

GOOD PATIENT PARTNERSHIP

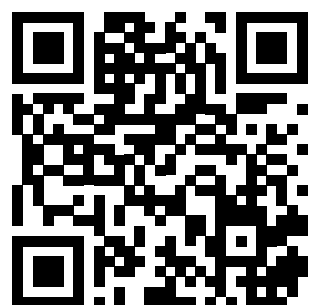
HANDLUNGSEMPFEHLUNG:
PATIENTENEINBINDUNG
UND **CO-CREATION**

ABOUT

INHALT

01	_ABOUT
04	_DIE AUTOR:INNEN
06	_KAPITEL 1: KONTEXT
11	_KAPITEL 2: SPIELREGELN
61	_KAPITEL 3: WARUM BRAUCHEN WIR DAS?
75	_KAPITEL 4: DAS SIND WIR
120	_MITMACHEN

HIER GEHT'S ZUR ONLINE-VERSION
DES HANDBOOKS.



Great times for Patient Partnership. Nie zuvor waren so viele Betroffene an so vielen Projekten und Kooperationen mit Unternehmen oder Agenturen beteiligt. Macht Sinn, Patient:innen sind Expert:innen ihrer Erkrankung und die gemeinsam entwickelten Informations- und Unterstützungsangebote sind ein wichtiger Bestandteil in der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Jetzt haben aber nicht alle das gleiche Verständnis von guter Patienteneinbindung. Außerdem gibt es Unterschiede bzgl. Erfahrungs- und Skilllevel und wie einzelne Player das umsetzen. Uns wäre aber lieber, wenn es für Betroffene keinen Unterschied macht, mit wem sie arbeiten, weil es immer gleich gut ist.

Damit du weißt, was „Good Patient Partnership“ für uns bedeutet, erläutern in diesem Handbook 22 Betroffene, Community-Vertreter:innen sowie Expert:innen aus Medizin, Pharma-Unternehmen und Agenturen, worauf es ankommt und was ihnen dabei wichtig ist. Mit viel Kontext, echten Erfahrungen und Praxis-Beispielen. Hier findest du alles, was du brauchst, sodass du direkt anfangen kannst.

Die Idee zur Initiative* „Good Patient Partnership“ ist auf der CONTEXT PATIENT CONFERENCE 2025 entstanden, um Patienteneinbindung und Co-Creation generell zu fördern. Die Handlungsempfehlung soll dabei helfen, einheitliche Standards im Umgang mit Patienten-Expert:innen zu verankern, die die Zusammenarbeit für alle Beteiligten verbessern und vereinfachen. Bis es irgendwann ganz selbstverständlich ist, dass Betroffene überall dort eingebunden werden, wo über sie geredet wird, Produkte oder Services für sie entwickelt oder Entscheidungen über sie getroffen werden.

Das hier ist für diejenigen, die es richtig machen wollen. Jetzt bist du dran. Mach was draus.

*Die Initiative kommt aus der Community, ist non commercial und alle Beteiligten sind gleichberechtigt. Niemand erhält von irgendjemandem Geld oder eine andere Gegenleistung. Die Handlungsempfehlung wurde komplett in Co-Creation mit allen Autor:innen erstellt.

NOTHING 
FOR US 
WITHOUT US.

DIE AUTOR:INNEN

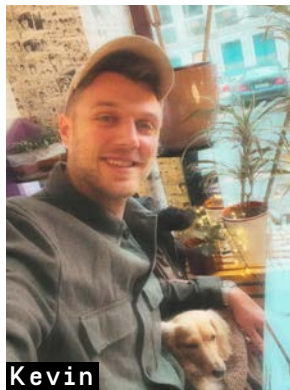
FÜR GUTE PATIENTENEINBINDUNG UND CO-CREATION



Meike



Eva



Kevin



Bernd



Carsten



Hannah



Wiebke



Michael



Ipek



Alexander



Rebecka



Stephanie



Clarissa



Xenia



Daniela



Thomas



Katharina



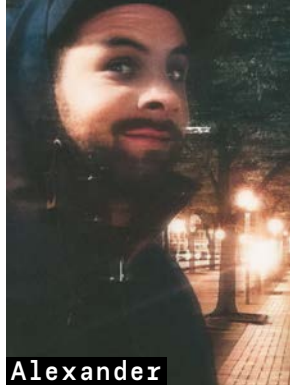
Eric



Pauline



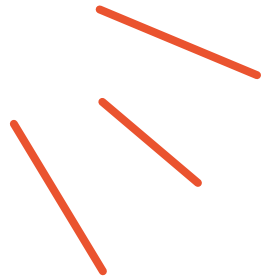
Christian



Alexander



Franziska



BETROFFENE + COMMUNITY

- Stephanie Haack, Diabetes-Anker & diabetesDE - Deutsche Diabetes-Hilfe
- Rebecka Heinz, Gründerin und Geschäftsführerin #einevonacht
- Alexander Heise, Content Creator und Patientenexperte für Hämophilie
- Meike Hörnke, Wendepunkt Schlaganfall
- Kevin Hoffmann, Gründer Kämpferherzentreffen
- Hannah Hübecker, Aktivistin für Friedreich-Ataxie
- Bernd Rosenbichler, Alström e.V., brave2change
- Eva Maria Tappe, Gründerin CHRONISCH GLÜCKLICH e.V.
- Dr. Wiebke Troll, Lupus, Ärztin, Vorstand LOUDRARE e.V.
- Ipek Türkeköle, Sichelzellerkrankheit, IST e.V.
- Michael Wirtz, AdipositasHilfe Deutschland e.V., DiabetesHilfe Nord e.V.
- Carsten Witte, Gründer Jung und Krebs e.V.

EXPERTS

- Dr. med. Katharina Schubert, Kinderärztin und Lotsin
- Clarissa Görtz, Patient Partnership Lead Neuroscience & Rare Diseases, Roche
- Xenia Freifrau von Maltzan, Associate Director Patient Engagement & Health Alliances, MSD
- Thomas Rees, Medical Manager, Biogen
- Daniela Rimpf, Sr Patient Relations Lead, Novo Nordisk
- Eric Seitz, Pauline Laser, Franziska Reimann, PARTNERSEITZ
- Alexander Pidun, freiberuflicher Grafikdesigner
- Christian Scholtz, freiberuflicher Healthcare Kreativer

Noch mehr zu uns und warum wir das machen, findest du in Kapitel 4 ab Seite 76.

KONTEXT



PATIENTENEINBINDUNG UND DIE ZUSAMMENARBEIT VON BETROFFENEN MIT UNTERNEHMEN IST EINE SÄULE DER PATIENTENBETEILIGUNG IN DEUTSCHLAND, NEBEN PATIENT CENTRIC MEDICINE UND SHARED DECISION MAKING, PATIENTENBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSSYSTEM, BEISPIELSWEISE IM GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS UND IM POLITISCHEN MEINUNGSBILDUNGSPROZESS, SOWIE ADVOCACY UND EMPOWERMENT.

FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT MIT BETROFFENEN UND COMMUNITYS WERDEN UNTERSCHIEDLICHE BEGRIFFE VERWENDET – PATIENT ENGAGEMENT, PATIENT CENTRICITY, PATIENT INVOLVEMENT, PATIENT ADVOCACY, PATIENT SERVICES, PATIENT RELATIONS, UM DIE GÄNGIGSTEN ZU NENNEN. UNTER DEM BEGRIFF PATIENT ENGAGEMENT SIND DIE MEISTEN AKTIVITÄTEN GEBÜNDELT. HIERUNTER FINDEST DU DIE MEISTEN INFORMATIONEN ZU DEM THEMA, IN DEUTSCHLAND UND INTERNATIONAL.

WIR HABEN UNS FÜR PATIENT PARTNERSHIP ENTSCIEDEN, WEIL ES DIE ART UND WEISE DER ZUSAMMENARBEIT BESCHREIBT UND KLARMACHT, DASS BETROFFENE KEINE ZIELGRUPPE, SONDERN EXPERT:INNEN IHRER ERKRANKUNG SIND.

WENN WIR VON BETROFFENEN SPRECHEN, INKLUDIERT DAS IMMER AUCH DIE (PFLEGENDEN) WEGBEGLEITER:INNEN, HERZENSMENSCHEN UND MIT-BETROFFENEN. FÜR VIELE BETROFFENE SIND DIESE BEZEICHNUNGEN TREFFENDER ALS „ANGEHÖRIGE“.

**UND ES IST EGAL
WIE DU DAS NENNST:
ENGAGEMENT,
ADVOCACY,
INVOLVEMENT,
CENTRICITY.
WICHTIG IST,
DASS WIR'S
RICHTIG MACHEN.**

**DAS IST KEIN FANCY
EINHORNKRAM,
PATIENT PARTNERSHIP
LOHNT SICH
FÜR BETROFFENE
UND UNTERNEHMEN.**

WAS BEDEUTET

„PATIENT PARTNERSHIP“?

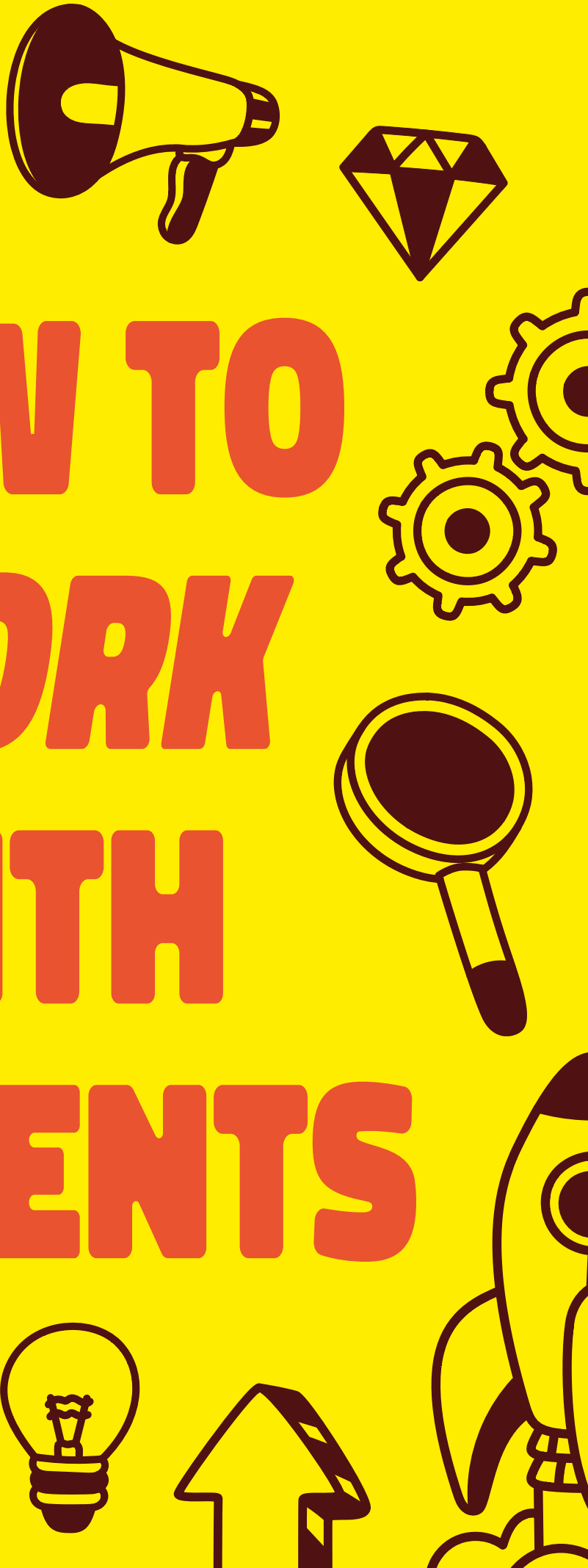


UNTERNEHMEN ODER ANDERE AKTEURE IM GESUNDHEITSWESEN ARBEITEN PARTNERSCHAFTLICH MIT BETROFFENEN UND COMMUNITYS ZUSAMMEN. ES GEHT DARUM, MITEINANDER ZU SPRECHEN, HERAUSFORDERUNGEN & NEEDS ZU VERSTEHEN UND ZU SCHAUEN, WIE MAN GEMEINSAM DIE SITUATION DER BETROFFENEN VERBESSERN KANN.

DIE SACHEN SETZT MAN DANN ZUSAMMEN IN CO-CREATION UM. DER PATIENTENNUTZEN STEHT IMMER IM VORDERGRUND UND ALLE PROFITIEREN VON DER ZUSAMMENARBEIT GLEICHERMASSEN. WEITERE MERKMALE SIND EIN LANGFRISTIGER APPROACH, DIE KONTINUIERLICHE EINBINDUNG SOWIE EINE GLEICHBERECHTIGTE UND WERTSCHÄTZENDE ZUSAMMENARBEIT.

***NEIN, ERST WAS BAUEN UND
DANN FRAGEN, REICHT NICHT. MAFO IST
KEINE EINBINDUNG UND MEDIZINER:INNEN
ZÄHLEN NICHT ALS BETROFFENE.***

PATIENT PARTNERSHIP IST ABER AUCH EIN PROZESS UND UNTERNEHMEN UND AGENTUREN DÜRFEN IHREN EIGENEN UND ZU IHNEN PASSENDEN WEG FINDEN. AKTIVITÄTEN MACHEN DA AM MEISTEN SINN, WO COMMUNITY-NUTZEN UND UNTERNEHMENSZIELE ÜBEREINSTIMMEN. ES GEHT JA NICHT DARUM IRGENDWAS, SONDERN DAS RICHTIGE ZU TUN.



HOW TO *WORK* WITH PATIENTS

Wenn du mit uns Betroffenen zusammenarbeiten willst, finden wir das erstmal großartig. Aber du musst wissen: Patient Partnership kann auch eine Herausforderung sein. Hier geht es ans Eingemachte, mitunter an sehr intime Details aus unserem Leben. Außerdem: Betroffene sind keine Medienprofis. Darum ist eine Zusammenarbeit mit uns vielleicht auch langsamer und umständlicher, als du es dir vorstellst. Im Gegenzug bekommst du aber wertvolle Insights. Wir finden: Ein fairer Deal.

Für eine langfristig erfolgreiche und strukturierte Zusammenarbeit haben wir uns Dos & Don'ts überlegt, die wir hier mit dir teilen wollen. Diese universellen Regeln haben sich vielfach bei Patient Partnerships mit Unternehmen bewährt und funktionieren für jede Form der Patienteneinbindung.

Und weil nur Text manchmal nicht ausreicht, um Sachen richtig gut zu erklären, findest du auch Videos und Tonaufnahmen zu den Spielregeln. Viel Spaß beim Lesen, Hören, Ansehen.

DOS & DON'TS

1. _NOTHING FOR US WITHOUT US
2. _FOKUS PATIENTENNUTZEN
3. _KEINE PSEUDO-EINBINDUNG
4. _CO-CREATION
5. _ECHTE PARTNERSCHAFT
6. _TRANSPARENZ
7. _PATIENTISCHE SPRACHE
8. _ERWARTUNGSMANAGEMENT
9. _ANSTÄNDIGE VERGÜTUNG
10. _RÄUME SCHAFFEN
11. _BEDÜRFNISSE VON BETROFFENEN BERÜCKSICHTIGEN
12. _INKLUSIVITÄT & DIVERSITÄT
13. _UNABHÄNGIGKEIT
14. _AKZEPTANZ STATT MITLEID

NOTHING FOR US WITHOUT **US**

PATIENT PARTNERSHIP BEDEUTET, NICHT ÜBER, SONDERN MIT BETROFFENEN ZU SPRECHEN. DENN UM ZU VERSTEHEN, WIE ES IST, MIT EINER CHRONISCHEN ERKRANKUNG ZU LEBEN, UND WELCHE INFORMATIONSANGEBOTE WIRKLICH HELFEN, MUSST DU MIT DEN BETROFFENEN SPRECHEN. OB IN EINEM ADBOARD, WORKSHOP ODER ANDEREN FORMAT. SIEH PATIENT:INNEN ALS EXPERT:INNEN IHRER ERKRANKUNG, VON DEREN WISSEN DU UND DEIN UNTERNEHMEN LERNEN KÖNNEN. DANN ENTSTEHEN Z.B. AUCH NIE WIEDER UNAUTHENTISCHE AWARENESS-KAMPAGNEN, AN DENEN WEDER DIE COMMUNITY NOCH ECHTE BETROFFENE BETEILIGT WAREN.

EVA, CHRONISCH GLÜCKLICH E.V.

Für mich bedeutet dieser Satz echte Beteiligung, Betroffene nicht symbolisch einzuladen, sondern aktiv mitentscheiden zu lassen. Weil niemand die Realität einer Erkrankung so gut kennt wie die Menschen, die mit ihr leben. Und ohne diese Perspektive entstehen oft nur Lösungen, die an der Lebensrealität völlig vorbeigehen.

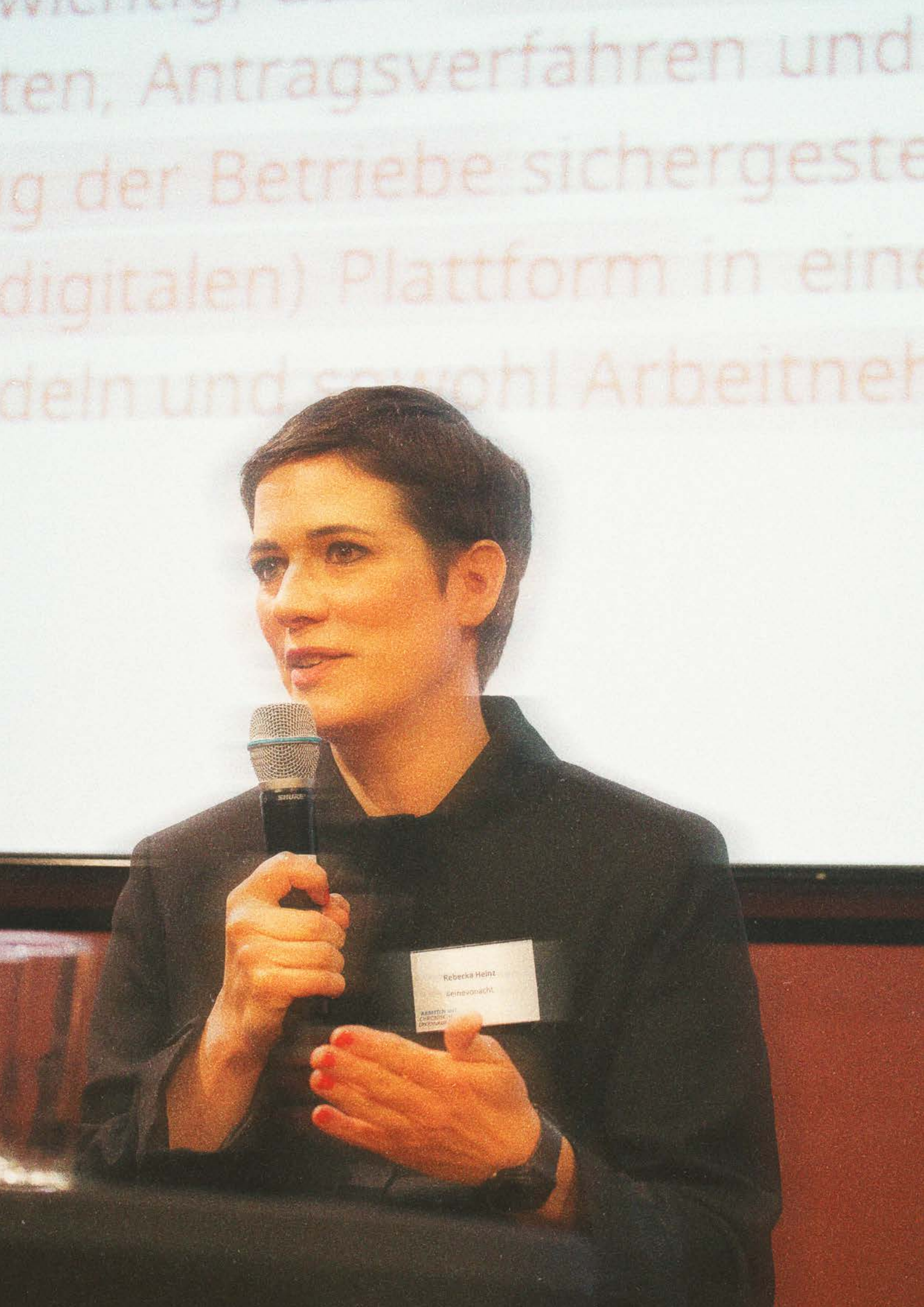
Ich habe Projekte erlebt, in denen Materialien entwickelt wurden, die wirklich gut gemeint und cool aufbereitet waren. Aber im Alltag waren sie nicht wirklich hilfreich, weil sie an den Bedürfnissen vorbeigingen.

Andererseits habe ich auch erleben dürfen, wie stark Projekte sind, wenn Betroffene miteinbezogen werden. Auf einmal sind Angebote relevant, verständlich und wirklich wirksam in den Alltag integrierbar.

Deswegen mein Tipp: Bindet Betroffene frühzeitig ein und nicht erst, wenn alles fertig entwickelt ist. Seht uns nicht nur als Feedback-Geber:innen, sondern als Expert:innen unserer eigenen Lebensrealität.

EVA IM VIDEO





REBECKA, #EINEVONACHT

Patient Partnership heißt für mich, nicht über uns, sondern mit uns sprechen. Die meisten von uns sind zwar keine medizinischen Expert:innen, aber wir sind durch unsere Diagnosen auch irgendwie zu Expert:innen in unserer eigenen Erkrankung geworden - und zwar von 0 auf 100.

Wir wissen, wie sich Therapien im Alltag anfühlen. Wir wissen, was die Nebenwirkungen wirklich bedeuten und was da auf dem Beipackzettel zwischen den Zeilen steht. Etwas, was man gar nicht so formulieren könnte, aber wie sich so eine Kombi von Nebenwirkungen anfühlt. Wir sehen, wo Versorgungslücken entstehen. Wir wissen, was funktioniert und was nicht funktioniert. Und diese Perspektivenvielfalt gibt's in keinem Lehrbuch und in keiner Studie.

Viele von uns sind zudem mit anderen Betroffenen vernetzt. Das heißt, wir bringen nicht nur unsere eigenen Erfahrungen mit ein, sondern können exemplarisch auch die Themen von anderen einbringen. Und wir können übersetzen. Vom medizinisch-klinischen Kontext in die Praxis. Deshalb sind wir nicht die Zielgruppe, sondern wir sind Teil der Lösung.

REBECKA IM VIDEO



REBECKA

**PATIENT PARTNERSHIP
HEISST FÜR MICH, NICHT ÜBER UNS,
SONDERN MIT UNS SPRECHEN.**

FOKUS PATIENTENNUTZEN

FRAG DICH BEI JEDER EINBINDUNG IMMER, WIE DU DAMIT DIE SITUATION VON BETROFFENEN VERBESSERN KANNST - IM ALLTAG, BEI THERAPIEN ODER IM ZUGANG ZUM GESUNDHEITSSYSTEM. ÜBERLEGE, WAS UNSERE BEDÜRFNISSE UND HERAUSFORDERUNGEN SIND. UND WENN DU ES NICHT WEISST: FRAG UNS. ES GEHT HIER NICHT UM EINE WOHLFÜHL-PR-NUMMER, SONDERN UM AKTIVITÄTEN, WO DER NUTZEN FÜR DIE COMMUNITY UND DIE UNTERNEHMEN AM GRÖSSTEN IST. ALLES ANDERE MACHT FÜR NIEMANDEN SINN.

BERND,
ALSTRÖM E.V.,
BRAVE2CHANGE

Idealerweise profitieren in einer Partnerschaft ja beide Seiten. Und ich erlebe ganz oft, dass Unternehmen einen Nutzen definieren, ohne mit Betroffenen zu sprechen. Zum Beispiel wenn Patient:innen zu einem Rare Disease Day auf eine Veranstaltung eingeladen und wie Äffchen durch den Raum geführt werden, um zu zeigen, wie so Patient:innen aussehen. Da liegt der Nutzen nur aufseiten des Unternehmens. Genau so sollte es nicht laufen. Erstaunlich sind für mich immer Gespräche mit meinem Sohn, der unter anderem auch sehbehindert ist. Er hat eine völlig andere Wahrnehmung davon, wie die Welt für ihn ausgerichtet ist. Was ich als barrierefrei interpretiere, das merkt der gar nicht. Und gleichzeitig sind Dinge, die ich gar nicht wahrnehme,

für ihn hochrelevant. Das heißt, wenn ich für ihn einen Nutzen festlegen müsste, läge ich immer falsch. Das zeigt mir: Wenn man über Bedürfnisse von anderen spricht oder etwas Gutes für andere tun möchte, muss man zuallererst mit diesen Menschen sprechen und herausfinden, was ihre echten Bedürfnisse sind.

BERND IM VIDEO



MICHAEL,
ADIPOSITASHILFE
DEUTSCHLAND E.V.,
DIABETESHILFE NORD E.V.

Bei allem, was wir tun, sollte natürlich der Fokus auf dem Patientennutzen liegen. Auch bei meiner Arbeit. Weil ich erreichen möchte, dass die Betroffenen eine bessere Versorgung kriegen, dass sie besser verstanden werden und weniger stigmatisiert werden. Es geht nicht nur darum, ein Medikament oder ein Gerät zu entwickeln, sondern es geht darum, ob es anwenderfreundlich ist und wie es in den Alltag eingebunden werden kann. Ich glaube, am Ende steht immer die Verbesserung der Lebensqualität und die Verringerung der Krankheitslast. Da seid ihr als Unternehmen, das mit uns kooperiert, ein ganz wesentlicher Faktor.

Ich finde es schade, dass man uns häufig nicht früher einbindet und uns nach unseren Meinungen fragt. Wir werden oft erst dann eingebunden, wenn Projekte schon fertiggestellt sind. Oder wenn die Konzepte schon so weit stehen, dass man sie eigentlich gar nicht mehr groß ändern kann. Manchmal wird auch nur etwas aufgewärmt, das es schon gibt. Ich glaube, je früher wir eingebunden sind, desto besser können die Projekte auch werden, weil wir die Hemmschwellen oder Stolperfallen schon kennen oder Dinge sehen, an die man einfach nicht gedacht hat.

MICHAEL IM VIDEO



MICHAEL

**JE FRÜHER WIR
EINGEBUNDEN SIND,
DESTO BESSER KÖNNEN
DIE PROJEKTE AUCH WERDEN.**

KEINE PSEUDO-EINBINDUNG: ES MUSS WAS DABEI RAUSKOMMEN

WENN DU UNS EINBINDEST, DANN NIMM UNS UND UNSERE MEINUNG AUCH ERNST. BENUTZE UNS NICHT FÜR EINE PSEUDO-EINBINDUNG, BEI DER WIR NUR ABSEGNET SOLLN, WAS DU SCHON ENTWICKELT HAST. BINDE UNS SO EIN, DASS UNSERE MEINUNG EINEN ECHTEN EFFEKT AUF DAS ERGEBNIS HAT. DABEI GEHT ES AUCH DARUM, DASS IHR MIT DEN ERGEBNISSEN VON ADBOARDS, INTERVIEWS UND BEFRAGUNGEN DANN AUCH WAS MACHT, GEMEINSAM MIT UNS IN CO-CREATION.

WENN WIR SCHON UNSERE ENERGIE UND UNSERE GESCHICHTEN ZUR VERFÜGUNG STELLEN, DANN ERWARTEN WIR, DASS ETWAS DARAUS ENTSTEHT. EIN ERGEBNIS, EINE VERÄNDERUNG, EIN SICHTBARER IMPACT, WOVON BETROFFENE UND COMMUNITYS PROFITIEREN. „DANKE FÜRS TEILEN“ REICHT HIER NICHT.

HANNAH, AKTIVISTIN FÜR FRIEDREICH-ATAXIE

Der vielleicht grundlegendste Punkt: Wenn ihr uns einbindet, dann bitte auch richtig. Es reicht nicht, dass wir bloß abnicken, was ihr eh schon entschieden habt. Unsere Erfahrungen sollen Einfluss haben - auf Ergebnisse, auf Entscheidungen, auf den Prozess. Wenn wir schon unsere Zeit und unsere Expertise einbringen,

dann erwarten wir auch, dass daraus etwas entsteht. Ein echtes Ergebnis, ein sichtbarer Unterschied. Kurz gesagt: Macht Beteiligung wirksam, nicht bloß symbolisch.

HANNAH IM VIDEO





REBECKA, #EINEVONACHT

Was wir sagen, soll auch wirklich verwendet werden. Wir wollen nicht eingeladen werden, wenn die Konzepte eigentlich schon fertig in der Schublade liegen und ihr nur noch mit irgendwelchen Patient:innen sprechen möchtet. Wir wollen, dass unser Beitrag auch wirklich irgendwo einfließt. Kein „Danke, dass du mitgemacht hast“, obwohl schon alles entschieden ist.

Da geht's um Wertschätzung und eine Form von Energieaustausch. Viele von uns teilen mit euch sehr persönliche Einblicke und das ist emotional sehr herausfordernd. Deswegen braucht es ein echtes Miteinander, damit am Ende etwas herauskommt, was sich für alle gut anfühlt.

Darum meine Bitte: Wenn ihr die Expertise von Patient:innen einbindet, macht möglichst transparent, in welcher Phase wir uns befinden und was genau gebraucht wird. Stichwort Erwartungsmanagement. Denn wir wollen uns gerne einbringen. Aber wir wollen wissen, wofür. Und dass es nicht umsonst war.

REBECKA IM VIDEO



REBECKA

**DANKE, DASS DU MITGEMACHT
HAST, OBWOHL SCHON ALLES
ENTSCHIEDEN IST, BRAUCHT KEINER.**

CO-CREATION & LANGFRISTIGE ZUSAMMENARBEIT

LASS UNS GEMEINSAM BEDARFSGERECHTE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE ENTWICKELN, Z.B. BROSCHÜREN, WEBSITES, PODCASTS, APPS ODER SUPPORT-PROGRAMME. AUF DIESE WEISE ENTSTEHEN ANGEBOTE, DIE IN SACHEN RELEVANZ, USABILITY UND PATIENTISCHE SPRACHE AUCH UNSEREN TATSÄCHLICHEN ANFORDERUNGEN ENTSPRECHEN. DIESE ANGEBOTE KÖNNEN DIE LEBENSQUALITÄT VON BETROFFENEN WIRKLICH VERBESSERN UND WERDEN DESHALB VIEL HÄUFIGER GENUTZT.

DASS MAN DIESEN GANZEN ACT NICHT WEGEN EINER EINMALIGEN AKTION MACHT, IST KLAR. NEBEN ZEIT BRAUCHT ES AUCH VON ALLEN ANDEREN RESSOURCEN MEHR. ES IST ALSO SMART, DIE AUFGEBAUTEN STRUKTUREN MEHRFACH UND LANGFRISTIG ZU NUTZEN. FORMATE, UM DAUERHAFT MIT BETROFFENEN ZU ARBEITEN, SIND BEISPIELSGEWEISE ARBEITSGRUPPEN, BEIRÄTE ODER BOTSCHAFTERPROGRAMME.

KEVIN, GRÜNDER KÄMPFERHERZENTREFFEN

Für mich bedeutet Co-Creation nicht: Es gibt da etwas Fertiges, das Betroffene nur abnicken sollen. Sondern es bedeutet: Wir entwickeln gemeinsam. Und zwar so, dass wir Betroffenen von Anfang an Teil des Planungsprozesses sind. Dass wir mitdenken und mitentscheiden dürfen. Ich kann mir gut vorstellen, dass man von außen betrachtet vielleicht nett gedachte Ideen hat für Menschen, die erkrankt sind.

Aber wie sieht deren Alltag wirklich aus? Mit uns Betroffenen an der Seite kann man da richtig große Mehrwerte schaffen. Bei einer Co-Creation gehen wir in das wirkliche Leben von Betroffenen hinein. Deshalb lohnt es sich, mit uns zusammenzuarbeiten.

KEVIN IM VIDEO



STEPHANIE,
DIABETES-ANKER &
DIABETESDE - DEUTSCHE
DIABETES-HILFE

Co-Creation ist so ein englischsprachiger Begriff, hinter dem alles oder nichts stecken kann. Aber für mich steckt alles dahinter. Denn echte Co-Creation, also eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe, bei der alle Akteure mit ihrer jeweiligen Expertise wertgeschätzt und wirklich miteinbezogen werden, ist eine Seltenheit.

Ich wurde teilweise sehr spät in Projekte reingeholt. Zum Beispiel um Feedback zu einem Produkt gebeten, das einige Monate später gelauncht werden sollte. Weniger als eine Stunde später war klar, dass dieses Produkt so nicht funktionieren würde. Und es war auch sehr offensichtlich, dass an viel zu wenigen Stellen Patient:innen mit der gelebten Erfahrung miteinbezogen wurden. Das war natürlich sehr unangenehm, frustrierend und hat dafür gesorgt, dass dieses Produkt nicht wie geplant Monate später auf den Markt gebracht wurde, sondern Jahre später. Und selbst das nicht wahnsinnig erfolgreich. Glücklicherweise habe ich es auch anders erlebt. Ich war auch Teil von Projekten, in die ich miteinbezogen wurde, bevor sie

gestartet wurden. Also schon in der Entwicklungsphase, in der man noch aktiv mitgestalten konnte, wie man überhaupt zusammenarbeiten möchte. Was ich dort besonders geschätzt habe, war die offene, transparente Kommunikation. Weil wir selbst Updates bekommen haben, auch wenn sich nichts getan hat. Für mich war nichts so wertvoll und respektvoll wie diese eine E-Mail, in der nur stand: „Sorry, ich habe keine Updates, es dauert noch.“ Dadurch habe ich mich mitgenommen und als Teil des Projektes gefühlt.

Natürlich wirkt das Ganze umso mehr, wenn es tatsächlich Inhalte gibt, die es zu teilen und zu diskutieren gibt. Aber gerade dieser Punkt hat mir sehr imponiert und ich habe da sehr viel von gelernt, was transparente Kommunikation und Zusammenarbeit auf Augenhöhe - also Co-Creation - wirklich bedeutet.

STEPHANIE IM VIDEO



ALEXANDER, PATIENTENEXPERTE FÜR HÄMOPHILIE

Co-Creation ist für mich weit mehr als nur ein Schlagwort; es ist das Fundament einer echten Partnerschaft auf Augenhöhe. Für uns Betroffene bedeutet das, dass wir nicht erst am Ende dazugeholt werden, um bereits fertige Konzepte, Services oder Broschüren lediglich „abzunicken“. Stattdessen setzen wir auf eine Einbindung ab der sprichwörtlichen „weißen Seite“, also in einer sehr frühen Phase der Entwicklung.

Nur durch diesen gemeinsamen Weg entstehen Angebote, die eine hohe Relevanz und Usability für unseren tatsächlichen Alltag besitzen. Aus unternehmerischer Sicht ist Co-Creation zudem ein smarter wirtschaftlicher Faktor: Die frühzeitige

Einbindung verhindert teure Fehlentwicklungen und spart wertvolle Ressourcen, die sonst in Projekte fließen würden, die an den Bedürfnissen der Community vorbeigehen.

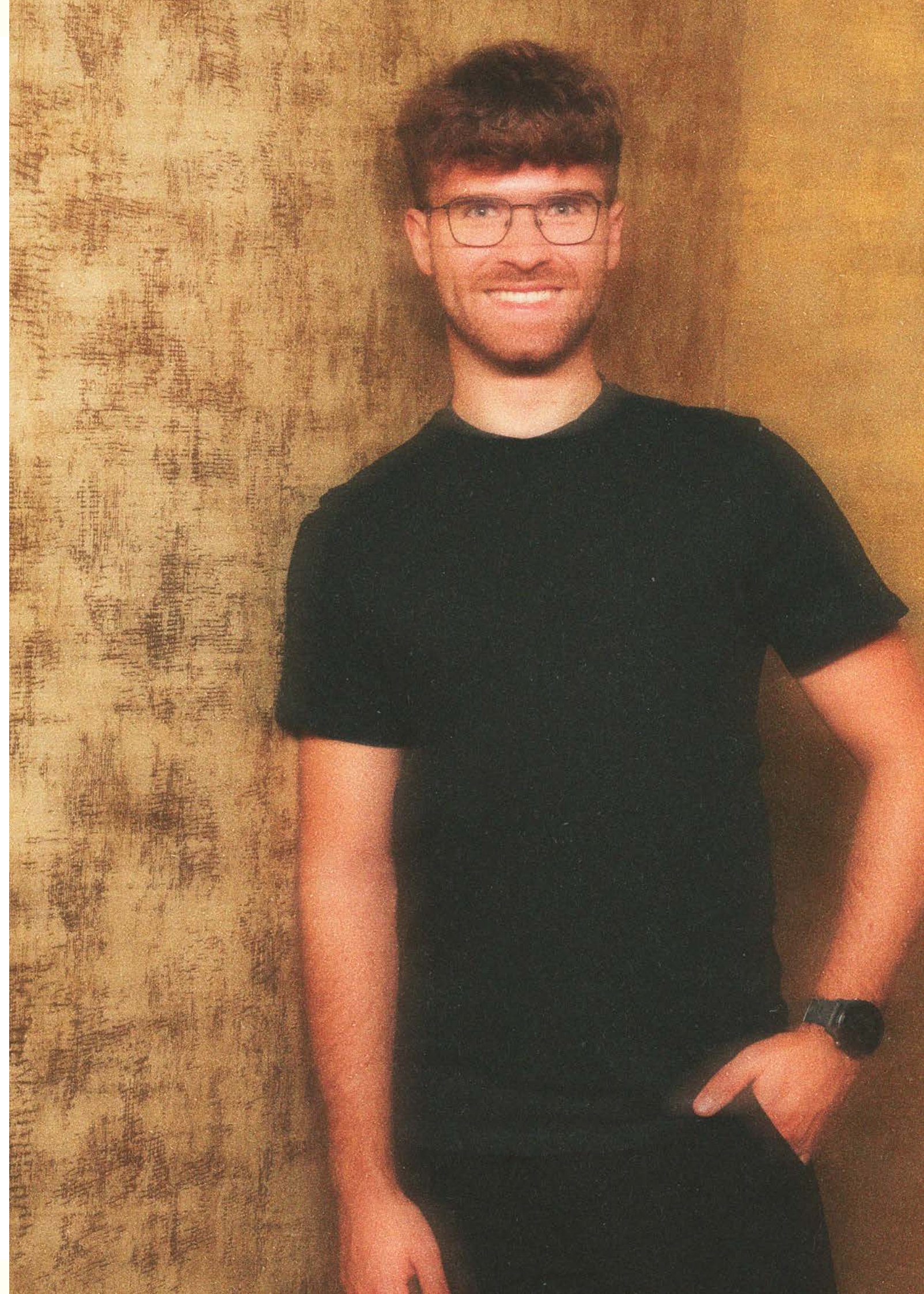
Am Ende steht ein messbarer Mehrwert für beide Seiten. Betroffene erhalten die Unterstützung, die sie wirklich brauchen, während Unternehmen durch die authentische Zusammenarbeit massiv an Glaubwürdigkeit und Markenstärke gewinnen. Co-Creation schafft also echten Mehrwert für Patient:innen und ist gleichzeitig ein smartes Investment für jedes Unternehmen.

ALEXANDER IM VIDEO



ALEXANDER

**CO-CREATION SCHAFFT
ALSO ECHTEN MEHRWERT
FÜR PATIENT:INNEN UND IST
GLEICHZEITIG EIN SMARTES INVESTMENT
FÜR JEDES UNTERNEHMEN.**



PARTNERSCHAFT + WERTSCHÄTZUNG

WIR BETROFFENEN WÜNSCHEN UNS ECHTE PARTNERSCHAFT AUF AUGENHÖHE. EINLADUNGEN OHNE RICHTIGEN ZWECK? OHNE UNS. NUR WEIL WIR MIT DIR KOOPERIEREN, HEISST DAS NICHT, DASS WIR ALLES GUT FINDEN MÜSSEN. LASS KRITIK UND WIDERSPRÜCHE ZU.

DIESE UNABHÄNGIGKEIT ZAHLT SICH AUS: DURCH RELEVANTE UND BEDARFSGERECHTE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE, DIE GENUTZT WERDEN.

PATIENT PARTNERSHIP BEDEUTET, DASS BETROFFENE SEHR PERSÖNLICHE DINGE PREISGEBEN. ZEIG DEMENTSPRECHEND RESPEKT UND ANERKENNUNG FÜR DIESE OFFENHEIT. ALS EXPERT:INNEN IHRER ERKRANKUNG SOLLTEST DU SIE GENAUSO BEHANDELN WIE HCPS UND MEDIZINISCHE EXPERT:INNEN.

IPEK, IST E.V.

Eine echte Partnerschaft kann nur da entstehen, wo Life-Science-Unternehmen bereit sind, zuzuhören, unsere Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellen und Entscheidungen mit uns Betroffenen gemeinsam treffen. Seht uns als gleichwertige Partner:innen, nicht nur als Mittel zum Zweck.

Eine Partnerschaft auf Augenhöhe ist möglich, wenn ihr uns Betroffene als Expert:innen für unser eigenes Leben seht und unsere Erkrankung ernst nehmt.

Wertschätzung zeigt sich durch Transparenz,

ehrliche und vertrauensvolle Kommunikation und faire Rahmenbedingungen, beispielsweise durch angemessene Vergütung, barrierefreie Beteiligung etc.

Ich wünsche mir ein gemeinsames Gestalten von Projekten mit klarem Nutzen für alle Betroffenen.

REBECKA, #EINEVONACHT

Echte Partnerschaft bedeutet für mich Zusammenarbeit auf Augenhöhe. Das klingt total logisch, ist es aber nicht, wenn du dir anschaust, wie ungleich die Kräfte naturgemäß in unserer Situation verteilt sind. Aber wir bringen eine Form von Wissen mit, die eine eigene Währung hat: Wir bringen Praxiswissen, Erfahrungswissen und Kontextwissen mit. Und dieses Wissen kann man eigentlich gar nicht bezahlen. Aber genau dieses Wissen ist aus meiner Sicht entscheidend, wenn Angebote und Produkte entwickelt werden, die für uns sind.

Echte Partnerschaft bedeutet für mich in dem Zusammenhang auch, dass die Anforderungen und Erwartungen klar sind, dass wir wissen, worauf wir uns einlassen, und dass wir nicht einfach nur Kampagnengesichter sind.

Die Partnerschaft zeigt sich darin, wie wir zusammenarbeiten, was geteilt werden kann, wie offen gearbeitet wird, wie wir mitgenommen werden und dass wir am Ende, wenn möglich, mit am Tisch sitzen und nicht nur nach außen zusammen auftreten.

REBECKA IM VIDEO



REBECKA

**PARTNERSCHAFT IST,
WENN WIR AM ENDE MIT AM
TISCH SITZEN UND NICHT NUR
NACH AUSSEN ZUSAMMEN AUFTRETEN.**

TRANSPARENZ + OFFENHEIT

GRUNDLAGE FÜR EINE PARTNERSCHAFTLICHE ZUSAMMENARBEIT IST, DASS DU UND DEIN UNTERNEHMEN EUCH UND EURE ZIELE EHRlich UND NACHVOLLZIEHBAR VORSTELLEN KÖNNT. WER SEID IHR? WAS MACHT DIE ARBEIT MIT BETROFFENEN FÜR EUCH AUS, WAS NICHT? WARUM MACHT IHR DAS? WAS WOLLT IHR DAMIT ERREICHEN? DAS BRAUCHT ES, UM TRANSPARENZ UND KLARHEIT FÜR GEMEINSAME PROJEKTE ZU SCHAFFEN, ABER AUCH, UM BETROFFENE FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT ZU FINDEN, DIE ZU DIR PASSEN.

SAG IMMER KLAR, WAS SACHE IST, UND FRAG, WAS DU WISSEN WILLST. DU MUSST KEINE BERÜHRUNGSÄNGSTE MIT UNSEREM LEBEN MIT DER ERKRANKUNG HABEN - DAS GILT VOR ALLEM FÜR „HEIKLE“ THEMEN WIE Z.B. SEXUALITÄT, DROGEN, THERAPIEHANDLING ODER NEBENWIRKUNGEN. SCHLIESSLICH SIND DAS OFT DIE THEMEN, DIE AUCH ANDERE BETROFFENE INTERESSIEREN (JA, SORRY, ERNÄHRUNG UND SPORT SIND NICHT ALLES).

BERND

**ICH HABE GELERNT:
JE OFFENER WIR
MITEINANDER UMGEHEN,
DESTO MEHR WISSEN WIR,
WO WIR STEHEN.**

BERND,
ALSTRÖM E.V.,
BRAVE2CHANGE

Ich durfte das Thema von unterschiedlichen Seiten erleben. Einmal als Vater von einem betroffenen Kind, wo man auf sehr viel Unsicherheit in der Kommunikation stößt. Menschen sind ängstlich oder haben Vorbehalte nachzufragen. Dabei freuen wir uns, Ben und ich, wenn sich jemand auf das Thema einlässt und Interesse zeigt, wenn jemand aktiv nachfragt, um zu verstehen.

Wir sehen das so: Wir haben nichts zu verstecken und je offener wir sind, desto eher gibt es eine Chance, Lösungen zu finden und zu helfen. Wir können deshalb nur ermutigen: Nutzt so eine Chance und bringt die Sensibilität mit, damit ihr merkt, wenn jemand nicht so eine Einstellung hat. Denn das gibt es natürlich auch. Meine Erfahrung hat aber gezeigt, dass die meisten Betroffenen bereit sind, sehr viel von sich preiszugeben, weil sie am Ende ganz allein für ihre Bedürfnisse kämpfen und froh sind über jeden, der ihnen die Hand reicht, um zu helfen.

Gleichzeitig habe ich das Thema auf der anderen Seite erlebt. Pharma oder Medizin tun sich manchmal schwer mit dem Thema,

auch die eigenen Bedürfnisse zu formulieren. Es geht darum, Geld zu verdienen. Weil die Industrie irrsinnig viele Risiken eingeht, Stichwort nicht freigegebene Medikamente. Da sind schnell mal ein paar Milliarden an Investitionen weg. Das sind ganz normale Wirtschaftsbetriebe. Das ist überhaupt nicht anrühlich, darüber zu reden, dass man mit dem, was man tut, Geld verdient, aber auch - und das ist das Schöne - einem Menschen helfen kann.

Ich glaube, beim Transparenzthema gibt es aus allen Perspektiven immer wieder Vorbehalte oder Zögerlichkeiten. Ich habe gelernt: Je offener wir miteinander umgehen, desto mehr wissen wir, wo wir stehen. Und Nein sagen kann man immer. Wenn aus den Dingen, die man sich gegenseitig erzählt, etwas entsteht, mit dem man sich nicht wohlfühlt, dann lässt man's eben bleiben. Aber zumindest zuzuhören und alles auf den Tisch zu legen, um zu sehen, ob sich daraus eine Gemeinsamkeit ergibt, das sollte doch als Minimalforderung durchsetzbar sein.

BERND IM VIDEO





CARSTEN, GRÜNDER JUNG UND KREBS E.V.

Offenheit gibt es für mich in zwei Schritten. Erstens: Was wollt ihr mit Betroffenen erreichen? Da solltet ihr eine Idee haben, aber kein fertiges Konstrukt. Und das könnt ihr mit Betroffenen besprechen, um gemeinsam auf neue Ideen oder präzisere Ziele zu kommen.

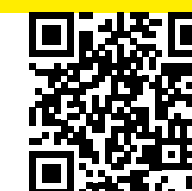
Ein positives Beispiel: Bei einer Zusammenarbeit ging es einem Unternehmen um das allgemeine Thema Kommunikation und dann haben wir Betroffenen vorgeschlagen, das Thema erst zu clustern in soziales Umfeld, Arbeit, Behandlungsteam und dann mit Leben zu füllen. Dann haben die einfach das Ziel des Workshops angepasst und gesagt: Okay, heute kümmern wir uns nur um die Kommunikation mit dem Behandlungsteam. Das war schon sehr geil. Ihr bräuchtet also flexible Ziele, die ihr gemeinsam mit Betroffenen verfeinern oder hinterfragen könnt.

Der zweite Schritt beim Thema Offenheit ist dann im Prozess. Fragt die Betroffenen, ob es Bereiche gibt, die ihr nicht abfragen sollt oder sie als Tabuthema sehen. In der Regel werdet ihr dann hören: Es gibt kein Tabu. Auch bei Sexualität und Leben und Tod. Aber ich würde es trotzdem einmal abfragen.

Und dann: Haut raus!
Wenn ihr unsicher seid im Umgang mit Betroffenen, z.B. Krebspatient:innen, dann gebt diese Unsicherheit zu. Auf dieser Offenheit baut alles auf. Sagt, dass ihr nicht wisst, wie ihr das genau formulieren könnt, aber was euch durch den Kopf geht. Dann bemerken wir Betroffenen das Bemühen, da gibt jemand seine Unsicherheit zu.

Mein Wunsch: Vorher klären, ob du alles fragen darfst. Lass Unsicherheiten zu. Und dann keine Berührungsängste haben, sondern einfach über alles reden. Von der Zusammenarbeit mit uns wirst du übrigens auch als Mensch wahnsinnig profitieren, weil wir dich an Erfahrungen teilhaben lassen, die auch dein Leben ein bisschen in Bewegung bringen.

CARSTEN IM VIDEO



PATIENTISCHE SPRACHE

WENN DU VON UNS ETWAS ERFAHREN WILLST, SPRICH EHRlich UND KLAR MIT UNS. WIR SIND NORMALE MENSCHEN (UND KEINE „ZIELGRUPPE“ BY THE WAY). ALSO VERZICHTE AUF ABKÜRZUNGEN, FACHJARGON ODER FANCY MARKETING-FLOSKELN. WORDINGS WIE TARGETGROUP, AKTIVIERUNG UND BOTSCHAFTEN-PLATZIERUNG SIND HIER EINFACH FALSCH.

FÜR EIN VERTRAUVENSVOLLES MITEINANDER EIGNET SICH BEISPIELSWEISE, DASS SICH ALLE TEILNEHMER:INNEN MIT VORNAMEN ANSPRECHEN UND EIN AUSGIEBIGES KENNENLERNEN ZU BEGINN DER ZUSAMMENARBEIT, BEI DEM ES AUCH UM PERSÖNLICHES UND PRIVATES GEHT.

WIEBKE, LOUDRARE E.V.

Betroffenenorientierte Sprache ist ein sehr wichtiges Thema, denn in allererster Linie lebe ich als Mensch mit meiner Erkrankung und genau deshalb möchte ich nicht, dass ich dauerhaft als Patientin bezeichnet werde oder meine Erkrankung als Indikation.

Ich bin Patientin, wenn ich zu meinem Arzt oder meiner Ärztin gehe. Und meine Erkrankung wird kurzfristig zu einer Indikation, wenn es zum Beispiel darum geht, eine bestimmte Diagnostik oder eine bestimmte Therapie zu rechtfertigen.

Ansonsten bin ich wie gesagt ein Mensch mit einer Erkrankung. Und genau da spielt auch Sprache eine extrem wichtige Rolle.

Denn Sprache legt die Grundlage dafür, ob ich mich gesehen und wertgeschätzt fühle.

Wenn wir also miteinander reden und eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe möchten, dann sollten wir darauf achten, dass z.B. Fachtermini im Gespräch mit Betroffenen nichts zu suchen haben. Sondern eine Sprache gesprochen wird, die sich am Kenntnisstand der Betroffenen orientiert.

WIEBKE IM VIDEO



MEIKE, WENDEPUNKT**SCHLAGANFALL**

Patientische Sprache bedeutet, Worte zu finden, die Betroffene und Angehörige wirklich erreichen: im Herzen. Nach einem Schlaganfall oder nach der Diagnose einer seltenen Erkrankung bricht häufig eine Welt weg. Man versteht kaum, was passiert ist – zumindest in der Anfangsphase. Und patientische Sprache hilft, das Geschehene zu begreifen, Gefühle einzuordnen und zu spüren: Ich werde gesehen. Sie ist mehr als reine Information. Sie ist Orientierung, sie kann Zuwendung schenken und Respekt.

Sprache ist oft der erste Halt, wenn alles andere ins Wanken geraten ist. Im Krankenhaus entscheidet sie, ob Menschen wirklich verstehen, was mit ihnen los ist. Und in der Reha zeigt sie, wie es weitergeht. Für Angehörige schafft sie Entlastung statt Schuldgefühlen. Für Unternehmen bedeutet sie, wertschätzend zu kommunizieren und die Lebensrealität von Betroffenen besser zu verstehen.

Ein negatives Beispiel: Als ich auf der Stroke-Unit lag, im Schock, lag neben mir ein Mann, der frisch am Gehirn operiert war, voller Angst. Er fragte den Arzt bei der Visite: „Haben Sie alles rausoperieren können?“ Er suchte nach Hoffnung, Sicherheit

und der Arzt sagte nur: „Naja, so gut es eben ging. Sie werden schon fühlen, ob alles passt.“ Also der Satz hat mich echt schockiert. Da war ein Mensch in Not und bekam Worte, die ihn eigentlich noch unsicherer machten.

Ein positives Beispiel: Später im Verlauf meines Schlaganfalls sagte mal eine Therapeutin zu mir: „Ihr Gehirn ist verletzt. Es braucht Pausen. Wie ein Muskel.“ Und der Satz hat mir was erklärt. Etwas, was ich nicht verstanden habe, weil ich es ja nicht greifen konnte. Ein einziger Satz kann Orientierung schenken oder Menschen sich in sich selbst verlieren lassen.

Mein Wunsch an Akteure:

Sprache ist Haltung. Prüft eure Formulierungen mit Betroffenen, nicht nur mit Fachkolleg:innen. Sprecht so, dass Menschen folgen können. Bindet Angehörige ein. Und denkt dran: Sprache schafft Beziehungen – oder verhindert sie. Weil Sprache Verantwortung ist und darüber entscheidet, ob Menschen sich verstanden fühlen oder verloren gehen.

MEIKE IM VIDEO

ERWARTUNGSMANAGEMENT

+ SPIELREGELN

WAS WIR HIER MIT DEM HANDBUCH IM GROSSEN MACHEN, GILT AUCH IM KLEINEN - BEI DER PLANUNG DER ZUSAMMENARBEIT ODER EINES PROJEKTES: LASST UNS GEMEINSAM FRÜHZEITIG FESTLEGEN, WIE DER RAHMEN AUSSIEHT.

WIE WOLLEN WIR ZUSAMMENARBEITEN? WAS IST DABEI WICHTIG?
WIE IST DIE VERTRAGLICHE GRUNDLAGE? IST EXKLUSIVITÄT GEWÜNSCHT?
WIE IST DIE VERGÜTUNG?

UNTERNEHMEN SOLLTEN DEUTLICH MACHEN, WAS AUF BETROFFENE ZUKOMMT UND WIE DIE KONKRETEN SCHRITTE IM PROZESS AUSSEHEN. WAS WOLLT IHR ALS UNTERNEHMEN ERREICHEN? WAS WIRD VON UNS BETROFFENEN ERWARTET? WORÜBER SOLL GESPROCHEN WERDEN? WENN WIR DAS VORHER WISSEN, KÖNNEN WIR UNS BESSER VORBEREITEN.

CARSTEN, GRÜNDER JUNG UND KREBS E.V.

Hier gilt das Gleiche wie bei allen anderen Punkten:

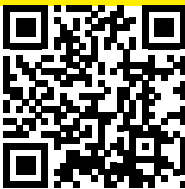
Bringt Offenheit und Transparenz mit. Geht mit einer Idee rein und lasst uns schon da in den Austausch gehen.

Wie groß ist der Aufwand?
Denkt ihr langfristig?

Gibt es Deadlines?
(Übrigens, Scheiß-Wording in diesem Bereich)

Könnt ihr Rücksicht auf die körperliche und psychische Verfassung von Patient:innen nehmen?

CARSTEN IM VIDEO



KEVIN, GRÜNDER KÄMPFERHERZENTREFFEN

Für mich bedeutet gute Zusammenarbeit: Klarheit, bevor es losgeht. Mit einem richtigen Ziel und dann überlegen wir gemeinsam, wie wir da hinkommen. Also: Worum geht es genau? Was ist das Ziel? Was wird von mir erwartet? Und was nicht? Was darf gesagt werden und was bleibt lieber vertraulich? Was passiert mit den Ideen, die gemeinsam entwickelt werden, wo landen die? Mir ist das wichtig, weil Missverständnisse immer dort geschehen, wo Dinge unausgesprochen bleiben.

Besonders in der Zusammenarbeit mit Betroffenen geht es viel um Vertrauen. Vertrauen entsteht nicht nur durch gute Absichten, sondern auch durch eine gute Zusammenarbeit. So können wir Betroffenen uns gut vorbereiten, denn wir wollen ja auch einen guten Job machen.

Ich habe erlebt, wie gut man sich fühlt, wenn man ernst genommen wird, wenn man gehört wird, wenn man das Gefühl hat: Ich kann einen Beitrag dazu leisten, dass es anderen Betroffenen in Zukunft besser geht.

Mein Tipp an die Unternehmen da draußen: Gebt von Anfang an ein klares Briefing mit transparenten Zielen. Schreibt uns eure Spielregeln runter, klärt Zuständigkeiten, den Zeitaufwand und alles, was man sonst noch wissen muss. Lieber zu viel Klarheit vorab als hinterher den Frust, weil die Erwartungen nicht erfüllt werden konnten. Klare Spielregeln sind kein Bürokratiekram, sondern helfen.

KEVIN IM VIDEO



KEVIN

**MIR IST DAS WICHTIG,
WEIL MISSVERSTÄNDNISSE IMMER
DORT GESCHEHEN, WO DINGE
UNAUSGESPROCHEN BLEIBEN.**

ANSTÄNDIGE VERGÜTUNG



DIE BETONUNG LIEGT AUF ANSTÄNDIG. UND NEE, ALLES UNTER 100 € PRO STUNDE IST MEISTENS NICHT ANSTÄNDIG. UNSERE ERFAHRUNGEN, UNSERE ZEIT, UNSERE EMOTIONALE ARBEIT HABEN EINEN WERT. PUNKT.

MACHT IHR BEI DEN MEDIZINISCHEN EXPERT:INNEN JA AUCH SO.

EINE BITTE AN ANDERE BETROFFENE UND COMMUNITYS: WEIST NEUE ODER UNERFAHRENE PLAYER AUF MARKTÜBLICHE UND FAIRE VERGÜTUNGSMODELLE HIN. ES IST OKAY, EINE ZUSAMMENARBEIT ABZULEHNEN, WENN IHR DENKT, DASS DIE VERGÜTUNG NICHT ANGEMESSEN FÜR EUREN AUFWAND IST. AUS UNSERER ERFAHRUNG WIRD ES EH SELTEN GUT, WENN ES SCHON BEI DIESEM THEMA NICHT PASST.

WIEBKE, LOUDRARE E.V.

Ich teile mein Wissen gerne mit der Pharma oder anderen Unternehmensbranchen. In der Regel ist es ja so, dass das Ziel ist, auch die Versorgungssituation von Betroffenen zu verbessern.

Und natürlich sollte auch honoriert werden, dass ich mein Wissen weitergebe. Denn mein Wissen ist ja nicht einfach so vom Himmel gefallen, sondern das sind Dinge, die ich mir zum Teil jahrelang erarbeitet habe. Und ich denke, dass von alldem, was ich aus den letzten Jahren gelernt habe, auch das

Unternehmen profitiert. Und genau deshalb ist es ein Grund mehr, meine Arbeit und mein Wissen mindestens genauso zu honorieren, wie wenn andere Berater:innen dem Unternehmen zur Seite stehen.

WIEBKE IM VIDEO



CARSTEN, GRÜNDER JUNG UND KREBS E.V.

Bei diesem Thema habe ich schon alles erlebt: Von der Selbstverständlichkeit, dass unsere Unterstützung kostenfrei ist, bis hin zu „Oh, so viel? Okay“. Ich wurde mal für einen 3-stündigen Workshop zu Kommunikation angefragt und als Gegenleistung wurde mir ein Geschenkkorb angeboten. Allein das Konzipieren des Workshops dauerte über 6 Stunden, dazu Anreise und Durchführung. Hallo?

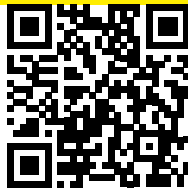
Ich glaube, viele denken immer noch: Wissen muss hart erarbeitet werden und Kompetenz kommt mit dem Dokortitel. Bullshit. Was ich jetzt 14 Jahre durchgemacht habe und chronisch Erkrankte vielleicht seit ihrer Geburt, diesen Erfahrungsschatz kann man nicht im Studium lernen. Und dieses Wissen wächst mit jedem Tag, den wir mit der Erkrankung leben müssen. Unser Wissen ist Gold wert für euch. Und wenn wir dieses Wissen mit euch teilen, dann sollten wir dafür eine Aufwandsentschädigung oder ein Honorar bekommen.

Das hat sich schon in vielerlei Hinsicht geändert - in der Industrie mehr als in der Wissenschaft. Wenn ich mit wissenschaftlichen Institutionen zusammengearbeitet habe, habe ich noch keinen Cent gesehen. Das geht nicht.

Kleiner Tipp: In Projektanträgen kann man auch die Kosten für die Zusammenarbeit mit Patientenvertreter:innen berücksichtigen.

Ihr müsst auch bedenken, dass wir teilweise nicht so viel Kraft haben wie andere, und sich manche nach einem 2-Tages-Workshop vielleicht eine Woche ausruhen müssen und keine anderen Aufträge annehmen können. Ihr könnt euch nicht an denen orientieren, die 100% geben können. Unsere Kraft ist vielleicht begrenzter als eure. Und es ist unsere Lebenszeit, die wir für euch einbringen. Dafür muss ein Ausgleich stattfinden.

CARSTEN IM VIDEO



RÄUME SCHAFFEN

INTIMSTE ERFAHRUNGEN AUSPLAUDERN IST NICHTS, WAS IN JEDEM SETTING LEICHTFÄLLT. SORGE DARUM BEI DER GESTALTUNG VON WORKSHOPS ODER ADBOARDS MIT BETROFFENEN FÜR EINE OFFENE UND FREUNDLICHE ATMOSPHÄRE ZUM WOHLFÜHLEN. EIN HIGH-PERFORMANCE-WORKSHOP UND DAS ABARBEITEN EINES FIXEN FRAGENKATALOGES SIND HIER DER FALSCHER WEG.

DAS FORMAT SOLLTE BETROFFENEN GENUG RAUM BIETEN, ÜBER DIE FÜR SIE RELEVANTEN ASPEKTE ZU SPRECHEN - AUCH WENN VORHER NIEMAND DIESE THEMEN AUF DEM ZETTEL HATTE. DAS IST IN UNSERER DURCHOPTIMIERTEN ZEIT NICHT IMMER EINFACH, ABER NUR SO ERFÄHRST DU DIE WIRKLICH WICHTIGEN DINGE. ES GEHT ABER AUCH UM AUSREICHEND PAUSEN, RÜCKSICHT ODER EINFACH EINEN RÜCKZUGSRAUM. MANCHE ERKRANKUNGEN ERFORDERN DINGE, DIE DU VIELLEICHT NICHT AUF DEM SCHIRM HAST.

DABEI GEHT ES AUCH UM DAS RICHTIGE VERHÄLTNISS VON BETROFFENEN ZU UNTERNEHMENSVERTRETER:INNEN. GERADE AM ANFANG IST DA WENIGER OFT MEHR. UND DIE, DIE VON UNTERNEHMENSSEITE DABEI SIND, SOLLTEN SICH AUCH AKTIV AN DER DISKUSSION BETEILIGEN,

MEIKE, WENDEPUNKT SCHLAGANFALL

Räume schaffen heißt Orte zu ermöglichen, in denen sich Menschen sicher fühlen können. In denen Gefühle, Unsicherheiten, Fragen und echtes Lernen Platz haben. Die Begegnung ermöglichen zwischen der Lebensrealität Betroffener und dem Arbeitsalltag der Menschen, die zum Beispiel Medikamente herstellen oder Angebote für Betroffene entwickeln. Ein Raum ist nicht nur ein Ort. Er ist ein Gefühl von Angenommensein.

Das ist deshalb so wichtig, weil echte Beteiligung nur dort entsteht, wo Menschen sich wirklich öffnen können. Betroffene brauchen Räume, um das Geschehene zu begreifen. Angehörige brauchen Räume, in denen sie nicht unter der Last zusammenbrechen. Fachkräfte brauchen Räume, um Unsicherheiten aussprechen zu können und dazuzulernen.

Und Mitarbeitende in Unternehmen brauchen Räume, um z.B. zu erleben, für wen sie eigentlich jeden Tag arbeiten. Dabei geht es oft um mehr als medizinische Fragen.

Es geht um Alltag, Teilhabe, Belastbarkeit, Rollenveränderung, Rückkehr in Arbeit und darum, wieder Orientierung im eigenen Leben zu finden. Räume zeigen Wertschätzung und ermöglichen Perspektivwechsel, die kein Prozess ersetzen kann.

Ein negatives Beispiel:
Ich wurde eingeladen, um Betroffene zu repräsentieren. Aber da kam ich irgendwie kaum zu Wort. Der Raum existierte, aber nicht für uns. Er war ein Treffen, eigentlich ohne Begegnung, ohne Tiefe. Und so entsteht keine echte Beteiligung, sondern eher Abstand.

Ein positives Beispiel:
Als ich von einem Sponsor Unterstützung bekam und somit meine Selbsthilfegruppe gründen konnte. Da entstand echter Raum, ohne Druck. Mit klaren Rollen und Zeit und einem tiefen Verständnis füreinander.

Und bei den Patient Relations Days habe ich erlebt, wie Mitarbeitende in der Produktion Betroffene treffen. Menschen, die seit Jahren Medikamente

herstellen, sehen plötzlich die Person, die sie einnimmt. Dieser Austausch verändert Menschen nachhaltig. Die denken anders über ihre Arbeit, erkennen einen Sinn dahinter und handeln vielleicht auch zukünftig bewusster.

Mein Wunsch an Akteure:
Schafft Räume, die Menschen dienen. Räume, in denen Betroffene sicher sprechen können. Räume, die Angehörige entlasten. Räume, die Fachkräfte stärken. Und Räume, in denen Mitarbeitende erleben dürfen, für wen sie arbeiten. Co-Creation braucht Räume, die ehrlich, sicher und offen sind. Weil Menschen sich erst entwickeln können, wenn sie Räume bekommen, in denen sie wirklich gesehen werden.

MEIKE IM VIDEO



MEIKE

**CO-CREATION
BRAUCHT RÄUME, DIE EHRlich,
SICHER UND OFFEN SIND.**

ALEXANDER

**ES KANN
EINSCHÜCHTERND
WIRKEN,
WENN EIN EINZELNER
BETROFFENER
EINER ÜBERMACHT AN
UNTERNEHMENS- UND
AGENTURVERTRETER:INNEN
GEGENÜBERSTEHT.**

ALEXANDER,
PATIENTENEXPERTE
FÜR HÄMOPHILIE

Die Zusammenarbeit mit uns Betroffenen ist ein Austausch über oft sehr intime Details unseres Lebens. Das braucht Räume, die echtes Vertrauen ermöglichen. So etwas entsteht nicht von allein; es muss aktiv gestaltet werden.

Mein Wunsch: Gleich zu Beginn der Zusammenarbeit gemeinsam Spielregeln festlegen. Dazu gehört die Klärung der Vertraulichkeit ebenso wie eine Gesprächskultur, die auch „heikle“ Themen oder Widerspruch zulässt. Ob in Präsenz oder virtuell: Die Atmosphäre sollte so gestaltet sein, dass sich niemand wie in einem „High-Performance-Workshop“ unter Druck gesetzt fühlt.

Ein weiterer Faktor ist auch das Personenverhältnis. Es kann einschüchternd wirken, wenn ein einzelner Betroffener einer Übermacht an Unternehmens- und Agenturvertreter:innen gegenübersteht. Hier wünsche ich mir kleine Runden mit Menschen, die aktiv zum Projekt beitragen. „Stille Beobachter:innen“ oder schwarze Bildschirme bei virtuellen Meetings sind für eine vertrauensvolle Basis ungeeignet; wer dabei ist, sollte sich auch aktiv und sichtbar einbringen.

Räume schaffen bedeutet auch, zeitliche und physische Bedürfnisse ernst zu nehmen. Plant ausreichend Pausen und Raum für den persönlichen Austausch ein, besonders auch zwischen uns Betroffenen untereinander.

ALEXANDER IM VIDEO



BEDÜRFNISSE VON BETROFFENEN BERÜCKSICHTIGEN

CO-CREATION DAUERT LÄNGER. CO-CREATION MIT BETROFFENEN DAUERT NOCH MAL LÄNGER. WARUM IST DAS SO? IN GESPRÄCHEN MIT BETROFFENEN WIRD SCHON MAL DIE KOMPLETTE KRANKHEITSGESCHICHTE ERZÄHLT, HÄUFIG GIBT ES FRAGEN ZUM VERTRAG UND ABLAUF UND AUCH DAS SCHAFFEN DER TECHNISCHEN ZUGANGSVORAUSSETZUNGEN FÜR VIRTUELLE MEETINGS NIMMT ZEIT IN ANSPRUCH. DAS IST NICHT SCHLIMM, MUSS ABER BEI DER PROJEKT- UND RESSOURCENPLANUNG ENTSPRECHEND BERÜCKSICHTIGT WERDEN.

DAS FÄNGT BEI SO EINFACHEN SACHEN AN, DASS BETROFFENE FESTE ANSPRECHPARTNER:INNEN HABEN, DIE GUT ERREICHBAR SIND. EINE ANRUFUMLEITUNG ZUM EMPFANG ODER DEN KOLLEG:INNEN, DIE NICHT WISSEN, WER AM TELEFON IST ODER WORUM ES GEHT, IST EIN EHER SCHLECHTES BEISPIEL.

FÜR MANCHE BETROFFENE IST ES SCHWIERIG ZU REISEN. HIER HELFEN VIRTUELLE WORKSHOPS SEHR. BEI DER PLANUNG VON LIVE-WORKSHOPS NIMM RÜCKSICHT AUF DIE INDIVIDUELLE SITUATION DER BETROFFENEN. SIE BRAUCHEN MÖGLICHERWEISE MEHR PAUSEN ODER BRAUCHEN SPEZIELL ANGEPASSTE MAHLZEITEN. BEHALTE AUCH MÖGLICHE INFektionsRISIKEN IM BLICK BZW. REDUZIERE SIE.

HANNAH, AKTIVISTIN FÜR FRIEDREICH-ATAXIE

Co-Creation braucht Zeit. Und das ist auch ganz normal. Wir erzählen euch viel, auch viel Persönliches. Wir brauchen mehr Pausen, Hilfe bei der Technik, flexible Abläufe, feste Ansprechpartner:innen, virtuelle Meetings, Erreichbarkeit, Rücksicht - das alles zeigt, dass ihr uns wirklich ernst nehmt.

Ich durfte mit Unternehmen zusammenarbeiten, die genau das berücksichtigt haben, mit Menschen, die gesagt haben: Ich sehe dich, ich respektiere dich. Dadurch haben wir uns sicher gefühlt und konnten unsere persönlichen Geschichten

offen teilen und gemeinsam großartige Ergebnisse erzielen. Wenn ihr also unsere Bedürfnisse wirklich wahrnehmt und respektiert, wird Zusammenarbeit nicht nur möglich, sondern wertvoll für uns alle.

HANNAH IM VIDEO



HANNAH

**CO-CREATION BRAUCHT ZEIT.
UND DAS IST AUCH
GANZ NORMAL.
WIR ERZÄHLEN EUCH VIEL,
AUCH VIEL PERSÖNLICHES.**



EVA, CHRONISCH

GLÜCKLICH E.V.

Die Bedürfnisse von Betroffenen einzubeziehen, ist wirklich ein Gamechanger. Denn Betroffene sind keine homogene Gruppe. Wir sind Menschen. Wir haben Gefühle, Bedürfnisse, Grenzen, Ressourcen. Und das kann auch immer wieder in unterschiedlicher Form Einfluss auf unseren Alltag, unsere Leistung und unsere Auffassungsgabe, unsere Zusammenarbeit haben.

Deshalb ist es so wichtig, dass Formate nicht überfordern und ausschließen. Gerade bei chronischen Erkrankungen schwankt der Alltag wirklich stark. Und was heute geht, kann morgen unmöglich erscheinen. Klassisches Beispiel: Veranstaltungen sind häufig mit sehr vielen Reizen, aber sehr wenig Pausen und Rückzugsmöglichkeiten konzipiert. Das ist für Betroffene schlicht nicht machbar.

Gute Beispiele sind Formate, die flexibel gestaltet sind, vielleicht auch Online-Zugänge zulassen. Dass man Pausen machen kann, verständliche Sprache nutzt und verschiedene Beteiligungsmöglichkeiten schafft.

Mein Tipp: Fragt nicht nur einmal nach den Bedürfnissen, sondern kontinuierlich. Schafft flexible Angebote, die unterschiedliche Lebensrealitäten einbeziehen. Fragt nicht: Wie passen die Betroffenen zum Angebot? Sondern: Wie passt sich das Angebot den Betroffenen an?

EVA IM VIDEO



EVA

**SCHAFFT FLEXIBLE ANGEBOTE,
DIE UNTERSCHIEDLICHE
LEBENSREALITÄTEN EINBEZIEHEN.**

INKLUSIVITÄT + DIVERSITÄT

AUCH WENN ES MANCHMAL SCHWERFÄLLT, ABER UNTERSCHIEDLICHE HERKÜNFTE DER BETROFFENEN BEREICHERN DEN AUSTAUSCH SO SEHR. DENN DIE REALITÄT IST NICHT NUR WEISS, STUDIERT UND ANGESTELLT.

IPEK, IST E.V.

Bezieht in der Zusammenarbeit unterschiedliche Perspektiven, Erfahrungen und Bedürfnisse hinsichtlich der kulturellen, sozialen, geschlechtlichen oder gesundheitlichen Hintergründe ein.

Marginalisierte Menschen bleiben oft unsichtbar, weil gesellschaftliche Strukturen ihnen vermitteln, dass Sichtbarkeit gefährlich sein kann und Vielfalt

nicht akzeptiert wird. Stereotype Annahmen, Vorurteile und Diskriminierungen können nur abnehmen, wenn wir offene Gespräche führen.

Jeder sollte sich respektiert, ernst genommen und befähigt fühlen, seine Erfahrungen und damit einhergehendes Wissen einbringen zu können. Indem wir gemeinsam Zugänge schaffen, Teilhabe ermöglichen und mehr Vielfalt schaffen, können wir auf beiden Seiten profitieren.

IPEK

**STEREOTYPE
ANNAHMEN, VORURTEILE UND
DISKRIMINIERUNGEN KÖNNEN
NUR ABNEHMEN, WENN WIR OFFENE
GESPRÄCHE FÜHREN.**



HANNAH, AKTIVISTIN
FÜR FRIEDREICH-ATAXIE

Vielfalt ist kein Bonus, sie ist essenziell. Unterschiedliche Hintergründe, Sprachen oder Lebensrealitäten bereichern jede Zusammenarbeit. Vielfalt darf nicht nur symbolisch sein, um ein Bild der Inklusion zu zeigen. Repräsentation muss echt sein. Alle Stimmen müssen gehört werden. Es ist total wichtig, dass die Perspektiven vieler Betroffener sichtbar werden, damit sich eine breite Gruppe von Betroffenen in der Arbeit und in den Projekten wiederfinden

kann. Nur so entstehen Vertrauen, Relevanz und ein Ergebnis, das wirklich allen dient. Ja, es kostet Zeit, diese Perspektiven einzubeziehen, aber es lohnt sich total. Patient Partnership bedeutet: Alle Stimmen zählen, nicht nur die, die leicht erreichbar oder sichtbar sind. Keine Inklusivität oder Diversität ohne echtes Zuhören.

HANNAH IM VIDEO



ALEXANDER,
PATIENTENEXPERTE
FÜR HÄMOPHILIE

Die Patientengemeinschaft ist so vielfältig wie das Leben selbst. Um Ergebnisse zu erzielen, die wirklich einen Unterschied machen, müssen wir diese Vielfalt auch in der Zusammenarbeit abbilden.

Inklusivität bedeutet für mich, Mut zur Lücke und zur Echtheit zu haben: die echten, oft ungeschönten Geschichten der Betroffenen. Die Realität ist eben nicht nur weiß, studiert und angestellt. Wenn wir verschiedene Lebensrealitäten

und Hintergründe einbinden, bereichert das nicht nur den Austausch, sondern sorgt auch dafür, dass die entwickelten Angebote am Ende auch wirklich bei allen Menschen ankommen.

Liebe Unternehmen, schaut über den Tellerrand der eigenen, oft homogenen Netzwerke hinaus. Diversität ist kein Selbstzweck, sondern eine notwendige Bedingung für authentische und wirksame Patientenbeteiligung.

ALEXANDER IM VIDEO



STEPHANIE,
DIABETES-ANKER &
DIABETESDE - DEUTSCHE
DIABETES-HILFE

Wenn ich mich in den Advisory Boards, Panels und Projekten umschaue, an denen ich teilnehme, dann fällt mir immer wieder auf: Ganz oft sehen alle aus wie ich. Ganz platt bezogen auf meine Hautfarbe, aber auch auf meinen Bildungsweg und mein soziales Standing. Wir sind uns alle sehr, sehr ähnlich. Das ist per se eigentlich nichts Schlechtes. Aber ich glaube, dass wir dadurch ganz viel Potenzial auf der Straße liegen lassen. Weil wir es vielleicht schaffen, die richtigen Fragen zu stellen, aber mitunter den falschen Personen - oder nicht genügend unterschiedlichen Personen.

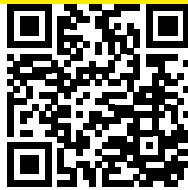
In meiner Arbeit versuche ich immer, verschiedenste Perspektiven und Lebensrealitäten mitabzubilden.

Aber so sehr ich das versuche, ich werde es nie so gut schaffen, wie jemand, der diese Lebensrealität tatsächlich lebt. Deshalb glaube ich, dass es jede Mühe wert ist, diese Projekte, Panels und alle Arten der Zusammenarbeit zu diversifizieren und wirklich inklusiv zu denken. Auf den ersten Blick wirkt es vielleicht so, als würde die Arbeit dadurch

schwerer, weil wir alle so unterschiedlich kommunizieren, oder die Zusammenarbeit vielleicht anders funktionieren muss. Aber ich glaube wirklich, dass es sich lohnt, hier Energie und Ressourcen reinzustecken.

Allein die Tatsache, dass ich mich ehrenamtlich engagieren kann, liegt an vielen Privilegien, die ich habe. Und die spiegeln sich wiederum auch in meinem Input wider. Deshalb glaube ich, dass wir gezielt nach Menschen suchen müssen, die diese Privilegien nicht haben. Denn ihr Input kann mindestens genauso wertvoll sein für die Menschen da draußen, die mit den jeweiligen Erkrankungen leben.

STEPHANIE IM VIDEO



UNABHÄNGIGKEIT

WIR BESTIMMEN, WORÜBER WIR REDEN WOLLEN UND WORÜBER NICHT. WIR LASSEN UNS NICHT VORSCHREIBEN, WAS WIR BEISPIELSWEISE IN INFLUENCER-KOOPERATIONEN SAGEN UND SCHREIBEN.

NA KLAR DÜRFT IHR INHALTLICHE ODER DAS HWG BETREFFENDE DINGE ANMERKEN. ABER AM ENDE ENTSCHEIDEN WIR. WIR LASSEN UNS NICHT INSTRUMENTALISIEREN. SAGT IMMER KLAR, WAS EUER EIGENTLICHES ZIEL IST. UND KNEBELVERTRÄGE UND KONKURRENZAUSSCHLÜSSE SIND GANZ SCHLECHTER STIL.

BERND,
ALSTRÖM E.V.,
BRAVE2CHANGE

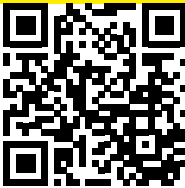
Gerade aus Patientensicht ist es völlig klar und logisch, dass wir für unsere Probleme Lösungen wollen. Und wir wollen uns nicht korrumpieren und vereinnahmen oder in Knebelverträge drängen lassen, sondern wir suchen ehrliche und transparente Unterstützung.

Wir wollen verstehen, worum es geht und welche Vorteile das uns und anderen bringen kann. Aber am Ende wollen wir immer unabhängig sein und dass unsere Unabhängigkeit auch respektiert wird.

Wenn man das von vornherein transparent und offen klarmacht, dann ist das eine wunderbare

Basis für eine erfolgreiche Partnerschaft. Und alles andere, das in den Bereich einer kommerziellen Beziehung geht, wo man z.B. Wettbewerb ausschließt, das lasst bitte sein. Denn das gehört nicht in eine Partnerschaft.

BERND IM VIDEO



ALEXANDER

**ALS UNABHÄNGIGE
PATIENTEN-EXPERT:INNEN
ENTSCHEIDEN WIR SELBST,
MIT WELCHEN
PARTNER:INNEN UND UNTERNEHMEN
WIR KOOPERIEREN.**

ALEXANDER,
PATIENTENEXPERTE
FÜR HÄMOPHILIE

Für mich bedeutet Unabhängigkeit vor allem eines: Wir Betroffene behalten die volle Kontrolle über unsere eigenen Aussagen, damit wir nicht für rein werbliche Zwecke instrumentalisiert werden. Unsere Authentizität und Glaubwürdigkeit gegenüber der Community sind unser wertvollstes Kapital.

Das bedeutet auch, dass wir den Raum haben müssen, mit unseren Meinungen respektvoll „anzuecken“, wenn sie von der Unternehmenssicht abweichen.

Echte Unabhängigkeit zeigt sich auch in der Vertragsgestaltung. „Knebelverträge“, Konkurrenzausschlüsse oder

Forderungen nach Exklusivitätsrechten widersprechen dem Geist einer Partnerschaft auf Augenhöhe.

Als unabhängige Patienten-Expert:innen entscheiden wir selbst, mit welchen Partner:innen und Unternehmen wir kooperieren.

ALEXANDER IM VIDEO



KEVIN, GRÜNDER**KÄMPFERHERZENTREFFEN**

Ohne Unabhängigkeit gibt es keine Partnerschaft, sondern nur Fassade. Deshalb ist sie für mich die Grundlage für Patient Partnership.

Ich kann nur ehrlich sprechen, wenn ich weiß, dass meine ehrliche Meinung auch gewollt ist. Und wir wollen ja ehrlich und offen sprechen können. Auch über die Dinge, die uns vielleicht nicht gefallen. Unabhängigkeit ist wichtig, damit Betroffene nicht instrumentalisiert werden. Das wäre nicht nur unfair, sondern schadet am Ende auch dem Ergebnis.

Wenn man ehrliche Realitäten glättet, entsteht ein Bild, in dem sich andere Betroffene nicht wiederfinden können. Dadurch verliert man Vertrauen in den Absender und in die Message.

Besonders viel Spaß macht es, wenn sich die Zusammenarbeit auf Augenhöhe abspielt.

Wenn wir Betroffene das Gefühl bekommen, wir können hier einen richtigen Mehrwert leisten, wir können helfen, wir bewegen was. Deswegen ist mein Wunsch an euch: Schafft Rahmenbedingungen, in denen Betroffene authentisch und unabhängig sein können. Wo sie keine Angst haben müssen, etwas Falsches zu sagen, sondern ihre wahre Lebensrealität darlegen können. Denn davon könnt ihr am Ende die größten Mehrwerte gewinnen.

KEVIN IM VIDEO

AKZEPTANZ STATT **MITLEID**

WIR WOLLEN MITGEFÜHL, KEIN MITLEID. DENN MITLEID SCHAFFT DISTANZ UND MACHT KLEIN. BETROFFENE SIND AUCH KEINE OPFER ODER HELDEN, SONDERN MENSCHEN, GENAU WIE DU. AUCH „LEIDEN“ WIR NICHT AN DER ERKRANKUNG, WIR LEBEN DAMIT. UND BITTEBITTEBITTE: KEINE DRAMATISCHE KLAVIERMUSIK MEHR IN PATIENTENVIDEOS.

MICHAEL,
ADIPOSITASHILFE
DEUTSCHLAND E.V.,
DIABETESHILFE NORD E.V.

Es hilft niemandem, wenn wir immer nur Mitleid bekommen. Das zieht uns ja noch mehr runter. Ich möchte von euch lieber eine Akzeptanz haben, dass wir nicht einfach nur Patient:innen sind, die glücklich sind, wenn sie eine Pille bekommen, sondern dass wir auch Wissen haben. Und manchmal auch tiefergehendes Wissen. Das ist für manche vielleicht ein bisschen schwer zu akzeptieren.

Aber es gibt eben auch Patientenvertreter:innen, die medizinisches Hintergrundwissen haben, die auf Kongresse gehen, die sich fortbilden und die sich darüber hinaus noch für andere einsetzen. Ihr könnt die Leute ja auf die Probe stellen und Gegenfragen stellen. Dann seht ihr relativ schnell, wie fit die in den Themen sind, und dann kann man sich ja auch anpassen.

MICHAEL IM VIDEO



MICHAEL

**ES Hilft NIEMANDEM,
WENN WIR IMMER
NUR MITLEID BEKOMMEN.**

EVA

**AKZEPTANZ HEISST:
MEINE SITUATION WIRD GESEHEN,
OHNE DASS ICH AUF
SIE REDUZIERT WERDE.**

EVA, CHRONISCH
GLÜCKLICH E.V.

Ich möchte nicht bemitleidet werden, wie viele andere Betroffene auch. Wir möchten stattdessen ernst genommen, respektiert und gesehen werden. Akzeptanz heißt: Meine Situation wird gesehen, ohne dass ich auf sie reduziert werde. Mitleid schafft nämlich oft Distanz und ein Ungleichgewicht, das nicht gut ist. Das kann sich für einen Betroffenen schnell so anfühlen, als wäre man weniger wert, hilfsbedürftig und vielleicht nicht so beachtenswert. Akzeptanz hingegen stärkt. Sie ermöglicht, dass Begegnungen auf Augenhöhe stattfinden können.

Sätze wie „Ach, du Arme. Das ist so schrecklich“ sind oft gut gemeint, aber ich weiß selber, dass das alles ganz schön kacke und anstrengend sein kann. Was sich viel besser anfühlt, ist, wenn jemand sagt: „Ich kann nicht genau nachempfinden,

was du gerade durchmachst, was du fühlst, wie die Situation für dich gerade ist. Aber ich bin da und ich höre zu.“ Das ist echte Unterstützung.

Was heißt das für Unternehmen, die mit Betroffenen arbeiten wollen? Schafft eine Haltung, in der Betroffene nicht als „Problem“ gesehen werden, sondern als Menschen – mit Ressourcen, Bedürfnissen, Erfahrungen und vor allem Expertise. Mein Wunsch: Zuhören statt zu bewerten und mehr Respekt statt Mitleid.

EVA IM VIDEO



WHAT'S IN FOR ME?



WAS PATIENT PARTNERSHIP FÜR UNTERNEHMEN BEDEUTEN KANN, LERNT MAN AM BESTEN VON DENEN, DIE SCHON GEMEINSAM MIT BETROFFENEN GEARBEITET HABEN. DIE WISSEN, WORAUF ES BEI EINER ERFOLGREICHEN ZUSAMMENARBEIT ANKOMMT. DIE ZUSAMMENARBEIT ALS TOOL VERSTEHEN UND NICHT ALS SELBSTZWECK. DIE DARIN SOGAR EINEN GRADMESSE FÜR DIE ANPASSUNGSFÄHIGKEIT IHRER ORGANISATION AN EINE NEUE ZEIT ABLESEN.

ES IST CRAZY. WENN MAN DAS ALLES HÖRT, FRAGT MAN SICH, WARUM IMMER NOCH NICHT JEDES UNTERNEHMEN AUF PATIENT PARTNERSHIP SETZT. DAMIT DIESE VIELEN VORTEILE VERSTÄNDLICH WERDEN, BEKOMMEN AN DIESER STELLE EXPERT:INNEN IHREN RAUM.

WARUM SIE DAS MACHEN?
DAMIT DU ES NACHMACHEN KANNST.

DIE EXPERT:INNEN, DIE HIER ZU WORT KOMMEN, STEHEN STELLVERTRETEND FÜR VIELE ANDERE UNTERNEHMEN, ORGANISATIONEN UND AGENTUREN, DIE EBENFALLS GUTE SACHEN MIT BETROFFENEN MACHEN.

CLARISSA, ROCHE

DARUM BRAUCHEN WIR PATIENTENEINBINDUNG AUS UNTERNEHMENSSICHT

Weil es in unserer Industrie schlicht keinen Sinn macht, ohne Betroffene an Lösungen zu arbeiten. Patient:innen sind die wahren Expert:innen für das Leben mit der Erkrankung und ohne ihren Input laufen wir Gefahr, dass wir Lösungen entwickeln, die komplett an ihrem Leben, an ihren Bedürfnissen und ihrem Alltag vorbeigehen. Deshalb sind wir davon überzeugt, dass der Input von Patient:innen einen massiven Einfluss auf die Ergebnisse hat. Sei es in Studien, die schneller rekrutieren, oder Apps, die für Betroffene wirklich relevant sind und gut in ihren Alltag integrierbar sind.

SO MACHEN WIR DAS

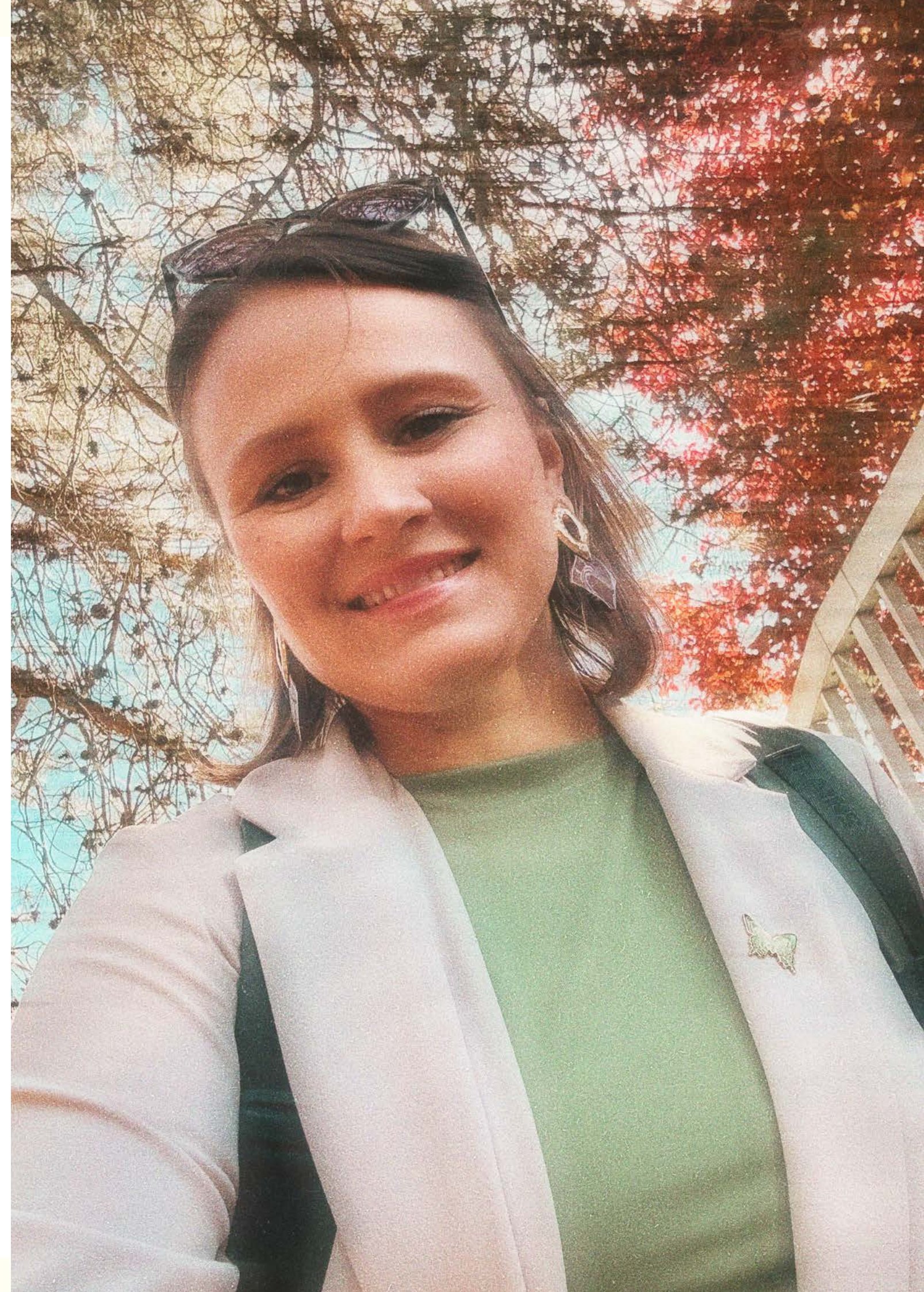
Patient Partnership ist bei uns kein Inselprojekt, sondern ganz stark verankert in der Strategie. Wir haben zum Beispiel das Format „Patient:in im Fokus“. Hier binden wir Betroffene sehr frühzeitig in sämtliche Prozesse ein, oft schon Jahre vor einem Produktlaunch. Das machen wir durch sogenannte Co-Creation-Workshops oder Advisory Boards, wo wir Fragen vertrauensvoll besprechen und bearbeiten. Es gibt Events, wie z.B. unseren Summer Summit zum Vernetzen,

Lernen und Austauschen. Und dann gibt es noch unser Patient Counsel, bei dem uns Patienten-Expert:innen strategisch in übergreifenden Themen beraten, wie z.B. Versorgung und politische Teilhabe.

UNSERE LEARNINGS AUS DER ZUSAMMENARBEIT MIT BETROFFENEN

1. Keine Pseudo-Einbindung. Es reicht nicht, dass Patient:innen einfach nur „abnicken“, was entwickelt wurde. Betroffene müssen wirklich Einfluss auf die Ergebnisse haben.
2. Augenhöhe & Transparenz. Ich finde, wir müssen auch ehrlich sagen können, was geht und was nicht geht. Partnerschaft heißt auch, Kritik zuzulassen, und gemeinsam nach einer Lösung zu suchen. Und genau deshalb ist es wichtig, dass man auf Augenhöhe und transparent miteinander kommuniziert.
3. Wir, die Industrie, sind Expert:innen für Wissenschaft und Medizin. Aber Betroffene sind die Expert:innen für ihr Leben. Und deshalb entwickeln wir Lösungen nicht für, sondern mit Betroffenen. Und ihre Expertise ist in diesem Fall genauso wichtig wie die Expertise von Mediziner:innen und Wissenschaftler:innen.

CLARISSA IM VIDEO



KATHARINA, LOTSIN

ICD-10-Codes, objektivierbare Befunde und standardisierte Skalen definieren Gesundheit und Krankheit oft schwarz auf weiß. Doch Lebensqualität entsteht nicht auf dem Papier: Sie wächst durch Zuhören, durch den Blick auf den einzelnen Menschen und durch das Ernstnehmen individueller Bedürfnisse.

KATHARINA

**LEBENSQUALITÄT
ENTSTEHT NICHT AUF
DEM PAPIER: SIE WÄCHST
DURCH ZUHÖREN, DURCH DEN BLICK
AUF DEN EINZELNEN MENSCHEN
UND DURCH DAS ERNSTNEHMEN
INDIVIDUELLER BEDÜRFNISSE.**



THOMAS, BIOGEN

DARUM BRAUCHEN WIR PATIENTENEINBINDUNG AUS UNTERNEHMENS SICHT

Wenn wir uns an neue Erkrankungsbilder herantasten, beim sogenannten Onboarding, sind die Insights aus der Community total hilfreich und unersetzlich. Auch wenn man z.B. mit einer Kampagne Aufmerksamkeit für eine Erkrankung schaffen möchte, ist es ganz wichtig, dass man das mit Betroffenen tut. Weil: Keiner kennt die Erkrankung besser als die Betroffenen selbst. Und sei es, wie man Symptome ausdrücken möchte. Da ist es total wichtig, gemeinsam mit Patientenorganisationen und Betroffenen zu arbeiten, um nicht irgendwelche medizinischen oder naturwissenschaftlichen Ausdrücke zu benutzen, die dann in der echten Welt keiner nachvollziehen oder verstehen kann. Unter anderem da setzt unsere Zusammenarbeit mit Betroffenen an.

SO PROFITIERT UNSER UNTERNEHMEN DAVON

Für unsere Aufmerksamkeitsinitiative für Friedreich-Ataxie haben wir mit zwei Patientenorganisationen eine Kampagne entwickelt. Gemeinsam mit vier Betroffenen

haben wir deren Geschichten aufgenommen, um wichtige Aspekte besser zu verstehen: das Gefühl der Stigmatisierung, das Unverständnis, der Schlüssel-moment der Diagnose und das Leben mit der Friedreich-Ataxie.

THOMAS IM VIDEO



DANIELA, NOVO NORDISK

DARUM BRAUCHEN WIR PATIENTENEINBINDUNG AUS UNTERNEHMENSICHT

Patient:innen sind die Expert:innen ihrer Erkrankung, denn sie leben 24/7 damit. Das heißt, ihre Erkenntnisse und Erfahrungen sind unerlässlich für unser ganzheitliches Verständnis der Erkrankung.

Dafür ist der Dialog mit Patient:innen notwendig. Nur wer die Lebensrealität, Emotionen und Alltagsprobleme von Patient:innen kennt, kann Angebote entwickeln, die tatsächlich helfen und angenommen werden, und so echten Mehrwert schaffen.

SO MACHEN WIR DAS

Patientenzentrierung ist bei Novo Nordisk als Unternehmenspriorität in unserem Novo Nordisk Way fest verankert.

Außerdem haben wir unser DEEP (Disease Experience Expert People) Netzwerk aufgebaut. Das ist ein Patientenbeirat, in dem momentan 35 Menschen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen wie Adipositas, Diabetes und Hämophilie ihre Erfahrungen und Erkenntnisse regelmäßig mit uns teilen. Das kann in Form von Fokusgruppen, Patientenkonferenzen,

Einzelinterviews oder Reviews von Materialien stattfinden.

Das DEEP Netzwerk bietet für die systematische Patienteneinbindung bei Novo Nordisk einen klaren und niedrigschwelligen Rahmen und ermöglicht gleichzeitig die sichere und ethische Patienteninteraktion im Unternehmen. Durch klare Rollen und Verantwortlichkeiten sowohl von den Mitarbeitenden als auch von den DEEPs gewährleisten wir die Qualität und Effektivität der Patienteneinbindung.

UNSERE LEARNINGS AUS DER ZUSAMMENARBEIT MIT BETROFFENEN

Ein wichtiges Learning für mich ist Feedback, Feedback, Feedback! Auf der einen Seite Feedback von den DEEPs einzuholen, um die Zusammenarbeit zu verbessern. Auf der anderen Seite die Ergebnisse der Zusammenarbeit auch mit den Betroffenen zu teilen. Wie haben wir die Erkenntnisse umgesetzt? Warum haben wir etwas nicht umgesetzt? Wie ist die Kampagne oder das Projekt generell gelaufen?

DANIELA IM VIDEO



XENIA, MSD

DARUM BRAUCHEN WIR PATIENTENEINBINDUNG AUS UNTERNEHMENS SICHT

Nur die Patientenstimme bringt Verständlichkeit ins System. Sie bricht Komplexität runter. Die Patient:innen bringen den Fokus zurück auf den Menschen und die Versorgung. Mehr Stakeholder müssen begreifen: Wir müssen zusammen Veränderungen voranbringen.

SO MACHEN WIR DAS

Wenn uns beispielsweise Patient:innen sagen, dass sie in ihrem Alltag nichts von klinischen Studien gehört haben, dann setzen wir da an. Wir rüsten die Communitys mit Informationen aus und klären auf, was klinische Studien bedeuten, wie man drankommt und welche Infos wichtig sind. Oder wenn uns Patient:innen berichten,

dass unsere Patientenbroschüren sie nie erreicht haben. Oft liegt das daran, dass Mediziner:innen sie für Marketingmaterial halten und sofort in den Müll werfen. Dann wissen wir, dass wir umdenken müssen. Wir holen relevante Autor:innen aus der Community hinzu und bereiten Informationen so auf, dass sie für die Betroffenen und Ärzt:innen wertvoll sind. Im Ergebnis sagen dann auch die Ärzt:innen: Diese Broschüre beantwortet ganz klar die Alltagsfragen der Betroffenen. Das erleichtert meinen Alltag. Die lege ich mir ins Regal und gebe sie gerne raus. Den Unterschied merken wir daran, dass dann auch die Nachfrage nach diesen Broschüren steigt.

XENIA IM VIDEO



XENIA
NUR DIE
PATIENTENSTIMME
BRINGT VERSTÄNDLICHKEIT INS SYSTEM.
SIE BRICHT KOMPLEXITÄT RUNTER.



ERIC, PARTNERSEITZ

Früher saßen da 10 Leute im Raum (Marketing, Agentur-Menschen, Berater:innen mit schicken Anziehsachen) und haben darüber geredet, wie die Patientenkommunikation sein soll. Keiner da hat jemals mit den Betroffenen gesprochen oder mal gefragt, was die so brauchen.

WTF??!!

Patient:innen sind Expert:innen im Umgang mit ihrer Erkrankung, und niemand kennt sich besser aus als die Betroffenen selbst. Unternehmen können lernen und ihr Wissen erweitern: Wie ist das Leben mit einer Erkrankung? Was sind die Auswirkungen auf Alltag, Familie, Job und Hobbys? Was sind die Herausforderungen und Needs? Welche Sprache sprechen Betroffene? Wo sind Ansatzpunkte, um die Situation zu verbessern? In internen

Meetings und Strategieworkshops mit Agenturen und Berater:innen können diese Fragestellungen sicherlich nicht beantwortet werden. Im Dialog mit Betroffenen hingegen schon.

Dies bietet Unternehmen die Möglichkeit, wichtige Handlungsräume zu identifizieren und Entscheidungen faktenbasiert zu treffen, statt rein auf Annahmen. Darüber hinaus lassen sich beispielsweise auch bedarfsgerechte Services und relevante Kommunikationsangebote entwickeln, die wirklich genutzt und weiterempfohlen werden. Nur so können wir Lücken innerhalb der Versorgung schließen - gerade da, wo es niemand anderes tut.

ERIC IM VIDEO



ERIC

**PATIENT PARTNERSHIP
IST KEIN FANCY EINHORNKRAM
UND LOHNT SICH SOWOHL
FÜR BETROFFENE ALS AUCH
FÜR DIE UNTERNEHMEN.**





DAS SIND WIR

HINTER DIESEM HANDBUCH STEHEN 22 MENSCHEN, DIE ETWAS VERÄNDERN WOLLEN UND DIE IDEEN HABEN, WIE DIESE VERÄNDERUNG GELINGEN KANN. ES GEHT BEI PATIENT PARTNERSHIP NICHT NUR UM UNS (PERSÖNLICH), SONDERN AUCH UM ALL DIEJENIGEN, DIE HEUTE ODER ZUKÜNFTIG MIT EINER CHRONISCHEN ERKRANKUNG LEBEN UND GUTE INFORMATIONS-, UNTERSTÜTZUNGS- ODER VERSORGUNGSANGEBOTE BENÖTIGEN. IHRE STIMME WOLLEN WIR SEIN.

FÜR SIE SIND WIR AKTIV.

WER WIR SIND UND WARUM WIR DAS HIER MACHEN, DAS ALLES ERFÄHRST DU HIER.

Ich bin **Meike**

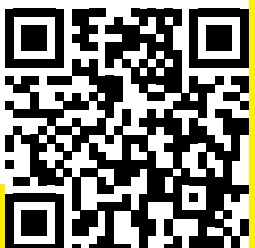
WENDEPUNKT SCHLAGANFALL

Als Trainerin, Coach und Therapeutin für Menschen mit erworbenen Hirnschäden sowie als Leadership Coach für Unternehmen begleite ich Menschen und Organisationen im Umgang mit veränderter Leistungsfähigkeit nach Schlaganfall und erworbener Hirnschädigung - mit Fokus auf psychosoziale Alltagsnachsorge, Orientierung, Teilhabe und berufliche Wiedereingliederung. Nach meinem Schlaganfall mit 40 habe ich selbst erfahren, wie sich Versorgungslücken anfühlen und wie sehr wir einander brauchen. Ich mache hier mit, weil mir das Engagement von Eric und seinem Team gezeigt hat: Hier entsteht echte Veränderung. Etwas, das Menschen nicht nur anspricht, sondern trägt.

Wir brauchen dieses Handbuch, weil gute Absichten nicht reichen. Die Versorgung nach schweren Erkrankungen ist oft fragmentiert, unverständlich und voller Lücken. Das Handbuch soll von allen genutzt werden, die mit Betroffenen arbeiten oder Angebote für sie entwickeln, z.B. Pharmaunternehmen, Startups, Kliniken, Reha-Zentren, Selbsthilfegruppen, Organisationen, Agenturen, Entscheidungsträger:innen, Therapeut:innen und Führungskräfte.

Es ist kein Lesebuch. Es ist ein Werkzeugkasten. Und der gehört in Besprechungen, Strategierunden, Projektstarts und die gemeinsame Arbeit von Fachkräften und Betroffenen.

Damit Entscheidungen näher an den Menschen entstehen, für die sie gedacht sind. Damit Betroffene früher beteiligt werden. Damit Unternehmen sicherer entscheiden und Versorgungslücken kleiner werden. Damit Räume entstehen, in denen Menschen sich selbst finden und damit Versorgung menschlicher, sichtbarer und realistischer wird. Damit niemand Wege gehen muss, die vermeidbar sind. Und damit Betroffenenwissen, Fachwissen und Alltagserfahrung endlich zusammenfinden.



Ich bin **Eva**

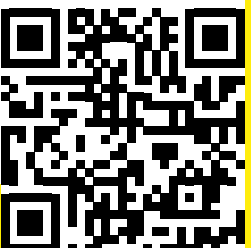
GRÜNDERIN CHRONISCH GLÜCKLICH E.V.

Ich habe den Verein gegründet als eine Community von Menschen für Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Wir wollen Lebensqualität fördern, Wissen teilen und Mut machen, das Leben mit einer CED aktiv anzupacken. Wir schaffen Räume für Austausch, Verständnis und Wissenstransfer, online und offline. Ich mache bei diesem Handbuch mit, weil ich darin eine Chance sehe, unsere Erfahrungen aus der Praxis einzubringen und auch anderen Organisationen Mut und Orientierung zu geben für die Zusammenarbeit mit Unternehmen.

Wir brauchen das Handbuch, weil Zusammenarbeit zwischen Unternehmen und Betroffenen oft gut gemeint, aber leider nicht immer gut gemacht ist. Das Handbuch schafft gemeinsame Spielregeln: Transparent, fair und praxistauglich. So vermeiden wir Missverständnisse.

Es soll von allen genutzt werden, die mit Patient:innen zusammenarbeiten. Egal ob Industrie, Agentur, Startup, NGO, es ist kein Theoriepapier, sondern eine praxisnahe Anleitung, um Patient Partnership authentisch umzusetzen. Das ist auch für Betroffene und Communitys relevant, um selbstbewusster in Kooperationen gehen zu können.

Im besten Fall erreichen wir damit, dass Patient Partnership selbstverständlich wird. Nicht nur eine Ausnahme, sondern Standard. Dass Angebote entstehen, die das Leben von Betroffenen wirklich verändern. Und dass wir gemeinsam lernen, wie gute Zusammenarbeit aussieht: mehr vom Richtigen, weniger vom Falschen.



Ich bin Kevin

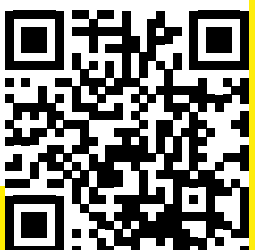
GRÜNDER KÄMPFERHERZENTREFFEN

Ich bin selbst betroffen von MS und ich habe in den letzten Jahren gemerkt: Viele Menschen wollen Patient Partnership. Doch häufig fehlt ein gemeinsames Verständnis davon, wie das richtig und gut funktionieren kann. Ich bin der Gründer vom Kämpferherzentreffen, einer Veranstaltung und einer Plattform für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Zudem arbeite ich als Schnittstelle zwischen den Betroffenen und den Unternehmen. Ich begleite Projekte, mache Content und berate Unternehmen in der Zusammenarbeit mit uns Betroffenen.

Ich mache bei diesem Handbuch mit, weil ich möchte, dass Patient Partnership mehr als nur ein schönes Wort ist. Häufig werden Betroffene viel zu spät gefragt oder gar nicht in Entscheidungsprozesse miteinbezogen. Und ich finde, man sollte mit ihnen statt über sie reden.

Wir brauchen dieses Handbuch, weil es klare Spielregeln braucht. Nicht als Theorie, sondern echte Praxis. Was hat sich bewährt und was hat funktioniert? Was ist fair, was ist sinnvoll und was ist respektvoll? Was führt am Ende zu Angeboten, die Betroffenen wirklich helfen?

Das Handbuch soll von Unternehmen, Agenturen, Vereinen und auch Selbsthilfegruppen genutzt werden. Also von allen, die mit Betroffenen zusammenarbeiten möchten oder es auch schon tun. Es soll helfen, die Zusammenarbeit von Anfang an besser aufzusetzen. Mit einer klaren Erwartungshaltung und Beteiligung. Und im besten Fall wird das Richtige zum Standard, um gemeinsam Projekte umzusetzen, die wirklich relevant sind und alle Seiten weiterbringen.



Ich bin **Bernd**

ALSTRÖM E.V., BRAVE2CHANGE

Ich komme aus München und wir haben einen 14-jährigen Sohn, den Ben. Er hat das Alström-Syndrom. Das ist eine seltene Erkrankung. Es gibt ca. 20 bis 25 bekannte Fälle in Deutschland. Vor dem Hintergrund haben wir vor ein paar Jahren entschieden, etwas zu machen und Strukturen aufzubauen. Wir haben eine Patientenorganisation, ich habe selbst eine gemeinnützige Organisation und arbeite auch bei unterschiedlichen Pharmafirmen, um auf allen Ebenen ein bisschen Fortschritt zu erzielen und für das Thema seltene Erkrankungen voranzukommen.

Ich glaube, so ein Handbuch ist super wichtig, damit wir gemeinsam eine Meinung formulieren und nicht alle vom selben reden, aber nicht das gleiche meinen. Wenn wir das gut machen, gibt es unendlich viel, was wir gemeinsam erreichen können. Besonders einen Abbau von Denkbarrieren, gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen. Wir sind so viele und doch so wenige, weil es 7.000 oder 8.000 verschiedene Erkrankungen gibt mit teilweise nur 20 Betroffenen wie in unserem Fall. Wenn da jeder für sich kämpft und wir uns gegenseitig misstrauen, dann werden wir nicht wahnsinnig viel erreichen und auch nicht schnell sein. Deshalb habe ich auch die Hoffnung, dass wir mit diesem Handbuch Ineffizienzen rausnehmen und unsere gemeinsame Stärke besser und zielgerichteter nutzen.

In diesem Sinne: Viel Freude bei der Lektüre, viel Freude beim Aufnehmen der ersten Meinungen und Perspektiven, die wir hier einbringen. Lasst uns daraus einen Dialog starten und noch wichtiger: gemeinsame tolle Ergebnisse erzielen, die den Betroffenen zugutekommen.



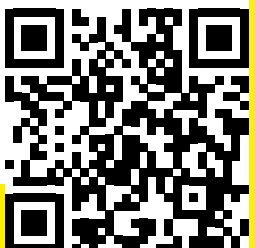
Ich bin Carsten

GRÜNDER JUNG UND KREBS E.V.

Ich bin 39 Jahre jung und neben meiner Rolle als Gesundheitspädagoge und Psychoonkologe bin ich auch Patientenvertreter. Ich berate und begleite Krebspatient:innen während und nach der Strahlentherapie in Freiburg, weil ich Fachwissen mit kompetenter Lebenserfahrung vereinen kann. Vor 14 Jahren startete unfreiwillig meine eigene Krebserfahrung: mit der Diagnose Knochentumor und dem ganzen Schlamassel wie Chemo, OP & Streuung. Trotzdem habe ich heute ein hervorragendes Leben, hohe Lebensqualität und das will ich auch weitergeben.

Ich mache hier mit, weil das hier gelebte Partizipation ist. Ich glaube, dieses Handbuch ist eine hervorragende Basis, damit jedes Unternehmen die Chance kriegt, gut zu sein. Die Industrie hat Ressourcen, Kompetenzen und viele Hebel, um gewisse Dinge voranzubringen. Aber sie ist bei Patientensachen auch nur so gut, wie das Miteinander läuft. Wir Vertreter:innen haben einen Haufen Erfahrungswissen und wissen, wie es nicht laufen sollte. Das bringen wir mit rein. So kann ich auch die Patientenstimme stärken. Dafür muss es Spielregeln geben. Und die möchte ich mit diesem Handbuch gerne mitgestalten.

Was können wir erreichen? Wenn sich jeder in diesem Prozess gesehen und wertgeschätzt fühlt. Seine Geschichte, seine Kompetenz. Erst dann kann ich mich öffnen und wir haben die Chance, uns auf einer menschlichen Ebene zu treffen. Es muss nicht gleich eine Freundschaft daraus entstehen, aber ein vertrauliches Miteinander, das auf langfristiger Partnerschaft beruht. Das Handbuch ist für alle, die im direkten Kontakt mit Patientenvertreter:innen stehen, vor allem für wissenschaftliche Institutionen, aber auch für Patient Advocates selbst, denn Kommunikation ist keine Einbahnstraße. Das Handbuch soll genutzt werden als Orientierungshilfe, als Knigge des „Wie man gemeinsam Dinge mit uns voranbringt“.

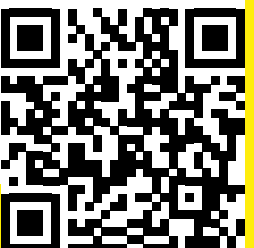


Ich bin **Hannah**

AKTIVISTIN FÜR FRIEDREICH-ATAXIE

Ich bin 25 Jahre alt und studiere im 10. Semester Medizin in Essen. Ich durfte seit 2022 in vier Projekten mit Unternehmen zusammenarbeiten auf Basis meiner Erfahrung als Betroffene.

Diese Arbeit hat mir gezeigt: Betroffene wirklich einzubinden, kann Projekte nachhaltig verbessern, aber leider passiert das noch viel zu selten. Deshalb engagiere ich mich hier. Unser Handbuch soll zeigen, wie echte Zusammenarbeit zwischen Unternehmen und Betroffenen aussehen kann. Damit Patient Partnership nicht nur ein Schlagwort ist, sondern ganz selbstverständlich gelebte Praxis.



Ich bin **Wiebke**

LUPUS, ÄRZTIN, VORSTAND LOUDRARE E.V.

Ich habe einen systemischen Lupus erythematodes. Ich bin Ärztin in Weiterbildung und ich bin Vorstand des LOUDRARE e.V. Mit diesen verschiedenen Funktionen habe ich schon ganz oft in Kooperationen und Zusammenarbeiten mitgewirkt. Und ich weiß, dass die auch ganz unterschiedlich aussehen können. Genau deshalb halte ich es für extrem sinnvoll, dass wir mit dem Handbuch eine Grundlage schaffen und eine Orientierung, damit jeder so ein bisschen weiß, was sich in einer Zusammenarbeit gehört und was sich nicht gehört. Und dass auch jeder eine Ahnung davon bekommt, dass mit Betroffenen zusammenzuarbeiten eigentlich gar nicht so kompliziert ist und dass jede Seite davon profitieren kann.

A portrait of a woman with long blonde hair, smiling slightly. She is wearing a black t-shirt with the text "#WIEDU" in large, colorful, stylized letters. The background is a plain, light-colored wall.

#WIEDU



Ich bin **Michael**



**ADIPOSITASHILFE DEUTSCHLAND E.V.,
DIABETESHILFE NORD E.V.**

Ich bin Patientenvertreter der AdipositasHilfe Deutschland und der DiabetesHilfe Nord. Ich finde, dass dieses Handbuch einen echten Mehrwert für alle Beteiligten bringt und wir so in Zukunft noch ein bisschen besser zusammenarbeiten können. Was wir damit erreichen wollen? Einfach ein besseres Verständnis für uns Betroffene.

Ich würde mir wünschen, dass ihr Patient:innen auf Augenhöhe begegnet und ihnen nicht das Gefühl gibt, dass man eigentlich nur ein paar Infos von ihnen möchte oder dass sie nur Quotenpatient:in sind. Mit Patient:innen zu arbeiten, ist genauso wie mit anderen Menschen zu arbeiten. Schafft für die Betroffenen ein angenehmes Klima, damit sich jeder ernst genommen fühlt. Ich hoffe, das Handbuch hilft euch ein wenig dabei und wünsche euch viel Spaß beim Lesen!



Ich bin Ipek

SICHELZELLKRANKHEIT, IST E.V.

Als Betroffene einer seltenen Erkrankung kenne ich die Schwierigkeiten und Herausforderungen in unserer Gesellschaft - sei es im Gesundheitswesen, im Berufsleben oder im sozialen Umfeld. Deshalb ist es mir so wichtig, das Bewusstsein für chronische Erkrankungen, Behinderungen und seltene Erkrankungen zu stärken und das Verständnis für die Lebensrealitäten Betroffener zu fördern.

Durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V. schaffen wir Räume, in denen Betroffene offen über ihre Erfahrungen sprechen können. Wir zeigen, dass hinter jeder Erkrankung ein Mensch mit individuellen Herausforderungen, Bedürfnissen und Stärken steht, die in der Öffentlichkeit oft wenig wahrgenommen werden. So können wir Vorurteile und Unsicherheiten abbauen.

Bei unserer Arbeit wird sichtbar, wie wichtig der ehrliche und offene Austausch von Erfahrungen, Herausforderungen und gegenseitige Unterstützung für Betroffene untereinander sind.

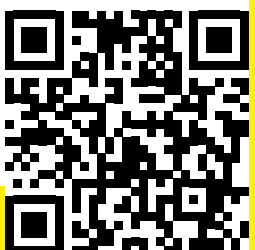
Das Handbuch kann ein erster Schritt sein, um Life-Science-Unternehmen auf ihre Verantwortung aufmerksam zu machen. Weg von symbolischer Beteiligung, hin zu echter Partnerschaft, Interesse und gelebter Inklusion.

Ich bin **Alexander**

PATIENTENEXPERTE FÜR HÄMOPHILIE

Als Content Creator habe ich im Jahr 2024 begonnen, meine Erkrankung Hämophilie öffentlich auf Social Media zu teilen. Seitdem arbeite ich an der Schnittstelle zwischen der Community und Unternehmen, um die Patientenperspektive meiner Erkrankung sichtbar zu machen. Mein Fokus liegt dabei auf authentischer Kommunikation und der Befähigung von Betroffenen, aktiv an ihrer Gesundheit mitzuwirken.

Ich mache bei dem Handbuch mit, weil ich überzeugt bin, dass eine echte und professionelle Partnerschaft Spielregeln braucht und dass gute Zusammenarbeit kein Zufallsprodukt sein darf. Deshalb bietet das Handbuch erstmals allgemeingültige Spielregeln und eine Orientierungshilfe. So schaffen wir eine Basis, auf der Projekte von Anfang an effizient und wertschätzend ablaufen - eine echte Win-Win-Situation für Unternehmen und die Community.



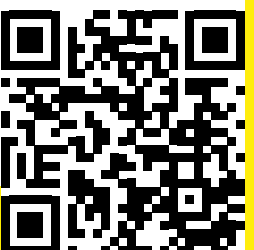
Ich bin **Rebecka**

GRÜNDERIN UND GESCHÄFTSFÜHRERIN VON #EINEVONACHT

Zusammen mit Anna Papadopoulos setze ich mich für einen neuen Umgang mit Krebs im Arbeitskontext ein. Wir unterstützen Betroffene, Führungskräfte und Teams dabei, mit der Diagnose im Job umzugehen: von den ersten Gesprächen über wichtige Entscheidungen bis hin zum Wiedereinstieg und einer langfristig guten Zusammenarbeit.

Aus meiner Sicht ist Krebs nicht nur ein medizinisches Thema. Die Erkrankung stellt unser Leben auf den Kopf und verändert alles auf einmal: Arbeit, Rollen, Aufgaben, Kommunikation und das Miteinander. Und sie zwingt Betroffene oft dazu, zwei Welten zusammenzubringen, die selten gut miteinander verbunden sind: Therapiealltag und Arbeitsalltag.

Genau deshalb braucht es Brücken zwischen Betroffenen, Unternehmen und Medizin. Damit das gelingt, mache ich bei diesem Handbook mit.



Ich bin **Stephanie**

DIABETES-ANKER & DIABETESDE - DEUTSCHE DIABETES-HILFE

Ich lebe seit über 15 Jahren mit Typ I Diabetes und einem kleinen Bonuspaket an weiteren Erkrankungen. Seit vielen Jahren bin ich auch in verschiedensten Rollen in der Gesundheitsbranche unterwegs. Damals als die Diagnose in mein Leben kam, war ich sehr alleine und habe mich sehr isoliert gefühlt. Irgendwann habe ich dann den Weg in die Online-Community gefunden und das hat für mich alles verändert. Seitdem habe ich angefangen, mich dort zu engagieren - erst ehrenamtlich, dann nebenberuflich und schließlich habe ich den Schritt gemacht, dass ich hauptberuflich in der Gesundheitsbranche unterwegs bin. Dadurch habe ich über die Jahre verschiedenste Projekte und Initiativen aus ganz unterschiedlichen Perspektiven erlebt und mitgestaltet.

Als ich angefangen habe, mich zu engagieren, hatte ich den Eindruck, dass Patient Partnership oft nicht ernst gemeint ist und kein aufrichtiges Interesse besteht, weil so viel schiefgegangen ist. Aber über die Jahre habe ich gemerkt: Doch! Es gibt ein echtes Interesse von verschiedensten Akteuren, auf Augenhöhe mit Menschen mit gelebter Expertise zusammenzuarbeiten. Aber es gibt eben noch ganz viele Unsicherheiten, Unklarheiten und Berührungsängste.

Und genau hier kann das Handbuch eine gigantische Unterstützung sein. Denn alle Akteure in der Gesundheitsbranche haben am Ende das Interesse, die Lebensrealität von Menschen mit diesen Erkrankungen wirklich nachhaltig zu verändern und zu verbessern. Mit dem Handbuch schaffen wir jetzt eine Möglichkeit, sich zu orientieren, voneinander zu lernen - auch von den Fehlern anderer -, indem wir offen darüber sprechen und die Erfahrungen teilen. So können wir Patient Partnership wirklich aufrichtig und nachhaltig erfolgreich machen. Deshalb freue ich mich riesig, dass dieses Handbuch endlich entstanden ist.

STEPHANIE IM VIDEO KENNENLERNEN

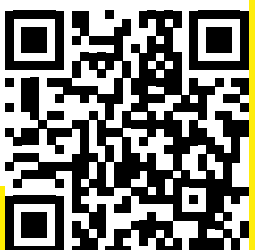


Ich bin **Clarissa**

ROCHE

Ich arbeite in der Patientenkommunikation bei Roche mit dem Schwerpunkt seltene neurologische Erkrankungen. Ich bin so was wie eine Brückenbauerin zwischen dem Unternehmen und den Communitys der Betroffenen, um gemeinsam an Lösungen zu feilen, die wirklich relevant für ihren Alltag und ihre Lebensrealität sind. Darum setze ich mich dafür ein, dass wir nicht im „Elfenbeinturm“ entscheiden, sondern die Stimme der Patient:innen in unsere Prozesse hereinholen.

Ich mache hier mit, weil Patient Partnership für mich eine Herzensangelegenheit ist und ich unbedingt dafür bin, tolle Projekte, Erfahrungen und Zusammenarbeiten mit Patient:innen und Patientenvertreter:innen zu teilen. Damit Unternehmen und die Communitys eine gemeinsame Basis für eine faire und transparente Zusammenarbeit auf Augenhöhe haben.

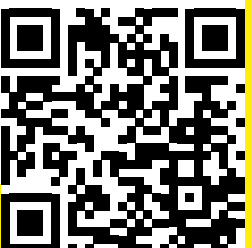


Ich bin Xenia

MSD

Ich arbeite für die Firma MSD und unterstütze Patientenorganisationen, Selbsthilfe, Patient:innen und Advocates darin, dass Versorgungslösungen gefunden und verbessert werden - vor, während und nach der Therapie.

Ich mache bei diesem Handbuch mit, weil es mir sehr wichtig ist, dass die Zusammenarbeit der Stakeholder im Gesundheitssystem einfach besser und die Patientenstimme lauter wird.



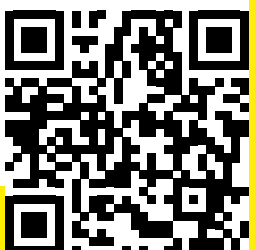
Ich bin Daniela

NOVO NORDISK

Ich arbeite bei Novo Nordisk im Bereich Patient Relations. Mein Ziel ist es, die leider immer noch viel zu leise und oft vernachlässigte Stimme der Patient:innen bei uns im Unternehmen als auch extern im Gesundheitssystem zu stärken.

Patient:innen werden im Gesundheitssystem zwar immer häufiger, aber noch viel zu wenig in Entscheidungen eingebunden. Mir ist es wichtig, die Patient:innen nicht nur abstrakt zu betrachten. Als Zahlen, in Statistiken oder im Kontext ihres Behandlungspfades erfährt man wenig über ihre emotionale Reise und ihren Alltag. Nur wenn wir die Bedürfnisse der Patient:innen wirklich verstehen und die Lücken in der aktuellen Versorgung kennen, können wir unsere Angebote und die Versorgung verbessern. Das hilft uns als Pharmaunternehmen, den Patient:innen und dem Gesundheitssystem gleichermaßen.

Ich mache hier mit, weil Patienteneinbindung in Pharmaunternehmen kein Nice-to-have ist. Es ist ein strategisches Must-have und ein klarer Wettbewerbsvorteil. Viele Unternehmen deklarieren patientenzentrierte Ziele, aber ohne systematische Einbindung von Patient:innen bleibt das nur eine leicht durchschaubare Floskel, die Reputation kosten kann. Nur wenn wir unsere Grundüberzeugungen ständig hinterfragen, können wir Angebote machen, die auch die Patient:innen als hilfreich empfinden und annehmen.

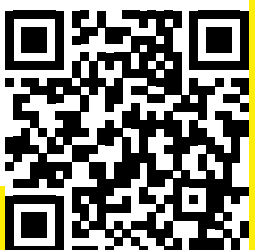


Ich bin **Thomas**

BIOGEN

Ich bin ein Medical Manager und mache hier mit, weil ich glaube, dass es einen Mehrwert für alle Parteien hat, wenn Angebote gemeinsam mit Betroffenen und Patientenorganisationen entwickelt werden. Das können Materialien, Aufmerksamkeitskampagnen, aber auch Dienstleistungen sein.

Zu Recht unterliegt die Zusammenarbeit bestimmten Vorschriften, Dinge müssen entsprechend dokumentiert werden und das ist auch gut so. Aber dadurch neigt man oft dazu, Projekte nicht anzugehen, weil sie mit Mehrarbeit und einem gewissen Risiko verbunden sind. Daher wollen wir in diesem Handbuch aufzeigen, wie Akteure und Unternehmen damit umgehen können, was dabei herauskommen kann und wie dabei der Mehrwert für alle Parteien entstehen kann.



Ich bin Katharina

KINDERÄRZTIN UND LOTSIN

Ich bin Kinderärztin und arbeite seit zehn Jahren am Magdeburger Zentrum für Seltene Erkrankungen. Dort durfte ich den Ausbau des Zentrums sowie die Vernetzung verschiedener Akteure im Bereich der Seltenen Erkrankungen - regional wie auch bundesweit - aktiv begleiten.

Als Lotsin darf und muss ich offen sein für die Anliegen der Patient:innen, Befunde hinterfragen und Expert:innen involvieren. Es braucht einen weiten Blick auch über bereits gestellte oder ausgeschlossene Diagnosen und formal dokumentierte Einschränkungen hinaus auf den einzelnen Menschen und seine individuellen Anliegen und Bedürfnisse. Genau an dieser Stelle treffen sich die Ziele der Lotsenarbeit und die des Handbooks - die Patient:innen stehen im Vordergrund und nicht ihre Diagnosen.



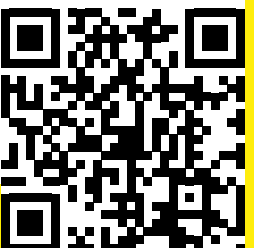
Ich bin **Eric**

PARTNERSEITZ

Als Agentur für Patient Partnership setzen wir uns seit 2013 für Patienteneinbindung und die aktive Mitgestaltung von Betroffenen und Communitys ein. Dazu helfen wir Unternehmen, gut mit Betroffenen zusammenzuarbeiten, veranstalten jährlich die CONTEXT PATIENT CONFERENCE (CPC), veröffentlichen regelmäßig Publikationen, halten Vorträge und unterrichten das auch an der Hochschule.

Das Handbook kann uns dabei helfen, dass wir uns weniger Gedanken über das „Wie“ machen müssen und gleich loslegen können, Probleme von Betroffenen und ihren Wegbegleiter:innen im Umgang mit ihrer Erkrankung zu lösen.

Letztlich darf es für Betroffene und Communitys keinen Unterschied machen, mit welchem Unternehmen oder welcher Agentur sie zusammenarbeiten. Es sollte immer gleich super sein.



Ich bin **Christian**

HEALTHCARE KREATIVER

Als Werbetexter und Konzeptioner im Bereich Healthcare versuche ich, Kompliziertes verständlich zu machen und Texte und Ideen immer für die Menschen zu entwickeln, die die Informationen auch verwenden. Ich mache hier mit, weil ich Erics Vision teile, den Betroffenen und Angehörigen zu einer unüberhörbaren Stimme zu verhelfen. Damit sie das Gesundheitssystem zum Positiven verändern - mit der Kraft der Menschlichkeit und ihrer persönlichen Erfahrungskompetenz.





Ich bin **Alexander**

GRAFIKDESIGNER

Eigentlich komme ich aus dem klassischen Agenturumfeld mit Consumer-Produkten. Auch ne coole Welt, in der man Dinge ein bisschen schöner und interessanter machen kann. Seit rund sieben Jahren bin ich aber immer tiefer im Healthcare-Bereich und im Patient Partnership als Support für Partnerseitz drin. Und das hat meinen Blick auf Gestaltung komplett verändert.

Denn hier merke ich jedes Mal aufs Neue, wie viel Design eigentlich leisten kann. Ich treffe auf Menschen, die echt in Not sind, deren Stimme oft nicht gehört wird und die manchmal nur eine kleine Community hinter sich haben. Wenn man genau diesen Menschen mit einem starken, auffallenden Design eine Stimme geben kann, einem Design, das nicht nur gut aussieht, sondern wirklich funktioniert und hilft, dann ist das für mich eines der schönsten Dinge, die man als Grafikdesigner machen kann.

Ich mache bei diesem Handbook mit, weil gute Arbeit für mich immer auch anderen helfen sollte. Ob fachlich oder einfach menschlich. Wenn ich mit dem, was ich kann, jemandem das Leben ein Stück leichter mache, hat das Sinn. Und genau das ist Patient Partnership für mich. Etwas Sinnstiftendes schaffen, das trotzdem richtig gut aussieht.

Wir sind **Pauline und Franzi**

PARTNERSEITZ

Wir beschäftigen uns jeden Tag mit der Frage, wie Patient Partnership gelingen kann. Dabei erleben wir immer wieder, wie viel Wissen und Erfahrung in den Geschichten von Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen steckt und wie wichtig es ist, ihre Perspektiven aktiv einzubringen.

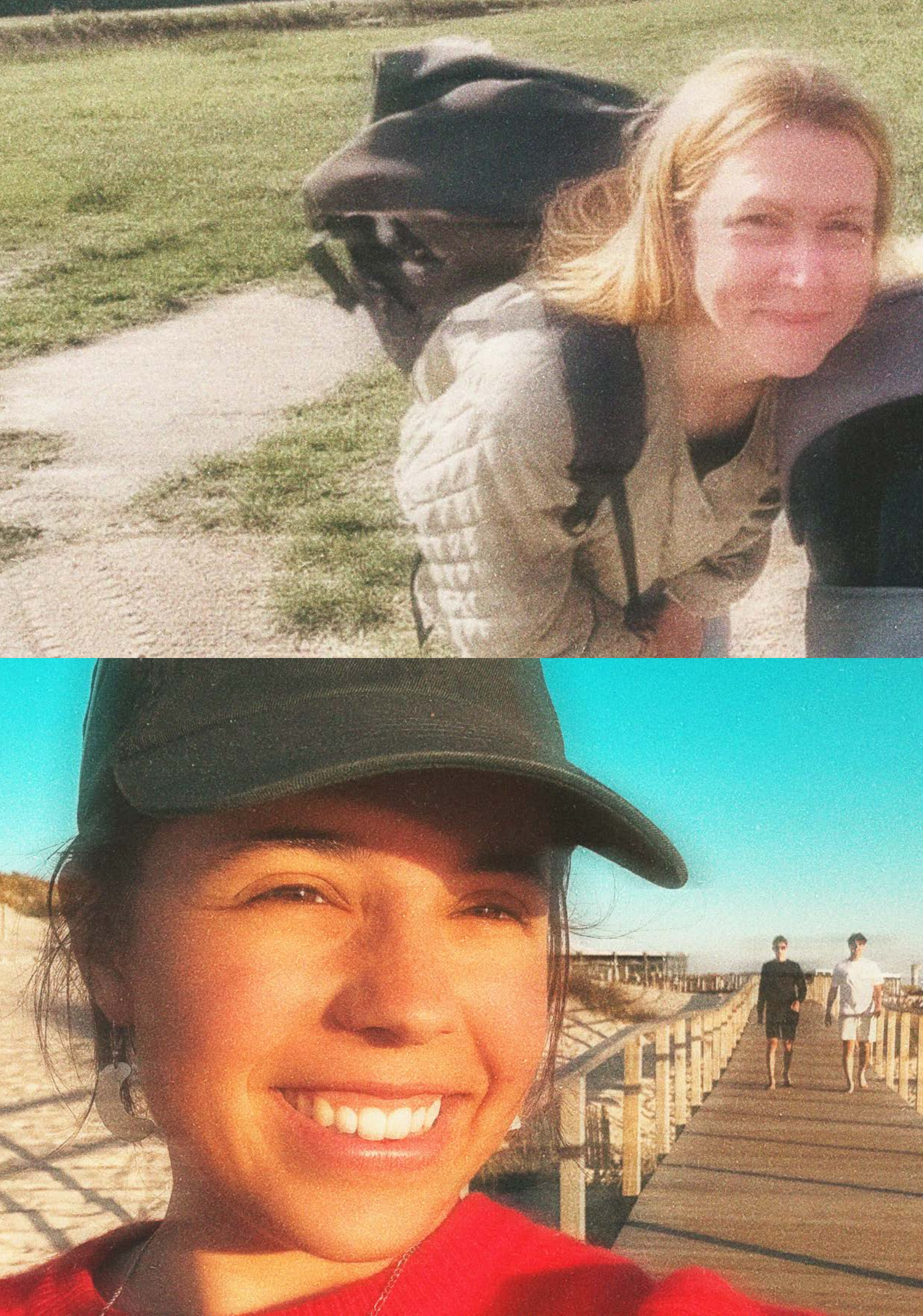
PAULINE:

Ich durfte PARTNERSEITZ von Anfang an entstehen und wachsen sehen. Heute begleite ich selbst Co-Creation-Prozesse und Projekte, in denen Betroffene ihre Perspektiven einbringen. Mein größter Aha-Moment war dabei gleichzeitig der offensichtlichste: Fragt die Betroffenen einfach. Früh. Nicht erst, wenn Entscheidungen bereits getroffen sind. Denn gute Lösungen entstehen nur gemeinsam mit den Menschen, für die sie gedacht sind.

FRANZI:

Ich bin über ein Uni-Projekt eher zufällig auf das Thema Patient Partnership gestoßen. Seitdem wünsche ich mir, dass noch mehr Menschen - vor allem junge - davon erfahren. Mich begeistert, wie jede Geschichte neue Perspektiven eröffnet und wie viel wir voneinander lernen können. Patient Partnership zeigt, dass chronische und seltene Erkrankungen uns alle angehen. Deshalb müssen wir laut werden und darüber sprechen.

Wir machen bei diesem Handbook mit, weil wir überzeugt sind, dass Patient Partnership kein Nice-to-have, sondern ein Must-have ist. Dieses Handbook zeigt, was möglich wird, wenn unterschiedliche Perspektiven zusammenkommen und Menschen gemeinsam gestalten. Unser Wunsch ist, dass die Einbindung von Betroffenen selbstverständlich wird - sodass wir nicht mehr darüber sprechen, ob Menschen beteiligt werden, sondern nur noch wie wir es gemeinsam richtig gut machen.



**JETZT BIST DU
DRAN! *MACH*
*WAS DRAUS.***

DU WILLST DIE INITIATIVE UNTERSTÜTZEN?

DEIN COMMITMENT FÜR PATIENT PARTNERSHIP



ALS UNTERNEHMEN ODER AGENTUR KANNST DU DICH COMMITTEN, DIE HANDLUNGSEMPFEHLUNG ALS GRUND-
LAGE FÜR DEINE PATIENTEN-AKTIVITÄTEN ZU NUTZEN.
PATIENTENORGANISATIONEN, COMMUNITYS UND
BETROFFENE WIEDERUM KÖNNEN DIE EINHALTUNG ZUR
VORAUSSETZUNG FÜR EINE ZUSAMMENARBEIT MACHEN.

ANSONSTEN GILT WIE IMMER: SHARING IS CARING.

HIER GEHT ES ZUR ONLINE
VERSION DES HANDBOOKS.
FÜR DICH, ABER AUCH
ZUM TEILEN.



HIER KANNST DU UNS SCHREIBEN,
WENN DU DIE INITIATIVE
UNTERSTÜTZEN ODER
MITMACHEN WILLST.



GOOD PATIENT PARTNERSHIP
HANDLUNGSEMPFEHLUNG: PATIENTENEINBINDUNG UND CO-CREATION
AUFLAGE 1 JULI 2026

HERAUSGEBER:
PARTNERSEITZ GMBH, STELLVERTRETEND FÜR DIE INITIATIVE
PETTENKOFERSTRASSE 9
67063 LUDWIGSHAFEN

VERANTWORTLICH FÜR DIE INHALTE:
AUTOR:INNEN
STEPHANIE HAACK, VORSTAND DIABETES-ANKER & DIABETESDE - DEUTSCHE DIABETES-HILFE
REBECKA HEINZ, GRÜNDERIN UND GESCHÄFTSFÜHRERIN #EINEVONACHT, ARBEITEN MIT & NACH KREBS
ALEXANDER HEISE, CONTENT CREATOR UND PATIENTENEXPERTE FÜR HÄMOPHILIE
MEIKE HÖRNKE, WENDEPUNKT SCHLAGANFALL
KEVIN HOFFMANN, GRÜNDER KÄMPFERHERZENTREFFEN
HANNAH HÜBECKER, AKTIVISTIN FÜR FRIEDREICH-ATAXIE
BERND ROSENBICHLER, ALSTRÖM E.V., BRAVE2CHANGE
EVA MARIA TAPPE, GRÜNDERIN CHRONISCH GLÜCKLICH E.V.
DR. WIEBKE TROLL, LUPUS, ÄRZTIN, VORSTAND LOUDRARE E.V.
IPEK TÜRKEKÖLE, SICHELZELLKRANKHEIT, IST E.V.
MICHAEL WIRTZ, ADIPOSITASHILFE DEUTSCHLAND E.V., DIABETESHILFE NORD E.V.
CARSTEN WITTE, GRÜNDER JUNG UND KREBS E.V.
DR. MED. KATHARINA SCHUBERT, KINDERÄRZTIN UND LOTSIN
CLARISSA GÖRTZ, PATIENT PARTNERSHIP LEAD NEUROSCIENCE & RARE DISEASES, ROCHE
XENIA FREIFRAU VON MALTZAN, ASSOCIATE DIRECTOR PATIENT ENGAGEMENT & HEALTH ALLIANCES, MSD
THOMAS REES, MEDICAL MANAGER, BIOGEN
DANIELA RIMPF, SR PATIENT RELATIONS LEAD, NOVO NORDISK
ERIC SEITZ, PAULINE LASER, FRANZISKA REIMANN, PARTNERSEITZ
ALEXANDER PIDUN, FREIBERUFLICHER GRAFIKDESIGNER
CHRISTIAN SCHOLTZ, FREIBERUFLICHER HEALTHCARE KREATIVER

REDAKTION & REALISIERUNG
ALEXANDER PIDUN: DESIGN
CHRISTIAN SCHOLTZ: TEXT
ERIC SEITZ, PAULINE LASER, FRANZISKA REIMANN, PARTNERSEITZ: KONZEPT, KOORDINATION, LEKTORAT

FOTOS: PRIVATFOTOS DER AUTOR:INNEN

**NOTHING
FOR US
WITHOUT
US**

