



# SelEe

Seltene Erkrankungen  
bürgerwissenschaftlich  
erforschen

## **Forschen Sie digital mit im Bereich der Seltene Erkrankungen!**

### ***Was ist eine Seltene Erkrankung?***

In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn diese nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betrifft.

Zahlen und Fakten:

- Es gibt ca. 8000 verschiedene Seltene Erkrankungen
- In Deutschland sind ca. 4 Millionen Menschen betroffen
- 71.9% der Erkrankungen haben einen genetischen Ursprung

Auf dem Weg zur Diagnose erleben Betroffene oft eine Arzt-„Odyssee“, da auch Fachkräfte und spezialisierte Einrichtungen für diese Erkrankungen selten sind. Für die Wissenschaft ist die Thematik aufgrund dieser Eigenschaften schwerer zugänglich. Betroffene werden häufig selbst zu Expert\*innen für ihre jeweiligen Erkrankungen.

### ***Was ist das Ziel des Projektes SelEe?***

SelEe (**Seltene** Erkrankungen bürgerwissenschaftlich **erforschen!**) möchte gemeinsam mit Bürger\*innen und Wissenschaftler\*innen mit einer digitalen Plattform Erkenntnisse auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen gewinnen.

Hierzu können Bürger\*innen

- ihr Wissen, ihre Erfahrungen und Ideen direkt in das Projekt einbringen
- Anforderungen an das Projekt formulieren und neue Lösungsansätze entwickeln
- die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten verbessern.

SelEe ermöglicht

- einen Wissens- und Erfahrungsaustausch
- eine Identifizierung von Gemeinsamkeiten von Seltene Erkrankungen
- die Erforschung sowie die Entwicklung neuer Ansätze z.B. bei der Diagnose
- die Mitentwicklung einer Plattform und ggf. Apps, welche z.B. ein Tagebuch zum Symptomverlauf und eine individuelle Auswertung anbieten

Dies kann dazu beitragen die Versorgungsqualität im Bereich der Seltene Erkrankungen zu verbessern.

### ***Wie kann ich mich am Projekt beteiligen und welchen Mehrwert bringt mir eine Teilnahme?***

Sie leiden selbst an einer Seltene Erkrankung, betreuen Betroffene oder interessieren sich für Seltene Erkrankungen? Sie möchten die Forschung im Bereich der Seltene Erkrankungen voranbringen?

Eine Teilnahme erfordert von Ihnen keinerlei Vorkenntnisse. Sie können sich an allen Projektphasen beteiligen, von der Definition der Zielstellung bis zur Auswertung und Diskussion der gewonnenen Daten und Erkenntnisse:

- Aktive Teilnahme an Workshops zur Definition der Forschungsziele und –methodik
- Mitgestaltung der digitalen SelEe-Plattform (und ggf. angebundener Apps und Tools)
- Sammeln von Daten und Auswertung der gewonnenen Daten über die SelEe-Plattform
- Austausch und Diskussion über die SelEe-Plattform

und viele weitere Mitgestaltungsmöglichkeiten im Projekt.

Im Projekt haben Sie die Möglichkeit

- direkt mit Berufsforschenden zusammenzuarbeiten
- den Forschungsprozess und die Entwicklung der digitalen SelEe-Plattform und ggf. angebundener Apps mitzugestalten
- Wissenschaftliches Arbeiten und Forschungsprozesse kennenzulernen sowie
- sich mit anderen Bürgerwissenschaftler\*innen zu vernetzen

Sie können als Betroffene und deren Angehörigen dazu beitragen, dass zu Ihrer Erkrankung(sgruppe) die richtigen Fragen gestellt werden, deren Beantwortung und Methodik (wie z.B. Erfassung von Daten per App) für Sie dauerhaft einen Mehrwert hat. Als interessierte Bürger\*innen können Sie das Projekt in der Umsetzung mit ihren persönlichen Kenntnissen aktiv unterstützen.

Helfen Sie Bürger\*innen als Mitforschende stärker in der Wissenschaft zu verankern und die Forschung in Deutschland bürgernäher zu gestalten.



Forschende der Medical Informatics Group (MIG) des Universitätsklinikums Frankfurt und des Instituts für Informationssysteme der Hochschule Hof (iisys), sowie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) unterstützen das Projekt in jeder Phase und stehen in regelmäßigen Austausch mit den Teilnehmenden.

Frühere bürgerwissenschaftliche Projekte im medizinischen Bereich haben bereits gezeigt, wie wertvoll die Beteiligung von Betroffenen, ihren Angehörigen und Bürger\*innen ist. So wurden zum Beispiel im Bereich der Mukoviszidose Verbesserungsmöglichkeiten bei der Versorgung Betroffener ermittelt. Im Bereich von Migräne und Clusterkopfschmerz wurde ein digitales Kopfschmerztagebuch entwickelt. Hier können Anfälle ganz einfach mobil per Smartphone oder Tablet über eine App gemeldet werden und persönliche, individuelle Auswertungen erstellt werden, welche z.B. dem Arzt vorgelegt werden können. Die App kann aktiv von den Betroffenen weitergenutzt werden und mit den gewonnenen Daten konnten bereits Erkenntnisse zu Auslösern und effektiven Therapien von Anfällen gewonnen werden.

### **Erste Projektphase**

Das Projekt hat eine Laufzeit von April 2021 bis März 2024, die erste Projektphase endet im Frühjahr 2022. In digitalen Workshops, welche Mitte Oktober starten, erarbeiten Bürger\*innen gemeinsam mit Wissenschaftler\*innen die in SelEe zu untersuchenden Forschungsziele und -fragen und wie diese Fragen mit einer digitalen Plattform sowie weiteren angebundene Tools beantwortet werden können. Welche digitalen Angebote können auch in Zukunft die Betroffenen konkret unterstützen?

Bereits vor diesen Workshops können Sie im Rahmen des Bewerbungsbogens Seltene Erkrankungen oder Erkrankungsgruppen für das Projekt vorschlagen und mit den Forschenden kommunizieren.

Interessiert, SelEe von Beginn an mitzugestalten?

Senden Sie den kurzen Bewerbungsbogen bitte bis 28. August ausgefüllt an [kontakt@selee.de](mailto:kontakt@selee.de) und helfen Sie das Wissen im Bereich der Seltene Erkrankungen zu erweitern!

Wenn Sie als Patientenorganisation einer bestimmten Erkrankung interessiert sind an dem Projekt teilzunehmen, können Sie uns ebenfalls sehr gerne kontaktieren.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

## Projektkoordination

Prof. Dr. Jörg Scheidt  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hof  
Alfons-Goppel-Platz 1  
95028 Hof  
[joerg.scheidt@hof-university.de](mailto:joerg.scheidt@hof-university.de)

## Projektpartner

Forschungsgruppen „Analytische Informationssysteme“ und „Recht in Nachhaltigkeit, Compliance und IT“ am Institut für Informationssysteme (iisys)  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hof  
Alfons-Goppel-Platz 1  
95028 Hof

Medical Informatics Group (MIG)  
Universitätsklinikum Frankfurt  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt/Main

## Assoziierter Partner

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)  
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin



Das Projekt hat eine Laufzeit von April 2021 bis März 2024 und wird im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Es gehört zu 15 Projekten, die bis Ende 2024 die Zusammenarbeit von Bürgerinnen und Bürgern und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler inhaltlich und methodisch voranbringen und Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen geben sollen. Weitere Informationen unter: <https://www.bmbf.de/de/buergerforschung-225.html> und <http://www.buergerschaftenwissen.de/>

## SelEe- Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen!



### Kurzer Bewerbungsbogen

Liebe Interessierte,  
mit diesem Bewerbungsfragebogen möchte das SelEe-Projekt-Team interessierte Bürgerinnen und Bürger für eine aktive Mitarbeit am Projekt gewinnen. Bürgerinnen und Bürger werden in den gesamten Forschungsprozess einbezogen und helfen bei der Schaffung neuer Erkenntnisse und Ansätze im Bereich der Seltene Erkrankungen.

Mit dem Fragebogen erhalten wir einen ersten, unverbindlichen Eindruck, wie Sie sich am Projekt beteiligen möchten. Wenn Sie möchten, können Sie eine Erkrankung/ Erkrankungsgruppe aus dem Bereich der Seltene Erkrankungen vorschlagen. Diese Vorschläge werden später für die endgültige Auswahl der zu erforschenden Erkrankungen im Projekt herangezogen. Bitte haben Sie vorab Verständnis, dass nicht alle Erkrankungen/ Erkrankungsgruppen im Projekt thematisiert werden können. Sie müssen für diese Erkrankungen keinen medizinischen Hintergrund mitbringen, können aber gerne ihre Expertise und Erfahrung mit einbringen.

In einer Workshop-Reihe, welche im Herbst/Winter 2021 (Q4/21, erster Workshop Mitte Oktober) stattfinden wird, werden relevante Forschungsfragen zu den ausgewählten Erkrankungen mit allen interessierten Betroffenen sowie ihren Angehörigen erarbeitet, diskutiert und festgelegt. Ebenso können interessierte Bürgerinnen und Bürger die Planung des Forschungsprozesses zu den definierten Fragen mitbestimmen. Die Forschungsfragen werden anschließend in der Projektlaufzeit mit allen interessierten Beteiligten erarbeitet und ausgewertet.

Ich würde mich in folgende Gruppe einordnen:

- Betroffene und Angehörige
- Studierende (Schule, (Fach-)Hochschule, Universität)
- Medizinische Fachkräfte
- Interessierte Bürgerinnen und Bürger
- Sonstiges

Ich habe Erfahrung, welche ich einbringen möchte:

- Erfahrung im Fachbereich der Seltenen Erkrankungen
- Erfahrung im Bereich der Bürgerwissenschaften
- Erfahrung im wissenschaftlichen Arbeiten
- Erfahrung im Bereich Statistik
- Erfahrung im Bereich Design und Gestaltung
- Erfahrung im Bereich Informatik
- Sonstiges

Ich habe Fachkenntnisse zu einer bestimmten Seltenen Erkrankungen/ zu einer Erkrankungsgruppe im Bereich der Seltenen Erkrankungen:

- Ja, zu der folgenden Seltenen Erkrankung/ Erkrankungsgruppe

Ich habe meine Fachkenntnisse durch:

- meinen Beruf
- mein Studium
- Ich bin selbst betroffen
- Ich bin Angehörige/r eines Betroffenen
- Sonstiges

- Nein

Ich schlage folgende Erkrankungsgruppe für das Projekt vor (freiwillig):

- Endokrine Krankheiten
- Hereditäre Stoffwechselstörungen
- Krebskrankheiten im Kindesalter
- Atemwegserkrankungen
- Hautkrankheiten
- Neuromuskuläre Krankheiten
- Nierenkrankheiten
- Neurologische Krankheiten
- Knochenkrankheiten
- Krebskrankheiten bei Erwachsenen
- Seltene multisystemische Gefäßkrankheiten
- Urogenitale Krankheiten
- Hepatologische Krankheiten
- Augenkrankheiten
- Hämatologische Krankheiten
- Kongenitale Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen
- Immunologische, autoinflammatorische und Autoimmunkrankheiten
- Genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome
- Transplantation im Kindesalter
- Epilepsien
- Hereditäre und kongenitale Anomalien
- Kraniofaziale Anomalien und Ohren-, Nasen-, Halsstörungen
- Herzkrankheiten

Ich schlage eine bestimmte Erkrankung für das Projekt vor (freiwillig):

Begründung des Vorschlages (freiwillig):

E-Mail:

Ich möchte in den Verteiler für das weitere Projekt aufgenommen werden

Ich habe die Datenschutzerklärung gelesen. Mir ist bekannt, dass ich mit Absenden dieses Bewerbungsbogens in die Verarbeitung von personenbezogenen Daten einwillige und das ich diese Einwilligung jederzeit widerrufen kann \*

Felder mit \* müssen ausgefüllt werden.

## Datenschutzerklärung:

### I. Name und Anschrift des Verantwortlichen

Universitätsklinikum Frankfurt am Main  
Medical Informatics Group  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt am Main

T +49 69 63 01 -0 | F +49 69 63 01 -6301  
Internet: [www.kgu.de](http://www.kgu.de)

Vertretungsberechtigter Vorstand: Prof. Dr. Jürgen Graf (Vorsitzender), Adrian Lucya,  
Prof. Dr. Stefan Zeuzem, Birgit Roelfsema

### II. Name und Anschrift des Datenschutzbeauftragten

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

T +49 69 63 01- 5745  
F +49 69 63 01- 83779  
[Datenschutz@kgu.de](mailto:Datenschutz@kgu.de)

### III. Datenschutzbestimmungen

Mir ist bekannt, dass bei diesem Bewerbungsformular personenbezogene Daten erhoben, gespeichert und ausgewertet werden. Die Verwendung meiner Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Weitergabe an die Projektleitung folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung werden meine Daten nicht weiterverarbeitet:

1. Ich willige ein, dass im Rahmen des Bewerbungsformulars personenbezogenen Daten auf elektronischen Datenträgern durch die Projektleitung und autorisierten Mitarbeitern der Medical Informatics Group (MIG) beim Universitätsklinikum Frankfurt verarbeitet werden. Spätestens zum Studienende am 31.03.2024 werden die Daten anonymisiert.
2. Pseudonymisiert bedeutet, dass zur Kennzeichnung der Daten lediglich ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten zu meiner Person ist nur mit Hilfe einer Art „Schlüssel“ möglich, der in der Medical Informatics Group verwaltet wird. Spätestens zum Studienende am 31.03.2024 werden die Daten anonymisiert. Dies bedeutet, dass der Schlüssel gelöscht wird, so dass danach eine Zuordnung der Daten zu meiner Person nicht mehr möglich ist. Dritte erhalten keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen aus dem Forschungsprojekt wird mein Name nicht genannt. Anonymisierte Daten können auch weitergegeben werden an nationale Kooperationspartner und dort für wissenschaftliche Zwecke ausgewertet werden. Dritte erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen.



3. Außerdem willige ich ein, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Mitglieder der Ethikkommission an der Goethe Universität Frankfurt in die erhobenen personenbezogenen Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich die für diese Studie autorisierten Mitarbeiter der Medical Informatics Group von der Schweigepflicht.
4. Außerdem willige ich ein, dass ich im Rahmen des Projektes per E-Mail kontaktiert werden kann, um Informationen zum Projektfortschritt und Einladungen zu Workshops zu erhalten.
5. Unter Bezugnahme auf die Europäische Datenschutz-Grundverordnung (Art. 15-22, DSGVO) möchten wir Sie über Ihre einzelnen Rechte informieren:

**Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf der Einwilligung:** Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit per E-Mail an [datenschutz@kgu.de](mailto:datenschutz@kgu.de) zu widerrufen.

**Recht auf Auskunft:** Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden.

**Recht auf Berichtigung:** Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen.

**Recht auf Löschung:** Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten im Rahmen der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen.

**Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:** Sie haben das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d. h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden.

**Recht auf Datenübertragbarkeit:** Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten die im Rahmen der Studie erhoben wurden, zu erhalten.

**Widerspruchsrecht:** Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen. Eine Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an die Medical Informatics Group am Universitätsklinikum Frankfurt. Verantwortlich für die Datenhaltung ist:

Universitätsklinikum Frankfurt am Main, Medical Informatics Group  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt am Main

Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei

Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit  
Postfach 3163  
65021 Wiesbaden

einulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt.

Der Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Frankfurt ist zu erreichen unter: Universitätsklinikum Frankfurt, Datenschutzbeauftragte/r, Theodor-Stern Kai 7, 60590 Frankfurt, E-Mail: [datenschutz@kgu.de](mailto:datenschutz@kgu.de)

6. Diese Einwilligung betrifft ausschließlich die Verwendung der Daten im Rahmen des Projektes „Seltene Erkrankungen Bürgerwissenschaftlich erforschen! (SelEe)“. Die Verwendung dieser Daten im Rahmen weiterer Forschungszwecke ist daher nicht gestattet.
7. Ich willige ein, dass meine Daten nach Beendigung der Studie mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden.