

# Soziale Medien in Wissenschaft und Medizin

## Hilfsmittel zur wissenschaftlichen Vernetzung

**Sollen wir Freunde werden oder nicht? So lautet der Status quo in den sozialen Medien. Aber kann dieses Motto auch auf so spezifische Bereiche wie Biowissenschaften und Medizin angewandt werden?**

### Einführung

Die Fähigkeit, Informationen über Einzelpersonen in Online-Medien zu sammeln, hat die Art und Weise, wie Forscher die menschliche Gesellschaft erkunden, revolutioniert [1]. Soziale Systeme können als nicht lineare Superposition (Überlagerung) einer Vielzahl komplexer sozialer Netzwerke angesehen werden, in denen die Knoten Individuen sind und die Verbindungen zwischen ihnen das breite Spektrum verschiedener sozialer Interaktionen repräsentieren [1]. Angesichts der mehr als 700 Millionen Mitglieder bei Facebook und mehr als 200 Millionen Twitter-Anwender, die ihre Meinung zu Produkten abgeben, gibt es eine wachsende Zahl von Unternehmen, die sich soziale Netzwerke zu Nutzen machen, um die Verbraucher zu erreichen [2]. In der Web 2.0-Ära haben zusätzlich Blogs für Diskussionen, Podcasts und das Aufkommen unterschiedlicher „Dienstleistungen“ der Sozialen Medien (d. h. LinkedIn, MeetUp, Anianet, usw.), um Menschen zusammenzubringen, zu einem Informationsaustausch in verschiedenen Fachbereichen beigetragen. Auf dem Gebiet der Biowissenschaften verbessern soziale Netzwerke bereits die Marktforschung, Beziehungen unter Ärzten, Beziehungen unter Patienten, die Auswertung klinischer Studien und die medizinische Bildung. Herauszufinden, wie Unternehmen, insbesondere im Bereich Pharmazie und Biotechnologie, soziale Netzwerke nutzen können, wird für die Erzielung einer höheren Produktivität in diesen Sparten von allergrößter Bedeutung sein. Neuere Berichte haben gezeigt, dass Firmen, die auf dem Gebiet der Biowissenschaften tätig sind, bereits damit begonnen haben, soziale Netzwerke effektiv zu nutzen, um mit externen Gemeinschaften (Communities) zu interagieren und wichtige Daten zu sammeln [3].

Diese neuen webbasierten Instrumente werden zu einflussreichen Plattformen mit dem Potenzial, die Diagnose neuer und nicht diagnostizierter Krankheiten zu beschleunigen, neue Behandlungsmethoden zu bewerten und den Informationsaustausch zwischen Dienstleistern im Gesundheitswesen und Patienten zu erleichtern. Im letzten Jahr hat das Nationale Gesundheitsinstitut der USA (NIH) Fördergelder für Wissenschaftler bereitgestellt, die sich damit beschäftigen, wie die öffentliche Gesundheit mittels sozialer Netzwerke verbessert werden kann. Es gibt jedoch noch einige Bedenken hinsichtlich der gesetzlichen Vorschriften, insbesondere wenn es um Patientendaten geht. Eine kürzlich durchgeführte Umfrage ergab, dass 65 % der Biowissenschaftsunternehmen planen, soziale Netzwerke täglich zu nutzen, aber ein Drittel dieser Firmen hat nicht die Absicht, sich dieser Netzwerke in wesentlichem Umfang zu bedienen, hauptsächlich aufgrund ungewisser gesetzlicher Vorschriften [4]. Selbst angesichts fehlender Klarheit hinsichtlich der rechtlichen Bestimmungen als größtes Hindernis ist eine Tendenz hin zu sozialen Netzwerken und die Verwendung sozialer Medien für klinische Studien durch pharmazeutische Unternehmen, für den Informationsaustausch zwischen Ärzten und Wissenschaftlern und für andere Anwendungen in den Biowissenschaften zu beobachten. So, wie die sozialen Medien inzwischen zu einem Bestandteil unseres täglichen Lebens geworden sind, sind wir auch der Ansicht, dass

sie zu einem bedeutsamen Instrument für die Biowissenschaften werden könnten.

### Der Einfluss sozialer Netzwerke auf die Wissenschaft

Das Wort „science“ (Wissenschaft) ist vom Lateinischen „scientia“ (Wissen) abgeleitet und ist definiert als ein systematisches Unterfangen, das Wissen in Form untersuchbarer Erklärungen und Vorhersagen über die Welt durch Zusammenarbeit aufbaut und organisiert. Der Hauptzweck der modernen Wissenschaft ist jedoch die Erreichung bestimmter Ziele durch Individuen, die unabhängige Ressourcen nutzen, um Artikel zu veröffent-



► Marcelo P. Coutinho, DataGenno Interactive Research Ltd., Itaperuna, Abteilung für Genetik, Bundesuniversität von Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brasilien



► Fabricio F. Costa, DataGenno Interactive Research Ltd., Itaperuna, Rio de Janeiro, Brasilien; Krebsbiologie- und Epigenomprogramm, Forschungszentrum „Children's Memorial Research Center“ und „Northwestern University's Feinberg School of Medicine“, Chicago, IL, USA



lichen und finanzielle Unterstützung zu erhalten. Die moderne Wissenschaft ist stark durch Konkurrenz gekennzeichnet, und langfristig ist das Wissen das wir anhäufen, relativ gering im Vergleich zu einem Modell wissenschaftlicher Kooperation mit der Idee, Informationen miteinander zu teilen. Diese neuen Tendenzen in den sozialen Medien können auf die Wissenschaft angewendet werden. Dadurch kann der Gesellschaft geholfen werden, einen außergewöhnlichen Wissensstand zu erlangen. Tatsächlich gibt es eine soziale Gemeinschaft, die vor kurzem gegründet wurde und schnell wächst: ResearchGate (siehe Tabelle 1). Diese Social Media Community hat bereits mehr als 1 Million Mitglieder mit einer eigenen Profildatei, die Informationen über bestimmte Interessensgebiete miteinander teilen und auch Diskussionsgruppen starten. ResearchGate wird als das Facebook der Wissenschaft bezeichnet. Die verfügbaren Funktionen umfassen die Veröffentlichung von Artikeln sowie den Zugang zu verschiedensten wissenschaftlichen Abhandlungen, die vor einer Veröffentlichung von Fachkollegen begutachtet werden. Das Wichtigste

ist, dass Mitglieder dieser Community, die ähnliche wissenschaftliche Interessen haben, miteinander kooperieren können. Dies ist ein Beispiel sozialer Medien, die Wissen verbessern und ausweiten können, indem sie Forscher eines Fachbereichs global vernetzen. Es besteht allerdings die Notwendigkeit einer stärkeren Regulierung, insbesondere hinsichtlich des Austausches von Patientendaten und Informationen über für die Forschung entnommene Proben.

### Soziale Netzwerke in der Medizin: Patient x Arzt

Schnelle Kommunikation zwischen einzelnen Forschern und Ärzten über Kontinente hinweg wird einen globalen Austausch von Ideen, Instrumenten und Technologien ermöglichen [5]. Menschen, insbesondere Patienten, sind individuelle Datenspeicher, und wenn soziale Online-Netzwerke sie alle verbinden, können die Menschen Teil eines dynamischen Datenlagers werden. Soziale Netzwerke können schnellere, preiswertere und bessere Datenquellen sein als jede andere konventionelle Methode zur Informationssammlung, wie z. B. Register, Forschungspanels und statische Datenbanken. Beispiele für Social Media-Webseiten, die Netzwerke für den Informationsaustausch zwischen Gesundheitsspezialisten darstellen, sind „Sermo“ und „Ozmosis“ (alle Beispiele siehe Tabelle 1). Sie können den Zugang zum Ärztwissen über aktuelle Behandlungsmethoden erleichtern, wodurch der Stellenwert der traditionellen Marktforschung abnimmt. Patientennetzwerke wie z. B. „Inspire“ und „PatientsLikeMe“ sind ergiebige Quellen für Erkenntnisse der Patienten und klinische Daten. Im Fall von „PatientsLikeMe“ hat ein kürzlich verfasster Bericht nachgewiesen, wie soziale Patienten-Netzwerke auch klinische Entdeckungen für bestimmte Krankheiten beschleunigen können (diese Studie verwendete Patientendaten, bei denen amyotrophe Lateralsklerose diagnostiziert worden war) [3]. Tatsächlich können soziale Netzwerke epidemiologische und klinische Datensätze generieren, die früher zwischen Krankenblättern, Elektronischen Patientenakten (ePA) und nur mündlich existierenden Krankengeschichten verstreut waren.

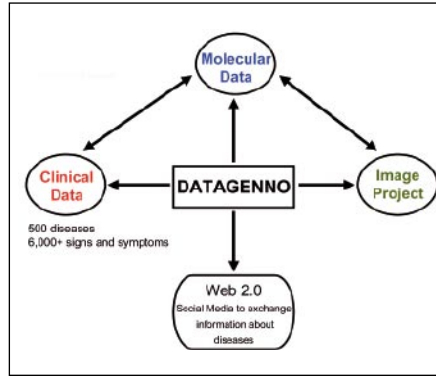
Daten aus sozialen Netzwerken können auch umfassender sein als jegliche konventionelle Quelle. Ein Beispiel hierfür ist „MediGuard“, ein soziales Online-Netzwerk mit 2 Millionen Mitgliedern in der ganzen Welt, die Medikamentenwarnungen und Kommentare über ihre verschreibungspflichtigen Medikamente erhalten (siehe auch Tabelle 1). Ein weiteres Beispiel, „SpineConnect“, ist ein soziales Netzwerk von Chirurgen, das eine Online-Lernumgebung für Fachleute anbietet, bei der geographische Entfernungen völlig unerheblich sind. Dieses Instrument kann auch die Anwendung neuer und effizienterer Produkte durch diese Fachleute fördern. Interessanterweise sind Internet-basierte Studien mittels Cloud Computing eingesetzt worden, um anhand der Daten von Probanden prädiktiver genetischer Tests neue Phänotyp-Ge-



notyp-Verbindungen zu identifizieren [6]. Dies könnte auch eine neue Methode sein, um Assoziationsstudien in der Genomik durchzuführen. Schließlich könnten soziale Online-Netzwerke angesichts der gestiegenen Zahl erloschener Patente und reduzierten Möglichkeiten zur Entdeckung von Arzneimitteln neue Ideen, Produktkonzepte, Innovationen, Neuigkeiten aus der Forschung und neue Medikamente für Pharma- und Biotechnologie-Unternehmen zugänglich machen [2].

### Die Entwicklung besserer Instrumente für die Vernetzung in Wissenschaft und Medizin

Sowohl der akademische als auch der private Sektor benötigen anwenderfreundliche und effiziente Hilfsmittel für den Informationsaustausch. Pharma-Unternehmen verfügen über abteilungsübergreifende Datenbanken für Patienten und Probenmaterial aus klinischen Studien und Follow-up-Studien; allerdings existiert keine Verbindung zwischen diesen Datenbanken, auch nicht innerhalb ein und desselben Unternehmens. Außerdem gibt es derzeit keine sozialen Medien auf dem Markt, die nützliche Lösungen für Medizin und Wissenschaft im Bereich klinischer Genetik anbieten. Es ist für Ärzte von höchster Wichtigkeit, verlässliche Instrumente zur Verfügung zu haben, die die Diagnose erleichtern und effektivere Behandlungsmethoden anbieten. So wie in der Medizin besteht auch in der Wissenschaft ein steigender Bedarf an Lösungen für die Vernetzung und Kommunikation zwischen Fachleuten mit gemeinsamen Interessen (ResearchGate liefert bereits einige Instrumente zur Erreichung dieses Ziels). Obwohl es in der Wissenschaft stets um Konkurrenz geht und darum, wer Daten als erster publiziert, sind wir der Ansicht, dass es für die Wissenschaft keinen bes-



**Abb. 1:** DataGenno ist eine Social Media-Lösung für das Studium und die Diagnose verschiedener genetischer Krankheiten. Das Portal bietet klinische Daten, Molekulargenetikdaten und ein Bildarchiv aller Anzeichen und Symptome von genetischen Krankheitsgruppen. Die Datenbank beinhaltet bereits 500 Krankheiten und ungefähr 6.000 Anzeichen und Symptome. DataGenno bietet auch eine Suchmaschine an, in der Anwender Schlüsselbegriffe für verschiedene Anzeichen/Symptome und auch Krankheiten eingeben können. Genetische Merkmale sind an die interaktive Suche angebunden, und der Anwender kann über eine Vielzahl von Social Media-Tools Informationen finden und austauschen.

seren Weg gibt, um einen beträchtlichen Einfluss auf die Gesellschaft auszuüben und unsere Herangehensweise an Krankheiten zu verändern, als Kooperation und Vernetzung. Letztendlich wird es zur Entwicklung besserer Medikamente und zu einer schnelleren Übertragung von der Grundlagenforschung in die Medizin kommen. Um diesem Trend Rechnung zu tragen, haben wir ein Portal entwickelt – „DataGenno“ – mit dem Ziel, Webspace für Gesundheitsspezialisten, Wissenschaftler und sogar Patienten zum Informationsaustausch über genetische Krankheiten anzubieten [7].

„DataGenno“ hat vier Hauptmerkmale: 1) eine Suchmaschine zur Differenzialdiagnose von Krankheiten mit klinischen und molekularen Daten, die in einer Datenbank gesammelt werden (hauptsächlich Erbkrankheiten und chromosomale Abnormitäten); 2) Personaldienstleistungen für Gruppen und/oder Institutionen, die Patienten- und/oder Proben-Datenbanken aufbauen wollen; 3) Bilder für jedes Anzeichen und Symptom einer Krankheit in der von uns aufgebauten Datenbank und 4) eine Webseite oder ein Benutzerprofil als Web 2.0-Interface zur Erleichterung der Kommunikation und der Vernetzung von Fachleuten (Einzelheiten siehe Abbildung 1).

Es gibt viele Eigenschaften, die „DataGenno“ von anderen derzeit zur Verfügung stehenden Webseiten unterscheiden. Unser Portal verfügt über eine wachsende Datenbank mit Informationen über Patienten und Krankheiten, eine Suchmaschine zur Differenzialdiagnose und Funktionen für den Informationsaustausch zwischen Fachleuten und Patienten (d. h.: Funktionen zur Nachrichtenübermittlung). Es ist also das erste Portal, das eine starke Verbindung zwischen klinischer und molekularer Genetik bietet. Diese Verbindung ist ein hochinteressantes Merkmal, da das menschliche Erbgut schneller und preisgünstiger entschlüsselt wird [8]. Wir glauben, dass unsere Instrumente in der nahen Zukunft einen Informationsaustausch zur DNS-Sequenzierung ermöglichen werden und dass die Nutzung dieser Plattform drei Anwendungen vereinen wird, die für soziale Netzwerke von Wert sind: das Sammeln von Informationen (hauptsächlich von Patienten und Proben), die Kommunikation zwischen Anwendern und Kooperation, verbunden mit der Gründung von Diskussionsgruppen zur Erleichterung der Krankheitsdiagnose und -behandlung. Unsere Plattform richtet sich

hauptsächlich an Ärzte, Wissenschaftler, Ärzten die in der Forschung tätig sind, Berater für Humangenetik und andere Fachleute, die sich für Krankheiten mit einer genetischen oder genomischen Komponente interessieren.

## Schlussfolgerungen und Zukunftsaussichten

Wir sind der Ansicht, dass Social Media-Netzwerke in der wissenschaftlichen Gemeinschaft von zunehmender Bedeutung sein werden. Die Branche der Biowissenschaften benötigt Informationen von Menschen (in diesem Fall von Patienten), Menschen benötigen Informationen von diesen Unternehmen, und der Sektor der Biowissenschaften braucht auch Kooperationen außerhalb der eigenen Branche. Mit zunehmender Klarheit bezüglich der anzuwendenden Bestimmungen und angesichts einer wachsenden Zahl von Unternehmen, die Social Media-Instrumente nutzen, haben diese Technologien das Potenzial, das Gesundheitswesen, klinische Studien und die Forschung auf dieselbe Art zu revolutionieren, wie sie die menschliche Gesellschaft revolutioniert haben. Die Entwicklung von Lösungen zur Optimierung des Informationsaustausches werden der Biowissenschafts-Community Mehrwert bringen. Wir glauben, dass wir eine Plattform geschaffen haben, die dieses Bedürfnis befriedigt. „DataGenno“ wird ein wichtiges Werkzeug für die Diagnose seltener Erbkrankheiten sein und hat das Potenzial, sich zu einer neuartigen Komponente in den sozialen Medien, die in Wissenschaft und Medizin angewandt werden, zu entwickeln.

## Literatur

[1] Szell M. *et al.*: *Proc Natl Acad Sci U S A*.107 (31): 13636–13641 (2010)  
 [2] Hisey R.T. *et al.*: *Deloitte Research Study* (2010)  
 [3] Wicks P. *et al.*: *Nat Biotechnol.* 29 (5): 411–414 (2011)  
 [4] Deloitte: Life Sciences Professionals Social Networks Survey Findings, July 2010

Tabelle 1: Einige Beispiele für Soziale Medien, die Lösungen für Biowissenschaften und Medizin anbieten..

Soziales Netzwerk	Beschreibung	Website
Sermo	Sermo ist ein Online-Netzwerk für Ärzte mit moderierten Diskussionen über bestimmte Themen.	www.sermo.com
PatientsLikeMe	PatientsLikeMe ist eine Webseite für Patienten mit denselben Gesundheitsstörungen, die ihre Erfahrungen und Fortschritte miteinander teilen und Beiträge von anderen Netzwerkmitgliedern erhalten.	www.patientslikeme.com
MediGuard	MediGuard ist ein Patienten-/Verbraucher-Netzwerk, das Patienten dabei hilft, die Sicherheit ihrer Medikamente zu überprüfen und Informationen untereinander auszutauschen.	www.mediguard.org
SpineConnect	SpineConnect ist ein Netzwerk für Neurochirurgen mit moderierten Falldiskussionen.	www.spineconnect.com
Ozmosis	Ozmosis ist ein Anbieter von Lösungen für Ärzte, die ihr Wissen und ihre klinischen Erfahrungen untereinander austauschen wollen.	www.ozmosis.com
Inspire	Inspire ist eine facettenreiche Patienten-Community für den Informationsaustausch über verschiedenste Krankheitsbilder.	www.inspire.com
ResearchGate	ResearchGate ist ein soziales Medium für Wissenschaftler aus den unterschiedlichsten Bereichen für Informationsaustausch und Kooperation.	www.researchgate.net
DataGenno*	DataGenno ist eine interaktive Datenbank mit Informationen zu molekularer und klinischer Genetik für Fachpersonal des Gesundheitswesens, Forschungswissenschaftler und Patienten.	www.datagenno.com

\*Das soziale Medium, das das fehlende Bindeglied zwischen molekularer und klinischer Genetik für Fachpersonal im Gesundheitswesen, Ärzte und Wissenschaftler sein wird.

[5] Bailey DS and Zanders ED. *Drug Discov Today.* 13 (19–20): 863–868 (2008)  
 [6] Eriksson N. *et al.*: *PLoS Genet.* 6(6): e1000993 (2010)  
 [7] Costa FF. *et al.*: *The Application of Clinical Genetics.* Vol 4: 45–54 (2011)  
 [8] Green ED and Guyer MS.: *Nature.* 470 (7333): 204–213 (2011)

**► KONTAKT**

**Fabricio F. Costa, PhD**  
 Children's Memorial Research Center and Northwestern University and  
 DataGenno Interactive Research Ltd.  
 fcosta@datagenno.com