

Best Practice PPI

Hilfreiche Wege zu Patientenvertretung und Empowerment

Moyens utiles pour la représentation des patients et leur empowerment

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30

Agenda

Time	Section		Speaker
18:30 – 18:40	Willkommen & Einführung	<i>Accueil et introduction</i>	Olivier Menzel (ProRaris) & Suzanne Bruins (Alexion)
18:40 – 18:50	Was sind Patient:innen- und Öffentlichkeitsbeteiligung, Patientenvertretung und -engagement?	<i>Qu'est-ce que l'implication des patients et du public, le plaidoyer et l'engagement des patients ?</i>	Olivier Menzel (ProRaris)
18:50 – 19:10	Gestaltung des Gesundheitsumfelds	<i>Façonner l'environnement de santé</i>	Jennifer Woods (Coordination Platform for Clinical Research)
19:10 – 19:30	Patient:innenbeteiligung in der Forschung	<i>Implication des patients dans la recherche</i>	Jean Baptiste Babinet (Unisanté, CHUV, MaRaVaud)
19:30 – 19:50	Beitrag zum Zugang zur Versorgung	<i>Contribuer à l'accès aux soins</i>	Claas Röhl (NF Kinder, ProRare Austria)
19:50 – 20:00	Aufbau von PPI-Expertise mit ProRaris	<i>Développer l'expertise en PPI avec ProRaris</i>	Monika Joss (ProRaris)
20:00 – 20:20	Podium der Referent:innen	<i>Panel d'intervenant·e·s</i>	all
20:20 – 20:30	Abschluss	<i>Clôture</i>	Co-Moderation: Olivier Menzel (ProRaris) & Suzanne Bruins (Alexion)

Jennifer Woods

Koordinationsplattform für Klinische
Forschung

*Plateforme de coordination pour la
recherche clinique*



Jean-Baptiste Babinet

Gründer von MaRaVaud, regionales Dach für
seltene Erkrankungen

*Fondateur de MaRaVaud, structure régionale
faitière pour les maladies rares*



Claas Röhl

Direktor NF (Neurofibromatose) Kinder
Österreich

*Directeur NF (Neurofibromatose) Enfants
Autriche*



Olivier Menzel

ProRaris, Blackswan Foundation

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30

BLACKSWAN[®] FOUNDATION

SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN
FONDATION SUISSE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE ORFANE

BEST PRACTICE PPI LA PARTICIPATION DES PATIENT-E-S

Olivier Menzel, PhD, MBA
Best Practice PPI - November 2025

Patients = sujets d'étude > approche **paternaliste!**

La seconde moitié du siècle a vu une évolution surtout grâce à l'impulsion des mouvements de **défense des droits des patients** (crise du SIDA)

La participation des patients répond à un double enjeu:

- **démocratique et éthique** (nous avons notre mot à dire)
- **scientifique** (nous avons une expertise unique)

Patients and Public Involvement (PPI)

La participation/implication des patients et des citoyens consiste à **impliquer activement** les patients, les soignants et les membres du public dans la planification, la conception, la réalisation et/ou la diffusion de la recherche ou des services, plutôt que de les considérer comme de simples « sujets ».

Il s'agit d'une recherche ou d'une prestation de services réalisée avec ou par les patients/le public, et non pour eux, à leur sujet ou à leur intention.

Patient engagement

L'engagement des patients consiste à **informer, éduquer et interagir** avec eux afin qu'ils comprennent, participent et restent impliqués dans leurs soins ou dans une étude.

Il s'agit davantage de communication et d'interaction pour promouvoir la participation.

Patient centricity (orientation vers le patient)

L'approche centrée sur le patient est une approche organisationnelle qui consiste à dire : « nous concevons nos politiques, nos services, nos recherches et nos produits en fonction de ce qui apporte de la valeur aux patients, en nous appuyant sur leurs besoins, leurs préférences et leurs expériences ».

Définitions: PPI, Patient engagement and patients centricity



Laura Arnal-de Falguerolles
Beraterin für Patientenengagement



Le **PPI** ne se limite pas à informer les patients de ce que nous faisons (**engagement**) ni à dire que nous nous soucions des patients en général (**centricity**).

Le PPI signifie impliquer les patients et le public dans le processus décisionnel, du choix des sujets à la communication des résultats.

**NOTHING ABOUT ME,
WITHOUT ME!**

La participation peut prendre différentes formes:

1. Consultation (avis)
2. Collaboration (implication dans le processus)
3. Contrôle partagé (pouvoir décisionnel)

Degrés d'expertise et d'implication des patients

Level of expertise	Description
Lay patients	• Have a passive role in their healthcare and no experience with PPI • May be looking to become a member of a patient organisation • Have not had medical training or expertise in any profession linked to medicine or the life sciences
Patient actors/partners	• Participate in their healthcare (on an individual level) and act as advocates more globally (on a collective level) • Are likely a member of a patient organisation • Do not necessarily have experience with PPI or in the medical field
Patient experts	• Have experience with PPI or play an active role in a patient organisation (Stutz Steiger 2016) • May be members of a patient organisation's committee/board and thus have relevant skills and experience • Can take on multiple roles with or without other patients, can partner with health professionals, and can act as a trainer or research partner • Frequently have medical training or are in a profession linked to medicine or the life sciences

T. Stutz Steiger and O. Menzel, Regulatory Affairs Watch, Issue 6, October 2021

Pourquoi c'est important

Amélioration de la **pertinence** des questions de santé et de recherche

Traitements **adaptés** aux conditions réelles

Renforcement de la **validité** des résultats

Accélération du **transfert des connaissances**

Dimension **éthique**

Enrichissement personnel

Changement de paradigme de la production de connaissances en santé

Reconnaissance de la complémentarité des savoirs médicaux, académiques et expérientiels

> Enrichissement du processus: plus pertinent,
éthique et démocratique

LES PILIERS ESSENTIELS

- INCLUSION PRÉCOCE**
- FORMATION ADAPTÉE**
- RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE
EXPÉRIENTIELLE**
- DIVERSITÉ**
- TRANSPARENCE**
- RÉMUNÉRATION ÉQUITABLE**
- ÉVALUATION CONTINUE**

BLACKSWAN[®] FOUNDATION

WEB

blackswanfoundation.ch
react-congress.org

SOCIAL

facebook.com/REACT.community.official
rarevolution.bsky.social
LinkedIn.com/company/blackswan-foundation
Instagram.com/blackswan_foundation
<https://www.flickr.com/photos/blackswanfoundation>

CONTACT

contact@blackswanfoundation.ch

Jennifer Woods

Coordination Platform for Clinical Research

ProRaris & Alexion

Online Webinar

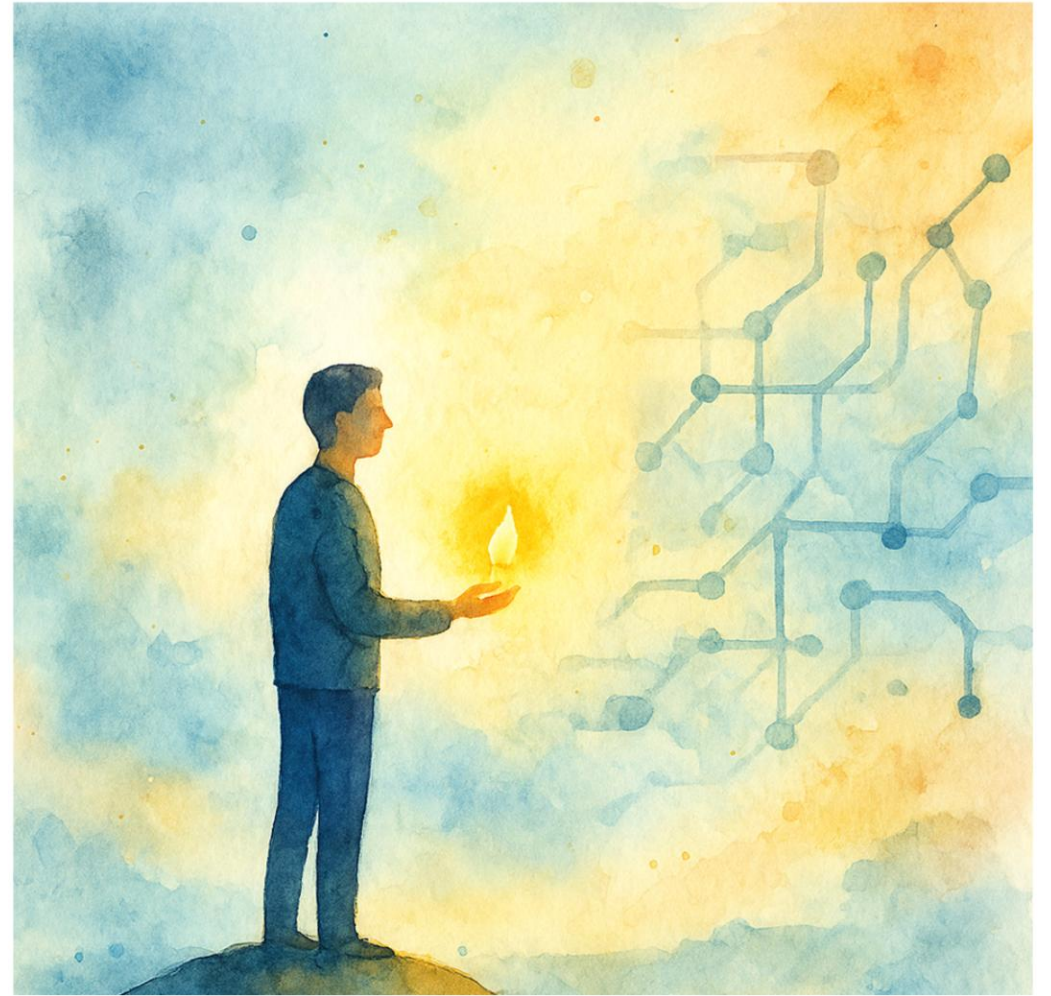
N o v e m b e r 6

18.30-20.30

Nicht selten –

Wenn persönliche Erfahrung
zur Systemveränderung wird

Jennifer Woods



(Chatgpt, 2025)

Ziele

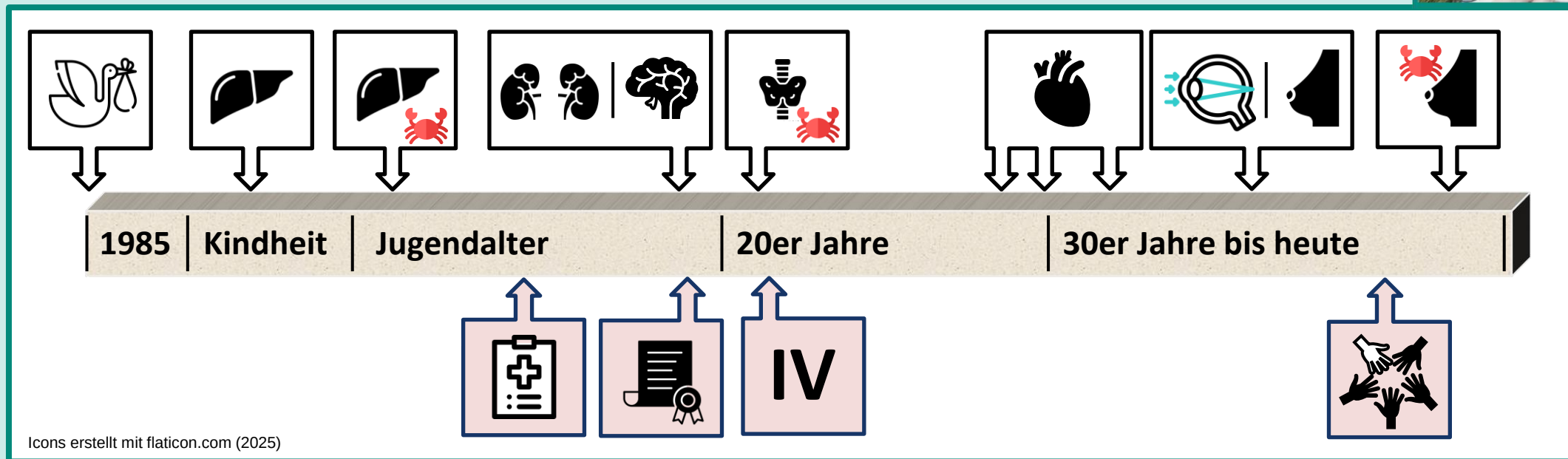
- Definition
 - Erfahrungswissen
- Leitfaden (was kann ich einbringen?)
 - Identifikation der eigenen Erfahrungen und Expertise
 - Erkennen von Ressourcen und Potenzialen
- Beispiele (Wo und wie sich einbringen)
 - In der eigenen Behandlung
 - Im Krankenhaus
 - Patientenorganisationen

Patientenpfad Jennifer

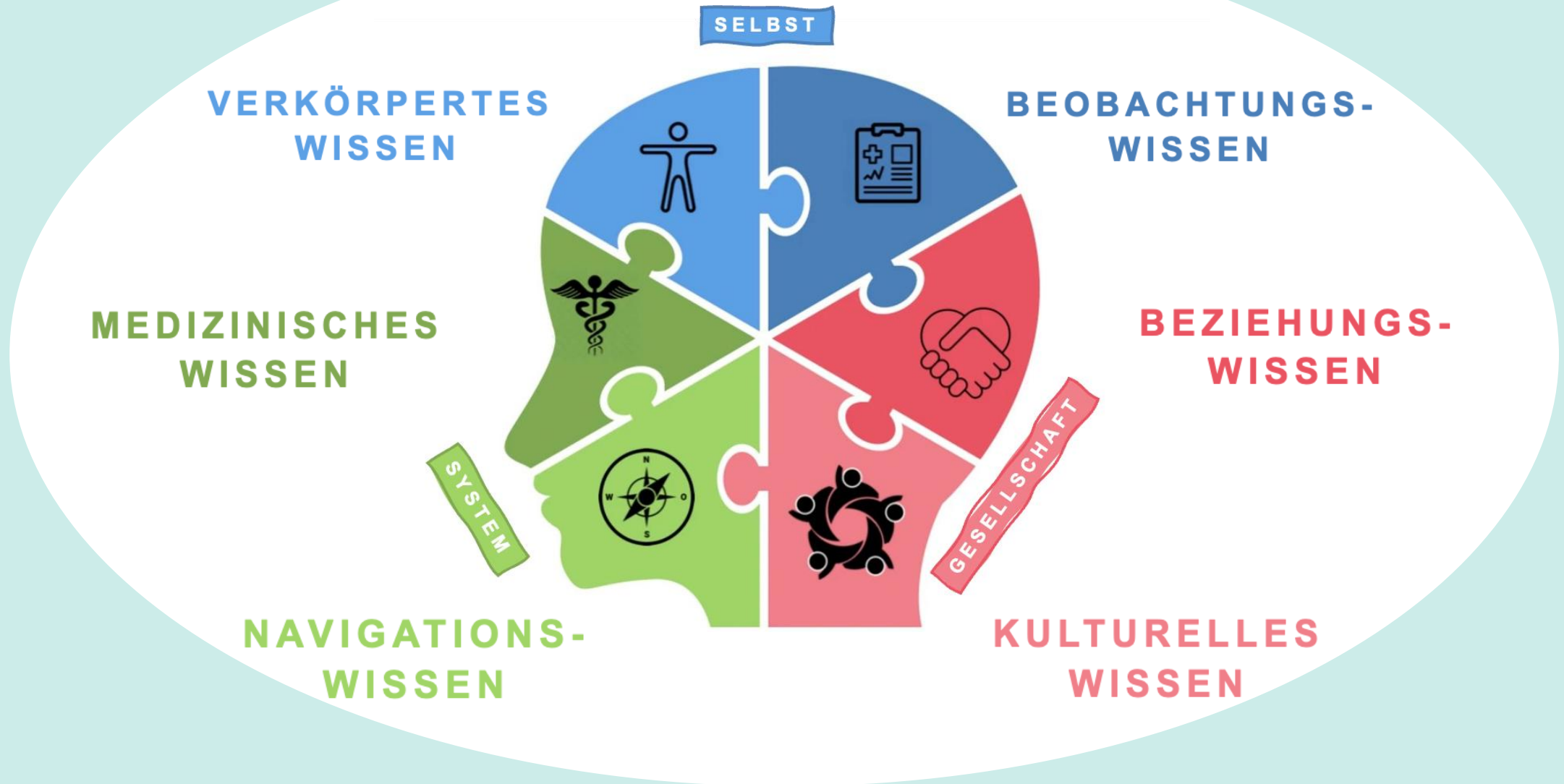
Betroffene → Carney Komplex

- 10 Begleiterkrankungen
- 9 Folgekomplikationen

Patient Partner, unabhängig von Institutionen oder Organisationen



Die sechs Kategorien des Patientenwissens¹



¹ Adaptiert ins Deutsche von Dumez & L'Espérance, 2024¹ durch Jennifer Woods

Erfahrungswissen

Nach Dumez & L'Espérance

Erfahrungswissen umfasst alles, was Patient:innen durch eigenes Erleben, Handeln und den Austausch mit anderen über Gesundheit und Krankheit lernen und an Fähigkeiten aufbauen.

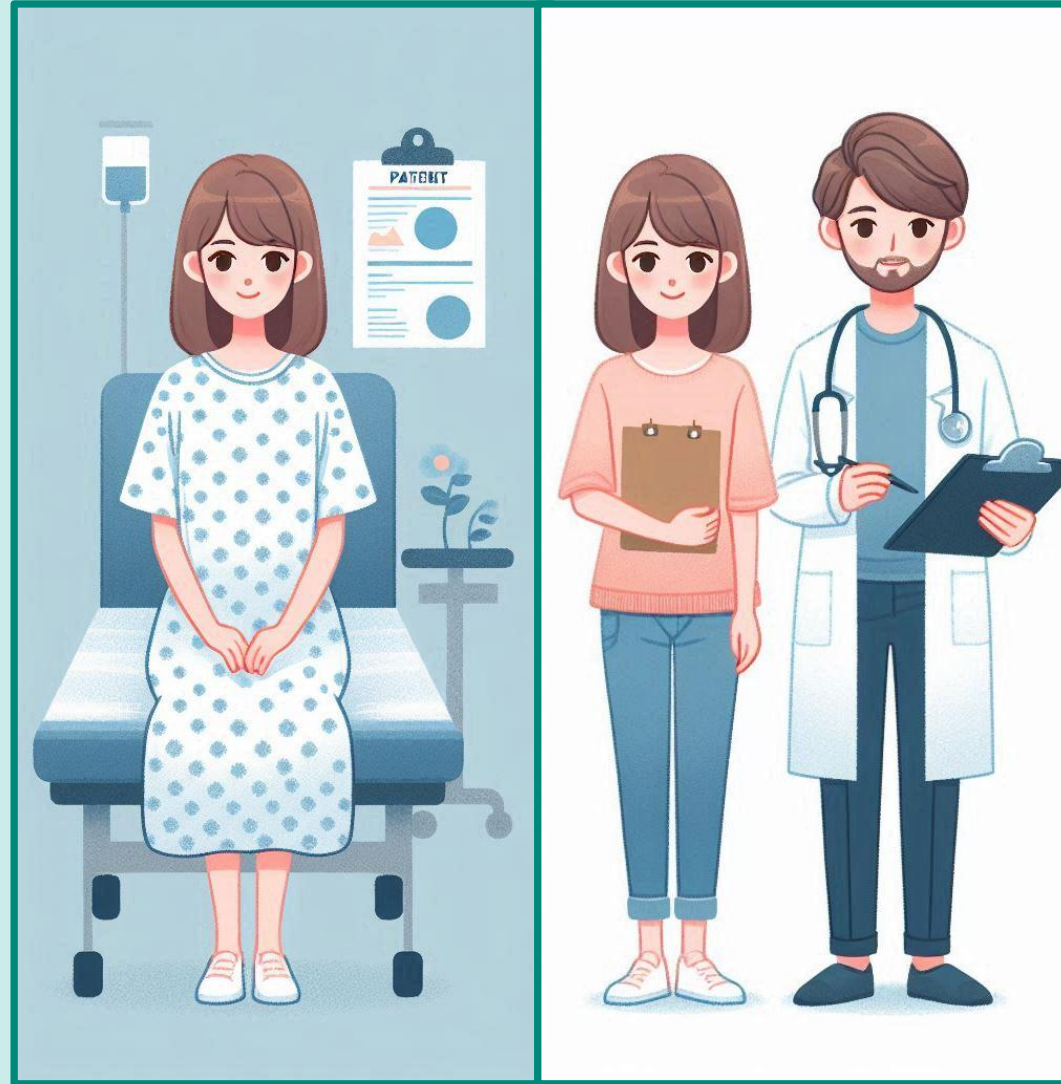
- **holen sie sich dieses über drei Lernquellen:**
 - aus sich selbst
 - aus dem System
 - aus der Gesellschaft
- **6 Kategorien:**
 - verkörpertes Wissen und Beobachtungswissen
 - medizinisches Wissen und Navigationswissen
 - Beziehungswissen und kulturelles Wissen

Leitfaden

(Was kann ich einbringen?)

Identifikation der eigenen Erfahrung und Expertise

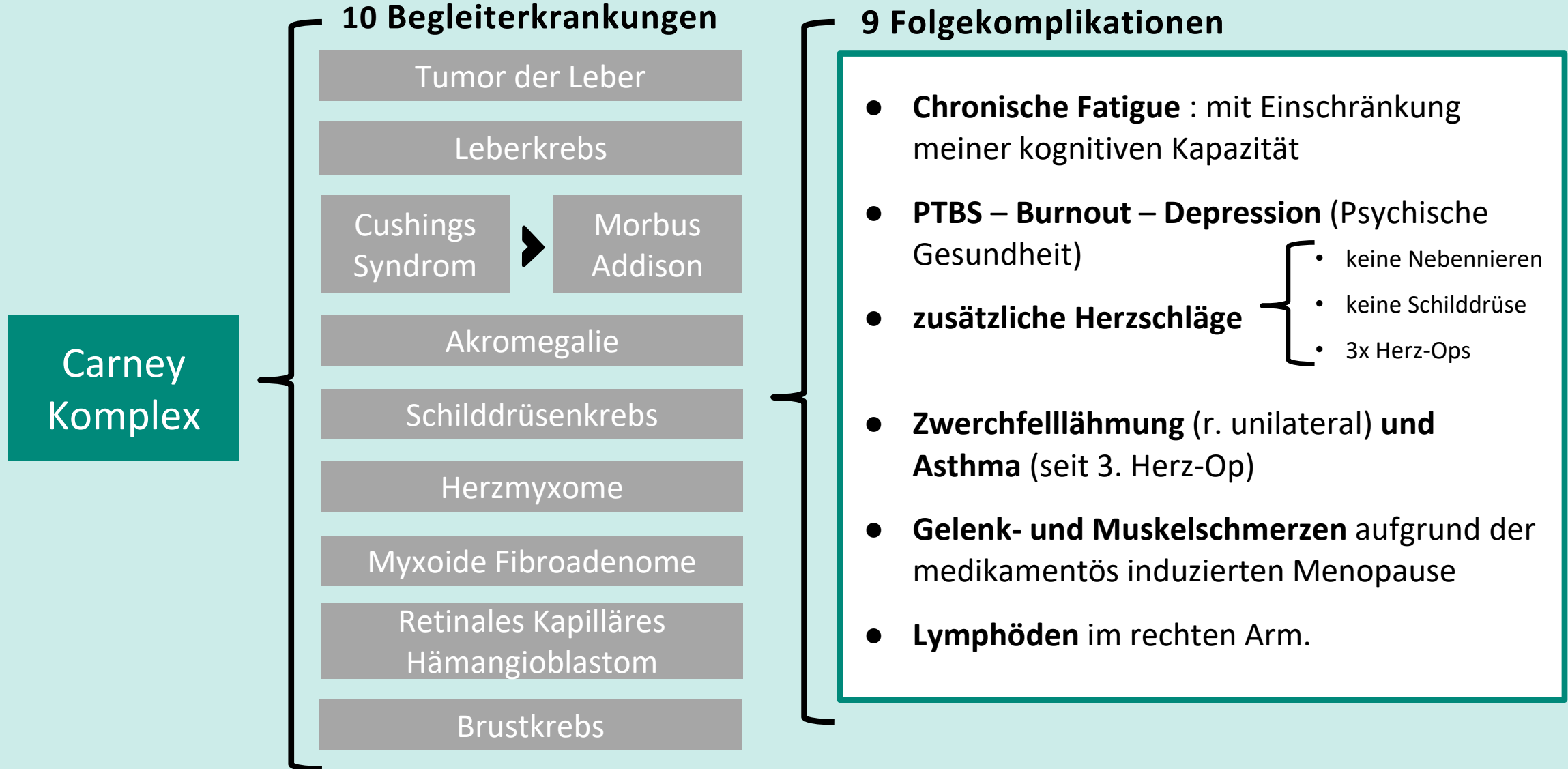
Carney Komplex
Patientin



Patient Partner
im Gesundheitswesen
und der klinischen
Forschung

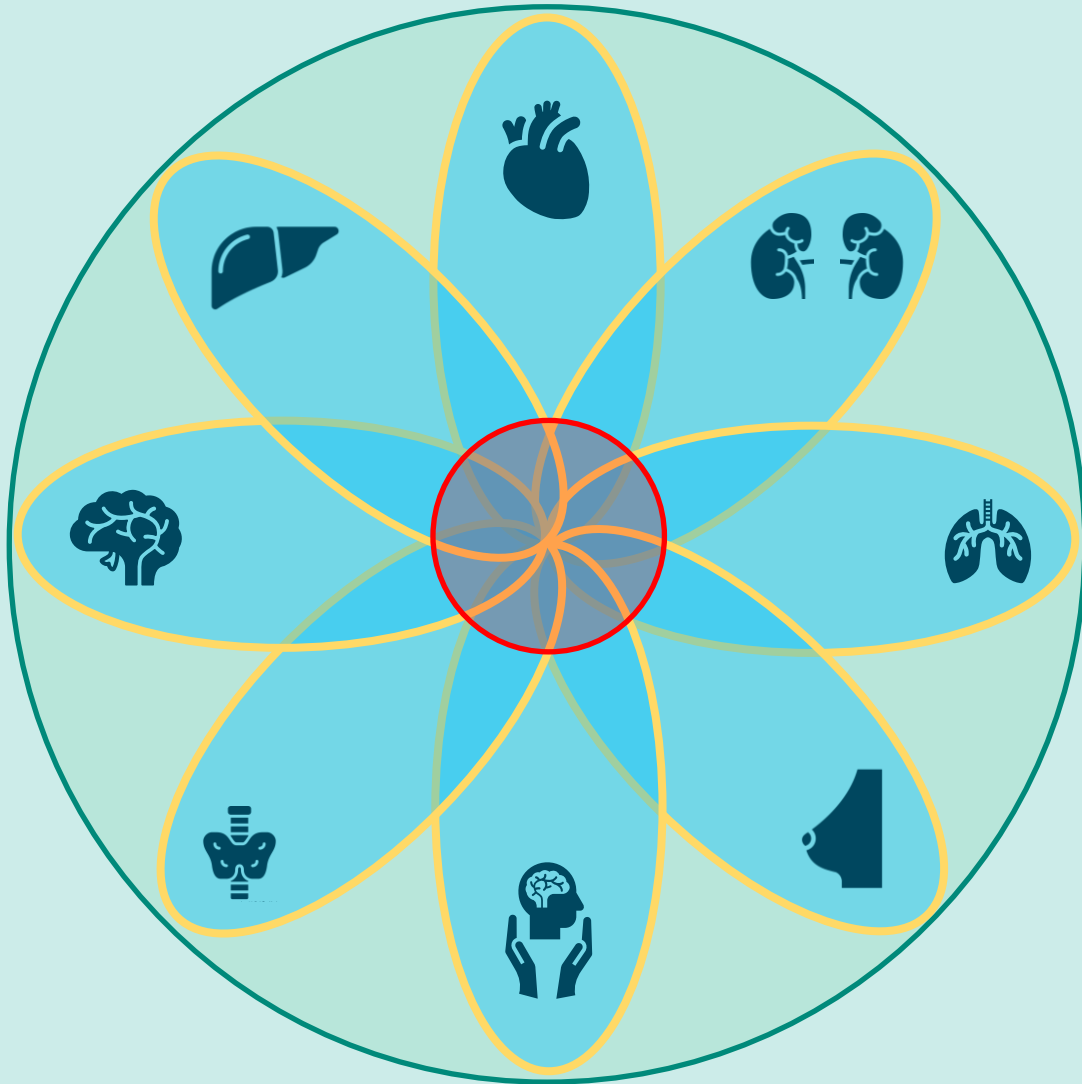
(Microsoft Copilot, Designer 2024) + editiert von Jennifer Woods

Woher schöpfe ich Erfahrungswissen?



Reflexion der eigenen Ressourcen

Carney Komplex



Patientensicherheit und Versorgungsqualität

- Dokumentation
- Kommunikation
- Medikamentenmanagement
- Koordination Terminen / Pflege
 - Fortsetzung der Pflege
- Administrative Hürden (IV, EL, Rechnungen, Versicherung, etc.)
- Emotionale und psychische Auswirkungen des Patientenpfads

Beispiele

Wo und wie sich einbringen?

Beispiel 1: In der eigenen Behandlung

2,3

Ebenen der Partizipation

Kontinuum des Patienteneinbezugs

Information

Konsultation

Kollaboration

Partnerschaft

Direkter Austausch
(klinisch/mikro)

Der Patient erhält
Informationen
(z. B. Therapie)

Patientenmeinung
einholen

Gemeinsamer
Entscheid zu
den Behandlungs-
präferenzen

Selbstmanagement-
Förderung

Nach Dumez und L'Espérance

Lernquelle: z.B. **aus sich selbst** (Körperwissen, Beobachtungswissen)

z. B. eigene Symptome beobachten, Dokumentieren, aktiv Fragen stellen und recherchieren.

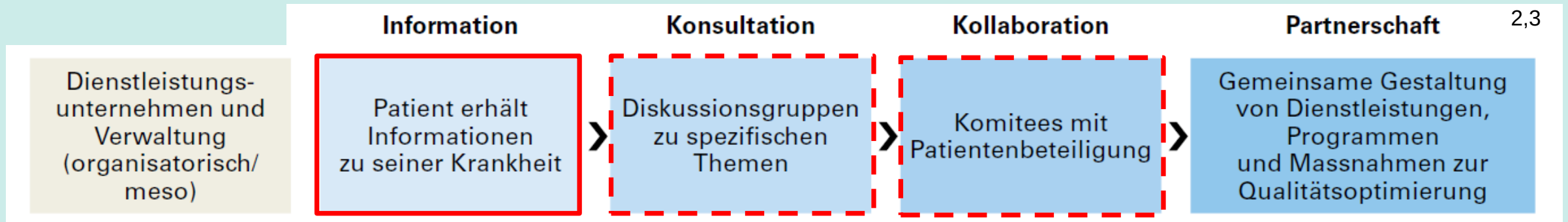
Konkretes Beispiel

Ich bemerkte unerklärliche, zusätzliche Herzschläge. Kardiologe und Endokrinologin fanden zunächst nichts Auffälliges. Da sie nicht weiterwussten, habe ich selbst recherchiert und einen relevanten Artikel gefunden, den ich mit beiden geteilt habe. **Seither arbeiten wir eng als Team**, Entscheidungen werden gemeinsam getroffen. Durch meine eigenen Beobachtungen und Recherchen bin ich zu einem **gleichwertigen Partner** in meiner Behandlung geworden.

² Pomey et al., 2015

³ Spectra / Bundesamt für Gesundheit, o. D.

Beispiel 2: Krankenhaus – Patientenbeirat



Nach Dumez und L'Espérance

Lernquelle: z.B. **aus dem System** (medizinisches Wissen, Navigationswissen)

z. B. Abläufe verstehen, wissen, wo ich Informationen herbekomme, **medizinische Hintergründe und Zusammenhänge verstehen**, Behandlungen koordinieren und den Weg im Krankenhaus finden.

Konkretes Beispiel

Dadurch, dass ich so oft Termine im Krankenhaus koordiniere und wahrnehme, kann ich mein Erfahrungswissen ideal in den **Patientenbeirat** einbringen. Meine Beobachtungen und Informationen sind wichtig für **Qualitätsmanagement und Patientensicherheit** – z. B. im **Digitalen Patientendossier USB**, in der **Notfallaufnahme USB** oder bei der **Strategieentwicklung** (usw..)

² Pomey et al., 2015

³ Spectra / Bundesamt für Gesundheit, o. D.

Informativer Einschub

Unimedsuisse⁴ (DE)



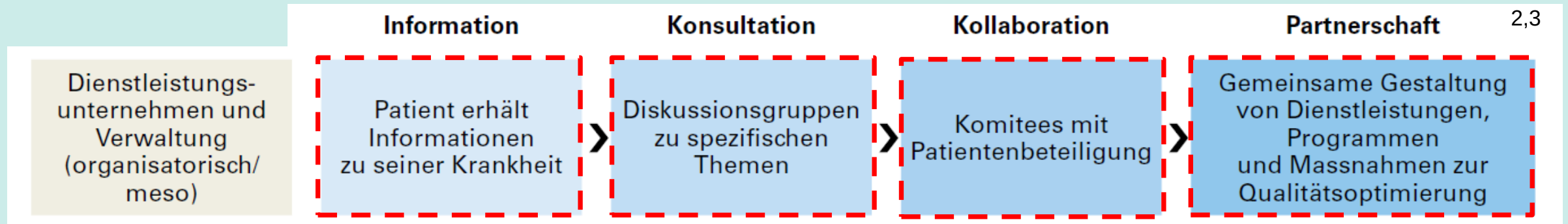
Eidgenössische Qualitätskommission⁵ (EN, Zusammenfassungen DE / FR)



⁴ unimedsuisse, Positionspaper 2025

⁵ EKQ Projekt: Beyond Consultation: Strengthening Patient and Public Involvement in Swiss Healthcare 2025

Beispiel 3: Patientenorganisationen



Aufgabe fürs Publikum

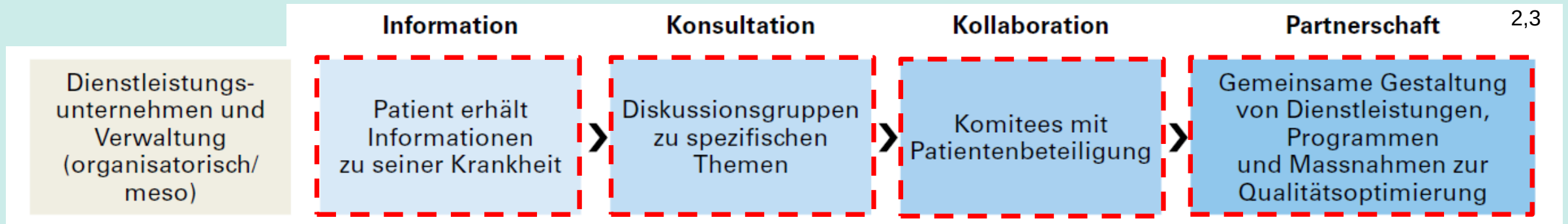
Nach dem Montreal Model und Dumez & L'Esprérance:

Was tut eure Patientenorganisation konkret, um Patient:innen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen?

² Pomey et al., 2015

³ Spectra / Bundesamt für Gesundheit, o. D.

Beispiel 3: Patientenorganisationen



Nach Dumez und L'Espérance

Lernquelle: z.B. **aus der Gesellschaft** (kulturelles Wissen, Beziehungswissen)

z.B. Austausch mit anderen Patient:innen, **Erfahrungen über Werte, Normen und kulturelle Hintergründe teilen**, Beziehungen aufbauen, gemeinsame Aktivitäten planen.

Konkretes Beispiel

Durch das Leiten einer internationalen Selbsthilfegruppe habe ich gelernt, wie wichtig Informationen in der eigenen Sprache sind und kulturell angepasst werden sollten. Dank meiner Zweisprachigkeit konnte ich Inhalte zwischen Englisch und Deutsch übersetzen und habe andere Zweisprachige gesucht, die Inhalte in ihre Sprache übersetzten.

Ich bringe mich aktiv ein, z.B. durch Leitung von Workshops, Diskussionsgruppen oder das Einbringen eigener Initiativen.

² Pomey et al., 2015

³ Spectra / Bundesamt für Gesundheit, o. D.

Die sechs Kategorien des Patientenwissens angewendet

	Wissen aus	Erfahrungswissen (als Patientin, Ich-Perspektive)	Expertise (als Patient Partner, Aussenperspektive)
SELBST	Körper- erfahrung (mikro)	Ich spürte plötzlich zusätzliche Herzschläge, dieso nicht kannte und mich deshalb beunruhigten. Ärzt:innen fanden zunächst nichts Auffälliges.	Ich weiss, wie sich mein Körper anfühlt und spüre Veränderungen – manchmal bevor sie messbar sind. Ich weiss aber auch, dass ich auf die Expertise meiner Spezialist:innen angewiesen bin.
	Beobachtung (mikro)	Ich begann, die Symptome gezielt zu beobachten und selbst zu recherchieren. Dabei tauschte ich mich mit anderen aus. Den gefundenen Artikel teilte ich mit beiden Fachpersonen.	Ich konnte wichtige Beobachtungen und Informationen weitergeben, die halfen, meine Behandlung besser zu verstehen und zu gestalten. Seither arbeiten wir eng als Team, lernen voneinander und treffen Entscheidungen gemeinsam.
SYSTEM	Medizin (meso)	Ich verstehe medizinische Hintergründe und Zusammenhänge, beobachte meine Behandlungen und kann gezielt Fragen zu Diagnosen und Therapien stellen.	Ich nutze dieses Wissen, um Fachpersonen relevante Informationen zu geben, damit Entscheidungen besser abgestimmt werden können.
	Patienten- pfad (meso)	Ich kenne Abläufe im Krankenhaus, weiss, wo ich Informationen finde, koordiniere Termine und Behandlungen und bewege mich sicher im System.	Ich bringe meine Kenntnisse über Abläufe, Koordination und Informationswege in den Patientenbeirat ein, damit Prozesse, Sicherheit und Abläufe für alle Patient:innen verbessert werden.
GESELLSCHAFT	Umfeld (meso)	Durch das Leiten einer internationalen Selbsthilfegruppe habe ich erfahren, wie man Beziehungen aufbaut, Vertrauen schafft und den Austausch zwischen Patient:innen unterstützt.	Ich nutze mein Beziehungswissen aktiv, wenn ich bei Workshops und Diskussionsgruppen mitmache oder leite und unterstütze so Austausch und Zusammenarbeit.
	Kultur (meso)	Ich habe gelernt, wie wichtig Informationen in der eigenen Sprache sind und kulturell angepasst werden müssen, damit sich Leute mehr einbringen können.	Ich nutze mein Wissen über Sprachen und kulturelle Unterschiede, um Inhalte verständlich zu machen und kulturell passende Lösungen vorzuschlagen.

Entwickelt von Jennifer Woods am 27.08.24

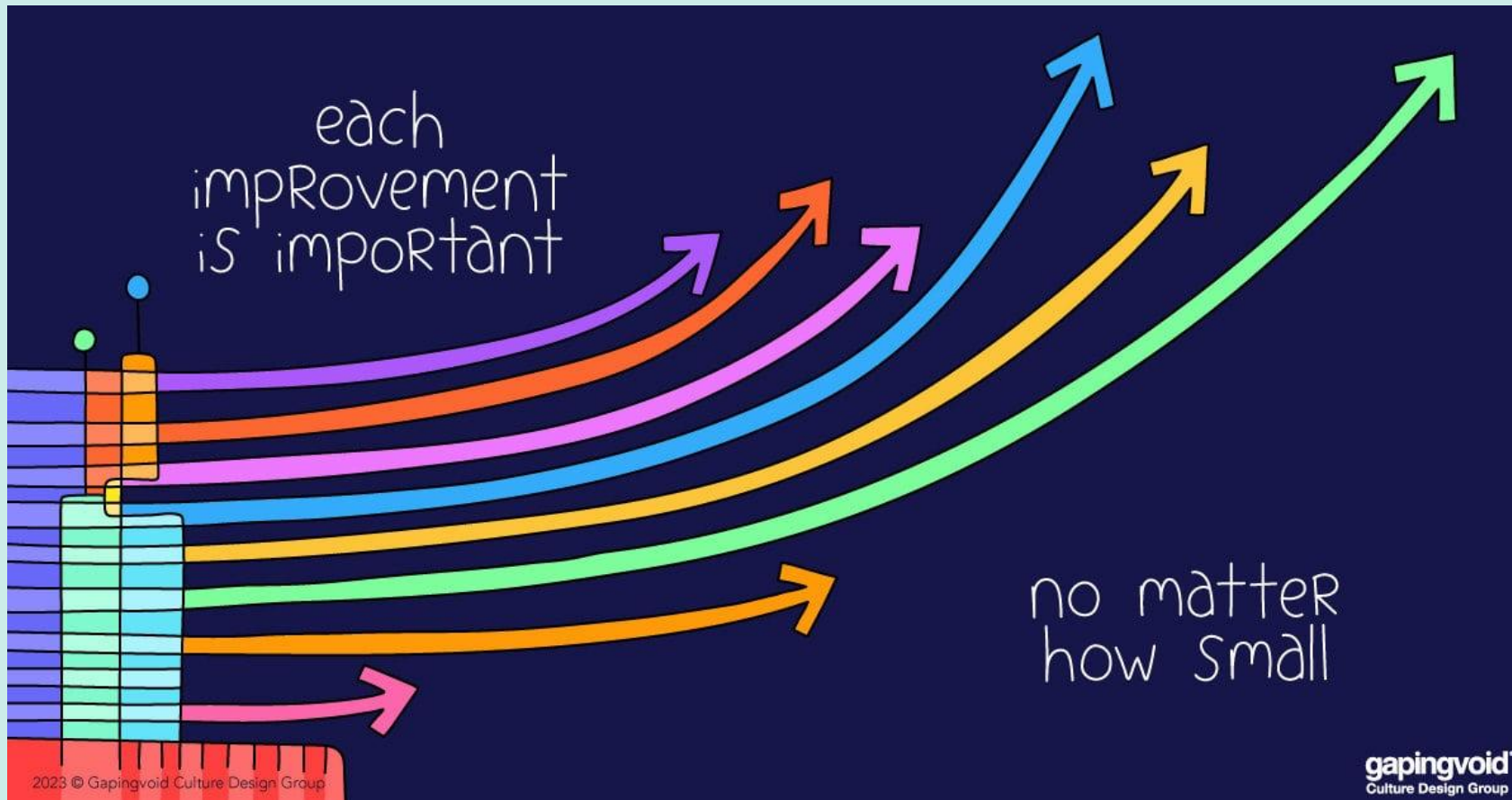
Schlussfolgerung

- **Erfahrungswissen ist wertvoll** (wird auch entlohnt)
Patient:innen lernen durch eigenes Erleben, Handeln und Austausch
- **Eigenes Wissen aktiv einbringen**
Reflektieren, Themenfelder und Ressourcen erkennen, aktiv mitwirken
- **Anwendungsbereiche**
Eigene Behandlung, Krankenhaus, Patientenorganisationen
- **Nutzen**
Stärkt die Partnerschaft (auf Augenhöhe), verbessert Versorgung und Zusammenarbeit

Referenzen

1. Dumez, V. & L'Espérance, A. (2024). *Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge*. *Social Theory & Health*, 22(3), 173–186.
<https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
2. Flora, L., Pomey, M., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N. & Jouet, E. (2015). *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. *Santé Publique*, S1(HS), 41–50.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
3. Spectra / Bundesamt für Gesundheit. (o. D.). *Betroffene einbeziehen: auf allen Ebenen*. Spectra – Gesundheitsförderung und Prävention.
<https://www.spectra-online.ch/de/spectra/news/betroffene-einbeziehen-auf-allen-ebenen-799-29.html>
4. Collège des directeurs médicaux et directrices médicales (CODIM) und Fachausschuss der Pflegedirektorinnen (FA PDI). 2025. *Gemeinsame Vision der fünf Universitätsspitäler der Schweiz für den Einbezug von Patient:innen und Angehörigen*. Unimedsuisse.
https://www.unimedsuisse.ch/download_file/ooc5debe-b2a2-4842-a4eb-d61bf62e49ba/540
5. Babinet J-B., Britt C., Föhn Z., Lauberau B., Pittet O., Selby K., van Holten K., von Plessen Ch., [2025], *[International experiences with patient and public involvement (PPI) in the decision-making processes of healthcare institutions], [en environmental scan]*, Bern: FederalQuality Commission (FQC)
<https://www.bag.admin.ch/en/publication?id=SYjbfii8rMnz>

Danke!



Jede Verbesserung
ist wichtig,
egal wie klein.

Jennifer Woods

jwood@pathfinding.ch

Jean-Baptiste Babinet

Maravaud

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30

-
- **Keynote Speech – PPI in research**
 - **1. Introduction & context**





PPI strengthens trust between researchers, patients, and society

“nothing about us without us”

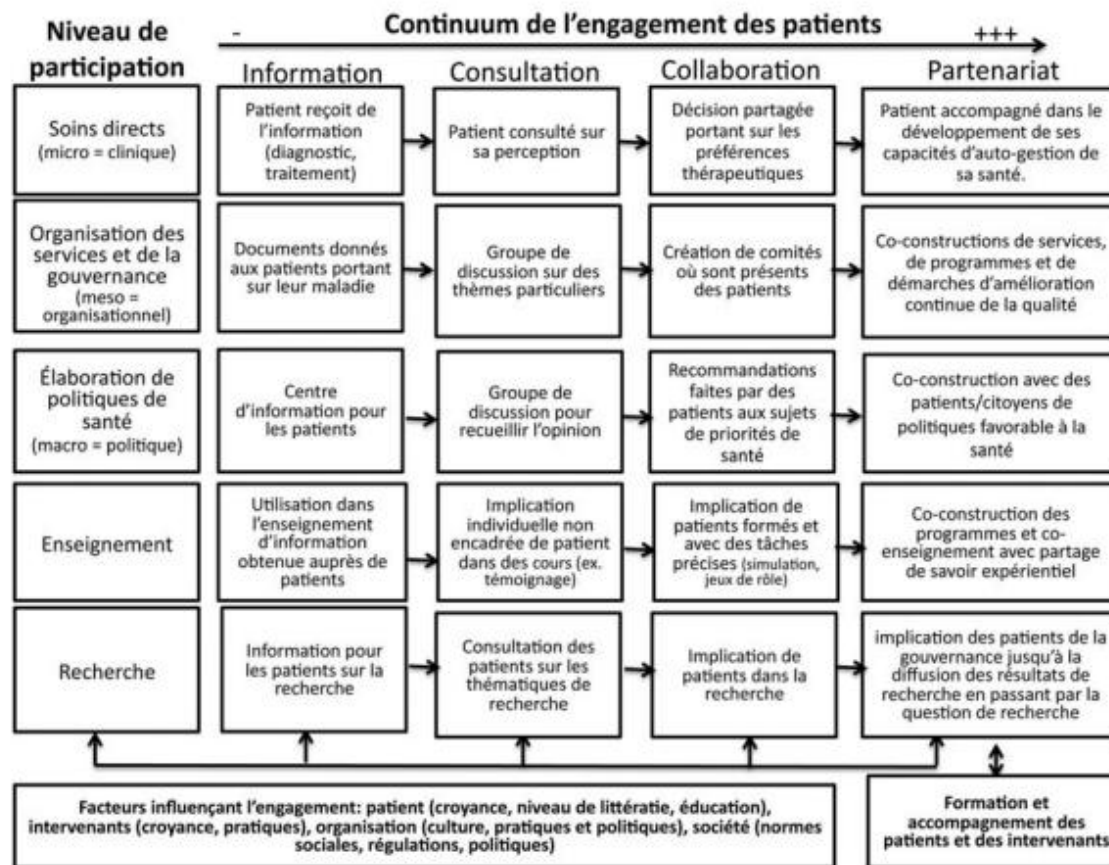


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013)

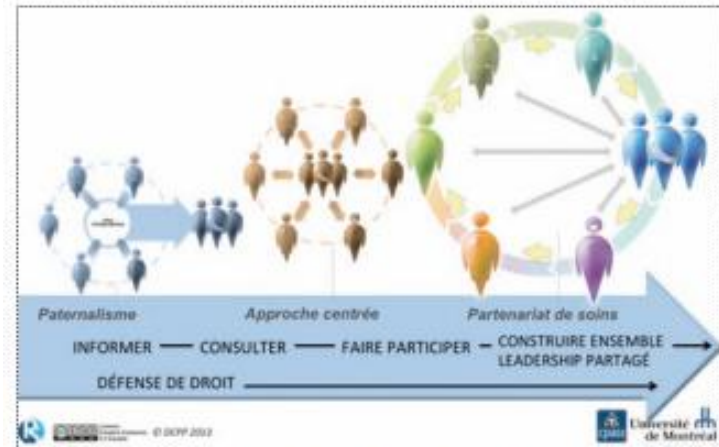
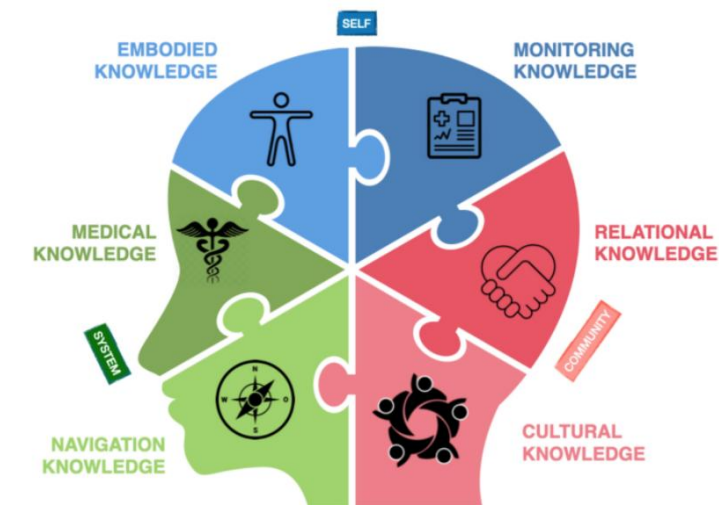


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Federal Department of Home Affairs FDHA
Federal Quality Commission FQC

REPORT

International experiences with patient and public involvement in the decision-making processes of healthcare institutions: an environmental scan

Report for the Federal Quality Commission

Authors (alphabetical order): Jean-Baptiste Babinet, Chantal Britt, Zora Föhn, Birgit Lauberau, Océane Pittet, Kevin Selby, Karin van Holten, Christian von Plessen

unisanté
Centre universitaire de médecine générale
et santé publique - Lausanne

B Berlin Hochschule
für die
Berliner
Hochschule
für Angewandte
Technik

INTERFACE
Schulthess Wissen | Entre science et pratique



Claas Röhl

NF Kinder

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder

11 Jahre Patient Advocacy in Österreich

Claas Röhl, founder and chair NF Kinder



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Agenda

- Meine Entscheidung mich zu engagieren
- Versorgung für NF Betroffene in Österreich verbessern



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Meine Motivation mich zu engagieren

- Tochter mit NF1 diagnostiziert (7 Monate)
- Keine Auffälligkeiten bei Geburt (1 CoF)
- Gute Entwicklung



Meine Motivation mich zu engagieren

- Sehbahntumoren mit 2 Jahren
- Systemische Chemotherapie über 18 Monate
- Hirn-OP im Alter von 3 Jahren





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



utan
st al





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF1 - die Krankheit mit 1.000 Gesichtern

- Gut- und bösartige Tumouren (ZNS und periphere Nerven)
- Knochenveränderungen (Skoliose, Tibiadysplasie, Osteoporosis,..)
- Neuro-psychologische Probleme (ADHS, Autismus, Lernschwierigkeiten,...)
- Cardiovasculäre Probleme (Bluthochdruck, Schlaganfall, Herzfehler,...)
- Epilepsie
-

NF1 - die Krankheit mit 1.000 Gesichtern

- Ärzte lernen während der Ausbildung wenig zu NF1.
- NF Expert:innen sind selten.
- Ärztinnen von NF Betroffenen waren in Österreich nicht vernetzt
- Patient:innen und Angehörige wussten nicht wer die Expertinnen in Österreich sind.
- Leitlinien fehlten - unterschiedliches Management.
- Hohes Risiko von schlechtem Management und schlechter Beratung.



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Persönlicher Wissenserwerb als Schlüssel zum Erfolg

- Fortbildungsangebote nutzen (EURORDIS, EUPATI, EUCAPA,...)
- Über weitere Fortbildungen informieren (Fundraising, Medienarbeit,...)
- Gesundheitspolitische Veranstaltungen im eigenen Land besuchen
- Krankheitsspezifische wissenschaftliche Konferenzen besuchen

Dieses Wissen ermöglicht zu verstehen wie, wann und wo man als Patient auf gesundheitspolitische Entscheidungen Einfluss nehmen kann (national und international=

Potentielle Partner identifizieren - gemeinsame Ziele erreichen

Medizinische Universität Wien - **Forschung, Lehre und Versorgung**

100% Übereinstimmung mit unseren Zielen als Patientenorganisation.
Zusammenarbeit bringt also win-win.

Low hanging fruits der Zusammenarbeit

- Patienteninformationen entwickeln (Broschüren, Websitetexte, Informationsveranstaltungen, Webinare,...)
- Medienberichte und Awarenesskampagnen
- Unterstützung durch travel grants
- Vorträge bei Veranstaltungen



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



Patientenversorgung

NF Kinders Vision - ein Expertisezentrum für NF Betroffene

- Diagnoseabklärung und Beratung
- Routineversorgung (medizinisch und psychosozial)
- State of the art Therapien

Nach Abschluss eines Kooperationsvertrages mit der Medizinischen Universität Wien öffnete das NF Kinder Expertisezentrum am Wiener AKH 2018



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

← Journal für Klinische Endokrinologie und Stoffwechsel

OPEN ACCESS

04.03.2021 | Originalien

Neurofibromatose Typ 1 – State of the art Betreuung und Unterstützung für Betroffene aller Altersgruppen

verfasst von: Dr. med. univ. Alicia-Christina Baumgartner, Assoc. Prof. Dr. Amedeo A. Azizi

Erschienen in: [Journal für Klinische Endokrinologie und Stoffwechsel](#) | Ausgabe 1/2021

Free PMC article

PMID: 28771999 DOI: [10.1002/pbc.26733](https://doi.org/10.1002/pbc.26733)

PAGE NAVIGATION



ERN GENTURIS tumour surveillance guidelines for individuals with neurofibromatosis type 1

Charlotte Carton ^o • D. Gareth Evans ^q • Ignacio Blanco ^o • Reinhard E. Friedrich ^o • Rosalie E. Ferner ^q •
Said Farschtschi ^o • Hector Salvador ^o • Amedeo A. Azizi ^p • Victor Mautner ^o • Claas Röhl ^r • Sirkku Peltonen ^o •
Stavros Stivaros • Eric Legius ^o • Rianne Oostenbrink ^o  ^o  •

On behalf of the [ERN GENTURIS NF1 Tumour Management Guideline Group](#) • [Show less](#) • [Show footnotes](#)

[Open Access](#) • Published: January 13, 2023 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclim.2022.101818> •



		Correspondence information about the author				
	MR-Angio (bei Vd.a. Moya-Moya [Gehirn] oder Bluthochdruck [Nierenart.])	bei klin. Notwendigkeit				
Konsil	Ophthalmologie (Visus quant. c.c., Fundi, OCT, GF sobald möglich) (OPG: Jahr 1: alle 3 Mon. Ab 2. Jahr: 2x/a bis 8. LJ (min. 2a). Ko. mind. bis 18a)	alle 6 Mo	1x/a bis 18a	X	X	Bei ↕ Compl.: Wiederhol. / MRT
	Orthopädie (Skoliose, Tibia Dysplasie)	bei klinischer Notwendigkeit (evtl. 1x/a Screening)		X	X	
	Hämatologie-Onkologie (bei V. a. Neoplasien, z.B. Gliom, Plex. NF, Cave JMML)	bei klin. Notwendigkeit (frühzeitig! auch bei asympt. OPG)				
	Neuropsychologische Diagnostik (Screening)	bei klin. Notwendigkeit + Empfehlung: Vorschulalter + 4. Kl. VS		(X)	X	
	Psycholog. Betreuung	Angebot bei Diagnosestellung und weiters bei Bedarf		X	X	X
	Kontaktinfo Patientenorganisation / Aufklärungsbroschüre	bei Diagnosestellung / bei NF1 in Abklärung / bei Bedarf		X	(X)	X
	Soziale Arbeit	bei Bedarf		(X)	(X)	(X)
	Dermatologie	bei klin. Notwendigkeit				
	Endokrinologie (z.B. bei Pubertas praecox [♀ <8. / ♂ 9. LJ])	bei klin. Notwendigkeit				
	Gynäkologie	1x/a ab Pubertät (Info: Brustkrebs-Screening ab ca. 35 Jahren)				
	EKG/Herzecho	bei klin. Notwendigkeit				
	EEG	bei klin. Notwendigkeit				
	Plastische Chirurgie (z.B. Nerventumoren)	bei klin. Notwendigkeit				
	Kinderchirurgie (z.B. bei Trichterbrust, Tumoren)	bei klin. Notwendigkeit				
	Vorstellung interdisziplinäres NF Board / Neuro-onkologisches Tumorboard	bei klin. Notwendigkeit (z.B. V.a. MPNST, Hirntumor, ...)				(X)
	Rehabilitation (NF spezifische Zyklen, Skoliose, Onko-Rehab,...)	wiederholt, je nach Bedarf			X	

¹ Zeichen für MPNST: schnell wachsende oder schmerzende Knoten, neue neurologische Ausfälle, Veränderung der Konsistenz (z.B. neuer Knoten in weichem Neurofibrom)

² Indikationen zum Schädel MRT: bei V.a. Sehnervenhypertrophie (z.B. Visus unter Altersnorm, Papillenblässe / -schwellung. Bei mangelnder Compliance ab ca. 2. LJ. 1-2-jährlich je nach Verlässlichkeit der ophthalmologischen Untersuchung. Unauff. MRT schließt OPG in Zukunft nicht aus!

³ Hochrisikopatient für MPNST: 1 Kriterium erfüllt: vorhergegangenes atypisches Neurofibrom (ANNBP) od. hohe interne Tumormasse bzw. große oder multiple plexiforme Neurofibrome od. st.p. Strahlentherapie od. ein Verwandter mit NF1 und MPNST od. NF1-Mikrodeletion (incl. SUZ12) od. Missense Variante betreffend Codons 844-848

Erstellt von Assoc. Prof. Dr. A. Azizi, Dr. A. Baumgartner (NF Kinder Expertisezentrum, MUW) unter Mitwirkung der Experten des österr. Neurofibromatose Netzwerks und der Patientenorganisation NF Kinder. Version 1.1, 13.03.2023



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

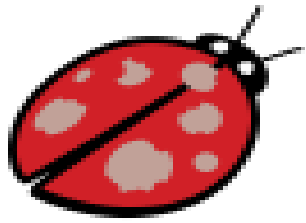
Take home message:

Patientenorganisationen können die Versorgungslandschaft prägen und mitgehalten.

Patientenorganisationen können die Entwicklung von Leitlinien initiieren und koordinieren.

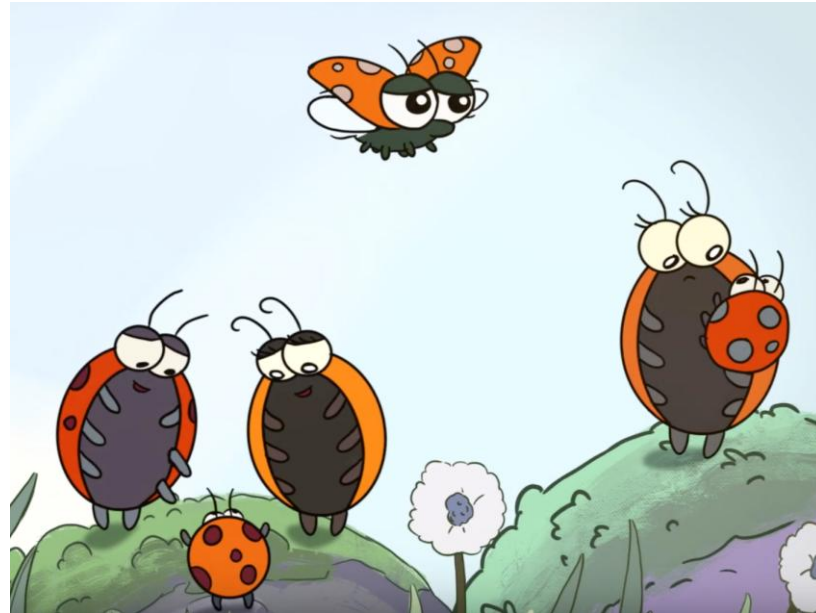
Patientenorganisationen können Gesundheitsleistungen verbessern und die Versorgungsqualität steigern.

Patientenorganisationen können klinische Netzwerk (mit-)aufbauen, klinische Forschung mutplanen und bei der Rekrutierung von klinischen Studien mithelfen.



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

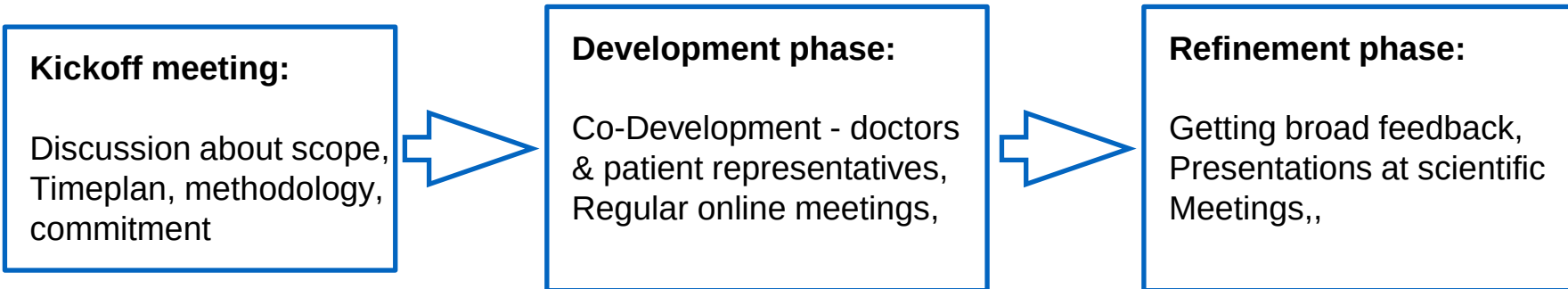


Thank you!

Nov 2021

Jan 2022 - Jan 2023

Feb 2023 - June 2023



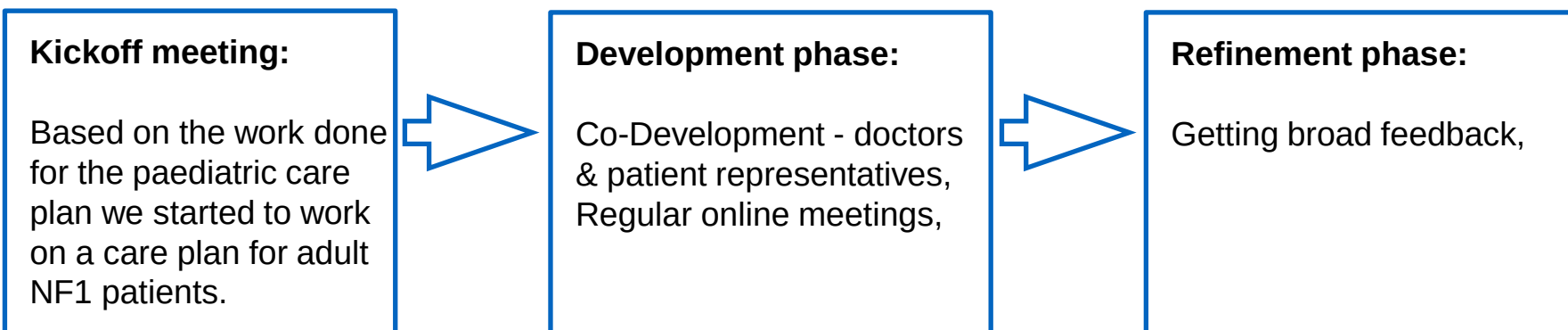
Austrian careplan for paediatric NF1 patients will be published within the next weeks.

Careplan will be disseminated through medical journals, medical societies, scientific meetings, and our patient community.

February 2023

Mar 2023 - Sep 2023

Oct 2023



Austrian careplan for adult NF1 patients will be published within the next weeks.

Careplan will be disseminated through medical journals, medical societies, scientific meetings, and our patient community.

Monika Joss

ProRaris

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Für eine starke und
kompetente
Patientenvertretung

In Kooperation mit kosek, Netzwerken, Zentren

Aufgaben ProRaris als Dachorganisation

- Aktive Beteiligung als Schlüsselpartner bei den Umsetzungsarbeiten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten.
- Sensibilisierung von Öffentlichkeit, Fachkreisen, Politik, Behörden und zuständigen Institutionen zum Thema seltene Krankheiten.
- Partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Mitgliederorganisationen, Fachpersonen, Behörden, um die Versorgung zu verbessern.
- Förderung der wissenschaftlichen Forschung im Bereich seltene Krankheiten.

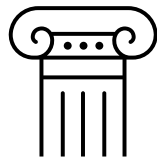
Kosek - Nationale Koordination Seltene Krankheiten

Aufgaben, z.B.:

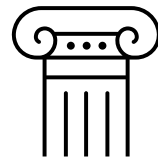
- die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen den Akteuren im Bereich der seltenen Krankheiten
- die Unterstützung der Selbstorganisation von Leistungserbringern, Betroffenen und anderen Beteiligten
- die Anerkennung von Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten
- die Anerkennung von Registern für seltene Krankheiten
- die Förderung der internationalen Anbindung in der Versorgung und in Referenznetzwerken

ProRaris war Gründungsmitglied der kosek.

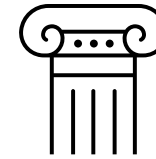
Patientenvertretung in Kooperation mit der kosek



Kosek Gremien
Verein

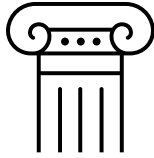


Kosek
Nationale Netzwerke
(Versorgung)
Vereine
Zusammenschlüsse

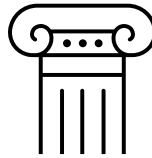


Von der kosek
anerkannte
Referenzzentren,
assoziierte Zentren
(Versorgung)
und Zentren für seltene
Krankheiten (Diagnose)
Uni- und Kantonsspitäler

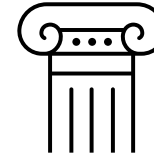
Patientenvertretung Netzwerke und Zentren



Kosek Gremien



Kosek Netzwerke



Von der kosek
anerkannte Zentren

In den kosek-Gremien ist die PV sichergestellt.

Patientenvertretung in den Netzwerken und Zentren ist teilweise noch im Aufbau,
wird aber gefordert.

Zentren, die anerkannt werden wollen, müssen Patientenvertretung nachweisen.

Weiterentwicklung kosek / ProRaris:

2026: Vorbereitung der Wiederanerkennung. Darin soll PV genauer beschrieben
werden.

Was können Mitgliedorganisationen für ihre Vertretung tun?

- Nachfragen
- Vorschläge einbringen
- Angebote machen
- In den Dialog treten

Was können Mitgliedorganisationen tun?

z.B. ...

- Schulung für das Fachpersonal zu den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten anbieten
 - ein Treffen mit Ihrer Patientenorganisationen initiieren
 - einen Tag für Patientinnen und Patienten anstossen
- ... hin zu einer Vertiefung der Zusammenarbeit

Rolle ProRaris

- Koordination der Aktivitäten
- Einbezug der Community
- Regelmässige Austauschtreffen
- Qualitätssicherung
- Gemeinsam mit unseren Mitgliedern



Besten Dank

Podium der Referent:innen – *Panel d'intervenants*

Questions

- To the audience: who has experience as a patient representative/PPI expert that they like to share?
- What are key steps one needs to take to become active as a patient expert?
- JB: what are the unique insights a caregiver can bring?
- What else do we need to support the growth in the area of PPI?
- Claas: what are the key learnings from Austria regarding access to treatment, and what is your advice to Switzerland (to improve PPI activity)?
- Jennifer: can you share a concrete example of something that has been implemented to improve the patient journey, as a result of patient expert advice?

Vielen Dank!

Merci Beaucoup!

ProRaris & Alexion

Online Webinar

N o v e m b e r 6

18.30-20.30