



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserem Newsletter für den Monat Juli möchten wir Ihnen den aktuellen Stand des Projektes vorstellen und zudem die Vorstellungsrunde mit einem weiteren Mitglied des Kernforschungsteams fortsetzen.

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

Ergebnisse des sechsten Workshops

Innerhalb des sechsten Workshops wurden Erweiterungen für das Blöcke-System – eine Einführung in dieses Konzept finden Sie in unserem [Newsletter im Mai](#) – vorgestellt wie die Einführung eines zeitlichen Bezugs für Felder oder die Möglichkeit des Duplizierens von Blöcken im selben Eintrag. Zudem wurden vom Kernforschungsteam Definitionsvorschläge für das Blöcke-Konzept in der App für die seltenen Erkrankungen „Arrhythmogene Herzerkrankungen“, „Morbus Wegener“, und „Hypophyseninsuffizienz“ präsentiert und besprochen.

Ergebnisse des siebten Workshops

Im siebten Workshop gab es eine weitere Präsentation aus dem Kernforschungsteam für die seltene Erkrankung „Vaskulitis“. Außerdem wurde der aktuelle Stand der Programmierung dargestellt. Im Wesentlichen ist eine erste Version der Serversoftware für den Betrieb der App in einer ersten Testphase fertiggestellt. Die Programmierung einer testbaren Version der App ist hingegen aktuell noch in vollem. Das Ziel, mit einer Testphase der App innerhalb der Selbsthilfegruppen aus dem Kernforschungsteam im Herbst 2022 beginnen zu können, ist damit weiterhin in Reichweite.

Ein weiteres Thema im siebten Workshop war die Ideensammlung zu einer Anleitung für den einfachen Einstieg in die App. Hier waren unter anderem die Erstellung von YouTube-Videos, das Erstellen von Flyern oder das Erstellen eines Online-Handbuchs mögliche Optionen. Dabei haben vor allem YouTube-Videos als Anleitung einen hohen, gemeinsamen Zuspruch erfahren.

Vertretung des SelEe-Projektes auf Konferenzen/Veröffentlichungen

Das SelEe-Team war jeweils auf dem „[Forum Citizen Science 2022](#)“ in Bonn sowie auf der „[Österreichischen Citizen Science Konferenz 2022](#)“ mit einem Poster vertreten. Zudem wurde ein Paper über die Herangehensweise an die Erforschung seltener Erkrankungen im Rahmen eines Bürgerforschungsprojektes beim „[Orphanet Journal of Rare Diseases](#)“ zur Veröffentlichung eingereicht.

Weiterer Projektverlauf

In den kommenden Wochen wird sich das Projektteam weiter vor allem mit der Programmierung der App befassen. Hier ist das Ziel einen möglichst hohen Grad an Barrierefreiheit bei der Verwendung zu erreichen. Mit dem Kernforschungsteam werden weiterhin die Definitionen der Blöcke sowie die Definition von Forschungsfragen diskutiert und festgelegt.

Vorstellungsrunde des Kernforschungsteams

Margret Hennigs

[Deutsche Sarkoidose-Vereinigung](#)

Gemeinnütziger e.V., Meerbusch

Gesprächskreis Bi, GT und Umgebung



Vor 46 Jahren stand nach längeren „Forschungen“ und mehreren Vermutungen wie Krebs, Tuberkulose oder Morbus Wegener, die Diagnose endlich fest: Sarkoidose. Zuerst nur Lymphknoten und Haut. Im weiteren Verlauf der Jahre kamen dann Bronchien, Nase und Nebenhöhlen, ein sehr belastender Lupus pernio, Leber, Lunge, Gelenke, Tränenkanal usw. hinzu: Multiorgansarkoidose. Seit 1993 keinen Geruchssinn mehr und nur einen reduzierten Geschmackssinn. Nach 2 Jahren mit erheblichen Stimm- und Sprechproblemen bekomme ich 2003 ein Tracheostoma, da durch Granulome der Kehledeckel zugewachsen ist. Mehrere Operationen, aber kein Erfolg. Viele verschiedene Medikamente, die alle irgendwie wirkten oder auch nicht. Vor 4 Jahren dann verstärkt Probleme und Schmerzen in den Gelenken bis zur Bewegungsunfähigkeit. Zur Sarkoidose noch rheumatoide Arthritis.

Wieder Suche nach dem richtigen Medikament. Nach einigen Wechseln bekomme ich jetzt ein Biological, Kevzara, welches mir noch eine Leukopenie beschert hat, aber Arthritis und Sarkoidose etwas im Griff hat. Ich bin in einem tolerierbaren Bereich.

Seit 1986 engagiere ich mich für die Sarkoidose. 1987 wird die Dt. Sarkoidose-Vereinigung gegründet. 1987 - 2001 arbeite ich im geschäftsführenden Vorstand und betreue auch den Gesprächskreis Bielefeld-Gütersloh und Umgebung. Meine Vorstandstätigkeit gebe ich auf, da die Stimm- und Sprechprobleme zu groß sind. Meinen Gesprächskreis betreue ich bis heute, arbeite in unserem Bielefelder Arbeitskreis der Seltenen Erkrankungen und im Qualitätszirkel „Selbsthilfefreundlichkeit“ zweier Bielefelder Krankenhäuser mit, organisiere Arzt-Patienten-Seminare zur Sarkoidose usw.

Für mich gilt: Schauen wir nach vorn! Wir haben schon viele „dicke Bretter“ gebohrt, aber es gibt noch sehr viel zu tun.

Kontakt und Anregungen

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

Viele Grüße
Ihr SelEe Team
(www.selee.de)