

TA 4.5

# Einbindung/Partizipation von Bürger:innen und Patient:innen

Hajo Zeeb, Nazli Soltani

Partner:

BIPS (lead), Fraunhofer FIT, KKS, U Köln

Community Workshop

27.10.2021



# Ziele gemäß Antrag

- Erfolgreicher IKT – integrated knowledge translation als Querschnittsziel
- Umsetzung partizipativer Prozesse
- Befähigung von Bürger:innen und Patient:innen stärken, NFDI4Health für sich zu nutzen
  
- Wie?
  
- Citizen Research Data Portal (CRDP)
  - Eine Internet-Plattform, die Transparenz schafft, darüber
    - Welche Daten vorliegen und genutzt werden können
    - Welche Rahmenbedingungen, Regeln, Datenschutz etc. den Gebrauch der Daten regulieren
  
  - Langfristig: explorative Datennutzung zur Generierung eigener Forschungsfragen

# Fragestellungen

- Wie hat der Informationsaustausch zwischen Forschenden und Patienten/Public bis jetzt stattgefunden?
  - Haben die Patient:innen Zugriff auf die erhobenen Forschungsdaten?
    - Ist der Zugriff auf aggregierte Daten eingeschränkt?
  - Welche Erfahrungsberichte, Hindernisse sind bei Zugriff auf die Forschungsdaten durch Patient:innen berichtet?
- Welche Art der Information sind seitens Patient:innen/Public gewünscht?
  - Was sind die Hauptthemen, auf die Patient:innen fokussieren?
- Welche Tools, Methoden wurden bis jetzt für den Austausch mit den Patient:innen/Public benutzt?

# Ansatz 2: Beispiele und Anlaufstellen

- MII-Das Deutsche Forschungsdatenportal für Gesundheit
  - zentraler Anlaufpunkt für Wissenschaftler:innen, die ein Forschungsprojekt mit Routinedaten planen
  - Beinhaltet:
    - Projekt Register
      - einen transparenten Überblick, welche Forschungsprojekte im Rahmen der MII beantragt und durchgeführt bzw. abgeschlossen sind.
      - die einzelnen Forschungsprojekte sind detailliert beschrieben
        - In einfacher Sprache
    - Daten und Bioproben (finden und beantragen)
      - Forschende können über das Portal einen Antrag auf Nutzung von Daten und Bioproben stellen
      - Sie können über das Portal die Verfügbarkeit von Daten und Bioproben prüfen.
    - Patienteninformation
      - „broad consent“
  - Kein Ansicht der Daten für die Patient:innen
  - Keine explorative Datennutzung

# Schnittstelle zwischen Forschung und Gesellschaft

ANMELDEN

PROJEKTE

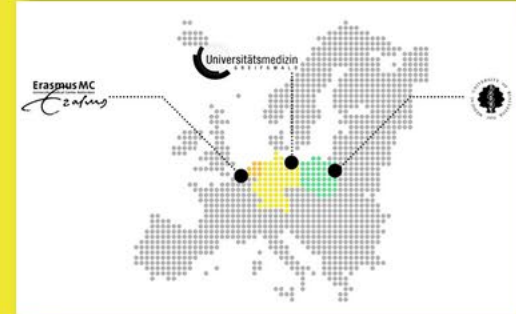
## AKTUELLE PROJEKTE



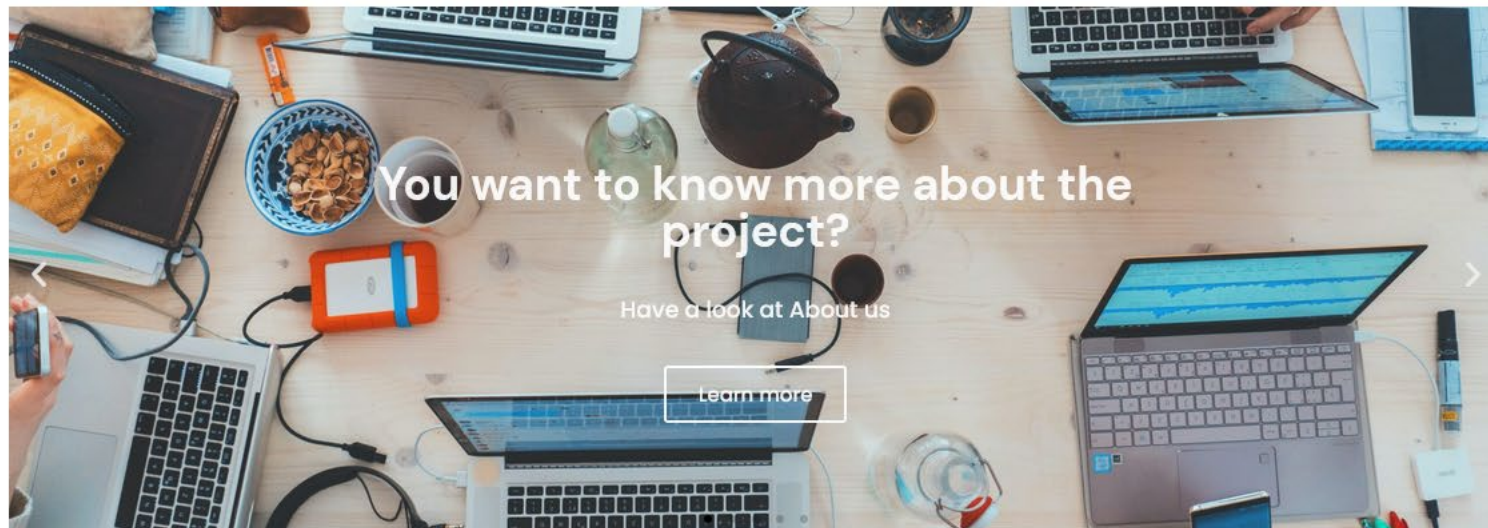




We want people to live better and healthier lives thanks to trust, understanding and engagement in science.



## News and Events



# Ansatz 2: Beispiele und Anlaufstellen

## JoinUsForHealth

- Der Prototype wird zurzeit getestet (9.21 bis 12.21)
- Die Plattform wird in 12.21 öffentlich verfügbar.

**Responsible  
Research and  
Innovation**

**+**

**Crowdsourcing**

**=**

**Innovation and  
Citizen Engagement**

## Ansatz 2: Beispiele und Anlaufstellen

- Leipzig Health Atlas
  - Dient der Präsentation und dem Austausch von Publikationen,(bio-) medizinischen Daten, Modellen und Softwarewerkzeugen aus dem Bereich der Gesundheitsforschung
- IQVIA Patient Portal
  - Kommerzielles Tool
  - globale webbasierte Lösung zur Steigerung der Engagement und Bindung der Patient:innen in klinischen Studien durch Transparenz und Zusammenarbeit vor, während und nach einer klinischen Studie
  - Reports und Summary in einfacher Sprache am Studienende
  - Es bietet Patient:innen direkten Zugriff auf ihre Daten
  - [Video über das Portal](#)



# Frage und Bitte

- Weitere gute Beispiele für gelungene Interaktionsportale und – ansätze
- Ziel: Austausch, Kommunikation, Beteiligung an Gesundheitsforschung
- Interesse an vorhandenen und neu generierten Daten stärken, „Ownership“
- Bitte mitteilen an [zeeb@leibniz-bips](mailto:zeeb@leibniz-bips) oder [soltani@leibniz-bips.de](mailto:soltani@leibniz-bips.de)

# Vielen Dank



## Kontakt:

**Hajo Zeeb**

zeeb@leibniz-bips.de

**Nazli Soltani**

soltani@leibniz-bips.de

*Leibniz-Institut für  
Präventionsforschung und  
Epidemiologie-BIPS*

[www.nfdi4health.de](http://www.nfdi4health.de)

Gefördert durch



Deutsche  
Forschungsgemeinschaft

