

Allergieinformationsdienst – Abschlussbericht für den Förderzeitraum 22.07.2016 – 31.12.2019

1 Titel und Verantwortliche

Titel: 544 01

Förderkennzeichen: 2516FSB007

Leitung:

Ulrike Koller, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation

Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg, Tel.: 089/3187-2526

E-Mail: koller@helmholtz-muenchen.de

Projektmitarbeitende im Berichtszeitraum:

Verena Braun, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation, Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg,

Tel.: 089/3187-2473, E-Mail: verena.braun@helmholtz-muenchen.de

Dr. Dietlinde Burkhardt, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation, Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg, Tel.: 089/3187-2393, E-Mail: dietlinde-burkhardt@helmholtz-muenchen.de

Franziska Draeger, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation, Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg, Tel.: 089/3187-49177, E-Mail: franziska.draeger@helmholtz-muenchen.de (Elternzeitvertretung)

Nadja Grassmeier, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation, Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg, Tel.: 089/3187-3596, E-Mail: nadja.grassmeier@helmholtz-muenchen.de (03/2018 – 03/2019 in Elternzeit)

Claudia Peter, Helmholtz Zentrum München, Abteilung Kommunikation, Ingolstädter Landstr. 1, 85764 Neuherberg, Tel.: 089/3187-2403, E-Mail: claudia.peter@helmholtz-muenchen.de

Laufzeit: 22.07.2016 – 31.12.2019

Fördersumme: 824.961,52 €

Datum der Berichtserstellung: 29.04.2019

2 Inhaltsverzeichnis

1. **Titel und Verantwortliche**
2. **Inhaltsverzeichnis**
3. **Zusammenfassung**
4. **Einleitung**
 - 4.1 Hintergrund
 - 4.2 Projektziele
 - 4.3 Projektaufbau
 - 4.4 Projektstruktur und Verantwortlichkeiten
5. **Erhebungs- und Auswertungsmethodik**
6. **Durchführung, Arbeits- und Zeitplan**
 - 6.1 Inhaltliches Konzept
 - 6.2 Aufbau Wissenschaftlicher Beirat
 - 6.3 Technische Umsetzung in Testversion
 - 6.4 Erstellung einer Beta-Version und Live-Gang
 - 6.5 Recherche und Erstellung neuer Inhalte
 - 6.6 Erweiterung der Informationsangebote: Studienplattform, Patiententage, Telefonaktion
 - 6.7 Evaluierungskonzept und 1. Nutzerbefragung
 - 6.8 Zertifizierungsprozess HONCode
 - 6.9 Evaluierung - 2. Nutzerbefragung
 - 6.10 Zertifizierung Barrierefreiheit
 - 6.11 Planung 1. Patiententag
 - 6.12 Evaluierung – 3- Nutzerbefragung
 - 6.13 Aktualisierung der Inhalte
 - 6.14 Wissenschaftliche Auswertung der Evaluierung

7. Ergebnisse

- 7.1 Online-Portal
- 7.2 Studienplattform
- 7.3 Erklärvideos
- 7.4 Soziale Medien
- 7.5 Newsletter
- 7.6 Publikationsreihe „Allergie in Kürze“
- 7.7 Patiententage
- 7.8 Telefonaktion
- 7.9 Anfragen
- 7.10 Nachrichten-App
- 7.11 Barrierefreiheit
- 7.12 Zertifizierungsprozess HONCode
- 7.13 Evaluierung
- 7.14 Kooperation mit Dritten

8. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

9. Gender-Aspekte

- 9.1 Festlegung von Kriterien zu Genderaspekten
- 9.2 Umsetzung der Gender-Kriterien in der Redaktion
- 9.3 Gender-Aspekte bei der Evaluierung

10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

11 Verwertung der Projektergebnisse - Nachhaltigkeit und Transferpotential

12 Publikationsverzeichnis

ANHANG

3 Zusammenfassung

Mit dem Aufbau des Allergieinformationsdienstes (2016 – 2019) und seinem Online-Portal www.allergieinformationsdienst.de konnte ein wesentlicher Beitrag geleistet werden, um Betroffene sowie die interessierte Öffentlichkeit auf der Suche nach fundierter Information zu allergischen Krankheitsbildern zu unterstützen. Die Angebote des Allergieinformationsdienstes unterstützen Betroffene in einem besseren Umgang mit ihrer Erkrankung und helfen ihnen, Verantwortung für ihr Krankheitsmanagement zu übernehmen. Mittlerweile suchen pro Monat durchschnittlich mehrere zehntausend Menschen auf dem Portal nach Informationen. Es kommt vielfach positives Feedback zu Qualität und Unabhängigkeit der bereitgestellten Informationen. Damit hat der Allergieinformationsdienst in kurzer Zeit eine führende Rolle übernommen, um die Gesundheitskompetenz beim Thema Allergien zu verbessern.

Die Ergebnisse der begleitenden wissenschaftlichen Evaluierung weisen zudem darauf hin, dass der Bedarf an aktueller, verständlicher und unabhängiger Information zum Thema Allergien sehr hoch ist und der Allergieinformationsdienst einen wesentlichen Beitrag leistet, um diesen Bedarf zu decken. Nicht nur Betroffene oder Risikogruppen nutzen die Informationen. Auch Vertreterinnen und Vertreter von Fachkreisen sowie von Medien bedienen sich auf der Suche nach fundierter, aktueller Information aus Allergieforschung und Allergologie der Informationen des Allergieinformationsdienstes. Die vielfache Nutzung unserer qualitativ hochwertigen Informationen in den Medien bestätigt die Ergebnisse unserer Evaluation.

Mit Patiententagen und Runden Tischen für Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen wurden zwei neue Veranstaltungsformate generiert, um den Betroffenen die Gelegenheit zum direkten Austausch mit der Wissenschaft zu geben. Sie wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchweg sehr positiv angenommen und bewertet.

Das Helmholtz Zentrum München ist sich der hohen Bedeutung und des großen Stellenwertes des Allergieinformationsdienstes für Patienten und für die Gesellschaft bewusst. Es unterstützt daher den Wunsch, das Angebot zu erhalten und weiterzuentwickeln, um einen noch größeren und nachhaltigeren Nutzen für Betroffene und die Gesellschaft zu erreichen. Detaillierte Vorschläge dazu wurden dem Bundesministerium für Gesundheit unterbreitet.

Die wissenschaftliche Expertise in der Allergieforschung ist am Helmholtz Zentrum München in den vergangenen drei Jahren weiter ausgebaut worden. Auf diese sowie deren assoziierte Partner wird der Allergieinformationsdienst auch weiterhin direkt zugreifen um die hohe inhaltliche Qualität des Portals aufrechtzuerhalten. Auch die bisherigen Beiratsmitglieder haben ihre Unterstützung für eine Fortführung des Portals zugesagt.

Darüber hinaus muss es eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe sein, evidenzbasierte Informationen zu Allergien in einem Portal dieses Umfangs nachhaltig zur Verfügung zu halten.

4 Einleitung

4.1 Hintergrund

Allergien zählen heute zu den großen Volkskrankheiten, die weltweit dramatisch auf dem Vormarsch sind. In Deutschland sind aktuellen Schätzungen zufolge derzeit etwa 20 Prozent aller Erwachsenen von mindestens einer allergischen Erkrankung betroffen. Für Europa wird ebenfalls eine Prävalenz von etwa 20 Prozent angenommen, globalen Schätzungen zufolge leiden rund eine Milliarde Menschen an einer Erkrankung des allergischen Formenkreises.

Entgegen verbreiteter Bagatellisierungen stellen Allergien ein ernsthaftes Krankheitsbild mit oftmals schmerzhafter Symptomatik und schweren möglichen Gesundheitsfolgen dar. Darüber hinaus beeinträchtigen sie die Lebensqualität der Betroffenen zum Teil erheblich und hindern diese daran, ein normales Leben zu führen. Fundiertes, wissenschaftlich geprüftes Wissen über Allergien steht Patienten/innen bislang nur in Teilen und selten in allgemeinverständlicher Form zur Verfügung. Es fehlt in großen Teilen aktuelle, qualitätsgesicherte und gebündelte Information direkt aus Wissenschaft und Medizin. Dies könnte auch einer der Gründe sein, weshalb Expertenschätzungen zufolge bislang nur etwa zehn Prozent der Allergie-Patienten/innen eine leitliniengerechte Therapie erhalten. In Folge unzureichender Behandlung können sich jedoch Krankheitsbilder in Kindheit und Jugend manifestieren und später weitere Sensibilisierungen nach sich ziehen. Demnach bildet die umfassende und qualitätsgesicherte Information der Patienten/innen eine entscheidende Grundlage zur Verbesserung ihrer Versorgung.

4.2 Projektziele

Ziel des Vorhabens war es, einen Allergieinformationsdienst aufzubauen, um Betroffenen und einer interessierten Öffentlichkeit Zugang zu wissenschaftlich fundierter Information über Allergien zugänglich zu machen. Mit dem Allergieinformationsdienst sollte ein umfassendes Informationsportal zu Allergien aufgebaut und laufend weiterentwickelt werden. Betroffenen und der interessierten Öffentlichkeit sollte vorhandenes Wissen aus Allergieforschung und Allergologie aktuell, neutral, qualitätsgesichert und zudem verständlich aufbereitet und gebündelt angeboten werden. Neue Erkenntnisse aus der Forschung sollten über das Portal schnell verfügbar gemacht werden. Das Portal sollte demnach einen entscheidenden Beitrag leisten, um eine Brücke von der Forschung zum direkten Nutzen der Patienten/innen zu bauen.

Als das zentrale Portal für Allergiewissen aus Forschung und Medizin sollte der Allergieinformationsdienst nachhaltig und langfristig bei Betroffenen, im Gesundheitswesen sowie in der Politik dem Krankheitsbild Allergie ein Gesicht geben. Insbesondere Wissen aus klinischer und wissenschaftlicher Expertise sowie aus allen beteiligten Behörden sollte zusammengeführt werden. Dabei war es auch das Ziel des Vorhabens am Anfang zu prüfen, ob und welche Inhalte aus dem früheren Portal zum Aktionsplan gegen Allergien des

damaligen BMELV gegebenenfalls nach grundlegender Aktualisierung verwendet werden können.

Eine zentrale Aufgabe im Rahmen des Vorhabens war es schließlich, von Anbeginn an einen wissenschaftlich fundierten Evaluierungsprozess zu implementieren. Dieser sollte aufzeigen, in welcher Weise der Allergieinformationsdienst dazu beitragen kann, den Präventionsstatus der Bevölkerung zu verbessern sowie die Versorgung von Allergieklienten zu stärken.

4.3 Projektaufbau

Der Aufbau des Allergieinformationsdienstes umfasste mehrere Teilprojekte:

A Online – Plattform

Mit dem Aufbau eines umfassenden Online-Portals sollte wissenschaftlich fundierte Information in verständlicher Sprache rund um das Thema Allergien bereitgestellt werden. Die Auswahl der Informationen erfolgt durch systematische Rechercheprozesse und orientiert sich an den Anforderungen an Qualität, Neutralität und Transparenz des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Die Angabe der Evidenz der Informationen sowie eine Offenlegung der verwendeten Quellen ist dabei ein wichtiger Bestandteil der Kommunikation.

Geplante Inhalte des Online-Portals Allergien waren:

- Basiswissen Allergien (Grundwissen, Indikationen, Prävention, Diagnose, Therapie, Leben mit der Erkrankung)
- Basiswissen Allergene (Nahrung, Kosmetik, Kleidung, Wohnbereich, Gebrauchsgegenstände, Beruf u.a.)
- Aktuelle Nachrichten aus Allergieforschung und Allergologie
- Informationen über den aktuellen Pollenflug
- Informationen zu aktuellen klinischen Studien (optional: Studienplattform und Interessentenregister)
- Kalender mit Terminen von Patientenveranstaltungen
- Service-Informationen (Adressen, Literatur, Glossar, FAQ u.a.)
- Download-Angebote (Allergie-Pass, Allergie-Tagebuch, Therapieschemata u.a.)

B Erklärvideos und -graphiken zur Veranschaulichung komplexer Sachverhalte

Die einzelnen allergischen Krankheitsbilder sowie Basiswissen zu Entstehung und Krankheitsmechanismen von Allergien sollten über kurze Erklärvideos und -graphiken veranschaulicht werden. Laien oder Menschen mit Behinderungen erhalten so einen leichteren Zugang insbesondere zu komplexeren Sachverhalten. Ab 2017 sollten drei Erklärvideos pro Jahr herausgegeben werden.

C Social Media und App

Über die Verbreitung von Informationen in sozialen Medien (Facebook, Twitter u.a.) sowie eine Nachrichten-App sollten aktuelle Nachrichten den relevanten Zielgruppen aktiv über wesentliche Kanäle zugänglich gemacht werden.

D Newsletter

Mit der Herausgabe eines kostenlosen, monatlichen Newsletters sollten Interessierte an das Allergie-Portal gebunden sowie durch regelmäßige aktive Information die Wahrnehmung für Allergien gestärkt werden.

E Patiententage und Veranstaltungen für Multiplikatoren

Mit regelmäßigen Veranstaltungsangeboten - Patiententag Allergie, Runde Tische und Informationsveranstaltungen für Patienten/innen, Patientenorganisationen, Medien-, Behördenvertreter/innen und anderen Multiplikatoren des Gesundheitswesens sollte der Allergieinformationsdienst den direkten Austausch und die Vernetzung zwischen Experten/innen und der Öffentlichkeit fördern zugleich Wissen kompakt und verständlich an die Zielgruppen vermitteln.

Zugleich war es ein Projektziel, mit den Veranstaltungen den Bekanntheitsgrad des online-Portals zu steigern und neue Nutzergruppen zu erschließen. Die dahingehenden Erfahrungen des Lungen- und des Diabetesinformationsdienstes mit Patiententagen sind äußerst positiv. Darüber hinaus kann die Teilnahme an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen wie z.B. dem Deutschen Allergiekongress (<http://allergiekongress.de>) oder den Düsseldorfer Allergietagen (www.duesseldorfer-allergietage.de/) mit einem Informationsstand maßgeblich zu einer weiteren Verbreitung der Angebote des Allergieportals beitragen.

F Publikationsreihe

Mit einer Publikationsreihe „Allergien in Kürze“ sollte weniger online-affinen Betroffenen und sonstigen Interessierten das Wichtigste in Kürze angeboten werden. Die Materialien können zudem über Informationsstände auf Patientenveranstaltungen verbreitet werden.

G Telefonaktion

Eine Telefonaktion mit Experten, möglichst in Zusammenarbeit mit einer Tageszeitung oder einem Hörfunksender, bietet Patienten/innen Gelegenheit, ihre individuellen Fragen zu einem bestimmten Thema an Ärzte/innen zu richten.

H Studienplattform

Mit einer in das online-Portal integrierten Studienplattform sollte den Nutzern/innen Gelegenheit gegeben werden, auf einen Blick eine Übersicht zu aktuellen klinischen Studien zu bekommen.

I Projektbegleitende Evaluierung

Mit der Erhebung von Indikatoren zur Messung der Zielerreichung (Zugriffszahlen, Presseartikel, Veranstaltungen, Bestellung von Publikationen) sollte anhand von Erfahrungen mit vergleichbaren Portalen der Erfolg der Einzelmaßnahmen überprüft werden. Darüber hinaus war es ein zentrales Projektziel, eine umfassende Evaluierungsbegleitstudie aufzulegen mit Nutzerbefragungen zur Zufriedenheit der Nutzer und zum Nutzen des Portals für die Zielgruppen.

4.4 Projektstruktur und Verantwortlichkeiten

Das Projekt war von Anbeginn an in die Abteilung Kommunikation des Helmholtz Zentrums integriert. Die Projektverantwortung lag bei der Teamleitung des Teams „Informationsdienste“, Ulrike Koller. Die Recherche, das Erstellen und Aktualisieren der Basistexte sowie der Nachrichten und der Factsheets wurde auf alle Projektmitglieder verteilt. Die Verantwortung für die übrigen Teilprojekte wurde auf die vier Redakteurinnen des Vorhabens wie folgt verteilt:

Verena Braun: Evaluierung, Corporate Design, Marketing, Wissenschaftlicher Beirat, Projektmanagement

Dr. Dietlinde Burkhardt: Grafik, Anfragen, Gender Mainstreaming

Nadja Graßmeier (und Elternzeitvertretung Franziska Draeger): Videos, Social Media, Tracking, Patiententage

Claudia Peter: Telefonaktion, Barrierefreiheit, Studienplattform, Qualitätsmanagement

5 Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Übergeordnetes Ziel des geplanten Vorhabens war es, der Öffentlichkeit das Allergie-Portal zur Verfügung zu stellen, welches den im Folgenden aufgeführten Ansprüchen an Qualität genügt. Dafür waren zu Beginn verschiedene methodische Prozesse aufzusetzen:

- Inhaltliches Konzept
- Konzept Qualitätsmanagement (inkl. Sprache, Verständlichkeit und Barrierefreiheit)
- Konzept Evaluierung

Zur Umsetzung dieser Konzepte wurden Ziele und Teilziele sowie Indikatoren zur Messung der Zielerreichung festgelegt, die in der nachstehenden Tabelle aufgelistet sind.

Was	Zeitraum	Ziel	Termin
Online-Portal	Nach drei Jahren	25.000 Besucher/ Monat	Dez 19
	Nach drei Jahren	50 Presseartikel/ Jahr	Dez 19
Videos	Ab 2017	3 Erklärvideos	Dez 17
	Nach einem Jahr	300 Zugriffe/ Monat	Dez 18
	2018	3 Erklärvideos	Dez 18
	Nach einem Jahr	300 Zugriffe/ Monat	Dez 19
	2019	3 Erklärvideos	Dez 19
	Nach einem Jahr	300 Zugriffe/ Monat	Dez 20
Facebook	Nach drei Jahren	500 „Gefällt mir-Angaben“	Dez 19
Twitter	nach einem Jahr	100 Follower	Jul 19
Nachrichten App	2018	1 App	Dez 18
	Nach einem Jahr	200 Abonnenten	Dez 19
Newsletter	Monatliches Erscheinen		Apr 17
	Nach drei Jahren	2.000 Abonnenten	Dez 19
Regelmäßige Ausrichtung von Veranstaltungen		Erster Patiententag	Jan 18
	Nach einem Jahr	Mind. 40 TN je Veranstaltung	Jan 19
Publikationsreihe „Allergie in Kürze“	Nach drei Jahren	min. 400 Bestellungen von Informationsmaterial pro Jahr	Dez 19
Barrierefreiheit		90-95%	Dez 19

Die Datenerhebung zur Dokumentation der Kennzahlen erfolgte mehrschichtig:

1. Online Kennzahlen

Zum Tracking der online-Kennzahlen wurde die Webanalytik-Plattform Matomo (bis 2017: PIWIK) herangezogen.

2. Newsletter Abonnenten:

Die Entwicklung der Newsletter-Abonnements wurden über das Mail-Marketing-Tool CleverReach dokumentiert.

3. Video-Zugriffe
Die Videos wurden auf die beiden Video-Portale Youtube und Vimeo eingestellt, die Zugriffszahlen werden dort direkt erhoben.
4. Social Media
Die Nutzerzahlen der Social Media-Kanäle werden in den jeweiligen Kanälen automatisch erhoben.
5. Sonstige Kennzahlen
Alle weiteren Kennzahlen (u.a. Veranstaltungsteilnehmende, Bestellungen) wurden manuell erhoben und die Erhebung in regelmäßigen Abständen fortgeführt.

6 Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Im Arbeits- und Zeitplan wurden 16 Projektphasen (P1-16) und entsprechende Meilensteine (M1-M16) definiert. Die Projektphasen und Meilensteine wurden sehr erfolgreich und ohne für Zielerreichung relevante Einschränkungen absolviert. Kleine Änderungen, die sich im Projektverlauf ergaben, sind im Folgenden dokumentiert. Sie hatten keinerlei negative Auswirkungen auf den Projekterfolg.

Im Vergleich zu diesem anfänglich erarbeiteten Arbeits- und Zeitplan hatten sich zu Projektbeginn im Jahr 2016 Änderungen ergeben, die über 2017 hinaus bis nach 2018 hineinreichten. Grund dafür war die Verzögerung der Zustellung des Bewilligungsbescheides (14.10.2016 gegenüber dem Maßnahmenbeginn am 22.07.2016). Der aktualisierte Arbeits- und Zeitplan wurde nach Zustellung des Bewilligungsbescheids den Auftraggebern vorgelegt und von deren Seite akzeptiert (Arbeits- und Zeitplan s. Anlage A2).

6.1 Inhaltliches Konzept (P1)

Das inhaltliche Konzept wurde erstellt und termingerecht mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aller relevanten Fachdisziplinen sowie im Rahmen eines Fachgesprächs beim Bundesministerium für Gesundheit mit allen beteiligten Ressorts und wichtigen Stakeholdern bis Nov 2016 (M1: Nov 2016) abgestimmt. Das Konzept umfasste die Projektkonzeption an sich sowie Detailkonzepte zu folgenden Projektinhalten:

- A - Konzept Online-Portal
- B - Konzept Qualitätsmanagement
- Konzept Sprache, Verständlichkeit und Barrierefreiheit der Information
- Konzept Evaluierung

A - Konzept Online-Portal

Das inhaltliche Konzept für das Portal wurde in enger Zusammenarbeit mit Vertretern von Patientenorganisationen sowie den wissenschaftlichen Kooperationspartnern erarbeitet. Dafür fanden im ersten halben Jahr zwei Kick off-Workshops mit Wissenschaftlern sowie ein Runder Tisch mit Vertretern von Patientenorganisationen statt. In einem zweiten Schritt wurde das Konzept im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit angesetzten Fachgesprächs mit den beteiligten Ressorts und ihren nachgeordneten Behörden sowie weiteren Stakeholdern abgestimmt und erweitert.

Die Inhalte des früheren Portals „Aktionsplan Allergien“ des Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz wurden zu Beginn gesichtet und auf ihre Verwendbarkeit für das neue Portal geprüft. Fehlende oder den Qualitätskriterien nicht entsprechende Inhalte wurden von fachlich qualifizierten Autoren (Redakteuren des Informationsdienstes, externe Medizin-/Fachjournalisten) neu erstellt.

Ein neu ins Leben gerufener Wissenschaftlicher Beirat prüfte die neu erstellten Basistexte fachlich auf ihre Richtigkeit und Vollständigkeit. Über die Basistexte hinaus schrieb das Redaktionsteam wöchentlich zwei Nachrichten zu aktuellen Themen. Als Quellen dafür dienten aktuelle wissenschaftliche Publikationen, Kongressberichte u.a.. Das Helmholtz Zentrum München und seine wissenschaftlichen Kooperationspartner stellten in Eigenleistung die benötigte wissenschaftliche Literatur zur Verfügung.

B - Konzept Qualitätsmanagement

An die Inhalte für das Online-Portal wurden streng definierte Qualitätskriterien angelegt. Diese Kriterien wurden in einem Methodenpapier zusammengefasst und nach dem Live-Gang auf dem Portal veröffentlicht. Sie folgten den Vorgaben von Wissenschaft und Allergologie im Sinne einer evidenzbasierten, leitliniengerechten Gesundheitsinformation. Als Basis dafür dienten die Maßgaben des Deutschen Presserats und des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierter Medizin und deren Mitglieder, darunter auch das Deutsche Cochrane Zentrum sowie das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Diese sind in dem Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ sowie der Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation festgeschrieben und in einer Checkliste unter gesundheitszielen.de zusammengefasst.

Bei allen Texten, die veröffentlicht werden, wurde im Sinne der internen Qualitätskontrolle zudem abgefragt, ob seitens der Autoren Interessenskonflikte vorlagen und diese, wenn nötig, transparent dargelegt. Darüber hinaus orientierte sich das Portal an den Ansprüchen des Health on Net-Verhaltenskodexes (HONcode) für Gesundheitsinformationen im Internet. Ein Jahr nach seiner Implementierung wurde das Allergie-Portal erfolgreich dem Zertifizierungsverfahren unterzogen, sodass es fortan das HONCode-Siegel trug.

Für sämtliche Texte, Basistexte oder Nachrichten, die in dem online-Portal veröffentlicht wurden, galt darüber hinaus das Vier-Augen-Prinzip innerhalb des Redaktionsteams.

C – Konzept Sprache, Verständlichkeit und Barrierefreiheit

Eine der wichtigsten Maßgaben für die Inhalte des online-Portals war die Verständlichkeit für Patienten und eine Laien-Öffentlichkeit. Für Menschen mit Wahrnehmungseinschränkungen wurden zentrale Aussagen in gesonderten Kästen in explizit sehr einfacher Sprache zusammengefasst.

Damit auch Menschen mit Seh- oder Hörbehinderung das Angebot des Allergieinformationsdienstes ohne besondere Erschwernis und fremde Hilfe nutzen können, setzte das Portal hohe Maßstäbe an die Barrierefreiheit seiner Inhalte. Die Umsetzung dieser Vorgabe erfolgte über einen entwicklungsbegleitenden Test nach den Richtlinien der Verordnung Barrierefreie Informationstechnik (BITV) durch externe Anbieter und entsprechenden technischen Anpassungen gemäß Empfehlungen nach dem ersten Test. Zum Vorhabensende wurde ein abschließender Test durchgeführt.

D - Konzept Evaluation

In Kooperation mit dem Institut für Kommunikation und Medienforschung der Ludwig Maximilians-Universität wurde ein Evaluierungsvorhaben implementiert. Es bestand aus mehreren ineinander verzahnten Bestandteilen.

- a) Über ein in das online-Portal integriertes Tool sollten in regelmäßigen Intervallen (3 x / Projektlaufzeit) Nutzerinnen und Nutzer zu einer online-Befragung eingeladen werden, während und nachdem sie auf dem Portal unterwegs waren
- b) Mit ausgewählten Nutzern und (allergie-affinen) Nicht-Nutzern wurden Leitfadengespräche zum Gehalt und den Stärken bzw. Schwächen des Portals durchgeführt.
- c) Die Funktionalität der Website sollte mit Nutzern untersucht werden, denen spezifische typische Informationssuchen gestellt werden. Suchverlauf und Zufriedenheit werden sodann miteinander in Beziehung gesetzt.
- d) Mit Tools zur Erhebung von Seitenzugriffstatistiken wurde das Nutzerverhalten und seine Entwicklung im Laufe des Vorhabenzeitraums erfasst und dokumentiert.
- e) Die Entwicklung im Ranking bei der größten Suchmaschine Google wurde ebenfalls beobachtet, dokumentiert und ggf. mit geeigneten Maßnahmen zur Suchmaschinenoptimierung verbessert (15).

6.2 Aufbau wissenschaftlicher Beirat (P2)

Um die fachliche Qualität des Allergieinformationsdienstes auf hohem Niveau zu gewährleisten, wurde ein wissenschaftlicher Beirat gegründet, der die Aktivitäten des Informationsdienstes von Anbeginn an fachlich begleitete. Dieser nahm am 16.1.2017 termingerecht (M2: Jan 2017) seine Arbeit mit einem ersten Treffen auf. Er umfasste

zunächst 34, später 35 renommierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Medizin und Forschung der Bereiche Allergologie, Pneumologie, Dermatologie und Immunologie.

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats begleiteten und unterstützten den Aufbau des Allergieinformationsdienstes mit ihrer wissenschaftlichen Expertise. Ihr Auftrag umfasste folgende Aufgaben:

- Review der Basistexte auf ihre inhaltliche Richtigkeit,
- Unterstützung bei der konzeptionellen Weiterentwicklung der Inhalte für die online-Plattform,
- Lieferung von Hinweisen auf aktuelle wissenschaftliche Publikationen und klinische Studien mit hoher Relevanz für den Allergieinformationsdienst,
- Wissenschaftliche Begleitung im Rahmen der Umsetzung des Qualitätsmanagements)

Die Unterstützung der Beiräte bei der Texterstellung und beim Beantworten von Patientenfragen war für die Projektziele sehr wertvoll. Selten kam es zu zeitlichen Verzögerungen aufgrund der hohen Arbeitsbelastung der Beiratsmitglieder. In jährlich stattfindenden Sitzungen des wissenschaftlichen Beirats wurden der Projektfortschritt sowie neue Ideen für die Portalinhalte besprochen.

6.3 Technische Umsetzung in einer Testversion (P3)

Die Umsetzung der Testversion beinhaltete das technische Aufsetzen des Portals sowie die Entwicklung und Umsetzung des Layouts (Corporate Designs) durch einen externen Dienstleister, ebenso wie das Einfügen von Beispielinhalten durch das Projektteam. Die Abstimmung und Freigabe der Testversion des Portals mit dem BMG, weiteren Ressorts und dem wissenschaftlichen Beirat erfolgte termingerecht Ende März 2017 (M3: Mär 2017).

Die Arbeiten des externen Dienstleisters des Helmholtz Zentrums München umfassten im Wesentlichen:

- Entwicklung des Layoutentwurfs und des Portalgerüsts für das Allergie-Portal
- Bereitstellung von verschiedenen Seiten- und Inhalts-Templates
- Konfiguration des Newsletter-Templates
- Aufbau eines Bühnensliders
- Aufbau von Inhaltsboxen für Quellennachweise
- Aufbau von Info-Boxen für Kurzinformationen/einfache Sprache
- Bereitstellung von Kategorien zur Verknüpfung von Basistexten und Nachrichten
- Aufbau einer Mediathek für den künftigen Einbau von Videos

6.4 Erstellung einer Betaversion und Live-Gang (P4)

Die Erstellung der Betaversion des Portals umfasste folgende Arbeiten:

- Sichtung und Auswahl von Inhalten aus dem vormaligen Portal „Aktionsplan Allergie“
- Erstellung neuer Basistexte (Krankheitsbilder, Leben mit Allergie, Prävention, Diagnose, Therapie)
- Erstellung von Grafiken und Downloadangeboten (u.a. Neurodermitis-Tagebuch, Allergie-Pass, Checkliste für den Arztbesuch) für das online-Portal
- Abstimmung der Texte mit Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats
- Einpflege der Texte in das Portalgerüst
- Aufbau eines Servicebereichs (u.a. mit Adressen von Patientenorganisationen, Schulungsangeboten und Pollenfluginformationen)
- Aufbau eines Veranstaltungskalenders mit Terminen von Patientenveranstaltungen
- Entwicklung eines Corporate Designs einschließlich einer Wort-Bild-Marke für den Allergieinformationsdienst
- Erstellung von Nachrichten für den aktuellen Teil des Online-Portals
- Aufsetzen eines Newsletters: Entwicklung Layout und technische Implementierung
- Testläufe und Abstimmung der Betaversion mit dem wissenschaftlichen Beirat und den relevanten Ressorts des Bundesministeriums für Gesundheit

Die Abstimmung und Liveschaltung einer reduzierten Beta-Version erfolgte geringfügig verspätet am 13. April 2017 (M4: 1. April 2017). Grund für die Verzögerung war ein kurzfristig notwendig gewordener Umzug der Inhalte auf einen externen Server zur Verbesserung der Ladezeiten des Online-Portals. Dieses Vorgehen wurde vorab mit dem Auftraggeber abgestimmt.

Der Live-Gang wurde mit einer Pressemitteilung des Bundesministeriums für Gesundheit und des Helmholtz Zentrums München begleitet. Der damalige Gesundheitsminister Hermann Gröhe stattete dem Helmholtz Zentrum München aus Anlass des Live-Gangs einen Besuch hob die Bedeutung des neuen Portals hervor und lobte die professionelle Umsetzung..

Der erste Versand des monatlichen Newsletters erfolgte am dem 20. Juni 2017. Eine technisch bedingt kleine zeitliche Verzögerung hatte keinen Einfluss auf den Gesamterfolg des Newsletters bzw. des Projekts.

Erstellung 1. Zwischenbericht (P4b)

Die Erstellung und Abgabe des ersten Zwischenberichts erfolgte termingerecht am 30. April 2017 (M4b: 31.5.2017)

6.5 Recherche und Erstellen neuer Inhalte (P5)

Die Recherche Erstellung neuer Inhalte umfasste folgende Arbeiten:

- Festlegung eines definierten Rechercheprozesses
- die Erstellung weiterer Texte für die Basistexte (Krankheitsbilder, Leben mit Allergie, Prävention, Diagnose, Therapie, Forschung, Immunsystem)
- Abstimmung der Texte mit Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats und Einpflege der Texte in das Portalgerüst
- die Erstellung weiterer Grafiken und Downloadangebote für das online-Portal
- Erweiterung des Servicebereichs (u.a. mit FAQs, Glossar, Literaturlisten)
- Erstellung von je zwei Nachrichten pro Woche, sowie einem Schwerpunkt pro Monat für den aktuellen Teil des Online-Portals
- Entwicklung eines Corporate Designs für Printmaterialien sowie Erstellung eines Info-Flyers
- Entwicklung und Produktion von Werbeartikeln

Der weitere Ausbau des Portals erstreckte sich über den gesamten Projektzeitraum. Zum Ende des Projektes konnten diese Arbeiten auf einem sehr hohen Niveau im Rahmen der Projektziele abgeschlossen werden.

6.6 – Erweiterung der Informationsangebote: Studienplattform, Patiententage, Telefonaktion (P6)

6.6.1 Studienplattform

Das Interesse der klinischen Forscherinnen und Forscher ist nach deren Aussagen groß. Vor allem die im Konzept angelegte Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen findet Anklang. In der Praxis zeigt sich, dass die Studienplattform sich vorrangig für groß angelegte Multicenterstudien mit mehreren hundert Probandinnen und Probanden eignet. Die Rekrutierung von klinischen Studien für die Studienplattform gestaltete sich komplex, weshalb der Livegang sich etwas verzögerte. Dies hatte weder Einfluss auf den Gesamterfolg der Studienplattform noch auf den des Projektes.

6.6.2 Patiententag – Allergie

Der erste Patiententag - Allergie zum Thema „Ernährung und Haut im Fokus“ wurde planmäßig am 18. Januar 2018 in München statt (M7: Jan 2018).

6.6.3 Telefonaktion

Am 26.09.2018, dem Vorabend des 13. Deutschen Allergiekongresses in Dresden, führte der Allergieinformationsdienst in Zusammenarbeit mit der Sächsischen Zeitung und der

Chemnitzer Freien Presse als Pilotmaßnahme eine Telefonaktion zum Thema Neurodermitis durch. Ziel war es, Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ihre Fragen persönlich an Wissenschaftler und Mediziner zu richten. Zugleich sollte die Aktion dazu beitragen, die Sichtbarkeit des Allergieinformationsdienstes in Sachsen und in ganz Ostdeutschland zu erhöhen.

Es zeigte sich, dass die zeitliche Zusammenlegung mit dem Deutschen Allergiekongress für die Sichtbarkeit der Aktion von großem Vorteil war. Daher war die gegenüber dem Zeitplan vorgenommene viermonatige Verschiebung eine richtige Entscheidung.

6.6.3 Weitere relevante Arbeiten in dieser Phase:

Erklärvideos: pro Jahr wurden je drei Erklärvideos produziert, die auf dem Portal sowie bei den Videoanbietern Vimeo und YouTube integriert wurden.

Social Media: parallel zum Ausbau des Portals wurde die Kommunikation über die Social Media-Kanäle Facebook und Twitter aufgebaut.

Publikationsreihe „Allergie in Kürze“: es wurden 11 Faktenpapiere erstellt, die auf Patiententagen, Fachveranstaltungen und auf Anfrage verteilt wurden (s. 12. Publikationsverzeichnis).

Informationsstände auf Fachveranstaltungen: im Projektzeitraum konnten zehn Fachveranstaltungen mit Informationsständen des Allergieinformationsdienstes besucht werden. Dadurch konnte das Angebot des Allergieinformationsdienstes auch über Medizinerinnen und Mediziner als wichtige Multiplikatoren bekannt gemacht werden. Ein deutliches Plus an Bestellungen der Publikationsreihe „Allergie in Kürze“ konnte so verzeichnet werden.

Aufbau Runder Tisch mit Patientenorganisationen: Im Projektzeitraum wurden zwei Runde Tische mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientenorganisationen durchgeführt. Die Teilnehmer waren sehr interessiert an dem Austausch und an den Ergebnissen des Allergieinformationsdienstes. Sie gaben zudem wertvollen Input für weitere Themenbedarfe. Der Aufbau dieses Netzwerkes bildete aber auch einen wichtigen Bestandteil der Aktivitäten, um den Allergieinformationsdienst bei seinen Zielgruppen noch bekannter zu machen

Abweichungen in der Realisierung

App: Für 2018 war die Einrichtung einer eigenen Nachrichtenapp geplant, die das Lesen von Nachrichten des Allergieinformationsdienstes auf mobilen Endgeräten erleichtern sollte. Aufgrund strenger Vorgaben durch die neu in Kraft getretene DSGVO war das ursprünglich (aus den bestehenden Informationsdiensten) angedachte Produkt nicht mehr einsetzbar. Eine praktikable Alternative ließ sich in dem noch zur Verfügung stehenden Zeit- und Kostenrahmen nicht umsetzen. Für den Erfolg des Allergieinformationsdienstes hatte dies keine negativen Auswirkungen, die angestrebten Zugriffszahlen wurden auch ohne die App weit überschritten.

Ursprünglich gab es die Überlegung, in die Studienplattform ein **Interessentenregister** für

potentielle Studienteilnehmer zu integrieren. Der wissenschaftliche Beirat riet in seiner ersten Sitzung explizit davon ab, da die Vielfalt des allergischen Krankheitsgeschehens zu groß sei, um die Möglichkeiten für eine Studienbeteiligung bei Betroffenen über einen Fragebogen reell abschätzen zu können. Der Empfehlung wurde entsprochen.

6.7 – Evaluierungskonzept und 1. Nutzerbefragung (P7)

Ein externer Dienstleister, das Institut für Kommunikationswissenschaften und Medienforschung der Ludwigs-Maximilians-Universität München, Dir.: Prof. Hans-Jürgen Brosius) führte im Auftrag des Helmholtz Zentrums München die begleitende Evaluierung zu dem Forschungsvorhaben durch (Konzept s. 6.1).

Die erste Befragungswelle erfolgte vor dem Live-Gang Anfang 2017 durchgeführt. Dazu entwickelte in Abstimmung mit uns einen Fragebogen. Dieser wurde über insgesamt drei Monate auf verschiedenen Gesundheitsportalen bereitgestellt. Ziel war es, vorab die Bedarfe und das Informationsverhalten der Zielgruppen abzufragen, um diese im Aufbau des Portals berücksichtigen zu können. Zudem sollte die Befragung als Vergleichsbasis zu weiteren Befragungen dienen. Die Ergebnisse der Befragung lagen planmäßig Ende Juli 2017 vor (M5: Juli 2017).

6.8 – Zertifizierungsprozess HONCode (P8)

Der HON-Code gilt als Qualitätsmerkmal für unabhängige und transparente medizinische Informationen für Patienten und ist Teil der Umsetzung des Qualitätsmanagementskonzepts. Im März 2018 fand erstmals und termingerecht die Zertifizierung nach dem HON-Code statt (M8: März 2018). Das Siegel wurde ohne Einschränkungen erteilt.

6.9 – Evaluierung - 2. Nutzerbefragung (P9)

Die zweite Befragungswelle im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitevaluierung des Vorhabens wurde wie geplant von Mai bis September 2018 durchgeführt (M10: Sep 2018). Dazu entwickelte der externe Dienstleister (Prof. Brosius, LMU, Institut für Kommunikationswissenschaften und Medienforschung) in Abstimmung mit dem Projektteam einen Fragebogen. Dieser wurde über insgesamt drei Monate beim Allergieinformationsdienst online bereitgestellt. Ziel war es, den Bedarf für Informationen eines Allergie-Portals, der in der ersten Befragungswelle 2017 erfasst wurde, mit dem aktuellen Angebot des Allergieinformationsdienstes zu vergleichen.

Die erste und zweite Befragungswelle waren hinsichtlich soziodemographischer Merkmale (Geschlecht, Bildungsgrad, Alter) vergleichbar. Die Teilnehmerzahl war in der zweiten Welle ungefähr halb so groß (erste Befragung: N=1096 und zweite Befragung N=525). Ein Grund für die sinkende Teilnehmerzahl liegt vermutlich darin, dass den Link zur ersten Befragung

unterschiedliche Portale mit veröffentlicht hatten. In der zweiten Befragungswelle war die Beteiligung andere Portale dagegen deutlich geringer.

6.10 – Zertifizierung Barrierefreiheit (P10)

Für das Vorhaben waren zwei Tests zur Zertifizierung der Barrierefreiheit geplant, ein entwicklungsbegleitender Test zum Live-Gang sowie ein zweiter, abschließender Test zum Vorhabensende. Der erste Test wurde in 2017 durchgeführt, aufgrund von Kapazitätsengpässen auf Seiten des Dienstleisters konnte der ursprünglich für November geplante abschließende BITV-Test im Jahr 2018 nicht mehr durchgeführt werden. Im Verlauf des Projektzeitraums änderten sich die regulatorischen Anforderungen an den Test zur Barrierefreiheit. Dies hatte zur Folge, dass das Projektziel einer 90-95-prozentigen Barrierefreiheit nicht mehr erreicht werden konnte (Erläuterungen siehe 7.11).

6.11 – Planung 2. Patiententag Allergie (P11)

Der 2. Patiententag Allergie fand am 14.9.2019 in Augsburg zum Thema „Neurodermitis bei Kindern und Erwachsenen“ statt. Kooperationspartner vor Ort war das Institut für Umweltmedizin am Universitären Zentrum für Gesundheitswissenschaften am Klinikum Augsburg (UNIKA-T). Ursprünglich war das Patientenforum bereits im Januar 2019 (M12) in Hannover geplant. Für den angedachten Termin konnten jedoch nicht ausreichend Referenten gefunden werden, so dass ein späterer Termin in Augsburg realisiert wurde.

6.12 – Evaluierung - 3. Nutzerbefragung

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitevaluierung des Vorhabens wurde in der dritten Welle eine qualitative Befragung (Post-Exposure-Walkthrough) und im Anschluss daran die dritte Onlinebefragung durchgeführt.

Für den Post-Exposure-Walkthrough entwickelte der externe Dienstleister in Abstimmung mit dem Projektteam einen Fragebogen und führte anschließend Einzelinterviews durch. Ziel war es, die Nutzerfreundlichkeit des Online-Portals zu prüfen und den Bedarf an Optimierungen zu ermitteln. Die Befragung fanden im Februar 2019 mit 14 Teilnehmern im Alter von 23 bis 77 Jahren (Ø-Alter: 41 Jahre) statt.

Die dritte Online-Befragungswelle wurde von August bis Oktober 2019 durchgeführt. Dazu entwickelte der externe Dienstleister in Abstimmung mit dem Projektteam einen Fragebogen. Dieser wurde über insgesamt drei Monate beim Allergieinformationsdienst sowie weiteren Plattformen online bereitgestellt. Ziel war es, den Bedarf für Informationen eines Allergie-Portals, der in der ersten Befragungswelle 2017 erfasst wurde und 2018 das

erste Mal evaluiert wurde mit dem aktuellen Angebot des Allergieinformationsdienstes zu vergleichen.

Die dritte Befragungswelle waren hinsichtlich soziodemographischer Merkmale (Geschlecht, Bildungsgrad, Alter) vergleichbar mit den ersten beiden Befragungen. Die Teilnehmerzahl in der dritten Welle nahm gegenüber der zweiten Befragung ab (erste Befragung: N=1096, zweite Befragung N=525 und dritte Befragung N=471). Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass aufgrund der steigenden Anzahl an Onlinebefragungen im Internet die Bereitschaft an der Teilnahme solcher Befragungen sinkt.

Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte zusammen mit der wissenschaftlichen Auswertung im Januar 2020 (M13: Okt 2019).

6.13 – Aktualisierung der Inhalte (P13)

Ursprünglich war für den Vorhabenszeitraum eine halbjährliche Aktualisierung der Texte angedacht gewesen (Q4/2017, Q3/2018, Q2/2019). Allerdings wurde im Projektzeitraum eine weitaus größere Menge an Texten erstellt, als dies ursprünglich geplant war. Angesichts des Umfangs konnte daher das Ziel einer halbjährlichen Aktualisierung nicht realisiert werden. Ein Aktualisierungszeitraum von drei Jahren, wie er laut Dr. Klaus Koch (Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat) bei www.gesundheitsinformationen.de des IQWiG angesetzt ist, erscheint sinnvoll und mit den zur Verfügung stehenden Kapazitäten als realistisch. Diesem angepassten Ziel zufolge sind alle Texte aktualisiert worden bzw. befinden sich auf dem aktuellen Stand. Die Aktualisierung der Texte soll auch nach der Projektlaufzeit weitergeführt werden.

6.14 – Wissenschaftliche Auswertung der Evaluierung (P14)

Der Abschlussbericht zur Begleitevaluierung und Handlungsempfehlungen für die Weiterführung wurde im Januar 2020 finalisiert.

6.15 – Abschlussdokumentation zum Forschungsvorhaben (P15)

Die Abgabe der Abschlussdokumentation erfolgt wie vorgegeben am 30.4.2020.

7 Ergebnisse

7.1 Online-Portal

Die Inhalte des online-Portals haben sich sehr gut etabliert. Sie sind in den Google-Suchergebnissen gut bis sehr gut gerankt. Beispiele für die Platzierung der Seiten in der Google-Suche (Ranking) am 30.3.2020 zeigt die folgende Tabelle:

Suchbegriff	Google-Platzierung bei Suche mit Desktop-PC	Google-Platzierung bei Suche mit mobilem Endgerät (Smartphone, Tablet etc.)
Allergieinformationsdienst	1	1
Spezifische Immuntherapie	1	1
Allergie Forschung	1	1
Anaphylaxie	2	5
Provokationstest	2	1
Allergen	3	3
Heuschnupfen	4	11
Hausstaubmilbenallergie	4	8
Tierhaarallergie	4	2
Neurodermitis	4	14
Latexallergie	5	6
Allergisches Asthma	6	6
Insektengiftallergie	9	6
Nahrungsmittelallergie	10	8
Allergie	13	33

Dies spiegelt sich auch in den Nutzungszahlen wider. Seit der Freischaltung des Portals im April 2017 sind die Zugriffszahlen kontinuierlich gestiegen, bis auf einen Wert von rund 30.000 eindeutigen Besuchern im April 2018. Der gesetzte Zielwert von 25.000 Besuchern pro Monat war damit mehr als erfüllt.

Durch die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) kann das Tracking der Zugriffszahlen seit Mai 2018 nicht mehr auf der gleichen Basis wie zu Beginn des Projektes erfolgen. Die Nutzer müssen seit der Einführung der DSGVO dem Tracking explizit zustimmen. Dadurch wird ein großer Teil der Nutzer nicht mehr erfasst. Dies gilt insbesondere für Besucherinnen und Besucher, die über eine Suchmaschine auf die Seite gelangen. Dadurch ist die Vergleichbarkeit der Zahlen vor Einführung der DSGVO und danach nicht mehr möglich. Die Zugriffszahlen auf den Server erlauben jedoch eine Abschätzung der Zugriffszahlen und zeigen, dass die Zugriffe nach wie vor in der Höhe von etwa 30.000 Besuchern pro Monat liegen.

7.2. Studienplattform

Ein Konzept für eine Plattform zu klinischen Studien wurde erarbeitet und mit dem wissenschaftlichen Beirat abgestimmt. Auf seine Empfehlung hin wurde zudem ein Steering Committee eingerichtet, welches bei der Rekrutierung und Auswahl der Studien unterstützte. Die Plattform wurde technisch aufgesetzt und in das Online-Portal integriert. Bis Projektende konnten neun Studien aufgenommen werden..

7.3 Erklärvideos

Mit Erklärvideos können komplexe Inhalte anschaulich dargestellt werden und damit über die reinen Portalinhalte hinaus Menschen aufgeklärt werden. Dass dieses Ziel mehr als erreicht wurde, zeigen die Zugriffszahlen: Die Videos wurden im gesamten Projektzeitraum von über 24.000 Besuchern angesehen, damit wurde das Ziel von mindestens 300 Videoansichten pro Monat weit übertroffen.

Im Laufe des dreijährigen Förderzeitraums wurden insgesamt neun hochwertig produzierte Erklärvideos erstellt. Zusätzlich wurden drei Videos mit Kurzinterviews zu einer konkreten Fragestellung erstellt. Die Videos sind über unterschiedliche Distributionskanäle verfügbar: Online-Portal (eingebunden über Vimeo), Vimeo, Youtube und Facebook.

Erklärvideos - Zugriffszahlen (Stand: 30.3.2020)

Video	Online seit	Gesamt
Wie entsteht eine Allergie?	5.12.2018	4.327
Wie wird eine Allergie festgestellt?	5.12.2018	1.964
Wie erkennt man eine Kontaktallergie?	5.12.2018	1.690
Was tun bei einer Kreuzallergie	19.2.2019	1862
Kurzinterview: Wie kann man Kreuzallergie-Beschwerden vermeiden?	14.2.2019	113
Kurzinterview: Tricks bei Kreuzallergie	14.2.2019	570
Kurzinterview: Welche Medikamente helfen bei einer Kreuzallergie?	14.2.2019	122
Was hilft bei Neurodermitis?	19.2.2019	11.517
Mikrobiom und Allergien	13.6.2019	1.228
Lungenfunktionstest – so wird Asthma festgestellt	17.2.2020	392
Heuschnupfen richtig behandeln	20.2.2020	161
Tierallergie – wenn das Haustier zum Problem wird	20.2.2020	141
Gesamt		24.087

*enthält Zugriffe über das Web-Portal

7.4 Soziale Medien

Der Allergieinformationsdienst betreibt seit Juli 2017 Social Media-Kanäle auf Facebook und Twitter. Dort wird in der Regel werktäglich ein Beitrag gepostet. Beide Kanäle haben sich sehr gut etabliert und verzeichnen ein stetiges Wachstum. Zum 30.3.2020 hatte der Facebook-Kanal bereits 663 Abonnenten und 617 „Gefällt-mir“-Angaben. Der Twitter-Kanal

hatte zum selben Stichtag bereits 400 Follower. Die Ziele von 500 Facebook-Abonnenten und 100 Twitter Followern nach drei Jahren sind damit mehr als erfüllt. Damit bestätigt sich, dass über Social-Media-Kanäle eine große zusätzliche Sichtbarkeit für das Allergie-Portal erreicht werden konnte.

7.5 Newsletter

Der seit Juni 2017 monatlich erscheinende Newsletter hatte beim letzten Versand am 19.3.2020 2.479 Empfänger, also deutlich mehr als das angestrebte Ziel von mindestens 2.000 Empfängern nach drei Jahren. Die Evaluierung des Allergieinformationsdienstes hat zudem ergeben, dass der Newsletter das am häufigsten genutzte Zusatzangebot des Allergieinformationsdienstes ist. Die Befragten waren mit dem Newsletter überdurchschnittlich zufrieden. Die Öffnungsraten des Newsletters liegen bei durchschnittlich 50% und die Klickrate bei durchschnittlich 43 Prozent. Beide Werte werden beim Newsletter-Versender Clever Reach als außergewöhnlich hoch bewertet.

7.6 Publikationsreihe „Allergie in Kürze“

Viele Menschen schätzen nach wie vor auch den Wert von gedruckten Informationsmaterialien, dies haben die Erfahrungen bei den bereits bestehenden Informationsdiensten gezeigt. Auch können solche Materialien auf Informationsständen bei unterschiedlichen Veranstaltungen (Patiententage, Kongresse) mitgegeben oder etwa Arztpraxen zum Auslegen für deren Patienten angeboten werden. Der hohe Zusatznutzen dieser Materialien hat sich auch beim Allergieinformationsdienst bestätigt: Im dreijährigen Förderzeitraum wurden 2.926 Publikationen aus der Reihe „Allergie in Kürze“ (s. Anlage 3) sowie 2.641 Flyer per Post bestellt und versendet oder bei Veranstaltungen abgegeben.

Darüber hinaus wurden die Materialien auch zum Download auf dem Portal bereitgestellt. Bis zum 30.3.2020 haben über das Online-Portal weitere 5.002 Besucherinnen und Besucher die Factsheets und Flyer genutzt. Dies ergibt insgesamt eine Verbreitung der Publikationen von 10.569 Stück.

In der Publikationsreihe „Allergie in Kürze“ erschienen die folgenden elf Faktenpapiere:

- Allergische Erkrankungen im Beruf
- Anaphylaxie (allergischer Schock)
- Diagnose von Lebensmittelallergien
- Hausstaubmilbenallergie
- Insektengiftallergien

- Kontaktallergien
- Nahrungsmittelallergien durch Kreuzallergien
- Nahrungsmittelunverträglichkeiten: Weizen/Gluten
- Neurodermitis: Basistherapie und Reinigung der Haut
- Was tun bei Pollenallergie (Heuschnupfen)?
- Heuschnupfen (Pollenallergie) – Das Wichtigste in Kürze (nur bestellbar)

Zusätzlich wurden vier verschiedene Symptom-Tagebücher (Heuschnupfen-, Neurodermitis-, Urtikaria- und Ernährungstagebuch), unterschiedliche Checklisten (z.B. Checkliste für den Arztbesuch, Latexfreie Alternativen), Restaurantkarten für Menschen mit Nahrungsmittelallergien in neun verschiedenen Sprachen sowie ein Informationsflyer über den Allergieinformationsdienst erstellt.

7.7 Patiententage und andere Veranstaltungen

Patiententage geben Betroffenen die Möglichkeit, sich aktuell und direkt aus der Forschung in kompakter Form zu informieren. Daher sollte über das reine online-Portal hinaus auch dieses Angebot zur Verfügung gestellt werden. Im Förderzeitraum fanden plangemäß zwei Patiententage statt. Teilnehmerzahlen und Feedback der Teilnehmenden bestätigen den hohen Zusatznutzen solcher Veranstaltungen bereits beim ersten Patiententag 2018: 91 Prozent der Teilnehmenden gaben an, dass ihre Erwartungen an die Veranstaltung sehr gut oder gut erfüllt wurden. Beim zweiten Patiententag 2019 erhöhte sich dieses positive Feedback sogar auf 95 Prozent der Teilnehmenden.

7.7.1 Erster Patiententag 2018

Die Evaluation der Veranstaltung mittels der dafür verteilten Feedbackfragebögen erbrachte durchwegs positive Ergebnisse. 91 Prozent der Teilnehmenden gaben an, dass ihre Erwartungen an die Veranstaltung sehr gut oder gut erfüllt wurden. Der erste Patiententag zum Thema „Ernährung und Haut im Fokus: Nahrungsmittelallergien und Neurodermitis“ fand am 27. Januar 2018 im München statt. In sechs Vorträgen präsentierten ausgewiesene Expertinnen und Experten den aktuellen Wissensstand rund um Nahrungsmittelallergien und Neurodermitis (Programm s. Anlage A4). Im Anschluss an die Vorträge hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, eigene Fragen zu stellen. In den Pausen konnten sie zudem an Informationsständen von Selbsthilfeorganisationen mit anderen Betroffenen sowie den Referentinnen und Referenten ins persönliche Gespräch kommen.

Am ersten Patiententag nahmen rund 100 Interessierte teil, darunter sowohl Patientinnen und Patienten als auch einzelne Vertreterinnen und Vertreter von Fachkreisen, darunter

Ärztinnen und Ärzte, Apothekerinnen und Apotheker sowie Ernährungsfachkräfte. Das angestrebte Ziel von mindestens 40 Teilnehmenden war dadurch weit überschritten.

7.7.2 Zweiter Patiententag 2019

Der zweite Patiententag fand anlässlich des Welt-Neurodermitis-Tags am 14. September 2019 in Augsburg statt. Dabei wurde eine Kooperation mit dem Universitären Zentrum für Gesundheitswissenschaften am Klinikum Augsburg (UNIKA-T). Thema war „Neurodermitis bei Kindern und Erwachsenen“. Fünf renommierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Ärztinnen und Ärzte gaben Informationen rund um das Krankheitsbild Neurodermitis und die Behandlung der Hauterkrankung. Zudem gaben die Vorträge Einblick in aktuelle Forschungsansätze (Programm s. Anlage A4).

Am zweiten Patiententag nahmen rund 50 Interessierte teil, auch hier sowohl Fachleute als auch Patientinnen und Patienten. Auch hier war das Ziel von mindestens 40 Teilnehmenden erfüllt. In der Evaluation gaben 95 Prozent der Teilnehmenden an, dass ihre Erwartungen an die Veranstaltung sehr gut oder gut erfüllt waren.

7.7.3 Sonstige Veranstaltungen

Runde Tisch mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientenorganisationen boten die hervorragende Gelegenheit, von Anbeginn an das Feedback der Zielgruppen aktiv mit in den Aufbau und die Weiterentwicklung des Portals einzubeziehen. Zudem zeigten auch die Teilnehmenden große Dankbarkeit darüber, einbezogen zu werden und nutzten darüber hinaus die Gelegenheit der Vernetzung und des Austauschs.

Über die Patiententage hinaus wurden folgende Veranstaltungen abgehalten:

3 Sitzungen des Wissenschaftlichen Beirats (Protokolle s. Anlage A4)

2 Runde Tische mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientenorganisationen (Protokolle s. Anlage A4)

7.8 Telefonaktion

Am 26.09.2018, dem Vorabend des 13. Deutschen Allergiekongresses in Dresden, führte der Allergieinformationsdienst in Zusammenarbeit mit der Sächsischen Zeitung und der Chemnitzer Freien Presse als Pilotmaßnahme eine Telefonaktion zum Thema Neurodermitis durch. Ziel war es, Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ihre Fragen persönlich an Wissenschaftler und Mediziner zu richten. Zugleich sollte die Aktion dazu beitragen, die Sichtbarkeit des Allergieinformationsdienstes in Sachsen und in ganz Ostdeutschland zu erhöhen. Die Telefonaktion wurde mit einer bundesweiten Presseausendung beworben. Anfragende hatten die Möglichkeit, aus ganz Deutschland anzurufen. Drei Expertinnen beantworteten zwei Stunden lang am Telefon die Fragen der Anrufenden. Beide

Tageszeitungen berichteten ausführlich über die Telefonaktion.

Um aus der Aktion einen nachhaltigen Mehrwert für das Online-Portal zu generieren, wurde aus den Ergebnissen ein Katalog häufiger Fragen und Antworten zur Neurodermitis entwickelt und online gestellt.

7.9 Beantwortung von Anfragen

Auch wenn es nicht Aufgabe des Online-Portals war, Anfragen von Betroffenen zu beantworten, gingen mit zunehmendem Bekanntheitsgrad des Allergieinformationsdienstes auch persönliche Anfragen vorwiegend per E-Mail, zum Teil auch per Telefon ein. Das Team des Allergieinformationsdienstes beantwortete die Fragen streng nach den Vorgaben des projektinternen Qualitätsmanagements. Innerhalb des dreijährigen Förderzeitraums wurden rund 250 solcher persönlichen Anfragen beantwortet.

7.10 Nachrichten-App

Die geplante Nachrichten-App wurde aufgrund der Datenschutzgrundverordnung und der daraus resultierenden Anforderungen an eine solche App nicht umgesetzt (s. 6.6.3).

7.11 Barrierefreiheit

Ein möglichst hohes Maß Barrierefreiheit muss absolute Priorität beim Aufbau von online-Angeboten haben, um auch Menschen mit Einschränkungen bestmöglich zu erreichen. Beim Aufbau des Allergie-Portals wurde daher von Beginn an große Aufmerksamkeit darauf verwendet, den Erfordernissen der Barrierefreiheit für Menschen mit Sehbehinderung oder anderen Einschränkungen so weit als möglich zu genügen. Dafür wurden sowohl technische als auch redaktionelle Schritte vollzogen. Ein erster, entwicklungsbegleitender BITV-Test zur Dokumentation des Grades der Barrierefreiheit diente dazu, noch bestehende Defizite zu identifizieren. Im Ergebnis wurden dem Portal bereits zu diesem Zeitpunkt 80 Prozent Barrierefreiheit bescheinigt. Im weiteren Projektverlauf wurde an der Beseitigung der Defizite intensiv weitergearbeitet.

Während des Projektzeitraums erfolgten von seiten der Testanbieter Änderungen im Bewertungsmaßstab der Testverfahren. Bis zum 15. März 2019 waren einzelne Prüfschritte nach einem Punkteschema bewertet worden und die einzelnen Prüfpunkte dabei unterschiedlich gewichtet worden. Dieses Punktesystem wurde im weiteren Verlauf abgeschafft, sodass ein Webauftritt seither nur noch als barrierefrei eingestuft wird, wenn alle Prüfpunkte zu 100 Prozent erfüllt sind. Sind einzelne Prüfschritte nur teilweise erfüllt oder nicht erfüllt, erhält das Portal keine Bescheinigung 100%iger BITV-Konformität. Eine

Bescheinigung 90- bis 95-prozentiger Barrierefreiheit, wie im Zuwendungsbescheid als Zielgröße festgelegt, ist demnach nicht mehr möglich.

Ursachen für die geringen Defizite in der Barrierefreiheit liegen nach unserer Einschätzung in noch nicht final behobenen technischen Mängeln. In der redaktionellen Umsetzung hat das Redaktionsteam des Allergieinformationsdienstes die geltenden Anforderungen vollumfänglich erfüllt.

7.12 Zertifizierungsprozess HON-Code

Der HON-Code gilt als Qualitätsmerkmal für unabhängige und transparente medizinische Informationen für Patienten.

Im März 2018 fand termingerecht die Zertifizierung nach dem HON-Code statt. Das Zertifikat wurde ohne weitere Auflagen erteilt, das Siegel auf das Online-Portal gestellt. Die Anpassung an die Vorgaben der neuen DSGVO erfolgte im Mai und Juni 2018. Das Siegel wurde 2019 erneut ohne Auflagen erteilt.

7.13 Evaluierung

Im Rahmen einer Kooperation mit dem Institut für Kommunikationswissenschaft und Medienforschung (IfKW) der Ludwig-Maximilians-Universität München wurde ein Evaluierungskonzept für das Vorhaben erstellt. Darin enthalten waren mehrere Erhebungswellen in Form von Befragungen zur Evaluation des Allergieinformationsdienstes: Neben drei quantitativen Online-Befragungen wurde eine zusätzliche, qualitative Befragung (Post-Exposure-Walkthrough) durchgeführt.

Die Evaluationswellen zeigen zusammenfassend, dass

- der Allergieinformationsdienst insgesamt sehr gut wahrgenommen wird und sich gut etabliert hat.
- insbesondere die Verständlichkeit und Nutzerfreundlichkeit des Allergieinformationsdienstes als positiv wahrgenommen werden, sodass der Allergieinformationsdienst auch im Vergleich zu anderen Portalen sehr gut abschneidet.
- Abschließend konnte die vierte Evaluierungswelle aufzeigen, dass die Befragten mit dem nun etablierten Angebot Allergieinformationsdienst sehr zufrieden sind.

Die Ergebnisse der Evaluierung wurden im laufenden Projektzeitraum auch dazu verwendet, die Wünsche der Zielgruppen in der laufenden Weiterentwicklung zu integrieren.

Nachfolgend die Ergebnisse aus den Erhebungswellen im Einzelnen:

Erhebungswelle 1: Das Informationsverhalten der befragten Personen ist der Auswertung des Instituts für Kommunikationswissenschaften und Medienforschung zufolge scheinbar unabhängig von soziodemographischen Merkmalen (Geschlecht, Bildungsgrad). Darüber hinaus zeigen sich keine großen Unterschiede in der Betroffenheit von einer Allergie und zwischen den einzelnen angegebenen Allergien. Folglich ist die Informationsbeschaffung allgemein zum Thema Gesundheit und speziell zum Thema Allergien als relativ routiniert anzusehen – dies bedeutet, dass keine Notwendigkeit für eine noch differenziertere, zielgruppenspezifische Anpassung der bereitgestellten Informationen besteht. Auch in der Beurteilung der Qualitätskriterien für ein optimales Informationsangebot im Internet scheinen sich die befragten Personen einig: Am wichtigsten für die Befragten ist die Aktualität der Informationen, gefolgt von ihrer Verständlichkeit. Während sich die befragten Personen Informationen zu aktueller Forschung wünschen, lehnen sie Werbung von Dritten ab. Ebenfalls als besonders wichtig eingestuft wird die Benutzerfreundlichkeit der Internetseite.

Erhebungswelle 2: Im Vergleich zum Vorjahr hat sich wie erwartet wenig hinsichtlich der Betroffenheit und Behandlung von Allergien geändert (Unterschiede bedingt durch Stichprobenziehung). Auch hier zeigt sich, dass das Internet (Webseiten, Blog & Foren, soziale Medien) eine große Rolle bei der Informationsbeschaffung spielt.

Der Allergieinformationsdienst wird insgesamt sehr gut bewertet, was die allgemeine Zufriedenheit (Aktualität, Nutzen, Anschaulichkeit, Informationsangebot etc.) und die Verständlichkeit der Informationen (Verwendung von Fachbegriffen, Grafiken und Texten) betrifft. Folgende Schlüsselergebnisse hat der Dienstleister in seinem Bericht zusammengefasst:

Die Befragten sind mit dem Allergieinformationsdienst allgemein sehr zufrieden. Es zeigen sich kaum Unterschiede hinsichtlich der Geschlechter. Menschen mit geringerem Bildungshintergrund bewerten den Allergieinformationsdienst etwas weniger positiv als höher Gebildete.

Die Verständlichkeit der Inhalte (Fachbegriffe, Grafiken und Textmenge) wird als sehr gut bewertet.

Die Befragten sind mit den von ihnen besuchten Inhalten überdurchschnittlich zufrieden. Es zeigen sich keine Geschlechterunterschiede Viel-Nutzer bewerten die Inhalte tendenziell positiver als Wenig-Nutzer.

96,2 Prozent aller Befragten würden den Allergieinformationsdienst anderen Personen weiterempfehlen oder haben dies bereits getan.

Im Vergleich mit anderen Portalen zum Thema Allergie, wird der Allergieinformationsdienst

zu 41% besser bewertet, zu 32% gleich gut und zu 5% schlechter. 22% gaben an, keine anderen Allergie-Portale zu kennen.

Anregungen gibt es vor allem in den offenen Antworten, die aber zunächst als Einzelmeinungen einzustufen sind.

Erhebungswelle 3: Die Beobachtung mit Post-Exposure-Walkthrough ergab, dass das vielfältige Navigationsangebot des Allergie-Portals die unterschiedlichen Präferenzen verschiedener Nutzer anspricht, was als positiv gewertet werden kann. Die Befragten bewerten den Aufbau der Seite als gut. Außerdem wird das Portal von den Teilnehmenden als glaubwürdiges, nicht-kommerzielles Angebot wahrgenommen.

Die Auswertung gibt außerdem Hinweise dafür, dass ein Optimierungsbedarf hinsichtlich der Struktur des Angebots und der Einheitlichkeit von Begriffen und Verlinkungen besteht und die Sichtbarkeit der Qualitätsmerkmale verbessert werden kann.

Erhebungswelle 4: Die Ergebnisse zeigen, dass sich im Vergleich zu den Vorjahren wenig geändert hat, die positiven Ergebnisse stabilisieren sich. Die Teilbereiche der Website werden unterschiedlich intensiv genutzt. Einige einzelne inhaltliche Anregungen für den weiteren inhaltlichen Ausbau gibt es in den Antworten auf offene Fragen. Im Einzelnen ergaben sich folgende Schlüsselergebnisse:

Die Befragten nutzen Informationsangebote im Internet zu Gesundheitsthemen insbesondere aus allgemeinem Interesse an Gesundheitsthemen. Der Allergieinformationsdienst wird darüber hinaus speziell in akuten Fällen und als Entscheidungshilfe für den Umgang mit der eigenen Erkrankung genutzt, weniger zur Prävention. Im Kontext zum Arztbesuch, also zur Vor- oder Nachbereitung eines Arzttermins, wird er der befragten Stichprobe zufolge selten genutzt. In diesem Kontext sei darauf verwiesen, dass die Checkliste für den Arztbesuch das am häufigsten heruntergeladene Angebot im Download-Bereich ist.

Die Befragten sind mit dem Allergieinformationsdienst allgemein sehr zufrieden. Es zeigen sich kaum Unterschiede hinsichtlich der Geschlechter. Menschen mit geringerem Bildungshintergrund bewerten den Allergieinformationsdienst etwas weniger positiv als höher Gebildete. Außerdem zeigt sich folgende Tendenz: Viel-Nutzer bewerten den Allergieinformationsdienst leicht positiver.

Die Verständlichkeit der Inhalte (Fachbegriffe, Grafiken und Textmenge) wird als sehr gut bewertet.

Die Befragten sind mit den von ihnen besuchten Inhalten überdurchschnittlich zufrieden. Es zeigen sich keine Geschlechterunterschiede. Viel-Nutzer bewerten die Inhalte tendenziell leicht positiver als Wenig-Nutzer.

94,1 Prozent aller Befragten würden den Allergieinformationsdienst anderen Personen weiterempfehlen oder haben dies bereits getan.

Im Vergleich zu anderen Portalen wird der Allergieinformationsdienst hinsichtlich Unabhängigkeit, Aktualität, Verständlichkeit, Kompetenz, Nutzerfreundlichkeit, Glaubwürdigkeit und Informationsgehalt besser bewertet.

Die Detailergebnisse zu dem gesamten Evaluierungsvorhaben sind dem Bericht des Instituts für Kommunikationswissenschaften (s. Anlage A5) zu entnehmen.

7.14 Kooperation mit Dritten

Mit der Projektleitung des BMG-geförderten Projekt „Patientenkompetenz bei allergischen Erkrankungen des atopischen Formenkreises“ (PAKO-ATOP) fand 2018 ein Treffen zum fachlichen Austausch statt. Dabei wurden Möglichkeiten einer künftigen Kooperation diskutiert. 2019 erhielten die Kollegen/innen die Möglichkeit, ihr Projekt auf der Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats zu präsentieren und dessen Feedback einzuholen. Auch über die Projektlaufzeit hinaus wird der Austausch weiter fortgeführt werden.

8 Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Die Vorhabenziele, wie sie im Projektantrag definiert waren (s. 4.2, 5., 6) wurden im Projektzeitraum termingerecht erreicht und in großen Teilen übererfüllt. Betroffenen und der interessierten Öffentlichkeit steht damit nach Vorhabensende ein umfassendes Allergieportal zur Verfügung, in welchem vorhandenes Wissen aus Allergieforschung und Allergologie aktuell, neutral, qualitätsgesichert, verständlich aufbereitet und gebündelt angeboten wird. Neue Erkenntnisse aus der Forschung werden über das Portal schnell verfügbar gemacht.

Sämtliche vorgegebenen Kennzahlen (s. 5) wurden durchgängig erreicht bzw. größtenteils deutlich übertroffen.

Die wissenschaftliche Auswertung der begleitenden Evaluierung hat - soweit es die Interpretation der Ergebnisse zulässt - gezeigt, dass im Vergleich zu anderen Portalen der Allergieinformationsdienst hinsichtlich Unabhängigkeit, Aktualität, Verständlichkeit, Kompetenz, Nutzerfreundlichkeit, Glaubwürdigkeit und Informationsgehalt durchgängig besser bewertet wird. Demnach lässt sich zusammenfassend sagen, dass das Ziel, Patientinnen und Patienten sowie der Öffentlichkeit wissenschaftlich fundierte Information über Allergien zugänglich zu machen, in vollem Umfang erreicht wurde.

Zwei Teilziele wurden nicht oder nur eingeschränkt erfüllt, was jedoch keinen Einfluss auf den Gesamterfolg des Projektes hatte: die geplante Nachrichten-App wurde wegen neuer

Datenschutzvorgaben nicht eingerichtet. Das Ziel einer 90-95 prozentigen Barrierefreiheit lässt sich aufgrund neuer BITV-Richtlinien nicht dokumentieren.

Im weiteren Verlauf des online-Portals soll nun geklärt werden, ob und wo ggf. noch technischer Bedarf besteht, um die Barrierefreiheit weiter zu verbessern.

9. Genderaspekte

Genderaspekte spielen für Erfolg oder Misserfolg zielgruppengerechter Vermittlung von Informationen eine wichtige Rolle. Sie sollten daher von Anbeginn an in allen Phasen des Vorhabens Berücksichtigung finden. Sprachliche Korrektheit der online-Inhalte, sowie die Berücksichtigung gegebenenfalls unterschiedlichen Informationsverhaltens und zu differenzierender Informationsbedürfnisse zwischen Frauen und Männern sollten gegebenenfalls umgesetzt werden. Demnach wurden entsprechende Kriterien im Qualitätsmanagement definiert und in allen redaktionellen Prozessen zur Umsetzung gebracht.

Auch im Rahmen der Begleitevaluierung sollten Fragen zu Genderunterschieden im Informationsbedürfnis und zu anderen Fragestellungen erfasst werden. Ein weiteres Ziel war es darüber hinaus, Literatur zu Gender-Unterschieden in der Betrachtung von Allergien zu recherchieren und ihre Ergebnisse, soweit sie von patientenrelevantem Nutzen sind, auf dem Portal zugänglich zu machen.

9.1 Festlegung von Kriterien zu Genderaspekten

Insbesondere im Rahmen der Konzeption des Redaktionshandbuchs für die Erstellung von Texten sowie im Methodenpapier für die Qualitätssicherung der Inhalte wurden Vorgaben für Gender-Aspekte festgeschrieben:

Das generische Maskulinum wird im Text wo immer möglich ersetzt durch Ansprache beide Geschlechter (zum Beispiel der Arzt oder die Ärztin, Ärztinnen und Ärzte) oder geschlechtsneutrale Formulierungen (zum Beispiel Fachkräfte/Fachleute, Menschen/Betroffene, ärztlicher Rat, Lehrende/Lernende/Studierende). Ein geschlechterneutraler Sprachstil gewährleistet, dass sich beide Geschlechter angesprochen fühlen. Das generische Maskulinum führt dazu, dass Frauen „nicht mitgedacht“ werden und ihre Belange sprachlich wie inhaltlich keine ausreichende Berücksichtigung finden. Daher greift der Allergieinformationsdienst nur in Einzelfällen – zum Beispiel in Aufzählungen – aus stilistischen Gründen auf das generische Maskulinum zurück (z. B. „Patienten“ statt „Patientinnen und Patienten“).

9.2 Umsetzung der Gender-Kriterien in der Redaktion

Das Redaktionsteam des Allergieinformationsdienstes ging bei der Erstellung der Inhalte auch auf alters- und geschlechtsbedingte Unterschiede hinsichtlich Risiken, Symptomen, Morbidität, Mortalität sowie Wirkungen und unerwünschten Wirkungen einer Behandlung ein, sofern dazu Erkenntnisse vorlagen.

Basierend auf einer Literaturrecherche wurde dazu eine Übersichtsarbeit zu Gender-Aspekten bei allergischen Erkrankungen erstellt. Inhaltliche Schwerpunkte sind epidemiologische Daten in Bezug auf Geschlechtsunterschiede bei Erkrankungen des atopischen Formenkreises und weiteren allergischen Erkrankungen einschließlich Urtikaria – unter besonderer Berücksichtigung von Daten aus Deutschland – sowie mögliche Erklärungsansätze für die dokumentierten geschlechtsspezifischen Unterschiede. Dabei werden neben rein epidemiologischen Daten auch ggf. beobachtete Unterschiede zwischen den Geschlechtern in der Wahrnehmung und im Umgang mit der Erkrankung einbezogen. Zudem wurden nach Möglichkeit aus den gewonnenen Daten ableitbare klinisch-praktische Aspekte dargestellt. Die ausführliche Darstellung der Ergebnisse dieser Übersichtsarbeit ist dem Anhang zu entnehmen (s. Anlage A6)

Die Ergebnisse der Übersichtsarbeit wurden – soweit sie von patientenrelevantem Nutzen sind - auch auf dem Portal veröffentlicht. So wird etwa im Kapitel „Verbreitung“ der einzelnen Krankheitsbilder, wo die verfügbaren epidemiologischen Daten zusammengefasst sind, auf geschlechtsspezifische Unterschiede in der Häufigkeit des Krankheitsbildes eingegangen.

9.3. Gender-Aspekte bei der Evaluierung

Gender-Aspekte wurden auch im Rahmen der Evaluierung betrachtet. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich weder in der Informationsbeschaffung noch in der Bewertung der Inhalte des Allergieinformationsdienstes relevante Unterschiede zwischen Männern und Frauen ergeben haben. Eine Notwendigkeit für geschlechtsspezifisch differenzierte online-Angebote scheint demnach nicht zu bestehen.

Weder in der ersten Erhebungswelle noch in den weiteren Befragungen ergaben sich in Bezug auf die allgemeine Bewertung des Allergieinformationsdienstes signifikante Unterschiede für die beiden Geschlechter. So wurden Informationsgehalt, Glaubwürdigkeit, Kompetenz, Unabhängigkeit, Verständlichkeit, Professionalität und Anschaulichkeit des Allergieinformationsdienstes von Männern und Frauen gleich bewertet. Ebenso fanden sie ihn gleich empfehlenswert und hilfreich.

Signifikante, aber kleine Unterschiede gab es lediglich in der zweiten Erhebungswelle in Bezug auf die Aktualität und Nutzerfreundlichkeit. Frauen sahen den Allergieinformationsdienst als aktueller und nutzerfreundlicher an als die Männer.

10 Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

10.1 Verbreitung der Ergebnisse

Sämtliche Inhalte, die im Projektzeitraum erstellt wurden, sind online unter www.allergieinformationsdienst.de veröffentlicht. Dazu zählen

- die rein fachlichen Inhalte als Basistexte, Themenschwerpunktseiten, Nachrichten
- die Serviceangebote zum Download
- die Erklärvideos und Grafiken
- das Methodenpapier zur Dokumentation des Qualitätsmanagements

Auf dem Facebook- und Twitterkanal des Allergieinformationsdienstes wurden und werden auch weiterhin werktäglich Informationen für Betroffene herausgegeben. Die Erklärvideos werden auf den großen Videoportalen (YouTube, Vimeo) sowie auf Facebook bereitgestellt.

Die Nachrichten und Themenschwerpunkte sowie aktuelle Hinweise werden mit dem monatlichen Newsletter an 2500 Abonnenten verschickt.

Zu Beginn und aus Anlass der Telefonaktion wurden Pressemitteilungen herausgegeben. Darüber hinaus wurden zahlreiche Texte und Grafiken auch von anderen Medien angefragt und zum Teil übernommen. Es wurden Pressespiegel erstellt, die abgedruckte Inhalte des Allergieinformationsdienstes zusammenfassen. Dabei sind natürlich nur die Clippings gefunden, bei denen der Allergieinformationsdienst als Quelle namentlich genannt wurde (s. Anlage A7).

Für die wissenschaftlichen Beiratssitzungen (Januar 2018 und 2019) wurden umfassende Präsentationen zu den Ergebnissen und weiteren Planungen des Allergieinformationsdienstes zusammengestellt (s. Anlage A4).

10.2 Öffentlichkeitsarbeit und Marketing

Die Entwicklung des Corporate Designs war Ende 2017 abgeschlossen. Im weiteren Projektverlauf wurden weitere Werbemittel entwickelt und produziert

Zur Steigerung der Sichtbarkeit des Allergieinformationsdienstes bei Betroffenen und in Fachkreisen wurden erste Überlegungen für eine Awareness-Kampagne entwickelt. Ein wichtiger Schritt für die Erhöhung der Sichtbarkeit des Allergieinformationsdienstes ist die Platzierung im Google-Ranking. Diese wird zum einen durch die Erlangung von Backlinks und zum anderen durch Umsetzung von Maßnahmen zur Suchmaschinenoptimierung

erreicht. Zu diesem Zweck wurden Fachgesellschaften und Patientenorganisationen angeschrieben, mit der Bitte den Allergieinformationsdienst zu verlinken. Für die Suchmaschinenoptimierung wurden Maßnahmen definiert, die im laufenden Aktualisierungsprozess umgesetzt werden.

Um die Sichtbarkeit in Fachkreisen zu verbessern, wurden die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats gebeten, auf Fortbildungsveranstaltungen, die sie selbst als Dozenten besuchen, Werbung für den Allergieinformationsdienst zu machen. Dafür wurden ihnen Flyer und eine Präsentation des Allergieinformationsdienstes zu Verfügung gestellt. Auf Kongressen wurde regelmäßig mit einem Infostand für den Dienst geworben. Veranstalter kleinerer Fortbildungsveranstaltungen in ganz Deutschland wurden mit Informationsmaterial versorgt. Um den Dienst Betroffenen zugänglich zu machen, wurden die Printmaterialien (Factsheets) gezielt den klinisch tätigen Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats zur Verteilung an Betroffene zur Verfügung gestellt. Nicht nur durch eigene Veranstaltungen, sondern auch durch Informationsstände auf externen Veranstaltungen hat der Allergieinformationsdienst in kurzer Zeit einen hohen Bekanntheitsgrad erreicht.

Folgende Veranstaltungen wurden abgehalten:

- 1. Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats in Neuherberg (16. Januar 2017, Protokoll, s. Anlage A4)
- 2. Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats in Frankfurt (18. Januar 2018, Protokoll, s. Anlage A4)
- 1. Runder Tisch mit Patientenorganisationen in Frankfurt (18. Januar 2018, Protokoll s. Anlage A4)
- 1. Patientenforum Allergie zum Thema „Ernährung und Haut im Fokus“ in München (Programmflyer und Plakat s. Anhänge 3 und 4, Ergebnisse der Evaluierung des Patiententags s. Anlage A4)
- 3. Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats in Hannover (23. Januar 2019, Protokoll, s. Anlage A4) 2. Runder Tisch für Patientenorganisationen in Hannover (23. Januar 2019, Protokoll, s. Anlage A4)
- 2. Patientenforum Allergie zum Thema „Neurodermitis bei Kindern und Erwachsenen“ in Augsburg

An folgenden Fachveranstaltungen für Ärztinnen und Ärzte nahm der Allergieinformationsdienst mit einem Informationsstand oder Informationsmaterialien teil, mit dem Ziel der Vernetzung mit Ärztinnen und Ärzten und zur Bekanntmachung des Allergieinformationsdienstes:

- Allergo update 2018 in Köln
- Allergo update 2019 in Berlin
- Allergologie Kompakt 2018 in München
- Deutscher Allergiekongress 2017 der DGAKI in Wiesbaden
- Deutscher Allergiekongress 2018 der DGAKI in Dresden
- Deutscher Allergiekongress 2019 der DGAKI in Hannover
- Düsseldorfer Allergie- und Immunologietage (Fach- und Patientenveranstaltung)
 - o Europäischer Kongress der Allergologen und Klinischen Immunologen 2018 (EAACI) in München
 - o Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Berufs- und Umweltdermatologie in Erlangen

Beim Deutschen Allergiekongress 2018 und 2019 wurden jeweils Posterabstracts eingereicht und für eine Postersession angenommen. (s. Anlage A3). Eine Publikation für eine Fachzeitschrift ist in Vorbereitung.

11. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Sowohl die Ergebnisse der begleitenden Evaluierung des Online-Portals als auch die Ergebnisse der Evaluierung der Patiententage haben eine Reihe von Hinweisen darauf gegeben, dass sich durch Bereitstellung des Online-Portals sowie durch die Patiententage das Wissen und damit die Gesundheitskompetenz der Nutzer/innen und der Teilnehmer/innen von Patiententagen verbessert hat. So gaben die Befragten in der vierten Befragungswelle etwa an, dass sie die Informationsangebote des Allergieinformationsdienstes nicht nur aus allgemeinem Interesse, sondern auch zur Prävention und als Entscheidungshilfe zum Umgang mit ihrer Erkrankung auch in akuten Fällen nutzen. Die Zufriedenheit der Befragten hinsichtlich Qualität, Aktualität, Verständlichkeit, Informationsgehalt und Glaubwürdigkeit ist dabei insgesamt sehr hoch. Dies bestätigt auch die Tatsache, dass über 94 Prozent aller Befragten den Allergieinformationsdienst anderen Personen weiterempfehlen würden oder dies bereits getan haben.

Nach Projektende wird das Helmholtz Zentrum München den Basisbetrieb des Portals aus eigenen Mitteln aufrechterhalten. Darüber hinaus wäre es entscheidend, das Angebot des Allergieinformationsdienstes weiter auszubauen. Dies hat sowohl die Evaluierung als auch das Feedback des wissenschaftlichen Beirats ergeben. So gibt es eine Reihe von relevanten Fragestellungen, die aus Sicht der Zielgruppen bzw. des Beirats weiter bearbeitet werden sollten, was im bisherigen Projektauftrag noch nicht abgebildet war. Dazu zählen etwa inhaltliche Fragestellungen für den Bereich nichtallergischer Unverträglichkeiten, zielgruppenspezifische Angebote für Kinder oder Menschen mit geringem Bildungshintergrund

Dem Bundesministerium für Gesundheit wurde daher ein Konzeptpapier vorgelegt, in dem weitere relevante Fragestellungen und dafür nötige Ausbauschritte zusammengefasst sind, die für einen nachhaltigen weiteren Ausbau des Portals relevant sind (s. Anlage A8). Darin wurde auch festgehalten, mit welchen Instrumenten weitere Zielgruppen für die Aufklärung zu Allergien noch besser erreicht werden können.

So gibt es etwa eine Reihe von Zielgruppen, Themen und Fragestellungen, für die im Projektzeitraum ein weitergehender Bedarf identifiziert wurde. Dies gilt insbesondere für Kinder und sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen, Menschen mit Migrationshintergrund oder mit geringer Bildung. Mithilfe zusätzlicher Angebote (s. Arbeitspakete) können die genannten Zielgruppen besser erreicht werden, mehrsprachige Angebote können unerfüllte Informationsbedürfnisse innerhalb der nicht-deutschsprachigen Bevölkerung bedienen. In einem zweiten wichtigen Schritt sollte dem Portal des Allergieinformationsdienstes noch größere Sichtbarkeit verschafft werden, damit noch mehr Menschen von den Informationen profitieren können. Dies kann über den Ausbau der Zusammenarbeit mit Multiplikatoren (Arztpraxen, Apotheken, Bildungsträger, etc.) erfolgen.

Zudem bestehen für eine Reihe von weiteren Themen noch größere Wissenslücken, die es zu schließen gilt. Dazu gehört etwa Wissen zu Möglichkeiten der Primär- und Sekundärprävention, Detailwissen zu Einzelallergenen, Ernährung und Ernährungstherapien oder zur Einordnung alternativer und komplementärer Verfahren in Diagnostik und Therapie.

Auf Wunsch wurde zudem eine Projektskizze erarbeitet, die das Thema „Klimawandel und Gesundheit“ in den Blick nimmt, welches im bisherigen Projektzeitraum aus Kapazitätsgründen noch nicht hinreichend bearbeitet werden konnte.

Eine Umsetzung der Projektvorschläge kann gegebenenfalls zeitnah beginnen.

12 Publikationsverzeichnis

Verzeichnis der im Projekt entstandenen Publikationen, Diplom- und Doktorarbeiten (soweit zutreffend)

12.1 Poster

Koller, U. et al.: Aktuell, wissenschaftlich fundiert und unabhängig – Der Allergieinformationsdienst am Helmholtz Zentrum München; 13. Deutscher Allergiekongress, Dresden

Burkhardt, D. et al.: Der Allergieinformationsdienst am Helmholtz Zentrum München – Ein Beitrag zu Verbesserung der digitalen Gesundheitskompetenz, 14. Deutscher Allergiekongress, Hannover

12.2 Publikationsreihe „Allergie in Kürze“

- Faktenpapier Allergische Erkrankungen im Büro
- Faktenpapier Anaphylaxie (allergischer Schock)
- Faktenpapier Diagnose von Lebensmittelallergien
- Faktenpapier Hausstaubmilbenallergie
- Faktenpapier Insektengiftallergie
- Faktenpapier Kontaktallergie
- Faktenpapier Nahrungsmittelallergien durch Kreuzallergien
- Faktenpapier Nahrungsmittelunverträglichkeiten: Weizen/Gluten
- Faktenpapier Neurodermitis: Basistherapie und Reinigung der Haut
- Faktenpapier Was tun bei Pollenallergie (Heuschnupfen)
- Faktenpapier Heuschnupfen (Pollenallergie) – Das Wichtigste in Kürze

12.3 Symptomtagebücher

- Ernährungstagebuch
- Heuschnupfen-Tagebuch
- Neurodermitis-Tagebuch
- Urtikaria-Tagebuch

12.4 Allergie-/Restaurantkarten

für Menschen mit Nahrungsmittelallergie auf Reisen in neun Sprachen

12.5 Sonstiges

- Checkliste Arztbesuch
- Liste „Latexfreie Alternativen“

- Liste „Allergiegefährdete Berufe“
- Liste „Hautsymptome bei Arzneimittelallergie“
- Liste „Fluggesellschaften: Service für Passagiere mit Allergien“

12.6 Erklärvideos

- Wie entsteht eine Allergie?
- Wie wird eine Allergie festgestellt? - Typ-I-Allergie
- Wie erkennt man eine Allergie: Kontaktallergie (Typ-IV-Allergie)
- Heuschnupfen richtig behandeln
- Asthma-Diagnostik: Lungenfunktionstest – so wird Asthma festgestellt
- Mikrobiom und Allergie
- Tierallergie - Wenn das Haustier zum Problem wird
- Was tun bei einer Kreuzallergie?
- Was hilft bei Neurodermitis?

ANLAGEN

A1

Ergänzung zum Sachbericht - Anlage gemäß Nr. 6.2.1 ANBest-P

A2: Arbeits- und Zeitplan

A3: Publikationen: „Allergie in Kürze“ und Posterabstracts

A4: Veranstaltungen: Programme Patiententage, Protokolle von drei Sitzungen des Wissenschaftlichen Beirats und zwei Runden Tischen mit Vertreterinnen und Vertretern

A5: Evaluierung, Ergebnisse

A6: Genderaspekte bei allergologischen Erkrankungen, Übersichtsarbeit

A7: Presse-Clipping

A8: Konzept zum Ausbau des Allergieinformationsdienstes

Die genannten Anlagen können auf Wunsch beim Helmholtz Zentrum München angefordert werden.