

Data-infrastructuur Citizen Science voor Gezondheid

Naar een alternatief voor FaceBook

Bijeenkomst 22 april 2024, Utrecht, 13-17 h

Burgerwetenschap en burgerparticipatie worden steeds belangrijker en biedt nieuwe kansen, zeker ook in gezondheidszorg en gezondheidsonderzoek.

De digitale revolutie faciliteert en stimuleert deze beweging. Wearables en smartwatches maken het mogelijk een aantal belangrijke parameters die indicaties geven over de toestand van ons lichaam en ons bewegingsgedrag te monitoren.

Het internet geeft de mogelijkheid aan groepen mensen om informatie en ervaringen te delen en samen te werken, bv via lotgenotenfora.

Het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland brengt inmiddels een groot aantal communities van patiënten bij elkaar die deze ontwikkeling omarmen en verder ontwikkelen. En er zijn er nog meer communities die zich herkennen in deze beweging. Dat levert belangrijke resultaten op. Mensen vinden relaties tussen hun leefstijl, voedingspatronen en hun gezondheid. Delen hun ervaringen waardoor er een bredere en steeds betrouwbaarder beweging ontstaat.

Ook zien we langzamerhand samenwerking tussen de “burgers” en professionals op gang komen. Dit geldt zowel voor de ontwikkeling van de middelen die burgerwetenschappers gebruiken als voor de resultaten. Dit draagt bij aan het ontstaan van meer data uit de ‘echte wereld’ (die benut kunnen worden voor de ontwikkeling van gepersonaliseerd zorgaanbod dat beter bij de praktijk aansluit.. Langzamerhand begint ook binnen de wereld van zorgprofessionals het besef door te dringen dat participatie van burgers in de zorg een ontwikkeling is die tot een toekomstvast zorg van hoge kwaliteit kan leiden.

Onder de noemer ‘Alternatieven voor FaceBook’ kwamen op 2 februari 2024 een aantal patiëntencommunities bij elkaar om over deze thematiek te spreken. Zij concludeerden dat de diverse patiëntcommunities veel gemeen hebben en dat samenwerking en het delen van kennis en ervaring wenselijk is om deze ontwikkeling te stimuleren. Veelal bestaat het arsenaal aan middelen uit:



- een social medium platform (veelal Facebook))
- in geval van zeldzame aandoeningen is internationale samenwerking cruciaal en is er behoefte aan automatische vertaling
- data opslag
- tools voor het doen van (zelf)onderzoek
- tools voor analyse van data of tekst

De bijeenkomst op 22 april 2024 is bedoeld om de volgende stap te maken, en met elkaar te onderzoeken hoe we optimaal kunnen samenwerken, met name om:

- de uitdagingen op het gebied van data toegang, opslag en beveiliging aan te kunnen met name in het licht van nadelen van commerciële social media platforms
- optimaal gebruik te kunnen maken van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van kunstmatige intelligentie.
- de tools die patientencommunities nodig hebben of al gebruiken in netwerkverband verder te kunnen ontwikkelen, om die vervolgens naar eigen inzicht te koppelen aan specifieke patientenplatforms

Voor de samenwerking is het waarschijnlijk niet nodig om allemaal dezelfde software te gebruiken, maar wel om afspraken te maken over zaken als:

- standaarden waaraan software moet voldoen
- standaarden waaraan data moeten voldoen
- standaarden waaraan de samenwerking moet voldoen ('de governance')

Deelnemers:

- vertegenwoordigers van burgerwetenschap
- patientenorganisaties
- onderzoekers

Initiatiefnemer

Gerard van Oortmerssen, Patienten Platform Sarcomen

Aanmelden

<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/contact/aanmelden/>