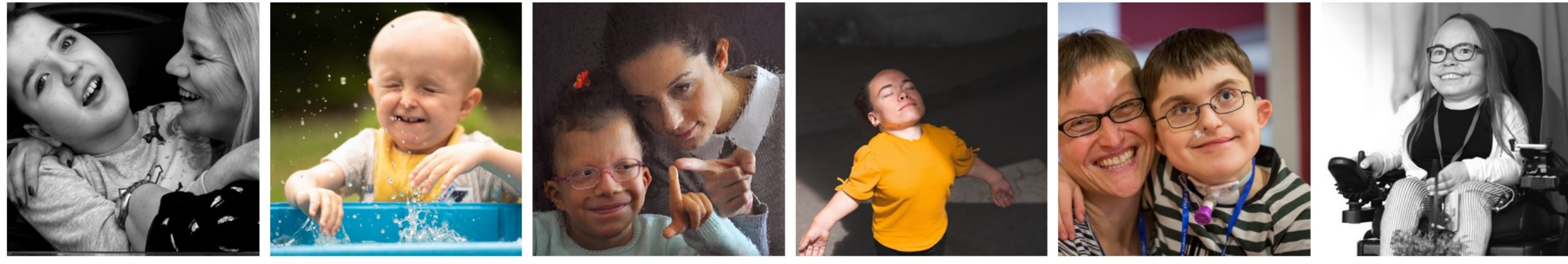




Was ist eine seltene Erkrankung?



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%

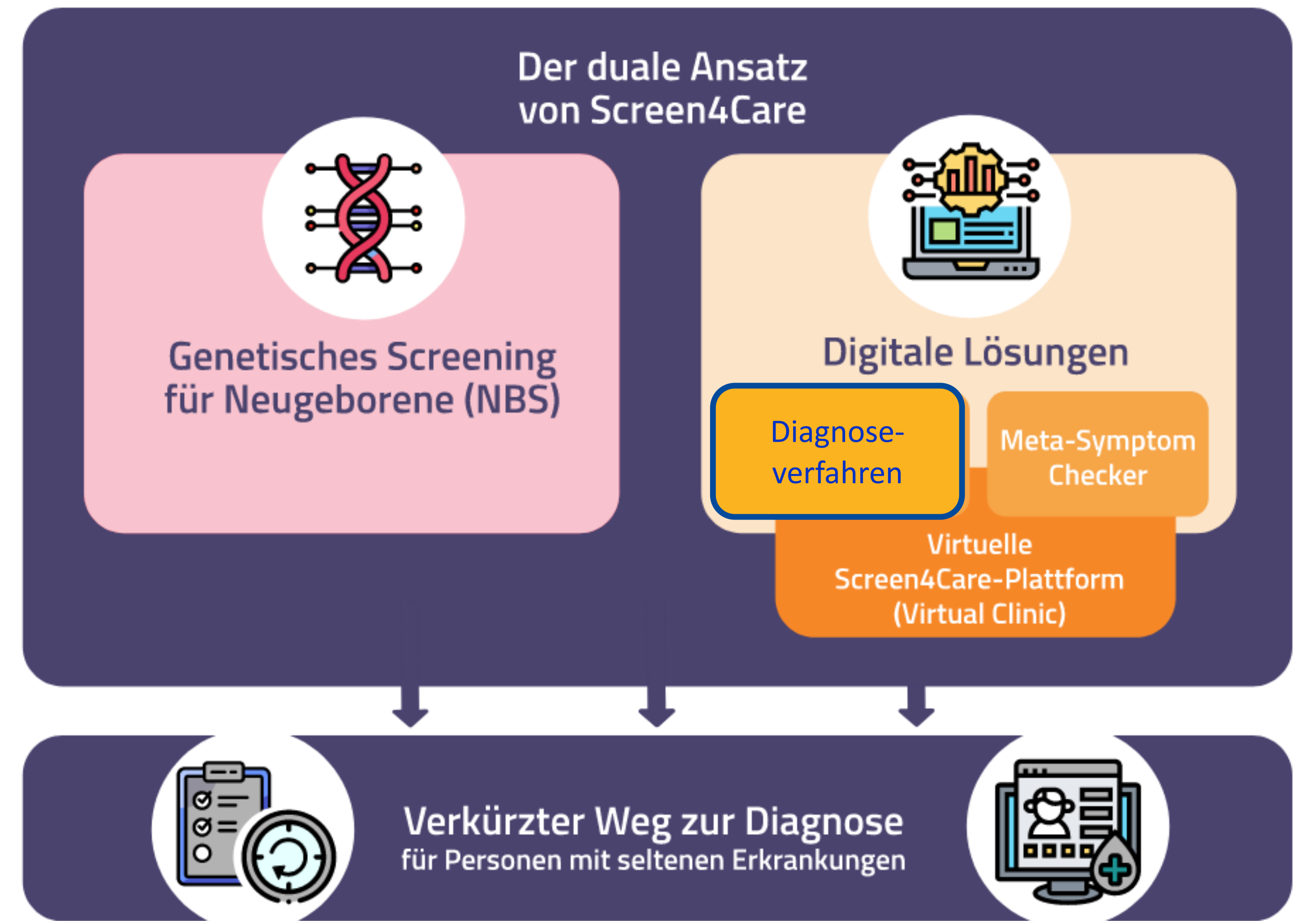
72% haben einen genetischen Ursprung

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



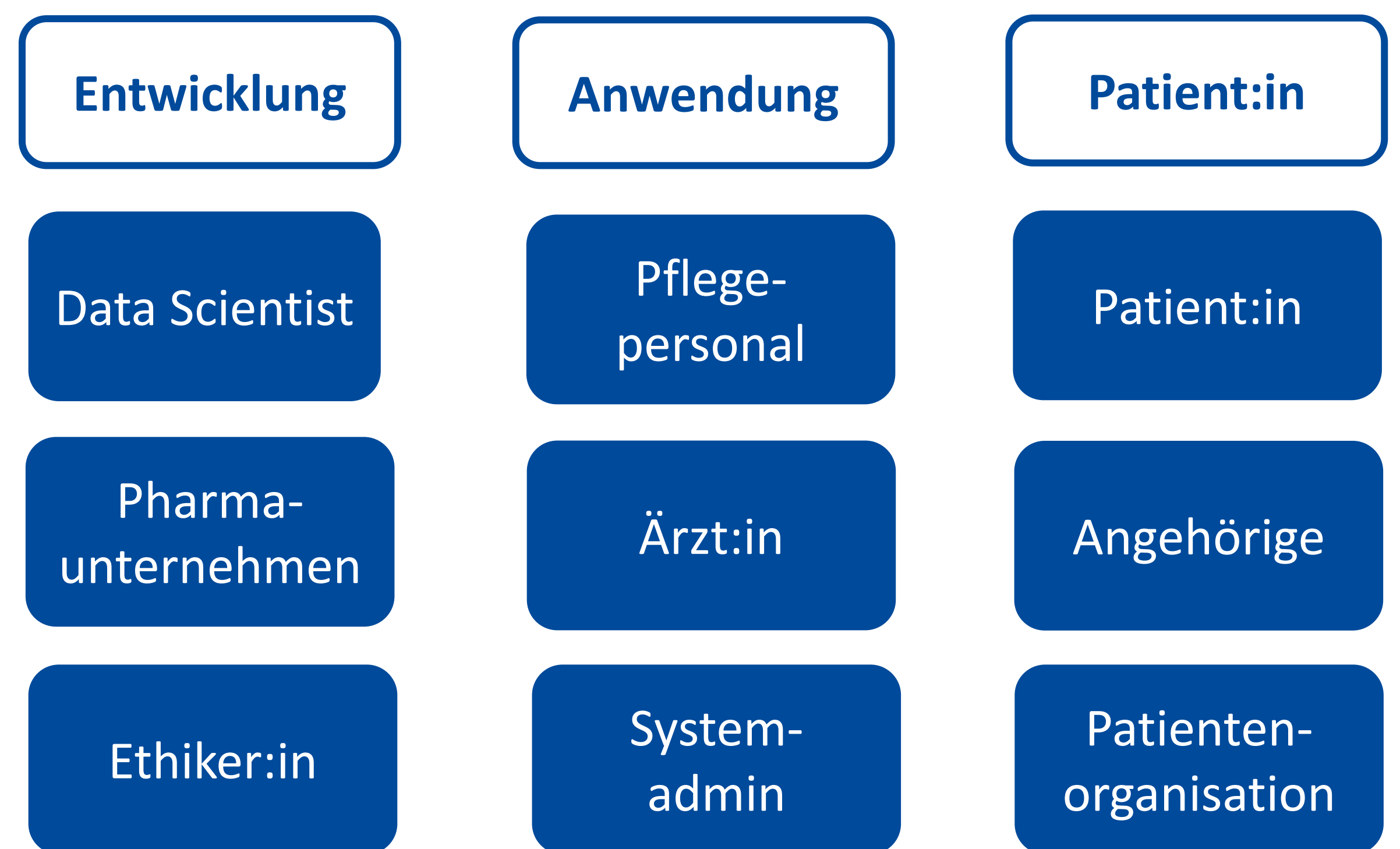
Computermodelle entwickeln



Sichere und faire Systeme

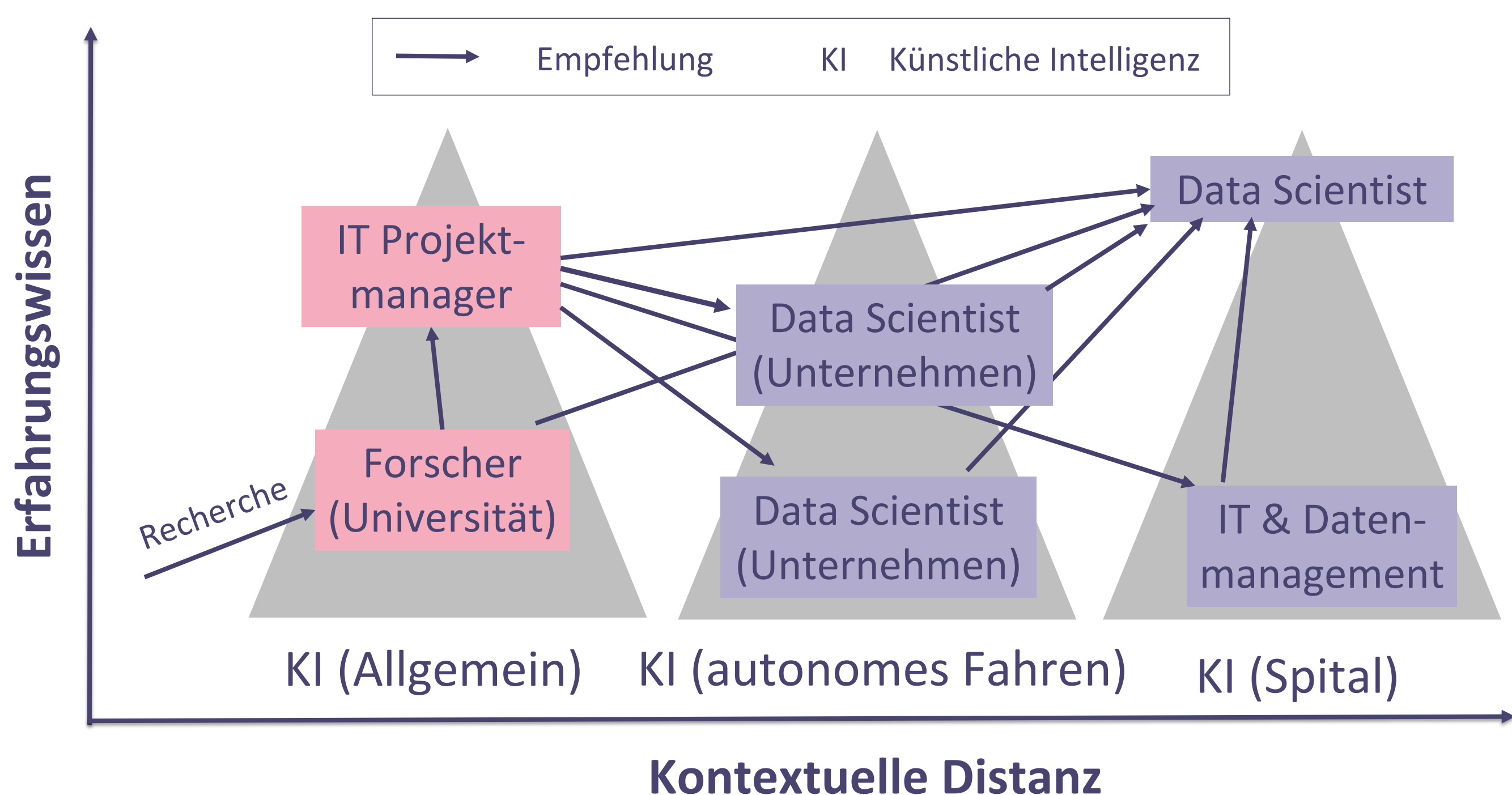
Wer sollte involviert sein?

(Stakeholder mapping)



Wie finde ich Ko-Forschende?

Ein praktisches Beispiel



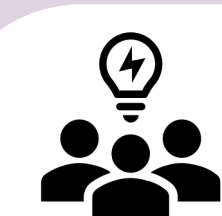
Erste Ergebnisse und Aktivitäten

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?