

Η επιστήμη των πολιτών και η συμβολή της στην εξέλιξη της ιατρικής επιστημονικής έρευνας

Particle Therapy Masterclass, Greece
23 Μαρτίου 2024

Web2Learn
Open, social learning

Κατερίνα Ζούρου, Ph.D., Διευθύνουσα Σύμβουλος
Στεφανία Οικονόμου, MA

Connect with us!



Η Web2Learn

Έτος ίδρυσης: 2014.

• Αναπτύσσουμε:

◦ Υπηρεσίες e-learning.

◦ Προσαρμοσμένες λύσεις λογισμικού για

την κάλυψη των αναγκών της ψηφιακής

εκπαίδευσης.

• Ενεργή σε Ευρωπαϊκά προγράμματα

(Erasmus+, Horizon Europe, εθνικά κονδύλια).

• Οι πελάτες μας το 2023 (ενδεικτικά):

παγκόσμιο επίπεδο: Agence Universitaire de
la Francophonie (2020-); εθνικό επίπεδο:

Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο.

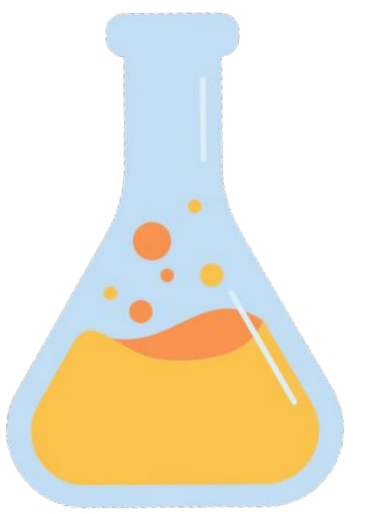
17 έργα σε
εξέλιξη

Τεχνογνωσία στην
επαγγελματική κατάρτιση,
την ανοικτή μάθηση, την
επιστήμη των πολιτών και
την κοινωνική καινοτομία

> 2500
εκπαιδευόμενοι

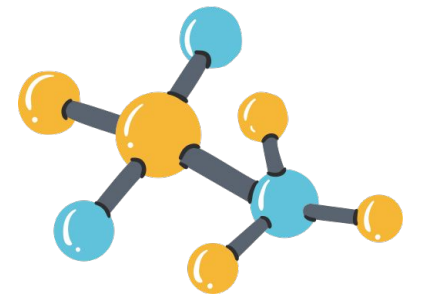
Τομείς:
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση,
ΕΕΚ, Σχολική
Εκπαίδευση





● Η επιστήμη των πολιτών

Citizen Science



Επιστήμη των πολιτών (ΕτΠ): Τι είναι;

- Συλλογικές δράσεις με σκοπό τη **σύμπραξη πολιτών κι επιστημόνων**.
- Ομάδες πολιτών συμπράττουν με την επιστημονική κοινότητα για την επίλυση **περιβαλλοντικών, ιατρικών και κοινωνικών θεμάτων**.
- Οι πολίτες **συλλέγουν και αναλύουν δεδομένα**, ερμηνεύουν και μοιράζονται ευρήματα
(Environmental Protection Agency, 2021).

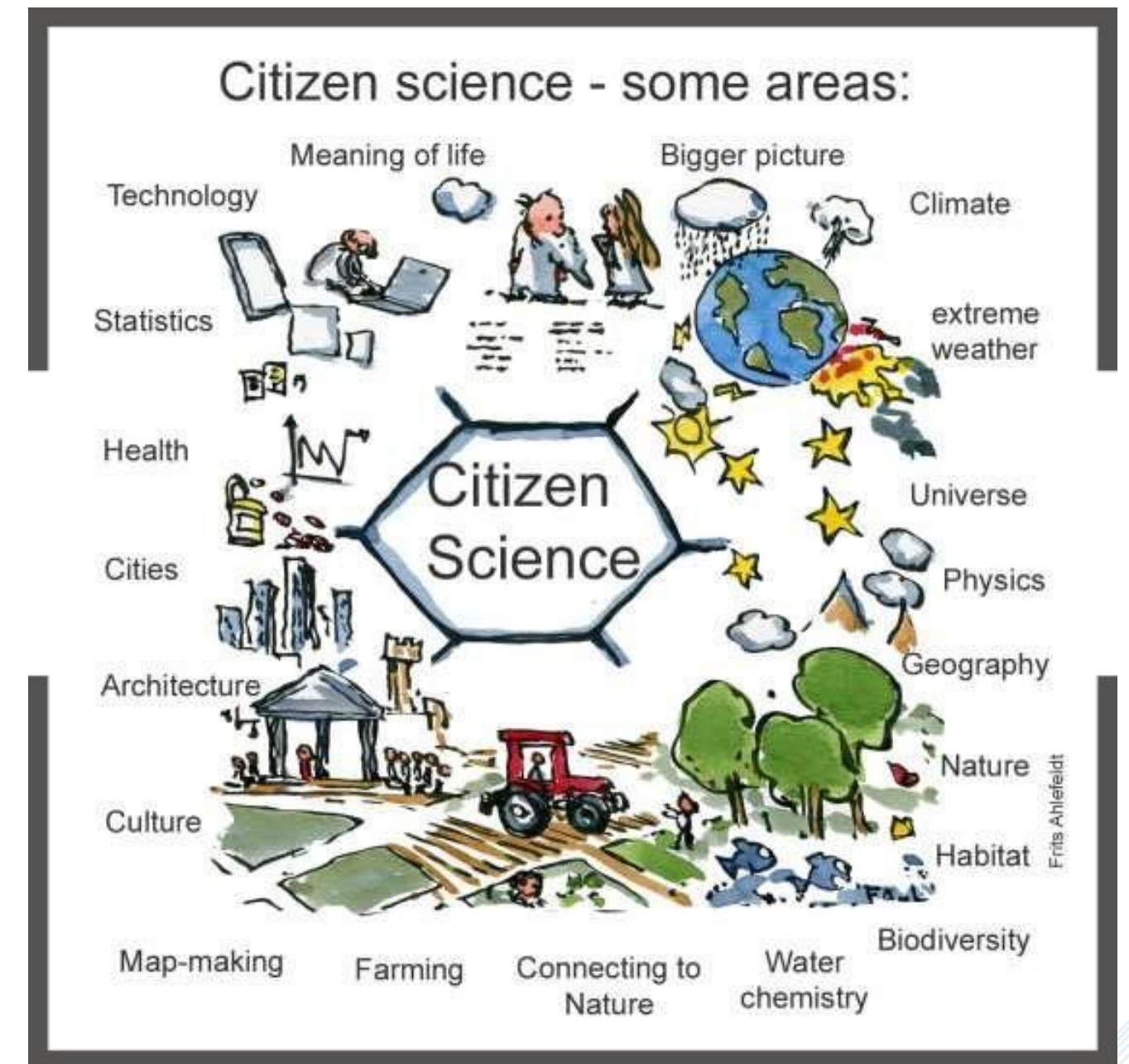
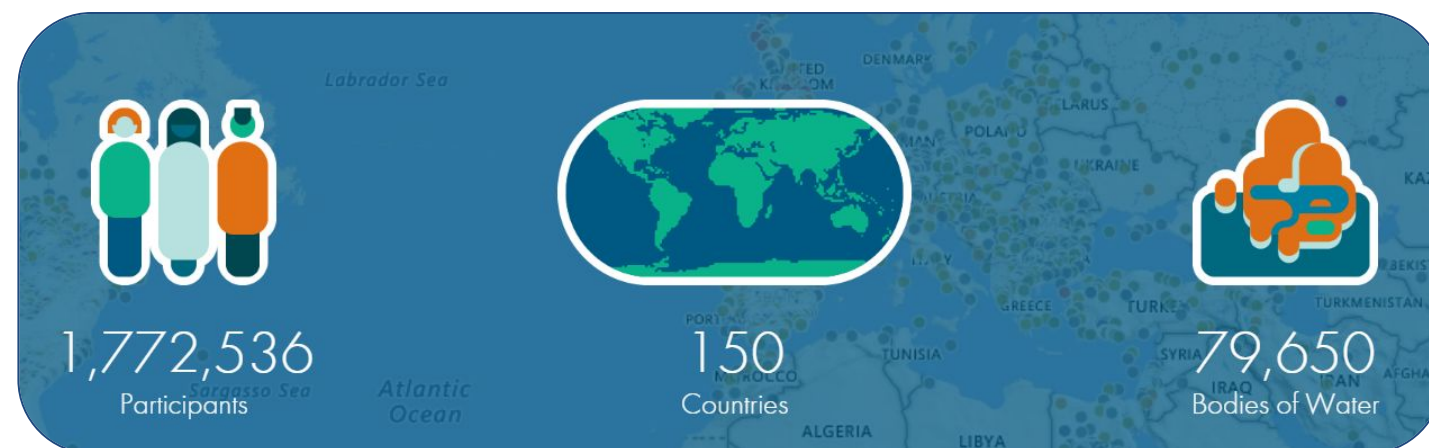


Image by Frits Ahlefeldt



Παράδειγμα δράσης ΕΤΠ: ποιότητα νερού

- Παγκόσμια Ημέρα καταγραφής της ποιότητας του νερού (World Water Monitoring Day)
- Πολίτες εξοπλίζονται με ειδικά εργαλεία καταγραφής της ποιότητας του νερού και αναλύουμε πηγές νερού (πχ λίμνες, ποτάμια, θάλασσα, ρυάκια, ρέματα, κτλ.).
- Τα στοιχεία καταχωρούνται και είναι προσβάσιμα στο διαδικτυακό χώρο της πρωτοβουλίας.
- Σύνδεσμος: <https://www.monitorwater.org/>



Axios river

Description: Near the bridge

Surface Water Type: River

Water Quality

Water Actions

Species

Photos

Measures	Turbidity	pH	Temperature	Oxygen
Apr 21, 2012	100 JTU	8	14 °C	3.9 mg/L
Apr 21, 2012	40 JTU	7	14 °C	7.8 mg/L
Dec 20, 2010	60 JTU	7.5	16 °C	4 mg/L
Dec 13, 2009	25 cm	8.1	6.1 °C	15 mg/L

ΕΤΠ: Μια ιστορία συμμετοχής και γνώσης!

- Απαρχές ΕΤΠ ήδη από τον 19ο αιώνα! Οι πρώτες καταγραφές αφορούσαν **καιρικά φαινόμενα** και **παρατηρήσεις** για το περιβάλλον.



Sir William Herschel and Caroline Herschel. Colored lithograph by A. Diethe. Credit: Wellcome Collection

- Πρώτη φορά ο όρος εμφανίζεται στα μισά της **δεκαετίας του 1990** από 2 επιστήμονες: τον Αμερικανό ορνιθολόγο **Rick Bonney** και το Βρετανό Κοινωνιολόγο **Alan Irwin**.
- Διαδικτυακές πλατφόρμες με δράσεις ΕΤΠ: [Zooniverse](#) & [SciStarter](#)

WELCOME TO THE ZOONIVERSE
People-powered research
See All Projects

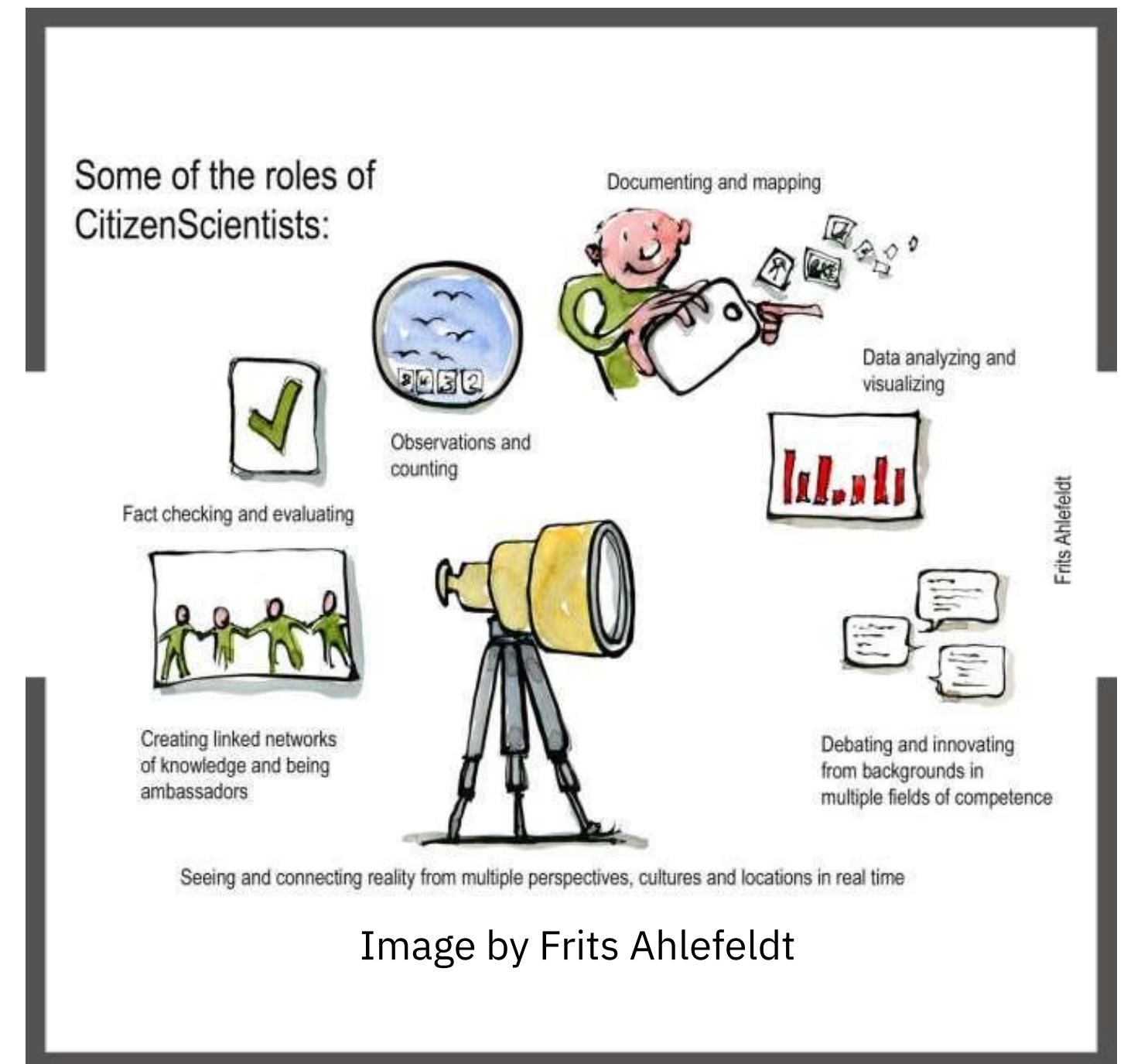
scistarter
Science we can do together.
CitSciMonth Libraries Trainings Girl Scouts

✦ Be part of **ONE MILLION ACTS OF SCIENCE**

Επιστήμονες-πολίτες! Μπορούμε όλοι μας!

...πόσες φορές έχετε:

- καταγράψει την ποσότητα και το είδος των σκουπιδιών που συλλέξατε από μια παραλία;
- βγάλει φωτογραφία είδη φυτών και ζώων μέσω μιας εφαρμογής αναγνώρισης ειδών;
- Επιστήμονες-πολίτες μπορεί να γίνουμε όλοι μας!
- Τι χρειαζόμαστε: a) μεθοδολογία έρευνας, b) έγκριτα εργαλεία καταγραφής, c) συνεργασία με επιστημονική ομάδα, d) ομαδική δουλειά!



Η ΕτΠ σε ευρωπαϊκό επίπεδο

W21

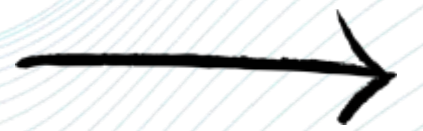
- Η Ευρωπαϊκή Οργάνωση Επιστήμης των Πολιτών (European Citizen Science Association, ECSA).
- **10 Αρχές ΕτΠ:**
<https://tinyurl.com/33scpkpw>
- Ευρωπαϊκό έργο: **European Citizen Science** (2022-2026).
- Ιστότοπος: <https://eu-citizen.science/>



ecsa | European
Citizen Science
Association

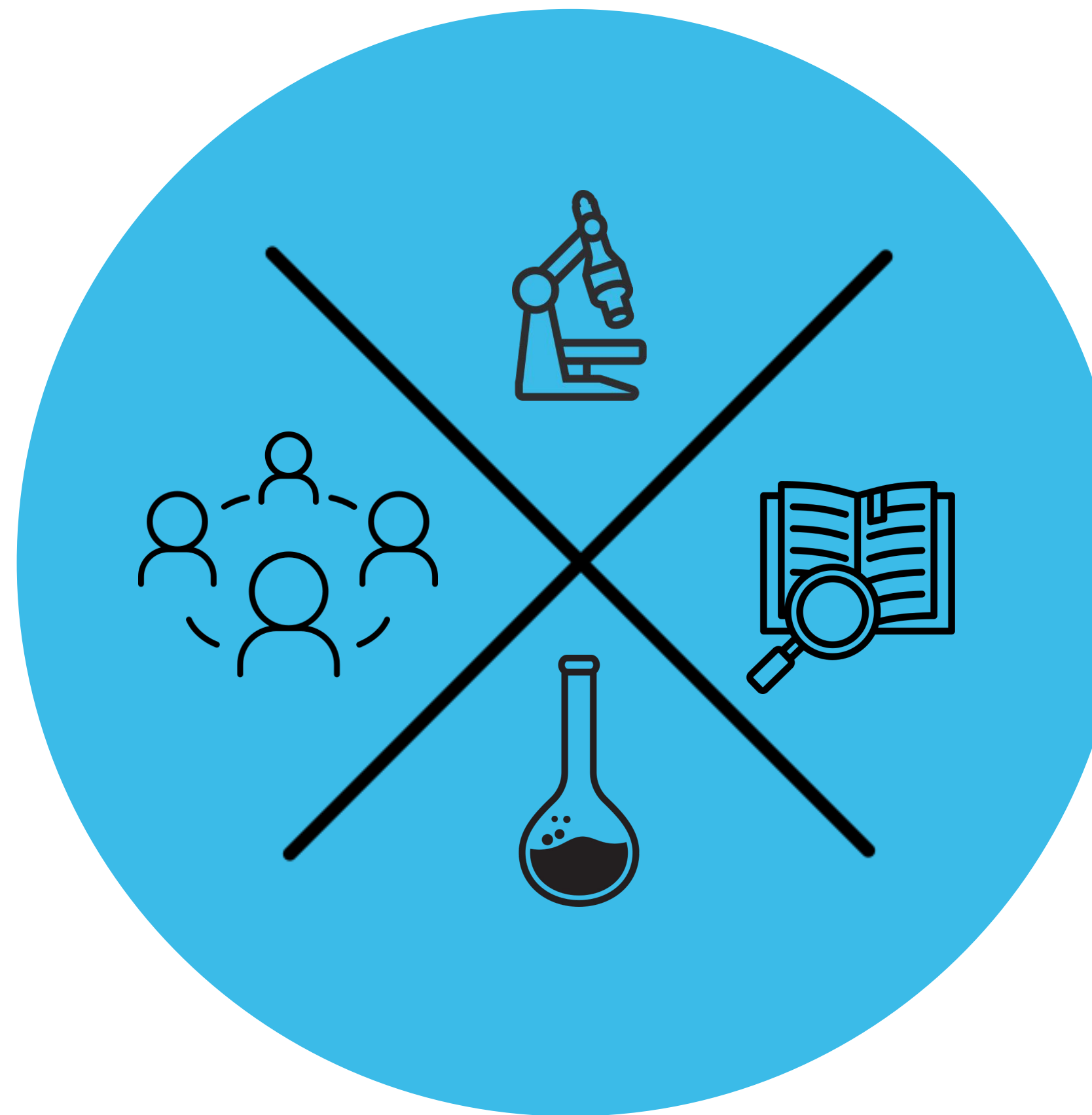


ecs





Η επιστήμη των πολιτών στην ιατρική έρευνα



Η επιστήμη των ασθενών (patient science)

Από την **καταγραφή και συλλογή δεδομένων** για ένα ιατρικό πρόβλημα στη **συνδιαμόρφωση** των ερευνητικών ερωτημάτων, της μεθοδολογίας και των αποτελεσμάτων της έρευνας!

- Οι **ασθενείς** συμμετέχουν στην ιατρική έρευνα ως **ερευνητές!**
- Η ΕτΠ ως μέθοδος ενισχυμένης συμμετοχής των ασθενών σε ιατρικές έρευνες που τους αφορούν!

Πηγή: Heyen, N. B. et al. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>



Η επιστήμη των ασθενών (συνέχεια)

Εξελίσσοντας την ιατρική έρευνα **με** τους ασθενείς
κι όχι απλώς για αυτούς.

Στάδια της συμμετοχής των ασθενών στην έρευνα (ενδεικτικά):

- **1ο:** Ορίζουν τις προτεραιότητες και καθορίζουν τα ερευνητικά ερωτήματα.
- **2ο:** Καταγράφουν τα συμπτώματά τους σε ένα επιστημονικά βασισμένο ερωτηματολόγιο ή εφαρμογή (πχ PatientsLikeMe: <https://www.patientslikeme.com/>)
- **3ο:** Διαδίδουν την έρευνα μέσω post στα social media, δίνουν ομιλίες και συνεντεύξεις.
- **4ο:** Συμμετέχουν στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων, μοιράζονται νέες οπτικές και περαιτέρω παρατηρήσεις.
- **5ο:** Παίζουν σημαντικό ρόλο στη διάδοση των αποτελεσμάτων της έρευνας.

Νέα δεδομένα για τα post-COVID συμπτώματα

W21

Η ΕΤΠ ενδείκνυται ως μέθοδος για την **περαιτέρω κατανόηση** συμπτωμάτων, παρενεργειών, αλλά και της **εξέλιξης** μιας νόσου ή μιας θεραπείας!

Πώς; Οι ασθενείς μοιράζονται δεδομένα και την εμπειρία τους ανά τακτά χρονικά διαστήματα με τις επιστημονικές ομάδες.

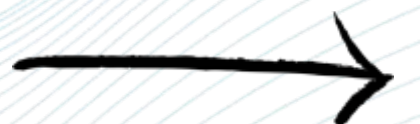
Ενδεικτικό παράδειγμα: Η ΕΤΠ αποδεικνύεται ωφέλιμη στη μελέτη των συμπτωμάτων και της υγείας των ασθενών που νόσησαν από COVID-19!



Share your journey

If you live with the burden of pain, or symptoms of long COVID, consider becoming a citizen scientist today. You can give us useful information. It will help guide health research and improve the lives of people living with similar health challenges.

[I want to participate](#)



Για την επιστημονική κοινότητα και την ιατρική έρευνα

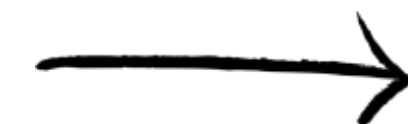
- Περισσότερα ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα.
- Βαθύτερη συνεργασία κι επικοινωνία με την ομάδα-στόχου.
- Έρευνα πιο κοντά στις ανάγκες των ασθενών

Για τους πολίτες (ασθενείς, το φιλικό τους περιβάλλον)

- Ενδυνάμωση των επιστημόνων-πολιτών σε κοινωνικό επίπεδο.
- Περισσότερη εμπιστοσύνη στην επιστήμη και τους ερευνητές.
- Ανάπτυξη των γνώσεών τους σχετικά με την ασθένειά τους.

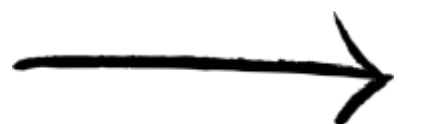
Για την κοινωνία

- Πιο στοχευμένες ιατρικές επεμβάσεις/λύσεις σε ιατρικά ζητήματα.
- Ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ διαφορετικών ομάδων (επιστήμονες, πολίτες, δημόσιοι φορείς, ιδιωτικός τομέας, κτλ.)



Βιβλιογραφία

- UCL. (n.d.). History of Citizen Science. <https://www.ucl.ac.uk/library/open-science-research-support/open-science/citizen-science/history-citizen-science>
- ECSA (European Citizen Science Association). (2015). Ten Principles of Citizen Science. Zenodo. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
- Heyen, N. B. et al. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. Journal of Participatory Research Methods, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- Wolf, G.I. & De Groot, M. (2020). A Conceptual Framework for Personal Science. Front. Comput. Sci. 2:21. doi: [10.3389/fcomp.2020.00021](https://doi.org/10.3389/fcomp.2020.00021)
- European Commission, Directorate-General for Research and Innovation. (2020). Citizen science and citizen engagement: achievements in Horizon 2020 and recommendations on the way forward. Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/05286>
- The University of British Columbia. (February 2024). Patient-Oriented Research and Community-Based Health Research. <https://guides.library.ubc.ca/por>



Web2Learn
Open, social learning

Σας ευχαριστούμε!

Web2Learn:

<https://web2learn.eu/>

Ακολουθήστε μας:

