gehört zu werden. Sie erhalten klare und transparente Informationen über die Ziele, Aufgaben und Entscheidungen des Gremiums. Sie haben das Recht auf Schutz ihrer persönlichen Daten und darauf, dass ihre Vertraulichkeit und Privatsphäre respektiert wird. Sie erhalten Zugang zu Schulungen und Unterstützung, um ihnen dabei zu helfen, ihre Rolle im Gremium effektiv auszuüben.

Beim der Aufnahme in das Patient:innen Gremium unterzeichnen die Mitglieder eine Vereinbarung, die die Grundsätze des Gremiums, ihre Rechte und Pflichten als Mitglieder sowie die Regelungen zur finanziellen Vergütung umfasst.

Bitte kontaktieren Sie uns, wenn Sie Interesse haben, Mitglied in unserem Patient:innen Gremium zu werden:

Department of Clinical Research, sitem-insel, Freiburgstrasse 3, 3010 Bern
+41 31 664 34 25 – ppi.dcr@unibe.ch – www.dcr.unibe.ch