

CLUE – CLUSTERKOPFSCHMERZ ERFORSCHEN

EIN BÜRGERWISSENSCHAFTLICHES PROJEKT ZUR ERFORSCHUNG VON MIGRÄNE UND CLUSTERKOPFSCHMERZEN

WOGENSTEIN F, REINEL D, SIEBENHAAR Y, SCHEIDT J
INSTITUT FÜR INFORMATIONSSYSTEME, HOCHSCHULE HOF, ALFONS-GOPPEL-PLATZ 1, 95028 HOF, DEUTSCHLAND

Einleitung

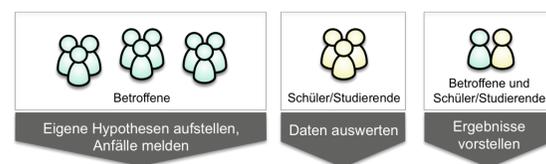
- Etwa 10-15% der Bevölkerung leidet unter Migräne, 0,1-0,3% sind von Clusterkopfschmerzen betroffen.
- Das Projektziel ist das gemeinsame Erforschen von auslösenden Faktoren für Clusterkopfschmerz- und Migräneanfälle und der Wirksamkeit von Methoden zur Akutbehandlung.
- Das Vorhaben basiert auf dem bereits 2011 gestarteten Projekt „Migräne Radar“. Im Rahmen des Vorhabens „CLUE“ werden zusätzlich Clusterkopfschmerzen erforscht und eine starke Fokussierung auf den bürgerwissenschaftlichen Charakter gelegt.

Citizen Science

- Das Projekt „CLUE“ versteht sich als Citizen-Science-Projekt (Bürgerwissenschaften). Dies bedeutet, dass Betroffene und Interessierte Bürger, insbesondere auch Schüler und Studierende, in den gesamten Forschungsprozess – von der Festlegung der Forschungsfragen bis zur Veröffentlichung der Forschungsergebnisse – mit einbezogen werden und bei der Forschung aktiv mitwirken.
- Insbesondere Betroffene, die selbst unter Kopfschmerzen leiden, haben oft genaue Vorstellungen und Vermutungen über Faktoren, die bei ihnen Kopfschmerzen auslösen können.

obachteten Einflussfaktoren und Hypothesen miteinander im Forum diskutieren. Gemeinsam mit unseren medizinischen Experten werden auf Basis der eingegangenen Vorschläge konkrete Forschungsfragen festgelegt. Diese sind in Abbildung 3 dargestellt.

- Betroffene melden ihre Kopfschmerzanfälle online über Web- und Smartphone-Apps (Android und iOS) über einen Zeitraum von einem Jahr. Abbildung 1 zeigt einen Ausschnitt der Clura-Android-App. Teilnehmer profitieren durch ein Kopfschmerztagebuch und persönliche Auswertungen ihrer Anfälle. Diese Auswertungen können von Teilnehmern ihrem behandelnden Arzt vorgezeigt werden. Durch die Teilnahme vieler Betroffener soll eine umfangreiche Datensammlung entstehen, auf deren Basis wissenschaftliche Auswertungen durchgeführt werden können.
- Nach der Datensammlung werden die Daten in einem bürgerwissenschaftlichen Rahmen gemeinsam, hinsichtlich der vorher definierten Forschungsfragen



ten wird in enger Zusammenarbeit zwischen den medizinischen Institutionen und der Hochschule Hof durchgeführt.

- Die MigräneLiga e.V. Deutschland, der Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V. und die Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG) e.V. unterstützen das Vorhaben in beratender Tätigkeit sowie durch Teilnehmergebung mit Werbemaßnahmen.

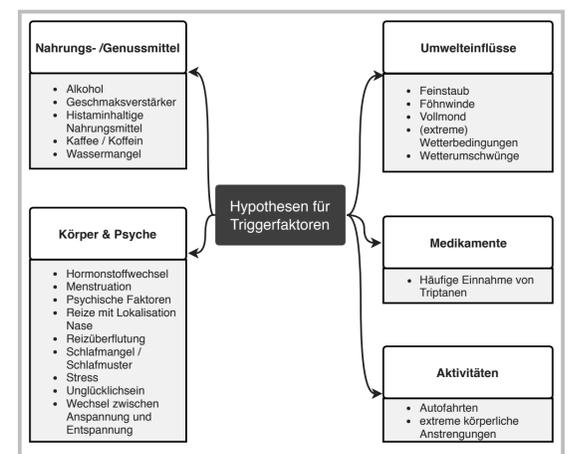


Abbildung 3: Mindmap der zu untersuchenden Forschungsfragen auf Basis der eingegangenen Vorschläge von Betroffenen.

Aktueller Stand

- Derzeit werden für das Forschungsvorhaben Daten zu den Kopfschmerzanfällen durch Betroffene erhoben.
- Aktuell (Stand: 03.09.2018) nehmen 4336 Personen aktiv am Migräne Radar teil, insgesamt wurden 77.999 Anfälle über einen Zeitraum von 39 Monaten gemeldet.
- Beim Clusterkopfschmerz Radar wirken derzeit (Stand: 03.09.2018) 113 aktive Teilnehmer mit. In der Summe wurden 2960 Clusterkopfschmerzattacken über einen Zeitraum von 5 Monaten verzeichnet.
- Ab April 2019 können, nach einer umfangreichen Datensammlung, die ersten wissenschaftlichen Auswertungen durchgeführt werden.

Veröffentlichungen

Folgende Veröffentlichungen sind im Rahmen des Forschungsprojektes „Migräne Radar“ entstanden:

- [1] Reinel D, Rill S, Scheidt J, Wogenstein F. The Migraine Radar - A Medical Study Analyzing Twitter Messages? IMMM 2011, The First International Conference on Advances in Information Mining and Management; 2011
- [2] Scheidt J, Koppe C, Rill S, Reinel D, Wogenstein F, Drescher J. Influence of Temperature Changes on Migraine Occurrence in Germany. International Journal of Biometeorology 2013; 57:4:649-654
- [3] Drescher J, Wogenstein F, Evers S, Gaul C, Kropp P, Scheidt J. Projekt Migräne Radar. Nervenheilkunde. Schattauer; 2015; 34(10):818-824
- [4] Wogenstein F, Drescher J, Rill S, Scheidt J, Gaul C, Kropp P. Migraine Radar - A Novel Approach Collecting Migraine Attack Data Using Smartphone Apps and Web Forms. Cephalalgia; 2016; 36(1S):166
- [5] Drescher J, Wogenstein F, Evers S, Gaul C, Kropp P, Scheidt J. Eine Möglichkeit zum Sammeln von Migräneanfällen in der Allgemeinbevölkerung. Die Medizinische Welt. Schattauer; 2016; 67(3):125-131
- [6] Wogenstein F, Gaul C, Kropp P, Scheidt J, Siebenhaar Y, Drescher J. Design and Implementation of a Platform for the Citizen Science Project Migraine Radar. it - Information Technology. de Gruyter; 2018; 60(1):11-19

Das Projekt „Clusterkopfschmerzen erforschen“ wird im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Es gehört zu 13 Projekten, die bis Ende 2019 die Zusammenarbeit von Bürgern und Wissenschaftlern inhaltlich und methodisch voranbringen und Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen geben sollen.

Weitere Informationen unter www.kopfschmerz-radar.de

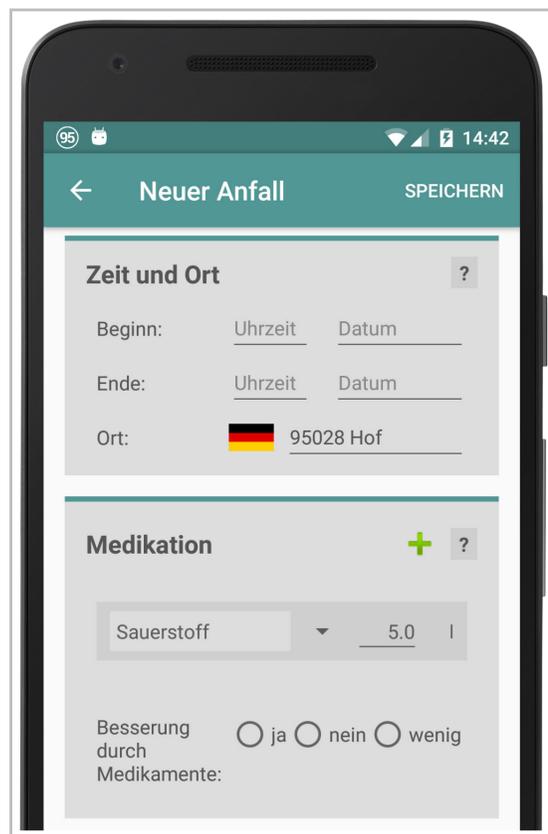


Abbildung 1: Ein Screenshot der Clura-Android-App zeigt das Melden eines neuen Clusterkopfschmerz-Anfalls.

Projektablauf

- Aufgrund des bürgerwissenschaftlichen Forschungsansatzes sind im gesamten Projektablauf Bürgerinnen und Bürger mit involviert. Der geplante Projektablauf ist in Abbildung 2 visualisiert.
- Die Definition der zu untersuchenden Forschungsfragen erfolgt durch Anregungen der Migräne- und Clusterkopfschmerz-Betroffenen in einem eigenen Forum und per E-Mail. Betroffene können ihre be-

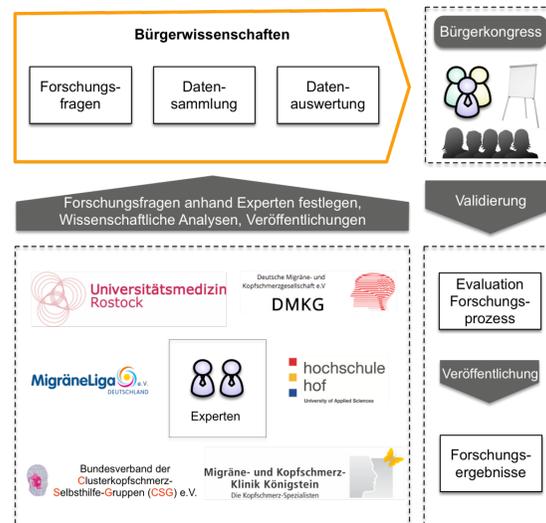


Abbildung 2: Geplanter Projektablauf des Forschungsvorhabens mit Darstellung der beteiligten Akteure.

gen, ausgewertet. Interessierte Schüler / Studenten und forschungsaffine Betroffene können sich bei der Auswertung beispielsweise im Rahmen eines Seminars oder einer Abschlussarbeit beteiligen.

- Die gewonnenen Forschungsergebnisse werden in Fachmagazinen publiziert und auf einem Bürgerkongress der Öffentlichkeit präsentiert. Teilnehmer, die sich aktiv bei der Auswertung beteiligen, haben hier die Möglichkeit, ihre gewonnenen Erkenntnisse vorzustellen.
- Zum Projektende wird der gesamte Forschungsprozess sowie der Grad der Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger evaluiert.

Projektpartner

- Unsere medizinischen Projektpartner sind die Migräne- und Kopfschmerz-Klinik Königstein sowie die Universitätsmedizin Rostock. Beide Institutionen unterstützen unser Projekt in allen medizinischen Fragen. Die wissenschaftliche Auswertung der Da-