



SelEe

Seltene Erkrankungen  
bürgerwissenschaftlich  
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserer siebten Verteiler-E-Mail möchten wir Ihnen wieder den aktuellen Stand des Projektes vorstellen und die Vorstellungsrunde dieses Mal mit einer Person aus dem Kernforschungsteam fortsetzen.

## Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

### Ergebnisse des vierten Workshops

Innerhalb des vierten Workshops wurde die Erfassung von Befunden in der App vorgestellt und mit dem Kernforschungsteam diskutiert. Es soll möglich sein, Befunde in der App auch rückwirkend erfassen zu können. Hierzu ist zur vereinfachten Eingabe angedacht, sich Befundeingabemasken krankheitsbezogen aus einem Baukastensystem zusammenstellen zu können.

### Ergebnisse des fünften Workshops

#### Blöcke-Konzept

Im fünften Workshop wurde das neue Konzept zur Erstellung der persönlichen Felder präsentiert und zusammen mit dem Kernforschungsteam besprochen. Ziel des Konzeptes ist es, die App so modular wie möglich zu gestalten und die NutzerInnen dabei zu unterstützen, die App für ihre persönlichen Bedürfnisse ideal konfigurieren zu können.

Hierbei wird ein sogenanntes „Blöcke-Konzept“ Verwendung finden (siehe Abbildung 1). Mit Hilfe des Kernforschungsteams werden für die von der App nativ unterstützen Erkrankungen sogenannte Blöcke definiert und zur Verfügung gestellt. Die NutzerInnen können hieraus die geeigneten Blöcke zu ihrer/ihrer Seltenen Erkrankung/en auswählen. Sie können auch zusätzlich aus anderen Erkrankungen Blöcke verwenden oder allgemeine Blöcke hinzufügen. Die einzelnen Felder innerhalb der Blöcke sind wiederum ebenfalls frei konfigurier-, lösch- und ergänzbar, sodass die Maske für die Tagebucheinträge zu einem sehr hohen Anteil durch die NutzerInnen frei definierbar ist. Zusätzlich besteht weiterhin die Möglichkeit, einzelne Felder unabhängig der vordefinierten Blöcke hinzuzufügen.

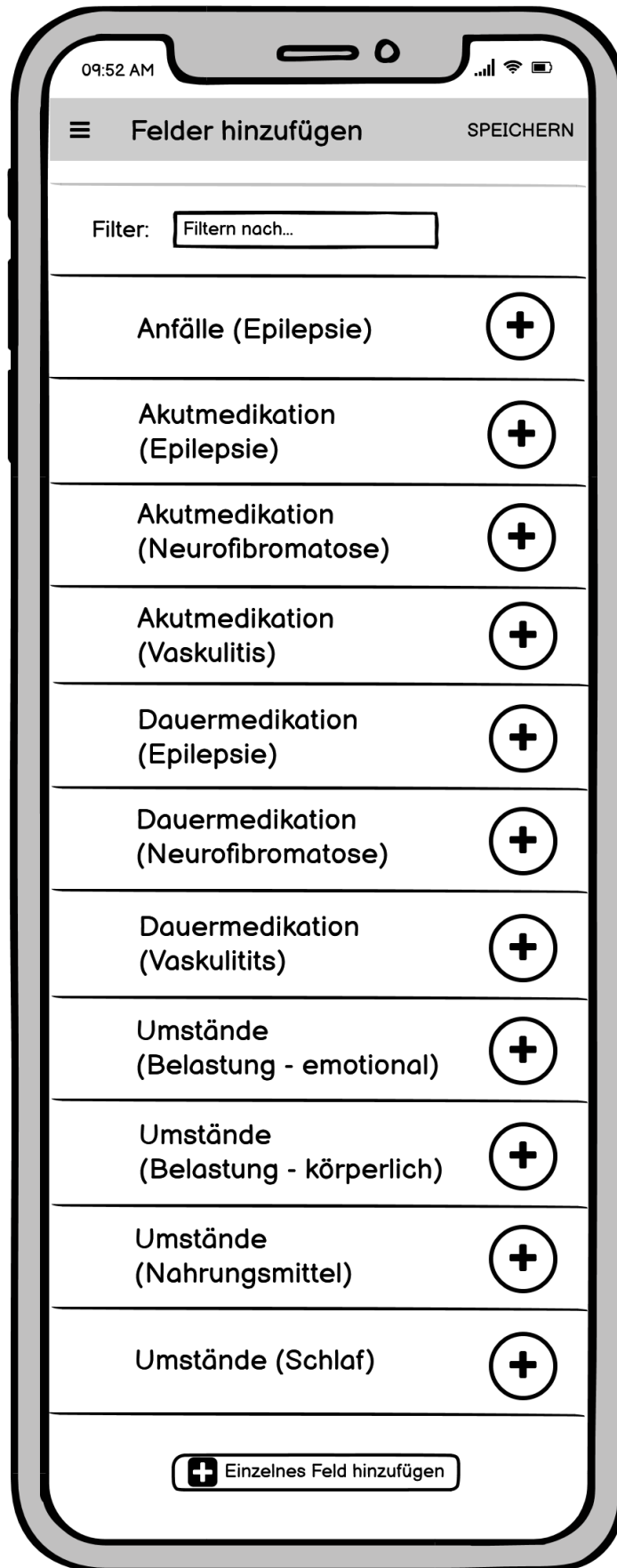


Abbildung 1: Darstellung des „Blöcke-Konzeptes“ mit beispielhafter Auswahl der Blöcke

## Weiterer Projektverlauf

Als kommende Schritte wird sich das Projektteam zusammen mit dem Kernforschungsteam zwar weiterhin mit konzeptionellen Fragen zur App auseinandersetzen, der Fokus wird sich aber mehr hin zur Definition der krankheitsbezogenen Voreinstellungen in der App verschieben. Im sechsten Workshop soll sich insbesondere hiermit auseinandergesetzt werden.

## Vorstellungsrunde des Kernforschungsteams

### **Dr. Ruth Biller**

ARVC-Selbsthilfe e.V.

European patient advocacy group ERN GUARD-Heart



Meine älteste Tochter starb 2011 im Alter von 14 Jahren aus scheinbar völliger Gesundheit heraus am plötzlichen Herztod. Bis zur Diagnose ARVC (**a**rrhythmogene **r**echts**v**entrikuläre **C**ardiomyopathie), einer seltenen genetischen Herzerkrankung, dauerte es ein Jahr. Ich selbst bin gesund, aber mein Mann, ein weiteres Kind und viele andere weitere Verwandte sind von der Erkrankung betroffen. 2013 habe ich mit Familienmitgliedern die ARVC-Selbsthilfe (seit 2018 gemeinnütziger Verein) gegründet. Beruflich arbeite ich als Gynäkologin und habe mich durch mein medizinisches Basiswissen gut in die kardiologischen Fragestellungen eingearbeitet. Mittlerweile widme ich fast meine ganze Zeit der Selbsthilfearbeit. Als Vorsitzende des Vereins sowie auf europäischer Ebene als Vorsitzende der Patientenvertreter im European Reference Network ERN GUARD-Heart setze ich mich für Betroffene mit seltenen Herzerkrankungen ein, insbesondere durch persönliche Beratung, Information (über Homepage, Vorträge durch Experten und Q&A-Sessions), Patientenaustausch, Einsatz für eine optimale medizinische und psychokardiologische Betreuung, Förderung der Forschung (Patientenrekrutierung für Studien,

Promotionsstipendium), Vernetzung mit Experten sowie Präventionsarbeit zu ARVC und plötzlichem Herztod.

## Newsletter

**Wichtig: Wenn Sie den SelEe-Newsletter weiterhin erhalten möchten, würden wir Sie bitten sich unter folgendem Link nochmals dafür anzumelden. Dies ist nötig, da es eine Umstellung beim Versenden des Newsletters geben wird. Vielen Dank!**

<https://www.selee.de/projektstand/#newsletter>

## Kontakt und Anregungen

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

Viele Grüße  
Ihr SelEe Team  
([www.selee.de](http://www.selee.de))