

Das Patient Science Projekt

Patienten schaffen Wissen

Um was geht es?

Ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt mit Bürgerbeteiligung (Citizen Science), das die wesentlichen Alltagsprobleme im Leben mit Mukoviszidose erforscht.

Wer ist beteiligt?

12 PatientenforscherInnen, darunter neben CF-Betroffenen auch Eltern erkrankter Kinder, forschen gemeinsam mit Fachärzten und einer Psychologin des Universitätsklinikums Frankfurt a.M. und WissenschaftlerInnen des Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung, des Mukoviszidose e.V. sowie der Ostfalia Hochschule.

Was ist das Besondere an dem Projekt?

Die PatientenforscherInnen gestalten mit den BerufsforscherInnen den Forschungsprozess auf Augenhöhe. Dabei arbeiten die PatientenforscherInnen von der Wahl des Forschungsthemas bis zur Durchführung und Auswertung der Forschungsergebnisse aktiv mit.

Warum brauchen wir Dich?

In den letzten Monaten wurde ein Fragebogen ausgearbeitet, mit dem ab Sommer erhoben werden soll, welche Alltagsprobleme CF-Betroffene Tag für Tag umtreiben. Das Ziel ist einen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von CF-PatientInnen zu leisten. Um aussagekräftige Ergebnisse zu bekommen, ist es wichtig, dass sich möglichst viele CF-lerInnen und deren Eltern an der Online-Befragung im Sommer beteiligen. Denn: Die Betroffenen selbst sind die Experten für das Leben mit Mukoviszidose!

Wir haben die PatientenforscherInnen gefragt:

Was gefällt Dir an dem Projekt und wieso sollten CF-Betroffene an der Befragung teilnehmen?

Es wird nicht über,
sondern mit
Patienten
geforscht.

Wir selbst konnten
bestimmen, welches
Thema in der CF-
Forschung seinen
Platz finden soll.

Wir brauchen die
Erfahrungen von
vielen CF-Betroffenen,
um die wichtigsten
Alltagsprobleme zu
bestimmen.

Die Befragung ist eine
gute Möglichkeit, uns
und unseren Problemen
eine laute Stimme zu
geben.

Als CF-Patient in die
Rolle des Forschers
schlüpfen und
Forschung aktiv
mitgestalten – das ist
toll!

Befragung zu Alltagsproblemen im Leben mit CF vom 08.07. bis 30.09.19

<https://www.survey.isi.fraunhofer.de/uc/patient-science-befragung/>