

## Checkliste: Patientenbeteiligung und -information in Forschungsprojekten zu Seltene Erkrankungen

Diese Checkliste unterstützt Antragstellende darin, Fragen der Patientenbeteiligung und -information in ihrem Projekt vorausschauend abzuklären und einzuplanen.

Checkliste	Ja	To Do
<b>A. Projektvorbereitung</b>		
Wir haben eine Vorstellung davon, ob und wie Patientenvertretende zum Gelingen des Projekts beitragen könnten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die spezifischen Anforderungen der Fördereinrichtung oder der Ausschreibung an die Patientenbeteiligung sind uns bekannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir können das angedachte oder geplante Projekt, seine Ziele und die Bedeutung für Betroffene allgemeinverständlich darstellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben geplant, wann und wie wir den Betroffenen über Ergebnisse des Projekts berichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B. Kontaktabbau</b>		
Wir nehmen schon während der Projektplanung mit einer Patientenorganisation Kontakt auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sofern noch keine Patientenorganisation existiert oder kooperiert: wir haben einen Plan, wie wir eine Patientenbeteiligung organisieren können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelheiten der Patientenbeteiligung im Projekt haben wir mit der Patientenorganisation bzw. den Patientenvertretenden abgesprochen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für Patientenvertretende haben wir eine Ansprechperson.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C. Projektgestaltung</b>		
Für Patientenvertretende bzw. die Patientenorganisation haben wir eine angemessene Aufwandsentschädigung im Finanzierungsplan des Projekts vorgesehen und etwaige offene Fragen mit dem Projektträger besprochen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die spezifische Methodik der Patientenbeteiligung haben wir für unseren Forschungsantrag bewusst gewählt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben geprüft, für welche Arbeitsschritte eine Patientenbeteiligung ggf. NICHT sinnvoll ist, und können dies begründen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben geprüft, inwieweit Instrumente wie Fokusgruppe, Interview oder schriftliche Befragung zur Bearbeitung der Forschungsfrage geeignet sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben geprüft, inwieweit es sich anbietet, zur Bearbeitung der Forschungsfrage validierte PROMs oder PREMs einzusetzen oder mit Patientenvertretenden zu entwickeln bzw. zu optimieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>D. Projektabschluss/Nachhaltigkeit</b>		
Wir werden uns von der die Patientenorganisation bzw. Patientenvertretende im Nachgang ein Feedback zur erfolgten Patientenbeteiligung einholen, z.B. über einen <a href="#">Feedbackbogen</a> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben geprüft, ob und ggf. wie eine Verstärkung des Kontakts mit der Patientenorganisation über das aktuelle Projekt hinaus besteht oder sinnvoll ist, und welcher Rahmen sich hierfür anbietet (z.B. informeller Austausch, Patientenbeirat, Mitwirkung als Berater oder im Beirat).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>