



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

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

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

Start zweite Testphase

Die nächste Testphase des Projekts ist gestartet, in der die App vom Kernforschungsteam und von weiteren freiwilligen Testenden ausprobiert wird. Da sowohl ein positives Ethikvotum wie auch ein positives Datenschutzvotum erzielt werden konnten, kann die App bereits mit Echtdateien verwendet werden. Der geplante Testzeitraum für die App beträgt ca. vier Wochen.

Aktueller Stand der App-Entwicklung

Die App wurde im Hinblick auf die Barrierefreiheit weiterentwickelt und verbessert. Es soll nun möglich sein, die App mit Hilfsprogrammen wie Google TalkBack unter Android oder Apple VoiceOver für iOS gut bedienen zu können.

Neben den bisherigen Funktionen kam die Funktion des Datenexports hinzu. Dadurch können aus den in die App eingegebenen Tagebuch-Daten eine tabellarische Darstellung und Diagramme in einem PDF erzeugt werden. Dabei sind der Zeitraum und die Parameter für die Diagramme frei konfigurierbar. Das PDF kann man anschließend auf seinem Gerät speichern oder versenden. Ebenfalls können die Befunde nun als PDF ausgegeben werden.

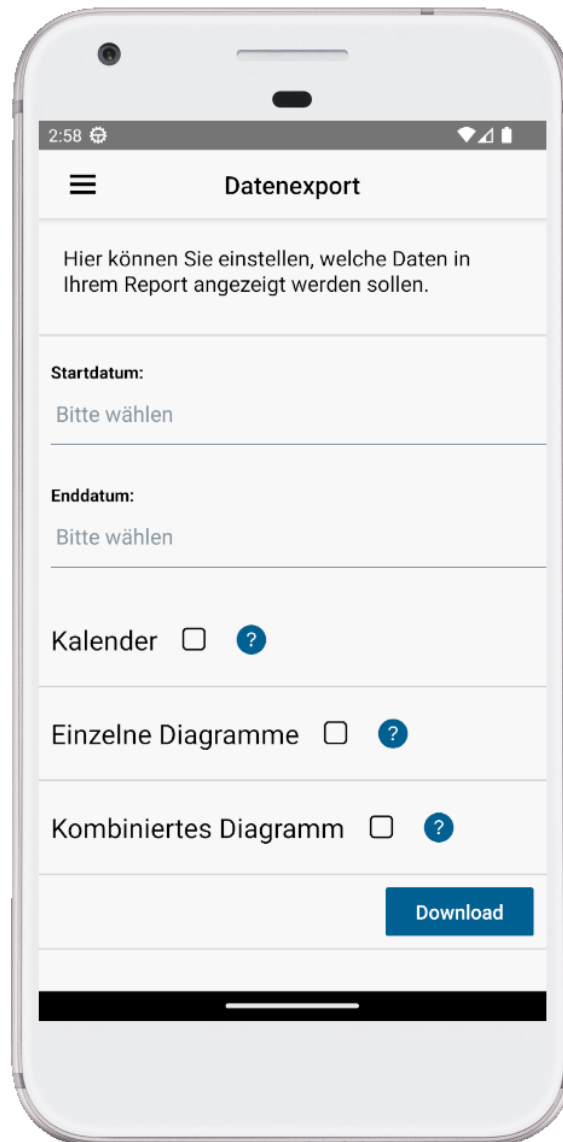


Abbildung 1: Datenexport-Funktion

Konferenzen

Das SelEe-Projekt wird auf der [MedInfo 23 Konferenz](#) (8. – 12. Juli in Sydney) vertreten sein. Es wurde dafür ebenfalls ein Paper eingereicht.

Weiterer Projektlauf

Gerade ist das SelEe-Team dabei, Erklärvideos für die App zu erstellen und es wird an weiteren Funktionen wie der Auswertungsfunktion und dem CSV-Datenexport gearbeitet. Nach Abschluss der zweiten Testphase und nachdem die gefundenen Fehler in der App korrigiert wurden, ist es geplant, die App für die Öffentlichkeit verfügbar zu schalten.

Vorstellungsrunde des Projektteams



Name: Katharina Diersch

Rolle im Projekt: Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Katharina Diersch ist seit März 2020 als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Forschungsgruppe „Recht in Nachhaltigkeit, Compliance und IT“ am Institut für Informationssysteme (iisys) der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hof tätig. Hierbei betreut sie unter anderem das Projekt „SelEe – Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen“. Die Forschungsgruppe Recht stellt im Projekt insbesondere die Vorgaben des Datenschutzes sicher.

Vor ihrer wissenschaftlichen Tätigkeit hat Katharina Diersch ihr Masterstudium im Studiengang „Personal und Arbeit“ an der Hochschule Hof im rechtswissenschaftlichen Profil abgeschlossen. Zuvor absolvierte sie dort ihr Bachelorstudium im Studiengang „Wirtschaftsrecht“.

Kontakt und Anregungen

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

Viele Grüße

Ihr SelEe Team

(www.selee.de)