

- **Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens „Allergieinformationsdienst – Das Allergieportal“**

Vorhabentitel: Allergieinformationsdienst – Das Allergieportal
Schlüsselbegriffe: Allergien, evidenzbasierte Gesundheitsinformation, Kommunikation
Vorhabendurchführung: Verena Braun, Dr. Dietlinde Burkhardt, Franziska Draeger, Nadja Graßmeier, Ulrike Koller, Claudia Peter
Vorhabenleitung: Ulrike Koller
Vorhabenbeginn 22.07.2016
Vorhabenende 31.12.2019

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

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. Fundiertes, wissenschaftlich geprüftes Wissen über Allergien steht Patienten/innen 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.

Das Forschungsvorhaben „Allergieinformationsdienst – Das Allergieportal“ entstand vor dem Hintergrund der Beendigung des früheren Aktionsplans Allergien des damaligen Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz (BMELV) im Jahre 2012. Mit dem Ziel, diese Informationslücke zu schließen, förderte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) den Aufbau und die Evaluierung einer internetbasierten Bereitstellung unabhängiger, gebündelter und qualitätsgesicherter Informationen für Betroffene und interessierte Bürgerinnen und Bürger. Mit dem Allergieinformationsdienst sollte ein umfassendes Informationsportal zu Allergien aufgebaut, evaluiert 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.

2. Durchführung, Methodik

Ein zentrales Projektziel war eine umfassende Evaluierungsbegleitstudie mit Nutzerbefragungen zur Zufriedenheit und zum Nutzen des Portals für die Zielgruppen. Mit dem Online-Portal sollte dafür wissenschaftlich fundierte Information in verständlicher Sprache rund um das Thema Allergien bereitgestellt werden. Die Auswahl der Informationen erfolgte durch systematische Rechercheprozesse und orientierte sich an den Anforderungen an Qualität, Neutralität und Transparenz des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Die Erstellung der Inhalte für das Online-Portal folgte den Vorgaben von Wissenschaft und Allergologie im Sinne einer evidenzbasierten, leitliniengerechten Gesundheitsinformation. Um die fachliche Qualität des Allergieinformationsdienstes auf hohem Niveau zu gewährleisten, wurde ein wissenschaftlicher Beirat aus renommierten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Medizin und Forschung der Bereiche Allergologie, Pneumologie, Dermatologie und Immunologie eingerichtet, der die Aktivitäten des Informationsdienstes von Beginn an fachlich begleitete.

Folgende Inhalte sollten für den Allergieinformationsdienst konzipiert, erstellt und bereitgestellt werden:

- Basiswissen Allergien (Grundwissen, Indikationen, Prävention, Diagnose, Therapie, Leben mit der Erkrankung)
- Aktuelle Nachrichten aus Allergieforschung und Allergologie
- Erklärvideos und -graphiken zur Veranschaulichung komplexer Sachverhalte
- Informationen zu aktuellen klinischen Studien Kalender mit Terminen von Patientenveranstaltungen
- Service-Informationen (Adressen, Literatur, Glossar, FAQ u.a.) Download-Angebote (Allergie-Pass, Allergie-Tagebuch, Therapieschemata u.a.)

Die im online-Portal bereitgestellten Informationen sollten darüber hinaus über einen monatlichen Newsletter sowie die sozialen Medien verbreitet werden.

Mit regelmäßigen Veranstaltungsangeboten wie Patiententagen und Runden Tischen 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. Mit der Erhebung von Indikatoren zur Messung der Zielerreichung (Zugriffszahlen, Presseartikel, Veranstaltungen, Bestellung von Publikationen) sollte der Erfolg der Einzelmaßnahmen überprüft werden.

3. Gender Mainstreaming

Genderaspekte spielen für Erfolg oder Misserfolg zielgruppengerechter Vermittlung von Informationen eine wichtige Rolle. Sie fanden daher von Anbeginn an in allen Phasen des Vorhabens Berücksichtigung, so bereits bei der Konzeption des Redaktionshandbuchs für die Erstellung von Texten. Zudem wurde - basierend auf einer Literaturrecherche - eine Übersichtsarbeit zu Gender Aspekten bei allergischen Erkrankungen erstellt, patientenrelevante Ergebnisse wurden in das online-Portal integriert. Inhaltliche Schwerpunkte beruhten auf epidemiologischen Daten in Bezug auf Geschlechtsunterschiede bei Erkrankungen des atopischen Formenkreises und weiteren allergischen Erkrankungen. Gender-Aspekte wurden auch im Rahmen der begleitenden Evaluierung betrachtet. Hier ergaben sich weder in der Informationsbeschaffung noch in der Bewertung der Inhalte des Allergieinformationsdienstes relevante Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Demnach ergab sich daraus keine weitergehende spezifische Notwendigkeit für geschlechtsspezifisch differenzierte online-Angebote.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Mit dem Aufbau des Allergieinformationsdienstes und seinem Online-Portal www.allergieinformationsdienst.de konnte durch eine begleitende Evaluierung 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 belegen, dass der Bedarf an aktuellen, verständlichen und unabhängigen Informationen 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 der qualitativ hochwertigen Informationen des Portals in den Medien bestätigt die Ergebnisse der Evaluation. Patiententage und Runde Tischen für Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchweg sehr positiv angenommen und bewertet.

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.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Innerhalb der Projektlaufzeit ist ein überzeugendes Instrument zur Information der Bevölkerung über Allergien entwickelt und evaluiert worden. Die bei der Fachebene des BMG eingehenden Rückmeldungen sind durchweg sehr positiv. Die Ergebnisse der begleitenden wissenschaftlichen Evaluierung bestätigen diesen Eindruck und weisen 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. Der weitere Ausbau des Portals, z.B. zum Thema Klimawandel und Allergien, wird geprüft.

Der Abschluss- und der Kurzbericht sollen auf der Homepage des BMG, dem Nationalen Gesundheitsportal, dem Klimavorsorgeportal der Bundesregierung sowie auf der Internetseite des Allergieinformationsdienstes eingestellt werden. Zudem werden die Ergebnisse bei zukünftigen Projekten zur Steigerung der Gesundheitskompetenz der Bürgerinnen und Bürger und zur Prävention im Bereich Umwelt und Gesundheit berücksichtigt werden.

6. Verwendete Literatur (Auswahl)

LANGEN, U. et al.: Häufigkeit allergischer Erkrankungen in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsblatt 2013; 56: 698-706

INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM GESUNDHEITSWESEN (IQWiG): Evidenz: Das Fundament unserer Informationen. - www.gesundheitsinformation.de/evidenz-das-fundament-unserer-informationen.2079.de.html DEUTSCHES NETZWERK FÜR EVIDENZBASIERTE MEDIZIN E.V.: Gute Praxis Gesundheitsinformation, Version 2.0. .

<http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>

HONCODE: Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen im Internet. -

http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Visitor/visitor_de.html GEUMGE-Net – Forschungsnetzwerk Geschlecht – Umwelt – Gesundheit. - <http://www.ipp.unibremen.de/mitglieder/tatjana-paeck/projekte/?proj=691&page=1>