

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserer 4. Verteiler- E-Mail möchten wir Sie über den aktuellen Stand des Projektes informieren, über Ihre Beteiligungsmöglichkeiten und die Vorstellungsrunden von unserer Seite fortsetzen.

### **Aktueller Projektstand und weiterer Projektlauf**

Ergebnisse des zweiten SelEe Workshops zum Thema  
„Ausgestaltung der Forschungsthemen zur bürgerwissenschaftlichen Erforschung von  
Seltene Erkrankungen mithilfe einer digitalen Anwendung“

Basierend auf unserem in der *ersten Workshop-Reihe* erarbeiteten Projektthema

Projekt thema	Konzeption einer Dokumentationsunterstützung für eine patientengeführte Akte mit Übersicht über die medizinische und soziale Versorgung sowie der Schaffung einer Basis für den Austausch und die Vernetzung mit medizinischem Personal
------------------	---

haben wir im *zweiten Workshop* dieses Thema vertieft und erarbeitet, wie wir das Ganze mithilfe einer digitalen Applikation konkret umsetzen können.

#### Anforderungen an eine digitale Anwendung

Im ersten Schritt ist das Ziel die Erfassung von Parametern zu ermöglichen:

- Parameter sind z.B. Symptome wie Kopfschmerzen oder hoher Blutdruck
- tagesaktuelle sowie rückwirkende Erfassung
- sofortige Eingabe oder nachträglicher Nachtrag aus ärztlichen Dokumenten
- für möglichst viele unterschiedliche Erkrankungsgruppen konfigurierbar und einsetzbar
- ausdrückbar und exportierbar (z.B. in Excel)
- Beschreibung in z.B. einer Tabelle und eine visuelle Darstellung wie z.B. in einer Kurve über die Zeit
- einfach und möglichst barrierefrei

In weiteren Schritten soll eine Unterstützung bei dem Erkennen von Zusammenhängen anvisiert werden.

Zu beachten sind die Einbeziehung medizinischen Personals ab dem Zeitpunkt der Interpretation der Daten oder bei Feststellung ungewöhnlicher Werte. Das ärztliche Personal soll durch die übersichtliche Dokumentation unterstützt werden und somit der Dialog zwischen Betroffenen und medizinischer Seite vereinfacht werden.

Die detaillierte Umsetzung wird nun im Laufe des Projektes zusammen mit den zukünftigen Nutzenden der App weiter erarbeitet werden. Ebenfalls werden die Forschungsfragen, welche mit den erhobenen Daten beantwortet werden sollen und können, weiter diskutiert und konkretisiert.

Vielen Dank an die Teilnehmenden für die sehr spannende Diskussion sowie die Moderation durch die Moderatoren der ACHSE e.V.!

## Wie geht es weiter im Projekt SelEe?

- Aufbereitung des zweiten SelEe Workshops
- Konzeption erster Visualisierungen der digitalen Anwendung
- Evaluation dieser ersten konkreten Ideen und Ansätze zur Umsetzung des Projektthemas
- Involvierung weiterer Interessenten, die auch im fachübergreifenden Bereich unterstützen können
- Interaktion durch weitere Austausche im Rahmen von Workshops, direktem Feedback, Newsletter usw.



## Kernforschungsteam

Neben den immer wieder vorhandenen kurzfristigen Beteiligungsmöglichkeiten in Form von Umfrageteilnahme oder ähnlichem, möchten wir gerne ein kleines Kernteam bilden, welches uns ab sofort über das gesamte Projekt begleiten möchte. Es soll ein enger Austausch des Teams mit dem Team der Forschenden im Projekt SelEe stattfinden und somit sollten Interessierte auch ein gewisses Maß an Zeit mitbringen sowie das Interesse das Projekt im gesamten Verlauf zu begleiten und die eigene Expertise einzubringen.

Wie ist der Zeitaufwand?

- Dieser kann variieren nach Aufgabengebiet, ist aber höher als bei normaler Projektteilnahme
- Online-Treffen und Abstimmung per E-Mail werden ca.1-3 Mal im Monat stattfinden

Was sind mögliche Aufgabengebiete?

- Feedback zu Konzeptionierungen der digitalen Anwendung/Lösung
- Definition möglicher wissenschaftlicher Forschungsfragen
- Beteiligung an der Entwicklung der digitalen Anwendung/Lösung
- Datenanalyse, Auswertung der erhobenen Daten ...



Wie komme ich ins Kernforschungsteam?

Bei Interesse bitte unter [kontakt@selee.de](mailto:kontakt@selee.de) oder [selee@mig-frankfurt.de](mailto:selee@mig-frankfurt.de) melden.

Wir freuen uns auf Sie.

Kann ich mich mit meiner vorhandenen Zeit auch so weiter engagieren?

- Natürlich! In jeder Projektphase freuen wir uns über helfende Hände, die uns und das Kernteam unterstützen.

## Vorstellung des Projektteams SelEe

Name: Thomas Zerr

Rolle im Projekt: Software-Entwickler und stellvertretender Projektleiter am Standort Hof

Thomas Zerr ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Hof und arbeitet nun seit knapp drei Jahren in der Forschungsgruppe "Analytische Informationssysteme". In der Zeit konnte er bereits bei den Projekten [moma](#) und [FASD](#) Erfahrungen zum Erforschen von gesundheitlich relevanten Themen sammeln. Nun liegt sein Hauptaugenmerk auf der Erforschung von seltenen Erkrankungen.

In seiner Freizeit spielt und lernt er gerne Schach und betreibt seit einigen Jahren leidenschaftlich gerne Kraftsport (Kraftdreikampf).

## Vorstellung von Informationsquellen und Projekten



Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen

**Ziel:** Die Patientenregister-Software [OSSE](#) ermöglicht den unkomplizierten Aufbau von verschiedenen Zentren ausgehenden Registern und ist als Web-Anwendung konzipiert. Nutzende haben von unterschiedlichen Standorten und Geräten aus datenschutzkonformen Zugriff. Die Nutzung eines Metadaten-Repositorys (Metadaten = strukturierte Daten, die Informationen über Merkmale anderer Daten enthalten) zur Definition der Daten im Register vereinfacht den Datenaustausch und fördert die nahtlose Zusammenarbeit unterschiedlicher Systeme.

Da OSSE eine Open-Source-Software ist, kommen Entwicklungen aus einzelnen Projekten auch allen weiteren Nutzenden von OSSE zugute.

**Zielgruppe:** Patientenvereinigungen, Klinikmitarbeitende, Forschende und andere Beteiligte

## Kontakt & Anregungen

Sie haben Fragen, Ideen oder Anregungen an uns? Schreiben Sie uns gerne.

Mit freundlichen Grüßen

SelEe Team

([www.selee.de](http://www.selee.de))

Sie möchten diese E-Mails nicht mehr erhalten? Schreiben Sie uns eine kurze Nachricht an [selee@mig-frankfurt.de](mailto:selee@mig-frankfurt.de)