

Vom Patienten zum Experten durch das Internet

In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass Wissenschaftsgemeinschaft auf der einen und Patientengemeinschaft auf der anderen Seite Ergebnisse der biomedizinischen Wissenschaft unterschiedlich interpretieren. Dabei wandeln sich Patienten zunehmend von „(er-)dulden Laien“ zu „informierten Experten“. Das Internet bietet massenmediale Möglichkeiten des Zugangs, Austauschs und der Interpretation von Informationen. Entsteht hier eine neue Rollenverteilung zwischen Wissenschaftlern als „alten“ und Patienten als „neuen“ Experten? Treten Laien argumentativ und politisch stärker in den Vordergrund und büßt die biomedizinische Wissenschaft ihre tragende Rolle bei der thematischen Schwerpunktsetzung ein? Welche Funktion übernimmt das Internet als Massenmedium? Diese Fragen soll eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe aus den Bereichen primärärztliche Versorgungsforschung, Computerwissenschaft und Medizinische Statistik am Beispiel des von Wissenschaftlern und Patienten so unterschiedlich aufgenommenen Modells der chronischen cerebrospinalen venösen Insuffizienz (CCSVI) beantworten. CCSVI wird als Erklärungsansatz für die Entstehung der Multiplen Sklerose propagiert. Diverse Institutionen bieten die mit dem Modell verknüpfte Therapieoption bereits als Dienstleistung an. Ziel ist es, in der Pilotstudie einen Forschungsansatz zu entwickeln, der in einer Folgestudie überprüft und weiterentwickelt werden soll. Gefördert wird das Projekt im Rahmen des fakultätsinternen Forschungsförderungsprogramms der UMG.

Ansprechpartner / Kontakt

apl. Prof. Dr. Wolfgang Himmel
E-Mail: whimmel@gwdg.de

From patient to expert: the role of online forums

Certain developments in the last few years show that the scientific community on one and the patient community on the other hand rate results of the biomedical research very differently. Patients, formerly often agonised, have become more and more informed and active experts. The Internet offers access to information and platforms for exchange and discussion of scientific results. Is there a new role allocation, with scientists as traditional and patients as innovative experts? Do lay people come to the fore with argumentative and political power, whereas the biomedical science loses its meaning to set research priorities? Which function does the Internet fulfil in this context? Our study group comprises of different specialities like primary care and health research, computer science and medical statistics. We will answer these questions by using the chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) as an example. CCSVI is proposed as new and totally different etiological model for multiple sclerosis. There are already interventions offered and realised, being based on this model that is very differently received by the scientific and patient community. Our aim is to test the use of certain data analysis techniques and their interplay. A further going study will show the allocation of our design and methods to other highly debatable issues in biomedical research. The study is funded by the Research Support Program of the University Medical Center Göttingen (<http://www.med.uni-goettingen.de/en/content/research/181.html>).

Contact

apl. Prof. Dr. Wolfgang Himmel
E-Mail: whimmel@gwdg.de