

«Ally Science» – App für Pollenallergiker



Serge Bignens
Leiter des Instituts für Medical
Informatics I4MI,
Professor für Medizininformatik, BFH

Im April 2018 lancierten die Berner Fachhochschule BFH und das UniversitätsSpital Zürich (USZ) die Smartphone-App «Ally Science». Dies im Rahmen der bislang grössten wissenschaftlichen Studie zu Pollenallergien in der Schweiz. Medien in allen Landesteilen haben über das innovative Projekt unter Einbezug der breiten Bevölkerung in die Forschungsarbeit berichtet.

Bereits über 8000 Pollenallergiker nehmen an der Studie teil. Mit minimalem Zeitaufwand führen sie ein Allergietagebuch, sie können Pollenflugprognosen abrufen und erhalten eine Echtzeitdarstellung der Zu- oder Abnahme der Allergiesymptome in den verschiedenen Regionen. Sie wird fortlaufend aus den Einträgen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer generiert.

Die mit der App erfassten, in der USZ-Studie anonymisiert verwendeten Gesundheitsdaten tragen zu wichtigen neuen Erkenntnissen bei. Das Ziel ist es, eine Verbesserung von Prognosen/Frühwarnsystemen und Therapien für Pollenallergiker zu ermöglichen. Gespeichert werden die Daten auf der sicheren MIDATA-Datenplattform. Jeder App-Nutzer erhält dort sein persönliches Konto und entscheidet allein darüber, ob und wem er für weitere Forschungszwecke den Zugriff auf seine anonymisierten Daten gewähren will.

Serge Bignens, Professor am Institute for Medical Informatics I4MI der BFH in Biel, verantwortet mit seinem Team und mit einer Gruppe Studierender die Konzeption und die Weiterentwicklung der Forschungs-App «Ally Science». Im Gespräch gibt er Auskunft über das Vorgehen und die Zusammenarbeit in dieser Forschungspartnerschaft.

spirit biel/bienne: Herr Bignens, sind Sie Pollenallergiker?

Serge Bignens: Zum Glück nicht. Durch die Arbeit für das Projekt «Ally Science» weiss ich jedoch, wie beeindruckend hoch die Zahl der Betroffenen in der Schweiz ist. Es sind fast 20 Prozent!

Wie kam die Zusammenarbeit der verschiedenen Partner für das Projekt zustande?

MIDATA, die ETH Zürich und das I4MI der BFH haben in den letzten Monaten an zahlreichen Fachkon-

gressen über die Themen Forschung mit Gesundheitsdaten sowie datenschutzkonforme Verwaltung von persönlichen Daten referiert. An einer dieser Veranstaltungen ergab sich der Kontakt zu Prof. Dr. med Peter Schmid-Grendelmeier. Er ist Leiter der Allergiestation am UniversitätsSpital Zürich und interessierte sich für folgende Forschungsfrage: «Wie sind die Pollenallergiker in der Schweiz nach Region, Höhe, Stadt/Land sowie Pollentyp verteilt, und wie stark sind sie von welchen Symptomen betroffen?» Das hat uns alle angespornt, an einer Lösung für die Umsetzung einer entsprechenden Studie zu arbeiten. Natürlich immer unter dem Aspekt der Transparenz beim Datenzugriff.

Die Symptomstärke, der Standort der Studienteilnehmer, der Pollenflug – was für Daten könnten zusätzlich helfen, die Erkenntnisse betreffend Pollenallergien zu verbessern?

Die Studienteilnehmer erfassen auch, ob ihre Allergie medizinisch diagnostiziert worden ist und ob sie Medikamente gegen ihre Beschwerden nehmen. In Zukunft werden zudem noch Wetterbedingungen wie Regen und Wind in die Analyse einfließen.

Die Daten eines jeden Teilnehmers werden in einem persönlichen Konto bei MIDATA archiviert. Auf Anfrage könnten sie für weitere Forschungszwecke verwendet werden. In welchem Bereich sehen Sie da Potenzial?

Im Bereich Allergie wird es in Zukunft möglich sein, die Effizienz von Medikamenten oder die Wirkung von Innenraumluftreinigern zu analysieren. Zudem liesse sich die wachsende MIDATA-Community für die Studienteilnahme in anderen Bereichen wie etwa Migräne oder Schlafstörungen mobilisieren.

Auf der Website von «Ally Science» ist Dyson als Industriepartner aufgeführt. Welche Rolle spielt dieses Unternehmen in der Kooperation?

Dyson unterstützt «Ally Science» finanziell als Industrie- und Kompetenzpartner. Als Herstellerin von Innenraumluftreinigern ist Dyson interessiert an statistischen Daten über Pollenallergie. Die Firma bekommt aber keine persönlichen Daten, sondern Auswertungen, die von der Allergiestation am USZ erstellt werden.

Arbeitet das I4MI auch an weiteren solchen Projekten für verschiedene Anspruchsgruppen?

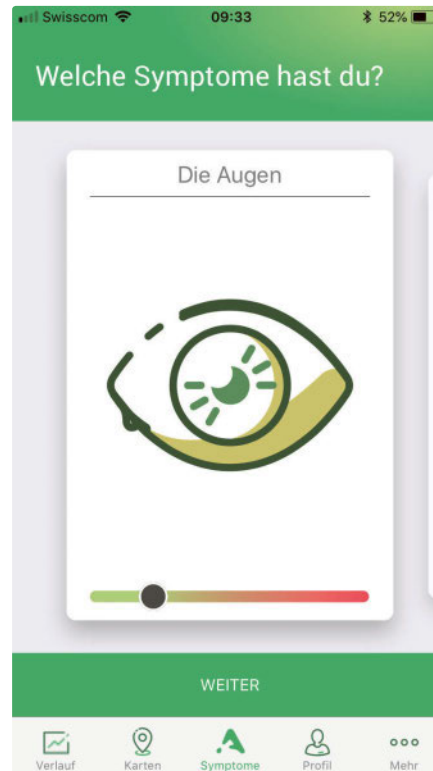
Ja, an mehreren! Mit der Klinik für Neurologie am USZ und mit der ETH Zürich führen wir das Projekt «MitrendS» durch. «MitrendS» ist eine App für Tablets und Smartphones. Sie richtet sich an Patienten, die unter multipler Sklerose leiden, und ermöglicht es, den Krankheitsverlauf zu messen und zu dokumentieren. Dazu bietet «MitrendS» verschiedene Tests zu Wahrnehmung, Gedächtnis, Handgelenk- und Arm-Bewegung sowie Sehvermögen und Müdigkeit. Die Forscher unter der Leitung von Prof. Dr. med. Andreas Lutterotti möchten mithilfe von «MitrendS» die Entwicklung dieser Krankheit besser verstehen lernen und gleichzeitig verschiedene neue Behandlungsstrategien durch regelmässige Patiententest beurteilen können. MIDATA spielt auch hier die Rolle als Daten-Treuhänderin und stellt den sicheren, vom einzelnen Patienten bestimmten sowie transparenten Datenaustausch sicher.

Was passiert mit einer in solch aufwendiger Arbeit entwickelten App, wenn das Forschungsprojekt abgeschlossen ist?

Jede beantwortete Forschungsfrage zieht eine Reihe von spannenden Folgefragen nach sich: Was sind weitere Einflussfaktoren? Kann man die Behandlungen noch weiter für den einzelnen Patienten individualisieren? Gibt es langfristige Nebenwirkungen? Wie steht es um das Wohlbefinden des Patienten im Alltag? Wie kann man Patienten besser und über längere Zeit motivieren, die Therapie-Massnahmen einzuhalten? Solche

Steckbrief «Ally Science»

App-Konzeption: Institute for Medical Informatics I4MI der BFH in Biel, Prof. Serge Bignens
Studie: Allergiestation der Dermatologischen Klinik am UniversitätsSpital Zürich, Prof. Dr. med. Peter Schmid-Grendelmeier
Daten-Treuhand: MIDATA Genossenschaft, Zürich
App-Entwicklung: ELCA Informatik AG



Intuitives Erfassen der Symptome in der App «Ally Science»

Projekte – ich zähle dazu auch unsere Projekte im Kontext mit ambulanter Chemotherapie und Ernährung – sind also in der Regel langfristig. Sie haben Ausbaupotenzial und bieten den involvierten Studierenden und dem Mitarbeiterteam eine spannende Herausforderung.

Was ist für Sie und Ihr Team die bisher wichtigste Erkenntnis aus der Zusammenarbeit im Projekt «Ally Science»?

Es gibt gleich vier wichtige Erkenntnisse für uns: Patienten sind bereit, die persönlichen Daten einer Krankheit, von der sie selbst betroffen sind, mit der Forschung zu teilen. Und Apps sind ein effizientes Werkzeug, um Informationen von den Patienten zu erheben. Eine einfach bedienbare App zu entwickeln, ist nicht trivial. Nicht zuletzt ist Datenschutz enorm wichtig. Es braucht eine Organisation wie MIDATA, die die Rolle des Treuhänders zwischen Patienten und Forschern einnimmt.

Kontakt
– serge.bignens@bfh.ch

Weitere Partner und Informationen
– allyscience.ch
– Institut für Medizininformatik, i4mi.bfh.ch
– Bachelor Medizininformatik, ti.bfh.ch/medizininformatik



«Ally Science» im Video auf spirit.bfh.ch > App für Pollenallergiker