

Konzept für eine partizipative Zukunftsausrichtung der NFDI4Health

Empfehlungen aus dem Workshop „Transfer4Health“

Workshop am 29./30. April 2025, Hanse-Wissenschaftskolleg, Delmenhorst

Fassung vom 11. Juli 2025

Präambel: Hintergrund, Ausgangsüberlegungen und Definitionen

Am 29. und 30. April 2025 hat eine Gruppe von 24 Expert:innen aus verschiedenen Disziplinen und beruflichen Hintergründen¹ das Thema „Citizen Science und Partizipation in der NFDI4Health“ im Rahmen eines von der NFDI4Health geförderten Workshops² intensiv diskutiert. Die erarbeiteten Impulse wurden in diesem Empfehlungspapier zusammengefasst, das einen Beitrag zur Weiterentwicklung der NFDI4Health mit dem Ziel einer vertieften Partizipation verschiedener Nutzer:innengruppen leisten soll.

Aus Sicht der Gruppe besteht die Aufgabe der NFDI4Health darin, eine Infrastruktur zu schaffen, über die Metadaten aus medizinischen, epidemiologischen und Public-Health-Studien³ gemäß der FAIR-Prinzipien verfügbar und nutzbar gemacht werden können. Bislang verbleiben Forschungs- und Gesundheitsdaten in den isolierten Systemen einzelner Datenzentren mit ihren jeweiligen lokalen Zugriffsbedingungen. Durch die Vernetzung mit Verbünden wie dem Deutschen Humangenom-Phänomarchiv (GHGA, omics Daten), der Medizininformatik-Initiative (MII, Versorgungsdaten), dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM, Krankenkassendaten) sowie Gesundheitsdatenregistern (Zentrum für Krebsregisterdaten, Gesundheitsregisterdaten), sollen diese „Silos“ aufgebrochen werden, um den Datenaustausch unter Berücksichtigung rechtlicher und ethischer Rahmenbedingungen zu stärken.

Die NFDI4Health verfolgt drei wesentliche Ziele:

1. Verbesserung des Wissens über Gesundheitsstudien
2. Erhöhung der Auffindbarkeit der zugrundeliegenden Forschungsdaten
3. Verbesserung des Zugangs zu diesen Daten

Für eine nachhaltige Etablierung partizipativer Zusammenarbeit in der NFDI4Health ist es entscheidend, potenzielle Nutzende der Metadaten – Forschende, Patient:innen, Bürger:innen und Leistungserbringende – sowie Datenanbieter:innen in Kommunikations- und Entscheidungsprozesse einzubeziehen⁴.

Die Expert:innen empfehlen, die folgenden Aspekte voranzutreiben:

1. Erhöhung der Transparenz hinsichtlich der Ziele, Aufgaben, Daten Zugangsregelungen und Begünstigte der NFDI4Health
2. Entwicklung einer strategischen Vision für Partizipation und Citizen Science im NFDI4Health-Konsortium

¹ Insbesondere: partizipative Gesundheitsforschung, Patient:innenvertretung, Citizen Science, Partizipationsforschung, partizipative Bioethik und Datenwissenschaften

² <https://www.nfdi4health.de/aktuelles/veranstaltungen/workshop-citizen-science-trifft-nfdi4health>

³ Der Begriff Public Health bezeichnet hierbei das interdisziplinäre Forschungsfeld, das sich mit der Gesundheit von Bevölkerungen beschäftigt – insbesondere mit Fragen der Prävention, der sozial-epidemiologischen Analyse sowie der Evaluation gesundheitsbezogener Interventionen und Strukturen.

⁴ PEDRI. (2025). Good practice standards for public involvement and engagement in data research. <https://www.pedri.org.uk/wp-content/uploads/2025/01/PEDRI-Good-Practice-Standards-v4.pdf>

3. Schaffung geeigneter Strukturen und Governance-Prozesse für partizipative Ansätze
4. Konkretisierung und Fokussierung von Adressat:innengruppen für Beteiligungsformate

Die folgenden Impulse aus dem Workshop sollen zur Umsetzung dieser Aspekte beitragen.

1) Transparenz über die Ziele und Aufgaben der NFDI4Health erhöhen

Die NFDI4Health sollte transparent kommunizieren, welche Metadaten genau über ihre Infrastruktur verfügbar gemacht werden können, wer darauf zugreifen kann und welche Metadaten nicht bereitgestellt werden.

Derzeit sind vor allem Forschende oder Forschungsförder-Einrichtungen angesprochen. Für ein partizipatives Konzept sollte jedoch diskutiert werden, ob und in welchem Umfang auch andere Stakeholder wie Patient:innenorganisationen oder zivilgesellschaftliche Gruppen (z.B. NGOs) konkret durch Kommunikationsmaßnahmen adressiert und zur Nutzung der Datenschatzrecherche animiert werden. Auch eine Filtermöglichkeit der Datensätze nach 'Citizen-Science-Studie' oder 'partizipativer Forschungsansatz' wäre ein wichtiger Schritt.

Es geht dabei nicht nur um Datennutzung, sondern auch um Transparenz, Orientierung und mögliche Mitgestaltung. Zudem muss der Nutzen des Forschungsdatenmanagements sowie weiterer Ansätze wie Big Data Forschung oder die FAIRifizierung von Forschungsdaten transparent aufgezeigt werden.

2) Selbstverständnis zu Partizipation und Citizen Science innerhalb der NFDI4Health entwickeln

Die NFDI4Health hat bereits in den Jahren 2023-2025 verschiedene Initiativen⁵ zu den Themen Partizipation, Citizen Science und Wissenstransfer gefördert. Dazu gehört auch das Bürger:innen-Patient:innen-Portal ForschungsDialog. In einem Scoping Review⁶ wird beschrieben, wie der digitale Informationsaustausch zwischen der Öffentlichkeit und Forschenden in Gesundheitsstudien bisher erfolgt ist. Auf dieser Grundlage sollte die NFDI4Health einen Prozess initiieren, um zu klären, welche Bedeutung partizipative Ansätze in den kommenden Jahren haben sollen.

- *Die Expert:innen empfehlen deshalb, die Leitprinzipien und Konzepte von Partizipation, Citizen Science und Wissenstransfer für die NFDI4Health klar zu definieren, um entsprechende Maßnahmen und Strategien entwickeln zu können.*

⁵ <https://www.nfdi4health.de/community/partizipation.html>

Zur Citizen Science: <https://www.nfdi4health.de/en/community-eng/citizen-science.html> (nicht mehr online)

⁶ Soltani N., Dietz T., Ochterbeck D., Dierkes J., Restel K., Christianson L., De Santis K.K., Zeeb H. (2025). Digital Information Exchange Between the Public and Researchers in Health Studies: Scoping Review. Journal of Medical Internet Research, 27, e63373. DOI:10.2196/63373.

Als Anregung werden folgende Kurzdefinitionen vorgestellt, die sich für eine weitere begriffliche Auseinandersetzung und Abgrenzung eignen:

Partizipation wird im Sinne der aktiven Einbindung von Patient:innen und Bürger:innen in Forschungs- und Entscheidungsprozesse verstanden. Diese reicht von der Entwicklung des Forschungsthemas oder -frage über die Mitgestaltung des Studiendesigns bis zur Interpretation und Dissemination der Ergebnisse.

Ziel der Partizipation ist es, dass Forschung die Bedürfnisse und Perspektiven von Patient:innen oder Bürger:innen widerspiegelt, z.B. durch die Mitarbeit an Forschungsfragen, Datenerhebung, Verbreitung von Ergebnissen oder die Teilnahme an Advisory Boards und Use & Access Committees. Aktive Beteiligung sowie die entsprechende Berichterstattung kann zudem das öffentliche Bewusstsein für Forschung stärken, Vertrauen fördern, Entscheidungsprozesse transparenter machen (im Sinne einer Demokratisierung von Wissenschaft) und die Relevanz patient:innen- sowie praxisnaher Forschung erhöhen.

Etablierte Stufenmodelle⁷ bieten eine nützliche Grundlage, um die geeignete Intensität der Beteiligung je nach Aufgabe festzulegen. Diese reichen von Konsultationen über Mitgestaltung bis hin zu gleichberechtigter Kollaboration und gemeinsamem Lernen. Je nach Kontext können unterschiedliche Formen der Beteiligung eingesetzt werden. Partizipation ist dabei nicht auf Bürger:innen oder Patient:innen außerhalb der Wissenschaft beschränkt, sondern kann auch Akteur:innen aus der Praxis einbeziehen, die außerhalb des wissenschaftlichen Systems agieren.

Für die Infrastruktur der NFDI4Health ist es entscheidend, wie Partizipation in ihre Strukturen integriert werden kann. Dabei muss Partizipation in der Forschung klar von der klassischen Gesundheitsdatenerhebung abgegrenzt werden. Es stellt sich die Frage, ob eine Person lediglich als Untersuchungsobjekt teilnimmt oder ob sie die Forschung aktiv mitgestaltet. Diese Unterscheidung ist wichtig für die Entwicklung partizipativer Ansätze in der NFDI4Health.

Citizen Science ist eine Form von Partizipation in der Forschung⁸, bei der Bürger:innen und Patient:innen in gemeinsame Forschungsprozesse eingebunden werden, ohne formell an wissenschaftliche Institutionen gebunden zu sein. Dies geschieht beispielsweise im Rahmen von Ehrenämtern oder in der Freizeit^{9,10}.

Das Ziel von Citizen Science ist es, die Art und Weise, wie Wissenschaft betrieben wird, innovativ zu gestalten. Zum Zeitpunkt des Workshops verfügte die NFDI4Health über eine auf ihrer

⁷ https://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_defintion_-_version_may_2013.pdf (Seite 7)

⁸ Eine Übersicht verschiedener Formen bietet der *Leitfaden Partizipation in der Forschung*: <https://www.partizipation-wissenschaft.de/leitfaden-ansaetze/>

⁹ Bonn, A., et al. (2022). *Weißbuch Citizen-Science-Strategie 2030 für Deutschland*. Helmholtz-Gemeinschaft, Leibniz-Gemeinschaft, Universitäten und außeruniversitäre Einrichtungen. SocArXiv. <https://doi.org/10.31235/osf.io/ew4uk>.

¹⁰ Haklay, M., et al. (2020). *Contours of citizen science: A vignette study*. SocArXiv. <https://doi.org/10.31235/osf.io/6u2ky>

Website veröffentlichte Definition von Citizen Science (Stand: April 2025). Diese wurde jedoch im weiteren Verlauf der Erarbeitung dieses Papiers deaktiviert bzw. entfernt. Die aktuelle Umsetzung von Citizen Science innerhalb der NFDI4Health bietet Potenzial für eine vertiefte, partizipative Mitgestaltung.

Wissenstransfer ist in den meisten partizipativen Forschungsprojekten ein fortlaufender, dialogischer Austausch, der inter- und/oder transdisziplinäre Lernprozesse unterstützt. Dies ist besonders wichtig, da nicht von einem einheitlichen Wissensstand zwischen Forschenden und Mit-Forschenden ausgegangen werden kann. Vielmehr gibt es unterschiedliche Wissensformen, die sich gegenseitig ergänzen und bereichern sollen. Ziel ist es, *relevantes* Wissen zu integrieren, das für die jeweilige Fragestellung kontextbezogen von Bedeutung ist.

Um diese unterschiedlichen Wissensbedarfe zu identifizieren und einzuordnen, ist ein offener, dialogischer Raum erforderlich, in dem Bedürfnisse, Perspektiven und Expertise gemeinsam ausgehandelt werden können:

- *Die Expert:innen empfehlen, dass sich NFDI4Health deutlicher zu den Themen Partizipation und Citizen Science positioniert und darstellt, welche der existierenden Konzepte und Definitionen sie ihrer Beteiligungsstrategie zugrunde legt. Es sollten klare Ziele formuliert und diskursive Prinzipien festgelegt werden, um daraus passende Partizipationsformate und -strategien für die Entwicklung der Metadaten-Infrastruktur abzuleiten. Zudem wird empfohlen, sich mit Expert:innen auszutauschen, um die verschiedenen Konzepte von Partizipation, Citizen Science und Wissenstransfer zu reflektieren und daraus Strategien für die Umsetzung in der NFDI4Health für die eigene Arbeit zu entwickeln.*

3) Notwendige Strukturen und Prozesse für partizipative Ansätze schaffen

Es bestehen bereits vielfältige Überlegungen und praktische Vorgaben zur Gestaltung von Partizipation in der Gesundheitsforschung (vgl. Abschnitt 2). Der Fokus der NFDI4Health lag bislang hauptsächlich auf der Nutzung von Infrastrukturen, die den Austausch und das Networking unter Forschenden unterstützen, beispielsweise Workshops und Informationsveranstaltungen im Rahmen der „Task Area Community and Networking“. Es ist jedoch erforderlich, dass die NFDI4Health klärt, wie Partizipation den Datenaustausch zwischen Forschenden sowie Bürger:innen und Patient:innen fördern kann und welche personellen und organisatorischen Maßnahmen notwendig sind, um eine solche Infrastruktur aufzubauen und nachhaltig umzusetzen.

- *Die Expert:innen empfehlen der NFDI4Health, das Ziel der Stärkung einer aktiven Beteiligung klar zu definieren. Dies sollte durch eine gezielte Profilbildung erfolgen, die mit unterschiedlichen Ansätzen verfolgt werden kann, z.B.:*
 - *Die Abläufe innerhalb der Organisation sollten unter Berücksichtigung der Prinzipien der Partizipation gestaltet werden, wobei Stakeholder wie Bürger:innen, Patient:innen, Forschende und Praktiker:innen aktiv eingebunden werden. Dies betrifft insbesondere die Organisationsentwicklung.*
 - *Ein weiterer Schwerpunkt sollte auf Transparenz und Wissenstransfer gelegt werden. Dies kann durch dialogische Formate partizipativer Wissenschaftskommunikation geschehen, bei denen Bürger:innen, Patient:innen und Forschende in den Austausch über Forschungsprozesse, Ergebnisse und deren gesellschaftliche Bedeutung treten. Mögliche Formate wären z. B. Bürger:innenforen, Gesundheitsdaten-Workshops, partizipative Online-Plattformen oder moderierte Fokusgruppen, die weiterentwickelt und wissenschaftlich evaluiert werden sollten. Best Practices könnten kollaborative Veranstaltungen in Kooperation mit Patient:innenorganisationen oder Wissenschaftskommunikationsinitiativen sein.*
 - *Eine dritte Möglichkeit ist der Ausbau des NFDI4Health Bürger:innen-Patient:innen-Portals „ForschungsDialog“, das virtuelle Räume für den Austausch zwischen Forschenden und Bürger:innen bereitstellt, z. B. Foren, Calls, Workshops oder Living Labs.*

Grundsätzlich sollten die Rechte und Pflichten der Patient:innenvertretungen sowie der involvierten Personen zu Beginn des Prozesses klar definiert werden. Die NFDI4Health verfügt bereits über einen Nutzer:innenbeirat (User-Advisory-Board), in dem Vertreter:innen aus Patient:innenverbänden eingebunden sind. Aus der Perspektive der Expert:innen besteht jedoch die Möglichkeit, diese Strukturen so zu erweitern, dass die Beteiligung gestärkt und noch wirkungsvoller wird, beispielsweise durch die formelle Verschriftlichung von Stimm- und Veto-Rechten, um die Gestaltungs- und Entscheidungsmacht der Patient:innenvertretungen zu sichern.

- *Die Expert:innen empfehlen insbesondere, bereits zu Beginn des Entwicklungsprozesses in Bezug auf Partizipation die erforderliche finanzielle und personelle Ausstattung zu kalkulieren und für eine langfristige Sicherstellung der Finanzierung (Verstetigung) zu sorgen.*

4) Mögliche Adressat:innengruppen in einem partizipativen Prozess – ein Überblick

Zur Identifikation möglicher Adressat:innen im Kontext der Stärkung von Partizipation, Citizen Science und Wissenstransfer, die in unterschiedlichen Bereichen mit der NFDI4Health sowie mit beitragenden Forschungseinrichtungen und -projekten in Verbindung stehen, bietet sich eine Stakeholderanalyse als geeignetes Instrument an.

- *Die Expert:innen empfehlen, hierbei zunächst zwei wesentliche Gruppen zu unterscheiden:*
 - 1. Personen, die an der NFDI4Health partizipieren können, etwa im Rahmen der Governance-Strukturen, und*
 - 2. Personen, die gemeinsam mit NFDI4Health Expert:innen bzw. Forschenden an den NFDI4Health Forschungsdaten arbeiten können, d.h. eine partizipative Nutzung der Daten.*

Zur Gruppe (1) – der Partizipation an der NFDI4Health (Governance) – zählen insbesondere Stakeholder, die strukturell oder strategisch in die Entwicklung, Steuerung und Organisation eingebunden werden können oder dies bereits sind. Dazu gehören Personen aus der Wissenschaft, etwa individuelle Forschende, Datenwissenschaftler:innen, nicht-datenwissenschaftlich Forschende, Patient:innenvertretungen, Datenmanager:innen sowie Institutionen wie Hochschulen, Forschungsinstitute, Kliniken, Register und Forschungsprojekte.

Zur Gruppe (2) – der Partizipation mittels der NFDI4Health (partizipative Forschung) – zählen jene Adressat:innen, die die NFDI4Health-Infrastruktur und Services nutzen. Dies umfasst sowohl Personen, die a) die bereitgestellten Metadaten bzw. den Zugang zu Forschungsdaten für eigene Forschungszwecke nutzen können, als auch solche, die b) selbst Forschungsdaten bereitstellen. Dazu zählen Forschende ebenso wie Personen aus der Zivilgesellschaft – etwa Betroffene, Angehörige, datengebende Personen sowie potenziell alle, die Daten bereitstellen können. Auch Patient:innenorganisationen, Selbstvertretungsorganisationen, kirchliche oder weltanschauliche Einrichtungen gehören zu diesen Adressat:innengruppen.

Zugang zu Adressat:innen

Sobald eine Klärung darüber erfolgt ist, welche Gruppen potenziell partizipativ in die Arbeit der NFDI4Health eingebunden werden können, sollte im nächsten Schritt bestimmt werden, mit welchen Zielen und in welchen Bereichen dies geschehen soll. Die Expert:innen empfehlen, partizipative Aktivitäten in drei übergeordnete Bereiche zu gliedern. Auf dieser Grundlage lassen sich jeweils relevante Personengruppen und Organisationen sowie geeignete Zugangswege und Formate systematisch identifizieren.

Im Anschluss können konkrete partizipative Arbeitsziele und Aktivitäten definiert und – idealerweise in Abstimmung mit den betreffenden Akteur:innen – den jeweiligen Gruppen zugeordnet werden.

- **Bereich 1** - Mitgestaltung der Ziele und Aufgaben der NFDI4Health: Hier steht die Frage im Vordergrund, wer an der aktuellen und zukünftigen Planung und Umsetzung der Ausrichtung und der Ziele insbesondere mit Blick auf die Hauptaufgabe des NFDI4Health – das Forschungsdatenmanagement – involviert werden kann. Angesprochen werden könnten beispielsweise Personen aus den Bereichen Zivilgesellschaft der oben genannten Gruppe (2), etwa mit dem Zugang über bestehende Netzwerke von Patient:innenorganisationen.
- **Bereich 2** – Nutzung von Daten für Forschungsprojekte und -analysen: Für diese Aktivität geht es vor allem um die Frage, welche Personengruppen ein inhaltliches Interesse an spezifischen Forschungsvorhaben haben oder potenziell von diesen betroffen sind und über die durch NFDI4Health zugänglich gemachten Daten erreicht werden können. Ziel ist es, partizipative Forschungsvorhaben gezielt mit relevanten Interessengruppen zu verknüpfen.
- **Bereich 3** – Über Partizipation in der NFDI4Health informieren und Prozesse und Ergebnisse disseminieren: Hier geht es neben den an den jeweiligen partizipativen Forschungsprojekten beteiligten Gruppen ebenso um Akteur:innen, die die NFDI4Health ansprechen kann, um Aspekte wie Relevanz, Mehrwert, Ressourcen, Methoden für Partizipation zu kommunizieren bzw. die Wirkungen partizipativer Aktivitäten zu disseminieren. Neben Forschenden, wissenschaftlichen Einrichtungen und Patient:innenorganisationen, die sich für die Thematik interessieren (Zugang beispielsweise über die Vernetzung auf wissenschaftlichen Konferenzen), können hierfür insbesondere bestehende Kontakte zu Medienfachleuten bzw. Journalist:innen genutzt werden. Das Thema Partizipation kann hierfür in Pressemitteilungen bzw. Pressekonferenzen, die Berichterstattung über graue Literatur wie z.B. Projektberichte und Newsletter sowie in den von NFDI4Health etablierten Kanälen der sozialen Medien, in informativen Formaten wie den NFDI4Health Webinar-Reihen und Community Workshops, in Podcasts oder Interviews thematisiert werden.

Zusammenfassung

Die Autor:innen dieses Konzeptpapiers empfehlen, die Leitprinzipien und Konzepte von Partizipation, Citizen Science und Wissenstransfer innerhalb der NFDI4Health klar zu definieren, um darauf aufbauend geeignete Maßnahmen und Strategien für die Weiterentwicklung der Metadaten-Infrastruktur zu entwickeln. Ein offener, dialogischer Austausch zwischen For-

schenden und Mit-Forschenden ist essenziell, um unterschiedliche Wissensformen und Bedarfe zu integrieren und partizipative Ansätze wirksam und kontextbezogen in der NFDI4Health zu verankern.

Die Autorinnen und Autoren des Konzepts

Teresa Alberts (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS Bremen; NFDI4Health), Birgit Babitsch (Universität Osnabrück), Anna Levke Brütt (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf), Karina De Santis (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS Bremen), Jens Dierkes (NFDI4Health), Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover), Thomas M. Duda (Pro Retina Stiftung zur Verhütung von Blindheit), Stefanie Houwaart (BRCA Netzwerk und partieval – Vermittlung partizipativer Kompetenzen, Prozessbegleitung und Evaluation im Bereich Gesundheit), Hannah Jilani (Institut für Public Health und Pflegeforschung- IPP, Universität Bremen), Hedy Kerek-Bodden (Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V.), Jürgen Kretschmer (Gesundheitsladen München e.V.), Jonas Lander (Medizinische Hochschule Hannover), Paula Nadler (Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg), Susanne Sahr (Peter L. Reichertz Institut für Medizinische Informatik), Silke Schicktanzen (Universitätsmedizin Göttingen), Antje Schütt (DLR Projektträger), Philipp Schrögel (Technische Universität Chemnitz), Bastian Seifert (NFDI4Health), Anna Soßdorf (SCI:MOVE – Beratung zu Citizen Science und Wissenschaftskommunikation), Hajrah Tariq (Medizinische Hochschule Hannover), Sarah Weschke (Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin), Sabine Wöhlke (Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg), Atinkut Zeleke (NFDI4Health)

Danksagung

Die Verfasser:innen danken allen Beteiligten des Workshops „Transfer4Health“ am 29./30. April 2025 für ihre engagierte Mitwirkung, ihre Expertise und den offenen Austausch. Besonderer Dank gilt der NFDI4Health für die organisatorische und inhaltliche Unterstützung sowie für die Möglichkeit, diesen Prozess konstruktiv zu begleiten. Ebenso danken wir dem Hanse-Wissenschaftskolleg (HWK) in Delmenhorst für die Gastfreundschaft, die wesentlich zum Gelingen des Workshops beigetragen haben.

Bitte wie folgt zitieren:

Wöhlke, S., Dierks, M.-L., & Lander, J. (Hrsg.) (2025). *Konzept für eine partizipative Zukunftsausrichtung der NFDI4Health: Empfehlungen aus dem Workshop „Transfer4Health“ (2025, Hanse-Wissenschaftskolleg, Delmenhorst; Fassung vom 11. Juli 2025). DOI: <https://doi.org/10.48441/4427.2748>*