

## Hochschule Hof schafft App zur Erfassung von Seltenen Erkrankungen – „Bürger forschen mit uns!“

**Hof - In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn diese nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betrifft. Auf dem Weg zur Diagnose erleben Betroffene oft eine „Arzt-Odyssee“, da auch Fachkräfte und spezialisierten Einrichtungen für diese Erkrankungen selten sind. Mit ca. 8000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen und ca. 4 Millionen Betroffenen in Deutschland sind zudem die Erkenntnisse der Wissenschaft nicht immer einfach zugänglich. Das Forschungsprojekt „SelEe - Seltene Erkrankungen“ der Hochschule Hof will hier Abhilfe schaffen und die Sichtbarkeit für diese Krankheiten erhöhen. Eine App ist gerade neu entstanden und soll unterschiedlichste Daten zusammenführen.**

Das Forschungsprojekt möchte neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen gewinnen. „Dabei ist uns wichtig: Wir binden die Bürgerinnen und Bürger direkt ein - das heißt, sie forschen mit uns. Denn oft ist es so, dass Betroffene von Seltenen Erkrankungen sehr gut informiert sind, manchmal sogar besser als ihr Hausarzt. Und deswegen ist ihr Wissen sehr wichtig für uns. Insgesamt sind die Kenntnisse über Seltene Erkrankungen sehr heterogen, hier wollen wir Klarheit schaffen“, so Forschungsgruppenleiter Prof. Dr. Jörg Scheidt vom Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof (iisys).

### **App für Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen**

Die neugeschaffene App richtet sich an Betroffene, ihre Angehörigen und auch ganz bewusst an Selbsthilfegruppen. „Diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind sehr motiviert. Das Kernforschungsteam besteht aus zehn Personen aus Selbsthilfegruppen. Zumeist handelt es sich dabei um Frauen, die Leiterinnen der Gruppe sind und zum Teil eine große Fachexpertise besitzen, z.B. selber Ärztinnen sind. Aber auch Mütter von betroffenen Kindern sind dabei“, so Prof. Dr. Jörg Scheidt. Aufgabe der App ist es, zunächst kalenderartig Gesundheitsdaten speichern. Betroffene oder deren Angehörige können ihre Daten regelmäßig täglich oder auch nur monatlich eintragen. In einer Art Baukastensystem lassen sich Krankheiten mit den unterschiedlichsten Ausprägungen eintragen. „Man kann also sowohl Anfallsdaten, Gewicht, Blutdruck, Puls oder auch die Schlafqualität eintragen - die Patienten konfigurieren das ganz nach Bedarf und treffen so auch die Entscheidung, was genau ist wichtig für ihre Krankheit“, erläutert der Forscher. Und hier kommen dann auch wieder die Selbsthilfegruppen ins Spiel: Sie können weiterhelfen, wenn man noch gar nicht so genau weiß, auf was man achten muss und welche Daten tatsächlich wichtig sind.

### **Technischer Support und Datenschutz**

Das Institut für Informationssysteme leistet auch technischen Support, wenn gewünscht: Auf der Webseite und in der App gibt es zudem nützliche Erklärvideos. Natürlich wird auch auf den Datenschutz ein großer Wert gelegt: „Natürlich sind die eingegebenen Informationen über die Erkrankungen sehr sensible Daten. Deshalb verzichten wir weitgehend auf die Erfassung persönlicher Daten wie Name, Adresse und genaues Geburtsdatum. Außerdem erfolgen alle Datenübertragungen verschlüsselt. Zur Auswertung der Daten werden diese vollständig anonymisiert“, erläutert der Forscher. Für die Betroffenen selbst hat die Erfassung unter anderem den Sinn, dass bei regelmäßigen Einträgen eine individuelle Auswertung der persönlichen Daten

verfügbar ist, die sich auch als pdf-Dokument teilen und ausdrucken lässt. Die Daten können zudem als csv-Datei für die Weiterverarbeitung in Excel heruntergeladen.

## **Nutzerkreis im Aufbau**

Natürlich befindet sich der Nutzerkreis erst im Aufbau: „Da die App noch ganz neu ist, haben wir bislang nur wenige Patientinnen und Patienten im System. Aktuell sind es 30 und unser erstes Ziel wären um die Hundert. Auch wenn sich das zunächst wenig anhört: Wir sind guten Mutes, denn wir haben bereits in einem anderen Projekt – dem Deutschen Kopfschmerz- und Migräneregister – klein angefangen und haben jetzt schon 8000 Beteiligte. In der nächsten Zeit werden wir uns also ganz stark darum kümmern, die App zu bewerben und weitere Daten zu sammeln. Und dann kommt die Auswertung der gesamten Gruppe, aus der sich die Ärzte sehr viele neue Erkenntnisse erhoffen“, so Prof. Dr. Jörg Scheidt.

## **Förderung für Bürgerforschung**

Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert, das Bürgerinnen und Bürger forschersich einbinden möchte. Prof. Scheidt erläutert den Ansatz: „Forschung ist keine Einbahnstraße, sondern es geht um einen engen Austausch zwischen der klassischen Wissenschaft und der neuen Bürgerforschung. Dies bezeichnet man als „Citizen Science“, das BMBF sieht hier ein großes Innovationspotenzial. Die zentrale Plattform heißt [www.buergerschaftenwissen.de](http://www.buergerschaftenwissen.de), hier findet man alle geförderten sowie viele weitere Projekte aus dem Bereich der Bürgerforschung“. Und weiter: „Damit das auch einem strengen Qualitätsmaßstab standhält, werden alle 15 geförderten Projekte von einer sogenannten Begleitforschung evaluiert. Wir stellen unsere Projekte z.B. auf gemeinsamen Kongressen vor und tauschen uns in Workshops aus. Dabei überprüft die Begleitforschung, ob wir wirklich bürgernah sind, also wie hoch der Grad der Beteiligung ist. Sammelt man nur Daten oder bestimmen die Bürgerinnen und Bürger auch wirklich die Forschungsfragen? Wir müssen uns auch gegen Stimmen wehren, die sagen, dass Bürgerforschung gar keine richtige Forschung sei. Ich sehe das anders und finde, dass das gelebte Interdisziplinarität ist.“

### **Links:**

Citizenscience beim BMBF:

<https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/citizen-science/buergerforschung.html>

Zum Projekt SelEe der Forschungsgruppe Analytische Informationssysteme:

<https://www.selee.de>

Zur App: Die SelEe-App ist nun für iOS und Android verfügbar! Die App kann über die folgenden Links oder direkt über die Stores bezogen werden:

Android: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.seleeapp&gl=DE>

iOS: <https://apps.apple.com/de/app/selee/id6443899935>