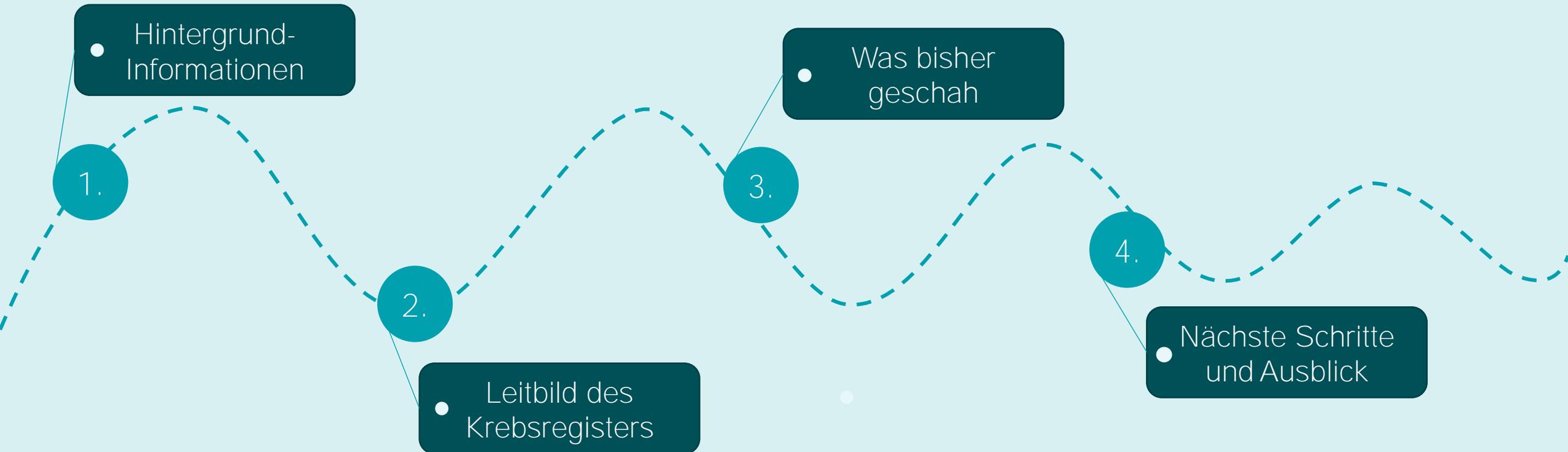


# Patientenpartizipation

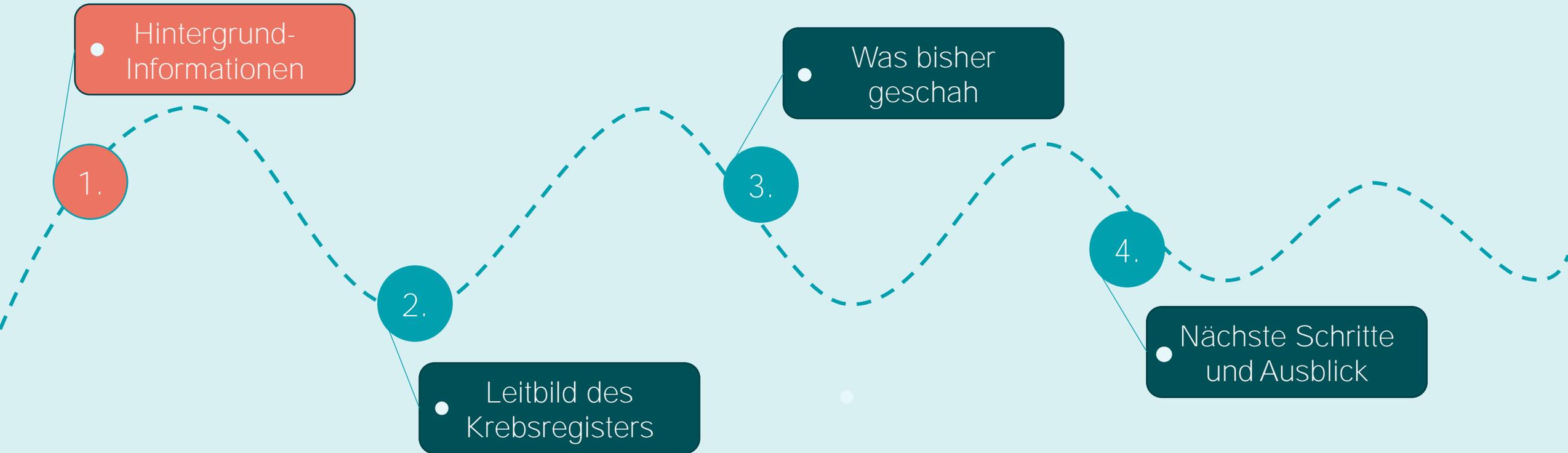
Krebsregister RLP im Institut für digitale Gesundheitsdaten

08. November 2023 // Melissa Schoeps

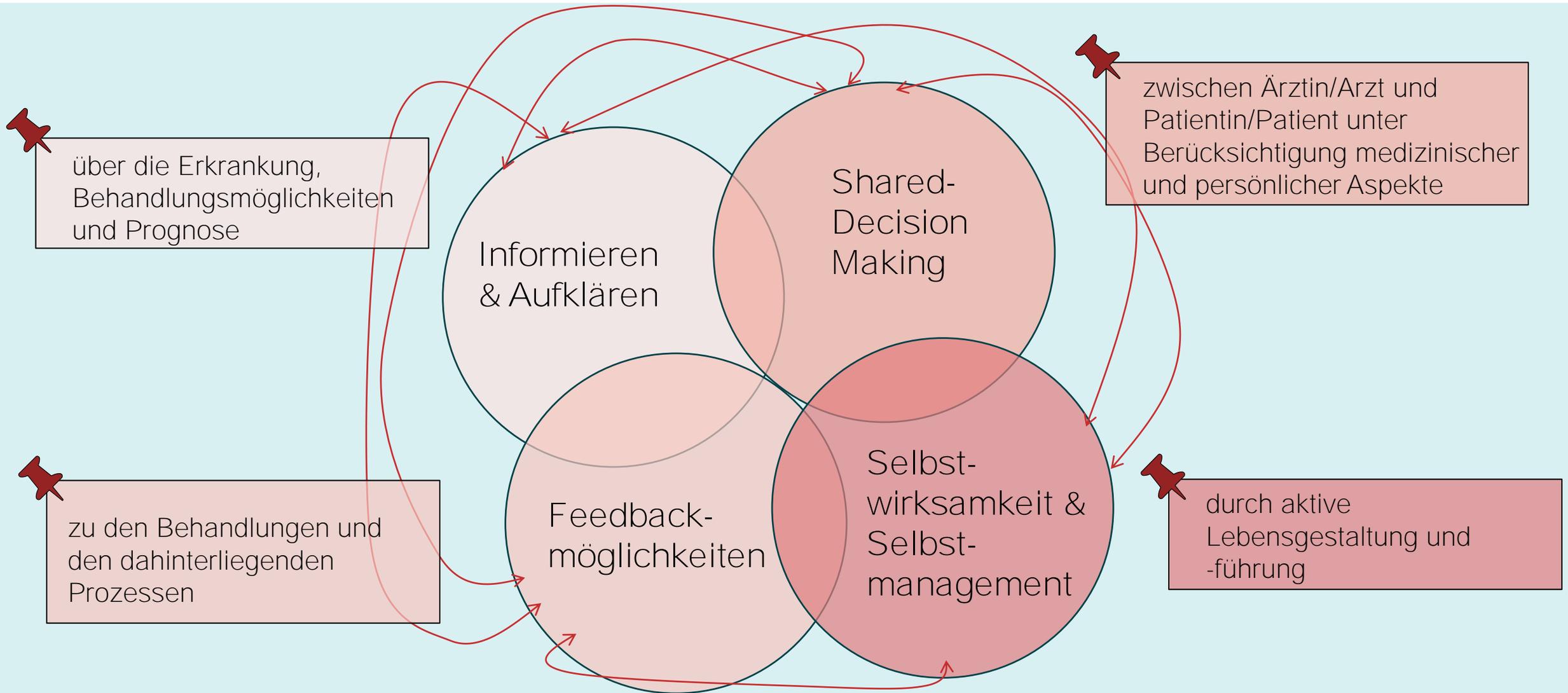
# Themenübersicht



# Themenübersicht



# Elemente von Patientenpartizipation ....



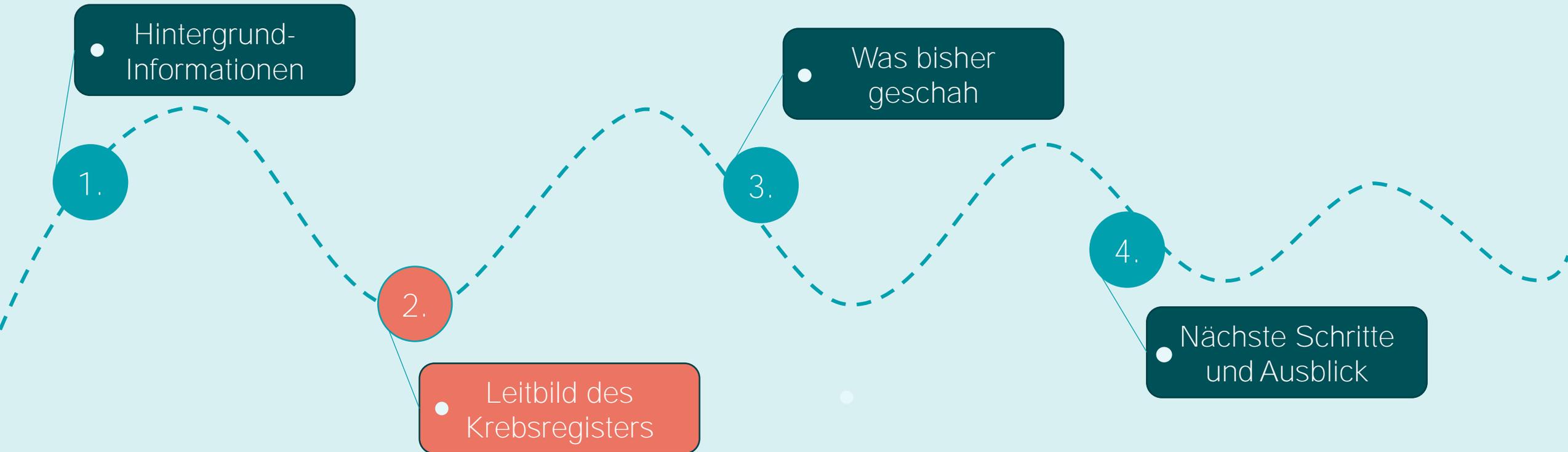
# ....und ihre Wirkungen



# Wo findet Patientenpartizipation statt?



# Themenübersicht



# Das Leitbild des Krebsregisters Rheinland-Pfalz

Die Patientinnen und  
Patienten stehen bei all  
unserem Handeln im  
Mittelpunkt.

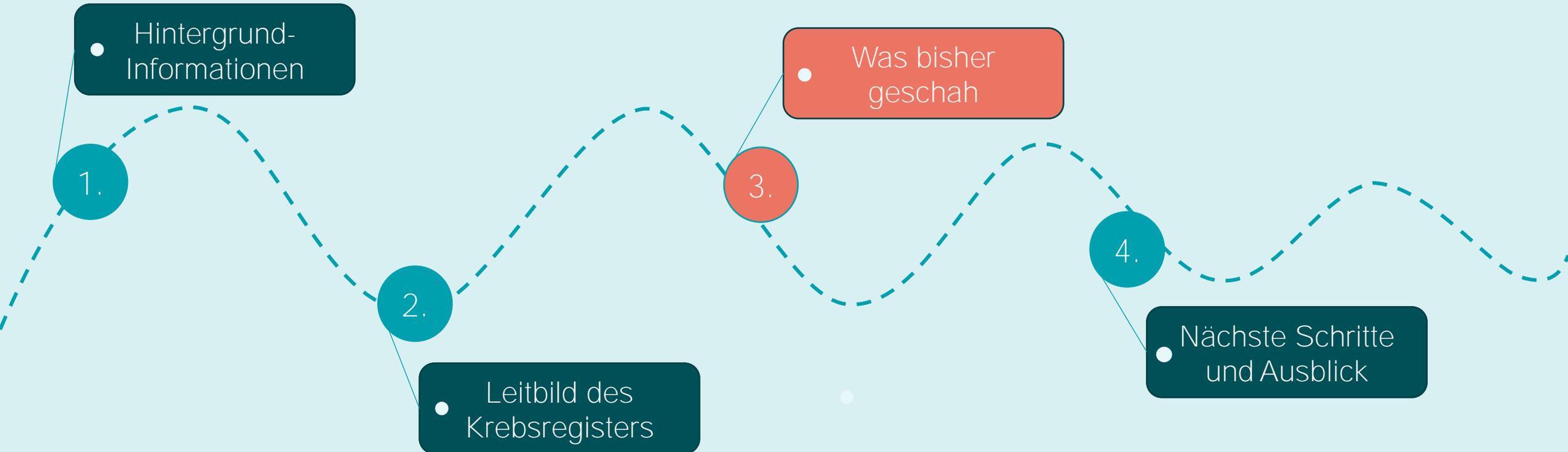
Das Krebsregister übernimmt Verantwortung für

- die Sicherheit der Daten als verlässlicher Partner
- die Qualität der Daten als renommierter Partner
- die Verwendung der Daten als strategischer Partner

von Wissenschaft, Forschung sowie allen onkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzten.

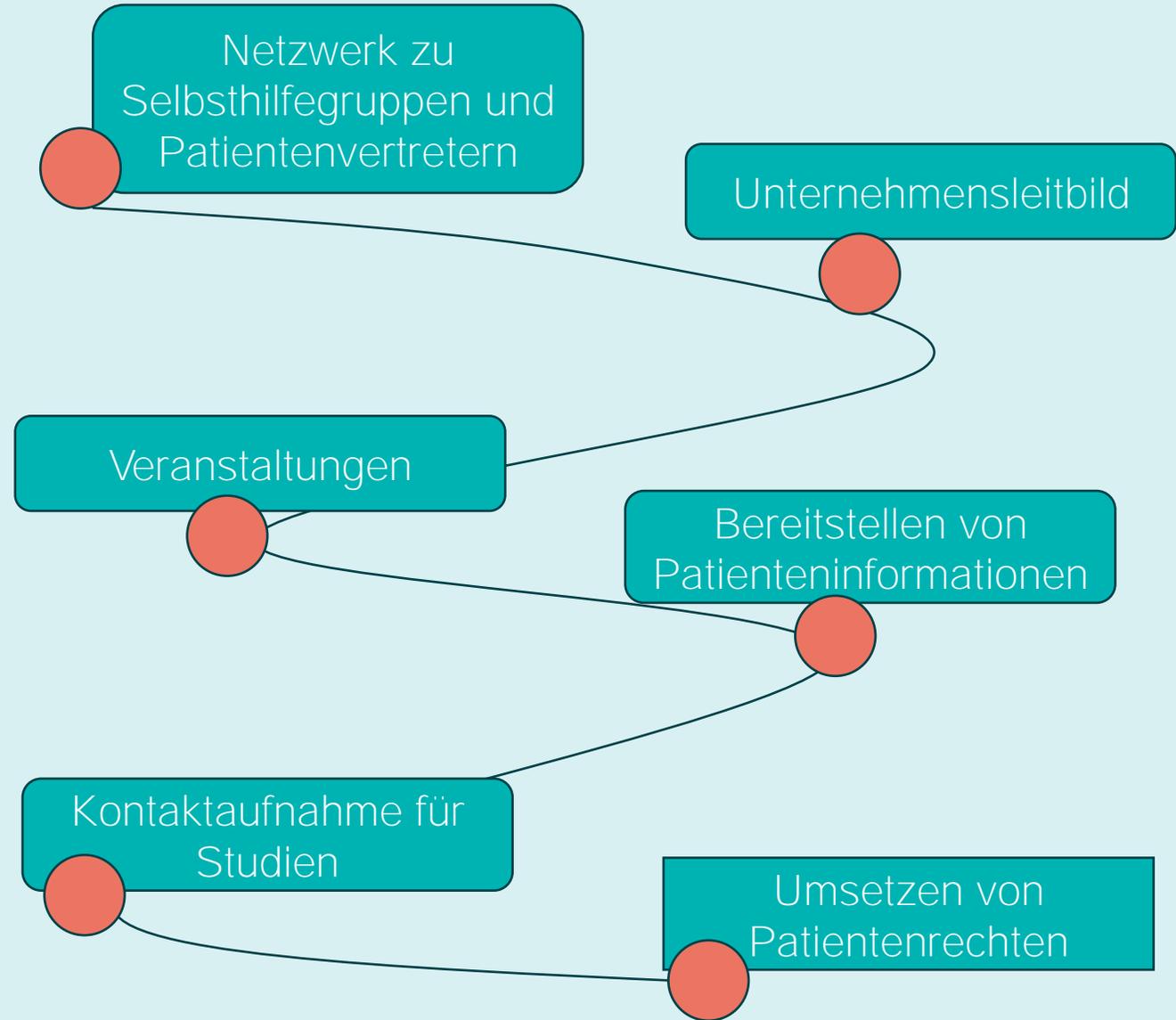
1. Das Krebsregister RLP leistet einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Heilbehandlung krebskranker Patientinnen und Patienten.
2. Das Krebsregister RLP unterstützt und initiiert interne und externe Projekte zu Forschung und Versorgung mit qualitätsgesicherten Daten.
3. Das Krebsregister RLP ist ein gesetzlich legitimiertes, unabhängiges Organ zur Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung.

# Themenübersicht



# Was bisher geschah...

Berührungspunkte in der Arbeit des Krebsregisters RLP mit Betroffenen



# Was bisher geschah...

Berührungspunkte in der Arbeit des Krebsregisters RLP mit Betroffenen

Netzwerk zu Selbsthilfegruppen und Patientenvertretern

Unternehmensleitbild

Gründung einer Task Force zum Thema Patientenpartizipation

Studien

Umsetzen von Patientenrechten



# Wie sieht diese Zusammenarbeit konkret aus?



- ✓ Bereits während der Arbeit der Task Force  
Über den Kontakt zu Selbsthilfegruppen wurde erfragt, was sich Patientinnen und Patienten von der Arbeit des Krebsregisters RLP wünschen

- ✓ Bei Projekten und Vorhaben wie dem onkologischen Versorgungsatlas

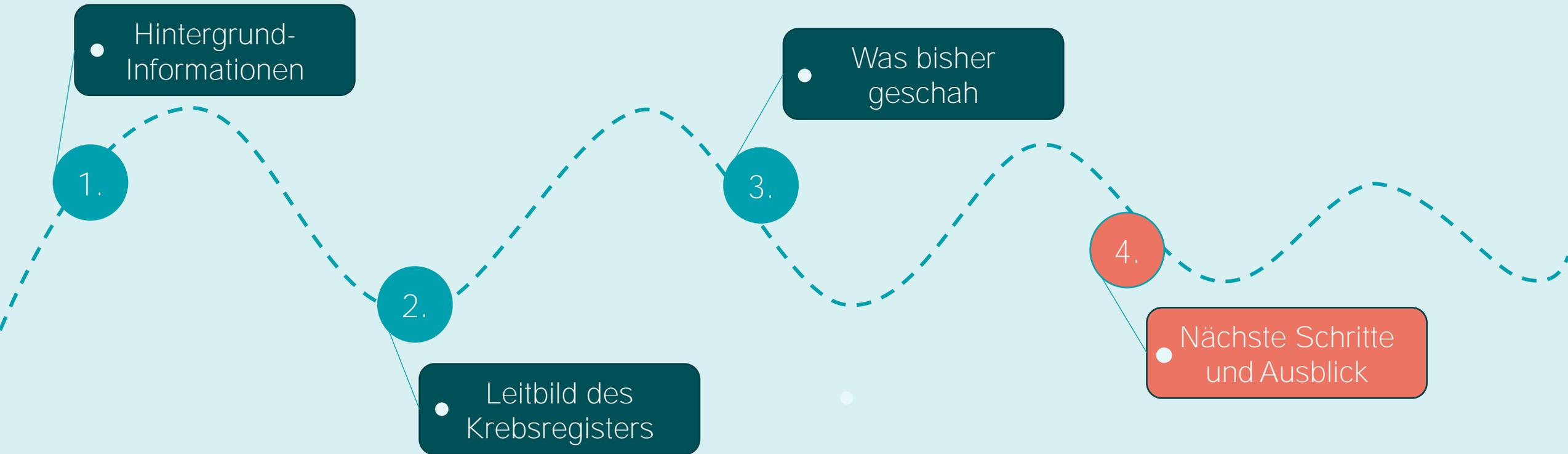
Inhalte und Intentionen des onkologischen Versorgungsatlases wurden vorgestellt und gemeinsam diskutiert

- ✓ Im Expertenbeirat

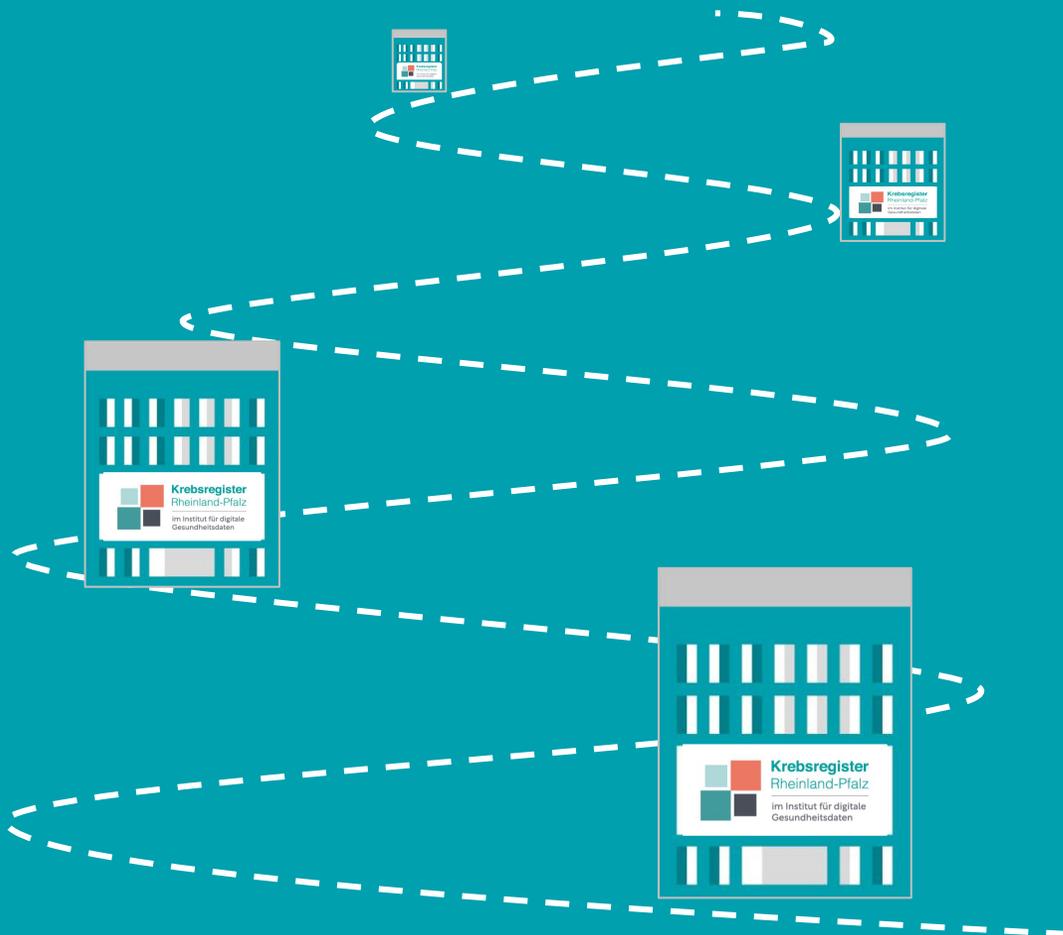
Vorstellung der Arbeit der Task Force zur Patientenpartizipation.

Eine Patientenvertreterin ist ein ständiges Mitglied dieses beratenden Gremiums

# Themenübersicht



# Weitere Schritte und Ausblick



- ✓ Weiterentwicklung von spezifischen Auswertungen für Betroffene unter Berücksichtigung individueller Fragen
- ✓ Entwicklung eines Serviceportals für Betroffene unter Beachtung des Rechts auf analoge Angebote in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen
- ✓ Schaffen weiterer Feedback- und Austauschmöglichkeiten zwischen Betroffenen und dem Krebsregister RLP
- ✓ Angebot der Vorstellung der Arbeit des Krebsregisters RLP bei Selbsthilfegruppen sowie Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern
- ✓ Vermehrte Teilnahme an Patiententagen und weiteren Veranstaltungsformaten für mehr Sichtbarkeit des Krebsregisters RLP bei Betroffenen
- ✓ Erhöhung des Bekanntheitsgrades des Krebsregisters RLP in der Allgemeinbevölkerung



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!