

Sehr geehrte Interessierte,

mit unserer 3. Verteiler- E-Mail möchten wir Sie über den aktuellen Stand des Projektes informieren und die Vorstellungsrunden von unserer Seite fortsetzen.

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

- Sie haben in der finalen Umfrage über das Projektthema Ihre Stimmen abgegeben. Gerne geben wir Ihnen eine erste Übersicht der Ergebnisse:

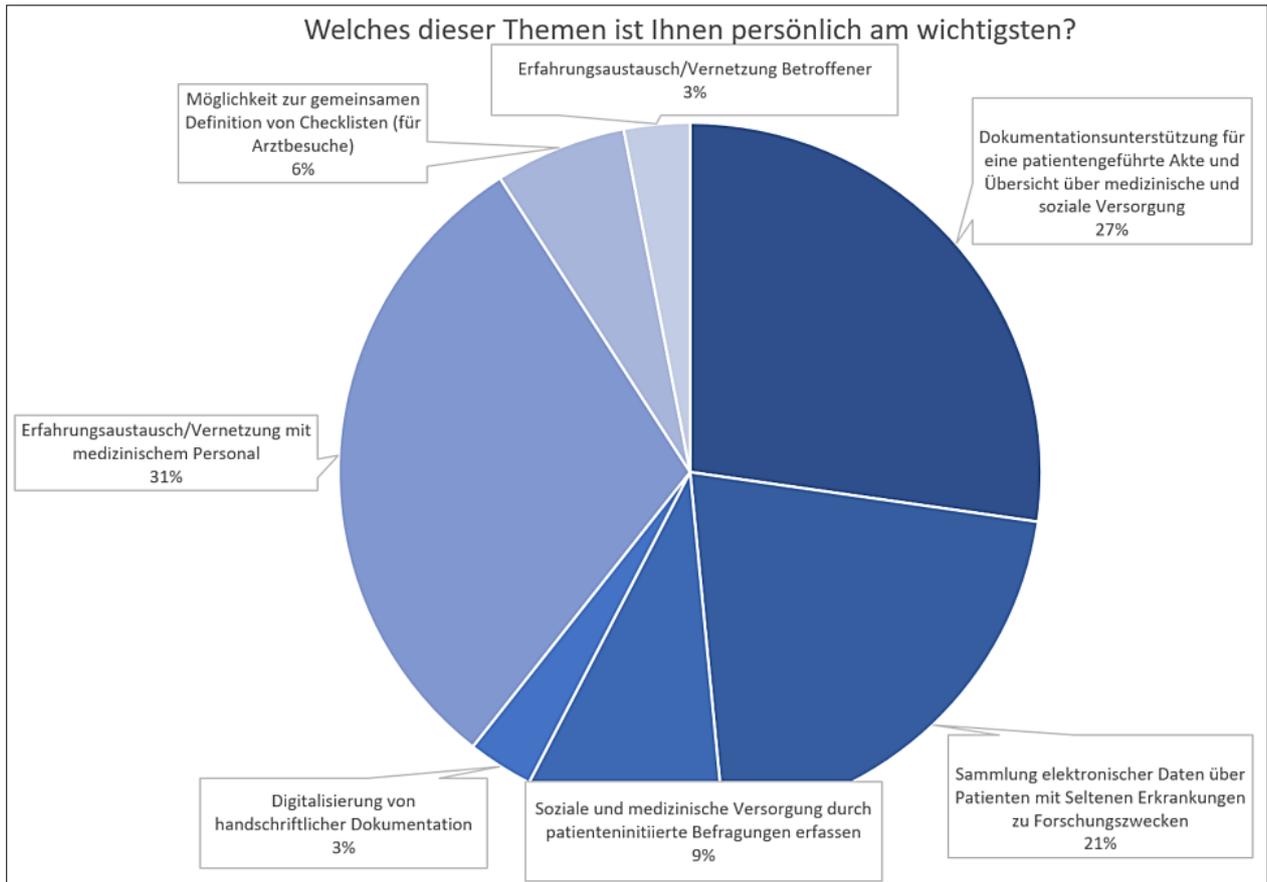


Abb.1 Welches dieser Themen ist Ihnen persönlich am wichtigsten?

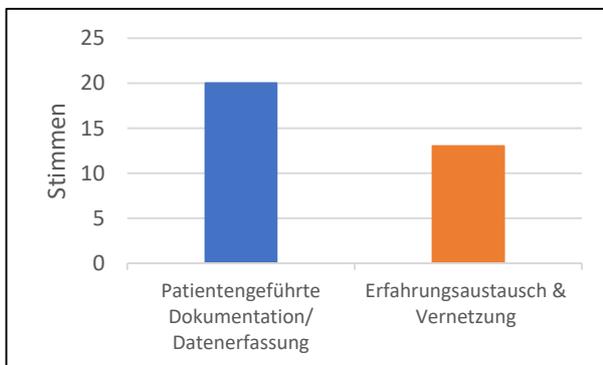


Abb.2 Stimmen zu zwei Überkategorien

Patientengeführte Dokumentation/ Datenerfassung

- Dokumentationsunterstützung für eine patientengeführte Akte und Übersicht über medizinische/ soziale Versorgung
- Sammlung elektronischer Daten über Patienten mit Seltene Erkrankungen zu Forschungszwecken
- Soziale und medizinische Versorgung durch patienteninitiierte Befragungen erfassen
- Digitalisierung von handschriftlicher Dokumentation

Erfahrungsaustausch & Vernetzung

- Erfahrungsaustausch und Vernetzung mit medizinischem Personal
- Erfahrungsaustausch und Vernetzung Betroffener
- Möglichkeit zur gemeinsamen Definition von Checklisten

Abb.3 Beschreibung der Überkategorien

Siegerthematik: Konzeption einer Dokumentationsunterstützung für eine patientengeführte Akte mit Übersicht über die medizinische und soziale Versorgung sowie der Schaffung einer Basis für den Austausch und die Vernetzung mit medizinischem Personal.

- Wir sind gerade aktiv dabei das favorisierte Thema für Sie aufzubereiten mit allen von Ihnen beigesteuerten Inputs. Neben dem genannten Schwerpunkt gibt es viele Schnittstellen zu den weiteren genannten Themen. Weitere Workshops und Beteiligungsmöglichkeiten für Sie, werden im Januar und Februar 2022 stattfinden. Wir sind hier fleißig am Planen und melden uns hierzu bald!

Vielen Dank an alle Teilnehmer der finalen Abstimmung über das Projektthema!

Vorstellung des Projektteams SelEe- Unsere Frankfurter Projektleitung Dr. Jannik Schaaf

Name: Dr. Jannik Schaaf

Rolle im Projekt: Projektleiter am Standort Frankfurt

Jannik Schaaf ist Teamleiter in der [Medical Informatics Group](#) (MIG) am Universitätsklinikum Frankfurt. Er leitet dort die Arbeitsgruppe „Data Usage & Processing“, die sich mit wissenschaftlichen Projekten in der Medizinischen Informatik beschäftigt. Ein ganz klarer Fokus liegt dabei auf Anwendungen im Bereich Seltene Erkrankungen. So entwickelt und pflegt die MIG den [se-atlas](#), der Versorgungsangebote für Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland kartiert. Weiterhin ist die MIG in nationalen und internationalen Forschungsprojekten wie [CORD-MI](#) (Collaboration on Rare Diseases) und dem [European Joint Programme on Rare Diseases](#) aktiv.



Jannik Schaaf hat Medizin-Informatik an der Technischen Hochschule Mittelhessen in Gießen studiert. In seiner Freizeit spielt er gerne Tischtennis und lernt gerne auf Reisen neue Kulturen kennen.

Vorstellung von Informationsquellen und Projekten

Clusterkopfschmerz bürgerwissenschaftlich erforschen! (CLUE)

Im Projekt CLUE erforschten wir von 2017 bis 2019 bürgerwissenschaftlich verschiedene Aspekte anfallartiger Kopfschmerzen wie Migräne und Clusterkopfschmerz. Die im Rahmen des Projekts entstandenen Smartphone-Apps – elektronische Kopfschmerztagebücher – stellen wir Betroffenen weiterhin zur Verfügung.

Die Ergebnisse wurden inzwischen in je einer Publikation zum [Clusterkopfschmerz](#) und zur [Migräne](#) veröffentlicht.

Detaillierte Informationen zum Projekt finden Sie hier:

- <https://www.kopfschmerz-radar.de/>
- <https://www.buergerschaffewissen.de/projekt/clusterkopfschmerzen-erforschen>

Kontakt & Anregungen

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



Wir wünschen Ihnen einen schönen 4.Advent sowie besinnliche Weihnachtstage und einen guten Start ins Jahr 2022!

Mit freundlichen Grüßen

SeEe Team

(www.selee.de)

Sie möchten diese E-Mails nicht mehr erhalten? Schreiben Sie uns eine kurze Nachricht an selee@mig-frankfurt.de