



## Co-Creation mit betroffenen Gruppen aus dem Gesundheitswesen

Gabriela Gan, Patrick Lehner, OIS Center, Ludwig Boltzmann Gesellschaft

### Was ist eine seltene Erkrankung?



**1/2000**  
**RARE**

betrifft weniger als 1 von 2000 Personen

**30M**  
**300M**

betrifft 3.5%-5.9% weltweit zurzeit

**+6000**

6000+ unterschiedliche seltene Erkrankungen

**72%**

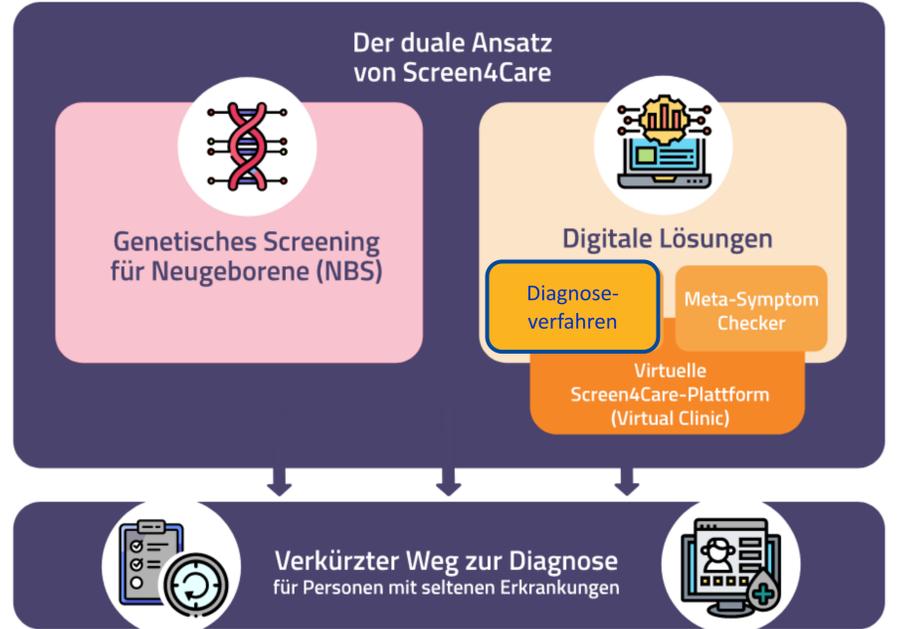
72% haben einen genetischen Ursprung

#### Problem:

Diagnose-Odyssee: ~8 Jahre bis zur Diagnose, Belastung für Betroffene und die Gesellschaft, Fortschreiten der Krankheit ohne adäquate Therapie

Illustrationen adaptiert von: <https://www.eurordis.org/de/what-is-a-rare-disease/>

### Das Screen4Care Projekt



<https://screen4care.eu/de>

### Co-Creation mit Ko-Forschenden

#### Ziele

Risikoprofile anhand relevanter Gesundheitsdaten schneller identifizieren. Do's and Don'ts im Entwicklungsprozess und der Umsetzung neuer Diagnoseverfahren durch Co-Creation verstehen.

#### Herausforderungen



Gesundheitsdaten verknüpfen



Computermodelle entwickeln



Sichere und faire Systeme

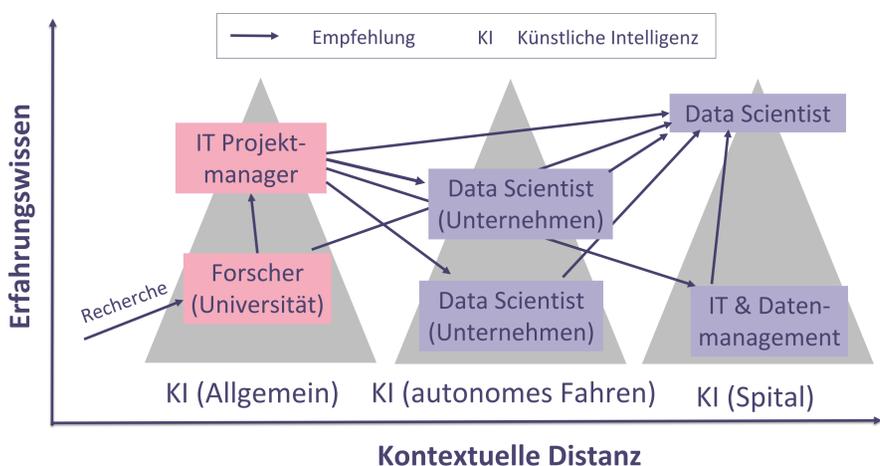
### Wer sollte involviert sein?

(Stakeholder mapping)



### Wie finde ich Ko-Forschende?

Ein praktisches Beispiel



### Erste Ergebnisse und Aktivitäten

#### Pyramidensuche

180 Kontakte 98 Pyramidenkontakte 40 Interviews 11 Ko-Forschende

#### Co-Creation Workshop Serie

- Priorisierung spezifischer Herausforderungen: Kontakte herstellen, betroffene Gruppen überzeugen, legale Aspekte - Teil 1 (online)
- Lösungsfindung - Teil 2 (in-person, in Planung)



#### Raum für Austausch

Was bewegt Bürger:innen dazu bei Forschungsprojekten mitzumachen?

Wie habt ihr Beteiligte für Euer Projekt gefunden?

Was hat gut funktioniert bei der Einbindung unterschiedlicher Gruppen?