

JoinUs4Health Projekt: Optimieren Sie mit uns Gesundheit durch Kohortenforschung

(Englisch: Join Us to Optimize Health through Cohort Research)

Inhaltsverzeichnis

Ziel	1
Warum Kohortenstudien?	1
Konzept von JoinUs4Health	2
Crowdsourcing	2
Verantwortliche Wissenschaft und Innovation (Englisch: Responsible Research and Innovation / RRI)	3
Voraussetzungen	4
Literatur	4
Anhang	5
Definitionen	5
Beteiligte Partner und Leitung der Arbeitspakete	6
Überblick zu Untersuchungen in SHIP, Bialystok PLUS und der Rotterdam Studie	7

Ziel

JoinUs4Health hat zum Ziel, Kohortenteilnehmer*innen, Bürger*innen und andere gesellschaftliche Gruppen (z. B. Behörden, Unternehmen) in Kohortenstudien einzubinden, um Forschungsergebnisse stärker an gesellschaftlichen Bedarfen auszurichten und gleichberechtigten Zugang zu Wissenschaft zu fördern.

Warum Kohortenstudien?

In einer Kohortenstudie wird eine Gruppe von Personen zufällig ausgewählt und mehrfach über die Zeit hinweg untersucht, um die Entstehung und Entwicklung von Krankheitsgeschehen zu beobachten und Einflussfaktoren zu untersuchen.

Drei der elf Partner des JoinUs4Health Projekts (siehe Abbildung 3 im Anhang) führen Kohortenstudien durch. Tabelle 1 beschreibt die drei Kohortenstudien mit derzeit über 27.000 Teilnehmer*innen. Bis Dezember 2023 werden etwa 6.000 weitere Teilnehmer*innen eingeladen. Alle drei Kohortenstudien verfolgen das wesentliche Ziel, Gesundheit in ihrer Komplexität zu untersuchen, so dass umfangreiche Daten erhoben werden (siehe Tabelle 2 im Anhang). Somit bieten diese drei Kohortenstudien detaillierte Daten zu einer großen Zahl von Teilnehmenden in drei Ländern über einen Zeitraum von bis zu 31 Jahren hinweg.

Tabelle 1. Beschreibung der drei Kohortenstudien SHIP, Rotterdam Studie und Bialystok PLUS (Stand: April 2020). In eckigen Klammern: Anzahl der bis Dezember 2023 neu gegründeten Kohorten bzw. neuen Teilnehmer*innen.

Aspekt	Detail	Study of Health in Pomerania (SHIP)	Rotterdam Studie	Bialystok PLUS
Land		Deutschland	Niederlande	Polen
Beginn		1997	1989	2019
Anzahl Kohorten		2 [1]	4	1
Teilnehmerzahl	Gesamt	11.728	18.932	2.600
	Kohorte 1	4.308	7.983	600 [+2.000]
	Kohorte 2	4.420	3.011	-
	Kohorte 3	[3.000 ^a]	3.932	-
	Kohorte 4	-	3.006 [+1.000]	-

Konzept von JoinUs4Health

JoinUs4Health vereint die beiden Konzepte „Crowdsourcing“ und „Verantwortliche Wissenschaft und Forschung“ (Englisch: Responsible Research and Innovation (RRI)), die im Folgenden näher erläutert werden.

Crowdsourcing

Crowdsourcing wird genutzt, um eine große Gruppe von Personen (Crowd) einzubinden, um gemeinsam Aufgaben zu bearbeiten (Brabham 2013). Bei Crowdsourcing geht es daher unter anderem um Kooperation, Teamarbeit und Kreativität (Brabham, Ribisl et al. 2014).

Im Allgemeinen beinhaltet Crowdsourcing vier Kernelemente:

1. Eine Organisation richtet eine Frage oder Aufgabe an eine Crowd.
2. Vertreter der Crowd bearbeitet die Frage oder Aufgabe.
3. Eine Online-Umgebung erlaubt eine gemeinsame Bearbeitung und einen Austausch zwischen Beteiligten.
4. Aus der Bearbeitung entsteht ein Vorteil sowohl für den Fragesteller als auch die Crowd.

In JoinUs4Health gehen wir einen Schritt weiter: Denn Jeder, also Kohortenteilnehmer*innen, Bürger*innen und andere gesellschaftliche Vertreter*innen sowie Wissenschaftler*innen, können sowohl als Fragesteller als auch als Crowd-Teilnehmende auftreten. Der Crowdsourcing-Ansatz wird einerseits genutzt, um (siehe Abbildung 1)

- Fragestellungen zu formulieren (Schritt 1),
- über diese abzustimmen (Schritt 2),
- im Rahmen von Arbeitsgruppen mögliche Lösungen zu erarbeiten (Schritt 3) und
- die Ergebnisse in leicht verständlicher Sprache verfügbar zu machen (Schritt 4).

Zudem werden Wissenschaftler*innen ermutigt, eigene Auswertungen oder Forschungsergebnisse vorzustellen und Ergebnisse gemeinsam mit Bürger*innen in leicht verständliche Sprache zu übersetzen. Es gibt verschiedene weitere Ansätze, um Austausch zwischen Wissenschaft und Gesellschaft zu fördern, z.B. die Arbeit mit kulturellen Einrichtungen (Theater).

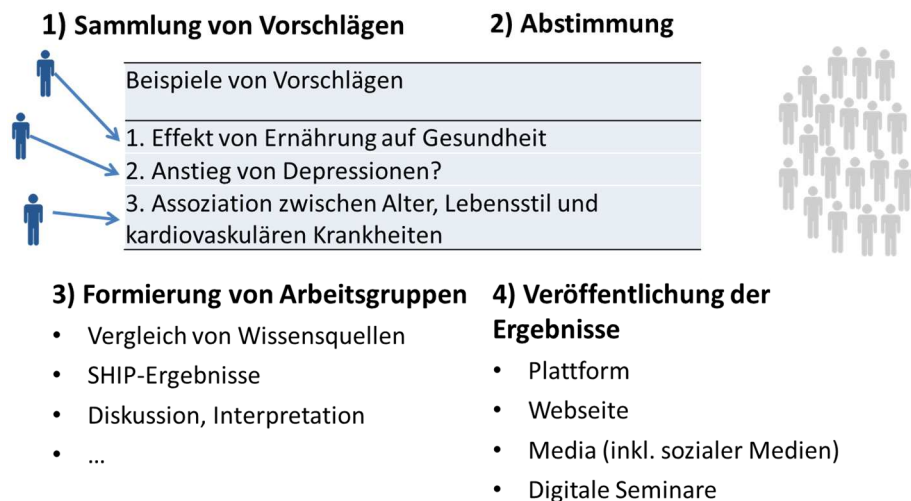


Abbildung 1. Beispiel von Crowdsourcing in dem JoinUs4Health Projekt.

Die Befragung Bürgerwissenschaftler¹ war ein erster Anlauf, um durch Crowdsourcing einen Mehrwert für den Fragesteller (in dem Fall SHIP-Vertreter*innen) und die Crowd (SHIP-Teilnehmer*innen) zu schaffen. Bei dieser Befragung gingen bereits 567 Themenvorschläge von SHIP-Teilnehmer*innen ein.

Diese Forschungsfragen helfen uns, Fragestellungen auszuwählen, die für SHIP-Teilnehmer*innen von Interesse sind. SHIP-Teilnehmer*innen wiederum können über das JoinUs4Health Projekt direkten Einfluss auf die Auswahl von Forschungsfragen nehmen. Durch die gemeinsame Bearbeitung werden Ergebnisse generiert, die für Bürger*innen relevant sind und in leicht verständliche Sprache übersetzt wurden. Dadurch entsteht ein Mehrwert für die Wissenschaft sowie für Bürger*innen.

¹<https://www2.medizin.uni-greifswald.de/cm/fv/ship/buengerwissenschaften-in-ship/>

Ein weiteres Beispiel war unsere Frage an SHIP-Teilnehmer*innen, wie man die Teilnahmebereitschaft in SHIP steigern könnte. Insgesamt wurden 254 Vorschläge gemacht, wie zum Beispiel:

- „Angst vor besorgniserregenden Diagnosen nehmen“
- „Ausbau der Termine für Berufstätige“
- „Befragung von Mehrfachteilnehmern, welche Auswirkung die SHIP-Studie auf ihre Lebensweise hatte“
- „Gesellschaftliche Vorteile der Gesundheitsstudie besser erklären“
- „Telefonischen Kontakt zu erfahrenem Teilnehmer anbieten“
- „Handzettel bei Ärzten auslegen mit Erklärungen“

Diese Vorschläge sind wertvoll für uns, um bei der Einladung von Bürgern neue Ansätze auszutesten. Für die Gesellschaft schafft dies wiederum einen Mehrwert, da durch eine höhere Teilnahme die Studienergebnisse besser auf die Bevölkerung übertragbar sind und dadurch verlässlichere Aussagen generieren. Auch hierbei können SHIP-Teilnehmer*innen freiwillig mitwirken. Bei der Befragung hatten sich 428 Teilnehmer*innen bereit erklärt, als Ansprechpartner*in zur Verfügung zu stehen. Vielen Dank hierfür. Wir werden im Rahmen der dritten Kohorte (SHIP-NEXT) neu eingeladenen Teilnehmer*innen dieses Angebot machen.

Diese beiden Beispiele machen vier Punkte deutlich:

1. Jede*r kann als Fragesteller*in als auch als Crowd-Mitglied auftreten.
2. Jede*r kann direkt Einfluss darauf nehmen, welche Fragen / Themen bearbeitet werden.
3. Jede*r kann bei der Bearbeitung freiwillig mitwirken oder die generierten Ergebnisse nutzen.
4. Durch Crowdsourcing kann ein Mehrwert für den Fragesteller sowie die Crowd entstehen.

Verantwortliche Wissenschaft und Innovation (Englisch: Responsible Research and Innovation / RRI)

Verantwortliche Wissenschaft und Innovation zielt darauf ab, Wissenschaft interaktiver zu gestalten und stärker an gesellschaftlichen Erwartungen und Bedenken auszurichten. Dadurch sollen dringende und komplexe gesellschaftliche Herausforderungen gemeinsam bewältigt werden. Begegnungen und öffentliche Debatten, gezielte Weiterbildung und erleichterter Zugang zu wissenschaftlichen Ergebnissen ermöglichen gemeinsames Lernen (Zwart, Brenninkmeijer et al. 2017) sowie eine bessere Ausrichtung von Ergebnissen an den Werten, Bedarfen, Bedenken und Erwartungen der Gesellschaft².

Gruppe / Untergruppe	SHIP			Rotterdam Studie			Bialystok Plus		
	2021	2022	2023	2021	2022	2023	2021	2022	2023
Wissenschaftler									
<i>Kohortenstudien</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>Andere</i>	-	✓	✓	-	✓	✓	-	✓	✓
Bürger									
<i>Kohortenteilnehmer</i>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<i>Öffentlichkeit</i>	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Bildung									
<i>Studenten</i>	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓
<i>Schüler</i>	-	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓
<i>Erwachsenenbildung</i>	-	-	-	-	-	-	-	✓	✓
Behörden	✓	✓	✓	(✓)	(✓)	✓	(✓)	(✓)	✓
Unternehmen	(✓)	(✓)	✓	(✓)	(✓)	✓	(✓)	(✓)	✓
Nichtregierungsorganisationen	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Abbildung 2: Überblick zur Einbindung verschiedener Zielgruppen in den Jahren 2021-2023 in den drei Kohortenstudien SHIP (Deutschland), Rotterdam Studie (Niederlande) und Bialystok PLUS (Polen).

Die drei Kohortenstudien beteiligen gesellschaftliche Gruppen im Laufe des Projekts in teils unterschiedlicher Reihenfolge (Abbildung 2). In SHIP werden von Anfang an Wissenschaftler der Kohortenstudien, SHIP-Teilnehmer*innen und Vertreter des Öffentlichen Gesundheitsdiensts involviert. Die Öffentlichkeit und

² <https://www.rri-tools.eu/>

Schüler hingegen werden erst ab 2023 aktiv eingebunden. Im Gegensatz dazu, wird in der Rotterdam Studie und in Bialystok PLUS die Öffentlichkeit von Anfang an einbezogen. Zudem werden in der Rotterdam Studie Schüler*innen und Studierende von Beginn an über Sommerschulen, Praktika und Masterkurse in das Projekt involviert und Bialystok PLUS nutzt auch Links zu Erwachsenenbildung (z.B. Abendschulen).

Voraussetzungen

Um dieses Konzept umzusetzen, müssen einige Voraussetzungen erfüllt sein:

1. Online Plattform
2. Institutionelle Änderungen
3. Weiterbildung von Schüler*innen, Studierende und Erwachsenen
4. Kommunikation, Verteilung und Einbindung

Daher unterstützen neben den drei Kohortenpartnern acht weitere Partner das Projekt (siehe Abbildung 3 im Anhang).

Ausblick

Im Jahr 2021 wird das Konzept mit einer Gruppe Freiwilliger getestet und überarbeitet. Zudem erfolgt die Entwicklung der Plattform, von Weiterbildungsmaterialien und einer Kommunikations- und Verteilungsstrategie. Ab November 2021 ist die Plattform voll einsatzfähig. Knapp 100 SHIP-Teilnehmer*innen haben bereits Interesse bekundet, bei der Testung und Überarbeitung des Konzepts mitzuwirken. Falls Sie auch Lust haben, sich während der Testphase einzubringen, kontaktieren Sie bitte das Teilnehmermanagement (ship@uni-greifswald.de) oder direkt Birgit Schauer (Birgit.Schauer@uni-greifswald.de).

Zusammenfassung

Das JoinUs4Health Projekt nutzt große, existierende Datensätze von drei Kohortenstudien, um Kommunikation und Verbreitung von Wissen zu fördern, welches durch Wissenschaftler, Bürger (Erwachsene und Jugendliche ab 16 Jahren) sowie Vertreter anderer gesellschaftlicher Gruppen generiert wurden. Die Einbindung verschiedener Gruppen und Personen fördert gemeinsame Kreativität und Gestaltung. Gezielte Weiterbildung stärkt wissenschaftliche Fähigkeiten über verschiedene soziale Schichten hinweg.

Literatur

Brabham, D. C. (2013). Crowdsourcing. Cambridge, Massachusetts, The MIT Press.

Brabham, D. C., K. M. Ribisl, T. R. Kirchner and J. M. Bernhardt (2014). "Crowdsourcing applications for public health." Am J Prev Med **46**(2): 179-187.

Zwart, H., J. Brenninkmeijer, P. Eduard, L. Krabbenborg, S. Laursen, G. Revuelta and W. Toonders (2017). "Reflection as a Deliberative and Distributed Practice: Assessing Neuro-Enhancement Technologies via Mutual Learning Exercises (MLEs)." Nanoethics **11**(2): 127-138.

Anhang

Definitionen

Quadruple Helix Modell

Quelle: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405872618301394>

Das 'Quadruple Helix Modell' der Innovation erkennt vier Hauptakteure in dem Innovationssystem: Wissenschaft, Politik, Industrie und Gesellschaft. Basierend auf diesem Modell priorisieren mehr und mehr Regierungen eine stärkere öffentliche Einbindung in Innovationsprozesse.



Quadruple Helix model

Quelle: Värmland County Administrative Board, Sweden (2018)

Responsible Research und Innovation (RRI)

Quelle: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/science-and-society>

„Responsible Research and Innovation“ RRI ist ein inklusiver Ansatz im Bereich „Wissenschaft und Innovation“ (R&I), um sicherzustellen, dass gesellschaftliche Akteure (Wissenschaftlern, Bürgern, politischen Entscheidungsträgern, Unternehmen, Nicht-Regierungsorganisationen usw.) während dem gesamten Wissenschafts- und Innovationsprozess zusammenarbeiten. Das Ziel ist, den Prozess und die Ergebnisse von R&I besser an den Werten, Bedarfen und Erwartungen der Europäischen Gesellschaft auszurichten.

Generell umfasst RRI die Vorhersehung und die Beurteilung möglicher Auswirkungen und gesellschaftlicher Erwartungen in Hinblick auf Wissenschaft und Innovation. In Praxis beinhaltet RRI die Entwicklung und Umsetzung folgender R&I Strategien: breitere Einbindung der Gesellschaft in Wissenschafts- und Innovationsaktivitäten, besserer Zugriff auf wissenschaftlicher Ergebnisse, Geschlechtergleichstellung, sowohl in Hinblick auf den Wissenschaftsprozess als auch wissenschaftliche Inhalte, Berücksichtigung ethischer Aspekte, und Förderung formaler und informeller wissenschaftlicher Weiterbildung.

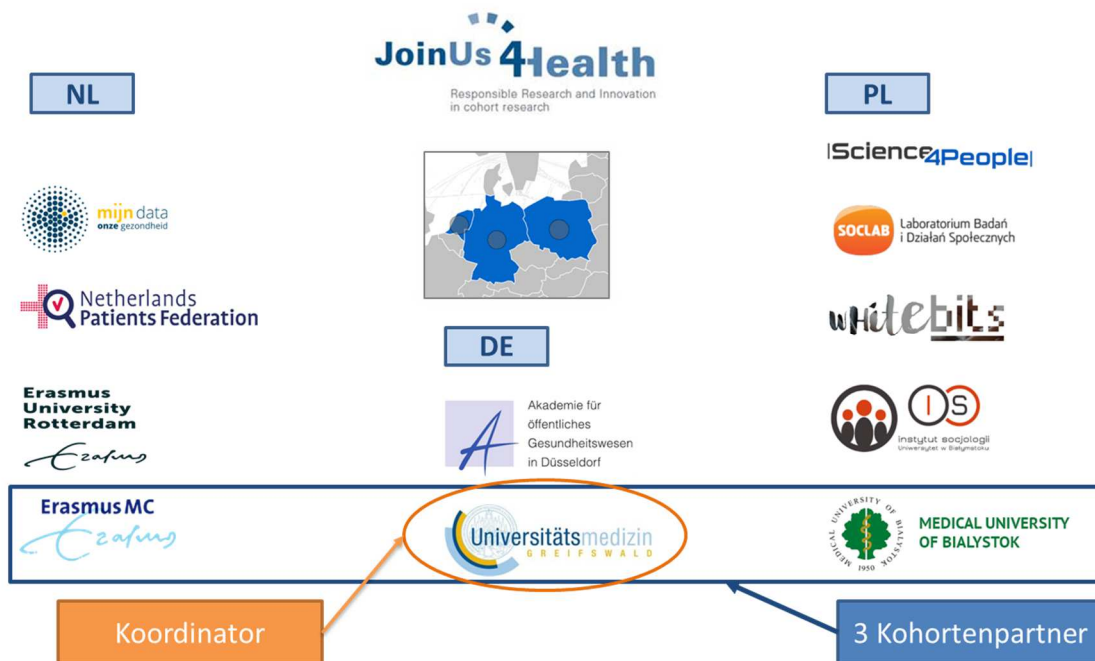
Science with and for Society (SwafS)

Quelle: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/science-and-society>

Das Ziel von Science with and for Society (SwafS) ist effective Kooperation zwischen Wissenschaft und Gesellschaft aufzubauen um neue Talente für die Wissenschaft anzuwerben und um wissenschaftliche Leistungen mit sozialem Bewusstsein und sozialer Verantwortung zu paaren.

Das SwafS Program wird eine instrumentale Rolle dabei spielen, die Europäischen gesellschaftlichen Herausforderungen anzugehen, Kapazitäten aufzubauen und innovative Wege zu entwickeln, um Wissenschaft und Gesellschaft zu verbinden. Es wird Wissenschaft attraktiver machen (vor allem für junge Leute), den Appetit der Gesellschaft auf Innovationen steigern und zukünftige Wissenschafts- und Innovationsaktivitäten eröffnen.

Beteiligte Partner und Vertreter der derzeitigen Kerngruppe



- **11 Partner:** Wissenschaft (5); Behörden (1); Firmen (2); Nicht-Regierungsorganisationen (3)
- **Budget:** 1.588.541 Euros
- **Zeitraum:** Januar 2021 – Dezember 2023 (36 Monate)

Abbildung 3: Überblick zu JoinUs4Health Projekt und beteiligte Partner

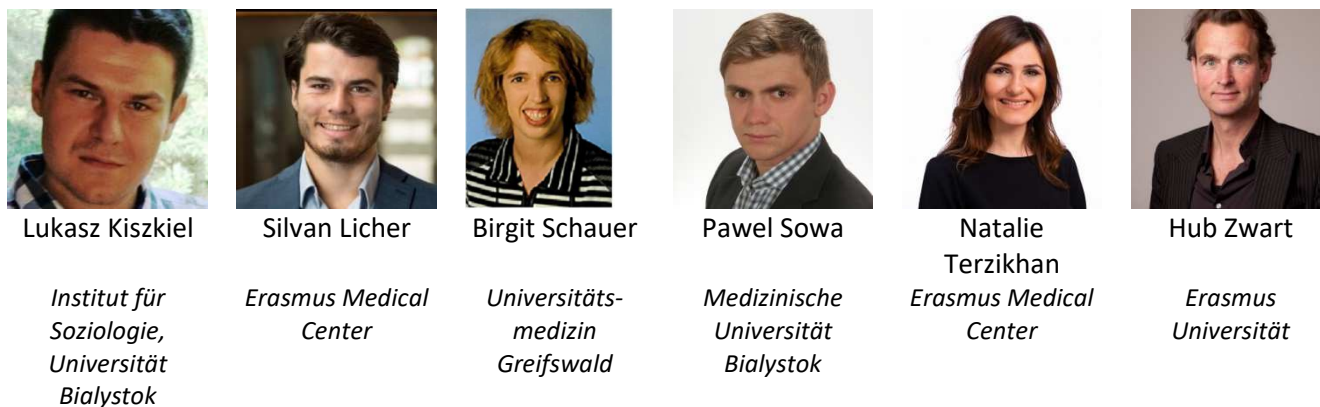


Abbildung 4: Beteiligte der Kerngruppe in alphabetischer Reihenfolge

Überblick zu Untersuchungen in SHIP, Bialystok PLUS und der Rotterdam Studie

Tabelle 2. Untersuchungen in den drei Kohortenstudien SHIP (Deutschland), Bialystok PLUS (Polen) und Rotterdam Studie (Niederlande)

Untersuchung	SHIP (n = 8728)		Rotterdam Studie (n = 17,932)				Bialystok PLUS (n = 500)
	SHIP	TREND	RS-I	RS-II	RS-III	RS-IV	
Medizinische Untersuchungen							
Somatometrie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Blutdruck	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Elektrokardiogramm	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Glukosetoleranztest	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Endothelfunktion	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Spirometrie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Lungenfunktion	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Zahnuntersuchung	✓	✓	-	-	-	-	✓
Hautuntersuchung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-
Knochendichte	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Augenuntersuchung	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ohrenuntersuchung	-	-	✓	✓	✓	✓	-
Handgreifkraft	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Bioimpedanzanalyse	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Atemgasanalyse	✓	✓	-	-	-	-	✓
Ultraschall							
Herz	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Schilddrüse	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Leber	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Bauchspeicheldrüse und Niere	✓	-	-	-	-	-	-
Spezielle Untersuchungen							
Elastographie	✓	-	-	-	-	-	✓
Röntgenuntersuchung Gelenke	-	-	✓	✓	✓	✓	-
CT Arteriosklerose Arteria Carotis	-	-	✓	✓	-	-	✓
Schlafuntersuchung	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pulswellengeschwindigkeit Karotis und Femoralarterie	-	-	✓	✓	✓	✓	✓
Ganzkörper MRT	✓	✓	-	-	-	-	✓
MRT Gehirn	-	-	✓	✓	✓	✓	-
Neurologisches Screening	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ganganalytische Beurteilung	-	-	✓	✓	✓	✓	✓
Funktionelle Lesefähigkeit	✓	-	-	-	-	-	✓
Polyneuropathie	-	-	✓	✓	✓	✓	-
Rhinometrie	-	-	-	-	-	-	✓
Sprachanalyse	-	-	-	-	-	-	✓
Glykierungsendprodukte	-	-	-	-	-	-	✓
Genexpression	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Metabolomics	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Proteomics	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Microbiomanalyse	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Interview / Fragebogen zum Selbstauffüllen							
Sociodemographie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Risikofaktoren	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Gesundheitsverhalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Psychometrie	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Tierkontakt	✓	✓	-	-	-	-	-
Kognitive Beeinträchtigung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Labordiagnostik							
Blut	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Urin	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Stuhl	-	✓	-	-	✓	✓	✓
Abstrich (z.B. Nase)	-	✓	-	-	-	-	✓