

## Stefanie Houwaart im GBN-Podcast – Transkript

**German Biobank Node (GBN):** Welche Sicht haben Patient\*innen auf das Biobanking? Wie steht es um ihre Beteiligung im gesamten Forschungsprozess und welchen Nutzen hat sie? Über diese und weitere Fragen spreche ich heute mit Dr. Stefanie Houwaart vom BRCA-Netzwerk, die auch Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des German Biobank Node ist. Mein Name ist Verena Huth und ich bin beim GBN für Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit zuständig. Liebe Steffy, vielen Dank, dass Du heute im GBN-Podcast zu Gast bist.

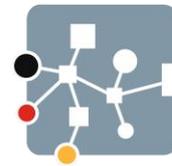
**Dr. Stefanie Houwaart (SH):** Vielen Dank, Verena. Ich freue mich sehr.

**GBN:** Als Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des GBN und insbesondere als Patient\*innen-Vertretende – welchen Blick hast Du auf die akademische Biobankenlandschaft und Entwicklung in Deutschland in den letzten Jahren? Welche Fortschritte siehst Du bei der Harmonisierung und Vernetzung und wie schätzt Du ihr Standing in der Forschungslandschaft ein?

**SH:** Ich kann mich noch erinnern, als ich 2017 in den wissenschaftlichen Beirat der German Biobank Alliance und des German Biobank Node gekommen bin und welche Themen wir damals besprochen haben. Es war gerade alles im Aufbruch, es wurde sehr viel natürlich über die Vernetzung gesprochen, wie neue Biobanken gewonnen werden können und dann auch über so große Themen wie die Qualitätssicherung. Wenn ich heute darüber nachdenke und mich an das letzte Treffen des wissenschaftlichen Beirats erinnere – wie viel da realisiert, wie viel jetzt implementiert wurde und eingesetzt wird. Gerade die Ausbildungsprogramme und wie viele Biobanken dazu gekommen sind. Auch im Rahmen der Qualitätssicherung: Was alles umgesetzt und tatsächlich auch evaluiert wurde, wo gezeigt wurde, dass das richtig gut läuft, dass die Qualität gesichert ist und dass die Proben gut eingesetzt werden können. Dass man wirklich schauen kann, wo genau sich die Proben deutschlandweit befinden. Dass ich als forschende Person Anträge stellen kann. Wenn ich da allein zurückdenke, ist der Sprung von 2017 bis zum letzten Jahr 2023 wirklich sehr, sehr groß.

**GBN:** Unter welchen Voraussetzungen können denn Patient\*innen ihre Bioproben und die zugehörigen Daten für die Forschung „guten Gewissens“ zur Verfügung stellen? Worauf kommt es aus Sicht von Patient\*innen beim Biobanking an?

**SH:** Ich komme ja aus dem BRCA-Netzwerk, aus dieser Patient\*innenschaft der Menschen mit familiären Krebserkrankungen. Und für uns ist es schon von Anfang an total relevant gewesen, dass die Forschung und die Versorgung Hand in Hand gehen. Biobanken-Forschung oder Forschung mit Biobankenproben mit klinischen Daten, die erstmal nicht unbedingt zwingend mit dieser Probe in Verbindung gebracht wurden, im ersten Kontext, aber in der Folge – weil wir wissen, wie ging es mit dieser Patientin, mit diesem Patienten weiter und wir dann eben diese Daten verknüpfen können. Und wir wissen aus unserem Versorgungskontext, weil es für uns ganz relevant ist: Was sagt denn die Bioprobe, ganz im Speziellen, was sagt denn die Genetik über die klinische Entwicklung unserer persönlichen Erkrankung aus? Deswegen ist es uns so ein starkes Anliegen, uns für die akademischen, auch klinischen, präklinischen, Grundlagenforschungs-Biobanken einzusetzen. Ein zweiter Punkt ist, dass, wenn es die akademischen Biobanken sind, dass wir da eine große Qualitätssicherung haben. Für uns als Patient\*innen – ich glaube, das ist allen klar – wir möchten



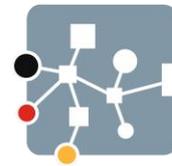
eine Therapie bekommen und im besten Fall gesund werden. Und diese Therapien müssen – das sind zwei Wörter, die uns immer ganz wichtig sind – sie müssen *effektiv* sein, sie müssen wirklich eine gute Wirkung haben. Und sie sollen *sicher* sein; und das Wort *sicher*, das bezieht sich auf die Nebenwirkungen. Ich möchte ein so gering wie mögliches Nebenwirkungsspektrum. Grundlage dafür sind natürlich robuste und gute Forschungsergebnisse. Und dafür brauche ich gute, qualitätsgesicherte Proben. Die müssen qualitätsgesichert gelagert sein, sie müssen qualitätsgesichert verschickt werden und vor allem müssen diese Proben natürlich auch aus Patient\*innen-Perspektive für relevante Fragestellungen verwendet werden. Und das sind wirklich diese großen drei Gründe: die Vernetzung der Bioproben mit den klinischen Daten, die Qualitätssicherung der Proben für am Ende effektive, sichere Therapien und, dass wir diese wertvollen Bioproben für Patient\*innen-relevante, für wirklich gute Fragestellungen rausgeben.

**GBN:** Was denkst Du denn, wo noch Verbesserungsbedarf besteht?

**SH:** Ich spreche aus Patient\*innen-Perspektive und von der Sichtweise aus gesprochen, dass es ein Bewusstsein für das Biobanking auch in der Patient\*innenschaft gibt, dass man da seine Proben hingeben kann. Und da haben wir schon ganz viele, auch öffentlichkeitswirksame Arbeiten. Wir haben sehr viele, sehr gute Informationsmaterialien, die vorliegen. Ich finde, der Verbesserungsbedarf in dieser Sparte oder die weiteren Bemühungen, die man in Angriff nehmen könnte, wären, dass man noch ganz themenspezifisch Workshops anbietet. Zur Verbindung der Forschenden im Biobanken-Kontext, aber vielleicht auch des German Biobank Node, dass wir da gemeinsame Veranstaltungen haben, dass man in die Patient\*innenorganisationen hineingeht, dass man sich da noch stärker vernetzt – das finde ich einen ganz wichtigen Punkt. Und was könnte im Rahmen des Biobankings verbessert werden? Da kann ich als Mitglied des wissenschaftlichen Beirats sagen, dass wir dort ganz große Themen behandeln, mit einer wirklich ganz großen Diversifizierung. Und da, glaube ich, ist die Herausforderung, jetzt das Momentum weiter beizubehalten. Der bisher gegangene Weg ist sehr erfolgreich und ich habe das Gefühl, dass es eine ganz erfolgreiche Aufbauphase gab. Und jetzt müsste sich daran eine ganz erfolgreiche und starke Nutzungsphase anschließen.

**GBN:** Vertreter\*innen des GBN, der GBA-Biobanken und Patient\*innen-Vertretende haben ein gemeinsames Positionspapier zur Stärkung der akademischen Biobanken und der Patient\*innen-Partizipation für die biomedizinische Forschung veröffentlicht. Worin bestand denn speziell Deine Motivation, Dich an dieser Initiative zu beteiligen?

**SH:** Meine Motivation ist ja verschiedentlich gelagert. Zum einen natürlich, da ich schon seit 2017 für die Patient\*innen-Perspektive Mitglied im wissenschaftlichen Beirat sein darf und daher die German Biobank Alliance und den German Biobank Node sehr langjährig kenne. Und dann aus der Motivation der Patient\*innenschaft herauskommend zu wissen, wie wichtig uns akademische Biobanken sind, auch wirklich in Abgrenzung zu – das muss ich betonen – den kommerziellen Biobanken, wo wir eben nicht wissen, was weiter mit den Proben passiert, welche Fragestellungen daran beforscht werden und auch, wie diese mit klinischen Verlaufsproben nochmal verbunden werden können. Da ist eben dieser harte Cut zwischen Klinik und der Wirtschaft und daher kommt unser Bestreben aus der Patient\*innenschaft, weil wir wissen, wie wichtig für uns gerade die Schnittstelle zwischen Forschung und Versorgung ist. Von daher war das so eine große Motivation,



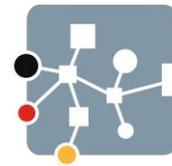
an dem Positionspapier mitzuarbeiten. Und dritte Motivation: Eben auch sehend, dass in ganz vielen Förderausschreibungen noch gar nicht so explizit gesagt wird, dass diese Infrastruktur genutzt werden sollte. Und daher kommt die Motivation, an dem Papier mitzuschreiben.

**GBN:** Was bedeutet eigentlich Patient\*innen-Partizipation und welchen Nutzen hat sie?

**SH:** Patient\*innen-Partizipation bedeutet, dass Patient\*innen entweder in Forschungsprojekten oder auch in Versorgungsprojekten als Kooperationspartner\*innen eingebunden sind. Das heißt also, dass sie in bestimmten Arbeitspaketen eingebunden sind und diese dort mitgestalten. Sie können auch in Gremien eingebunden sein. Diese Partizipation bedeutet aber, dass sie einen Einfluss nehmen und dass in gemeinsamen Diskussionen, dass man dann natürlich, je nachdem – gegenstandsangemessen – mal dem folgt, was die Forschenden sagen, und mal eben, wenn es sinnvoll ist, den Patient\*innen-Vertretenden. Das heißt, man hat wirklich ein Mitbestimmungs- und Mitspracherecht. Ich finde das auch nochmal wichtig in Abgrenzung zur Teilnahme. Wenn wir jetzt zum Beispiel Fragebögen ausgeben und diese werden beantwortet, ist das natürlich zum einen auch qualitative Forschung und es ist aber auch eine Teilnahme. Das ist nicht Partizipation. Das ist natürlich total wichtig, darum geht es uns ja am Ende des Tages, dass die Menschen teilnehmen, aber – und Du hattest ja gefragt, welchen Nutzen Partizipation hat – Partizipation ist dazu da, Gesundheitsprodukte oder bestimmte Interventionen passgenau für die Patient\*innenschaft zu entwickeln. Das heißt, angenommen in einem Biobankenprojekt kann ich die Forschungsfrage schärfen, die Relevanz, ich kann sogar noch weitere Forschungsfragen hinzugewinnen, weil ich ja mit den Vertretenden spreche. Ich kann zusammen entscheiden und wirklich gemeinsam schauen, welche weiteren Daten relevant sind, wie ich an die Erhebung der Daten komme, wann ich die Patient\*innen anspreche. Wann ist es denn sinnvoll, auch im Rahmen der Kaskade der Krankheitsbewältigung, aber auch in der Therapiekaskade – wann sind Patient\*innen überhaupt zugänglich? Welche Informationen brauchen sie, um ihr Einverständnis zu geben? Das bringt uns dahin, dass Patient\*innen-Vertretende mitsprechen, mitpartizipieren, was dazu führt, dass dann wieder andere Patient\*innen einfacher an dem Projekt teilnehmen können. Deswegen habe ich vorhin diese Differenzierung zwischen Partizipation und Teilnahme gemacht. Patient\*innenbeteiligung hat auch schon eine lange Geschichte, eine lange Tradition. Dazu gibt es viele wissenschaftliche Papiere. Es gibt sehr viel Evidenz, dass Patient\*innen-Partizipation oder generell die Partizipation von Menschen, für die Forschung gemacht wird, dass die sinnvoll, dass sie nützlich ist. Und ich kann schon verstehen, dass es für Forschende nicht zwingend notwendig ist, sich diesen ganzen theoretischen Unterbau auch noch anzueignen. Das machen aber diese ganzen Schnittstellenpositionen und das finde ich total toll und wichtig, dass es die nun gibt. Da ist wahnsinnig viel Zug in dieser Patient\*innen-Beteiligung in der Grundlagenforschung. Und jetzt gilt es, das alles mit Leben zu füllen.

**GBN:** Und welche Möglichkeiten siehst du insbesondere für Biobanken, Patient\*innen-Vertretende in ihre Arbeit einzubinden oder was würdest Du da empfehlen?

**SH:** Die tolle Antwort ist, dass Patient\*innen-Beteiligung total unterschiedlich umgesetzt werden kann. Wenn wir uns die Stufenleiter der Partizipation vor Augen rufen, dann gibt es, bevor die Partizipation stattfindet, die sogenannten Vorstufen. Dazu gehören zum Beispiel Anhörungen – das entspricht in der Praxis dann dem, dass Patient\*innen-Vertretende in Beiräten dabei sind. Dann werden die Punkte und Kommentare, die die Patient\*innen-Vertretenden in den Beiräten



einbringen, umgesetzt oder auch nicht – je nachdem, ob sie gegenstandsangemessen und für die Biobanken sinnvoll sind. Das wäre ein erster Punkt. Und dann ist es natürlich für die einzelnen Forschungsprojekte sehr sinnvoll, und das rate ich allen Forschenden tatsächlich von Anfang an, wenn sie Forschungsideen haben und wissen, in welchem Erkrankungsfeld sie forschen, dass sie dann schon wirklich einfach suchen und auf den Weg gehen, sich mit den Patient\*innen-Organisationen aus ihrem Forschungsfeld zu vernetzen. Und wenn sie dann eine dezidierte Forschungsfrage haben und auch sagen, wir möchten uns jetzt gerne für diese oder jene Ausschreibung bewerben, dass sie dann auf einer Beziehung aufbauen können. Und so kann ich Patient\*innen-Partizipation auf ganz verschiedenen Ebenen ganz verschiedentlich umsetzen. Falsch wäre natürlich eine Instrumentalisierung nach dem Motto: „Ich habe jetzt mal jemanden pro forma auf dem Papier eingebunden, aber was diese Person sagt, hat nie einen Einfluss, das setzen wir nicht um. Aber wir tragen das immer wieder nach außen, dass wir hier eine Person haben.“ Ich glaube, das ist fast schon das einzig falsche, was man machen kann. Also, diese Scheinbeteiligung. Aber ansonsten sind in der Patient\*innen-Beteiligung – das ist das Tolle – ganz viele Möglichkeiten, ganz viel Spielraum drin, gut zueinander zu kommen und darum geht es ja.

**GBN:** Einen ganz herzlichen Dank für dieses Gespräch, Steffy!

**SH:** Vielen herzlichen Dank, dass ich die Patient\*innen-Perspektive hier so detailliert darlegen konnte. Dankeschön.