

Aus dem Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Epidemiologie
der Universität zu Köln

Direktor: Universitätsprofessor Dr. rer. nat. W. Lehmacher

**Der Einsatz von
Informations- und Kommunikationstechnologie
bei
Nahrungsmittelallergie**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Würde eines Doctor rerum medicinalium
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Norbert Rösch
aus Marburg/Lahn

Promoviert am 16. Juni 2010

In dieser Arbeit wurde aufgrund der besseren Lesbarkeit auf Formulierungen wie „Patient/innen“ oder „StudentInnen“ verzichtet. Wenn im Folgenden also z.B. von „Patienten“ die Rede ist, sind grundsätzlich männliche und weibliche Patienten gemeint.

Die in dieser Arbeit benannten Vorstudien wurden unter meiner Mitarbeit im öffentlichen Forschungsinstitut Henri Tudor, Abteilung SANTEC, Luxemburg und dem Centre Hospitalier de Luxembourg, Clinique d'Eich (Praxis Dr. Feidert) durchgeführt.

Die Rekrutierung von Patienten der BELANA-Pilotstudie erfolgte beim Deutschen Allergie- und Asthmabund (DAAB) in Mönchengladbach, die Erhebung und Auswertung der Daten wurde unter meiner Mitarbeit im öffentlichen Forschungsinstitut Henri Tudor, Abteilung SANTEC durchgeführt.

Das MENSSANA Forschungsprojekt (Mobile Expert and Networking System for Systematical Analysis of Nutrition based Allergies) wird vom "Fonds National de la Recherche, Luxembourg (FNR) finanziell unterstützt.

Berichte aus der Medizinischen Informatik und Bioinformatik

Norbert Rösch

**Der Einsatz von
Informations- und Kommunikationstechnologie
bei Nahrungsmittelallergie**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung
der Würde eines Doctor rerum medicinalium
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

D 38 (Diss. Universität zu Köln)

Shaker Verlag
Aachen 2010

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: Köln, Univ., Diss., 2010

Copyright Shaker Verlag 2010

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8322-9306-2

ISSN 1432-4385

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Herrn Universitätsprofessor Dr. med. Dipl.-Ing. Ralph Mösger für die beständige Unterstützung und Betreuung dieser Arbeit, seine hilfreichen Ratschläge und die anregenden wissenschaftlichen Diskussionen.

Danken möchte ich

- allen Kolleginnen und Kollegen sowie der Direktion des Forschungszentrums CRP-Henri Tudor, der Arbeitsgruppe SANTEC und besonders Herrn Direktor Pierre Plumer für die Unterstützung während meiner Dissertation,
- dem MENSSANA Projektteam im CRP Henri Tudor und im Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Epidemiologie und im Centre Hospitalier de Luxembourg für die gute Zusammenarbeit bei der Umsetzung der entstandenen Konzepte, insbesondere Herrn Andreas Arens-Volland, Herrn Patrick Harpes, Herrn Ralf Herbst, Herrn Marc Seil, Herrn Martin Heinemann, Frau Sarah Kohler, Frau Dr. Petra Schmalz, Frau Katrin Henkel, Frau Boriana Büchner und Frau Katharina Hermann,
- Herrn Dr. med. Frank Feidert für seine Begeisterung bei der Unterstützung von Nahrungsmittelallergikern mittels Informations- und Kommunikationstechnologie,
- den Mitgliedern des "Comité pilotage MENSSANA" gilt mein Dank für die wissenschaftliche Unterstützung bei der Realisation der Konzepte. Mein Dank gilt hier besonders Herrn Dr. med. Wolfgang Jorde und Prof. Dr. Georg Schlöndorff für die vermittelten Einblicke in die allergologische Praxisarbeit, Herrn Prof. Dr. Georg Schneider für die wissenschaftliche Begleitung bei der technischen Umsetzung,
- Herrn Nico Mack für die Unterstützung bei der Erstellung der Übersichtsgraphiken und Frau Anja Dumjahn für das Korrekturlesen,
- Frau Anke Wienecke für die anregenden Diskussionen zum Thema Confounding und Logistische Regression,
- Dr. med. Xavier Miller von der Société Luxembourgeoise Dermato-Vénérologie für seine praxisorientierten Ratschläge,
- Frau Sabine Schnadt vom Deutschen Allergie- und Asthmabund (DAAB) für die kompetente Mitwirkung beim Entwurf des BELANA-Fragebogens und Ihrem Engagement bei der Rekrutierung von Probanden zur Pilotstudie.

Herzlichst möchte ich meiner Frau Dunja für ihre Unterstützung und das Korrekturlesen dieser Arbeit danken

Meiner Familie

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Versorgungssituation bei Nahrungsmittelallergie	1
1.2	Aufgabenstellung	3
2	Grundlagen zur Versorgung von Allergie und Nahrungsmittelallergie	5
2.1	Klinik der Nahrungsmittelallergie	5
2.2	Diagnostik der Nahrungsmittelallergie	7
2.2.1	Standardverfahren	7
2.2.2	Patiententagebücher	8
2.2.3	Provokationstests.....	9
2.3	Public Health Relevanz der allergischen Erkrankungen	11
2.3.1	Epidemiologische Beurteilung der Allergien	11
2.3.2	Epidemiologische Studien zur Nahrungsmittelallergie	12
2.3.3	Primärprävention	14
2.4	Therapieansätze	15
2.4.1	Eliminationsdiät und pharmazeutische Symptomunterdrückung	15
2.4.2	Individuelles Diätmanagement und Deklarationspflicht bei Inhaltsstoffen.....	16
2.4.3	Spezifische Immuntherapie (SIT)	17
2.4.4	Spezifische orale Toleranzinduktion (SOTI).....	18
2.5	Defizite und Optimierungspotential der derzeitigen Betreuungsstrukturen	19
3	Mittel und Methoden zum Einsatz von Informations- und Kommunikations- technologie (IKT) bei Nahrungsmittelallergie	20
3.1	Methoden zur Effizienzsteigerung in der Gesundheitsversorgung.....	20
3.2	Mittel zur Umsetzung von IKT-basierten Versorgungskonzepten	21
3.2.1	Datenschutz und Datensicherheit im Internet.....	22
3.2.2	Das Internet als Informationsquelle für medizinische Laien.....	22
3.2.3	Interoperabilität und Standardisierung	24
3.2.4	Software-Umgebung.....	25
3.2.5	Hard- und Softwarelösungen zur mobilen Anbindung der Patienten.....	26
3.2.6	Auswahl barcodelesender mobiler Endgeräte	27
3.2.7	Maßnahmen der Funktionsreduzierung zur Fehlervermeidung	28

4	Ergebnisse	29
4.1	Methode zum IKT-unterstützten Diagnose- und Diätmanagement bei Nahrungsmittelallergie	29
4.1.1	Übersicht der Komponenten	29
4.1.2	Der Personal Allergy Assistant (PAA)	30
4.1.2.1	<i>Elektronische Tagebücher beim Personal Allergy Assistant</i>	31
4.1.2.2	<i>Diätmanagement mit Hilfe des Personal Allergy Assistant</i>	34
4.1.3	Die allergiespezifische elektronische Patientenakte	35
4.1.4	Elektronisches Allergieprofil als Teil der Patientenakte	37
4.1.5	Computerisierte morphologische Analyse von Inhaltsstofflisten	37
4.1.6	Limitationen der automatisierten morphologischen Analyse von Inhaltsstofflisten	39
4.1.7	Elektronische Inhaltsstofflisten bei Nahrungsmitteln	40
4.1.8	Die Erzeugung medizinisch nutzbaren Wissens durch Patienten und Freiwillige	41
4.1.9	WikiFood.eu als Informationsquelle bei Nahrungsmittelallergie	42
4.1.10	Anforderungen an Virtual Communities (VC) im Gesundheitswesen	47
4.1.10.1	<i>Community-Engineering</i>	48
4.1.10.2	<i>Gefahren von Virtual Communities</i>	48
4.2	Computerunterstützte Diagnostik mit elektronischen Patiententagebüchern	50
4.2.1	Standardisierte Erhebung des klinischen Verlaufs von Nahrungsmittelallergien	50
4.2.2	Konzept zur diagnostischen Auswertung von elektronischen Patiententagebüchern	51
4.2.3	Ansatz zur regelbasierten Auswertung der Tagebucheinträge	52
4.2.4	Entwicklung eines Modells zur statistischen Auswertung der Tagebucheinträge	54
4.2.4.1	<i>Umsetzung der Methode</i>	59
4.2.4.2	<i>Limitationen der Methode</i>	60
4.2.4.3	<i>Hypothesengenerierung zur statistischen Beurteilung der Tagebuchdaten</i>	61
4.2.4.4	<i>Stichprobenumfang bei der Tagebuchauswertung</i>	63
4.2.4.5	<i>Auswahl geeigneter Methoden zur Prüfung der Signifikanz</i>	64
4.2.4.6	<i>Konfidenzintervalle bei relativem Risiko</i>	65
4.2.4.7	<i>Anwendungsbeispiel</i>	66
4.2.4.8	<i>Interpretation und Umsetzung der Ergebnisse</i>	69

4.3	Methodik zur Beurteilung des vorgestellten Versorgungsansatzes	70
4.3.1	Ansprüche an die Evaluierung neuer Verfahren im Gesundheitswesen.....	70
4.3.2	Abgrenzung des Forschungsvorhabens und Wahl der Studienperspektive.....	71
4.3.3	Hypothesenbildung und Stichprobengröße	73
4.3.4	Klinische Studie und gesundheitsökonomische Evaluation	76
4.3.4.1	<i>Studienplanung und Randomisierung</i>	76
4.3.4.2	<i>Rekrutierung der Studienpopulation</i>	78
4.3.4.3	<i>Wahl der gesundheitsökonomischen Evaluationsmethode.....</i>	79
4.3.5	Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	82
4.3.5.1	<i>Dimensionen der Lebensqualität.....</i>	82
4.3.5.2	<i>HR-QoL bei Nahrungsmittelallergie.....</i>	83
4.3.5.3	<i>Kriterien zur Auswahl generischer HR-QoL-Messinstrumente.....</i>	83
4.3.5.4	<i>SF-36 und SF-12 Health Survey.....</i>	84
4.3.5.5	<i>EQ-5D "EuroQoL".....</i>	86
4.3.5.6	<i>QALY.....</i>	87
4.3.5.7	<i>Krankheitsspezifische Lebensqualitätsmessung mit dem FAQLQ-AF.....</i>	87
4.3.6	Belastungen der Patienten durch Nahrungsmittelallergie.....	88
4.3.6.1	<i>Kosten- oder Preisermittlung.....</i>	88
4.3.6.2	<i>Entwicklung des BELANA-Fragebogens zur Erhebung gesundheitsökonomischer Kenngrößen bei Nahrungsmittelallergie und -unverträglichkeit</i>	90
4.3.6.3	<i>Begrenzung und Itemreduzierung beim BELANA-Fragebogen</i>	92
4.3.6.4	<i>Items des BELANA Fragebogens.....</i>	94
4.3.7	Pilotstudie zur Praktikabilität der BELANA-Befragung	95
4.3.7.1	<i>Teilnehmerstruktur der BELANA-Pilotbefragung.....</i>	95
4.3.7.2	<i>Praktikabilität der Befragungsmethodik</i>	97
4.3.7.3	<i>Auswahl ökonomischer Kenngrößen in der Pilotstudie</i>	99

5	Diskussion	102
5.1	Ergebnisqualität beim Diätmanagement	102
5.2	Community-Engineering im Gesundheitswesen	103
5.3	Bewertung gesundheitsökonomischer Auswirkungen.....	105
5.4	Alternative Inhaltsstoffkennzeichnung und Weiterentwicklung des PAA	107
5.5	Abschlussbetrachtung	111
6	Zusammenfassung	113
7	Literaturverzeichnis	114
8	Vorabveröffentlichungen	124
9	Internetverweise	125
10	Anhang	126
10.1	Liste der im elektronischen Tagebuch abgefragten Symptome und Informationen	126
10.2	Arbeitsgruppe symptomspezifische Reaktionsintervalle	128
10.3	Auszüge aus dem BELANA Fragebogen (Papierversion)	129
10.4	Altersverteilung der BELANA Piloterhebung	131
11	Lebenslauf	132