

ABROGATE - Solutions for food allergy by precision diagnostics and treatment

Förderkennzeichen: 01EA2106G

Abschlussbericht Teil I Kurzbericht

Teilprojekt 7: Öffentlichkeitsarbeit, Patienteneinbindung

Laufzeit des Projektes:

1. Mai 2021 – 30. April 2024

Verlängerung bis 31. Dezember 2024

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. – DAAB

An der Eickesmühle 15-19

41238 Mönchengladbach

Der DAAB verfügt über langjährige Erfahrung in der Patientenkommunikation und Einbindung von Patienten in Studien. Diese Kompetenz wird im ABROGATE-Projekt dahingehend genutzt, Patientenmeinungen und Feedback zu bestimmten Themen einzuholen.

1. Presse- & Öffentlichkeitsarbeit

Zur Kommunikation der Projektinhalte für PatientInnen und Laien wurde eine Website erstellt, auf der Befragungsergebnisse und relevante Resultate der anderen Projektpartner vorgestellt wurden. Diese Seite wurde kontinuierlich mit wechselnden Inhalten versehen, für Aufrufe und Ergebnisberichte genutzt und aktualisiert. Darüber hinaus berichtete der DAAB während der gesamten Projektlaufzeit über seine weiteren Kanäle (Zeitschrift, Blog, Newsletter für allergologisch spezialisierte Ernährungsfachkräfte, Newsletter für Interessierte, Runder Tisch „Lebensmittelallergien & Allergenmanagement“) über den Projektstand und erste Ergebnisse aus den Projektarbeiten. Das Zeitfenster des Projektzeitraums konnte hier fristgerecht eingehalten werden - 5/2021 - 12/2024.

2. Patient reported outcome measures; PROM

Um das Ergebnis und den Erfolg der klinischen Studie (SP4) auch aus Sicht der Patienten zu evaluieren, wurde ein Fragebogen mit einem speziellen, mit Patienten erarbeiteten Ergebnissystem validiert (Patient reported outcome measures; PROM). Dieses Ergebnissystem steht nach erfolgreicher Validierung in der SP4-Studie für zukünftige Studien zur Verfügung. Der DAAB unterstützt das ABROGATE-Konsortium mit allen von ihren Patienten gemeldeten Rückmeldungen, die zuvor an klinischen Studien beteiligt waren. Das geplante Zeitfenster 5/2021 - 4/2022 konnte eingehalten werden.

3. Befragung 1 mit SP4

Der DAAB entwickelte einen Fragebogen, um die Bedürfnisse der Patienten (Erwachsene und Jugendliche) hinsichtlich der Forschungsziele von SP4 (Probiotika und Behandlung) abzubilden und zu erfassen. Dieser Fragebogen wurde an 1.145 pollenassoziierte Lebensmittelallergiker gesendet, die beim DAAB registriert sind. Darüber hinaus wurde die Befragung auf der Internetseite des DAAB und den Seiten der Projektpartner veröffentlicht. Die Auswertung von 588 ausgefüllten Fragebögen wurde über surveymonkey generiert und die Ergebnisse beim Forschungstreffen im April 2023 vorgestellt. Beim geplanten Zeitfenster 5/2021 - 4/2022 kam es zu einer minimalen Abweichung: 5/2021 - 9/2022

4. Befragung 2 mit SP 2

Einbindung der Projektpartner aus SP 2 in die Weiterbildung beim DAAB

Der DAAB bietet regelmäßig Seminare zu unterschiedlichen allergologischen Themen für Ernährungsfachkräfte an. Im Rahmen des Seminars „Orale Provokationen“ wurde eine Einladung an das Team von SP 2 ausgesprochen.

Aufruf zur Befragung von SP2

Des Weiteren unterstützt der DAAB erneut im März 2023 SP2 im Rahmen des Teilprojektes „Nahrungsmittelallergie und nicht IgE-vermittelte Nahrungsmittelintoleranz in einer populationsbasierten Kohorte“ bei der Akquirierung von Gräserpollenallergikern im Raum Augsburg. Hierzu wurden die Mitglieder des DAAB angeschrieben und ein Aufruf auf der Internetseite des DAAB veröffentlicht. Um auch hier möglichst viele Probanden zu erreichen, haben wir mit der Studienleitung ein 12-minütiges Interview zum Ziel des Teilprojektes gedreht, dies verarbeitet, geschnitten und auf der DAAB Seite veröffentlicht.

Entwicklung des Fragebogens mit SP2

Die letzte Befragung in Zusammenarbeit mit SP2 im Rahmen des Teilprojektes „Nahrungsmittelallergie und nicht IgE-vermittelte Nahrungsmittelintoleranz in einer populationsbasierten Kohorte“ wurde mit etwas Verzögerung entwickelt, da die ersten Ergebnisse zu den Endotypen abgewartet werden mußten. Da der DAAB auch viele Patienten mit Nicht-IgE-Lebensmittelunverträglichkeiten betreut, ist geplant, die SP2-Ergebnisse und die sich daraus ergebenden Forschungsfragen speziell bei denjenigen Personen zu validieren und genauer zu untersuchen, die über Lebensmittelunverträglichkeiten berichten. Die Vorbereitungen zur Entwicklung mit Abstimmung der Arbeitsgruppe, Teilprojekttreffen mit Arbeitsgesprächen und Abstimmung einer ersten Zielsetzung der Befragung konnten noch 2023 in den Monaten 11 und 12 durchgeführt werden.

Ziel des Fragebogens ist es mit dessen Hilfe vor einer Provokation, eine Vorselektion der PatientInnen durchzuführen und Menschen mit primären Lebensmittelallergien von denen mit unspezifischen oder nicht IgE-vermittelten Nahrungsmittelintoleranzen herauszufiltern.

Der Fragebogen umfasst Fragen zu demografischen Aspekten, der Anamnese, den vorliegenden Allergien bzw. Intoleranzen, der Diagnostik und der Lebensqualität. Der Fokus wurde dabei auf die Triggerfaktoren und den zeitlichen Zusammenhang der Reaktionen zu den Symptomen gelegt um hier herauszuarbeiten, ob es sich eher um Soforttyp-Reaktionen handelt oder um unspezifische oder nicht IgE-vermittelte Nahrungsmittelintoleranzen. Der Fragebogen wurde dann SP2 zur Verfügung gestellt, damit er entsprechend in der Klinik angewendet werden kann.

Geplantes Zeitfenster 5/2022 - 4/2024; Tatsächliches Zeitfenster 11-12/2023 und dann 9-12/2024

Mönchengladbach, 19. Mai 2025

Andrea Wallrafen, Geschäftsführung