

Press release**Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie - BIPS****Rasmus Cloes**

03/21/2023

<http://idw-online.de/en/news811192>Research projects, Transfer of Science or Research
Information technology, Medicine, Nutrition / healthcare / nursing
transregional, national**NFDI4Health fördert Citizen-Science-Projekte**

Die Nationale Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten (NFDI4Health) baut vier Projekte aus dem Bereich Citizen-Science auf. Ziel ist, durch den intensiven Austausch mit interessierten Bürger:innen, Ängste vor der Datennutzung abzubauen und aufzuzeigen, welche Chancen diese bietet.

"Auf lange Sicht wollen wir mit der NFDI4Health helfen, die Gesundheit der Menschen zu erhalten und Krankheiten effektiver zu bekämpfen. Dazu müssen wir mit sensiblen Gesundheitsdaten arbeiten. Uns ist es daher wichtig, die Bevölkerung zu informieren, welche Chancen in der wissenschaftlichen Nutzung von personenbezogenen Gesundheitsdaten liegen", erklärt Prof. Dr. Juliane Fluck, Sprecherin der NFDI4Health und Programmbereichsleiterin „Wissensmanagement“ bei ZB MED – Informationszentrum Lebenswissenschaften.

Citizen-Science beschreibt einen Forschungsansatz, bei dem wissenschaftliche Erkenntnisse von Personen generiert werden, die nicht hauptberuflich in der Wissenschaft arbeiten – mit oder ohne Beteiligung von hauptberuflich Forschenden.

Die vier von der NFDI4Health gemeinsam mit Partnern gestarteten Projekte:

"Making sense of my own health data – a citizen science approach to personal health tracking" – Partner: OFFIS, Oldenburg

"MIKA: GEMEINSAM FORSCHEN MIT KORA – Bürger:innen und Wissenschaftler:innen entwickeln einen Fragebogen zur Bereitschaft an epidemiologischen Studien teilzunehmen" – Partner: Helmholtz-Zentrum, München

"Patient:innen-zentrierte Entwicklung von geeigneten Formen der Kommunikation von wissenschaftlichen Ergebnissen an Teilnehmer:innen klinischer Studien" – Partner: Experimental and Clinical Research Center, Berlin

"Citizen Science: Patientenorganisationen als Mitbegründer von Datenregistern. Ein Pilotprojekt für die vertiefende Beteiligung deren Mitgliedschaft" – Partner: Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Hamburg

"Citizen-Science-Projekte weisen viele spannende Aspekte auf, die der klassischen Wissenschaft oft fehlen", erklärt Prof. Dr. Hajo Zeeb, Co-Leiter der Task Area "Community & Networking" bei der NFDI4Health und Leiter der Abteilung für Prävention und Evaluation am Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS in Bremen. Er fügt an: "Durch die Zusammenarbeit mit Freiwilligen gewinnen Wissenschaftler:innen viele neue Blickwinkel auf ihr eigenes Forschungsfeld. Darüber hinaus stärken Citizen-Science-Projekte die Gemeinschaft, indem sie Menschen aus verschiedenen Hintergründen und Interessen zusammenbringen. Ich halte sie gerade im Kontext der Gesundheitsforschung für immens wichtig."

ÜBER NFDI4HEALTH

NFDI4Health ist Teil der von Bund und Ländern geförderten Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI).

NFDI4Health hat zum Ziel, ein umfassendes Inventar deutscher epidemiologischer, Public-Health und klinischer Studiendaten aufzubauen. Die Erfassung und Analyse dieser Daten sind wesentlich zur Entwicklung neuer Therapien,

übergreifender Versorgungsansätze und präventiver Maßnahmen. Personenbezogene Gesundheitsdaten verlangen einen besonderen Schutz. Erklärtes Ziel von NFDI4Health ist es daher, Sicherheit und Nutzbarkeit zu vereinen. Das Konsortium setzt sich aus 17 Partnern verschiedener Fachdisziplinen zusammen. Insgesamt 48 namhafte Institutionen aus dem Gesundheitsbereich sind beteiligt.

contact for scientific information:

Prof. Dr. med. Hajo Zeeb

Tel: +49 (0)421 218-56902

Fax: +49 (0)421 218-56941

Email:

zeeb(at)leibniz-bips.de



Hajo Zeeb
Sebastian Budde
BIPS / Sebastian Budde



Juliane Fluck
Marcus Gloger
ZB MED / Marcus Gloger