



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserer 6. Verteiler-E-Mail möchten wir Ihnen wieder den aktuellen Stand des Projektes vorstellen und die Vorstellungsrunde mit einer weiteren Person aus unserem Team fortsetzen.

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

Bildung des Kernforschungsteams

Nach dem 2. Workshop wurde unter den Teilnehmern nach Interessierten für ein Kernforschungsteam gesucht. Die Aufgabe des Kernforschungsteams wird es sein, im Verlauf des Projekts in Zusammenarbeit mit dem Projektteam konkrete Inhalte für die digitale Anwendung zu erarbeiten, Forschungsfragen zu definieren und die Entwicklung der Anwendung durch konstantes Feedback zu unterstützen. Dieses Team ist nun gebildet.

Ergebnisse des 3. Workshops

Entwurfsskizze der digitalen Anwendung

Im Rahmen des 3. Workshops wurde ein erstes Konzept für die digitale Anwendung im Form von Entwurfsskizzen vorgestellt. Wie bereits im Newsletter vom Januar berichtet, soll die Anwendung unter anderem Patienten bei der Dokumentation von Daten unterstützen, welche für Ihre gesundheitliche Versorgung relevant sind.

Im Zusammenhang mit der Präsentation der ersten Entwurfsskizze zur App wurden weitere Anforderungen durch die Teilnehmer ergänzt:

- Mehrere Erkrankungen gleichzeitig auswählbar
- Unterscheidung zwischen Bedarfsmedikation und Dauermedikation (bei Dauermedikation: Abwahl anstelle von Anwahl der jeweiligen Einnahme der Medikamente)
- Befunde sollen – auch rückwirkend – dokumentierbar sein
- Dokumentation von äußeren Umständen und Trigger Faktoren
- Psychisches Wohlbefinden sollte kein Pflichtfeld sein > Stichwort: Psychologisierung
- Entscheidung, ob und welche Felder Pflichtfelder sind, findet in Rücksprache mit dem Kernforschungsteam statt

In den nächsten Schritten sollen die auswählbaren Erkrankungen sowie die dazugehörigen Vorauswahlen an Feldern definiert und offene Punkte in der Konzeption geklärt werden. Dazu finden monatliche Workshops mit dem Kernforschungsteam statt. Bei dringenden Anliegen wird die Kommunikation über E-Mail erfolgen.

09:52 AM

Eintrag erstellen (8.3.2022) SPEICHERN

Allgemein +

Erkrankungsspezifisch -

Messwerte

Herzfrequenz 99 1/min

Symptome

Kopfschmerzen

Medikamente

Medikament eingenommen? ja nein

Schmerzmittel 100 mg

Persönliche Einträge +

* Pflichtfeld

Abbildung 1: Beispiel einer Entwurfsskizze für die App

Vorbereitung des 4. Workshops

Der 4. Workshop mit dem Kernforschungsteam wird sich weiter mit Details der Konzeption der App befassen. Hierfür wurde das Kernforschungsteam angehalten, sich bereits im Vorfeld des Workshops mit den offenen Punkten auseinanderzusetzen, sodass mit geringem Vorlauf direkt in eine Diskussion der Thematik gestartet werden kann.

Die konkreten Punkte hierbei sind:

- Festlegen der Erkrankungen mit vordefinierten Eingabefeldern
- Definieren der Felder für diese Erkrankungen
- Abstimmung bezüglich der Felder des allgemeinen Teils der App
- Vorschläge für „Eigene Felder“ der App
- Präsentation der Erfassung der Befunde in der App

Vorstellung des Projektteams SelEe

Name: Michaela Neff

Rolle im Projekt: Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Standort Frankfurt

Michaela Neff ist wissenschaftliche Mitarbeiterin des [Instituts für Medizininformatik \(ehem. Medical Informatics Group\)](#) am Uniklinikum Frankfurt und arbeitet nun seit fast zwei Jahren in der Arbeitsgruppe „Data Usage & Processing“, welche sich in viele Projekte im Bereich der Seltenen Erkrankungen einbringt. Zu diesen Projekten zählen unter anderem der bereits vorgestellte [se-atlas](#) sowie die Projekte [CORD-MI](#) und [SATURN](#). Patient Science und Bürgerwissenschaften sollen nun auch mehr in den Fokus rücken.



Michaela Neff hat Medizin-Informatik an der Hochschule Mannheim studiert und war zuvor schon im sportwissenschaftlichen und sportmedizinischen Sektor anzutreffen. In ihrer Freizeit ist sie gerne in der Natur sportlich aktiv, verfolgt ihre kreative Ader und entdeckt neue faszinierende Orte in Deutschland und der Welt.

Kontakt und 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.