



STATUT

Patienten- und Angehörigenbeirat

des Comprehensive Cancer Center Ostbayern (CCCO)



1. Comprehensive Cancer Center Ostbayern
 2. Patienten- und Angehörigenbeteiligung in onkologischen Netzwerken
 3. Patienten- und Angehörigenbeirat des CCCO
 - 3.1. Ziele und Aufgaben
 - 3.2. Mitglieder
 - 3.3. Organisation (Sprecher, stv. Sprecher, Treffen)
 - 3.4. Einbindung in die CCC-Allianz WERA und ins NCT
- WERA

1. Comprehensive Cancer Center Ostbayern

Am 1. Juli 2016 riefen das Universitätsklinikum Regensburg (UKR) und das Caritas-Krankenhaus St. Josef das Comprehensive Cancer Center Ostbayern (CCCO) ins Leben. Das CCCO will dazu beitragen, für Patienten mit Krebserkrankungen im gesamten ostbayerischen Raum Behandlungsmöglichkeiten nach höchsten medizinischen Standards zu etablieren und neue Diagnose- und Therapieverfahren zu entwickeln.

Das Comprehensive Cancer Center Ostbayern koordiniert als klinische und wissenschaftliche Einrichtung die interdisziplinäre onkologische Krankenversorgung, Forschung sowie Aus- und Weiterbildung in Ostbayern. Die Arbeit des CCCO fußt dabei auf drei Säulen: klinische Versorgung der Patienten, regionales Netzwerk und klinische Forschung.

Unter der Federführung des Universitätsklinikums Regensburg und des Caritas-Krankenhauses St. Josef Regensburg kooperieren im CCCO universitäre Kliniken, Institute, Abteilungen und interdisziplinäre Zentren mit einem regionalen Netzwerk aus Akut- und Rehabilitationskliniken, niedergelassenen Ärzten und Praxen, Pflege-, Palliativ- und Hospizdiensten sowie Selbsthilfegruppen und Therapeuten im gesamten ostbayerischen Raum (Niederbayern und Oberpfalz).

Zugleich betreibt das CCCO am Standort Regensburg Grundlagen- und anwendungsorientierte Forschung, arbeitet mit verschiedenen Forschungseinrichtungen im Bereich Onkologie und Immuntherapie zusammen und setzt sich für eine rasche Anwendung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse in der klinischen Praxis (Translation) ein.

2. Patienten- und Angehörigenbeteiligung in onkologischen Netzwerken

Mit der zunehmenden Vernetzung in der onkologischen Versorgung und Forschung, angesichts der Fortschritte in der Krebsmedizin und mit Blick auf immer häufiger eingesetzte personalisierte Therapien ist es dem CCCO ein Anliegen, in seiner Arbeit die Patienten- und Angehörigeninteressen noch stärker zu berücksichtigen. Dabei geht es nicht nur um die Umsetzung von Selbstbestimmungsrechten in der individuellen Krankheitssituation, sondern auch um die Patienten- und Angehörigenpartizipation auf institutioneller Ebene.

Das CCCO etablierte deshalb zum 1. Juni 2021 einen Patientenbeirat und erweiterte diesen zum 1. Januar 2024 um Angehörige krebskranker Patienten, wodurch das Gremium nun den Namen „Patienten- und Angehörigenbeirat“ trägt.

3. Patienten- und Angehörigenbeirat des CCCO

3.1. Ziele und Aufgaben

Der Patienten- und Angehörigenbeirat des CCCO berät die CCCO-Gremien, insbesondere das Direktorium, aus Patienten- und Angehörigensicht und bringt mit seinen Erfahrungen die Patienten- und Angehörigenperspektive in die Arbeit des CCCO ein. Im Mittelpunkt steht dabei die Patientenversorgung von der Diagnostik bis zur Nachsorge mit besonderem Fokus auf die klinische Versorgung, aber auch die Rolle der Angehörigen im gesamten Krankheits- und Therapieverlauf.

Hierfür wird der Patienten- und Angehörigenbeirat aktiv von den CCCO-Gremien eingebunden und trägt mit Empfehlungen, Stellungnahmen, Erfahrungswerten etc. zur Optimierung der Patientenversorgung bei. Konkrete Handlungsfelder können unter anderem sein:

- Organisation und Abläufe bei Diagnostik, Therapie und Nachsorge
- Begleitende Angebote für Krebspatienten und deren Angehörige
- Ausgestaltung der Behandlungsräume
- Beschwerdemanagement
- Fortbildungen

Darüber hinaus unterstützt der Patienten- und Angehörigenbeirat das CCCO dabei, Verständnis und Vertrauen für die moderne Krebsforschung und -therapie in der Öffentlichkeit zu erhöhen. Er bringt zum wechselseitigen Nutzen Vorschläge für eine aktive Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit ein.

Zugleich fungiert der Patienten- und Angehörigenbeirat als Anlaufstelle für konkrete Patienten-, Angehörigen- und Selbsthilfeanliegen und ist somit neutraler Ansprechpartner

für Fragen und Wünsche der Patienten, aber auch für deren Angehörige, denn der Beistand der Angehörigen beim Durchlaufen einer Krebstherapie ist für den Patienten ein wichtiger Faktor im Umgang mit der Erkrankung.

Die Mitgliedschaft im Patienten- und Angehörigenbeirat ist ehrenamtlich und unentgeltlich. Sollte einem Mitglied im Zusammenhang mit seiner Aufgabe im Patienten- und Angehörigenbeirat Aufwand (insbesondere Reisekosten) entstehen, so werden diese vom CCCO erstattet.

3.2. Mitglieder

Mitglied im CCCO-Patienten- und Angehörigenbeirat können volljährige (ehemalige) Patienten mit Krebserkrankungen, Angehörige von Krebspatienten sowie Personen mit ehrenamtlichem und / oder beruflichem Engagement in der Onkologie werden. Je breiter sich dabei das Spektrum an (durchlaufenen) Krebserkrankungen (verschiedene Tumoren und maligne Systemerkrankungen) erweist, umso umfangreicher sind die Erfahrungswerte, die der Patienten- und Angehörigenbeirat in die Arbeit des CCCO einbringen kann. Die Mitglieder erfüllen ihre Aufgabe in diesem Gremium als Vertreter aller Patientengruppen mit Krebserkrankungen.

Der Patienten- und Angehörigenbeirat sollte mindestens vier Mitglieder umfassen, jedoch eine Zahl von zwölf nicht überschreiten. Er beruft seine Mitglieder nach vorheriger Abstimmung mit dem Direktor des CCCO selbst auf unbestimmte Zeit. Die Mitgliedschaft kann beendet werden 1) auf eigenen Wunsch eines Mitgliedes ohne Frist mit schriftlicher Erklärung an den Beiratssprecher oder 2) durch einstimmigen Beschluss des Patienten- und Angehörigenbeirates unter Wahrung einer Frist von einem Monat.

3.3. Organisation

Geleitet wird der Patienten- und Angehörigenbeirat von einem Sprecher, der in einem Turnus von zwei Jahren unter den Beiratsmitgliedern zu wählen ist. Unterstützt wird er von einem nach gleichem Vorgehen zu wählenden stellvertretenden Sprecher. Die Wahl kann geheim oder nicht-geheim erfolgen.

Neben der Funktion des Sprechers und des stellvertretenden Sprechers kann der Beirat eigenständig weitere Funktionen und Aufgaben für seine Mitglieder festlegen.

Beiratssitzungen sollten mindestens zweimal jährlich stattfinden und protokolliert werden.

3.4. Einbindung in die CCC-Allianz WERA und ins NCT WERA

Die CCC-Allianz WERA ist ein Zusammenschluss der Comprehensive Cancer Center in Würzburg (CCC MF), Erlangen (CCC ER-EMN), Regensburg (CCC O) und des Interdisziplinären Cancer Center Augsburg (ICCA). Ziele der Allianz sind der Ausbau

national und international kompetitiver Forschungsverbände und standortübergreifender multidisziplinärer Spitzenmedizin. Dabei sieht sich die Allianz verpflichtet, mehr als acht Millionen Einwohnern in einem großen Teil von Bayern hochmoderne Krebsbehandlung zu bieten. Im September 2020 wurde die CCC-Allianz WERA in das erweiterte Netzwerk der Nationalen Centren für Tumorerkrankungen (NCT) aufgenommen. Die Aufgaben der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten NCT sind die Versorgung von Tumorpatienten mit neuen Diagnostik- und Therapieverfahren sowie die schnellstmögliche Umsetzung von Forschungserkenntnissen in die klinische Praxis. Die Federführung des NCT WERA hat die Würzburger Universitätsmedizin mit dem CCC Mainfranken inne.

Zwei Vertreter des CCCO-Patienten- und Angehörigenbeirates wirken im WERA-Patientenbeirat mit und unterstützen dort vor allem die Patienteninteressen in der Krebsforschung. Der Patienten- und Angehörigenbeirat des CCCO ist mit seinem Engagement somit in bayern- und bundesweite Netzwerke integriert.

Regensburg, 18. Mai 2021