



Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf

Positionspapier des Patientenboards CIO
Aachen, Bonn, Köln und Düsseldorf (ABCD)

renate.pfeifer@uni-bonn.de

Uniklinik Köln - Geschäftsstelle CIO
Kerpener Str. 62 - 50937 Köln

Bonn, den 25.06.2026

Wir sehen uns an einem Punkt, an dem gute Absichten von Entscheidern nicht mehr reichen. Wenn Innovationen Leben retten sollen, müssen sie schnell, gerecht und flächendeckend bei den Menschen ankommen. Wir entwickeln die Patient:innenagenda mit Nachdruck weiter, von Forderungen hin zu einer Umsetzungsarchitektur mit Verbindlichkeit, Ressourcen und messbarer Wirkung.

Wie Fortschritt erlebbar wird

Krebs ist in Deutschland mit jährlich über 500.000 Neuerkrankungen und rund 230.000 Todesfällen (5x so viel wie allein 2020 durch Covid verursacht) eine der größten gesundheitspolitischen und volkswirtschaftlichen Herausforderungen. Gleichzeitig steigt die Zahl der Langzeitüberlebenden (Cancer Survivors) und damit der Bedarf an guter Nachsorge. Dennoch erleben wir Patient:innen jeden Tag, dass Chancen ungleich verteilt sind. Die Versorgungsqualität hängt vom sozialen Status und vom Wohnort ab und der Zugang zu Innovationen bleibt zu oft fragmentiert.

Wir wissen, dass es nicht an Wissen fehlt, nicht an engagierten Fachkräften, nicht an starken Zentren. Zu wenig Systemtempo, zu viel Bürokratie und unterfinanzierte Prävention, sowie eine unvollständige Digitalisierung sorgen dafür, dass aus Erkenntnissen selten zeitnah Versorgung wird. Aus diesem Grund haben wir Patient:innen eine Reformagenda formuliert und genau deshalb müssen wir sie 2026 konsequent als „Reformagenda 2.0“ denken und mit unseren Möglichkeiten vorantreiben. Das Patientenboard CIO ABCD unterstützt dieses Positionspapier.

Mit freundlichen Grüßen

Sprecherin des Patientenbeirats CIO ABCD

Patient:innen „2.0“

Unsere Vision ist eine umfassende, nachhaltige Krebsversorgung, die Patient:innenperspektiven in den Mittelpunkt aller Überlegungen stellt. „2.0“ heißt für uns, dass Patient:innenbeteiligung keine gelegentliche Beteiligung am Rand ist, sondern ein selbstverständlicher Teil der Infrastruktur, wie z.B. bei Tumorboards, Studienzentren oder Datenplattformen.

Das ist mehr als ein Haltungswechsel, es ist ein Strukturwechsel. Beteiligung darf nicht von Einzelnen, Zufällen oder Ehrenamt allein abhängen. Wir brauchen klare Rollen, Qualifizierung, Koordination und Finanzierung, damit Beteiligung divers, belastbar und dauerhaft wirksam wird.

Sieben Felder – ein System

Wir gestalten Versorgung exzellent, wohnortnah und inklusiv mit verbindlicher Vernetzung von Zentren und Fläche, Telemedizin und Community Nurses.

1. Versorgung: Gerechtigkeit darf kein Zufall sein

Deutschland hat onkologische Spitzenzentren, doch in der Fläche bestehen Defizite, und die Versorgungsqualität hängt vom Wohnort ab. Wir fordern deshalb verbindliche Standards für den qualitätsgesicherten Zugang und eine bessere Vernetzung von Zentren und regionalen Strukturen, ergänzt durch Telemedizin und Community Nurses. „2.0“ heißt, dass wir Versorgung steuerbar machen, indem wir regionale Unterschiede sichtbar machen und konsequent abbauen, auch mit Blick auf Nachsorge für Cancer Survivors.

Wir ermöglichen Präzisionsmedizin für alle geeigneten Patient:innen durch frühe molekulare Diagnostik und einen gesicherten Zugang zu Molekularen Tumorboards.

2. Präzisionsmedizin: Anspruch statt Projekt

Molekulare Diagnostik und personalisierte Therapien sind verfügbar, werden aber in Deutschland vielerorts zu spät eingesetzt. Wir fordern frühzeitige molekulare Diagnostik, einen Anspruch auf Vorstellung im Molekularen Tumorboard und eine gesicherte Finanzierung dieser Boards, damit komplexe Fälle einheitlich und hochwertig bewertet werden. „2.0“ bedeutet, dass wir den Anspruch mit einem Umsetzungspfad verbinden inklusive neuer Evidenzkriterien (z.B. Real-World-Daten) als Grundlage für schnellere Kostenentscheidungen und bessere Verfügbarkeit.

Wir beschleunigen Forschung und Innovation durch schnellere, unbürokratische Studienprozesse auch für akademische Forschung und besseren Zugang zu Studien.

3. Forschung & Innovation: Tempo ist Patient:innenschutz

Deutschland fällt als Studienstandort immer weiter zurück. Als Ursachen nennt unsere Agenda u.a. lange Genehmigungsprozesse, fragmentierte Strukturen und instabile Förderbedingungen. Wir fordern schnellere, unbürokratische Studienprozesse (neben Arzneimittelstudien auch für akademische

Forschung), nachhaltige Finanzierung langfristiger Initiativen wie der Nationalen Dekade gegen Krebs und einen einfacheren Zugang zu Studien auch im europäischen Ausland. „2.0“ heißt: Studienzugang wird als Versorgungsauftrag verstanden, und Patient:innen werden systematisch so eingebunden, dass Rekrutierung, Vielfalt und Akzeptanz von Beginn an mitgedacht werden.

Wir nutzen Digitalisierung, Daten und KI für bessere Versorgung mit interoperabler Infrastruktur, konsequenter, einfach zu bedienender ePA und verbindlichen ethischen Leitlinien.

4. Digitalisierung, Daten, KI: Vom Datensilo zum lernenden System

Ohne zentrale, interoperable Dateninfrastruktur bleiben Versorgung und Forschung fragmentiert, und die ePA wird bisher nur von einem kleinen Teil der Versicherten aktiv genutzt. Wir fordern daher den Aufbau sicherer Dateninfrastruktur, die verpflichtende Einführung und Weiterentwicklung der ePA mit klar definierten Mindeststandards sowie die nachhaltige Finanzierung digitaler Netzwerke, die Diagnostik, Therapie und Forschung verbinden. „2.0“ heißt, dass wir KI verantwortungsvoll einsetzen mit Investitionen in IT, verbindlichen ethischen Leitlinien und gezielter Förderung patient:innenzentrierter Anwendungen, u.a. zur Überwindung von Sprachbarrieren.

Wir stärken Prävention spürbar durch massive Investitionen in Aufklärung, Vorsorge und wirksame Screening-Programme.

5. Prävention: Investieren statt verwalten

Unsere Agenda macht deutlich, dass Prävention in Deutschland unterfinanziert ist und fordert massive Investitionen in Aufklärung, Gesundheitsförderung und Vorsorge. Wir brauchen wirksame Screening-Programme (z.B. Lungenkrebs) und müssen Best-Practice-Modelle aus anderen Ländern übernehmen, statt Projekte nach wenigen Jahren versanden zu lassen. „2.0“ heißt, dass Prävention als dauerhafte Infrastruktur mit niederschwelliger Umsetzung, klaren Zuständigkeiten und Evaluation organisiert wird, damit Beschlüsse tatsächlich Leben retten.

Wir bündeln Kompetenzen und kooperieren international, um Doppelstrukturen zu vermeiden und Translation zu beschleunigen.

6. Kooperationen: Ressourcen bündeln, Doppelstrukturen vermeiden

Die Forschungslandschaft ist fragmentiert. Doppelstrukturen kosten Zeit und Ressourcen, während nationale Netzwerke und internationale Kooperationen zu oft projektförmig bleiben. Wir fordern die Stärkung und Transparenz nationaler Netzwerke und den Ausbau internationaler Kooperationen, um Translation zu beschleunigen und Zugang zu großen Datenpools und Studienplattformen zu sichern. „2.0“ bedeutet, dass Kooperation zur Architektur mit gemeinsamen Standards, geteilten Datenräumen und klarer Governance wird, damit Expertise schneller bei Patient:innen ankommt.

Wir stärken Patient:innenbeteiligung nachhaltig mit Förderung, Qualifizierung, Koordination und steuerlicher Anerkennung.

7. Patient:innenbeteiligung: Wirkung braucht Strukturen

Patient:innenbeteiligung ist zentral für Akzeptanz und Qualität, bleibt aber häufig ehrenamtlich und unzureichend strukturiert. Wir fordern Förderprogramme, Stipendien und Weiterbildung, Patient:innenkoordinator:innen sowie steuerliche Entlastungen (vergleichbar mit der Übungsleiterpauschale), damit Beteiligung professionalisiert und auf viele Schultern verteilt wird. „2.0“

heißt, dass Beteiligung Rollenprofile bekommt, transparente Regeln und faire Ressourcen. Vielfalt wird aktiv ermöglicht, statt sie nur zu fordern.

Drei Hebel für die Umsetzung 2026

Erstens Verbindlichkeit. Aus Appellen werden überprüfbare Mindeststandards (z.B. MTB-Zugang, Interoperabilität, diskriminierungsfreier Innovationszugang). Zweitens Ressourcen. Netzwerke, Dateninfrastruktur und Beteiligung brauchen nachhaltige Finanzierung statt Projektlogik. Drittens Messbarkeit. Wir definieren Indikatoren, die Fortschritt sichtbar machen, und messen Politik sowie Selbstverwaltung an Ergebnissen und nicht an Absichtserklärungen.

Was wir jetzt von der Politik erwarten

Deutschland hat alle Voraussetzungen, wieder eine führende Rolle in der Krebsmedizin einzunehmen, aber dafür braucht es eine entschlossene politische Agenda. Wir erwarten klare Entscheidungen. Bürokratieabbau, konsequente Digitalisierung mit einheitlichen, klar definierten Standards, Zugang zu Präzisionsmedizin, massive Präventionsstärkung und strategische Kooperationen, damit Innovation nicht im System stecken bleibt, sondern bei Patient:innen ankommt. Initiativkreis Patient:innen 2.0 heißt, dass wir bereit sind Verantwortung zu übernehmen und wir sehen die Notwendigkeit, dass Verantwortung auf allen Ebenen übernommen wird.

Autor:innen: Bärbel Söhlke, Karin Strube, Katharina Kaminski, Gereon Mänzel, Johannes Förner, Rudolf Hauke* Initiativkreis Patienten:innen 2.0

*Listung nach alphabetischer Reihenfolge der Vornamen