

# SelEe - Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen

Jannik Schaaf<sup>a</sup>, Michaela Neff<sup>a</sup>, Jörg Scheidt<sup>b</sup>, Andreas Khouri<sup>b</sup>, Holger Storf<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Institut für Medizininformatik, Goethe-Universität Frankfurt, Universitätsklinikum, Frankfurt am Main, Deutschland

<sup>b</sup> Institut für Informationssysteme, Hochschule für angewandte Wissenschaften Hof, Hof, Deutschland



**SelEe**  
Seltene Erkrankungen  
bürgerwissenschaftlich  
erforschen

Sie sind von einer  
Seltene Erkrankung  
betroffen  
oder betreuen  
Betroffene?

Sie wollen Ihre  
Gesundheitsdaten  
individuell anpassbar  
dokumentieren?

## Hintergrund und Zielsetzung

In SelEe wollen Forschende in einem partizipativen Ansatz, gemeinsam mit interessierten Personen die Erforschung und die Sichtbarkeit von Seltene Erkrankungen mithilfe einer digitalen Anwendung vorantreiben. Das Projekt hat eine Förderlaufzeit von April 2021 bis März 2024.

Das Projekt SelEe ist ein bürgerwissenschaftliches Projekt zu Seltene Erkrankungen in Deutschland mit folgenden Partnern:

- Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof (iisys)
- Institut für Medizininformatik der Goethe Universität Frankfurt (IMI) unterstützt durch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.).

Das SelEe-Projekt hat das Ziel einer engen Zusammenarbeit von interessierten Personen (v.a. Betroffenen und Angehörige):

- Seltene Erkrankungen besser zu erforschen und
- einen langfristigen Mehrwert für die Betroffenen zu schaffen.

Die interessierten Personen können im Format eines Kernforschungsteams im Projekt mitentscheiden und mitdiskutieren:

- welche Themen erforscht werden
- welche Forschungsfragen im Rahmen des Projekts gestellt werden
- mit welcher Methodik diese Fragen mit Unterstützung einer App beantwortet werden können.

Ein wesentliches Ziel ist es, eine Weiterverwendung der digitalen Anwendung auch nach dem Ende des Projekts zu erreichen. Das Projekt hat mehrere Phasen:



Abbildung 1: Projektphasen in SelEe

## Ergebnisse

Es wurde in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen die **Smartphone-App namens SelEe** entwickelt. Sie wurde als individuell, konfigurierbares Digitales Tagebuch konzipiert, mit dem von Seltene Erkrankungen betroffene Personen Gesundheitsdaten aufzeichnen und auswerten können.

Sie erlaubt dabei die **Aufzeichnung und Analyse beliebiger Gesundheitsdaten** (z.B. Symptome, Trigger Faktoren wie das Wetter oder auch das eigene Wohlbefinden). Somit können **individuelle Seltene Erkrankungen im Alltag erfasst und erforscht werden**. In enger Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen wurden und werden unterstützende Templates für Erkrankungen zur Verfügung gestellt.

### Kontaktinformationen

Dr. Jannik Schaaf ([jannik.schaaf@kgu.de](mailto:jannik.schaaf@kgu.de))

Institut für Medizininformatik

Goethe Universität Frankfurt, Universitätsklinikum

Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main,

[www.imi-frankfurt.de](http://www.imi-frankfurt.de)

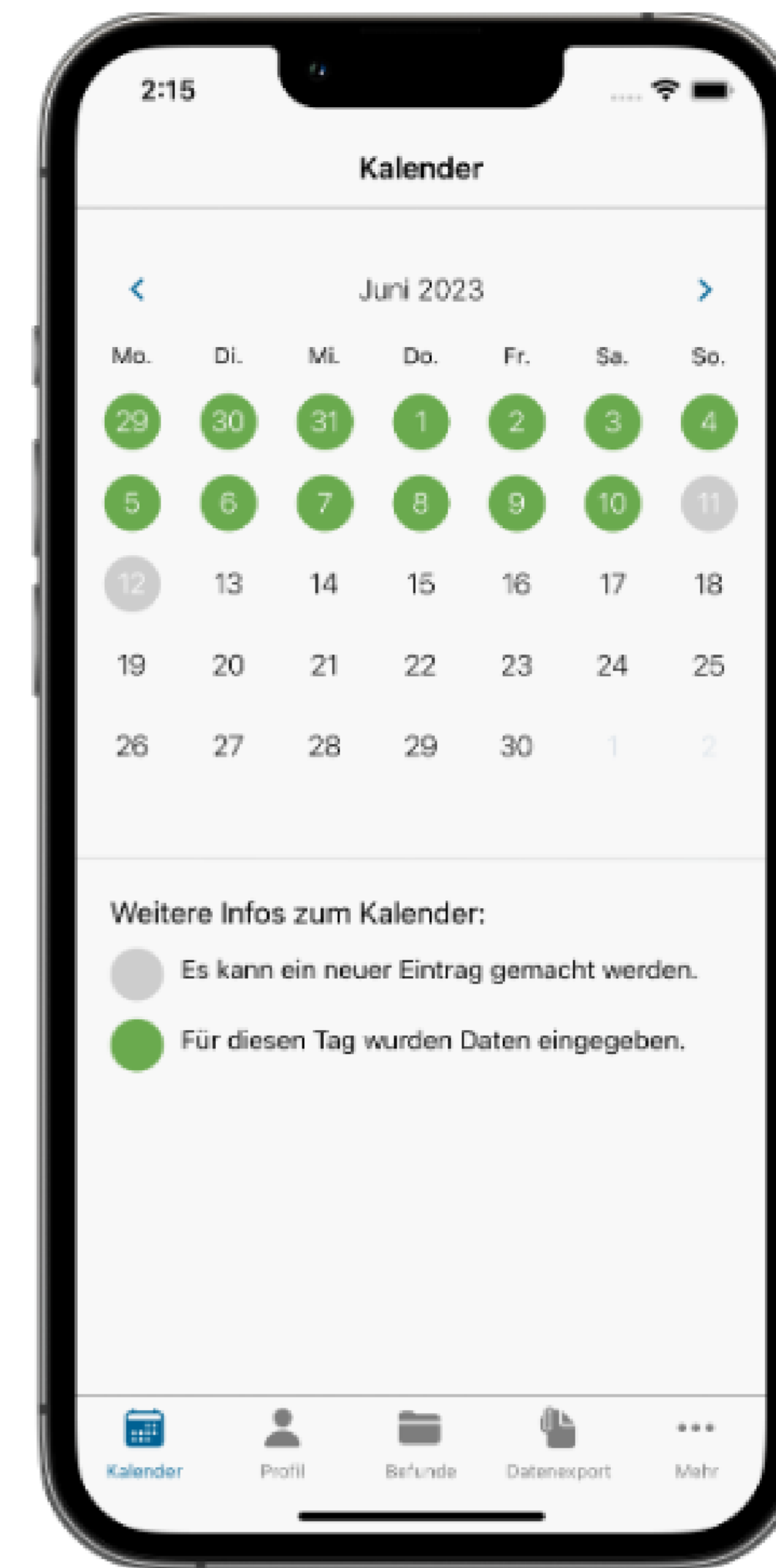


Abbildung 2: SelEe-App: Kalendereinträge der eingetragenen Daten und Export des Verlaufs

Der aktuelle Funktionsumfang der App umfasst:

- **individuell konfigurierbare Tagebucheinträge:** Erfassung regelmäßig zu dokumentierender Gesundheitsdaten
- **Befunde:** Erfassung unregelmäßig zu dokumentierender Gesundheitsdaten
- **Export von Auswertungen und Daten** als PDF-Datei/ CSV-Datei
- **Videoanleitungen** zur Verwendung der App
- **Benachrichtigungsfunktion** zur Sicherstellung regelmäßiger Einträge
- **Barrierefreie Verwendbarkeit** der App für Personen mit Sehbeeinträchtigung
- **Nutzerumfrage** zur Verbesserung der App
- **Datenschutzrechtlich und ethisch geprüft (Einwilligung vorhanden)**

Die App ist kostenlos für Android und iOS verfügbar:

Google Play Store (Android)

Apple App Store (iOS)



Weitere Informationen auf [www.selee.de](http://www.selee.de)



## Acknowledgments

SelEe wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung von 2021 bis 2024 gefördert (BMBF - FKZ 01BF2112A, 01BF2112B).

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung