

Sie interessieren sich für die sichere und wirkungsvolle Nutzung von Daten in der medizinischen Forschung? Sie wollen mithelfen, wissenschaftliche Kommunikation für die Öffentlichkeit verständlich aufzubereiten?

Für die Teilnahme an einer Gruppendiskussion sucht das **Deutsche Humangenom-Phänomarchiv (GHGA)** Personen ab 18 Jahren, die sich für Themen rund um die Speicherung und Verarbeitung menschlicher genetischer Daten interessieren. Im Rahmen der Gruppendiskussion sollen Inhalte, Aufbau und Gestaltung einer Website diskutiert werden, die sich an Betroffene von Krebserkrankungen und Seltenen Erkrankungen sowie an die interessierte Öffentlichkeit richtet. Inhaltlich bezieht sich die Website auf die Forschung mit menschlichen genetischen Daten sowie die Chancen und Risiken, die sich daraus für Betroffene ergeben.

GHGA ist ein Konsortium aus Forschungseinrichtungen und Kliniken in Deutschland mit der Aufgabe, ein Forschungsportal für menschliche Genomdaten aufzubauen. Ziel ist es, einen einfachen, sicheren und kontrollierten Datenaustausch zwischen den Forschenden zu ermöglichen. Die Analyse von genetischen Daten birgt ein großes Potenzial für die Diagnose und Behandlung von Krebs und Seltenen Erkrankungen. Sie ermöglicht eine personalisierte Medizin auf der Grundlage individueller genetischer Veranlagungen.

Mit der Gruppendiskussion verfolgt GHGA das Ziel, die Perspektiven und kommunikativen Bedürfnisse von betroffenen und interessierten Personen auf das Thema “Teilen von menschlichen genetischen Daten für Forschungszwecke” kennenzulernen. Diese Erkenntnisse sollen in der Folge in die Website einfließen.

Die Diskussion dauert rund drei Stunden und findet in Heidelberg (oder virtuell) statt. Für Auswertungszwecke wird die Diskussion unter Beachtung der Datenschutzbestimmungen aufgezeichnet. Als Teil des Projektes erhalten die Teilnehmenden im Vorfeld eine Online-Umfrage zur Beantwortung. Der Aufwand wird entschädigt und Reisekosten werden erstattet.

Über das Projekt GHGA

GHGA ist ein Konsortium aus Forschungs- und Klinikeinrichtungen in Deutschland mit der Aufgabe, ein Forschungsportal für humane genetische Daten aufzubauen.

Ziel ist es, einen einfacheren, schnelleren und kontrollierten Datenaustausch zwischen den forschenden Einrichtungen zu ermöglichen. Die gespeicherten Daten stammen von Patient*innen oder Studienteilnehmer*innen, die mehrheitlich von Krebs oder einer Seltene Erkrankung betroffen sind.

Die Analyse von Genomdaten zur besseren Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen und Seltene Erkrankungen birgt ein großes Potenzial. Sie ermöglicht eine personalisierte Medizin auf der Grundlage individueller genetischer Veranlagungen. Die Chancen der Genommedizin ergeben sich jedoch nur, wenn große Mengen an Vergleichsdaten zur Verfügung stehen.

Um Genomdaten für die Forschung verfügbar zu machen, werden betroffene Personen im Rahmen einer Erbgutanalyse gefragt, ob sie mit der Weitergabe ihrer Daten für sekundäre Forschungszwecke einverstanden sind. Ihr Einverständnis ist somit eine notwendige Voraussetzung für Fortschritte in der Genomforschung.

Für GHGA ist es im Rahmen seiner Aufklärungsarbeit von zentraler Bedeutung, Betroffene über die Prozesse beim Datenteilen zu informieren und Vertrauen aufzubauen. Die Rückmeldungen von betroffenen Personen machen es möglich, dass GHGA seine Prozesse bestmöglich auf deren Bedürfnisse zuschneidet.

Thema der Diskussion

- Diskussion über Ansprüche und Bedürfnisse von Patient*innen, Angehörigen und Interessierten bezüglich der Patientenkommunikation von GHGA
 - Anschauungsbeispiel: Website zur Patient*innenkommunikation

Ihr Profil

- **Krankheitserfahrung:** Persönliche Erfahrung mit Krebs oder einer Seltene Erkrankung entweder als Patient*in, nahestehende*r Angehörige*r oder Bezugsperson ist wünschenswert, wird aber nicht vorausgesetzt; auch gesunde Personen mit einer genetischen Prädisposition oder Personen, die sich dem Thema "Teilen menschlicher genetischer Daten für die Forschung" verbunden fühlen, sind angesprochen
- **Sprachen:** Deutsch (fließend), Englisch (Kenntnisse erwünscht)
- **Allgemeine Verfügbarkeit:** Rund drei Stunden in Person in Heidelberg oder virtuell im ersten Halbjahr 2025; Terminfindung nach der Anmeldephase
- **Expertise:** Allgemeines Interesse und Bereitschaft, sich mit Fragen rund um Sicherheit und Verwaltung von medizinischen Daten auseinanderzusetzen, werden vorausgesetzt; belegbare Erfahrungen sind nicht erforderlich
- **Bildungsgrad:** keine Voraussetzungen

Kompensation

- Aufwandsentschädigung und Erstattung von Reisekosten

Teilnahmefragebogen

Bitte nehmen Sie über diesen Teilnahmefragebogen Kontakt mit uns auf: [Link zum Fragebogen](#)

In dem Fragebogen bitten wir Sie um ein paar grundlegende Informationen über sich, die wir für die Vorbereitung der Gruppendiskussion brauchen. Zur Abbildung eines breiten Meinungsspektrums legen wir besonderen Wert auf eine diverse Zusammensetzung der Gruppen. Wir möchten daher insbesondere auch Personen aus unterrepräsentierten Gruppen in der Medizin zur Teilnahme einladen. Aus diesem Grund stellen wir Ihnen im Fragebogen auch Fragen zu Alter, Geschlecht, Bildungsabschluss sowie ethnischer Herkunft. Diese Angaben sind freiwillig und keine Voraussetzung für die Teilnahme.

Die Bearbeitungszeit des Fragebogens beträgt rund 10 Minuten. Die Ausschreibung endet am 28. Februar 2025. Die Anzahl der Plätze ist begrenzt.

Kontakt

Eric Placzeck
contact@ghga.de
+49 6221 42-3463

Deutsches Humangenom-Phänomarchiv GHGA (W620)

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
D-69120 Heidelberg