

### Forschungsprojekt "Individualisierte Therapien bei erblichen Pankreaserkrankungen"



1856





# EUROPÄISCHE UNION Europäischer Sozialfonds





# Exzellenzforschungsprogramm des Landes Mecklenburg-Vorpommern



1856

#### Projekttitel:

#### PePPP

Die Rolle von Proteinfehlfaltung, ER-Stress und Proteindegradation -Entwicklung einer systematischen Pipeline für individualisierte Therapien bei erblichen Leber – und Pankreaserkrankungen

Exzellenzforschungsprogramm des Landes Mecklenburg-Vorpommern"





EUROPÄISCHE UNION Europäischer Sozialfonds



# PePP - Hypothesen

 Unzureichend wissenschaftliche Untersuchungen bezgl. der sozialen und politischen Funktionen von Patientenselbsthilforganisationen

 Legitimation der Interessensvertretung in gesellschaftliche Entscheidungsprozesse

 Ethische Fragen im Hinblick auf das Recht auf Nichtwissen oder den Umgang mit komplexen Informationen



### PePP - Ziele

 Qualitativ-empirische Erhebung der Perspektiven von Patienten und ihren Angehörigen im Hinblick auf das Krankheitserleben bei erblichen Pankreaserkrankungen

Integration der empirischen Ergebnisse mit theoretischen Ansätzen zum Gesundheits- und Kranheitsbegriff sowie zur Patientenautonomie

 Empirisch informierte Bewertung der Realisierung ethischer Ziele durch die Patientenselbstvertretung



## PePP - Umsetzung

 Empirische Erhebung der Erfahrungen und des Krankheitserlebens von Patienten und Anlageträgern

Fragestellungen im Sinne semistrukturierter Interviews und Fokusgruppen

Empirisch ethische Analysen anhand medizinethischer Konzepte der Patientenautonomie



### PePP - Konsortium

Professor Sabine Salloch

Dr. Peter Simon

Für das Projekt zur Rolle und Bedeutung von Selbsthilfegruppen Am Beispiel der

Deutschen Pankreashilfe





