

Abschlussbericht Teilprojekt 1.1

Projekttitlel: Zentrale Geschäftsstelle

Projektleiter: Prof. Dr. med. Michael P. Manns
Medizinische Hochschule Hannover
Zentrum für Innere Medizin
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Telefon: +49 (0) 511 / 532-3305

Fax: +49 (0) 511 / 532-4896

E-Mail: manns.michael@mh-hannover.de

Berichtszeitraum: 01.02.2005 – 31.01.2007

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, Mitglieder-versammlungen, 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.
- Überwachung des allgemeinen Datenschutzkonzeptes für das Hep-Net in Kooperation mit der IT-Unit in München (Dr. Th. Müller) und dem Ausschuss für Datenschutz
- 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.
- Geschäftsstelle der neuen Deutschen Leberstiftung
- 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 beschrieben.
- In der 2.FP wurden die administrativen Strukturen des Netzwerkes konsolidiert (Regelmäßige Meetings der Gremien: Erweiterter Vorstand, externer wissenschaftlicher Beirat, Mitgliederversammlung).
- Meilensteine bei der Projektdurchführung in der 2.FP sollte die Überarbeitung der S-3 Leitlinie für das Management der Hepatitis B sein. Dabei war die Organisation und Durchführung der Konsensuskonferenz im Januar 2007 in Göttingen ein wichtiger Bestandteil.
- Während der gesamten 2. 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.

- Während der 2.FP wurde ein detailliertes Fundraising-Konzept erarbeitet, so dass im November 2006 die Deutsche Leberstiftung gegründet werden konnte.

4. Wissenschaftlicher und technischer Stand, an den angeknüpft wurde

- Die in der 1.FP etablierten Netzwerkstrukturen wurden konsolidiert und haben sich als nützlich und erfolgreich bewiesen. So konnte die z.B. die Überarbeitung der S3-Leitlinie wesentlich schneller zum Abschluss gebracht werden, da auf vorhandenen Netzwerkstrukturen zurückgegriffen werden konnte. Das Netzwerk war auch geradezu ideal, um die Deutsche Leberstiftung zu etablieren. Die Geschäftsstelle des Hep-Net fungiert jetzt gleichzeitig als Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung, so dass doppelte Ressourcen vermieden werden können.

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 bestanden im Rahmen des 6. EU-Rahmenprogramms mit dem „network of excellence“ VIRGIL zur Bekämpfung viraler Resistenzen. Neben der Kooperation mit dem Reiszustandnetzwerk Virgil wurde am 01.05.2005 die Mitarbeit an dem im E-TEN Programm geförderten Liverdoc Projekt begonnen. LiverDoc bietet mit einem neu entwickelten „Doctor Online Consultation (DOC)“-Service einen ärztlichen Beratungsservice über das Internet an. Diese Dienstleistung ist im Wesentlichen eine Arzt-Arzt-Interaktion zwischen einem praktischen Arzt und einem Fachzentrum. Der DOC-Service ersetzt den bisher unstrukturierten Austausch von Patienteninformation zwischen Ärzten per Telefon oder E-Mail im Hep-Net. Er wurde insbesondere entwickelt, um einen einfachen und strukturierten Zugang zu wichtigen Informationen zu ermöglichen, die eine Entscheidungsfindung bei der individuellen Patientenversorgung vereinfachen. Jeder Arzt, der Patienten in den Modellregionen rekrutiert und in der zentralen Datenbank speichert, kann den

Service nutzen und erhält innerhalb von 24 Stunden eine detaillierte Empfehlung zum Management seines Patienten.

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 von Diagnostik- und Therapiestandards und nationaler Leitlinien

Ein Update-Prozess der aktuell gültigen S3-Leitlinie zum Management der Hepatitis B Virusinfektion wurde in Kooperation mit den beteiligten Fachgesellschaften erfolgreich abgeschlossen. Der Leitlinienprozess berücksichtigt alle involvierten Fachgesellschaften in den Bereichen Gastroenterologie, Chirurgie, Viszeralchirurgie, Infektiologie, Virologie, Pathologie und Pädiatrie. Die Geschäftsstelle stellte das Leitliniensekretariat. Die Firma

knowledgeTools wurde weiterhin mit der Umsetzung und Visualisierung der neuen Leitlinie in anwenderorientierte Entscheidungsbäume beauftragt. Die Konsensuskonferenz erfolgte zum Abschluss der 2. FP am 27.1.2007 in Göttingen. Die Publikation der Leitlinie erfolgte im Juni 2007 in deutscher Sprache und im Dezember 2007 in englischer Sprache. Weiterhin wurden viele Kurzversionen gedruckt.

Öffentlichkeitsarbeit

Schwerpunkt der PR-Aktivitäten in der 2.FP lag auf der Durchführung der jährlichen internationalen Hep-Net Symposiums in Hannover, der Beteiligung an der Langen Nacht der Wissenschaften in Berlin, sowie der Durchführung des jährlichen Deutschen Lebertags mit der Deutschen Leberhilfe e.V. Ende 2006 lag der Schwerpunkt der Öffentlichkeitsarbeit in der Bekanntmachung der am 20.11.2006 gegründeten Deutschen Leberstiftung zur nachhaltigen Verstetigung des Hep-Net.

Pressekonferenzen 2.FP:

- 03.06.2005: Hep-Net Symposium und Start der Hep-Net Modellregion Nord (Zielgruppe: Lokale Medien und medizinische Fachpresse)

- 20.09.2005: Internationales HBV Meeting Heidelberg (Organisiert von der Pressestelle der Universität Heidelberg; Zielgruppe: Fachpresse)

- 20.11.2006: Gründung der DLS („Die Leber geht stiften“) am 7. Deutschen Lebertag im Frankfurter Presse Club e. V.

Pressemitteilungen / Artikel in medizinischen Zeitschriften 2.FP:

- 03.2005: Hep-Net Broschüre (Hannoversches Wochenblatt)
- 03.2005: Bericht über das 11. Symposium „Aktuelle Hepatologie 2005“ (Aktuelle Wissenschaft für Klinik und Praxis)
- 10.03.2005: Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net) weitet Telefonhotline aus
- 11.04.2005: Neue Modellregion Süd-West gegründet (Herausgeber: Universität Homburg)
- 04.2005: Hepatitis C-Interferon Erhaltungstherapie bei Nonrespondern
- Nr. 5-2005: Hep-Net goes Europe with VIRGIL (Kliniker)
- Nr. 2-2005: Die Bedeutung der HBV-Genotypen bei chronischer HBV- und HBV/HIV-Infektion (HIV & More)
Neue Therapiemöglichkeiten-neue Therapieziele
- 05/06.2005: Kompetenznetz Hepatitis erweitert um die Modellregion Süd-West (DZKF)
- 02.06.2005: Durchbruch in der Hepatitis B-Forschung (Herausgeber: Universität Heidelberg)
- 03.06.2005: Studie: Neue Therapie bei akuter Hepatitis C-Infektion
- 04.06.2005: Netz aus dem Norden hilft Hepatitis-Kranken (Neue Presse)
- 05.06.2005: Gestresst, müde, impotent? Schuld kann die Leber sein. (Bild am Sonntag)
- 06.06.2005: Behandlung bei Hepatitis „mangelhaft“ (HAZ)
- 09.06.2005: Virushepatitis im Beruf, Weiterbildung am RUB-Klinikum

Bergmannsheil (Herausgeber: Universität Bochum)

- 11.06.2005: Beim Heilen und Pflegen droht Hepatitis Gefahr (Ruhr Nachrichten)
- 13.06.2005: Fortbildung für Mediziner (WAZ Bochum)
- 20.06.2005: Hepatitis: Neue Therapien stoppen die Viren (Zeitschrift „Das neue Blatt“)
- 28.06.2005: Wie hoch ist Ihr Hepatitis-Risiko (Zeitschrift „Für Sie“)
- 07.2005: Die Hepatitis: Ernst nehmen und vorbeugen (Gesundheit und Umwelt)
- 24.08.2005: Kann Hepatitis C zu Lymphkrebs führen? (Herausgeber: Universität Bonn)
- 09.2005: Präventionsstrategien des hepatozellulären Karzinoms bei der HCV-assozierten Leberzirrhose (HIV & More)
- 22.09.2005: Heidelberger Wissenschaftler entdecken neues Medikament gegen Hepatitis B (Herausgeber: Universität Heidelberg)
- 23.09.2005: Durchbruch in der Hepatitis-B-Forschung (Mannheimer Morgen)
- 23.09.2005: Kampf gegen Hepatitis-B (Rhein-Neckar-Zeitung)
- 09/10.2005: Kompetenznetz Hepatitis-Vernetzte Forschung für den Menschen (DZKF)
- 09.2005: diverse Artikel über Hepatitis (Die medizinische Welt)
- 10.2005: Virus außerhalb des Körpers (Medizin Heute)
- 02.11.2005: Weitere 4,8 Millionen Euro für erfolgreiche Leberforschung (HAZ)
- 24.11.2005: Bei früher Diagnose wächst Erfolg durch Therapie (Giessener Anzeiger)
- 13.12.2005: BMBF und DFG fördern das Wachstum von klinischen Studien
- 2005: Therapie der akuten und chronischen Hepatitis C (Lebenszeichen-Sonderheft Hepatitis C)
- 2005: Hepatitis B und Ernährung (Lebenszeichen-Sonderheft Hepatitis B)
- 25.01.2006: Jeden Tag einige Billionen neuer Viren (FAZ)
- 04.02.2006: Der Schmerz der Leber (Berliner Morgenpost)
- 20.11.2006: Leberstiftung gründet sich an MHH (HAZ)

Funk und Fernsehen:

- 02.06.2005: Hepatitis C Impfung und klinische Studien (ZDF, Gesundheit)

Veranstaltungen

02. – 06.04.2005: 111. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, Wiesbaden
- 11.06.2005: Lange Nacht der Wissenschaft in Berlin, Rheumaforschungszentrum DRFZ, Berlin

Online Reporte:

2005-02-10:	Kompetenznetz Hepatitis arbeitet erfolgreich	Ärzteblatt online
2005-02-10:	Weitere 4,8 Millionen Euro für erfolgreiche Leberforschung	MedPort.de
2005-03-10:	Kompetenznetz Hepatitis weitet Telefonhotline aus	Uni-Protokolle.de
2005-03:	Biomathematik und –informatik als Helfer neuer Therapien gegen Hepatitis C	Arzt-Spezial.de
2005-04-12:	Kompetenznetz Hepatitis: Neue Modellregion Süd-West gegründet	Gesundheitswirtschaft.info.de
2005-06-03:	Medizinische Kompetenznetze: Erfolgreicher Export vieler Ideen	Ärzteblatt online
2005-06:	Gestresst, müde, impotent? Schuld kann die Leber sein	Bild online
2005-06-14:	Anzucht infektiöser Hepatitis C-Viren im Labor gelungen	IDW online
2005-06-09:	Fortbildung Virus-Hepatitis im Beruf	Uni-Protokolle.de
2005-06:	Hepatitis C: Die stille Seuche	Bild online
2005-08:	Wissenschaftler entwickeln wirkungsvolle Therapie bei akuter Hepatitis C Infektion; Neue Modellregion Nord des Hep-Net präsentiert sich auf Symposium	Rhombos Verlag online
2005-09-20:	Koinfektion bei Hepatitis B und C	Healthnews.de
2006-01:	Leberleiden: früh erkennen hilft heilen	Campus-med.de
2006-02:	HCV-Prophylaxe nach Stichverletzungen im Gesundheitsdienst	Unfallkasse Baden-Württemberg online
2006-02:	Lebererkrankungen vorbeugen – aus Liebe zur Leber	Gesundheit.de

Ausweitung des Netzwerks (Rekrutierung neuer Mitglieder)

- Das Netzwerk wurde durch Rekrutierung weiterer assoziierter Mitglieder ausgeweitet und besteht zurzeit aus 114 ordentlichen und 1.030 assoziierten Mitgliedern (siehe auch <http://www.kompetenznetz-hepatitis.de/ueber-hep-net/partner>)
- Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle beteiligten sich auch 2005 bis 2007 an verschiedenen Arbeitsgruppen der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V. (TMF). Neu hinzugekommen ist die Teilnahme an der Arbeitsgruppe „Monitoringstrategien in investigator initiated trials“.
- Weitere administrative Aufgabenbereiche wurden kontinuierlich fortgesetzt, wie a. die logistische Unterstützung des Study-House und der Modellregionen, b. die Einberufung der notwendigen Vorstandssitzungen und der Mitgliederversammlung, c. die Kommunikation zwischen Antragstellern auf Probennutzung im Hep-Net mit dem Ausschuss Datenschutz, d. die Bündelung von Berichten der Teilprojekte und ihrer Verwendungsnachweise sowie e. die Verwaltung der zentral eingestellten Mittel (z.B. Reisemittel)

Instrumente zum "Vertikalen Wissenstransfer"

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

Tab.: II 1.a: Übersicht Informationsbroschüren

Broschüre	Anzahl überarbeitete Neuauflagen	Gesamtauflagen (1. + 2. Förderperiode)
Patienteninformation „Hepatitis“	2	33.000
Ärztinformation „Hepatitis“	2	17.000
Patienteninformation „Hepatitis und Ernährung“	--	26.060
Patienteninformation „Klinische Studien im Kompetenznetz Hepatitis“	1	12.000
„Patienten Info Einleger“ für Klinische Studien	--	1.000
Patienteninformation „Hepatitis“, türkisch	--	2.000
Patienteninformation „Hepatitis“, russisch	1	3.000
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 3.500-5.000 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 2. 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.

Im Rahmen des vertikalen Wissenstransfers wurde das Kompetenznetz Hepatitis als Gesamtforschungsverbund in nationalen Fachzeitschriften präsentiert (siehe Publikationen). Die Geschäftsstelle hat des Weiteren 4 Schwerpunktheft (klinikarzt 02/2005, klinikarzt 5/2005, Medizinische Welt 11/2005, Medizinische Welt 2007) mit Beiträgen verschiedener Hep-Net Arbeitsgruppen koordiniert. Diese wurden unter Gasteditorenschaft von Prof. Manns herausgegeben und allen Mitgliedern zur Verfügung gestellt.

Weiterhin wurden von der Hep-Net Zentrale 38 Arzt-Patienten-Seminare (aus Speakers Report 2005, keine genauen Daten) in der zweiten 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):

Tab.: II 1. b: Veranstaltungen

Name	Datum	Ort	Veranstalter	Bemerkung
Hepatitis B und C 2005	Feb. 16, 2005	Bochum	Klinikum Bochum, W.E. Schmidt	Topics: medical and psychiatric aspects
26. Leipziger Leberkolloquium	Feb. 25, 2005	Leipzig	MR East	M. Wiese
8. Herner Lebertag 2005	March 09, 2005	Herne	D. Hüppe, Herne	
5. Gastroenterologisches Forum	March 16, 2005	Bad Oeynhausen	Hospital Bad Oeynhausen	Topics: Current issues in gastroenterology and hepatology
11. Dresdner Tagung für Hepatologie	April 8, 2005	Dresden	H. Porst, D. Meißner, Dresden	
XIII. Colloquium Hepatologicum	May 27-28, 2005	Düben	Hospital Delitzsch GmbH	Topics: Current clinical hepatology
2nd Annual symposium of the Kompetenznetz Hepatitis	June 3-4, 2005	Hannover	HEP-NET	Chairmen: M.P. Manns, Hannover, H.P. Dienes, Cologne, M. Roggendorf, Essen
Interdisziplinäre Aufgabe „Virushepatitis im Beruf“	June 15, 2005	Bochum	MR West	Educational venue for physicians
Hepatitis C bei Suchtkranken	June 25, 2005	Essen	MR West	G. Gerken, J. Schlaak
3. Hepatologie Workshop	Aug. 16, 2005	Hamburg	ifi-Institut	A. Plettenberg
Hepatitis-Fortbildung	Sep. 06, 2005	Leipzig	MR East	Status quo of diagnostics and therapy
Molekulare Diagnostik der Hepatitis B, C und HIV	Sep. 14, 2005	Essen	MR West	M. Roggendorf, Essen
4. Chemnitzer Lebertag	Oct. 15, 2005	Chemnitz	Klinikum Chemnitz	J. Ernstberger, U. Stölzel, Chemnitz
Virushepatitis B und C: Bewährtes und Neues!“	Nov. 23, 2005	Bocholt	St.-Agnes-Hospital Bocholt	Mini Symposium

1. Erzgebirgische Gastroenterologietagung Aue	Nov. 25-26, 2005	Aue	HELIOS Klinikum Aue	C. Rink, Aue
Symposium „Aktuelle Diagnostik und Therapie der viralen Hepatitis“	Nov. 30, 2005	Heidelberg	MR South-West	Symposium for physicians, W. Stremmel, Heidelberg, V. Singer, Mannheim, S. Zeuzem, Homburg
Hepatologisches Seminar 2006	Jan. 18, 2006	Ludwigshafen	Klinikum Ludwigshafen	Alcoholic liver damages, virus kinetics of hepatitis C and therapy options of chronic hepatitis B
Chronische Virushepatitis – Update 2006	Jan. 25, 2006	Würzburg	Klinikum Uni Würzburg	Educational venues for physicians

Homepage und Kommunikation

Die regelmäßige Aktualisierung der zentralen Webseite des Hep-Net wurde fortgesetzt. Eine Auswertung der Nutzung der Rubrik „Häufig gestellte Fragen“ wurde unter Hinzunahme einer Analyse aller Telefon- und E-Mailanfragen durchgeführt und in der Zeitschrift für Gastroenterologie publiziert. Neue Rubriken wurden kontinuierlich ergänzt, wie z.B. die Projektbeschreibungen aller Hep-Net Projekte der 2. Förderphase und die Ergänzung von Subdomains der neuen Modellregionen Nord und Süd-West. Ein Online-Zufriedenheitsfragebogen wurde für die Webseiten-Besucher eingestellt und ausgewertet. Aktuell wird die Homepage monatlich von > 12.000 Besuchern genutzt mit einem bisher erreichten Spitzenwert von ~ 17.000 Besuchern im Juni 2005.

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. Unter Federführung des Hep-Net Geschäftsführers wurde eine Arbeitsgruppe Nachhaltigkeit im Hep-Net gegründet, um die Überführung des Hep-Net in eine „Deutsche Leber Stiftung“ vorzubereiten und strategisch zu planen. Es wurde ein Antrag an vier pharmazeutische Unternehmen um finanzielle Unterstützung professioneller Fundraising-Maßnahmen gestellt. Dadurch wurden 105.000 Euro eingeworben. Ein individuelles Fundraising-Konzept wurde in mehreren Arbeitstreffen mit der Agentur Private Public Partnerships (Dr. P.-C. Burens) erarbeitet, das ab Mitte 2006 umgesetzt wurde. Juristische Unterstützung zur Errichtung der Stiftung wurde beim Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft eingeholt. Die Gründung der Stiftung erfolgte am 20.11.2006.

2. Voraussichtlicher Nutzen und Verwertbarkeit des Ergebnisses

- Eines der angestrebten Ergebnisse der Hep-Net-Zentrale ist die weitere Einwerbung von Drittmitteln (Fundraising) über die Deutsche Leberstiftung. Die DLS 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“ ist bereits erreicht. Nun ist es das Ziel das erarbeitete Fundraisingkonzept umzusetzen damit die Erhaltung der Infrastruktur des Hep-Net und seiner Core-Projekte gewährleistet werden kann. Ziel ist, genügend Mittel zu generieren bis zum Ende der 3. Förderphase. Bis dahin sind zum jetzigen Zeitpunkt noch 2 Jahre Zeit.

- Die regelmäßige Erneuerung der S3-Leitlinien ist wesentliches Ziel des Hep-Net. Die Hepatitis B-Leitlinie konnte bereits erfolgreich abgeschlossen werden. In der 3.FP folgt das Update der Hepatitis C-Leitlinie. Angesichts der schnellen Weiterentwicklung in der Medizin und der voraussichtlichen Zulassung weiterer Arzneimittel für die Behandlung der Virushepatitiden in den nächsten Jahren ist eine schnelle Aktualisierung der Leitlinien zum Management der Virushepatitiden essentiell. 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 sein, um mit Hilfe von Fortbildungen aktuelle Standards bei der Überwachung und Behandlung von Hepatitispatienten bei den assoziierten Ärzten einzuführen und deren Umsetzung zu evaluieren. Somit wird den Hepatitispatienten in Deutschland der schnelle Zugang zu aktuellen Therapiekonzepten über deren behandelnde Ärzte 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. Die Deutsche Leberstiftung wird dieses intensivieren. 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

1. Cornberg M & Manns MP. Future trends in hepatitis C therapies. *Future Virol* (2006) 1 (1).
2. Cornberg M, Deterding K, Manns M. Neue Behandlungsansätze in der Therapie der Hepatitis C. *Med Welt* 58: 101-4, 2007.
3. Cornberg M, Deterding K, Manns MP. Present and future therapy for hepatitis C virus. *Expert Rev Anti Infect Ther* 4: 781-93, 2006.
4. Cornberg M, Manns MP. New approaches and therapeutic modalities for the treatment of patients with chronic hepatitis C. *Ann Hepatol* 4: 144-50, 2005.
5. Cornberg M, Protzer U, Dollinger MM, Petersen J, Wedemeyer H, Berg T, Jilg W, Erhardt A, Wirth S, Schirmacher P, Fleig WE, Manns MP. Prophylaxis, diagnosis and therapy of hepatitis B virus (HBV) infection: the german guidelines for the management of HBV infection¹. *Z Gastroenterol* 45: 1281-328, 2007.
6. Cornberg M, Protzer U, Dollinger MM, Petersen J, Wedemeyer H, Berg T, Jilg W, Erhardt A, Wirth S, Schirmacher P, Fleig WE, Manns MP. [Prophylaxis, Diagnosis and Therapy of Hepatitis-B-Virus-(HBV-)Infection: upgrade of the guideline, AWMF-Register 021/011]. *Z Gastroenterol* 45: 525-74, 2007.
7. Cornberg M, Wedemeyer H. Bedeutung der Histologie für die Diagnose und Prognose chronischer Lebererkrankungen aus internistischer Sicht. *Verdauungskrankheiten* 24: 225-37, 2006.
8. Cornberg, M., S. Meyer, M. P. Manns. Chronische Hepatitis C – Management von Patienten, bei denen eine antivirale Therapie versagt hat. *Med Welt* 2005; 56: 499-504.
9. Manns MP, Wedemeyer H, Cornberg M. Treating viral hepatitis C: efficacy, side effects, and complications. *Gut* 55: 1350-9, 2006.
10. S. Meyer & M. Cornberg. Kompetenznetz Hepatitis – Vernetzte Forschung für den Menschen. *DZKF* 9/10-2005. 38 – 43.
11. S. Meyer, K. Deterding. Hep-Net goes Europe with Virgil. *Kompetenznetz Hepatitis in der zweiten Förderphase. Klinikarzt* 2005; 34 (5):146-149.
12. S. Meyer, M. P. Manns, H. Wedemeyer. Drei Jahre vertikale Vernetzung im Kompetenznetz Hepatitis: Was können wir aus der Nutzung unterschiedlicher Informationsmedien lernen? *Z Gastro* 2006; Jan;44(1):15-23.
13. Wedemeyer H, Cornberg M, Protzer U, Berg T, Dollinger MM. [German guidelines on diagnosis and therapy of hepatitis B]. *Dtsch Med Wochenschr* 132: 1775-82, 2007.

III. Erfolgskontrollbericht

1. Beitrag des Ergebnisses zu den förderpolitischen Zielen des Kompetenznetz

Hepatitis

Die Arbeiten zur Öffentlichkeitsarbeit, die Etablierung von „vertikalen Servicedienstleistungen“, die Durchführung der Konsensuskonferenz und die Gründung der Deutschen Leberstiftung haben wesentlich zu den förderpolitischen Zielen des gesamten Forschungsverbundes beigetragen, insbesondere zu den Zielen:

1. Steigerung der Public Awareness zur Verbesserung der Prävention, zur früheren Identifizierung von Hepatitispatienten und zur verbesserten Versorgungsqualität
2. Horizontale und vertikale Vernetzung für die Verbesserung der Diagnostik und Therapie für den individuellen Patienten
3. Wissenstransfer: Schneller Transfer von „Bench to Bedside“

Durch regelmäßiges Einberufen von Koordinatorentreffen – auch auf teilweise informeller Ebene – konnte ein Beitrag zur Verbesserung der horizontalen Kommunikation innerhalb und zwischen unterschiedlichen Projektbereichen geleistet werden.

2. Wissenschaftlich-technische Ergebnisse des Vorhabens, die erreichten

Nebenergebnisse und die gesammelten wesentlichen Erfahrungen

Aufgrund des Projekttyps „Geschäftsstelle“ sind wissenschaftlich-technische Ergebnisse nicht zu erwarten. Die Arbeiten im Bereich der Administration des Gesamtnetzes und der Koordination der unterschiedlichen Teilprojekte mit Monitoring des Zeitplans für die Entwicklung des Gesamtnetzes erwies sich als zeit- und personalintensiver als erwartet. Zum Teil musste in erheblichem Maße auf die medizinische Expertise in der Abteilung für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie an der Medizinischen Hochschule Hannover zurückgegriffen werden, um die aufgebauten Serviceangebote bewältigen zu können.

3. Fortschreibung des Verwertungsplans und wirtschaftliche Erfolgsaussichten nach Projektende

Schutzrechtsanmeldungen/Erfindungen wurden in diesem Projekt nicht erzielt. Wirtschaftliche Erfolgsaussichten sind aktuell nicht absehbar. Weitere Ausführungen zum fortgeschriebenen Verwertungsplan sind Abschnitt II.2 zu entnehmen.

4. Wissenschaftliche und wirtschaftliche Anschlussfähigkeit

Die initial gestellten Aufgaben konnten im Wesentlichen erarbeitet werden. In der dritten Förderphase kann direkt an die bisherigen Ergebnisse angeschlossen werden. Die Homepage soll in Einzelbereichen über ein „Content Management System“ noch schneller aktualisierbar werden. Die Sichtbarkeit des Hep-Net konnte durch die Internetpräsenz und die erfolgten Publikationen auch über die Grenzen Deutschlands hinweg verbessert werden. Insbesondere die Publikation der Leitlinie in englischer Sprache ist international sehr sichtbar. Dies wird zu stärkeren internationalen Kooperationen und Synergieeffekten führen (z.B. bei EU-Förderprogrammen).

5. Arbeiten, die zu keiner Lösung geführt haben

Keine.

6. Einhaltung der Ausgaben- und Zeitplanung

Die Arbeiten konnten unter Einhaltung der Ausgaben- und Zeitplanung wie erwartet durchgeführt werden. Es wurden alle beantragten Mittel in dem beantragten Zeitraum abgerufen und verwendet.