

State of Development

Citizen Science-Dialogforum

Bürgerprojekte im Aufwind, aber noch Skepsis bei Gutachtern und der Wissenschaftsgemeinschaft

Von Jasmin Schmitz, Düsseldorf, schmitz-jasmin@web.de

Citizen-Science-Workshop mit über 50 Teilnehmenden in Hamburg. Die Veranstaltung wurde vom Leibniz-Informationszentrum Wirtschaft (ZBW), dem Verein für Computergenealogie, dem Leibniz-Zentrum für Agrarlandschaftsforschung (ZALF) und dem GEWISS-Konsortium „Bürger schaffen Wissen – Wissen schafft Bürger“ organisiert. Schwerpunktthemen waren Datenmanagement, Datenqualität und Datenrechte in Citizen-Science-Projekten¹.

Ziele von Citizen Science. Katrin Vohland machte deutlich, dass Citizen Science sowohl in Deutschland als auch international einen Auftrieb erfährt. Problematisch ist die Beantragung von Fördermitteln, weil die Gutachter die Datenqualität von Citizen Science teilweise skeptisch sehen. Eine Untersuchung im Rahmen des GEWISS-Projekts hat ergeben, dass Bürger auch bei der Formulierung von Forschungsfragen eingebunden sein möchten und sich nicht nur in der Rolle als reine Datenlieferanten sehen. Mit Citizen Science werden an Zielen verfolgt: „Revolution“ des Wissenschaftssystems und Steigerung des Interesses an MINT-Fächern. Die Vision ist, dass Citizen Science allgemein anerkannt und als wünschenswerte Aktivität der Zivilgesellschaft verstanden wird. Zudem soll eine Stärkung des Wissenschafts- und Innovationsstandortes Deutschland erreicht werden. Demokratisierung von Wissen, Stärkung der Kommunikation von wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Akteuren sowie nachhalti-

ges Lernen werden gleichfalls in Aussicht gestellt.

Citizen-Science-Projekte in der Medizin. Alena Buyx stellte erste Ergebnisse aus einem BMBF-Projekt vor, welches zum Ziel hat, Citizen-Science-Projekte in der Medizin zu identifizieren und zu klassifizieren. Citizen-Science-Vorhaben in der Medizin lassen sich in Bottom-up- und Top-down-Projekte unterteilen. Bottom-up-Vorhaben werden durch Patienten initiiert und münden meist in Patienten-Plattformen. Sie dienen dem Austausch von Informationen zwischen den Patienten und deren Angehörigen. Die bekannteste Plattform ist *PatientsLikeMe*², die 2011 eine selbstorganisierte Patientenstudie durchgeführt hat, um ein Mittel zur Linderung von ALS zu finden. Das Projekt sorgte weltweit für Aufsehen und machte Citizen Science in der Medizin bekannter. Eine weitere Patienten-Plattform ist *CureTogether*³. Zu den Bottom-up-Ansätzen zählt die „Patient Led Innovation“. Auf der Plattform *Patient Innovation*⁴ werden von Patienten oder Angehörigen entwickelte Hilfsmittel vorgestellt, die den alltäglichen Umgang mit einer Krankheit und die Pflege von Betroffenen erleichtern. Des Weiteren gibt es Top-down-Projekte, die von professionellen Forschern konzipiert sind. Bürger werden insoweit mit einbezogen, als sie Ideen für das Studiendesign einbringen können (man spricht hier auch von „Crowdsourcing Trials“). Ein Beispiel hierfür ist *Transparency Life Science*. Projekte wie *The British Gut Project* und *Ubiome.com* beinhalten Elemente von Crowdfunding, weil Bürger

die Einsendung von Proben und deren Analyse selbst bezahlen⁵. Diese Projekte greifen gesellschaftliche Trends auf, die mit dem Internet und den sozialen Medien aufgekommen sind. Zudem deuten sie – überraschenderweise auch in der Medizin – auf Veränderungen im Wissenschaftsbetrieb hin. Auftrieb erfahren die Projekte durch die Hinwendung zur individualisierten und personalisierten Medizin, Trends zur Selbstvermessung sowie zur Teilhabe. Die Projekte sind meist webbasiert und werden in Europa und USA initiiert, können aber meist eine weltweite Beteiligung verzeichnen. Ziele sind: Demokratisierung von Wissen, „Empowerment“, Aufklärung sowie eine starke Erwartung, dass verwertbare und neue Ergebnisse herauskommen. Auch erhofft man sich eine Beschleunigung des wissenschaftlichen Fortschritts und geringere Projektkosten. Häufig sind Nicht-Mediziner an den Projekten beteiligt. Aktuell wurden mehrere patienteninitiierte Plattformen von kommerziellen Unternehmen aufgekauft.

Qualitätssicherung. Von besonderer Bedeutung ist die Qualitätssicherung der von Bürgern erhobenen Daten. Je nach Projektaufbau werden ganz unterschiedliche Maßnahmen eingesetzt. Zu den vorgeschalteten Maßnahmen zählen Trainingsmaßnahmen im Vorfeld der Datenerhebung. Ein Beispiel für eine nachgeschaltete Maßnahme ist die Durchsicht der Daten durch Experten. Solche Plausibilitätsprüfungen können auch automatisiert und computergestützt ablaufen. Sie haben zum Ziel, Abweichungen zu identifizieren. Hierbei muss

unterschieden werden, ob es sich um einen tatsächlichen Fehler oder um eine Abweichung handelt, die eine nähere wissenschaftliche Betrachtung verdient. Dabei werden eingereichte Daten mit einer Datenbank abgeglichen.

In der Computergenealogie werden Bürger einbezogen, um aus Verlustlisten, Kirchenbüchern, Gedenksteinen und Amtsregistern Namen und Ortsangaben zu identifizieren und zu transkribieren. Die angelegte digitalisierte „Abschrift“ hat den Vorteil, dass sie in mehreren Forschungsprojekten gleichzeitig verwendet und auch nachgenutzt werden kann. Um auf geringe Fehlerquoten zu kommen, kann man mit einer einfachen Erfassung arbeiten, die anschließend Korrektur gelesen wird. Oder man lässt von zwei oder mehreren Personen das gleiche Wort eingeben, entweder bis sich eine Mehrheit herauskristallisiert oder sich ein Schlichter für eine Variante entscheidet. Nach wie vor besteht ein großer Forschungsbedarf, wie sich Fehlerquoten minimieren und die Datenqualität verbessern lassen.

Aktuelle Herausforderungen. Die Podiumsdiskussion machte die Probleme deutlich, mit denen Citizen-Science-Projekte derzeit zu kämpfen haben:

- **Rechtliche Aspekte:** Rechtliche Problematiken werden in vielen Projekten ausgeblendet. Aber gerade beim Einsatz von Smartphones zur Datenerhebung werden auch Daten über die Bürger selbst automatisch miterhoben und übermittelt (z.B. aktueller Standort und Gerätetyp).
- **Anerkennung:** Die Community muss sich darauf einigen, wie sie das Datensammeln durch Bürger würdigen will und wie man die Leistungen Einzelner besser sichtbar macht.
- **Gefahr des Datenmissbrauchs:** Eine kommerzielle Nutzung der Daten lässt sich nicht verhindern, da Citizen-Science-Projekte per definitionem auf Offenheit und Partizipation ausgelegt sind. Ein problematisches Beispiel ist, dass Daten zum Zweck des Artenschutzes von einem umstrittenen Saatguthersteller genutzt und reinterpretiert wurden.
- **Erneuerung der Wissenschaft:** Um die Wissenschaft zu erneuern, wäre der Kontakt zur „Maker“- oder „Hacker“-Szene wichtig, die sich fernab vom Wissenschaftsbetrieb um Innovationen bemüht und über große kreative Potenziale verfügt.

Rechtliche Rahmenbedingungen für Citizen-Science-Projekte. Prof. Wiebe von der Universität Göttingen stellte vor, welche Rechtsnormen bei der Erstellung einer Datenbank und beim Management von Forschungs-

daten zu beachten sind. Rohdaten wie beispielsweise Messdaten sind nicht geschützt, d.h. die Bürger erwerben in der Regel keine Ansprüche an den Daten noch an der Datenbank, die mit den von ihnen gesammelten Daten aufgebaut wird. In den Diskussionen zum „User Generated Content“ und zu Nutzungsdaten wird allerdings erörtert, wem die Daten gehören. Diese Debatte könnte im Extremfall dazu führen, dass für Daten ein immaterielles Schutzrecht eingesetzt wird, welches diese unabhängig vom Inhalt schützt. Das wiederum wäre für die Wissenschaft und Citizen-Science-Projekte problematisch.

Das Urheberrecht greift bei Datenbanken nur dann, wenn ihr Aufbau eine kreative Leistung darstellt⁶. In wissenschaftlichen Projekten ist dies nur selten der Fall. Alternativ ist das Sui-Generis-Recht bei Datenbanken anwendbar, wenn für die Erstellung einer Datenbank bedeutende finanzielle Mittel erforderlich waren (Investitionsschutz). Rechteinhaber ist dann, wer Projektmittel bereitgestellt hat. Eine wissenschaftliche Nutzung bleibt möglich, solange keine kommerziellen Interessen verfolgt werden. Für die Ermöglichung einer Nachnutzung von Daten bietet sich eine Open-Content-Lizenz an. Die aktuelle Version 4.0 der Creative-Commons-Lizenzen berücksichtigt auch Datenbankwerke⁷. Auch die Lizenzen der Open Data Commons stellen eine Möglichkeit dar⁸.

Bei der Erhebung und Verwendung personenbezogener Daten muss eine Einwilligung der Betroffenen vorliegen. Hierdurch werden Nachnutzungen beispielsweise in Big-Data-Anwendungen erschwert, weil diese Daten nur für den Zweck genutzt werden dürfen, für den sie erhoben wurden.

1 Informationen zum Programm finden sich hier: <http://zbw.eu/de/ueber-uns/veranstaltungen/citizen-science/programm/>

2 <https://www.patientslikeme.com/>

3 <http://curetogether.com/blog/about/>

4 <https://patient-innovation.com/>

5 The British Gut Project: <http://www.britishgut.org/>; Ubiome: <http://ubiome.com/#how-it-works>

6 §4 UrhG: http://www.gesetze-im-internet.de/urhg/_4.html

7 Creative Commons Attribution 4.0 International: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>

8 Open Data Commons – Licenses: <http://opendatacommons.org/licenses/>
Alle Links zuletzt abgerufen am 18. Mai 2015.

Floskelwolke

Fortsetzung von Seite 18.

spektive der kriegführenden Militärs und Politiker eingenommen worden ist.

Aber von 37 angeprangerten Floskeln fand ich sechs ganz in Ordnung. Das sind immerhin 16%, das heißt viel zu viel, um eine Art „Academie Francaise“ zur Reinigung der deutschen Sprache für möglich zu halten. Zum Beispiel:

„An den Rollstuhl gefesselt“: Schon klar, dass die Person nicht physisch an den Rollstuhl gefesselt ist, aber fühlt sie sich nicht so, als ob sie das wäre?

„Explodierende Kosten“: Ja sicher, da explodiert nichts wirklich, dennoch gingen und gehen alle am Flughafen Berlin-Brandenburg in Deckung.

„Preisbremse“: Stiehl und Pertsch bemängeln, dass der Begriff verschleierte, „dass häufig nur der Anstieg verlangsamt werden soll“. Genau das assoziiere ich, wenn ich diesen Begriff höre.

„Zeitgleich“: Nein, so exakt will, kann und soll unsere Sprache nicht sein, dass da etwas in derselben Nanosekunde passieren müsste.

Drittens begann ich mich nach dieser Erfahrung zu fragen, wie häufig die Medien Floskeln verwenden, die nach weitgehendem Konsens entsorgt werden sollten. Also zog ich meine beiden abonnierten Zeitungen, die Frankfurter Allgemeine und die Westdeutsche Allgemeine Zeitung, heran. Nicht, dass ich überhaupt keine zu kritisierenden Floskeln gefunden hätte. Aber insgesamt war ich doch überrascht, wie präzise, differenziert und unterhaltsam die Kollegen die aktuellen Entwicklungen weltweit aufbereiteten. Kurz überlegte ich sogar, ob ich nicht eine „Wolke“ mit „richtigen“ Formulierungen ins Netz stellen sollte. Aber die hätte wohl keiner aufgesucht.

Soweit gekommen, fragte ich mich, ob man nicht deutlicher als bei Stiehl und Pertsch zwischen sprachlicher Schluderei (über die häufig unterschiedliche Meinungen möglich sind) und Instrumentalisierung der Sprache im Dienste der Mächtigen unterscheiden sollte. Letzteres ist ziemlich eindeutig zu identifizieren und zu verdammen. Ansonsten sollte gelten: Freiheit für die Floskel!