

---

# PATIENT SCIENCE – AM BEISPIEL DER MUKOVISZIDOSE

Forum Citizen Science, 6./7. September 2018, Frankfurt/M.

*Dr. Nils Heyen (Fraunhofer ISI) & Lukas Garmsen (Patientenforscher)*

---



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

---

© Fraunhofer ISI



Ostfalia  
Hochschule für angewandte  
Wissenschaften



Fraunhofer  
ISI

# Hintergrund & Idee

---

- Bisher kaum Citizen-Science-Aktivitäten in der Gesundheitsforschung
- Patient/innen dienen hier in der Regel als Probanden, also als reine „Datenquelle“
- Idee:
  - 1) Bürgerwissenschaftliche Studie im Gesundheitsbereich
  - 2) Höchstes Maß an Beteiligung für Bürger/innen bzw. Patient/innen
- Untersuchungsfeld Seltene Erkrankungen, weil Erforschung aufgrund der Seltenheit aus medizinischen und ökonomischen Gründen erschwert
- Andererseits: Selbsthilfe-Strukturen von Vorteil, um an etablierte Strukturen anknüpfen zu können
- Mukoviszidose erfüllt beide Kriterien

# Patient Science: Patienten schaffen Wissen

---

## Ziele unseres Projekts:

- 1) Erforschung eines wesentlichen Problems im Alltag von Mukoviszidose-Patient/innen und ihrer Angehörigen und damit Beitrag zur Problemlösung und Verbesserung ihrer Lebenssituation.
- 2) Identifikation der Potenziale und Grenzen von Patient Science und damit Weiterentwicklung des bürgerwissenschaftlichen Methodik-Spektrums sowie Erschließen eines neuen – potenziell großen – Einsatzfeldes von Citizen Science.
- 3) Höchstes Maß an Beteiligung der Patientenforscher/innen. Dabei Stärkung bzw. Aufbau der Forschungs- und Problemlösungskompetenzen von Patient/innen und Bürger/innen sowie der Vernetzung und des Wissenstransfers von Patientenforscher/innen und Berufsforscher/innen bzw. Professionellen im Feld der Mukoviszidose.

# Rahmendaten unseres Projekts

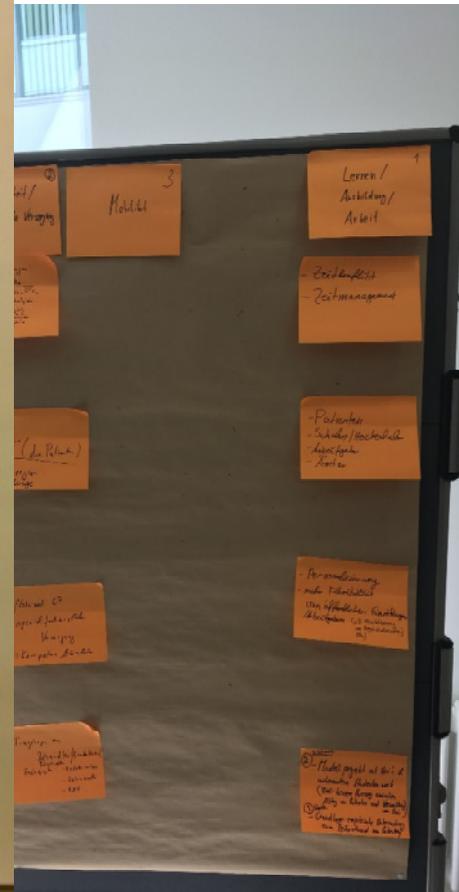
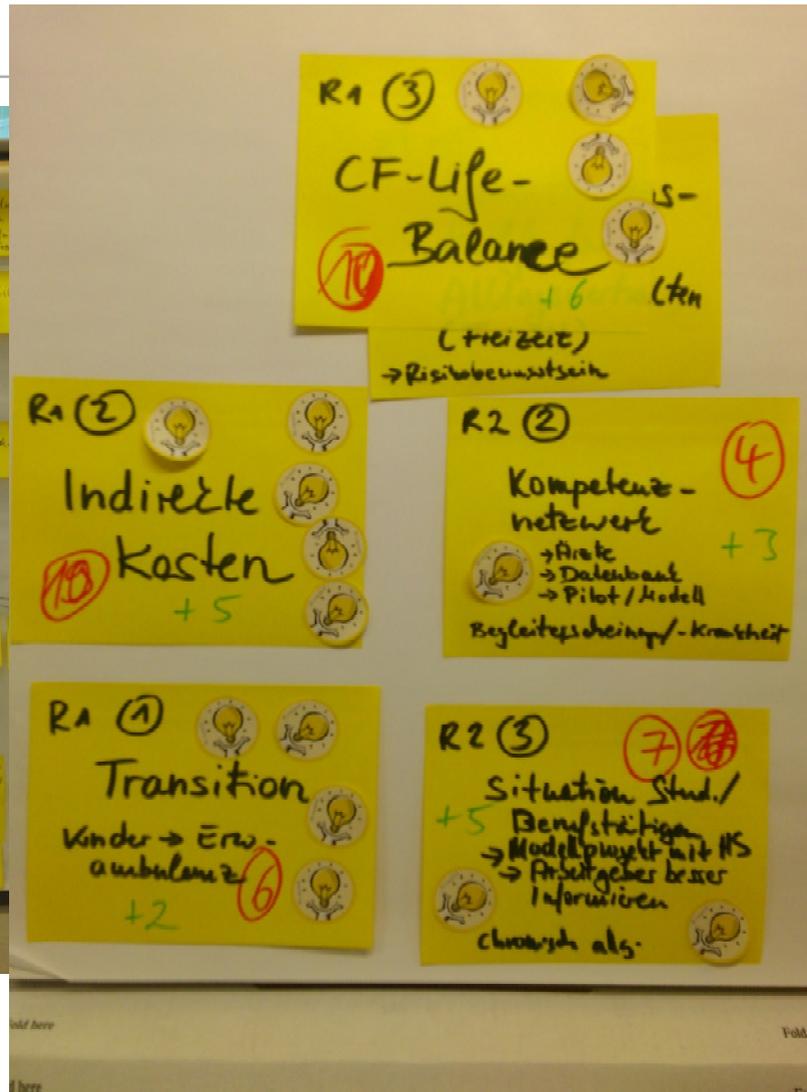
---

- Fördergeber: **BMBF** (Zuwendung)
- Laufzeit: **15.9.2017 – 31.12.2019** (27,5 Monate)
- Budget: **395.300 €**
- Verbundkonsortium:
  - **Patientenforscher/innen**
  - **Fraunhofer**-Institut für System- und Innovationsforschung **ISI** (Karlsruhe) -> Verbundkoordination
  - **Universitätsklinikum Frankfurt**, Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (Frankfurt)
  - **Mukoviszidose e.V.**, Bundesverband Cystische Fibrose (Bonn)
  - **Ostfalia Hochschule** für Angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen (Wolfenbüttel)

# Arbeitsplan und -pakete



# Auf dem Weg zu unserem Forschungsthema



# Patient Science: Unser Forschungsthema

---

- Ziel ist es, die **typischen** und **wichtigsten** Alltagsprobleme und Alltagskonflikte von CF-Betroffenen zu erfassen und im Hinblick auf ihre Bedeutung und den daraus entstehenden **Unterstützungs- und Orientierungsbedarf** zu analysieren.
- Methode: Online-Befragung der CF-Community
- Die Ergebnisse dieser Befragung wollen wir dazu nutzen, Wege aufzuzeigen, wie mit ausgewählten Konflikten und Alltagsproblemen **besser umgegangen** werden könnte – sei es aufbauend auf dem (ebenfalls erfassten) Erfahrungsschatz von CF-Betroffenen selbst oder aufbauend auf medizinischer Evidenz.

# Meine Erfahrungen als Patientenforscher

---