



SelEe

Seltene Erkrankungen
bürgerwissenschaftlich
erforschen

Sehr geehrte Interessierte,

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

Aktueller Projektstand und weiterer Projektablauf

ECSA-Konferenz 2022

Das Projekt SelEe war auf der [ECSA-Konferenz in Berlin](#) mit einem Stand am Eröffnungsabend und während der Poster Session vertreten. Die Konferenz fand im Museum für Naturkunde und dem Langenbeck-Virchow-Haus statt. Im Folgenden einige Impressionen der Konferenz:



Foto 1: Eröffnungsveranstaltung im Museum für Naturkunde Berlin



Foto 2: Thomas Zerr (links) und Andreas Khouri beim SelEe-Stand



Foto 3: Das SelEe-Poster (2. von links) inmitten weiterer Poster der Konferenz



Foto 4: Thomas Zerr vor dem SelEe-Poster während der Poster Session

Veröffentlichung eines Papers im Projekt SelEe

Das Paper „*Identifying project topics and requirements in a citizen science project in rare diseases: a participative study*“ wurde erfolgreich eingereicht und [im Orphanet Journal of Rare Diseases publiziert](#).

Anlauf der 1. Testphase der App

In wenigen Tagen wird es so weit sein und die erste Testphase der SelEe-App mit den Mitgliedern des Kernforschungsteams beginnen. Hierzu arbeitet das SelEe-Team aktuell an den letzten Vorbereitungen für die Verteilung der App an das Team.

Vorstellungsrunde des Kernforschungsteams

Claudia Buchheister

Mutter eines Sohnes mit Lennox-Gastaut-Syndrom (therapieresistente, schwere epileptische Enzephalopathie)



Mein Sohn, gesund geboren und bis dahin normal entwickelt, bekam 2007 mit 2 ½ Jahren seinen ersten epileptischen Anfall. Es sollte weitere 1.000ende folgen und es sollte keine Ursache gefunden werden. Nach langen Klinikaufenthalten, vielen verzweifelten Arztbesuchen und Durchprobieren vielzähliger Epilepsiemedikamente in unterschiedlichen Kombinationen mit vielen Nebenwirkungen ist mein heute 17-jähriger Sohn bis dato nicht anfallsfrei, stark geistig behindert und ein Pflegefall mit Pflegegrad 4. Er hat ca. 30-40 Anfälle im Monat. Ein Kinderintensiv-Pflegedienst begleitet ihn in die Schule und betreut ihn teilweise nachts, damit wir Eltern mal durchschlafen können. Bis heute suchen wir mit seinem Epileptologen nach der Medikamenten-Kombination, die ihm am besten hilft. Es ist die Suche nach „der Nadel im Heuhaufen“. Der letzte Klinikaufenthalt, der keine guten Nachrichten brachte und wir fragten, was wir denn nun tun sollten, endete mit dem Rat des Arztes: „Leben Sie!“ Das tun wir! Unser Motto ist: „Wir vergessen die schlechten Tage und erinnern uns nur an die guten.“ Beruflich arbeite ich an der Universität Potsdam, früher als Dozentin für Methoden der empirischen Sozialforschung, heute als Business Intelligence Verantwortliche und IT-Koordinatorin.

Kontakt und Anregungen

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

Viele Grüße

Ihr SeEE Team

(www.selee.de)