|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | **Gemeinsame Pressemitteilung** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe**  von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.  (BAG SELBSTHILFE)  Kirchfeldstraße149  40215 Düsseldorf  Telefon: +49 211 31006-0  Telefax: +49 211 31006-48  info@bag-selbsthilfe.de  www.bag-selbsthilfe.de  **Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V.**  (HKSH-BV)  Thomas-Mann-Straße 40  53111 Bonn  Telefon: +49 228 33889-540  Telefax: +49 228 33889-549  info@hausderkrebsselbsthilfe.de  www.hausderkrebsselbsthilfe.de |  | **Nationale Dekade gegen Krebs bindet Patientensicht ein**  Die Selbsthilfe plädiert für eine frühe Einbindung bei der Krebs-Forschung.  (Düsseldorf und Bonn, 29.01.2019)  Eine langfristige Forschungsstrategie im Kampf gegen den Krebs. Eine schnelle und nachhaltige Umsetzung in der Versorgung. Das will die Nationale Dekade gegen Krebs. Und das wollen die von Krebs betroffenen Menschen - Erkrankte und Angehörige, heute und in Zukunft.  Deswegen unterstützen BAG SELBSTHILFE und Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) die Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.  Neue diagnostische Verfahren, neue Behandlungsmethoden und innovative Arzneimittel und Medizinprodukte sind für den Kampf gegen Krebs genauso wichtig wie gut ausgestattete Versorgungseinrichtungen und gut qualifizierte Ärztinnen, Ärzte und Pflegende. Seit vielen Jahren wirkt die Selbsthilfe in den Verfahren zur Bewertung des Nutzens neuer Behandlungsoptionen und bei der Ausgestaltung der Versorgung mit. Oftmals zeigen sich dabei Erkenntnislücken oder Defizite bei der Studienplanung und -durchführung. Dies betrifft insbesondere die oftmals fehlende Einbindung der Patientenperspektive in die Forschung. „Wir werden in der Dekade gegen Krebs unser Wissen und das Netzwerk unserer Kontakte nutzen, um zu einer optimierten Ausrichtung der Forschung zu kommen“, betont Renate Pfeifer, Vorstandsmitglied der BAG SELBSTHILFE. Sie ist Mitglied im Strategiekreis.  Ernst-Günther Carl, Vorstand im HKSH-BV unterstreicht die Bedeutung der Patientenperspektive: „Für die Forschung bedeutet dies allem voran eine Ausrichtung an der komplexen Lebensrealität an Krebs erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen sowie an patientenrelevanten Endpunkten. Das wiederum heißt, Patientinnen und Patienten nicht erst bei der Bewertung neuer Therapien oder Methoden zu beteiligen, sondern bereits bei deren Entwicklung.“ Die Krebs-Selbsthilfe bringt ihre Erfahrungen mit einer frühen Einbindung in Studienkonzepte und der Mitwirkung in Patientenbeiräten in die Dekade gegen Krebs ein.  Wichtig ist uns dabei, dass die Sicht der Patientinnen und Patienten in die Dekade eingebracht wird, um die Versorgung an Krebs erkrankter Menschen und deren Angehörigen ständig zu verbessen. Dafür stehen BAG SELBSTHILFE und HKSH-BV.  Weitere Informationen zur Nationalen Dekade gegen Krebs:  [www.dekade-gegen-krebs.de](http://www.dekade-gegen-krebs.de) #XgegenKrebs  **Über die BAG SELBSTHILFE:**  Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 117 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 6 außerordentliche Mitgliedsverbände. Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Integration, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.  **Über das HKSH-BV:**  Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von 78 Prozent der über vier Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Das HKSH-BV vertritt bei Interessen von gemeinsamer Bedeutung seine Mitgliedsverbände national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik. Es fördert die Ziele und Aufgaben der Krebs-Selbsthilfe und unterstützt die Arbeit seiner Mitgliedsverbände. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.  Pressekontakt: Carolin Stock, HKSH-BV, stock @hausderkrebsselbsthilfe.de  Interviewpartner: Renate Pfeifer, BAG SELBSTHILFE, renate.pfeifer@uni-bonn.de |