



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserem Newsletter für den Monat August 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

Vertretung des SelEe-Projektes auf ECSA 2022 Konferenz

Das SelEe-Projekt wird im Oktober diesen Jahres auf der [ECSA 2022 Konferenz](#) der European Citizen Science Association vom 5.-8. Oktober in Berlin vertreten sein. Hierbei wird das Projekt mit einem Poster und eventuell computergestützt vorgestellt werden. Möglicherweise werden Konferenzteilnehmer eine Testversion der App ausprobieren können.

Aktueller Stand der App-Entwicklung

Die Entwicklung der App geht mit großen Schritten voran. Immer mehr und mehr der Entwürfe und Konzepte nehmen Gestalt in der App an. So ist es schon möglich das eigene Benutzerprofil einzustellen und Daten zur Krankheit und dem Krankheitsverlauf einzutragen. Dabei ist es auch möglich zu definieren, welche Daten man zur eigenen Krankheit sammeln will. Es sind auch weitere Features geplant, welche Schritt für Schritt integriert werden. Das Digitalisieren von ärztlichen Befunden, das Exportieren und Analysieren der eigenen Daten soll noch ermöglicht werden. Verfügbar wird die App unter Android und iOS sein.

Profildaten ⊖

PLZ*:

 Geben Sie bitte die ersten beiden Stellen der PLZ Ihres Wohnortes an.

Geschlecht*:

Geburtsjahrzehnt*:
 volljährig

Erkrankung*:

Geben Sie bitte Ihre Seltene Erkrankung oder ob Sie die App aus einem anderen Grund verwenden an.

Benachrichtigungen per E-Mail*:

Im Sinne unseres Forschungsprojektes würden wir Ihnen in Zukunft gerne projektbezogene Umfragen zum Projekt zukommen lassen.

Sind Sie damit einverstanden, dass wir Sie über Ihre angegebene E-Mail Adresse darüber informieren? Die Einwilligung ist nicht zwingend für eine Teilnahme am Projekt und kann jederzeit widerrufen werden.

ja
 nein

Abbildung 1: Entwurf zum Konfigurieren des eigenen Profils

9:08 🔧 📶 🔋

☰ Profil 👤

Account ▼

Profildaten ▲

PLZ:
 Geben Sie bitte die ersten beiden Stellen der Postleitzahl Ihres Wohnortes an.
 95

Geschlecht:

Geburtsjahrzehnt:
 Volljährig

Erkrankung:
 Geben Sie bitte Ihre Seltene Erkrankung oder ob Sie die App aus einem anderen Grund verwenden an.

◀
●
◻

Abbildung 2: Umsetzung der Konfiguration des eigenen Profils



Abbildung 3: Entwurf zum Eintragen von Krankheitsdaten

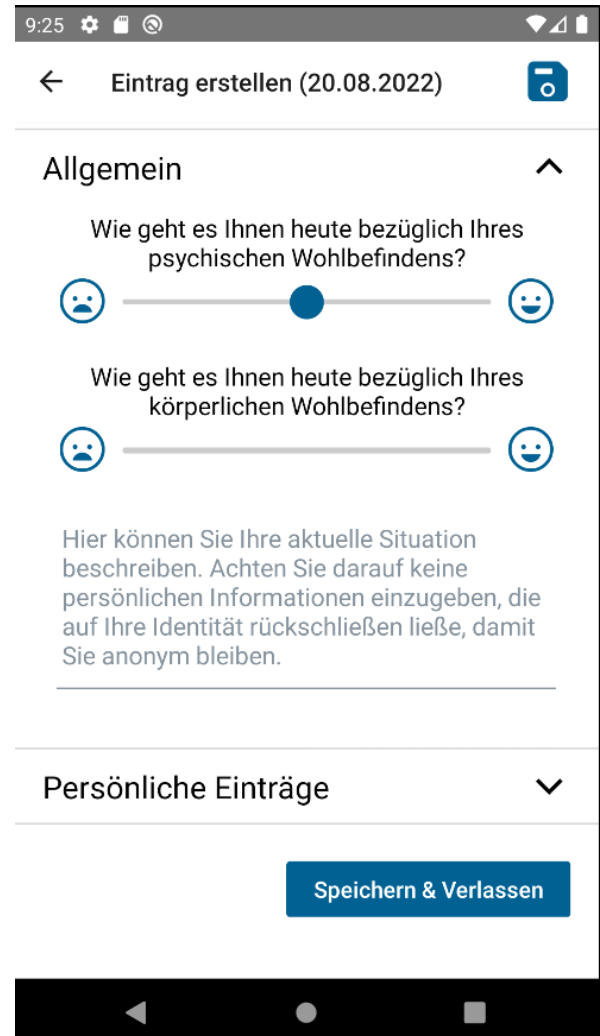


Abbildung 4: Umsetzung zum Eintragen von Krankheitsdaten

Weiterer Projektverlauf

Es ist geplant, Mitte Oktober dem Kernforschungsteam die erste Version der App für beide Plattformen zum Testen zur Verfügung stellen zu können. Hierbei soll die Funktionalität der App getestet werden und es können Verbesserungsvorschläge eingebracht werden. Bis zu diesem Zeitpunkt soll auch die Definition der Parameter für die nativ unterstützten Erkrankungen zum Einspielen in die App abgeschlossen sein.

Vorstellungsrunde des Kernforschungsteams

Silke Engel



Ich bin 1958 geboren und wohne mit meiner Familie in einem kleinen Dorf bei Kiel.

Meine Ausbildung zur Chemielaborantin habe ich an der Kieler Christian-Albrechts-Universität gemacht, später dann in der ambulanten Pflege gearbeitet.

Seit 2011 habe ich eine Vaskulitis – speziell GPA (früher Morbus Wegener) und schnell festgestellt, ich brauche Informationen über diese Seltene Rheumatische Erkrankung. Ebenso wollte ich mich mit anderen Betroffenen austauschen. So gründete ich 2013 die Vaskulitis-Selbsthilfegruppe für Schleswig-Holstein.

Wir treffen uns regelmäßig in den Räumen der Rheuma-Liga Schleswig-Holstein in Kiel. Es ist für mich immer wieder erschreckend, wie lange teilweise die Diagnose dauern kann und was die Patienten bis zur Diagnose leiden / erleiden müssen!

Über die Rheuma-Liga nehme ich an einem jährlichen, bundesweiten Treffen der Vertreter Seltener Rheumatischer Erkrankungen in Fulda teil. Die letzten 2 Jahre natürlich digital! Im Jahr 2021 habe ich über den Bundesverband an einem Podcast zum Thema Vaskulitis mitgewirkt und seit diesem Jahr gibt es regelmäßige Onlinetreffen für Patienten mit Seltene Rheumatischen Erkrankungen.

Ich bin außerdem Teil vom Arbeitskreis Vaskulitis AKV, der alle 2 Jahre eine bundesweite Fachtagung für Vaskulitis-Patienten, deren Angehörige und medizinisches Fachpersonal durchführt. Früher wurden die Tagungen in Bad

Bramstedt durchgeführt, seit 2019 sind wir in Lübeck – unter der Leitung vom UKSH Lübeck.

Mit all meinen Aktivitäten möchte ich die Seltenen Erkrankungen „bekannter“ machen!
Mein Wunsch ist es, dass die Diagnosen so schnell gestellt werden, dass die Patienten keine weiteren Organschäden / Nervenschäden erleiden!

Kontakt und Anregungen

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

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