

19.08. 2026

Patient Partner Involvement (PPI) gewinnt im Gesundheitswesen, in der Forschung und bei der Entwicklung neuer Versorgungs- und Unterstützungsangebote zunehmend an Bedeutung

Von admin



Bild Rechte

Manuela Stier - Merlin Photography

(Uster)(PSS) **Zuhören, ernst nehmen und gemeinsam nachhaltig etwas bewegen – Wie der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die Erfahrungen von rund 1'000 Familien in seine Arbeit einbezieht**

Von Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Abstract

Patient Partner Involvement (PPI) gewinnt im Gesundheitswesen, in der Forschung und bei der Entwicklung neuer Versorgungs- und Unterstützungsangebote zunehmend an Bedeutung. Gerade bei seltenen Krankheiten ist die Perspektive der Betroffenen und ihrer Familien unverzichtbar: Sie verfügen über ein Erfahrungswissen, das medizinische, wissenschaftliche und institutionelle Expertise nicht ersetzt, sondern entscheidend ergänzt.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten arbeitet diagnoseübergreifend mit rund 1'000 betroffenen Familien in der Schweiz. Ihre Erfahrungen bilden eine wesentliche Grundlage für die Weiterentwicklung der Angebote und Projekte des Fördervereins. Im Zentrum stehen Zuhören, Partnerschaft auf Augenhöhe, Verlässlichkeit, Transparenz und Integrität. PPI wird dabei nicht als punktuelle Beteiligung verstanden, sondern als kontinuierlicher Prozess: Bedürfnisse werden aufgenommen und gebündelt, Familien miteinander verbunden und gemeinsam mit geeigneten Akteuren nachhaltige Lösungen entwickelt.

Der Beitrag zeigt, wie eine familiennahe Organisation PPI praktisch leben und gleichzeitig ihre Unabhängigkeit gegenüber Medizin, Forschung, Industrie, Politik und weiteren Partnern bewahren kann.

Patient Partner Involvement (PPI) ist für mich eine Haltung

Patient Partner Involvement ist für mich weit mehr als ein Fachbegriff – es ist eine Haltung, die berührt und zugleich verpflichtet. Sie basiert auf der Überzeugung, dass Menschen mit einer seltenen Krankheit und ihre Familien ein einzigartiges Erfahrungswissen tragen. Dieses Wissen ersetzt medizinische und wissenschaftliche Expertise nicht. Aber es ergänzt sie um etwas, das kein Lehrbuch, keine Studie und keine Statistik vollständig abbilden kann: **die tägliche Lebensrealität mit einer seltenen Krankheit.**

Als ich 2014 den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gründete, war deshalb für mich klar: Wir wollen nicht für Familien entscheiden, sondern mit ihnen arbeiten. Heute sind rund 1'000 Familien Teil unseres Netzwerks. **Sie sind Herz, Kompass und Kraft unserer Arbeit.**

PPI beginnt mit echtem Zuhören

Für uns beginnt Beteiligung nicht mit einem Fragebogen, einem Workshop oder einem bereits fertig konzipierten Projekt. Sie beginnt mit Zuhören. Unsere Familien erzählen uns, was sie beschäftigt. Sie berichten von diagnostischen Odysseen, administrativen Hürden, finanziellen Belastungen, fehlenden Informationen, Schwierigkeiten bei der Suche nach geeigneten Fachpersonen, Herausforderungen in Schule und Beruf, gesellschaftlicher Isolation und der enormen Belastung pflegender Eltern. Genauso erzählen sie uns aber auch, was ihnen Kraft gibt, welche Unterstützung funktioniert und welche Ideen sie haben.

Wir hören zu und fragen:

Was braucht ihr?

Was belastet euch?

Was fehlt euch?

Was würde euren Lebensweg nachhaltig erleichtern?

Dabei betrachten wir nicht nur die einzelne Krankheit. Eine grosse Stärke unseres Fördervereins liegt gerade darin, dass wir Familien mit sehr unterschiedlichen seltenen Krankheiten miteinander verbinden. Denn trotz unterschiedlicher Diagnosen ähneln sich viele Herausforderungen im Alltag. Aus einzelnen Erfahrungen entstehen dadurch Muster. Aus Mustern werden Bedürfnisse sichtbar. Und aus diesen Bedürfnissen können nachhaltige Lösungen entstehen.

PPI braucht ein starkes Netzwerk - mit den Familien im Zentrum

Seltene Krankheiten betreffen nicht nur Medizin und Forschung. Rund um ein betroffenes Kind und seine Familie besteht ein komplexes Netzwerk unterschiedlichster Akteure. Dazu gehören Patienten- und Familienorganisationen, die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek), Zentren und Referenzzentren für seltene Krankheiten, ProRaris, Ärztinnen und Ärzte, Forschung und Hochschulen, Pharma-, Biotech- und Medtech-Unternehmen, Bund und Kantone, Versicherungen sowie Stiftungen, Unternehmen und weitere Förderpartner.

Alle verfügen über unterschiedliche Kompetenzen, Verantwortlichkeiten und Perspektiven. Doch im Zentrum dieses Systems müssen für mich die betroffenen

Kinder und ihre Familien stehen. Denn sie erleben unmittelbar, wo Versorgung funktioniert – und wo nicht. Sie wissen, welche administrativen Prozesse zusätzliche Belastung verursachen, wo Informationen fehlen und welche Unterstützung tatsächlich im Alltag ankommt. Dieses Erfahrungswissen muss seinen Platz im System haben.

Unsere Rolle: Brücke zwischen Lebensrealität und System

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten nimmt in diesem Netzwerk eine besondere Position ein. Wir vertreten nicht eine einzelne Diagnose. In unserem Netzwerk verbinden wir rund 1'000 Familien aus der ganzen Schweiz mit unterschiedlichsten seltenen Krankheiten.

Diese Diagnoseunabhängigkeit ermöglicht uns einen breiten Blick auf ihre Lebensrealität. Wir erkennen wiederkehrende Herausforderungen über einzelne Krankheitsbilder hinweg und können Erfahrungswissen bündeln.

Unsere Rolle lässt sich deshalb in einer Wirkungskette beschreiben:

Zuhören → Bedürfnisse erkennen → Familien verbinden → Erfahrungswissen bündeln → Partner zusammenbringen → Lösungen entwickeln → nachhaltig umsetzen → Familien entlasten und stärken.

Wir verstehen uns dabei nicht als Ersatz für andere Akteure.

Medizinische Zentren verfügen über ihre klinische Expertise. Forschung schafft wissenschaftliche Erkenntnisse. ProRaris übernimmt wichtige politische Aufgaben in der nationalen Interessenvertretung. kosek koordiniert spezialisierte Versorgungsstrukturen. Behörden und Politik schaffen Rahmenbedingungen. Unternehmen entwickeln Innovationen. Versicherungen beeinflussen den Zugang zu Leistungen.

Unsere besondere Kompetenz liegt in der unmittelbaren Nähe zu den Familien und darin, deren Erfahrungen über einzelne Diagnosen hinweg miteinander zu verbinden.

Damit können wir eine **Brücke zwischen der Lebensrealität der Familien und den unterschiedlichen Akteuren des Systems** bilden.

Die Familien sind keine Anspruchsgruppe am Rand

Für mich bedeutet PPI deshalb auch einen Perspektivenwechsel. Betroffene Familien sollten nicht erst am Ende eines Prozesses gefragt werden, was sie von einer bereits entwickelten Lösung halten. Wo immer es sinnvoll und möglich ist, sollten ihre Erfahrungen frühzeitig einfließen – wenn Bedürfnisse definiert, Projekte entwickelt, Forschungsfragen formuliert oder Unterstützungsangebote konzipiert werden. Dabei geht es nicht darum, unterschiedliche Kompetenzen gegeneinander auszuspielen.

Im Gegenteil:

- Familien bringen Erfahrungswissen ein.
- Medizin bringt klinische Expertise ein.
- Forschung schafft neues Wissen.
- Wirtschaft ermöglicht Innovation.
- Politik schafft Rahmenbedingungen.
- Versicherungen ermöglichen Zugang.
- Förderpartner schaffen zusätzliche Handlungsmöglichkeiten.

Patienten- und Familienorganisationen können diese Welten miteinander verbinden.

Partnerschaft auf Augenhöhe

Partnerschaft auf Augenhöhe bedeutet für uns, Familien nicht als passive Empfänger von Unterstützung zu betrachten. Ihre Erfahrungen und Einschätzungen haben einen eigenen Wert. Gleichberechtigung bedeutet dabei nicht, dass alle Beteiligten dieselben Aufgaben oder dieselbe Verantwortung übernehmen. Eine Ärztin hat eine andere fachliche Verantwortung als ein Vater eines betroffenen Kindes. Eine Forscherin bringt andere Kompetenzen ein als eine Patientenorganisation. Augenhöhe entsteht vielmehr dadurch, dass diese unterschiedlichen Kompetenzen gegenseitig anerkannt werden.

Dazu gehören für uns: gegenseitiger Respekt, frühzeitiger Einbezug, gemeinsame Entscheidungsfindung dort, wo sie sinnvoll ist, klare Verantwortlichkeiten und eine Kommunikation, die verständlich und transparent bleibt.

Verlässlichkeit schafft Vertrauen

PPI funktioniert nur, wenn Menschen darauf vertrauen können, dass ihre Stimme ernst genommen wird. Wer Familien um ihre Erfahrungen bittet, übernimmt deshalb Verantwortung. Wir wollen transparent kommunizieren, weshalb wir Familien einbeziehen, was mit ihren Rückmeldungen geschieht und wo die Grenzen unserer Möglichkeiten liegen.

Nicht jeder Wunsch lässt sich erfüllen. Nicht jedes Problem können wir lösen. Aber wir können zuhören, erklären und transparent machen, was möglich ist – und was nicht. Gerade diese Verlässlichkeit schafft langfristiges Vertrauen.

Beteiligung ohne Bezahlung - aber mit grossem Wert

Unsere Familien werden für ihre Beteiligung an unserer Arbeit nicht bezahlt. Sie engagieren sich aus einer anderen Motivation. Sie wollen gehört werden. Sie möchten ihre Erfahrungen einbringen und ernst genommen werden. Und sie möchten gemeinsam mit uns etwas bewegen, das nicht nur ihnen selbst, sondern auch anderen betroffenen Familien hilft.

Viele wissen aus eigener Erfahrung, wie schwierig dieser Lebensweg sein kann. Deshalb entsteht innerhalb unserer Gemeinschaft eine grosse Bereitschaft, Erfahrungen weiterzugeben und andere Familien zu unterstützen. Diese Beteiligung ist freiwillig – und gerade deshalb dürfen wir sie niemals als selbstverständlich betrachten. Zeit, Erfahrungswissen und persönliches Engagement unserer Familien haben einen hohen Wert.

Unsere Verantwortung besteht darin, sorgsam damit umzugehen und möglichst dafür zu sorgen, dass aus diesem Engagement tatsächlich etwas entsteht.

Vom Zuhören zur nachhaltigen Lösung

Für mich endet PPI deshalb nicht beim Zuhören. Zuhören allein verändert noch keinen Alltag. Wenn uns viele Familien unabhängig voneinander von denselben Schwierigkeiten berichten, müssen wir genauer hinschauen. Ist dies ein individuelles

Problem oder zeigt sich hier eine strukturelle Herausforderung? Können wir selbst etwas verändern? Brauchen wir medizinische Partner, Forschung, Politik, Versicherungen, Unternehmen oder Förderpartner?

Und vor allem: Wie können wir aus dem Gehörten eine Lösung entwickeln, die langfristig wirkt?

Genau hier liegt für mich einer der wichtigsten Unterschiede zwischen symbolischer Beteiligung und wirkungsvollem PPI. Menschen einzuladen und anzuhören ist wichtig. Entscheidend ist aber, was danach geschieht.

Partnerschaft braucht Unabhängigkeit und Integrität

Gerade im Bereich der seltenen Krankheiten treffen unterschiedliche Interessen aufeinander. Medizin, Forschung, Pharma-, Biotech- und Medtech-Unternehmen, Politik, Behörden, Versicherungen, Patientenorganisationen und Förderpartner verfolgen unterschiedliche Aufgaben und Ziele. Zusammenarbeit ist notwendig und kann für betroffene Familien einen grossen Mehrwert schaffen.

Sie braucht aber klare Regeln. Für uns gehören dazu Transparenz, Unabhängigkeit, nachvollziehbare Rollen und Integrität. PPI darf nicht dazu führen, dass Familien instrumentalisiert werden oder ihre Erfahrungen lediglich dazu dienen, bereits festgelegte Entscheidungen zu legitimieren. Das gilt insbesondere dort, wo wirtschaftliche Interessen beteiligt sind.

Kooperation ist wertvoll – aber sie darf niemals bedeuten, dass eine Patienten- oder Familienorganisation ihre Unabhängigkeit verliert.

Integrität im regulatorischen Umfeld

Diese Frage gewinnt auch vor dem Hintergrund der schweizerischen Regulierung an Bedeutung.

Die **Verordnung über die Integrität und Transparenz im Heilmittelbereich (VITH)** bildet einen wichtigen regulatorischen Rahmen für den Umgang mit geldwerten Vorteilen und Transparenz im Heilmittelbereich. Mit der

Weiterentwicklung der regulatorischen Anforderungen und der vorgesehenen Ausweitung der Integritätsbestimmungen auf bestimmte Medizinprodukte gewinnt die sorgfältige Gestaltung von Kooperationen zusätzlich an Bedeutung.

Für Patienten- und Familienorganisationen bedeutet dies aus meiner Sicht nicht, Partnerschaften mit Unternehmen grundsätzlich infrage zu stellen. Im Gegenteil: Der Dialog zwischen Betroffenen, Organisationen, Forschung, Medizin und Wirtschaft kann Innovation fördern und Versorgung verbessern. Entscheidend ist wie diese Zusammenarbeit gestaltet wird. Interessen müssen transparent sein. Rollen müssen klar definiert werden. Unterstützung darf nicht an inhaltliche Einflussnahme gekoppelt sein. Und die Stimme der Familien muss unabhängig bleiben.

Denn Vertrauen ist eine der wichtigsten Ressourcen einer Patienten- und Familienorganisation.

Ein Kreislauf, der bei den Familien beginnt und bei ihnen ankommt

So verstehe ich funktionierendes Patient Partner Involvement:

Betroffene Kinder und Familien

Erfahrungen · Bedürfnisse · Herausforderungen · Ideen

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Zuhören · Vernetzen · Bündeln · Übersetzen · Handeln

Medizin, Forschung, Patientenvertretung, Wirtschaft, Versicherungen, Politik Förderpartner

gemeinsam Lösungen entwickeln

Nachhaltige Wirkung

Entlastung · Wissen · Vernetzung · Unterstützung · Stärke · Zuversicht

zurück zu den Familien

Damit schliesst sich der Kreis.

PPI muss Wirkung entfalten

Nach mehr als vierzehn Jahren Arbeit mit Familien von Kindern mit seltenen Krankheiten bin ich überzeugt: Erfolgreiches Patient Partner Involvement lässt sich nicht allein daran messen, wie viele Betroffene an Sitzungen, Workshops oder Projekten beteiligt waren.

Die entscheidende Frage lautet:

Was hat sich dadurch für die betroffenen Menschen verändert?

Wurden sie gehört? Wurden ihre Bedürfnisse verstanden? Ist daraus etwas entstanden, das ihnen im Alltag hilft? Wurde eine Belastung reduziert? Wurde Wissen zugänglicher? Haben Familien bessere Möglichkeiten erhalten, sich miteinander zu verbinden? Wurde eine strukturelle Veränderung angestossen?

Unsere Familien stehen deshalb nicht am Rand unserer Arbeit und auch nicht erst am Ende eines Projekts.

Sie stehen mitten drin.

Wir hören ihnen zu. Wir nehmen sie ernst. Wir verbinden sie miteinander. Und wir bringen ihre Erfahrungen dort ein, wo daraus Veränderung entstehen kann.

Denn unser gemeinsames Ziel ist letztlich sehr einfach: den oft beschwerlichen Lebensweg von Kindern mit seltenen Krankheiten und ihren Familien nachhaltig zu erleichtern, sie zu entlasten und zu stärken – und ihnen als Gemeinschaft immer wieder Zuversicht zu schenken.

Pressekontakt:

MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin

manuela.stier @ kmsk.ch

T +41 44 752 52 50

M +41 79 414 22 77

2022 ausgezeichnet mit dem Viktor Award als herausragendste Persönlichkeit des Schweizer Gesundheitswesens

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

www.kmsk.ch

KMSK Wissensbücher seltene Krankheiten

<https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten>

Kategorie

Vereine & Verbände

Source URL: *<https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/patient-partner-involvement-ppi-gewinnt-im-gesundheitswesen-der-forschung-und-der>*