

Press release

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Dr. Katharina Jeorgakopulos

03/06/2023

<http://idw-online.de/en/news810346>

Research projects
Medicine, Nutrition / healthcare / nursing
transregional, national



Wie können Patient*innen an Forschungsprojekten teilnehmen?

Die Rolle von Patient*innenorganisationen (PO) bei der Gestaltung von Forschung wird immer wichtiger. Citizen Science Projekte stellen dabei eine aktive Möglichkeit dar, Gruppen von Bürger*innen bereits in die Entwicklung von Forschungsprojekten zu involvieren.

Die Rolle von Patient*innenorganisationen (PO) bei der Gestaltung von Forschung wird immer wichtiger. Citizen Science Projekte stellen dabei eine aktive Möglichkeit dar, Gruppen von Bürger*innen bereits in die Entwicklung von Forschungsprojekten zu involvieren. Ein exzellentes Beispiel für Citizen Science ist das Patient*innenregister von PRO RETINA Deutschland e. V., in dessen Rahmen POen medizinische Daten ihrer Mitglieder für die Forschung zur Verfügung stellen. Um den Einfluss von PRO RETINA und ihrer Mitglieder auf die Verwendung ihrer Daten in der Forschung zu steigern, entwickelt das Forschungsprojekt ORIENTATE unter der Leitung von Prof. Dr. Sabine Wöhlke Weiterbildungsformate für eine verbesserte partizipative Einbindung in unterschiedliche Forschungsprozesse. Die DFG fördert das Projekt im Rahmen des NFDI4Health-Konsortiums mit 25.000 Euro.

Das in Zusammenarbeit mit PRO RETINA Deutschland e. V. konzipierte Projekt „ORIENTATE – Patient*innenorganisationen als (Mit-)Begründer von Patientenregistern“ an der Fakultät Life Sciences der HAW Hamburg hat das Ziel, durch eine Bedarfsanalyse aktuelle Anforderungen von Patient*innen an einer Partizipation in komplexen, quantitativen Forschungsprojekten zu ermitteln. Darüber hinaus soll ermittelt werden, welche Anforderungen für Wissenschaftler*innen selbst in dieser Zusammenarbeit erwachsen. Ziel des von der DFG/NFDI4Health-geförderten Projektes ist die Entwicklung einer Handreichung für Forschende, die darstellt, wie sie die Anforderungen an die Zusammenarbeit mit Patient*innen gerecht werden können, sowie die Konzeption von Workshops für Patient*innen, die mittels Kompetenzvermittlung ihre Beteiligung an quantitativen Forschungsprojekten fördern.

Das Projekt ORIENTATE“ wird unter der Leitung von Prof. Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk J. van Gils-Schmidt aus dem Department Gesundheitswissenschaften der Fakultät Life Sciences und in enger Zusammenarbeit mit PRO RETINA durchgeführt. „Wir freuen uns sehr, dass wir Partner in diesem Projekt sein können“, sagt Thomas Duda, Fachbereichsleiter Digitalisierung bei PRO RETINA. „Als Patientenorganisation wissen wir, wie wichtig es ist, Patientinnen und Patienten Möglichkeiten der Partizipation in der Gesundheitsforschung einzuräumen. Wir sind überzeugt, dass das ORIENTATE Projekt helfen kann, die spezifischen Bedürfnisse unserer Mitglieder zu verstehen und so ihre Teilhabe an Forschungsstudien zu fördern.“

Durch die partizipative Einbindung von PRO RETINA soll gewährleistet werden, dass die zu entwickelnden Bildungsformate konzeptionell auf die Bedürfnisse der Mitglieder zugeschnitten werden. Die Professorin für Gesundheitswissenschaften und Ethik, Prof. Wöhlke, erklärt: „Unser Projekt mit PRO RETINA ist ein wichtiger Schritt in der Entwicklung einer patientenorientierten medizinischen Forschung. Wir wollen Patientinnen und Patienten eine Stimme geben und sicherstellen, dass ihre Bedürfnisse und Perspektiven in der Forschung berücksichtigt werden. Das Projekt zielt daher darauf ab, einen nachhaltigen Beitrag für eine verbesserte Patientenbeteiligung an quantitativen, hochkomplexen Forschungsstudien zu leisten.“

contact for scientific information:

HAW Hamburg
Fakultät Life Sciences
Department Gesundheitswissenschaft

Prof. Dr. Sabine Wöhlke
Professorin für Gesundheitswissenschaften und Ethik
Tel.: +49 40 428 75-6512
Sabine.Woehlke (at) haw-hamburg (dot) de

Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, B.Sc.
Tel.: +49 40 428 75-6262
Henk.vanGils (at) haw-hamburg (dot) de

URL for press release: <https://www.haw-hamburg.de/detail/news/news/show/entwicklung-von-weiterbildungsformaten-fuer-patientinnen-zur-teilnahme-an-forschungsprojekten/>