ME/CFS-Forschung gemeinsam gestalten

Die Rolle der Patientenorganisationen

ME/CFS Symposium

12. Mai 2023

FORSCHUNG GEMEINSAM GESTALTEN

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

HINTERGRUND

ÜBERBLICK

BEISPIELE

FAZIT

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

HINTERGRUND

Was tun wir, wenn die Medizin keine Antworten geben kann?

Bildrechte: Shella Films

PATIENT*INNENBETEILIGUNG IN DER FORSCHUNG

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

- Patient*innen- und Öffentlichkeitsbeteiligung (PPI) in der medizinischen Forschung ist relativ neues Konzept
- In den letzten Jahren haben Forschungsförderer zunehmend empfohlen und gefordert, dass Patienten und die Öffentlichkeit in die Gestaltung, Durchführung und Verbreitung von Gesundheits- und Sozialforschung einbezogen werden
- PPI wird sowohl auf der Grundlage ethischer Prinzipien als auch auf der Annahme gerechtfertigt, dass es die Qualität, Relevanz und Übernahme von Forschung verbessern kann(1)
- 2019 initiierte das BMBF die „Nationale Dekade gegen Krebs“ in der Patient*innen in allen Phasen der Forschung beteiligen werden
- Die NIH hat 2021 ein Dokument veröffentlicht, um Forscher*innen über die Einbindung der Öffentlichkeit in deren Forschung zu informieren
- Es wird ein Wandel von *über* oder *für* Patient*innen hin zu *mit* oder *von* Patient*innen beschrieben(2)

(1) Boivin A, Richards T, Forsythe L, et al. Evaluating patient and public involvement in research. BMJ. 2018;k5147.
(2) INVOLVE (2012) Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. INVOLVE, Eastleigh.

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

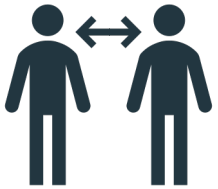
ÜBERBLICK

Wenn Patient*innen an der medizinischen Forschung beteiligt werden, ist dies für alle ein Gewinn[3]

(3) BMBF: Partizipation: Patientinnen und Patienten beteiligen

FORMEN DER PARTIZIPATION

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.



Konventionell

Ärzt*innen und Forscher*innen entscheiden welche Ergebnisse wichtig sind und welche Hypothesen getestet werden

Patient-Oriented / Patient-Centered Research

Patient*innen werden partnerschaftlich in die Forschung eingebunden und beraten die Forschenden

Patient-Led-Research

Patient*innen werden nicht nur in die Forschung eingebunden, sondern führen die Forschung an

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

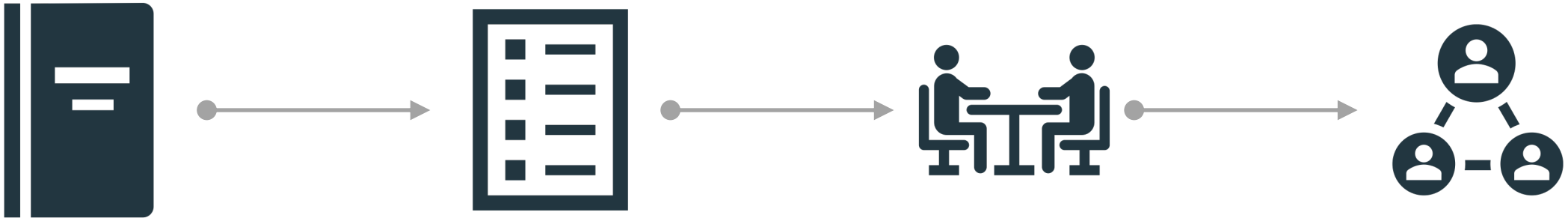
BEISPIELE AUS DER ME/CFS-FORSCHUNG

Es gibt keinen Abschluss, der die gelebte Erfahrung einer Krankheit vermitteln kann[4]

(4) McCorkell L, S. Assaf G, E. Davis H, et al. Patient-Led Research Collaborative: embedding patients in the Long COVID narrative. PAIN Rep. 2021;6:e913.

NATIONALE KLINISCHE STUDIENGRUPPE EINE ERFOLGSGESCHICHTE

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.



Nationaler Aktionsplan für ME/CFS und das Post-Covid-Syndrom

Konzept zur Nationalen Klinischen Studiengruppe (NKSG)

Gespräche mit Politik zur Förderung und Finanzierung

Beratung und Teilnahme am Lenkungs-ausschuss

GEMEINSAME ME/CFS-FORSCHUNG

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

NKSG Nationale Klinische Studiengruppe MECFS PCS

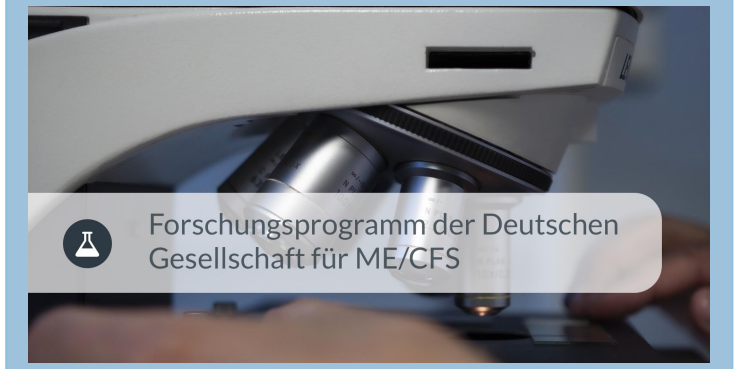
Article

JHP

Causal attributions and perceived stigma for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome

Journal of Health Psychology
2022, Vol. 27(10) 2291–2304
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/13591053211027631
journals.sagepub.com/home/hpq
SAGE

Laura Froehlich[1], Daniel BR Hattesohl[2], Joseph Cotler[3], Leonard A Jason[3], Carmen Scheibenbogen[4] and Uta Behrends[5]



IMMME
Immune Mechanisms of ME

medicina MDPI

Article

Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany

Laura Froehlich [1,*], Daniel B. R. Hattesohl [2], Leonard A. Jason [3], Carmen Scheibenbogen [4], Uta Behrends [5] and Manuel Thoma [2]

1 Research Cluster D²L², FernUniversität in Hagen, 58097 Hagen, Germany
2 German Association for ME/CFS, 20146 Hamburg, Germany; daniel.hattesohl@dg.mecfs.de (D.B.R.H.); manuel.thoma@dg.mecfs.de (M.T.)
3 Center for Community Research, DePaul University, Chicago, IL 60614, USA; ljason@depaul.edu
4 Institute of Medical Immunology, Charité University Medicine Berlin, 10117 Berlin, Germany; carmen.scheibenbogen@charite.de
5 Department of Pediatrics, School of Medicine, Technical University of Munich, 80333 München, Germany; uta.behrends@mri.tum.de
* Correspondence: laura.froehlich@fernuni-hagen.de

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

FAZIT

Es ist wichtig Patient*innen in allen Phasen der Forschung zu beteiligen

FAZIT

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

- Ein Ziel der Patient*innenbeteiligung ist es, mit den Menschen zu forschen und nicht nur über sie
- Patient*innen sind die wichtigsten Partner*innen in der klinischen Forschung
- Patient*innen verstehen ihre Erkrankung und ihre Bedürfnisse häufig besser als medizinische Fachangestellte
- Der Beitrag von Patient*innen zum Gelingen von Forschungsprojekten ist entscheidend, ihre Perspektive auf den Nutzen der Forschung zentral

Focus | 07 October 2020

Achieving patient-led research

Researchers are often keen to learn from the people who their work could help, but knowledge gaps and power dynamics on both sides can make it seem like an insurmountable task.

In this collection, we look at ways patients, communities and researchers have found innovative ways to work together and break down barriers. People with lived experience of disease offer advice to improve co-production of knowledge with patient partners, we explore the growing influence of patient representatives and patient groups on research policy and learn how an international group of scientists are learning how to make their research equitable from local communities around the world.

https://www.nature.com/collections/jchaaeijid

VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT

Weitere Informationen unter www.mecfs.de

Mehr zu #MillionsMissing unter www.millionsmissing.de

ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.

© 2023