

Abschlussbericht Teilprojekt 1.1

Projekttitlel: Zentrale Geschäftsstelle

Projektleiter: Prof. Dr. med. Michael P. Manns
Direktor der Abteilung f. Gastroenterologie, Hepatologie und
Endokrinologie
Medizinische Hochschule Hannover
30625 Hannover

Telefon: +49-(0)511-532 6819

Fax: +49-(0)511-532 6820

E-Mail: zentrale@kompetenznetz-hepatitis.de

Berichtszeitraum: 01.02.2002 – 31.01.2005

I. Kurze Darstellung

1. Aufgabenstellung

- Aufbau einer administrativen Struktur und Etablierung eines vertikalen und horizontalen Netzwerks mit den dafür notwendigen Kommunikationsstrukturen.
- Management und Koordination der Netzwerkprojekte und Entwicklung von Instrumenten zum Qualitätsmanagement.
- Einberufung und Organisation von Jahressymposien, Mitgliederversammlungen, Koordinatorentreffen u.ä.
- Umsetzung der Beschlüsse von engerem und erweitertem Vorstand und Mitgliederversammlung und Monitoring über die Einhaltung von Richtlinien der Geschäftsordnung.
- Koordination der Start-up-Fund Ausschreibungen und des Begutachtungsprozederes.
- Entwicklung und Pflege einer zentralen Homepage mit öffentlichen und internen Bereichen für die Netzpartner und assoziierten Mitglieder.
- Entwicklung eines allgemeinen Datenschutzkonzeptes für das Hep-Net in Kooperation mit der IT-Unit in München (PD Dr. K. Adelhard, Dr. Th. Müller).
- Etablierung einheitlicher nationaler Standards zur Therapie viraler Hepatitiden.
- Darstellung des Netzwerks nach Außen und Kontaktstelle für übergeordnete Öffentlichkeitsarbeit.
- Internationalisierung des Netzwerks und Gewinnung neuer Kooperationspartner, insbesondere im europäischen Ausland.
- Vertretung des Hep-Net in anderen nationalen Netzwerken und Kooperation mit weiteren Partnern (z.B. TMF e.V.).
- Fundraising und Konzeptentwicklung zur Sicherung der Nachhaltigkeit des Hep-Net.
- Koordination der Berichtspflichten gegenüber dem Förderer BMBF über den Projektträger DLR.

2. Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde

Das Projekt wurde in eigenen Räumlichkeiten an der Medizinischen Hochschule

Hannover durchgeführt. Zur Durchführung des Vorhabens wurden 4 Personalstellen besetzt: ein Geschäftsführer (Central Business Officer), eine wissenschaftliche Sekretärin (Scientific Secretary) sowie 2 Mitarbeiterinnen für die Öffentlichkeits- und Sekretariatsarbeit sowie die Finanzabwicklung eingestellt. Die Abteilung Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie stellte zeitweise für zentral zu bearbeitende grundlagenwissenschaftliche und spezielle medizinische Fragen noch einen wissenschaftlich arbeitenden Mediziner zur Verfügung.

3. Planung und Ablauf des Vorhabens

- Planung und Ablauf des Vorhabens sind detailliert im Antrag und in den Fortschritts- und Zwischenberichten 2002 und 2003 beschrieben.
- In 2002 wurden zunächst die administrativen Strukturen des Netzwerkes etabliert (Erweiterter Vorstand, externer wissenschaftlicher Beirat, Mitgliederversammlung) sowie zahlreiche juristische und organisatorische Fragen geklärt. Als Voraussetzung für alle weiteren Vorhaben im Hep-Net bestand ein Schwerpunkt der Arbeiten (bis zum Herbst 2003) in der Klärung datenschutzrechtlicher Fragen und später in der konkreten Umsetzung des akzeptierten generischen Datenschutzkonzepts sowie in dem Aufbau der zentralen Homepage. Weiterhin wurden Instrumente zum vertikalen Wissenstransfer entwickelt und die PR-Aktivitäten aufgebaut.
- Seit 2003 konnten anhand der zuvor erarbeiteten Strukturen und Klärung ethischer und juristischer Voraussetzungen mit der Durchführung klinischer Studien und dem Aufbau zentraler Biomaterial- und Datenbanken begonnen werden. Meilensteine bei der Projektdurchführung waren die Konsensuskonferenz im Januar 2003 in Berlin (Mitvoraussetzung für den vertikalen Wissenstransfer und die Versorgungsforschung in den Modellregionen), die Gründung des Fördervereins Hep-Net e.V. und die Mitausrichtung des Deutschen Lebertags 2003.
- 2004 und 2005 wurden die Arbeiten fortgesetzt und teilweise ausgeweitet. Alle Informationsmaterialien des Hep-Net wurden regelmäßig aktualisiert.
- Während der gesamten 1. Förderperiode wurden kontinuierlich Jahressymposien / Mitgliederversammlungen, Vorstandssitzungen und Koordinatorentreffen organisiert. Pressekonferenzen und die Ausrichtung von Sitzungen des Hep-Net auf Fachkongressen begleiteten die Arbeiten in der Außendarstellung des Forschungsverbundes.

4. Wissenschaftlicher und technischer Stand, an den angeknüpft wurde

- Andere Kompetenznetze in der Medizin bestanden bereits vor Etablierung des Hep-Net. An die in den anderen Forschungsverbänden und in der Telematikplattform gemachten Erfahrungen und erarbeiteten Problemlösungen (z.B. zur Systemvalidierung, Datenschutz etc.) konnte angeknüpft werden.

5. Zusammenarbeit mit anderen Stellen

Die Hep-Net Zentrale arbeitete – wie im Antrag beschrieben - mit allen anderen Teilprojekten sehr eng zusammen. Die stärksten Kooperation bestanden mit den Core-Facilities des Hep-Net (Projektbereich 1.2 – 1.5), den Modellregionen West und Ost (TP 3.1, 3.2) sowie dem Hep-Net Study House (TP 7).

Außerhalb des Hep-Net bestand eine enge Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut (RKI), der Telematikplattform, den Kompetenznetzen Rheuma, HIV und Maligne Lymphome. Internationale Kooperationen wurden im Rahmen des 6. EU-Rahmenprogramms mit dem „network of excellence“ VIRGIL zur Bekämpfung viraler Resistenzen aufgenommen.

II. Eingehende Darstellung

1. Erzielte Ergebnisse

Etablierung der Gremien des Hep-Net

Unter Leitung von Herrn Prof. Michael P. Manns wurden alle Gremien satzungsgemäß gebildet und alle notwendigen ordentlichen und außerordentlichen Sitzungen einberufen und durchgeführt. Neben dem engeren und erweiterten Hep-Net Vorstand wurde ein Ausschuss Datenschutz zur Wahrung der Patienteninteressen gegründet.

Entwicklung des Datenschutzkonzepts für das Hep-Net:

In Kooperation mit der “central information unit”, TP 1.2 (PD Dr. K. Adelhard, Dr. Th.

Müller) wurde -basierend auf den in der TMF erarbeiteten generischen Lösungen- ein spezifisches Datenschutzkonzept für das Hep-Net erarbeitet und vertraglich mit den teilnehmenden Ärzten in den Modellregionen umgesetzt. Das Konzept ermöglichte ab 2003 die Etablierung der zentralen Datenbank im Hep-Net, der Biomaterialbanken und des HCC-Registers {siehe Dtsch Ärzteblatt, 100: A 2134-2137 [Heft 33] (2003)}.

Entwicklung von Diagnostik- und Therapiestandards und nationaler Leitlinien

Hep-Net hat entsprechend der Richtlinien der Arbeitsgemeinschaft für Wissenschaftliche Fachgesellschaften (AWMF) in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten eine Konsensuskonferenz am 25.02.1003 in Berlin durchgeführt und die entsprechende Leitlinie in der Zeitschrift für Gastroenterologie publiziert. Die Mitarbeiter der Hep-Net Zentrale haben als wissenschaftliche Sekretäre der Konsensuskonferenz fungiert und den Konsensprozess mit rund 100 beteiligten Ärzten koordiniert. Die Leitlinien wurden außerdem über die Homepage und die regelmäßig neu aufgelegten Patienten- und Ärzdebroschüren an die vertikalen Netzpartner kommuniziert.

Aktualisierungen der Leitlinien werden aufgrund der unterschiedlich verfügbar werdenden neuen Therapieoptionen für Hepatitis B und C jeweils in 2006 und 2007 erneuert werden und weitere Fachgesellschaften in den Konsensprozess mit einbeziehen.

Öffentlichkeitsarbeit

Die zentrale Geschäftsstelle managt sämtliche Aktivitäten der PR-Arbeit und unterstützt die regionalen Presseaktivitäten der Modellregionen. Darüber hinaus wurde ein einheitliches Design (Corporate Identity) für alle Materialien und Informationsbroschüren entwickelt, das auch von den weiteren Hep-Net Teilprojekten verwendet wird (Briefpapier, Broschüren, Studienflyer, Hep-Net NEWS, Mouse-pads, Messedisplays etc.) Besonders erfolgreich war die Erarbeitung eines „starter kit“ für alle neu aufgenommenen Mitglieder bestehend aus einer Mitgliedsurkunde, Praxispostern, Mouse-pad etc. Dieses „starter kit“ hat dazu beigetragen, die Akzeptanz des Hep-Net bei niedergelassenen Ärzten zu steigern und die Motivation zur aktiven Teilnahme an Hep-Net Projekten auch unabhängig von finanziellen Aufwandsentschädigungen zu erhöhen.

Wichtige Ergebnisse und Highlights aus Hep-Net Teilprojekten werden zeitnah durch

Pressemitteilungen oder Pressekonferenzen veröffentlicht, um eine hohe Sichtbarkeit des Hep-Net in der Bevölkerung und bei Ärzten sowie ein steigendes Bewusstsein über Hepatitis zu erzielen. Darüber hinaus wurde der Forschungsverbund in Funk und Fernsehen präsentiert (siehe Tab. 1 -3).

Tab. 1: Pressemitteilungen 2002-01/2005 der Zentralen Geschäftsstelle:

Datum	Titel der Pressemitteilung
2002-01-29	Hepatitis-Netzwerk nahm seine Arbeit auf
2002-04-22	Kompetenznetz Hepatitis bietet für Betroffene und Ärzte Telefonsprechstunde an
2002-04-30	Zwei Kompetenznetze initiieren gemeinsame Studie zur Hepatitis C-Virusinfektion
2002-06-17	Neue Telefon-Hotline für Patienten und Ärzte
2003-01-02	Kompetenznetz Hepatitis erweitert Telefonsprechstunde für Betroffene und Ärzte
2003-02-05	Hep-Net gibt neue Ernährungsbroschüre für Hepatitis-Patienten heraus
2003-04-16	Arzt-Patienten-Seminar „Virushepatitis“
2003-11-04	Stellungnahme des Vorstands des Kompetenznetz Hepatitis zu aktuellen Meldungen in den Medien, das Hepatitis C Virus sei durch Küssen übertragbar
2003-11-06	Hepatitis B Impfkampagne anlässlich des 4. Deutschen Lebertags
2003-11-19	4. Deutscher Lebertag
2004-05-03	Diagnose: Hepatitis – was tun?
2004-11-12	„Erhöhte Leberwerte – was nun?“; Arzt-Patienten-Seminar am 20.11.2004 an der Medizinischen Hochschule Hannover

Tab. 2: Pressekonferenzen 2002-01/2005 der Zentralen Geschäftsstelle:

Datum	Pressekonferenz	Zielgruppe
2003-04-29	DGIM, Wiesbaden	Nationale Presse und medizinische Fachpresse
2003-11-19	Hepatitis B Impfkampagne zum 4. Deutschen Lebertag, Hannover	Regionale Laienpresse und medizinische Fachpresse
2003-11-20	MEDICA, Düsseldorf, „Lebererkrankungen“ anlässlich des 4. Dt. Lebertags, Düsseldorf	Nationale Laienpresse und medizinische Fachpresse

Tab. 3: Beiträge aus der Hep-Net Zentrale in Funk und Fernsehen 2002 – 01/2005:

Datum	Sendeanstalt, Sendung	Thema
18.06.2002	NDR, „Visite“	Interview mit Prof. Dr. M. P. Manns zum Hep-Net
06.10.2002	Deutsche Welle, „Projekt Zukunft“	Interview mit Dr. H. Wedemeyer zum Hep-Net (deutsch & englisch)
15.10.2003	Sat 1, „17.30“	Bericht Hepatitis B und Interview mit Prof. Dr. M. P. Manns zum Hep-Net
19.11.2003	Deutschlandradio	Audio-Interview mit Dr. H. Wedemeyer zum 4. Deutschen Lebertag
20.11.2003	RTL	Bericht zum 4. Deutschen Lebertag

Die Mitarbeiter der Hep-Net Zentrale sind auch aktiv an dem Forum „Öffentlichkeitsarbeit“ unter dem Dach des TMF e.V. (vormals PT-DLR) beteiligt. Die Durchführung von Arzt-Patienten-Seminaren und von Aktivitäten rund um den Deutschen Lebertag, der jährlich unter einem anderen Mott stattfindet, dienen sowohl der Fortbildung und dem vertikalen Wissenstransfer als auch der Sichtbarkeit des Hep-Net. Weiterhin vertreten die Mitarbeiter der Hep-Net Zentrale den Forschungsverbund auf Messen und Fachkongressen mit einem Hep-Net Informationsstand.

Eine Gesamtaufzählung aller Aktivitäten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit kann dem Gesamtbericht des Sprechers entnommen werden.

Ausweitung des Netzwerks (Rekrutierung neuer Mitglieder)

Für den Erfolg des Gesamtprojekts war die weitere Ausweitung, insbesondere auf vertikale Netzpartner notwendig und wurde erfolgreich mit der Gewinnung von 1.042 assoziierten Mitgliedern (davon 14 im europäischen Ausland) realisiert. Ein Großteil der Mitglieder sind niedergelassene Ärzte (Internisten, Gastroenterologen und Allgemeinmediziner), zu geringeren Anteilen konnten auch Apotheker, Naturwissenschaftler und Selbsthilfegruppen als Netzpartner integriert werden. Ein Schwerpunkt der Mitglieder entfällt mit 37 % (PLZ 4 und 5) auf die Modellregionen

West (Abb. 1).

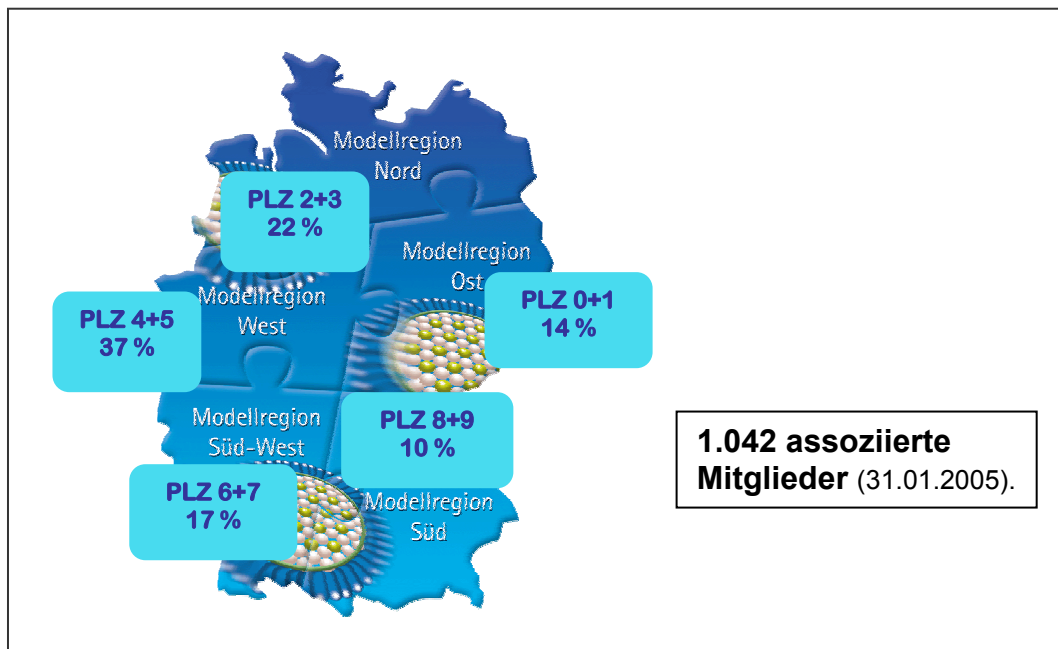


Abb. 1: Verteilung der assoziierten Mitglieder des Hep-Net in Deutschland.

Instrumente zum “Vertikalen Wissenstransfer”

Die folgenden Informationsbroschüren und die Mitgliedszeitschrift Hep-Net NEWS wurden entwickelt und innerhalb und außerhalb des Hep-Net kostenfrei veröffentlicht:

Broschüre	Anzahl überarbeitete Neuauflagen	Gesamtauflagen
Patienteninformation „Hepatitis“	2	27.000
Ärztinformation „Hepatitis“	2	17.000
Patienteninformation „Hepatitis und Ernährung“	--	25.000
Patienteninformation „Klinische Studien im Kompetenznetz Hepatitis“	1	12.000
Patienteninformation „Hepatitis“, türkisch	--	2.000

Broschüre	Anzahl überarbeitete Neuauflagen	Gesamtauflagen
Patienteninformation „Hepatitis“, russisch	--	2.000
Patienteninformation „Hepatitis“, griechisch	--	2.000

Hautabnehmer der Broschüren sind neben Patienten(-gruppen) vor allem Schulen, Ausbildungseinrichtungen für Berufe im medizinischen Bereich, Gesundheitsämter und Beratungseinrichtungen.

Halbjährlich erscheinen die Hep-Net NEWS (Auflage zuletzt 3.500 Stück) mit aktuellen Berichten aus den geförderten Teilprojekten und aktuellen Ergebnissen aus der Hepatologie, die von einer monatlichen elektronischen Variante (Hep-Net E-NEWS) ergänzt werden.

In Zusammenarbeit mit dem Teilprojekt 7 (Study-House) wurden spezifische Studienflyer mit der Zielgruppe der behandelnden Ärzte erstellt.

Die Hep-Net Zentrale hat während der 1. Förderphase unterschiedliche Serviceeinrichtungen etabliert, die je nach Fragestellung unterschiedlich frequentiert werden: eine zentrale Telefonhotline (in Kooperation mit 28 Universitätskliniken in den Modellregionen), der Rubrik „Häufig gestellte Fragen“ auf der Homepage und einem zentralen Emailberatungsservice.

Auf die Internetseiten „Häufig gestellte Fragen“ (FAQs) wurden 33.870 Zugriffe registriert. In ca. einem Drittel der Fälle wurde die Frage nach „Übertragungswegen“ (35 %), sowie weiterhin zu „Behandlungsmöglichkeiten“ (25 %) und „Impfung gegen Hepatitis A und B“ (17 %) angewählt. Überraschender Weise wurden die FAQs zu Interferon-Nebenwirkungen weniger häufig genutzt. In der Telefonsprechstunde wurden > 1200 Telefonberatungen durch Experten des Hep-Net (Anzahl der registrierten Anzahl: 2.545) durchgeführt. 55% der Anrufer waren weiblich, 40 % männlich (5% unbekannt). Im Gegensatz zum Internetmedium standen hier Fragen um „Therapieoptionen und –durchführung“ im Mittelpunkt. Weiterhin sind 659 Emailberatungen erfolgt, wobei 19 % der Anfragen auf Ärzte entfielen. Hier standen Detailfragen zu speziellen medizinischen und auch juristischen Problemen im Vordergrund, die insbesondere nicht durch die aktuell gültigen Leitlinien beantwortet werden.

Abb. 2 und 3 fassen exemplarisch die bisherige Analyse der Anfragen von Ärzten und Patienten in der Telefonhotline und dem Emailberatungsservice zusammen.

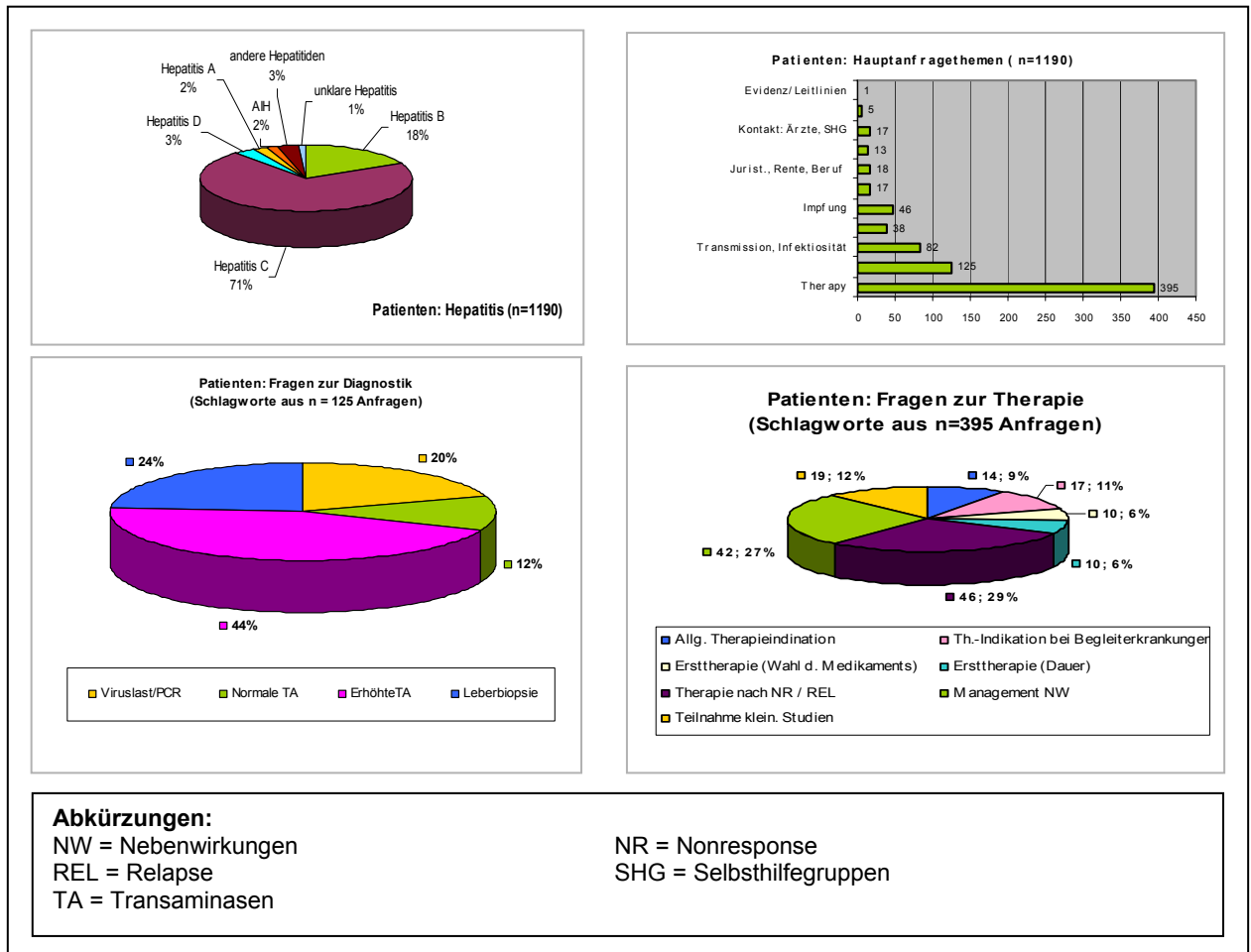


Abb. 2: Ein Schwerpunkt der Patientenfragen im Rahmen der Telefonhotline liegt auf Anrufen zum Thema Hepatitis C mit Anfragen zu Therapie, Infektiosität und Übertragung. Die Therapieanfragen beziehen sich hauptsächlich auf „Therapie nach Nonresponse und Relapse (29 %) und auf das „Management von Nebenwirkungen“ (27%).

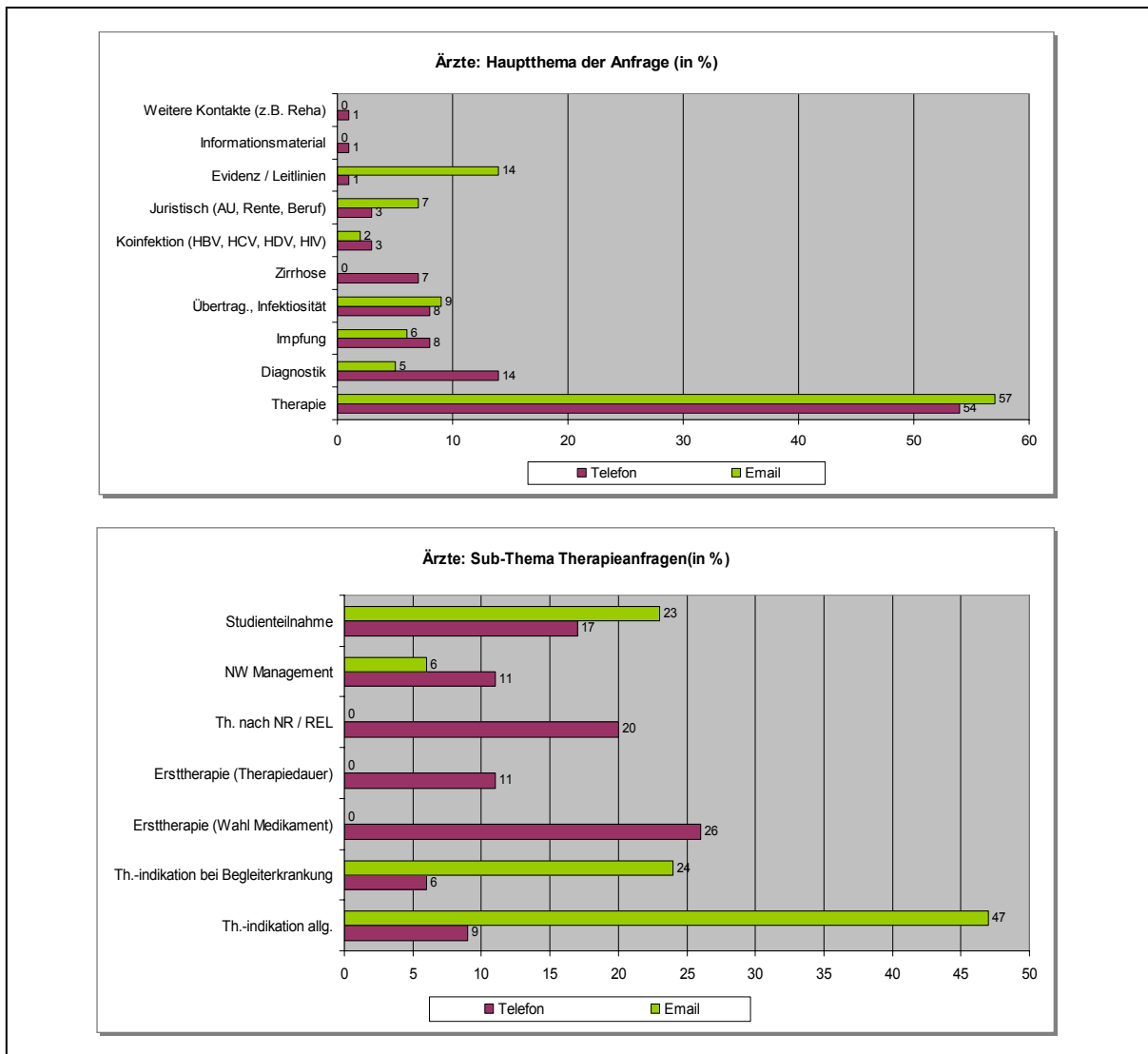


Abb. 3: Anfragethemen der Ärzte getrennt dargestellt nach Medium “Telefon” und “Email”. Die Kombination der beiden Informationsmedien hat sich als äußerst sinnvoll erwiesen, da komplexe Detailfragen zu schwierigen klinischen Konstellation eher per Email beantwortet werden können als adhoc am Telefon.

Im Rahmen des vertikalen Wissenstransfers wurde das Kompetenznetz Hepatitis als Gesamtforschungsverbund in folgenden nationalen Fachzeitschriften präsentiert:

- Schwerpunktheft “Kompetenznetz Hepatitis”. Medizinische Welt Heft 7-8/2004: Editorial Prof. M. P. Manns
- Wedemeyer H., Meyer S. MHH-Info. 04/2003. Ein Jahr Kompetenznetz Hepatitis.
- Wedemeyer H., Meyer S. Niedersächsisches Ärzteblatt. 05/2003. 1 Jahr Hep-Net.

- Manns MP, Meyer S & Wedemeyer H. Nebenwirkungen und Kosten senken – Jeder Gastroenterologe kann sich beteiligen. Gastro Nachrichten. 2003 (39) 18.

Weiterhin wurden von der Hep-Net Zentrale vier Arzt-Patienten-Seminare in der ersten Förderphase organisiert und in Hannover durchgeführt. Insgesamt wurde der Gesamtforschungsverbund auf folgenden Veranstaltungen präsentiert

(Sitzungen des Hep-Net auf Fachkongressen der nationalen Fachgesellschaften hier nicht aufgeführt; dazu siehe Gesamtbericht des Sprechers):

Name	Datum	Ort	Veranstalter	Bemerkung
Symposium: "Hepatitis B und C: Update 2002"	08- 09/06/02	Berlin	Essex Pharma GmbH	„Vorstellung des Kompetenznetz Hepatitis“ (M. Cornberg)
Arzt-Patienten- Seminar „Virushepatitis“	03/05/2003	Hannover	Hep-Net	„Was kann „Hep-Net“ für mich als Arzt, als Patient tun?“ (S. Meyer),
Öffentliche Bekanntgabe der "Waltraud und Burghard Meyer Stiftung"	11/06/03	Hannover	Medizinische Hochschule Hannover	"Kompetenznetz Hepatitis" (S. Meyer)
Arzt-Patienten- Seminar „Hepatitis C“	21/11/03	Hannover	Hepatitis C Selbsthilfegruppe Hannover, Hep-Net	Seminar Hepatitis C mit aktuellen Informationen von der AASLD 2003
Impfaktion in 3 Hannoverschen Schulen	19/11/03	Hannover	Hep-Net, Gesundheitsamt der Region Hannover	3. Deutscher Lebertag
Arzt-Patienten- Seminar „Virushepatitis“	08/05/04	Hannover	Hep-Net	
Arzt-Patienten- Seminar	20/11/04		Hepatitis C Selbsthilfegruppe Hannover, Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V., Hep-Net	4. Deutsche Lebertag

Etablierung einer zentralen Homepage

In Kooperation mit der "central information unit" hat die Hep-Net Zentrale eine

zentrale Homepage (www.kompetenznetz-hepatitis.de) eingerichtet (Abb.4), die zum Teil auch in englischer Sprache zur Verfügung steht.

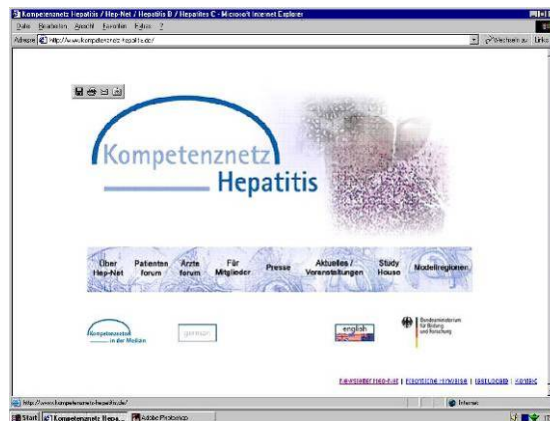


Abb. 4: Eingangsseite der Hep-net Homepage (www.kompetenznetz-hepatitis.de)

Die Informationsinhalte wurden nach den Zielgruppen Patienten/Öffentlichkeit, Ärzte und andere Wissenschaftler, Presse/Fachpublikum und Mitglieder in übersichtlichen und gut strukturierten Rubriken getrennt zur Verfügung gestellt. Spezifische Subdomains wurden für die Modellregionen und das "Study-House" implementiert. Interne Bereiche mit aktuellen Ergebnissen aus den Hep-Net Teilprojekten und netzinternen Mitteilungen und Regularien wurden Passwort-geschützt aufgebaut, zu denen auch die assoziierten Mitglieder Zugang haben. Seit 2002 wurden regelmäßige Updates vorgenommen und Maßnahmen zum schnelleren Zugriff auf gesuchte Inhalte ergriffen (Suchfunktion, Sitemap). Kriterien zum „barrierefreien“ Internetauftritt und die „Health on Net“ Qualitätskriterien für medizinische Internetseiten konnten zumindest teilweise erfüllt werden.

Alle Projekte, wichtige Publikationen, Leitlinien und die Informationsbroschüren stehen auf der Homepage zum Download oder Ausdruck zur Verfügung oder können über ein Online-Bestellformular kostenfrei geordert werden.

Die 10 am häufigsten aufgerufenen URLs sind: 1. Patientenforum, 2. Patientenbroschüre, 3. Über Hep-Net, 4. Ernährungsbroschüre, 5. Study-House, 6. Ärzteforum, 7. Über Hep-Net / Partnerliste zur Arztsuche, 8. Ärzteforum Leitlinie, 9. Patientenforum „Häufig gestellte Fragen“, 10. Aktuelles/Veranstaltungen.

Von Beginn der Förderung bis zum Ablauf der 1. Förderperiode zeigt die

Internetstatistik kontinuierliche Zuwächse an Zugriffen, Besuchen und Sites (Abb. 5). Dies kann als Indikator für die steigende Sichtbarkeit und Akzeptanz des Hep-Net als unabhängige Informationsquelle herangezogen werden. Höchste Responseraten wurden im ersten Förderzeitraum für Januar 2005 registriert mit 11.730 Besuchen, 8.514 Sites, 34.657 Pages und > 345.000 Zugriffen

[Erläuterung der Termini: **Besuche (Visits)**: repräsentiert die Anzahl der Besucher auf einer Internetseite; **Sites**: Anzahl verschiedener Computer, die eine Anfrage an den Internetserver stellen; **Pages** = Gesamtheit aller im Internetbrowser abgefragten Seiten; **Zugriffe (Hits)**: Gesamtheit aller Anfragen an den Internetserver.]

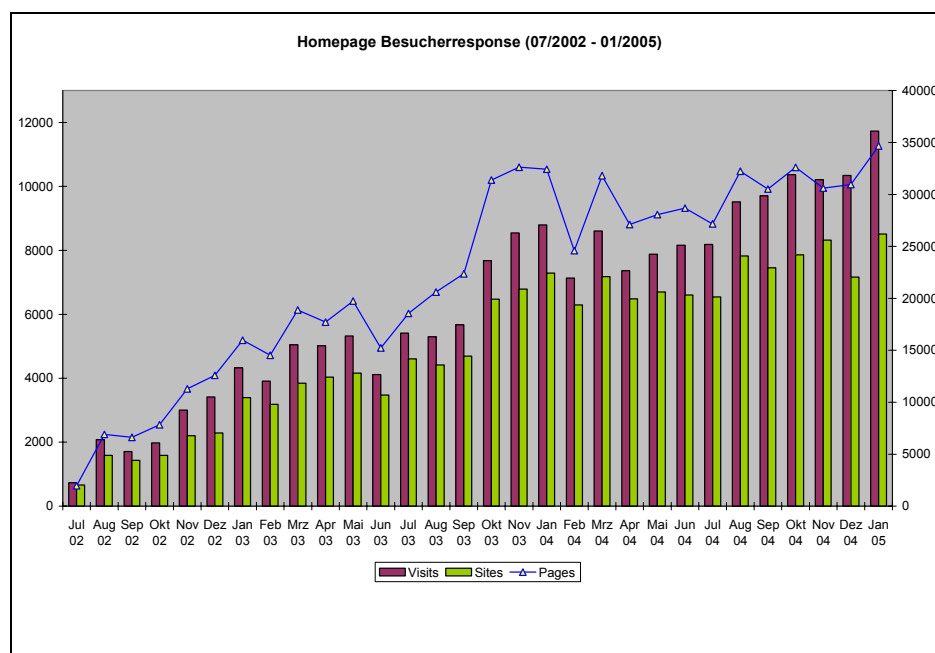


Abb. 5: Gesamtanzahl der Besuche, Sites und Pages pro Monat auf

www.kompetenznetz-hepatitis.de

Konzeptentwicklung zur Nachhaltigkeit des Hep-Net nach Auslaufen der BMBF-Förderung

Während der ersten Förderperiode wurden essentielle Schritte zur Sicherung des dauerhaften Erhalts der Hep-Net Infrastruktur realisiert. Im Oktober 2003 wurde hierzu der Förderverein "Hep-Net e.V. – Verein zur Förderung der Ziele im Kompetenznetz Hepatitis" gegründet. Die Vereinssatzung ermöglicht nach Wegfall seines Zweckes das Einfließen seines Kapitals in die zu gründende Deutsche Leberstiftung. Der Sprecher und die Mitarbeiter der Hep-Net Zentrale haben erste

Sondierungsgespräche mit potentiellen Ur-Stiftern geführt und ein Konzept zum Fundraising im Rahmen einer Leber- oder Hepatitisstiftung entwickelt. Juristische Beratungen durch den Deutschen Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft e.V. und eine Kontaktaufnahme mit der „American Liver Foundation“ und dem British Liver Trust“ sind bereits erfolgt. Es wurde bereits eine interne Arbeitsgemeinschaft „Stiftungsgründung“ gebildet. Die Stiftungsgründung ist für Ende 2006 geplant.

2. Voraussichtlicher Nutzen und Verwertbarkeit des Ergebnisses

- Eines der angestrebten Ergebnisse der Hep-Net-Zentrale ist die weitere Einwerbung von Drittmitteln (Fundraising) über den Hep-Net e.V., der aufgrund seiner Satzung die Möglichkeit bietet, das gesamte Vereinskapital in die Deutsche Leberstiftung einfließen zu lassen. Die Gründung der Deutschen Leberstiftung ist letztlich von entscheidendem Nutzen, um die autarke Nachhaltigkeit des gesamten Forschungsverbundes zu gewährleisten. Die Stiftung bietet die mittelfristige Möglichkeit, grundlegende Teile der Infrastruktur und Serviceeinrichtungen des gesamten Forschungsverbundes (z. B. Zentrale, IT, Biomaterialbanken etc.) zu erhalten. Auf dieser Basis können von den Mitgliedern im Hep-Net in der Folge dann leichter Drittmittel, z.B. von der DFG, für klinische und grundlagenorientierte Forschungsprojekte eingeworben werden, da wesentliche Voraussetzungen für einen Projekterfolg bereits im Vorfeld vorhanden sind (z.B. Zugangsmöglichkeit entsprechend der datenschutzrechtlichen Bestimmungen zu großen Datenbanken mit Behandlungsdaten, Serum –und DNA-Proben sowie Gewebeproben von Hepatitispatienten mit unterschiedlichen klinischen Charakteristika, Know-how bei der Planung und Durchführung klinischer Studien etc.). Weitere Forscher, die bisher nicht im Netzwerk integriert sind, könnten als neue Kooperationspartner hinzugewonnen werden und eine Bündelung unterschiedlicher Kompetenzen erreicht werden. Des Weiteren kann auch mit Hilfe der gesteigerten Öffentlichkeitsarbeit und der resultierenden kontinuierlichen Präsenz in der Fachpresse ein Beitrag geleistet werden, Stiftungskapital bei pharmazeutischen Unternehmen, Privatpersonen und weiteren Institutionen einzuwerben (z.B. Industriepool). Die Gründung einer

„Deutschen Leberstiftung“ mit Ziel der Erhaltung der Infrastruktur des Hep-Net und seiner Core-Projekte ist für Ende 2006 zu erwarten. Ziel ist, die positive Zwischenbegutachtung vorausgesetzt, dass die Stiftung anstelle der Universitäten Zuwendungsempfänger in der 3. Förderphase wäre.

Der Hep-Net e.V. konnte als eingeständige juristische Person bereits Drittmittel zur Durchführung einer klinischen Studie im Hep-Net Study-House einwerben.

- Die Durchführung der geplanten Updates der Konsensuskonferenz wird angesichts der schnellen Weiterentwicklung in der Medizin und der voraussichtlichen Zulassung weiterer Arzneimittel für die Behandlung der Virushepatitiden in den nächsten 2 Jahren zu der notwendigen Aktualisierung der Leitlinien zum Management der Virushepatitiden führen. Dies wird ein grundlegender Beitrag sein zur weiteren Standardisierung von Diagnostik und Therapie der Hepatitis B und C auf wissenschaftlich (evidenz-basiertem) Niveau. Die regelmäßige Aktualisierung der Leitlinien und ihre Publikation in Fachzeitschriften sowie den Organen des Hep-Net wird außerdem die notwendige Voraussetzung für die Modellregionen sein, um mit Hilfe von Fortbildungen aktuelle Standards bei der Überwachung und Behandlung von Hepatitispatienten bei den teilnehmenden Ärzten einzuführen und deren Umsetzung zu evaluieren. Somit wird den Hepatitispatienten in Deutschland der schnelle Zugang zu aktuellen Therapiekonzepten über deren behandelnde Ärzte –insbesondere in den etablierten Modellregionen- ermöglicht.
- Die flächendeckende Öffentlichkeitsarbeit, beispielsweise anlässlich des jährlichen Deutschen Lebertags, die sich neben den Betroffenen insbesondere an die allgemeine Bevölkerung richten wird, soll sachlich über die Übertragungswege der unterschiedlichen Hepatitisviren und über Therapiemöglichkeiten informieren. Es wird erwartet, dass über die gesteigerte „Public Awareness“ zur Vermeidung von Neu-Infektionen beigetragen wird sowie Stigmatisierungen der Patienten vermindert werden. Über Publikationen in deutschsprachigen Fachzeitschriften werden insbesondere Hausärzte animiert werden, bei erhöhten Leberwerten ihrer Patienten auch die Abklärung einer möglichen Virushepatitis durchzuführen. Durch flächendeckende Öffentlichkeitsarbeit in Zusammenarbeit mit den Gesundheitsämtern, dem RKI sowie den Patientenorganisationen Deutsche Leberhilfe e.V. und BAG Leber e.V. kann die Identifizierung bereits chronisch erkrankter Patienten verbessert

und ein Zugang zu möglicherweise notwendigen therapeutischen Maßnahmen überhaupt eröffnet werden.

- Die Pflege der Hep-Net Homepage ist wesentlich für die Außendarstellung des Hep-Net und trägt durch schnell und leicht verfügbare aktuelle Informationen zum vertikalen Wissenstransfer, der internen Kommunikation zwischen den Netzpartnern, zur Aufklärung in der allgemeinen Öffentlichkeit und zum Fundraising bei.

3. Während der Durchführung des Vorhabens bekannt gewordene Fortschritte auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen

Entfällt.

4. Veröffentlichungen des Ergebnisses

- N. Prinzhorn & M. Cornberg. Hep-Net. Das Kompetenznetz Hepatitis. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2002; 45: 652-653. Springer Verlag.
- Wedemeyer H & Meyer S. 2003. Kompetenznetz Hepatitis. In: Handbuch der Hepatitis C: Diagnostik, Verlauf, Therapie. (Hrsg.) **Manns M. P.** & Wedemeyer, H. 114-117. Bremen: Uni-med Verlag.
- **Manns MP**, Meyer S. & Wedemeyer H. 2003. The German Network of Excellence for Viral Hepatitis (Hep-Net). Hepatology. 2003 Sep;38(3):543-4.
- Wedemeyer H., Meyer S. & **Manns M.P.** Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net). Internist (Berl). 2004; 45:415-421.
- **Manns MP**, Wedemeyer H, Meyer S, Roggendorf M, Niederau C, Blum HE, Jilg W, Fleig WE. Diagnose, natürlicher Verlauf und Therapie der Hepatitis-B-Virus Infection. Z Gastroenterol. 2004 Aug;42(8):677-8.
- **Manns MP**, Caselmann WH, Wiedmann KH, Wedemeyer H. Standardtherapie der chronischen Hepatitis B. Z Gastroenterol. 2004 Aug;42(8):687-91.
- Meyer S, Deterding K. Hep-Net goes Europe with VIRGIL. Kompetenznetz Hepatitis in der zweiten Förderphase. klinikarzt 2005; 34: 146-149.