

Leitbild

Patientenbeirat¹ Krebsforschung des Deutschen Krebsforschungszentrums

(Version 2, Stand 22.10.2024)

Vorwort

Der Patientenbeirat Krebsforschung des DKFZ wurde 2018 vom Stiftungsvorstand des DKFZ eingerichtet. Die Aufgabe des Beirats ist die Beratung des Stiftungsvorstands aus Betroffenen­sicht zu neuen Impulsen für die Krebsforschung, zur Identifikation unvorhergesehener Risiken, Hindernisse und Folgen der Forschungsstrategien und –vorhaben des DKFZ, zu Rahmenbedingungen für die Forschung in Deutschland und unterstützt die Förderung des Verständnisses und Vertrauens für die moderne Krebsforschung in der nicht-wissenschaftlichen Öffentlichkeit und anderen nicht-wissenschaftlichen Interessensgruppen. Hierzu sind Mitglieder des Beirats u.a. in den verschiedenen translationalen und strategischen Partnerschaften des DKFZ involviert. Der Arbeit des Patientenbeirats liegt eine Geschäftsordnung zugrunde.

Die Mitglieder des Patientenbeirats Krebsforschung verpflichten sich:

Mitglieder des Beirats

Alle Mitglieder des Beirats sind Personen, die persönliche Erfahrung mit einer Krebserkrankung haben, entweder selbst als Betroffene/r oder als Angehörige/r eines Erkrankten.

Freiwilligkeit

Alle Mitglieder des Patientenbeirats Krebsforschung üben ihre Tätigkeit im Beirat freiwillig aus.

Unabhängigkeit

Die Mitglieder üben ihre Tätigkeit im Beirat unabhängig von Ihrer Funktion in und den Interessen von anderen Institutionen oder Verbänden/Organisationen aus.

¹ Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird im Text das generische Maskulinum verwendet, gemeint sind jedoch immer alle Geschlechter.

Gemeinnütziger Zweck

Die Mitglieder vertreten bei ihrer Tätigkeit im Beirat gemeinnützige Zwecke und nicht ihre persönlichen Interessen.

Interessensvertretung aller Krebspatienten

Die Mitglieder handeln entitätsübergreifend im Interesse aller von Krebserkrankungen betroffenen Personen und nicht für einzelne Patientengruppen.

Persönliche Expertise und Erfahrung

Die Mitglieder bringen ihr einzigartiges Wissen, Perspektiven und Erfahrung als Betroffene oder Angehörige Betroffener ein und leisten damit wichtige Beiträge zu wesentlichen Aspekten der Forschung am DKFZ.

Interessenskonflikte

Etwaige Interessenskonflikte, die sich während der Tätigkeit des Beirats ergeben, werden von den Mitgliedern offengelegt.

Gegenseitige Transparenz

Die Mitglieder des Patientenbeirats sind als persönlich berufene Patientenvertreter in verschiedene, auch übergeordnete Aktivitäten eingebunden. Hierüber informieren sich die Mitglieder des Beirats während der internen Sitzungen.

Vergütung

Die Mitglieder des Beirats üben Ihre Tätigkeit ehrenamtlich aus.

Das DKFZ verpflichtet sich:

Administrative Unterstützung

Das DKFZ unterstützt den Patientenbeirat und insbesondere den Sprecher des Beirats, bei administrativen Aufgaben, die durch die Tätigkeit im Beirat entstehen (z.B. Organisation von Sitzungen des Beirats, Unterstützung bei der Erstellung von Dokumenten (z.B. Protokolle, Geschäftsordnung)) sowie bei öffentlichen Auftritten im Namen des Beirats.

Schulung der Beiratsmitglieder

Das DKFZ unterstützt die Mitglieder des Beirats mit fachlicher Expertise für die Ausübung ihrer Tätigkeit (z.B. themenbezogene Schulungen: „Patient Academy“, Teilnahme an Veranstaltungen und Konferenzen des DKFZ).

Transparenz

Das DKFZ informiert die Mitglieder des Patientenbeirats Krebsforschung regelmäßig über die Arbeit des DKFZ (z.B. durch Update-Vorträge, Zugang zu internen Informationen, wie die Mitarbeiterzeitschrift des DKFZ).

Unabhängigkeit

Das DKFZ nimmt auf die Stellungnahmen der Mitglieder des Beirats keinen Einfluss.

Relevanz

Die Empfehlungen und Stellungnahmen des Beirats werden in angemessener Weise bei Entscheidungen und Strategien des DKFZ berücksichtigt.

Öffentlichkeitsarbeit

Das DKFZ macht Informationen zu Zusammensetzung, Aktivitäten und Ergebnissen des Beirats und seiner Sitzungen öffentlich zugänglich (z.B. über die DKFZ-Homepage) und unterstützt den Beirat bei Interviewfragen. Mitglieder des Beirats können zu Themen und Berichten im Magazin des DKFZ namens „einblick“ um Stellungnahmen aus Patienten- und Betroffenenansicht gebeten werden.

Heidelberg, den 22.10.2024

Michael Baumann
(wissenschaftlicher Vorstand DKFZ)

Rudolf Hauke
(Sprecher des Patientenbeirats)

Ursula Weyrich
(kaufmännischer Vorstand DKFZ)