

## **Aufruf: ETHIC-AI.D-Vorabbefragung**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir laden Sie herzlich ein, an einer **Vorabbefragung** teilzunehmen, die als Grundlage für die Auswahl von Teilnehmenden für eine **partizipative Forschungsstudie** des Projekts „**ETHIC-AI.D**“ dient. Die Vorabbefragung dauert 10 min.

Das Projekt wird gemeinsam von der **Freien Universität Berlin**, dem **Universitätsklinikum Bonn** sowie der **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.** durchgeführt und ist Teil der Förderlinie „Vorhaben zu Zukunftsthemen der ELSA in den modernen Lebenswissenschaften“, gefördert vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR).

### **Worum geht es in diesem Projekt?**

Für viele Menschen mit Seltenen Erkrankungen beginnt der Weg zur Diagnose mit einer oft jahrelangen Suche nach den Ursachen ihrer Beschwerden.

Neue Entwicklungen im Bereich der **Künstlichen Intelligenz (KI)** eröffnen die Möglichkeit, diagnostische Prozesse künftig schneller und präziser zu gestalten. KI-gestützte Systeme können große Mengen medizinischer Daten analysieren und Ärztinnen und Ärzte bei komplexen Diagnosen unterstützen. Solche Systeme können Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Familienangehörigen zudem dabei unterstützen, medizinische Informationen verständlich zu machen, Symptome einzuordnen und gezielte Fragen für ärztliche Gespräche vorzubereiten.

**Gleichzeitig werfen diese Technologien wichtige Fragen auf:** Welche Erwartungen haben Betroffene an solche Systeme? Welche Sorgen bestehen hinsichtlich der Transparenz, der Fairness oder des Datenschutzes? Und wie können KI-Anwendungen so gestaltet werden, dass sie den Bedürfnissen der Menschen gerecht werden, die von ihnen betroffen sind?

**Genau hier setzt unser Forschungsprojekt ETHIC-AI.D an.** Ziel des Projekts ist es, die Erfahrungen und Bedürfnisse von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, ihren Familienangehörigen sowie medizinischen Fachleuten wie Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte und Forscherinnen und Forscher im diagnostischen Prozess besser zu verstehen. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, **ethisch ausgerichtete Leitlinien für den verantwortungsvollen Einsatz von KI-gestützten Diagnosewerkzeugen bei Seltenen Erkrankungen zu entwickeln.**

Ein zentraler Bestandteil des Projekts ist daher **ein partizipativer Forschungsansatz:** Gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten möchten wir verstehen, welche Erfahrungen und Bedürfnisse in Diagnoseprozessen besonders wichtig sind, und diese Erkenntnisse in die Entwicklung zukünftiger Leitlinien einbringen.

Weitere Informationen zum Projekt und dem Team finden Sie unter: [\*\*ETHID.AI.C\*\*](https://ethic.ai.c)

### **Wie läuft die Studie ab?**

Die **Vorabbefragung** dient der **Auswahl von Teilnehmenden für den ersten Studienteil.**

Für den ersten Studienteil benötigen wir **18 Teilnehmende**. Die Teilnehmenden werden in drei Gruppen à 6 Personen eingeteilt:

- (1) Personen mit einer Seltenen Erkrankung,
- (2) Familienangehörige einer Person mit einer Seltenen Erkrankung,
- (3) medizinische Fachleute

Dieser erste Studienteil findet voraussichtlich zwischen **September und Dezember 2026** statt und umfasst eine etwa achtwöchige Studie, die in drei Termine aufgeteilt ist.

Die Termine bestehen aus **einem Online-Interview** und **zwei weiteren Online-Workshops**, jeweils mit einer Dauer von etwa **60 Minuten**. Zwischen den Terminen **bearbeiten Sie ergänzende Aufgaben in flexibler Zeiteinteilung**. Für die Teilnahme an dem Interview und den Workshops werden Sie mit 150€ belohnt.

**Ziel dieser ersten Studienphase ist es, Erfahrungen und Bedürfnisse rund um den diagnostischen Weg bei Seltenen Erkrankungen zu erfassen.** Die Ergebnisse fließen anschließend in die Entwicklung einer zweiten Studie, einer Online-Umfrage, ein.

Da die Anzahl der verfügbaren Plätze begrenzt ist, können leider nicht alle Interessierten in dieser Phase berücksichtigt werden. Auch wenn Sie keinen Platz im ersten Studienteil erhalten, bleibt Ihre Teilnahme an unserem Forschungsprojekt von großer Bedeutung. Alle Personen, die nicht für die erste Studie ausgewählt werden können, erhalten eine Einladung zur Teilnahme an der zweiten Studie. Der zweite Studienteil findet Ende 2027 statt.

**Die Teilnahme an dieser Vorabbefragung** ist freiwillig und dauert etwa **10 Minuten**. Zur Vorabbefragung gelangen Sie über folgenden Link:

<https://userpage.fu-berlin.de/~hcc/survey-research/index.php/295257?lang=de-easy>

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Ihre Zeit und würden uns sehr freuen, wenn Sie gemeinsam mit uns an dieser Forschung mitarbeiten.

Mit herzlichen Grüßen

ETHIC-AI.D Forschungsteam

#### **Ansprechpartnerin:**

Prof. Dr. Claudia Müller-Birn, Freie Universität Berlin (Projektleitung), [clmb@inf.fu-berlin.de](mailto:clmb@inf.fu-berlin.de)

Gefördert durch:

