



Liebe Interessierte,

Heute ist der internationale Tag der Seltene Erkrankungen!



Auch wir möchte den Tag der Seltene Erkrankungen gerne unterstützen und ein Zeichen setzen.

Eine Übersicht der Aktivitäten in Deutschland gibt es auf der Seite der [ACHSE e.V.](#)

Wir haben das Kernforschungsteam gefragt und möchten einige Zitate mitsenden:

„Chancengleichheit für Menschen, die mit einer SELTENEN ERKRANKUNG leben, bedeutet: Gleichberechtigter Zugang zu Diagnose, Pflege und Behandlung“
– Marion Romann, Bundesverband Neurofibromatose e.V., Gruppe Rhein-Main

„SELTENEN ERKRANKUNGEN eine Stimme geben bedeutet die Betroffenen und Angehörigen in die Forschung und Entwicklung von digitalen Anwendungen direkt einzubinden“
– Michaela Neff und Jannik Schaaf, Medical Informatics Group

„SELTENE ERKRANKUNGEN bekommen in der klassischen Wissenschaft viel zu wenig Aufmerksamkeit. Ein bürgerwissenschaftlicher Ansatz hilft den Betroffenen unmittelbar und lässt diese ihr selbst erlangtes Fachwissen in den Forschungsprozess mit einbringen“
– Forschungsgruppe Analytische Informationssysteme Hof

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

- Bildung eines ersten Kernforschungsteams → Beteiligung an der Konzeption der App
- Anfang März: Kleiner Workshop mit Kernforschungsteam mit Präsentation eines ersten Entwurfes der App (Prototyp d.h. ein Modell der digitalen Applikation/App)
- Homepage wurde aktualisiert: Nun finden Sie den Projektstand auf einer eigenen Seite und kurzzeitig auch die News zum Rare Disease Day/ Tag der Seltene Erkrankungen.

Kontakt & Anregungen

Sie haben Fragen, Ideen oder Anregungen an uns?

Sie möchten das Kernforschungsteam unterstützen oder uns Ideen mitteilen?

Schreiben Sie uns gerne.

Mit freundlichen Grüßen

SeEe Team

(www.selee.de)

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