



# Partizipation durch internationale Patienten-Panel: Ein innovativer Ansatz für Forschungs- und Innovationsvorhaben am Beispiel von iCARE4CVD

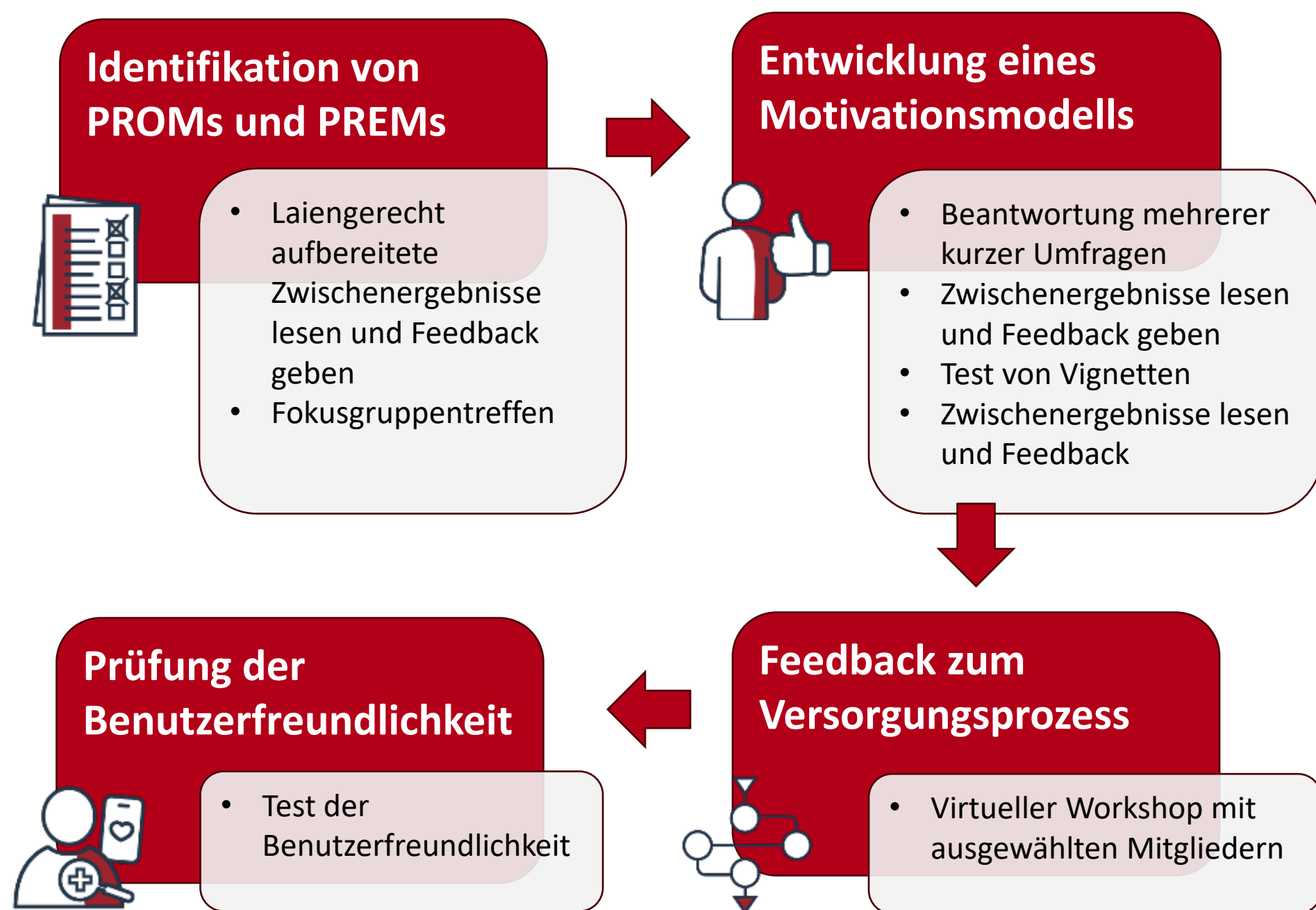
Steiner B, Verket M, Baldewijns K, Murphy M, McNulty A, Schwertfeger M, Friedl S, Barrett M, Hill L,  
Brandts J, Romero I, Helms TM, Brunner-La Rocca H-P, Zippel-Schultz B

## Hintergrund

- Über 85 Millionen Menschen leben mit kardiovaskulären Erkrankungen (CVD) in Europa
- **Bedarfsgerechte, patientenorientierte Gesundheitsversorgung** hängt maßgeblich von einer Ausrichtung der medizinischen Forschung und Innovation auf die **Bedürfnisse der Patient\*innen** ab
- **Aktive Einbeziehung** der Patient\*innen in Planung, Durchführung und Bewertung von Forschungsvorhaben ist nötig
- Bisher fehlen **langfristig etablierte Patienten-Panel**, die die Forschungsvorhaben kennen & Wissen und Erfahrungen aktiv einbringen

## Konzept

- **Ansatz:** Länderspezifische Patienten-Panel in Muttersprache
- **Teilnehmende Länder:** Belgien (Geel), Deutschland (Aachen), Irland (Dublin), Vereinigtes Königreich (Belfast)
- **Laufzeit der Panels:** 3,5 Jahre
- **Aufgabe der Panels:** Aktive Beteiligung an iCARE4CVD (Co-Creation)
  - Mitwirkung an 4 Schlüsselaufgaben
  - 8 Aktivitäten in Form von Feedbackrunden, schriftlichen und mündlichen Befragungen, Fokusgruppen
- **Vergütung:** Periodisch nach Abschluss der Aufgaben



## Fazit

- Patienten-Panel = **Innovativer Weg der Partizipation**
- Patient\*innen und deren Perspektive wird **integraler Bestandteil von medizinischen Forschungsvorhaben**
- Berücksichtigung von **Unterschieden in der CVD-Versorgung** durch Einbeziehung verschiedener europäischer Länder
- iCARE4CVD liefert neue Erkenntnisse zur Gestaltung von **Partizipationsprozessen**



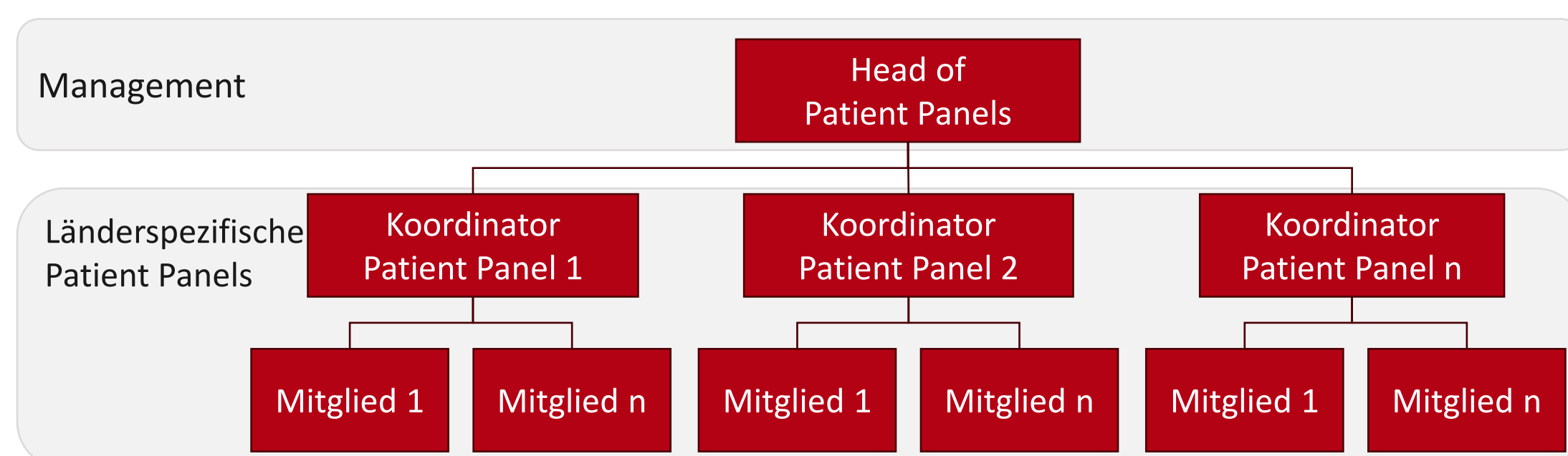
## Ziele von iCARE4CVD

- **iCARE4CVD** - Individualised Care from Early Risk of Cardiovascular Disease to Established Heart Failure
- Prävention und Behandlung von CVD durch prädiktive Algorithmen, Entscheidungsunterstützungssysteme und künstliche Intelligenz
- Einbindung der **individuellen Bedürfnisse** von Patient\*innen mit CVD in die Versorgung



## Struktur

- **Head of Patient Panels:** Gesamtkoordination
- **Patient Panel Koordinator:** Koordination eines Patienten-Panels
  - Rekrutierung von Patient\*innen
  - Zuweisung von Aufgaben
  - Bereitstellung von Projektmaterialien für Patienten-Panel
- **Mitglieder:** Vertretung der Interessen von CVD-Patient\*innen



## Mitglieder

- **Anzahl:** 10-12 je Panel (n=40-48)
- **Population:** CVD-Patient\*innen vom frühen Risiko bis hin zur HI
- **Repräsentativitätsmerkmale:**
  - Verschiedene CVD-Stadien (I-IV)
  - Komorbiditäten als Risikofaktoren bspw. Typ-1- und Typ-2-Diabetes, Adipositas, chronische Nierenerkrankungen, Hypertonie
  - Alter und Geschlecht



Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risiko oder Diagnose einer HKE</li> <li>• Alter ≥ 18 Jahre</li> <li>• Fähigkeit zur Teilnahme an persönlichen Treffen*</li> <li>• Bereitschaft zur Teilnahme an einem Panel</li> <li>• Fähigkeit eine informierte Einwilligung zu erteilen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwere kognitive Beeinträchtigung</li> <li>• Unzureichende Sprachkenntnisse</li> </ul>

\*Angehörige als Vertreter für Patient\*Innen in fortgeschrittenen Stadien

DGK Herztage 2024, 26.-28.09.2024 Hamburg