



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserer 2. Verteiler- E-Mail möchten wir Sie über den aktuellen Stand des Projektes informieren, einige Informationen mit Ihnen teilen sowie eine kleine Vorstellungsrunde von unserer Seite initialisieren.

Aktueller Projektstand und weiterer Projektlauf

- Es haben im Oktober und November Workshops zur Themendiskussion stattgefunden.
- Die Workshops haben folgende zwei große Themenbereiche für die Auswahl als Projektthema priorisiert:
 - 1) Eine flexible, barrierefreie, elektronische und patientengeführte Akte für Seltene Erkrankungen
 - 2) Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und mit medizinischen Fachkräften sowie Austausch über Hilfsmittel wie z.B. Checklisten

!!! Nun sind Sie nochmals gefragt uns mitzuteilen, was Ihnen besonders wichtig ist!!!

Hierzu haben wir einen kurzen Fragebogen für Sie vorbereitet → [Umfrage zur finalen Abstimmung über das Projektthema](#). Bitte bis zum **5. Dezember** teilnehmen.

Zur Teilnahme sind Sie alle herzlich eingeladen! Hierzu ist keine Voraussetzung, dass Sie an den Workshops selbst teilgenommen haben. Teilnehmer, der Workshops dürfen jedoch auch nochmals 1 Stimme abgeben. Die Umfrage ist anonym.

- Weitere Workshops, welche die Umsetzung der Projektthemen behandeln, werden im Januar und Februar 2022 stattfinden. Hierzu folgen bald weitere Informationen.
- Es wird in Zukunft eine monatliche E-Mail geben, in welcher wir Ihnen den Projektstand und einige weitere Themen präsentieren.
- In Arbeit: Ermöglichen eines Austausches zwischen den Projektinteressierten untereinander.
- Unsere Homepage wurde aktualisiert und sie finden hier einige neue Informationen und Links zu Seltene Erkrankungen und dem Projektstand.

An dieser Stelle möchten wir auch nochmals den engagierten Workshop- Teilnehmenden und unseren Moderatorinnen der ACHSE e.V. sowie des Mukoviszidose e.V. danken.

Vorstellung des Projektteams SelEe- Unsere Projektleitung Prof. Dr. Jörg Scheidt

Name: Jörg Scheidt

Rolle im Projekt: Projektleiter am Standort Hof

Jörg Scheidt ist Informatikprofessor an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Hof (Slogan: "in Bayern ganz oben"). Er leitet dort die Forschungsgruppe "Analytische Informationssysteme", die sich seit gut 10 Jahren u.a. mit bürgerwissenschaftlichen Projekten beschäftigt. Dies waren zunächst Projekte auf dem Gebiet der Erforschung anfallartiger Kopfschmerzen (Migräne und Clusterkopfschmerz - Projekt CLUE -> [mehr Informationen hier](#)), seit 2021 - klar - steht die Erforschung Seltener Erkrankungen im Fokus.



Jörg ist verheiratet und hat drei (erwachsene) Kinder. In seiner Freizeit spielt er gerne Schach, liest, kocht (und isst) gerne und interessiert sich sehr für Musik.

Vorstellung von Informationsquellen und Projekten im Bereich Seltene Erkrankungen



www.se-atlas.de - Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Ziel: Die webbasierte Informationsplattform se-atlas stellt die Versorgungslandschaft für Seltene Erkrankungen benutzerfreundlich und transparent dar (Versorgungsmöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen).

Zielgruppe: Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, nicht-medizinisches Personal und Interessierte.

Kontakt & Anregungen

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

Mit freundlichen Grüßen

SelEe Team

(www.selee.de)

Sie möchten diese E-Mails nicht mehr erhalten? Schreiben Sie uns eine kurze Nachricht an selee@mig-frankfurt.de