

## Patient Science Mukoviszidose

**Projektleitung:** Prof. Dr. Daniela Eidt-Koch

**Kurzfassung:** Ziel des Verbundvorhabens ist es, durch die Planung, Durchführung und Auswertung einer patientenwissenschaftlichen Studie (Patient Science) einerseits ein wesentliches Problem im Alltag von Mukoviszidose-Patient/innen und ihrer Angehörigen zu erforschen und somit einer Lösung zuzuführen, und andererseits exemplarisch Potenziale und Grenzen von Patient Science als einem besonderen bürgerwissenschaftlichen Format aufzuzeigen. Damit verfolgt das Vorhaben sowohl ein auf die besonderen Bedarfe von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung ausgerichtetes und insofern gesellschaftlich relevantes (erstes) Ziel als auch ein auf die methodische Weiterentwicklung und weitere Verbreitung von Citizen Science abhebendes (zweites) Ziel.

Teilprojekt Versorgungsforschung: Arbeitsschwerpunkt der Ostfalia ist die Unterstützung mit Expertise im Bereich der Versorgungsforschung bei Mukoviszidose über die gesamte Projektlaufzeit.

**Kooperationspartner:**

- Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung (ISI)
- Universitätsklinikum Frankfurt

**Drittmittelgeber:** BMBF

**Laufzeit:** 2017 – 2019

**Fördersumme:** 14.640 €

**Organisationseinheit:** Fakultät Gesundheitswesen

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



Salzgitter

Suderburg

Wolfenbüttel

Wolfsburg