

Gutachten zur Evaluation des
Förderinstruments
»Kompetenznetze in der Medizin«

Kurzfassung

im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung
und Forschung (BMBF)

November 2012

Bei dem vorliegenden Bericht handelt es sich um eine Kurzfassung des internen Gesamtberichts. Gemäß Leistungsbeschreibung für den Dienstleistungsauftrag „Gutachten zur Evaluation des Förderinstruments Kompetenznetze in der Medizin“, Abschnitt III ist die Veröffentlichung von einzelne Kompetenznetze diskriminierenden Daten nicht vorgesehen und dem Auftragnehmer nicht gestattet. Insbesondere im Abschnitt B des vorliegenden Berichts (Strukturanalyse) werden die in den Kompetenznetzen aufgebauten Strukturen daher vor allem in zusammenfassenden Übersichten dargestellt und nur durch ausgewählte Beispiele aus den Kompetenznetzen veranschaulicht.

Dr. Thielbeer Consulting dankt allen Gesprächspartnern und Befragungsteilnehmern für ihre Unterstützung in der Evaluation.

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|---|-----------|
| Inhaltsverzeichnis | III |
| Abbildungsverzeichnis | V |
| Tabellenverzeichnis | VI |
| Executive Summary | VII |
| A Einführung | 1 |
| 1 Das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ | 1 |
| 2 Die 16 in die Evaluation einbezogenen Kompetenznetze | 4 |
| 3 Der Evaluationsauftrag | 8 |
| 4 Ansatz der Evaluation | 8 |
| B Strukturanalyse | 11 |
| 1 Organisation, Beteiligte und Mitwirkende | 11 |
| 1.1 Rechtsform | 11 |
| 1.2 Entscheidungsstrukturen und organisatorische Vorkehrungen vertikaler und horizontaler Zusammenarbeit | 12 |
| 1.3 Zahl und regionale Verteilung der beteiligten Forschungsinstitutionen | 16 |
| 1.4 Art und Umfang aktiv mitwirkender Versorgungseinrichtungen | 19 |
| 1.5 Zusammenarbeit mit Patientengruppen und Patientenorganisationen | 21 |
| 1.6 Förderzeitraum und Fördervolumen | 22 |
| 2 Forschungsinfrastruktur | 26 |
| 2.1 Biomaterialbanken und andere Materialsammlungen | 26 |
| 2.2 Register | 28 |
| 2.3 Infrastruktur zur Unterstützung klinischer Studien | 30 |
| 2.4 Referenzsysteme | 31 |
| 2.5 IT-Konzept | 31 |
| 3 Forschungsinstrumente mit direktem Patientenbezug | 33 |
| 4 Vernetzung mit europäischen oder anderen internationalen Forschungs- und Entwicklungseinrichtungen | 35 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 5 | Nachhaltigkeit der Strukturen nach dem Ende der Förderung durch das BMBF | 36 |
| C | Wirkungsanalyse | 40 |
| 1 | Ausgewählte herausragende Ergebnisse | 40 |
| 2 | Verfahren und Ergebnisse der Nachwuchsförderung | 54 |
| 3 | Umfang und Exzellenz wissenschaftlicher Veröffentlichungen | 57 |
| 4 | Finanzierung jenseits der BMBF-Förderung | 59 |
| 5 | Patente, Lizenzen und Wirtschaftskooperationen | 60 |
| 6 | Sichtbarkeit und Öffentlichkeitsarbeit | 63 |
| D | Schlussfolgerungen und Bewertung | 69 |
| 1 | Potenziale, Chancen und Schwierigkeiten des Förderinstruments für die Wissenschaft | 70 |
| 2 | Mehrwert der Forschungsergebnisse der Kompetenznetze für die Patientenversorgung | 71 |
| 3 | Erfolgs- und Misserfolgskriterien der Kompetenznetze | 72 |
| 4 | Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Vernetzung in der Gesundheitsforschung | 74 |

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

| | | |
|---------|--|----|
| Abb. 1: | Überblick über die 21 Kompetenznetze in der Medizin _____ | 4 |
| Abb. 2: | Multiperspektivische Betrachtung des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ _____ | 9 |
| Abb. 3: | Übersicht über die Module und Methoden der Evaluation _____ | 10 |
| Abb. 4: | Anzahl der in den Kompetenznetzen beteiligten Forschungsinstitutionen _____ | 16 |
| Abb. 5: | Anzahl der mit den Kompetenznetzen assoziierten Patientengruppen und Patientenorganisationen _____ | 21 |
| Abb. 6: | Regionale Verteilung der Fördermittel nach Bundesländern _____ | 24 |
| Abb. 7: | Gesamteinschätzung des Förderinstruments durch Vertreter der Kompetenznetze und durch Gutachter/Beiratsmitglieder _____ | 69 |

TABELLENVERZEICHNIS

| | | |
|----------|---|----|
| Tab. 1: | Beurteilung der Verbesserungen der horizontalen und vertikalen Vernetzung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen) _____ | 15 |
| Tab. 2: | Überblick über die zehn Forschungseinrichtungen mit den meisten Kompetenznetzbeteiligungen _____ | 18 |
| Tab. 3: | Förderdauer und Förderhöhe der 16 Kompetenznetze _____ | 23 |
| Tab. 4: | Verwendung der Fördermittel in den Kompetenznetzen _____ | 25 |
| Tab. 5: | Beurteilung der Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen) _____ | 26 |
| Tab. 6: | Beurteilung der Sicherung der Nachhaltigkeit (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen) _____ | 39 |
| Tab. 7: | Beurteilung der Fortschritte in der Patientenversorgung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen) _____ | 41 |
| Tab. 8: | Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die zu einer verbesserten Diagnose beitragen _____ | 42 |
| Tab. 9: | Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die zu einer verbesserten Therapie beitragen _____ | 44 |
| Tab. 10: | Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die neue Ansätze in der Prävention erlauben _____ | 47 |
| Tab. 11: | Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind _____ | 49 |
| Tab. 12: | Beurteilung der Verbesserungen der Nachwuchsförderung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen) _____ | 54 |
| Tab. 13: | Exzellenz wissenschaftlicher Veröffentlichungen _____ | 58 |
| Tab. 14: | Patente, Lizenzen und Wirtschaftskooperationen der Kompetenznetze _____ | 61 |
| Tab. 15: | Beurteilung der Kompetenznetz-Erfolge aus Sicht der Vertreter von Wirtschaftsunternehmen _____ | 62 |
| Tab. 16: | Ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit der Kompetenznetze _____ | 66 |

Executive Summary

FÖRDERINSTRUMENT UND EVALUATIONSANSATZ

Seit Ende der 1990er Jahre fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) die Vernetzung in der Gesundheitsforschung mit dem Ziel, die Translation von der Grundlagenforschung bis zur patientenorientierten Forschung zu verbessern. Ansatzpunkt des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ ist dabei die Überwindung der bisherigen Zersplitterung der medizinischen Forschungslandschaft durch die Bündelung der zerstreuten Kapazitäten, Kompetenzen und Infrastrukturen. Als einer der ersten Förderansätze stellt „Kompetenznetze in der Medizin“ konsequent die Vernetzung und Stärkung von sowohl klinischer als auch Versorgungsforschung in den Fokus. Seit 1999 sind 21 Kompetenznetze zu ausgewiesenen wichtigen Krankheitsbildern in vier Generationen für eine Förderung ausgewählt worden.

Die 16 Kompetenznetze der ersten drei Generationen, für welche die Förderung bereits ausgelaufen ist oder zeitnah ausläuft, wurden in die vorliegende Evaluation einbezogen. Deren Ziel ist es, am Beispiel des Förderinstruments den Nutzen und die Wirksamkeit der Vernetzung in der Gesundheitsforschung für die Weiterentwicklung der medizinischen Forschung in Deutschland und die Verbesserung der Patientenversorgung zu analysieren.

Die Untersuchung ist als Ex-post-Evaluation des Förderinstruments angelegt und stellt gemäß Aufgabenstellung des Auftraggebers vorrangig auf die Analyse von Resultaten aus der Fördermaßnahme ab, schließt zugleich aber auch die mit der Vernetzung verbundenen Prozesse in den Kompetenznetzen ein. Der Ansatz in sechs Modulen verfolgt eine multizentrische Betrachtung auf Grundlage eines breiten Methodenmix, der u.a. Interviews, schriftliche Befragungen und Vor-Ort-Besuche bei den Kompetenznetzen umfasst.

Als Herausforderung bei der Evaluation zu berücksichtigen ist, dass die Kompetenznetze sukzessive zu verschiedenen Krankheitsbildern gebildet wurden und dabei von jeweils unterschiedlichen Ausgangssituationen ausgingen (z.B. bestehender Grad der Vernetzung). Weiterhin zu beachten sind z.B. Anpassungen in den Förderrichtlinien im Zeitverlauf, veränderte rechtliche Rahmenbedingungen sowie die verstärkte öffentliche Förderung der klinischen Forschung in Deutschland.

ERFOLGE DER KOMPETENZNETZE IN DER MEDIZIN

Zur Verbesserung der Translation von der Grundlagenforschung bis hin zur patientenorientierten Forschung arbeiten in den Kompetenznetzen Forscher, Ärzte, Versorgungseinrichtungen, Patientenorganisationen und Unternehmen eng zusammen. Aktuell sind je Kompetenznetz durchschnittlich 165 Forschungseinrichtungen (davon 27 Universitäten und Universitätskliniken, 58 Kliniken und stationäre Versorgungseinrichtungen, 72 ambulante Versorgungseinrichtungen, zwei außeruniversitäre Forschungseinrichtungen, sieben Sonstige), vier Fachgesellschaften, sieben Patientengruppen und -organisationen sowie sieben Unternehmen bundesweit eingebunden. Hinzu kommen Forschungspartner weltweit und Aktivitäten in internationalen Netzwerken und Fachgesellschaften, die teilweise von den Kompetenznetzen selbst (mit-)gegründet wurden.

Grundlage für die Zusammenarbeit im Netzwerk bildet zunächst die Etablierung tragfähiger Organisations-, Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen. In zehn Netzen wurden (meist eingetragene, gemeinnützige) Vereine und in sechs Netzen Stiftungen gegründet oder ist deren Gründung geplant. Teils in Kombination mit anderen Rechtsformen fungieren sie als Träger oder Nachfolgeorganisation der Kom-

petenznetze oder einzelner Aufgabenbereiche. Rechtsform und Satzungen regeln die Beziehungen nach außen und innerhalb der Netze eindeutig und verbindlich.

Durch die Kompetenznetze wurden die Forschungsinfrastrukturen der deutschen Gesundheitsforschung wesentlich auf- und ausgebaut und dadurch die standortübergreifende Bearbeitung von Forschungsfragestellungen ermöglicht. Bisher wurden in den 16 Kompetenznetzen mehr als 44 zentrale und dezentrale Biomaterialbanken mit insgesamt mehr als 530.000 Proben von rund 100.000 Probanden sowie mehr als 38 klinische und epidemiologische Register mit Daten von insgesamt über 300.000 Probanden aufgebaut. Meist hierauf aufsetzend wurden mehr als 400 klinische und epidemiologische Studien als aus Sicht der Kompetenznetze besonders wichtige Forschungsinstrumente mit direktem Patientenbezug durchgeführt. Bei dem mit über 300 Studien größten Teil handelt es sich dabei um forschergetriebene Studien (investigator initiated trials), womit die Kompetenznetze die nicht kommerzielle medizinische Forschung in Deutschland wesentlich vorantreiben. Eine Vielzahl der Biomaterialbanken, Register sowie Studien gilt als international führend. Die parallel neu und teils Kompetenznetz-übergreifend aufgebauten Infrastrukturen zur Unterstützung klinischer Studien haben oftmals Vorbildcharakter.

Zur Sicherung der Nachhaltigkeit der aufgebauten Strukturen nach Auslaufen der Kompetenznetz-Förderung haben die Netze vielfältige erfolgreiche Ansätze entwickelt. Diese reichen von der Einbindung in bestehende Strukturen wie z.B. Fachgesellschaften über die Einwerbung von weiteren Fördermitteln und Spenden bis hin zu Industrieaufträgen und Dienstleistungsangeboten. Über die etablierten Forschungsstrukturen und Netzwerke hinaus bestehen heute in 14 der 16 Kompetenznetze eigene Geschäftsstellen als zentrale Ansprechpartner fort.

Aus den Forschungsinfrastrukturen und -instrumenten und der Arbeit im Netzwerk unter enger Einbindung aller wesentlichen Partner in Forschung und Versorgung ergibt sich ein hoher Mehrwert für die Patientenversorgung. Nur durch die Vernetzung und Abstimmung aller relevanten Kompetenzen werden z.B. ausreichend hohe Fallzahlen in der Patientenrekrutierung und multizentrische Ansätze zur Generierung valider und evidenzbasierter Daten möglich. Der Mehrwert wird in den bereits erreichten Ergebnissen etwa zur Neuentwicklung und Verbesserung von Verfahren in Diagnose, Therapie und Prävention deutlich und spiegelt sich unmittelbar in Ansätzen zur Umsetzung in die Versorgung wider. Hier wurden z.B. Empfehlungen und Leitlinien (bis S3-Klassifizierung) entwickelt und überarbeitet. Krankenkassen und der Gemeinsame Bundesausschuss wurden als Kostenträger und Gremien der Selbstverwaltung in den Transfer von Forschungsergebnissen über u.a. Modelle der integrierten Versorgung eingebunden. Für Patienten wurden breit angelegte Aufklärungs- und Informationskampagnen durchgeführt und für Ärzte und weiteres medizinisches Personal Schulungen konzipiert und angeboten. Auch wurde die aktuelle Versorgungssituation unter gesundheitsökonomischen Aspekten aufgenommen und analysiert.

SCHLUSSFOLGERUNGEN AUS DER EVALUATION ZUM FÖRDERINSTRUMENT UND ZUR VERNETZUNG IN DER GESUNDHEITSFORSCHUNG

Auf Grundlage der Förderung im Rahmen des Instruments „Kompetenznetze in der Medizin“ wurde in weiten Teilen ein Kulturwandel in der horizontalen und vertikalen Zusammenarbeit in Forschung und Versorgung erreicht. Die aufgebauten Strukturen und erarbeiteten Ansätze haben oftmals Pionier- und Vorbildcharakter und sind teils international hoch anerkannt. Die Eignung des Instruments für den erfolgreichen Transfer von Forschungsergebnissen in den medizinischen Alltag wird nicht zuletzt durch eine in der Evaluation durchgeführte Befragung bei von der Kompetenznetz-Förderung Betroffenen sowie eingebundenen Gutachtern bestätigt.

Wissenschaftliche Chancen ergeben sich dabei aus der ganzheitlichen Sichtweise von Forschung und Versorgung durch die Zusammenführung der unterschiedlichen Partner. Die Bündelung von Kapazitäten und Kompetenzen ermöglicht die Bearbeitung neuer Themenstellungen, die über die Expertise einzelner Institutionen hinausgehen. Auch wird das Erreichen kritischer Masse für die klinische und Versorgungsforschung (z.B. Infrastrukturen) als auch die Antragstellung im z.B. internationalen Kontext möglich. Neben Sichtbarkeit und Markenbildung auf Ebene des Netzwerks können auch einzelne Wissenschaftler von der internationalen Positionierung auf individueller Ebene durch u.a. Publikationen und neue Kooperationen profitieren.

Neben diesen Chancen und den großen Spielräumen, die das Förderinstrument gewährt und dadurch vielfältige und dem Bedarf des z.B. jeweiligen Krankheitsbilds oder bestehenden Grads der Vernetzung entsprechende Lösungen erlaubt, stellt „Kompetenznetze in der Medizin“ Wissenschaftler zugleich vor große Herausforderungen. Schwierigkeiten können sich dabei etwa aus dem Aufwand zur laufenden Abwicklung sowie zur Abstimmung über die Ausrichtung und Steuerung der Kompetenznetze oder aus der Definition der „richtigen“ Projekte und Maßnahmen, die im gesetzten Rahmen bearbeitet werden können, ergeben. In Hinblick auf die Nachhaltigkeit der Kompetenznetze wird zudem die Höhe der BMBF-Förderung von vielen Betroffenen kritisch eingeschätzt, während die Dauer generell positiv bewertet wird.

Aufgrund der grundsätzlich positiven Entwicklung der 16 Kompetenznetze können keine eindeutigen und übergreifend geltenden Misserfolgskriterien identifiziert werden. Als bei einer Vielzahl der Netze für eine erfolgreiche Entwicklung grundlegend zeigte sich hingegen ein strategisches Vorgehen, bei dem Ziele und Strukturen aus einer gemeinsam vorab definierten und regelmäßig überprüften Strategie abgeleitet werden. Hierzu zählen ebenso die zielorientierte Besetzung der Gremien im Netz sowie eine professionelle Leitung und Geschäftsstelle. Auch der Aufbau gemeinsam genutzter Infrastrukturen und die gemeinsame Markenbildung gelten als erfolgskritische Voraussetzungen für die nachhaltige Zusammenarbeit im Förderzeitraum und darüber hinaus.

Die Eignung des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ für die Vernetzung in der Gesundheitsforschung sowie die damit verbundene Zielsetzung der verbesserten Translation hat sich in der Evaluation bestätigt. Die abgeleiteten Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Vernetzung setzen zum einen auf übergreifender Ebene an wie bei z.B. der Konzentration von Zielen innerhalb eines Programms sowie der Abstimmung der Ziele verschiedener Förderprogramme. Weitere Empfehlungen lassen sich für den Etablierungsprozess, die Steuerung und die Administration der Netzwerke selbst ableiten, wobei vor allem strategische Aspekte im Vordergrund stehen. Diese sollten zudem auch für die wissenschaftliche Begutachtung der Netzwerke an Bedeutung gewinnen. Denn ein erfolgreiches Netzwerk besteht nicht aus der Ansammlung einzelner, kaum verbundener Forschungsprojekte, sondern ist als gemeinsame Unternehmung komplementärer Partner zu verstehen, die gemeinsam ein strategisches Ziel verfolgen. Das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ hat hierfür den Grundstein gelegt.

A Einführung

1 DAS FÖRDERINSTRUMENT „KOMPETENZNETZE IN DER MEDIZIN“

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert seit Ende der 1990er Jahre die Vernetzung in der Gesundheitsforschung mit dem Ziel, eine wesentlich verbesserte Translation von der Grundlagenforschung bis zur patientenorientierten Forschung zu ermöglichen. Den Hintergrund für die Konzeption des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ bildete die Konstellation aus ausgewiesenen und international anerkannten Stärken der deutschen Gesundheitsforschung in der medizinischen Grundlagenforschung einerseits bei zugleich jedoch hohen Entwicklungsbedarfen in der patientenorientierten klinischen Forschung andererseits. Ursächlich hierfür waren vor allem Defizite in den Organisationsstrukturen an den medizinischen Fakultäten als wesentlichen Akteuren der Gesundheitsforschung, die mit der Notwendigkeit zur Qualitätsverbesserung bei der Durchführung klinischer Studien und zu einem schnelleren Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgung einhergingen.¹ Herausforderungen ergaben sich aus mangelnder Kooperation und Interaktion – sowohl zwischen den Hochschulen selbst als auch mit weiteren Akteuren wie außeruniversitären Forschungseinrichtungen, Bundes- und Landeseinrichtungen, Kostenträgern, Pharma- und Medizinprodukteunternehmen und Patienten – und der unzureichenden Bündelung vorhandener Ressourcen und Kompetenzen.

Mit Hilfe des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ soll diese Zersplitterung der medizinischen Forschungslandschaft überwunden werden. Durch die gezielte Unterstützung des Aufbaus „überregional angelegter medizinischer Netzwerke für spezifische Krankheiten“ beabsichtigt das BMBF, die „zerstreuten Kapazitäten in einem ganzheitlichen Ansatz auf hohem Niveau zusammenzuführen“. Durch die Zusammenarbeit aller wesentlichen Akteure der Gesundheitsforschung und die Bündelung von Kompetenzen und Infrastrukturen „soll diese Kooperation im Hinblick auf die Qualität und Ergebnisorientierung der Forschung, der ärztlichen Aus- und Weiterbildung und der künftigen Gesundheitsversorgung einen deutlichen Mehrwert erbringen.“²

Das Förderinstrument ist somit mit dem Anspruch konzipiert worden, in ausgewiesenen wichtigen Krankheitsbildern³ Verbesserungen in der Patientenversorgung zu erreichen. Zentrale Ziele der Kompetenznetze hierbei sind das verbesserte Verständnis von Ätiologie und Pathogenese sowie die Verbesserung von Diagnostik, Therapie und Prävention der untersuchten Krankheitsbilder. Zur Erreichung dieser Programmziele setzt das BMBF auf vier Instrumente:

- **Horizontale Vernetzung:**
Intensive und organisierte Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Institutionen und Forschungsgebieten von der klinischen Grundlagenforschung bis zur patientenorientierten Forschung mit dem Ziel, gemeinsam effizienter und schneller medizinische Problemlösungen für den spezifischen Krankheitsbereich zu entwickeln.
- **Vertikale Vernetzung:**
Bildung von Brücken zwischen der medizinischen Forschung und dem medizinischen Alltag zur Verbesserung des Transfers von Forschungsergebnissen in die Versorgung; Entwicklung von Instrumenten der Evaluation und Qualitätssicherung und Etablierung von Konsensusprozessen. Zusammen mit der

¹ Vgl. BMBF (2001): Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen. Programm der Bundesregierung.

² Vgl. Zuwendungszweck und Rechtsgrundlagen (Abschnitt 1) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für die Medizin (MedNet) vom 15. September 1997.

³ „Es sollen medizinische Netzwerke zu definierten Krankheitsbildern gefördert werden, die durch eine hohe Mortalität oder Morbidität gekennzeichnet sind, die in besonderer Weise als Modellfall für andere Krankheitsbereiche geeignet sind und/oder einen erheblichen Kostenfaktor darstellen“ (vgl. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für die Medizin (MedNet) vom 15. September 1997).

Vernetzung auf horizontaler Ebene wird so die gesamte Wertschöpfungskette von Ursachenforschung, Therapieforschung, Präventionsforschung, klinischen Studien und Versorgungsforschung abgedeckt.

- **Sichtbarkeit:**

Erhöhung der Sichtbarkeit in der Allgemeinbevölkerung über professionelle Öffentlichkeitsarbeit und z.B. die Etablierung von zentralen Informationsstellen für Patienten und Angehörige sowie Ausstrahlung auf die medizinische Aus-, Fort- und Weiterbildung.

- **Sicherung der Nachhaltigkeit:**

Entwicklung von Lösungen zur Verstetigung von Strukturen und Ressourcen über den Förderzeitraum hinaus – z.B. über das Einwerben nationaler und internationaler Förderungen, aber auch inhaltlich über z.B. Leitlinien, die im Versorgungsalltag Anwendung finden.

Der hierfür vorgesehene Förderrahmen ist im Zeitverlauf als auch zwischen den verschiedenen Fördergenerationen auf Grundlage der gesammelten Erfahrungen durch den Fördermittelgeber weiterentwickelt worden:⁴

- Die geförderten Krankheitsbilder wurden über die Generationen zunehmend thematisch eingegrenzt. Während die erste Generation als themenoffener Wettbewerb gestaltet war, fokussierten die zweite Generation auf Infektionskrankheiten und die dritte Generation auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die vierte Generation wird aus krankheitsbezogenen Kompetenznetzen gebildet.
- War zunächst nur eine Förderdauer von fünf Jahren in zwei Förderphasen mit einer Zwischenbegutachtung geplant, hat sich diese um eine dritte Förderphase auf planmäßig maximal acht Jahre mit zwei Begutachtungen durch international besetzte wissenschaftliche Beiräte nach drei und fünf Jahren verlängert.
In den ersten beiden Förderphasen wurden je Kompetenznetz vom BMBF rund EUR 2,5 Mio. und in der dritten Förderphase rund EUR 0,75 Mio. pro Jahr bereitgestellt.
- Der Fördergegenstand in den ersten beiden Förderphasen der ersten Generation konzentrierte sich auf den „Aufbau einer effizienten Kommunikationsstruktur und interdisziplinären Arbeitskultur“, wobei „Personal- und Sachmittel z.B. für Koordinierungs- und Serviceleistungen („core facilities“) gewährt“ wurden. Forschungsorientierte Pilotprojekte und Modellvorhaben wurden nur „zusätzlich“ und „in begrenztem Umfang“ unterstützt.⁵ Ab der zweiten Generation hingegen rückten Forschungsprojekte stärker in den Fokus der Förderung.⁶
Die ergänzende dritte Phase schließlich, welche die Absicherung und Verstetigung der Kompetenznetze unterstützt, ist auf die Bereiche zentrale Infrastruktur und Transfer von Forschungsergebnissen begrenzt.⁷

⁴ Weitere, im Folgenden nicht aufgeführte Anpassungen betreffen z.B. die Anforderungen an das Konzept oder die detaillierten Anträge in der Planungsphase.

⁵ Vgl. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für die Medizin (MedNet) vom 15. September 1997.

⁶ Vgl. Gegenstand der Förderung (jeweils Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für Infektionskrankheiten vom 3. Januar 2000 sowie in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von medizinischen Kompetenznetzen für Herz-Kreislauf-Erkrankungen vom 30. Januar 2001.

⁷ Vgl. z.B. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien für eine dritte Förderphase für die „Kompetenznetze in der Medizin“ vom 25. Juni 2003.

- Auch die Auswahlkriterien wurden im Zeitverlauf angepasst oder besser erläutert. Dabei haben insbesondere Organisationskonzepte im Sinne interner Koordinierung und Qualitätssicherung sowie Mechanismen zur Aktualisierung der Forschungsaktivitäten und zur Aufnahme neuer Partner ab der zweiten Generation an Bedeutung gewonnen. Unter anderem diese Aspekte sind wesentlich bei der Weiterentwicklung des Förderinstruments zu „Krankheitsbezogenen Kompetenznetzen“ ab der vierten Generation berücksichtigt worden.⁸

Wie bereits deutlich geworden ist, wurde das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ vor dem Hintergrund einer zersplitterten Forschungslandschaft entwickelt. Defizite der mangelnden Kooperation und Bündelung von Ressourcen betrafen dabei nicht nur die Akteure in der Gesundheitsforschung selbst, sondern zugleich auch die damalige Förderlandschaft. Das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ stellte als einer der ersten Förderansätze konsequent die Vernetzung und Stärkung von sowohl klinischer als auch Versorgungsforschung in den Fokus. Flankiert wurden die Kompetenznetze dabei von den Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS) und der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V. (TMF; heute: Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.), die mit Hilfe von BMBF-Fördermaßnahmen neu eingerichtet wurden. Seitdem sind weitere Ansätze zur Vernetzung in der Gesundheitsforschung hinzugekommen. Von besonderer Bedeutung für die Kompetenznetze sind dabei auf regionaler Ebene vor allem die seit 2008 geförderten Integrierten Forschungs- und Behandlungszentren (IFB) sowie auf überregionaler Ebene die Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG).

Innerhalb dieses Rahmens sind seit 1999 die im Folgenden dargestellten 21 Kompetenznetze in vier Generationen für eine Förderung durch das BMBF ausgewählt worden. In die Evaluation werden nur die 16 Kompetenznetze der ersten drei Generationen einbezogen.⁹

⁸ Wesentliche Neuerungen der „Krankheitsbezogenen Kompetenznetze“ durch Weiterentwicklung und Flexibilisierung der „Kompetenznetze in der Medizin“ sind: (1) Ermöglichung organischen Wachstums, da sich zunächst nur einzelne Verbünde zusammenschließen, die erst in einem zweiten Schritt das Netzwerk bilden; (2) thematische Verbreiterung durch Integration neuer Partner und möglichen Aufwuchs der Fördermittel zu Beginn jeder Förderperiode; (3) Sicherung der Nachhaltigkeit der aufgebauten Strukturen und Ergebnisse durch eine Förderung von bis zu vier Perioden von je drei Jahren (vgl. z.B. Richtlinien zur Förderung eines krankheitsbezogenen Kompetenznetzes zum Thema Degenerative Demenzen vom 9. August 2006).

⁹ Nicht in die Evaluation einbezogen wird das von 2002 bis 2009 vom BMBF geförderte Kompetenznetz Demenzen.

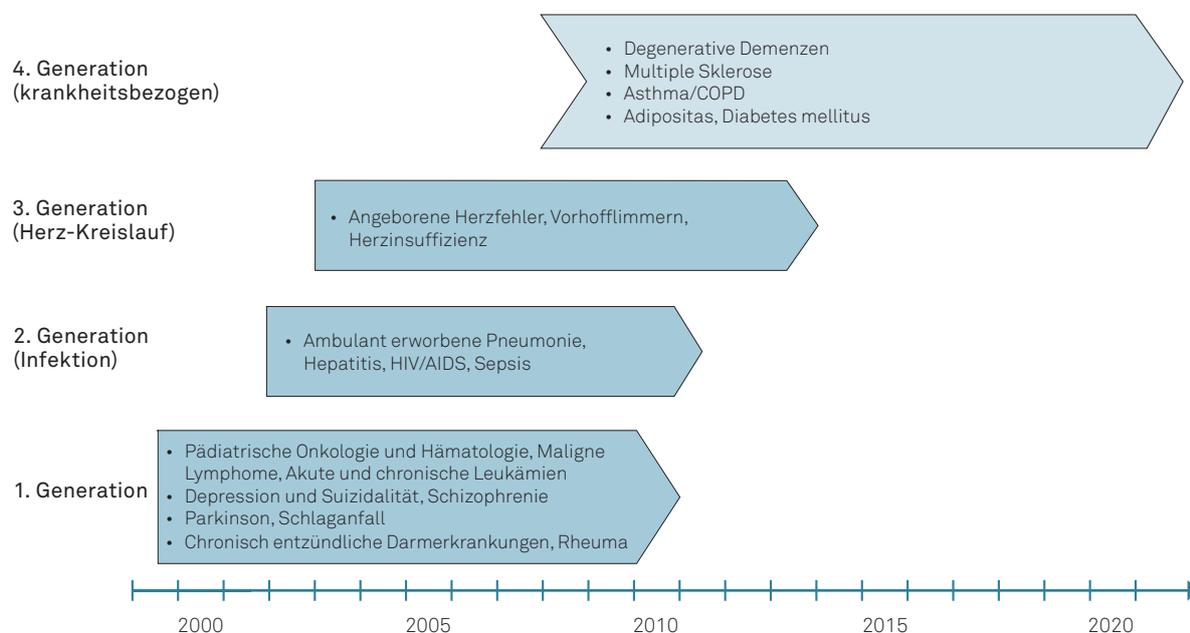


Abb. 1: Überblick über die 21 Kompetenznetze in der Medizin

2 DIE 16 IN DIE EVALUATION EINBEZOGENEN KOMPETENZNETZE

Im Folgenden wird ein Überblick über die 16 in die Evaluation einbezogenen Kompetenznetze gegeben. Die Kompetenznetze sind dabei nach Generationen sowie Krankheitsgruppen/-bildern geordnet.

Kompetenznetze der ersten Generation

Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH)

| | |
|-------------------|---|
| Krankheitsgruppe: | Krebserkrankungen |
| Förderzeitraum: | Juli 1999 – Juni 2009 |
| Fördervolumen: | EUR 14,2 Mio. |
| Sitz: | Berlin |
| Sprecher: | Prof. Dr. Günter Henze, Charité – Universitätsmedizin Berlin |
| Geschäftsführer: | Prof. Dr. Ursula Creutzig |

Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien (KNL)

Krankheitsgruppe: Krebserkrankungen
Förderzeitraum: September 1999 – April 2010
Fördervolumen: EUR 12,9 Mio.
Sitz: Mannheim
Sprecher: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann,
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Geschäftsführer: Dr. Susanne Sauße

Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)

Krankheitsgruppe: Krebserkrankungen
Förderzeitraum: Juli 1999 – Juni 2009
Fördervolumen: EUR 15,0 Mio.
Sitz: Köln
Sprecher: Prof. Dr. Michael Hallek,
Universitätsklinikum Köln
Geschäftsführer: Dr. Birgit Fath

Kompetenznetz Depression und Suizidalität (KNDS)

Krankheitsgruppe: Psychische Erkrankungen
Förderzeitraum: Juli 1999 – Dezember 2009
Fördervolumen: EUR 16,0 Mio.
Sitz: Leipzig
Sprecher: Prof. Dr. Ulrich Hegerl,
Universitätsklinikum Leipzig
Geschäftsführer: PD Dr. Christine Rummel-Kluge

Kompetenznetz Schizophrenie (KN Schizophrenie)

Krankheitsgruppe: Psychische Erkrankungen
Förderzeitraum: September 1999 – Dezember 2011
Fördervolumen: EUR 15,7 Mio.
Sitz: Düsseldorf
Sprecher: Prof. Dr. Wolfgang Gaebel,
Heinrich-Heine Universität/Rheinische Kliniken Düsseldorf
Geschäftsführer: Prof. Dr. Wolfgang Wölwer

Kompetenznetz Parkinson (KNP)

Krankheitsgruppe: Neurologische Erkrankungen
Förderzeitraum: September 1999 – Oktober 2008
Fördervolumen: EUR 15,5 Mio.
Sitz: Marburg
Sprecher: Prof. Dr. Wolfgang H. Oertel,
Klinikum der Philipps-Universität Marburg
Geschäftsführer: PD Dr. Karla Eggert

Kompetenznetz Schlaganfall (KN Schlaganfall)

Krankheitsgruppe: Neurologische Erkrankungen
Förderzeitraum: Juli 1999 – Juli 2008
Fördervolumen: EUR 15,1 Mio.
Sitz: Berlin
Sprecher: Prof. Dr. Karl Max Einhäupl,
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Geschäftsführer: Prof. Dr. Arno Villringer (Koordinator)

Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Krankheitsgruppe: Chronisch-entzündliche Erkrankungen
Förderzeitraum: Juli 1999 – September 2010
Fördervolumen: EUR 14,6 Mio.
Sitz: Kiel
Sprecher: Prof. Dr. Stefan Schreiber,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Geschäftsführer: Klaus Fitzke

Kompetenznetz Rheuma (KNR)

Krankheitsgruppe: Chronisch-entzündliche Erkrankungen
Förderzeitraum: September 1999 – Dezember 2008
Fördervolumen: EUR 15,4 Mio.
Sitz: Berlin
Sprecher: Prof. Dr. Thomas Pap,
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Geschäftsführer: Barbara Gundelach

Kompetenznetze der zweiten Generation

Kompetenznetz Ambulant erworbene Pneumonie (CAPNETZ)

Krankheitsgruppe: Infektionskrankheiten
Förderzeitraum: Dezember 2001 – Januar 2011
Fördervolumen: EUR 14,5 Mio.
Sitz: Hannover
Sprecher: Prof. Dr. Norbert Suttorp,
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Geschäftsführer: Grit Barten

Kompetenznetz Hepatitis (HepNet)

Krankheitsgruppe: Infektionskrankheiten
Förderzeitraum: Februar 2002 – Dezember 2010
Fördervolumen: EUR 14,5 Mio.
Sitz: Hannover
Sprecher: Prof. Dr. Michael Manns,
Medizinische Hochschule Hannover
Geschäftsführer: Dr. Markus Cornberg (Med. Geschäftsführer Deutsche Leberstiftung)
Bianka Wiebner (Kaufm. Geschäftsführerin Deutsche Leberstiftung)

Kompetenznetz HIV/AIDS (KompNet HIV/AIDS)

Krankheitsgruppe: Infektionskrankheiten
Förderzeitraum: Juni 2002 – April 2011
Fördervolumen: EUR 18,5 Mio.
Sitz: Bochum
Sprecher: Prof. Dr. Norbert H. Brockmeyer, Ruhr-Universität Bochum
Geschäftsführer: PD Dr. Adriane Skaletz-Rorowski

Kompetenznetz Sepsis (SepNet)

Krankheitsgruppe: Infektionskrankheiten
Förderzeitraum: Februar 2002 – Dezember 2010
Fördervolumen: EUR 3,8 Mio.
Sitz: Jena
Sprecher: Prof. Dr. Konrad Reinhart,
Universitätsklinikum Jena
Geschäftsführer: Prof. Dr. Frank M. Brunkhorst

Kompetenznetze der dritten Generation

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KAHF)

Krankheitsgruppe: Herz-Kreislauf-Erkrankungen
Förderzeitraum: November 2002 – März 2012 (ohne Verlängerung)
Fördervolumen: EUR 17,1 Mio. (ohne Verlängerung)
Sitz: Berlin
Sprecher: Prof. Dr. Hashim Abdul-Khaliq (Vorstandsvorsitzender),
Universitätsklinikum des Saarlandes
Geschäftsführer: Dr. Ulrike Bauer

Kompetenznetz Vorhofflimmern (AFNET)

Krankheitsgruppe: Herz-Kreislauf-Erkrankungen
Förderzeitraum: März 2003 – März 2012 (ohne Verlängerung)
Fördervolumen: EUR 17,0 Mio. (ohne Verlängerung)
Sitz: Münster
Sprecher: Prof. Dr. Günter Breithardt (em.),
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Geschäftsführer: Dr. Gerlinde Benninger

Kompetenznetz Herzinsuffizienz (KNHI)

Krankheitsgruppe: Herz-Kreislauf-Erkrankungen
Förderzeitraum: Januar 2003 – April 2012 (ohne Verlängerung)
Fördervolumen: EUR 16,8 Mio. (ohne Verlängerung)
Sitz: Würzburg
Sprecher: Prof. Dr. Georg Ertl,
Universitätsklinikum Würzburg
Geschäftsführer: Prof. Dr. Stefan Störk

3 DER EVALUATIONSAUFTRAG

Das BMBF hat im Sommer 2011 die Leistungsbeschreibung über ein „Gutachten zur Evaluation des Förderinstruments Kompetenznetze in der Medizin“ veröffentlicht. Ziel ist es, am Beispiel der „Kompetenznetze in der Medizin“ den Nutzen und die Wirksamkeit von Vernetzung in der Gesundheitsforschung für die Weiterentwicklung der medizinischen Forschung in Deutschland und die Verbesserung der Patientenversorgung zu analysieren. Es soll erkennbar werden, inwieweit Infrastrukturkomponenten (z.B. Biomaterialbanken) und die Zusammenarbeit (z.B. multizentrische Rekrutierung in klinischen Studien) die wissenschaftlichen Ergebnisse inhaltlich maßgeblich befördert, beschleunigt und/oder den Ressourcenaufwand entlastet haben. Ein Vergleich der Kompetenznetze im Sinne eines Benchmarkings soll nicht vorgenommen werden, sondern vielmehr sind die in den Kompetenznetzen entwickelten Strukturen zu dokumentieren sowie herausragende Ergebnisse und Vorgehensweisen zu identifizieren (siehe Strukturanalyse, Wirkungsanalyse). Das Gutachten bezieht dabei nur die 16 Kompetenznetze der ersten drei Generationen ein, für welche die BMBF-Förderung bereits ausgelaufen ist oder in Kürze ausläuft. Gleichwohl sollen sich Empfehlungen aus der Evaluation des Förderinstruments auf Wunsch des BMBF auch auf die seit 2007 in vierter Generation geförderten „Krankheitsbezogenen Kompetenznetze“ beziehen sowie Empfehlungen für die weitere Ausgestaltung der Vernetzung in der Gesundheitsforschung wie z.B. im Rahmen der Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung (DZG) abgeleitet werden (siehe Schlussfolgerungen und Bewertungen). Auch ist zu untersuchen, ob die empfohlenen Änderungen bereits in diesen Fördermaßnahmen erkennbar werden.

Gemäß Leistungsbeschreibung soll die Evaluation dabei so angelegt sein, dass für die Kompetenznetze und die eingebundenen Wissenschaftler keine unangemessen großen zeitlichen oder sachlichen Aufwendungen entstehen, und daher vor allem auf Sekundärquellen wie Sprecher- und Abschlussberichte, Begutachtungsprotokolle sowie Veröffentlichungen der Kompetenznetze und des Fördermittelgebers fokussieren. Als Primärquelle kann in einem zweiten Schritt ein einheitlicher schriftlicher Fragebogen verwandt werden, um standardisiert ergänzende Informationen bei den Kompetenznetzen abzufragen, die nicht ausreichend systematisch aus den genannten Sekundärquellen abzuleiten sind. Informationsgespräche mit Leitern und Wissenschaftlern aus den Kompetenznetzen und ggf. Beiratsmitgliedern zur Schließung von verbleibenden Informationslücken sollen erst erfolgen, wenn alle anderen Datenquellen ausgeschöpft sind.

4 ANSATZ DER EVALUATION

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Ex-post-Evaluation des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“. Sie ist der Leistungsbeschreibung gemäß vorrangig auf die Analyse von Resultaten aus der Fördermaßnahme ausgerichtet (aufgebaute Strukturen, erreichte Wirkungen und Erfolge), berücksichtigt zusätzlich jedoch auch die mit der Vernetzung verbundenen Prozesse in den Kompetenznetzen (Umgang mit den Anforderungen des Förderinstruments). Daraus ergibt sich ein Vorgehen in den drei Schritten Struktur-, Ergebnis- und Verhaltensanalyse. Während sich die Struktur- und Ergebnisanalyse dabei wesentlich an der Dokumentation der in der Leistungsbeschreibung vorgesehenen Themenblöcke orientieren, untersucht die Verhaltensanalyse, inwieweit die erreichten Ergebnisse tatsächlich auf eine engere Vernetzung und Zusammenarbeit der Akteure zurückzuführen sind und ob es mit Hilfe des Förderinstruments gelungen ist, eine neue Qualität in der Abstimmung der Zusammenarbeit zu erreichen. Damit fokussiert die Verhaltensanalyse wesentlich auf den dritten Themenkomplex der Leistungsbeschreibung zu Schlussfolgerungen und Bewertungen.

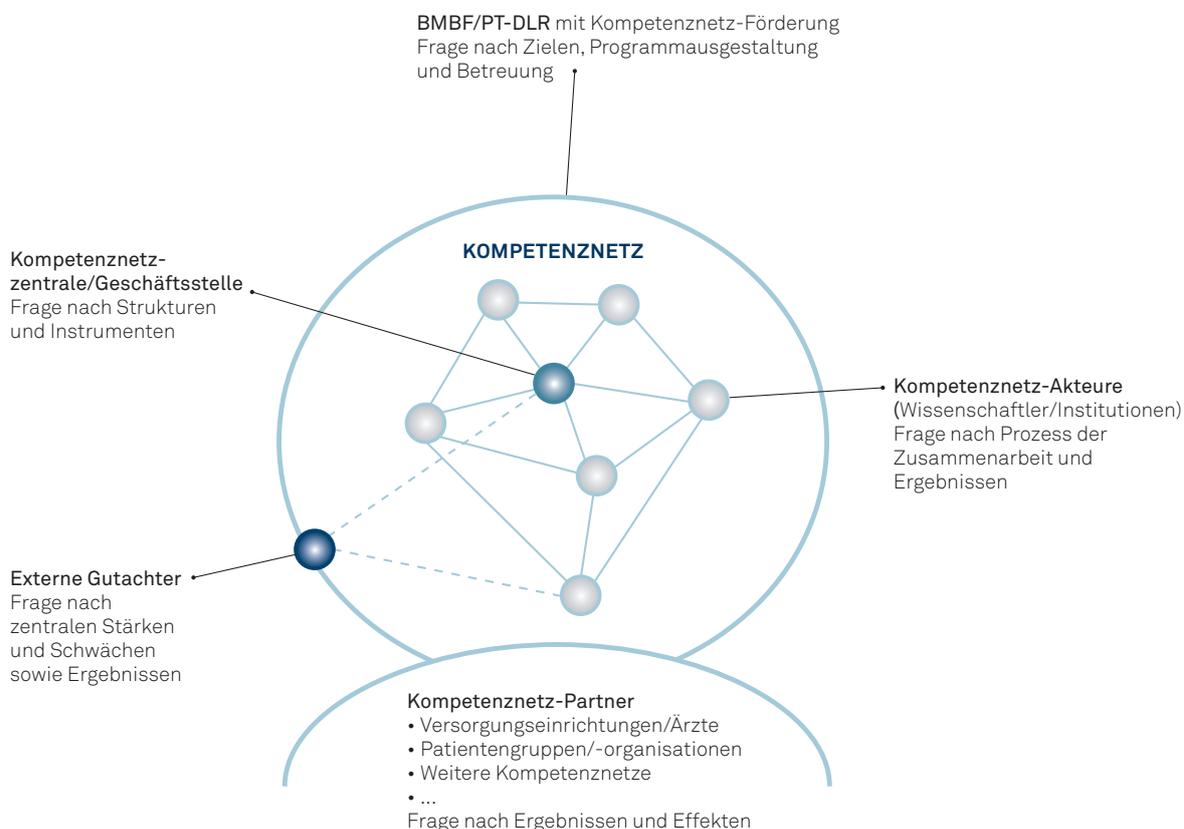


Abb. 2: Multiperspektivische Betrachtung des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“

Ausgehend von der Aufgabenstellung wird für die Evaluation ein Vorgehen gewählt, das eine multiperspektivische Betrachtung auf Grundlage eines breiten Methodenmix zulässt. Auf diese Weise können Wirkungen und Effekte, aber auch z.B. Schwierigkeiten des Förderinstruments aus der Sicht der direkt als auch indirekt von der „Kompetenznetze“-Förderung Betroffenen aufgenommen und vergleichend ausgewertet werden. Die berücksichtigten Perspektiven und die jeweils zentralen Fragestellungen werden in der Übersicht oben zusammengefasst.

Je nach Perspektive bzw. Zielgruppe und Fragestellung liegt der Schwerpunkt dabei unterschiedlich stark auf quantitativen oder qualitativen Ansätzen. Maßgeblich für die Durchführung der Evaluation sind sechs aufeinander aufbauende Module, die sich jeweils auf eine Perspektive konzentrieren. Die verwandten Methoden reichen von Desk-Research-Arbeiten über schriftliche Befragungen und Interviews bis hin zu Vor-Ort-Besuchen bei den Kompetenznetzen.

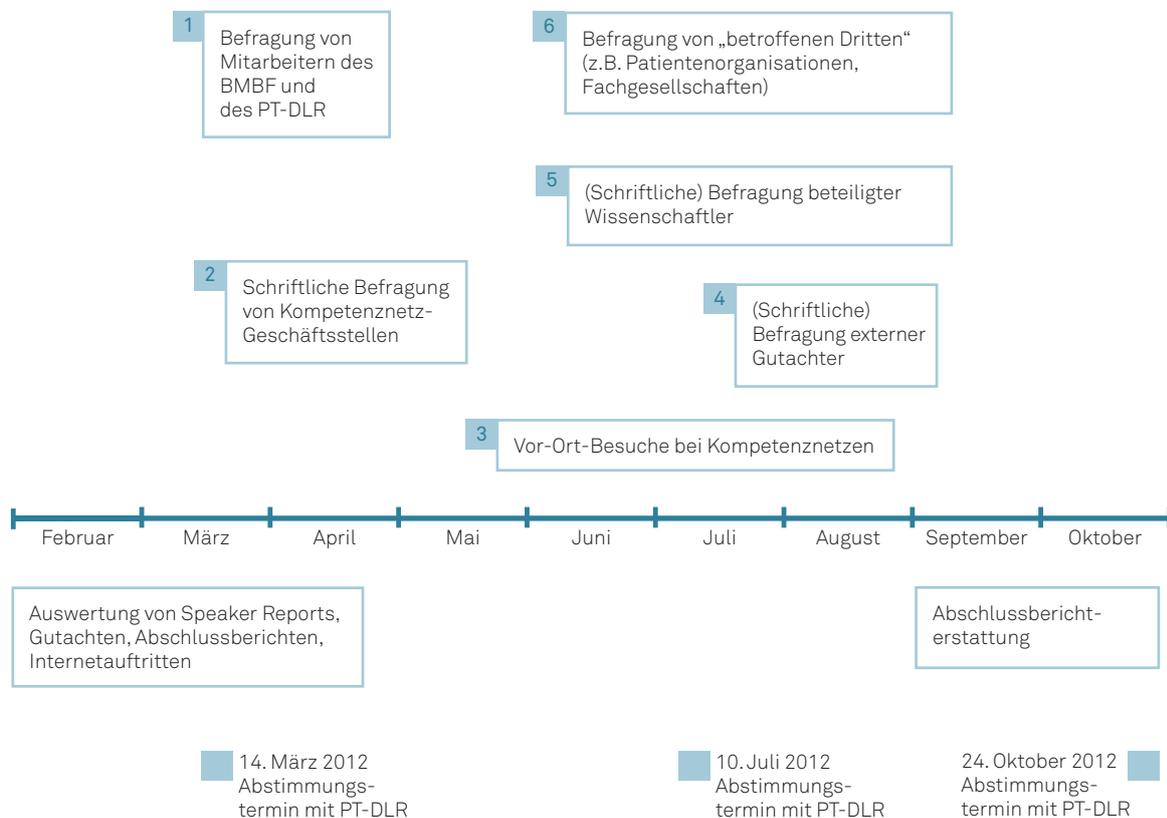


Abb. 3: Übersicht über die Module und Methoden der Evaluation

Ergänzend zu den übergreifenden und zusammenfassenden Darstellungen in den Berichten werden die Kompetenznetz-spezifischen Strukturen, Wirkungen und Erfolge sowie Befragungsergebnisse in einheitlichen Kurzprofilen vorgestellt. Diese 16 Kurzprofile sind jedoch aus Gründen der Vertraulichkeit nicht Teil der vorliegenden Kurzfassung.

B Strukturanalyse

Die Strukturanalyse orientiert sich an den Vorgaben des Auftraggebers für die vergleichende Darstellung der Strukturen der Kompetenznetze. Um einzelne Netze diskriminierende Ausführungen zu vermeiden, konzentriert sich die vorliegende Darstellung auf zusammenfassende Übersichten, die z.T. anhand von besonders hervorzuhebenden Beispielen einzelner Kompetenznetze veranschaulicht werden.

1 ORGANISATION, BETEILIGTE UND MITWIRKENDE

Das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ zielt auf die Verbesserung der Translation von der Grundlagenforschung bis hin zur patientenorientierten Forschung in enger Zusammenarbeit von Forschern, Ärzten, Versorgungseinrichtungen, Patientenorganisationen und Unternehmen ab. Die horizontale und vertikale Vernetzung mit zahlreichen Partnern und die Zusammenarbeit auf unterschiedlichen Stufen der Wertschöpfungskette stellen dabei hohe Herausforderungen an die Organisation der Kompetenznetze als überregionale und interdisziplinäre Forschungsverbünde. Die Kompetenznetze sind aufgefordert, tragfähige Strukturen zu schaffen, die die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Netzwerk- und externen Partnern unterstützen und die Grundlage für die Sicherung der Nachhaltigkeit des Kompetenznetzes legen. Ebenso hoch wie der Anspruch, den das Förderinstrument an die Kompetenznetze stellt, sind auch die Freiheiten und Spielräume, die das Instrument den Netzen bei der Umsetzung in passfähige Organisationsformen und -strukturen einräumt.

1.1 Rechtsform

Nach Auswahl und Förderbeginn durch das BMBF haben die Kompetenznetze ihre Arbeit i.d.R. zunächst als lose Verbindung einzelner Personen und Institutionen mit einem gemeinsamen Ziel aufgenommen. Die Kompetenznetze hatten oftmals keine eigene Rechtspersönlichkeit, sondern waren z.B. als rechtlich unselbständiges Projekt an einer Universität oder als Gesellschaft bürgerlichen Rechts organisiert. Gaben sich die Kompetenznetze eine Satzung, welche die interne Zusammenarbeit regelte, verfassten sie sich als nicht eingetragener Verein. Um jedoch auch die Beziehungen nach außen verbindlich und eindeutig zu regeln, um rechtliche Fragen zu klären und die Grundlage für die Verstetigung und Sicherung der Netzwerke nach Auslaufen der BMBF-Zuwendungen zu legen, bildeten die meisten Kompetenznetze im Förderverlauf – zumeist in der zweiten Förderphase – durch die Wahl einer spezifischen Rechtsform eine eigene Rechtspersönlichkeit oder gründeten neue juristische Personen als zukünftige Träger des Kompetenznetzes.

Heute überwiegende Rechtsformen sind der eingetragene Verein (e.V.; in zehn Kompetenznetzen gegründet) und die Stiftung (in sechs Kompetenznetzen gegründet oder geplant). Sie wurden teils als Träger oder Nachfolgeorganisation des gesamten Kompetenznetzes und teils nur zur Fortführung ausgewählter Aufgabenbereiche etabliert. Entsprechend liegen bei einigen Kompetenznetzen Kombinationsmodelle aus mehreren Rechtsformen vor. Beispielsweise ist HepNet heute ein Projekt der 2006 zur Verstetigung der Kompetenznetz-Aktivitäten gegründeten Deutschen Leberstiftung. Der 2003 gegründete HepNet e.V. besteht parallel weiter, da hier die Rechte an den Asservaten für die Biobanken des Kompetenznetzes liegen.

Ausschlaggebend für die Wahl der Rechtsform oder eines Kombinationsmodells sind die jeweils spezifischen Anforderungen und Rahmenbedingungen der Kompetenznetze auf der einen und die jeweiligen Vor- und Nachteile der verschiedenen Rechtsformen für Netzwerke auf der anderen Seite. Wichtige

Kriterien sind vor allem rechtliche Fragen, z.B. zu Gemeinnützigkeit und Steuern, Haftung, Eigentum und Nutzung von Patientendaten und -materialien, Mitgliedschaften sowie die Mindesthöhe des Gründungskapitals. Hinzu kommen eher weiche Faktoren wie z.B. die Außenwahrnehmung der jeweiligen Rechtsform und ihr Potenzial z.B. zur Gewinnung von Mitgliedern und Sponsoren. Nicht zu vernachlässigen ist zudem die Wirkung der Rechtsform und ihrer rechtlichen Bedingungen auch nach innen, wenn sie etwa die Etablierung von verschiedenen Organen zur Aufgabenwahrnehmung und die Einrichtung einer professionellen Geschäftsführung erlaubt. Damit ist die Wahl der Rechtsform oder eines Kombinationsmodells vor allem auch eine strategische Entscheidung in Hinblick auf die Verstetigung des Kompetenznetzes.

1.2 Entscheidungsstrukturen und organisatorische Vorkehrungen vertikaler und horizontaler Zusammenarbeit

Gemeinsam mit den eher operativen Organisationsstrukturen regeln die stärker strategisch angelegten Entscheidungsstrukturen die Zusammenarbeit in den Kompetenznetzen. Um hier von vornherein potenzielle Unstimmigkeiten zwischen den Netzwerkpartnern und Zeitverluste durch aufwendige Diskussionen im akuten Entscheidungsfall zu vermeiden, sieht das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ bereits in der Antrags- bzw. Planungsphase die Ausarbeitung einer Geschäftsordnung vor.¹⁰ Zudem stellt das Organisationskonzept des sich bewerbenden Forschungsverbands, d.h. vorgesehene Maßnahmen zur internen Koordinierung, zu internem und externem Controlling sowie zur internen Qualitätssicherung, eines der Auswahlkriterien für die Förderentscheidung dar.¹¹

Aufsetzend auf diesen anfänglichen Geschäftsordnungen haben die meisten Kompetenznetze im Verlauf ihrer Entwicklung Anpassungen der Organisations- und Entscheidungsstrukturen vorgenommen. Diese wurden z.B. notwendig aufgrund des hohen Aufwands von Abstimmungen bei der Strukturentwicklung, von Anpassungsbedarfen an das operative Tagesgeschäft sowie durch größere Umbildungen im Netzwerk (Ausscheiden/Neuaufnahme von Netzwerkpartnern, Änderung der Finanzierung etc.) oder die Etablierung neuer Rechtsformen. Dabei machen insbesondere Vereine, Stiftungen und Kapitalgesellschaften bereits gesetzliche Vorgaben zu z.B. Organen und deren Aufgaben. Weitere Vorgaben ergeben sich aus den Förderrichtlinien des Instruments „Kompetenznetze in der Medizin“, welche die Einrichtung von fachspezifischen externen Beiräten¹² (wissenschaftliche Beiräte) vorsehen, die in die Begutachtungen der Kompetenznetze eingebunden wurden.

Obwohl Aufgabenspektrum und Entscheidungsbefugnisse der jeweiligen Organe zwischen den Kompetenznetzen z.B. historisch bedingt oder aufgrund von inhaltlicher Schwerpunktsetzung und Ausgestaltung abweichen können, finden sich grundsätzlich vergleichbare Strukturen sowohl bei als Vereinen und Stiftungen etablierten als auch bei solchen Netzen wieder, die ohne eigene Rechtspersönlichkeit z.B. als Projekt oder Arbeitsgruppe einer übergeordneten Institution organisiert sind:

- Der Vorstand ist i.d.R. das höchste Leitungsorgan. Er vertritt z.B. den Verein oder die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich und nimmt die Stellung eines gesetzlichen Vertreters ein. Er ist für die Führung der laufenden Geschäfte verantwortlich, wobei ihn die Geschäftsstelle (Netzwerkzentrale) unterstützt.

¹⁰ Explizit erforderlich ab der zweiten Generation (vgl. Sonstige Zuwendungsbestimmungen (Abschnitt 6) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für Infektionskrankheiten vom 3. Januar 2000).

¹¹ Vgl. Zuwendungsvoraussetzungen (Abschnitt 4) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für Infektionskrankheiten vom 3. Januar 2000.

¹² Vgl. Sonstige Zuwendungsbestimmungen (Abschnitt 6) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von medizinischen Kompetenznetzen für Herz-Kreislauf-Erkrankungen vom 30. Januar 2001.

- Insbesondere bei Vereinen ist die Mitgliederversammlung i.d.R. das höchste Entscheidungs- und Kontrollgremium. Bei Stiftungen, die keine Mitglieder haben, werden diese Funktionen durch den Stiftungsrat wahrgenommen.
- Als beratende Gremien hinzu kommen externe oder wissenschaftliche Beiräte (bei Stiftungen auch ein Kuratorium). Der wissenschaftliche Beirat setzt sich i.d.R. aus fachlichen Experten zusammen, die das Kompetenznetz bezüglich seiner wissenschaftlichen Entwicklung beraten (vgl. auch Vorgaben des Förderinstruments). Teilweise werden hier auch Vertreter vertikaler Netzwerkpartner wie z.B. von Patientenorganisationen und Unternehmen eingebunden. Je nach Fokus der Kompetenznetze sind in Einzelfällen weitere beratende und unterstützende Gremien eingerichtet worden wie z.B. ein Patientenbeirat oder Scientific Boards und Steering Boards als fachspezifische Gremien für inhaltliche Schwerpunktbereiche.

Ergänzend zu diesen Entscheidungsstrukturen ist der Aufbau einer effizienten Kommunikationsstruktur und interdisziplinären Arbeitskultur mithilfe z.B. Koordinierungs- und Serviceleistungen eine zentrale Aufgabe der Kompetenznetze. Diese Leistungen werden in den Kompetenznetzen i.d.R. wesentlich durch neu eingerichtete Geschäftsstellen oder weitere Infrastrukturteilprojekte erbracht. Sie entlasten die Netzwerkpartner von z.B. der administrativen Abwicklung der Zusammenarbeit, entwickeln gemeinsame Standards und fördern aktiv die Kooperation und Kommunikation innerhalb des Netzwerks als auch mit externen Partnern. Weitere organisatorische Vorkehrungen der Zusammenarbeit ergeben sich aus der Verfassung der Kompetenznetzwerke und der Formalisierung von Entscheidungsstrukturen sowie aus den etablierten Forschungsprojekten und -infrastrukturen. So können z.B. Anreize zur Zusammenarbeit durch eine gemeinsame projektübergreifende Patientenrekrutierung gesetzt und damit die Qualität und Intensität der horizontalen und vertikalen Zusammenarbeit erhöht werden.

Allgemein werden in den Kompetenznetzen folgende Funktionen zur Unterstützung der vertikalen und horizontalen Zusammenarbeit gemeinsam bzw. zentral wahrgenommen: Finanzen/Controlling, Marketing/Öffentlichkeitsarbeit, Netzwerkmanagement, Administration, Fort-/Weiterbildung und Nachwuchsförderung, IT-Koordination/IT-Administration sowie Bereitstellung gemeinsamer Kommunikations- und Kooperationsstrukturen zur Durchführung von z.B. klinischen Studien in Form der Funktionen Studienplanung, -durchführung und -auswertung sowie Datenmanagement und Datensicherheit/-schutz. Auch der allgemeine Informationsaustausch innerhalb des Netzwerks, der über einzelne Projekte hinausreicht, wird meist zentral durch z.B. regelmäßig einberufene Meetings oder Telefonkonferenzen, geschützte Bereiche auf den Websites der Kompetenznetze oder Newsletter unterstützt.

Die Wahrnehmung dieser Funktionen erfolgt dabei i.d.R. zentral durch die Geschäftsstelle des Kompetenznetzes. Diese sind üblicherweise am Sitz des Kompetenznetzes angesiedelt und werden von einem Geschäftsführer (Netzwerkkoordinator) geleitet. Die Geschäftsstellen umfassen durchschnittlich sechs wissenschaftliche und administrative Mitarbeiter, wobei diese meist mehrere Funktionen zugleich besetzen (durchschnittlich 4,1 Vollzeitäquivalente). Entsprechend der Kompetenznetzentwicklung ist die Personalausstattung nach der Gründungsphase zunächst gestiegen und nach Auslaufen der BMBF-Förderung insbesondere aufgrund von Schwierigkeiten bei der Stellenfinanzierung gesunken. Alternativ bzw. ergänzend zur Geschäftsstelle werden ausgewählte gemeinsame Funktionen in einigen Kompetenznetzen bedarfsgerecht auch dezentral organisiert, vollständig in gesonderten Strukturen oder von externen Partnern wahrgenommen.

Beim Strukturaufbau werden im Rahmen der Evaluation von den Kompetenznetzen in Hinblick auf die Förderziele, d.h. die Verbesserung der horizontalen und vertikalen Vernetzung sowie die Etablierung einer neuen Arbeitskultur in der Zusammenarbeit, insbesondere folgende Erfolgsfaktoren hervorgehoben:

- **Zielorientierte Einrichtung und Besetzung der Gremien**
 - Bestimmung einer starken und von den Kompetenznetzpartnern akzeptierten Persönlichkeit als Sprecher des Kompetenznetzes mit hoher Ausstrahlungskraft nach innen und außen („Gallionsfigur“; insbesondere treibende Kraft in Gründungs- und Aufbauphase)
 - Etablierung von beratenden Gremien gemäß inhaltlicher Schwerpunktsetzung des Kompetenznetzes (z.B. spezifische Steering Boards für inhaltlich abgegrenzte Themen)
 - Einbindung von zentralen Kompetenznetzpartnern in die Gremien, z.B. Fachgesellschaften, Patientenorganisationen (spiegelt Vernetzungsgedanken wider und erhöht Identifizierung mit Kompetenznetz, hoher Ausstrahlungseffekt z.B. auf Patienten)
- **Bedarfsgerechte Einbindung der Gremien**
 - Laufende Einbindung beratender Gremien (insbesondere wissenschaftlichen Beirat enger und häufiger einbinden als nur zu Zwischenbegutachtungen)
 - Einbindung in spezifische Aufgabenbereiche (z.B. Patientenbeirat in Entscheidungen über Patienteneinwilligungen und Datenschutz einbinden)
- **Unterstützung der Zusammenarbeit durch eine starke und professionelle Geschäftsstelle**
 - Besetzung der Position des Geschäftsführers oder Netzwerkkoordinators mit einer nach innen und außen integrierend und vernetzend wirkenden Persönlichkeit
 - Bereitstellung von die eingebundenen Wissenschaftler ergänzenden Kompetenzen (z.B. strukturelle, juristische Expertise); Bestimmung der zu besetzenden Funktionen und Kapazitäten (Stellen) gemäß der zu erfüllenden Aufgabenstellung; Mittelbereitstellung in einer der Aufgabenstellung angemessenen Höhe
 - Akzeptanz der Geschäftsstelle durch die Wissenschaftspartner (die Geschäftsstelle ist mehr als „lästiger Overhead“)

Wie die in der Evaluation durchgeführte Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze zeigt, werden die aufgebauten Strukturen durch die hohe Zufriedenheit der Befragten mit den Verbesserungen der horizontalen und vertikalen Vernetzung generell bestätigt.

Frage: Beurteilung der Verbesserungen der horizontalen Vernetzung

Verbesserungen der horizontalen Vernetzung zeigen sich z.B. in neuen gemeinsamen Forschungsprojekten von Wissenschaftlern, in der Zunahme gemeinsamer wissenschaftlicher Veröffentlichungen, in der Erhöhung der Sichtbarkeit der Forschung in diesem Krankheitsbild

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|--|--------|--------|--------|--------|------|--------|
| Beurteilung der Verbesserungen der horizontalen Vernetzung | 53,2% | 36,0% | 5,1% | 3,0% | 2,7% | 1,57 |

Frage: Beurteilung der Verbesserungen der vertikalen Vernetzung

Verbesserungen der vertikalen Vernetzung zeigen sich z.B. in Anzahl und Intensität der Zusammenarbeit mit Industrieunternehmen, Patientenorganisationen und Versorgungseinrichtungen, in der Zunahme von Patenten, Lizenzen

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|--|--------|--------|--------|--------|------|--------|
| Beurteilung der Verbesserungen der vertikalen Vernetzung | 30,0% | 42,6% | 16,5% | 4,8% | 6,0% | 1,96 |

- Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung
- Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung
- Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“
- Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial
- k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

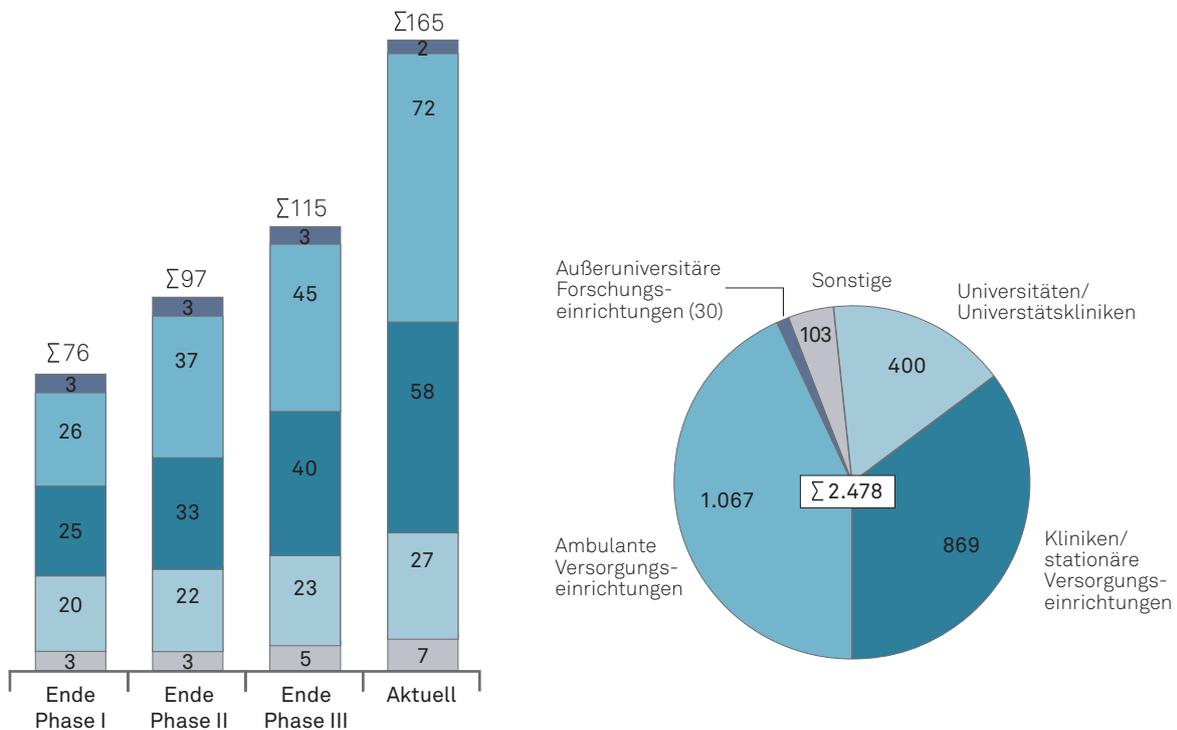
(Quelle: Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben über alle Kompetenznetze, n=333)

Tab. 1: Beurteilung der Verbesserungen der horizontalen und vertikalen Vernetzung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen)

Gemeinsam mit den Fortschritten in der Patientenversorgung werden die Verbesserungen der horizontalen Vernetzung über alle Fragen am besten bewertet – rund 89% aller Befragten sehen diese sehr gut oder gut durch das Kompetenznetz erfüllt. Die Verbesserungen der vertikalen Vernetzung hingegen werden zwar kritischer, aber insgesamt von rund 73% der Befragten ebenfalls als (sehr) gut erfüllt eingeschätzt. Diese Differenz in der Bewertung der erreichten Verbesserungen spiegelt zum einen die unterschiedliche Schwerpunktsetzung der Kompetenznetze wider. Zum anderen deutet sie darauf hin, dass insbesondere die vertikale Vernetzung gegenüber der horizontalen die größere Herausforderung für wissenschaftlich getriebene Forschungsverbände darstellt.

1.3 Zahl und regionale Verteilung der beteiligten Forschungsinstitutionen

Der Grad der Vernetzung lässt sich unmittelbar an der Anzahl der beteiligten und assoziierten Partner und Mitglieder der Kompetenznetze ablesen. Weiterhin entscheidend für die Qualität des Netzwerks sind die Positionierung dieser Partner in der Forschung und Versorgung im jeweiligen Krankheitsgebiet – zunächst national, perspektivisch auch international – sowie Austausch und Zusammenarbeit zwischen den Partnern. Im Folgenden wird zunächst auf die Zahl der an den Kompetenznetzen beteiligten Forschungsinstitutionen eingegangen, worunter all jene Einrichtungen verstanden werden, die sich an gemeinsamen Forschungsarbeiten beteiligen, und zwar unabhängig davon, ob der Fokus dabei eher auf klinischer Grundlagenforschung oder eher auf patientenorientierter Forschung liegt.¹³



Durchschnittliche Anzahl der zum jeweiligen Zeitpunkt beteiligten Forschungsinstitutionen¹

¹Angaben gerundet

Anzahl der über alle Kompetenznetze aktuell beteiligten Forschungsinstitutionen¹

Abb. 4: Anzahl der in den Kompetenznetzen beteiligten Forschungsinstitutionen

¹³ Quelle: Angaben der Kompetenznetze, z.T. Schätzungen.

Wie an den in der Abbildung dargestellten Durchschnittswerten zu erkennen ist, steigt die Anzahl der eingebundenen Forschungseinrichtungen im Zeitverlauf insgesamt stetig an. Dies gilt sowohl für die Dauer der BMBF-Förderung als auch nach Auslaufen der Zuwendungen. Universitäten und Universitätskliniken bilden dabei i.d.R. den „harten Kern“ der die Projekte leitenden und betreuenden Forschungspartner, der im Zeitverlauf nur ein geringes Wachstum verzeichnet. Die Ursachen hierfür dürften zum einen historisch bedingt (bestehende Kontakte und Bekanntschaften innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft) und zum anderen maßgeblich durch die Ausgestaltung des Förderinstruments zu erklären sein.¹⁴ In der Regel bilden sie auch die Zuwendungsempfänger für die Kompetenznetzförderung. Kliniken und stationäre Versorgungseinrichtungen sowie ambulante Versorgungseinrichtungen haben im Zeitverlauf die durchschnittlich größten Zuwächse zu verzeichnen und stellen auch insgesamt die mit Abstand größten Anteile der beteiligten Forschungseinrichtungen dar. Maßgeblich hierfür ist ihre Art der Einbindung in die Forschung – nur durch Einbindung vieler Versorgungseinrichtungen ist eine ausreichende Patientenrekrutierung für multizentrische Studien, Biomaterialbanken und Register möglich. Oft nur eine untergeordnete Rolle spielen hingegen die außeruniversitären Forschungseinrichtungen, die sich zumeist auf Forschungsarbeiten in der Grundlagenforschung fokussieren.¹⁵ Die Zusammensetzung der Forschungseinrichtungen und die Entwicklung ihrer Einbindung spiegeln im Einzelfall die inhaltliche Schwerpunktsetzung und Ausrichtung der Kompetenznetze, aber auch Besonderheiten der jeweiligen Krankheitsbilder wie z.B. Prävalenzen und Inzidenzen wider.

In Hinblick auf die Anzahl der Partner wird der Anspruch des kontinuierlichen Ausbaus des Netzwerks und dessen Nachhaltigkeit damit grundsätzlich erfüllt. Gleichwohl besteht für die Kompetenznetze die Herausforderung, die Partner auch nach Auslaufen der Projektmittel (und Fallpauschalen für Patientenrekrutierung und Dokumentation in Studien) weiter an das Netz zu binden. Hier gilt es, die Vernetzung der Forschungspartner – horizontal als auch vertikal – als Anreiz und Grundlage für die weitere Zusammenarbeit zu nutzen, z.B. über die gemeinsame Einwerbung und Koordination von Studien, die Nutzung der aufgebauten (Forschungs-)Infrastrukturen, gemeinsame Interessenvertretung in Gesundheits- und Forschungspolitik, Weiterbildungsmaßnahmen oder die Mitgliedschaft im Kompetenznetz-Verein als öffentlichkeitswirksame Auszeichnung. Gerade bei der Durchführung gemeinsamer Forschungsarbeiten wie z.B. Multicenter-Studien zeigt sich der Mehrwert der Netzwerke, die über einen bloßen Kontakt hinausgehen, sondern Vertrauen für eine verlässliche Zusammenarbeit schaffen.

Betrachtet man die regionale Verteilung der Forschungsinstitutionen (national), so zeigt sich, dass die Kompetenznetze i.d.R. bundesweit (durchschnittlich in acht Bundesländern mit Zuwendungsempfängern¹⁶ vertreten) verteilt sind, so dass der Anspruch des Förderinstruments, überregionale und repräsentative Netzwerke zu schaffen, damit grundsätzlich erfüllt wird. Die Verteilung orientiert sich dabei wesentlich an den Standorten für Hochschulmedizin (Humanmedizin) – Bundesländer mit den meisten

¹⁴ Das Förderinstrument hat den Anspruch, im Kompetenznetz die „relevantesten, qualitativ besten und innovativsten Forschungs- und Versorgungseinrichtungen in dem spezifischen Krankheitsbereich zur effizienteren und schnelleren Entwicklung neuer medizinischer Problemlösungen“ zusammenzuschließen (vgl. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzwerken für die Medizin (MedNet) vom 15. September 1997).

¹⁵ Im weiteren Sinne an Forschungsarbeiten beteiligte Institutionen sind Fachgesellschaften und Unternehmen als assoziierte Partner der Kompetenznetze, die in z.B. die gemeinsame Interessenwahrnehmung bzw. die Durchführung multizentrischer Studien involviert sind. Auch ihre Anzahl hat sich im Zeitverlauf kontinuierlich erhöht; aktuell sind über alle Kompetenznetze 64 Fachgesellschaften (durchschnittlich vier je Netz) und 110 Unternehmen (durchschnittlich sieben je Netz) eingebunden.

¹⁶ Da insbesondere nicht alle Kliniken, stationären und ambulanten Versorgungseinrichtungen, die wesentlich in Forschungsarbeiten eingebunden waren oder sind, trennscharf erfasst werden können, wird zur Vereinfachung auf die regionale Verteilung der Empfänger der BMBF-Kompetenznetz-Zuwendung zurückgegriffen.

Medizinischen Fakultäten als auch Kompetenznetzeteiligungen sind Nordrhein-Westfalen, Bayern und Baden-Württemberg; Bremen und Brandenburg als Bundesländer ohne Medizinische Fakultäten sind nicht bzw. nur mit einer Einrichtung an den Kompetenznetzen beteiligt.¹⁷ Davon ausgenommen ist Berlin, das mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin zwar nur einen universitären Medizinstandort aufweist, sich hier aber vor allem auch außeruniversitäre Forschungseinrichtungen (Bundeseinrichtungen, HGF, WGL) konzentrieren.

| Forschungsinstitution | Anzahl der KN-Beteiligungen | Anzahl Professuren ¹ | Rang Anzahl Professuren ¹ |
|---|-----------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| Charité – Universitätsmedizin Berlin | 11 | 220 | 1 |
| Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf | 8 | 78 | 23 |
| Universität zu Köln | 8 | 87 | 18 |
| Universität Leipzig | 7 | 103 | 11 |
| Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg | 7 | 178 | 2 |
| Westfälische Wilhelms-Universität Münster | 7 | 134 | 4 |
| Christian-Albrechts-Universität zu Kiel | 7 | 125 ² | 7 ² |
| Albert-Ludwigs-Universität Freiburg | 7 | 94 | 14 |
| Ludwig-Maximilians-Universität München | 7 | 150 | 3 |
| Medizinische Hochschule Hannover/ Leibniz Universität Hannover | 6 | 112 | 9 |
| Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn | 6 | 96 | 13 |
| UKE Hamburg/Universität Hamburg | 6 | 122 | 8 |

¹Anzahl der Professoren 2008-2010 an universitätsmedizinischen Einrichtungen (vgl. DFG Förderatlas 2012).

²Angabe inkl. Standort Lübeck.

Abkürzung: KN = Kompetenznetz.

(Quelle: Übersicht des PT-DLR über Zuwendungen an die Kompetenznetze vom 16. März 2012; Angaben der Kompetenznetze)

Tab. 2: Überblick über die zehn Forschungseinrichtungen mit den meisten Kompetenznetzeteiligungen

Wird die Auswertungsebene weiter heruntergebrochen, zeigt sich, dass auch die einzelnen Forschungseinrichtungen unterschiedlich stark in den Kompetenznetzen engagiert und über diese vernetzt sind. Insgesamt an mehreren Kompetenznetzen beteiligt sind i.d.R. nur Universitäten und Universitätskliniken. Die Anzahl der Beteiligungen korreliert dabei wesentlich mit der Größe der Einrichtungen in Hinblick auf die Anzahl der besetzten Professuren. So finden sich unter den zwölf Universitäten und Universitätskliniken mit den meisten Kompetenznetz-Beteiligungen neun der größten universitätsmedizinischen Einrichtungen wieder.

¹⁷ In Nordrhein-Westfalen finden sich acht Standorte für Humanmedizin, in Bayern und Baden-Württemberg jeweils fünf (vgl. Landkarte Hochschulmedizin, URL: <http://www.landkarte-hochschulmedizin.de>, Stand 21. Februar 2012).

1.4 Art und Umfang aktiv mitwirkender Versorgungseinrichtungen

Aktuell sind durchschnittlich 58 Kliniken und stationäre Versorgungseinrichtungen sowie 72 ambulante Versorgungseinrichtungen in die Kompetenznetze eingebunden und machen damit den größten Anteil der Forschungspartner in den Netzen aus. Geht man über diesen Forschungsfokus hinaus und betrachtet weitere Aspekte wie z.B. die Translation von Forschungsergebnissen oder den Wissenstransfer in die Versorgungspraxis, kommen zahlreiche weitere Versorgungseinrichtungen hinzu, die jedoch zum Teil nur lose eingebunden oder über anderweitige Verbundformen und Netzwerke indirekt in den Kompetenznetzen beteiligt sind. Die gerade über Studien hinaus beteiligten Versorgungseinrichtungen sind damit oftmals nicht klar abgrenzbar, so dass die Angabe eindeutiger Zahlen in vielen Fällen schwerfällt.

Wie vom Förderinstrument vorgesehen, werden in die Kompetenznetze grundsätzlich nach Möglichkeit alle Akteure der Primär- und Sekundärversorgung (Hausärzte als auch Fachärzte, -praxen und -kliniken, spezialisierte Schwerpunktpraxen und Behandlungszentren) eingebunden, um alle Ebenen der Versorgung von Prävention und Aufklärung über Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Nachsorge abzudecken. Als wichtige Partner in der Versorgung hinzu kommen Krankenkassen sowie Berufsverbände und Fachgesellschaften. Schwerpunkte bei der Einbindung einzelner Akteure oder Ebenen können sich dabei aus dem inhaltlichen Fokus der Kompetenznetze oder aus dem Krankheitsbild selbst ergeben, die ebenfalls für den Umfang der Einbindung ausschlaggebend sind. Generell lässt sich zwischen der Beteiligung als Partner in der Forschung und als Partner in der Versorgung differenzieren. Als Partner der Kompetenznetze in der Forschung

- beteiligen sich Versorgungseinrichtungen bei der Patientenrekrutierung, Datensammlung und -dokumentation für Studien, Biomaterialbanken und Register. Die Beteiligung der Versorgungseinrichtungen ist hierbei essenziell, da sie i.d.R. in engem Kontakt zu den Patienten und damit möglichen Probanden stehen und diese aufgrund des aufgebauten Arzt-Patienten-Verhältnisses von der Teilnahme an den Forschungsprojekten und damit der Herausgabe von persönlichen und medizinischen Daten überzeugen können. Auch kann nur durch die Einbindung von Versorgungseinrichtungen „in der Fläche“ die Gewinnung ausreichender Fallzahlen bei Krankheitsbildern mit niedriger Prävalenz sowie bei z.B. Volkskrankheiten die Berücksichtigung von Nicht-Spezial-Fällen¹⁸ gewährleistet werden.
- stehen Versorgungseinrichtungen als dauerhaftes Mitglied in Studiengruppen und Pools zur Durchführung von Studien bereit. Über einzelne Forschungsprojekte hinaus erlauben diese Zusammenschlüsse es den Kompetenznetzen, passende und verlässliche Forschungspartner für neue Studien etc. zu bündeln. Dies ist zunehmend auch für kommerzielle Studien interessant, bei denen das Kompetenznetz als Dienstleister auftritt.
- wird es den Versorgungseinrichtungen z.B. bei Benchmarking-Studien ermöglicht, den eigenen Leistungsstand einzuschätzen und ggf. erforderliche individuelle Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung einzuleiten.

¹⁸ Universitäten und Universitätskliniken konzentrieren sich oftmals auf relativ seltenere Spezialfälle, die nicht in anderen Versorgungseinrichtungen behandelt werden können. Würde sich die Patientenrekrutierung allein auf Universitäten und Universitätskliniken stützen, könnte es so zu Verzerrungen kommen.

Als Partner der Kompetenznetze in der Versorgung

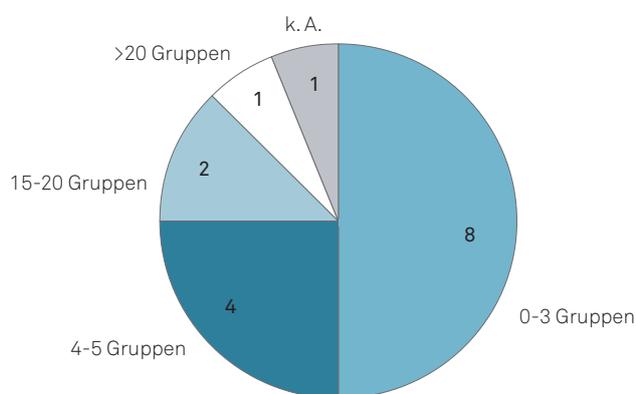
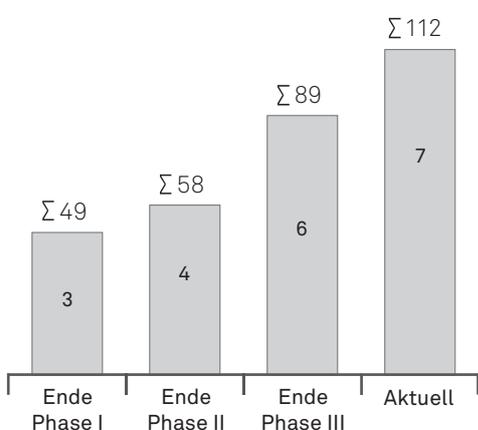
- arbeiten die Versorgungseinrichtungen eng bei der Translation von Forschungsergebnissen in die Diagnose, Therapie und (Sekundär-)Prävention mit den auf die Forschung fokussierten Netzwerkpartnern zusammen. Krankenkassen beteiligen sich an der integrierten Versorgung oder der Finanzierung von Therapieoptimierungsstudien. Im Austausch mit Versorgungseinrichtungen werden wesentliche Anreize für die patientenorientierte Forschung durch z.B. die gemeinsame Entwicklung einer Forschungsagenda gegeben.
- werden insbesondere Fachgesellschaften in die Entwicklung und Überarbeitung von Leitlinien eingebunden. Die Leitlinien finden wiederum direkten Eingang in die Versorgung.
- werden die Interessen der Versorgungseinrichtungen in von den Kompetenznetzen neu gegründeten Fachgesellschaften vertreten. Um auch auf Ebene der Kompetenznetze selbst ihre Interessen einbringen zu können, sind sie z.T. in den Kompetenznetz-Gremien vertreten.
- sind Klinik- und niedergelassene Ärzte Adressaten von Weiterbildungen, Symposien, Fachzeitschriften und weiteren Maßnahmen der Kompetenznetze zum Wissenstransfer.

Während bei der Beteiligung als Partner in der Versorgung die Versorgungseinrichtungen i.d.R. eher „passiv“ vom Kompetenznetz durch Translation und Wissenstransfer profitieren, kommen auf sie als aktiver Partner in der Forschung zumeist neue Aufgaben zu. Sowohl die Patientenrekrutierung als auch die Sammlung von Proben sowie die Dokumentation von Patienten- und medizinischen Daten bedeuten oftmals zusätzlichen und ungewohnten Aufwand. Die Herausforderung für eine erfolgreiche Zusammenarbeit besteht hier in einer optimalen Vorbereitung und Unterstützung der Versorgungseinrichtungen durch die Kompetenznetze z.B. mittels Bereitstellung von Patienteninformationen und -einwilligungen, Standard Operating Procedures (SOP), Soft- und z.T. Hardware für die einfache und sichere Dateneingabe und -übermittlung, von Kühlschränken für Biomaterialproben oder auch von Study Nurses und Reisedokumenten. Darüber hinaus können z.B. Fallpauschalen als finanzieller Anreiz dienen. Ebenfalls positive und eher ideelle Anreize bietet die Möglichkeit, sich z.B. öffentlichkeitswirksam als „Forschungspraxis“ bezeichnen (von KNHI vergebener Status) oder die Forschungsarbeiten für Personalentwicklungskonzepte nutzen zu können.¹⁹ Auf diese Weise profitieren sowohl die Kompetenznetze insgesamt als auch die Versorgungseinrichtungen selbst von der aktiven Mitwirkung und der Mehrwert der Vernetzung auch für die verbesserte Patientenversorgung wird bestätigt.

¹⁹ Wie im Anschluss an die Vor-Ort-Besuche geführte Interviews zeigen, sind Forschungsaktivitäten in Versorgungseinrichtungen wie z.B. städtischen Kliniken ausdrücklich erwünscht und bieten zudem potenzielle Standortvorteile durch die Nachwuchsförderung und Personalsicherung mittels Möglichkeit zur Promotion auf Grundlage der Forschungsbeteiligungen.

1.5 Zusammenarbeit mit Patientengruppen und Patientenorganisationen

Neben Forschungs- und Versorgungseinrichtungen sind als wesentliche vertikale Netzwerkpartner regionale und überregionale Patientengruppen und -organisationen zumeist als assoziierte Partner, zum Teil auch z.B. als Vereinsmitglied in die Kompetenznetze eingebunden. Inzwischen arbeiten durchschnittlich sieben Patientengruppen und -organisationen mit den Kompetenznetzen zusammen.²⁰



Durchschnittliche Anzahl und Summe der zum jeweiligen Zeitpunkt assoziierten Patientengruppen/Patientenorganisationen¹

Anzahl Kompetenznetze nach Anzahl aktuell assoziierter Patientengruppen/Patientenorganisationen

¹Angaben auf der Grundlage von 15 Kompetenznetzen

Abb. 5: Anzahl der mit den Kompetenznetzen assoziierten Patientengruppen und Patientenorganisationen

Die Anzahl der jeweils beteiligten Gruppen wird dabei vor allem von dem Krankheitsbild und der Struktur der Patientenorganisationen selbst beeinflusst. Ein sehr hohes Engagement in Betroffenen- und Angehörigengruppen liegt für solche Krankheitsbilder vor, von welchen Kinder als Patienten betroffen sind wie z.B. Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen oder angeborene Herzfehler. Sowohl KPOH als auch KAHF arbeiten mit einer relativ hohen Anzahl von Patientengruppen zusammen. In drei Kompetenznetzen wurden Patientenorganisationen – z.T. überhaupt erstmals – neu initiiert.²¹ Lediglich für die ambulant erworbene Pneumonie (CAP) haben sich, da es sich hierbei um eine Akuterkrankung handelt, keine Patientengruppen zusammengefunden, so dass CAPNETZ als einziges Kompetenznetz keine Patientenorganisationen als Partner aufweist. Hinsichtlich der Organisationsstruktur haben sich in einigen Krankheitsbildern Dachverbände für regionale Gruppen gebildet – hier ist oftmals zwar nur der Dachver-

²⁰ Quelle: Angaben der Kompetenznetze.

²¹ Gründung der Deutschen DepressionsLiga e.V. aus vom KNDS bzw. von der Stiftung Deutsche Depressionshilfe geführtem Online-Diskussionsforum heraus; Beteiligung von Vertretern des KN Schizophrenie an der Gründung des „Bündnisses Seelische Gesundheit“; mit Unterstützung von SepNet Gründung der „Betroffeneninitiative Sepsis“ (weltweit erste Betroffeneninitiative ehemals Sepsiskranker), aus der die Deutsche Sepsis-Hilfe e.V. als Interessenvertretung für von Sepsis Betroffenen hervorgegangen ist.

band direkt im Kompetenznetz beteiligt, doch werden über weitere Kooperationen auch die regionalen Gruppen erreicht und indirekt eingebunden (z.B. Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. bei KML und KNL). KNDS hingegen, in welches mit über 45 die meisten Patientenorganisationen eingebunden sind, arbeitet direkt mit regionalen Gruppen zusammen.

Die Formen der Zusammenarbeit von Kompetenznetzen und Patientengruppen und -organisationen sind vielfältig und lassen sich folgenden Bereichen zuordnen:

- Zusammenarbeit in der Forschung: Unterstützung der Patientenrekrutierung durch Information der Betroffenen und Angehörigen über laufende und geplante Studien; Förderung des Austauschs von Betroffenen und Wissenschaftlern; Durchführung eigener Teilprojekte; gemeinsame Einwerbung von Mitteln für neue Forschungsprojekte; Unterstützung bei der Entwicklung von Datenschutzkonzepten für die Studiendurchführung
- Zusammenarbeit bei der Patienteninformation: Weiterleitung des vom Kompetenznetz entwickelten Informationsmaterials an die Patienten; gemeinsame Entwicklung von Informationsmaterial und Durchführung von Informationsveranstaltungen für Patienten und Angehörige; gemeinsame Entwicklung von Patientenleitlinien
- Gemeinsame Interessenwahrnehmung von Betroffenen und Angehörigen: gemeinsame Lobbyarbeit; gemeinsame Konzeption von neuen Vertretungseinrichtungen
- Mitarbeit von Patientengruppen und -organisationen in Kompetenznetz-Gremien: Einbindung in Kompetenznetz-Gremien mit Beratungs- und/oder Kontrollfunktion und dadurch Einflussnahme auf die inhaltliche Ausrichtung der Kompetenznetze; Einrichtung eines Patientenbeirats
- Finanzielle Unterstützung des Kompetenznetzes durch Patientengruppen und -organisationen: Einbindung in das Kompetenznetz als Fördermitglied; Finanzierung von Forschungsarbeiten; Ko-Finanzierung von Presse-/Öffentlichkeitsarbeit

1.6 Förderzeitraum und Fördervolumen

Bei fast allen Kompetenznetzen hat die BMBF-Förderung die ursprünglich vorgesehene Dauer von insgesamt etwa acht Jahren überschritten. Die durchschnittliche Förderdauer liegt bei 9,8 Jahren und schwankt zwischen 8,9 und 12,3 Jahren je Kompetenznetz. Sowohl diese Schwankungen als auch die längere Förderdauer sind zum einen durch ausgabenneutrale Laufzeitverlängerungen zu erklären. Zum anderen ist zu berücksichtigen, dass die zusätzliche dritte Förderphase erst 2003 bekannt gegeben wurde, was insbesondere in der ersten Generation zu zeitlichen Verzögerungen geführt hat (durchschnittliche Förderdauer von 10,3 Jahren). Auch die Dauer der BMBF-Förderung der Herz-Kreislauf-Kompetenznetze der dritten Generation wird sich voraussichtlich weiter verlängern.

Je nach geplanten Vorhaben und inhaltlicher Schwerpunktsetzung der Kompetenznetze schwankt auch die Förderhöhe, die zwischen rund EUR 3,8 Mio. und 18,5 Mio. liegt. Auffällig ist die relativ niedrige Förderhöhe von SepNet, die sich aus einer ausschließlichen Infrastrukturzuwendung erklärt. Die durchschnittliche Förderhöhe der übrigen 15 Kompetenznetze liegt bei rund EUR 15,8 Mio.,²² so dass auch hier der vorgesehene Förderumfang von rund EUR 14,8 Mio. je Kompetenznetz überschritten wird.

²² Durchschnittswert ohne Verlängerung für die drei Herz-Kreislauf-Kompetenznetze ab Frühjahr 2012.

| Kompetenznetz | Förderbeginn | Förderende | Förderdauer in Jahren | Fördersumme in EUR |
|------------------|--------------|------------|-----------------------|--------------------|
| KPOH | 01.07.1999 | 30.06.2009 | 10,0 | 14.189.194,71 |
| KNL | 01.09.1999 | 30.04.2010 | 10,7 | 12.890.839,78 |
| KML | 01.07.1999 | 30.06.2009 | 10,0 | 14.978.819,90 |
| KNDS | 01.07.1999 | 31.12.2009 | 10,5 | 15.953.337,47 |
| KN Schizophrenie | 01.09.1999 | 31.12.2011 | 12,3 | 15.717.362,89 |
| KNP | 01.09.1999 | 31.10.2008 | 9,2 | 15.477.373,00 |
| KN Schlaganfall | 01.07.1999 | 31.07.2008 | 9,1 | 15.057.206,37 |
| CED | 01.07.1999 | 30.09.2010 | 11,3 | 14.643.280,18 |
| KNR | 01.09.1999 | 31.12.2008 | 9,3 | 15.418.195,68 |
| CAPNETZ | 01.12.2001 | 31.01.2011 | 9,2 | 14.477.215,28 |
| HepNet | 01.02.2002 | 31.12.2010 | 8,9 | 14.537.516,07 |
| KompNet HIV/AIDS | 01.06.2002 | 30.04.2011 | 8,9 | 18.531.016,01 |
| SepNet | 01.02.2002 | 31.12.2010 | 8,9 | 3.792.175,83 |
| KAHF | 01.11.2002 | 31.03.2012 | 9,4 | 17.054.564,49 |
| AFNET | 01.03.2003 | 31.03.2012 | 9,1 | 17.047.161,00 |
| KNHI | 01.01.2003 | 30.04.2012 | 9,3 | 16.789.034,00 |
| Durchschnitt | – | – | 9,8 | 14.784.643,29 |

(Quelle: Übersicht des PT-DLR über Zuwendungen an die Kompetenznetze vom 16. März 2012 und Angaben der Kompetenznetze in den Vor-Ort-Besuchen)

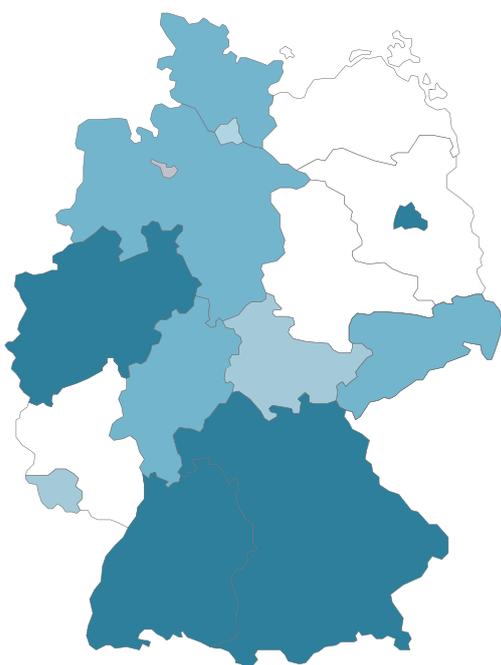
Tab. 3: Förderdauer und Förderhöhe der 16 Kompetenznetze

Ergänzend zu der regionalen Verteilung der Forschungseinrichtungen mit Kompetenznetz-Zuwendung wird die regionale Verteilung der Fördermittel auf einzelne Institutionen und Bundesländer betrachtet.²³ Die Verteilung der Fördermittel auf die Bundesländer zeigt dabei konsequenter Weise eine ähnliche Verteilung wie jene der Kompetenznetz-Beteiligungen. Von den insgesamt rund EUR 236,6 Mio.²⁴ entfallen mit EUR 157,1 Mio. und 66,4% knapp zwei Drittel aller Fördermittel auf Nordrhein-Westfalen (EUR 49,2 Mio.), Berlin (EUR 48,1 Mio.), Bayern (EUR 31,5 Mio.) und Baden-Württemberg (EUR 28,3 Mio.) und damit auf die vier Bundesländer mit den meisten Kompetenznetz-Beteiligungen (Berlin 13, die übrigen mit

²³ Grundlage bilden die vom PT-DLR (bei dezentraler Mittelvergabe) und von den Kompetenznetzen (bei zentraler Mittelvergabe) genannten Zuwendungsempfänger. Aus Gründen der Verwaltungsvereinfachung hier nicht vollständig aufgegliederte Summen und End-Empfänger werden als „Sonstige“ ausgewiesen.

²⁴ Rund EUR 21,1 Mio. (8,9%) der Gesamtfördermittel werden aus Gründen der Verwaltungsvereinfachung hier nicht auf einzelne Zuwendungsempfänger aufgegliedert.

14 Beteiligungen). Weitere rund 18,9% verteilen sich mit jeweils knapp über EUR 11,0 Mio. auf Niedersachsen, Sachsen, Hessen und Schleswig-Holstein (durchschnittlich je neun Kompetenznetz-Beteiligungen). Auf die verbleibenden acht Bundesländer²⁵ entfallen nur noch rund 5,8% der Gesamtzuwendungen. Die Fördermittel verteilen sich somit zwar über das gesamte Bundesgebiet, zeigen jedoch eindeutige Schwerpunkte auf.



| Summe der Fördermittel in EUR | Bundesland |
|-------------------------------|------------------------|
| 49.186.041,63 | Nordrhein-Westfalen |
| 48.082.842,43 | Berlin |
| 31.490.159,40 | Bayern |
| 28.324.513,58 | Baden-Württemberg |
| 11.265.046,43 | Niedersachsen |
| 11.118.731,31 | Sachsen |
| 11.113.822,02 | Hessen |
| 11.108.889,61 | Schleswig-Holstein |
| 4.030.605,60 | Thüringen |
| 2.376.711,82 | Saarland |
| 2.295.996,82 | Hamburg |
| 1.997.383,74 | Sachsen-Anhalt |
| 1.360.143,84 | Rheinland-Pfalz |
| 1.216.775,76 | Brandenburg |
| 524.688,56 | Mecklenburg-Vorpommern |
| - | Bremen |

Zuwendungshöhe in Mio. EUR: <math>< 2</math> keine Zuwendung

(Aus Gründen der Verwaltungsvereinfachung nicht regional zugeordnet werden EUR 21,1 Mio. von AFNET, KNHI, KNP und KompNet HIV/AIDS)

Abb. 6: Regionale Verteilung der Fördermittel nach Bundesländern

Ebenso lässt sich eine Konzentration auf Ebene der Institutionen feststellen – mehr als die Hälfte (52,2%) aller Fördermittel verteilt sich auf nur zehn Zuwendungsempfänger. Die mit rund EUR 28,4 Mio. (12,0% der Gesamtzuwendungen) mit Abstand größte Zuwendungssumme erhält die Charité – Universitätsmedizin Berlin, die in elf Kompetenznetze eingebunden ist. Auf die drei größten Zuwendungsempfänger entfallen mit EUR 60,6 Mio. mehr als ein Viertel (25,6%) der Gesamtzuwendungen. Die fünf größten Zuwendungsempfänger erhalten zusammen EUR 81,7 Mio. bzw. 34,5% der Gesamtzuwendungen. Aufgrund ihrer tragenden Rolle in den Kompetenznetzen werden die Zuwendungen zunächst fast vollständig auf Forschungseinrichtungen verteilt. Ambulante und stationäre Versorgungseinrichtungen profitieren vor allem

²⁵Bremen ohne Zuwendung.

von Fallpauschalen und zwischen den Kompetenznetzpartnern wiederum weitergeleiteten Mitteln (z.B. für die Anschaffung von Kühlschränken für Biomaterialproben). Weitere Mittel fließen an Krankenkassen und Kommunen und andere vertikale Partner der Kompetenznetze.

Zusätzlich zur regionalen Verteilung der Fördermittel werden auch Angaben der Kompetenznetze (i.d.R. Schätzwerte) zur Verteilung auf unterschiedliche Verwendungszwecke erfasst. Dabei wird zwischen folgenden möglichen Verwendungen unterschieden:

- Geschäftsstelle (z.B. Netzwerkmanagement, Öffentlichkeitsarbeit)
- Gemeinsam genutzte Infrastrukturen (z.B. Biomaterialbanken, Register, Infrastrukturen für klinische Studien, IT-Strukturen)
- Forschung

Durchschnittlich werden in den Kompetenznetzen mehr als die Hälfte der Fördermittel für Forschungsprojekte wie z.B. Studien und etwa ein Drittel für gemeinsam genutzte (Forschungs-)Infrastrukturen aufgewendet. Der geringste Anteil der Fördermittel entfällt auf die Geschäftsstellen, wobei diese neben administrativen Aufgaben weitere wesentliche Unterstützungsarbeiten für die Netzwerke übernehmen.

| Verwendung | Anteil für 13 Kompetenznetze in Prozent der jew. Fördersumme ¹ | | |
|-----------------|---|--------------|---------|
| | Minimum | Durchschnitt | Maximum |
| Geschäftsstelle | 10,0% | 14,3% | 21,7% |
| Infrastrukturen | 5,0% | 30,0% | 63,9% |
| Forschung | 24,3% | 55,9% | 80,0% |

¹ Angaben auf der Grundlage von 13 Kompetenznetzen.

(Quelle: Angaben der Kompetenznetze in Vor-Ort-Besuchen)

Tab. 4: Verwendung der Fördermittel in den Kompetenznetzen

Die Vergabe der Mittel durch das BMBF erfolgte dabei sowohl zentral über die Netzwerkzentralen bzw. Geschäftsstellen als auch dezentral direkt an die antragstellenden Zuwendungsempfänger. Während der Vergabemodus dabei bei den meisten Kompetenznetzen über den gesamten Förderzeitraum unverändert blieb (dezentral in erster Generation, zentral in dritter Generation), wechselte er in der zweiten Generation von zunächst dezentral auf zentral. Auch insgesamt ist die Entwicklung von dezentraler zu zentraler Mittelvergabe über die Generationen hinweg festzustellen. Der Modus wurde dabei jeweils durch den Fördermittelgeber vorgegeben. Eng mit dem Modus der Fördermittelvergabe verbunden sind vor allem die Höhe des administrativen Aufwands in der Geschäftsstelle, aber auch z.B. Steuerungs- und Kontrollmöglichkeiten durch die Netzwerkzentrale.

2 FORSCHUNGSINFRASTRUKTUR

Innerhalb der BMBF-Förderung waren die Kompetenznetze aufgefordert, gezielt und aufeinander abgestimmt zentrale und dezentrale Infrastrukturkomponenten aufzubauen, zu sichern oder zu erweitern, um standortübergreifend und vernetzt eine neue Qualitätsstufe bzw. kritische Masse zur Bearbeitung krankheitsbezogener Forschungsfragen zu erreichen. In erster Linie betrifft dies Biomaterialbanken, Register, Einrichtungen zur Unterstützung klinischer Studien und IT-Lösungen für die vernetzte Forschung. Zusätzlich zu den im Folgenden aufgeführten zusammenfassenden Beispielen²⁶ für die teils eindrucksvollen und international führenden Strukturen lassen sich die Leistungen der Kompetenznetze bezüglich des Aufbaus von Forschungsinfrastrukturen auch in der im Rahmen der Evaluation durchgeführten Befragung zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze ablesen. Mehr als drei Viertel der Befragten bewerteten die Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen in den Kompetenznetzen als (sehr) gut erfüllt.

Frage: Beurteilung der Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen

Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen zeigen sich z.B. im Aufbau gemeinsamer Biomaterialbanken, Register, IT-Konzepte, Qualitätssicherungen, in klaren Entscheidungsregeln im Kompetenznetz, in gut aufgestellten Geschäftsstellen

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|--|--------|--------|--------|--------|------|--------|
| Beurteilung der Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen | 40,5% | 36,3% | 14,1% | 2,7% | 6,3% | 1,78 |

Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung

Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung

Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“

Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial

k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

(Quelle: Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben über alle Kompetenznetze, n=333)

Tab. 5: Beurteilung der Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen)

2.1 Biomaterialbanken und andere Materialsammlungen

Biomaterialbanken haben sich zu einem zentralen Bestandteil der biomedizinischen Forschung entwickelt und bilden eine wichtige Grundlage für die Durchführung von molekularen Studien, deren Ergebnisse für die Entwicklung von maßgeschneiderten Konzepten in der Patientenversorgung wichtig sind. Alle 16 Kompetenznetze haben während der BMBF-Förderung entsprechende Infrastrukturen als Voraussetzung für weiterführende, oftmals stark vernetzte Forschungsarbeiten auf- bzw. ausgebaut. Solche Forschungsarbeiten beruhen häufig darauf, dass asservierte Proben bzw. darin bestimmte Biomarker mit vorhandenen Daten zum Erkrankungsverlauf der jeweiligen Patienten bzw. mit phänotypischen Merkmalen der Probanden zusammengeführt werden. Die Art der Proben wird dabei zum einen von dem

²⁶ Die Darstellung der Ergebnisse erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern es werden nur die aus Sicht der Kompetenznetze jeweils wichtigsten Maßnahmen erfasst.

betreffenden Krankheitsbild und zum anderen von den wissenschaftlichen Fragestellungen und den damit verknüpften bioanalytischen Untersuchungsmöglichkeiten bestimmt.

Von den 16 Kompetenznetzen sind insgesamt 44 Biobanken (zwischen einer und maximal zehn Biobanken pro Kompetenznetz) genannt worden. Nach Angaben der Kompetenznetze sind 27 davon zentral, 12 dezentral und zwei sowohl zentral als auch dezentral angelegt.²⁷ Die Biobanken beinhalten fast immer auch Blut und daraus extrahierte DNA, die in zahlreichen molekulargenetischen Teilprojekten der Kompetenznetze für genomweite Assoziationsstudien (GWAS) genutzt wurde. Die hierdurch mögliche Beteiligung an internationalen Metastudien-Konsortien führte zu hochkarätigen wissenschaftlichen Publikationen unter (Mit-)Autorschaft von Kompetenznetz-Akteuren.

Die meisten Kompetenznetze begannen spätestens im vierten Jahr nach Förderbeginn, d.h. in der zweiten Förderphase, mit der Bioprobensammlung. Der Probenumfang variiert stark zwischen den unterschiedlichen Biomaterialbanken. Während einige Biomaterialbanken nur wenige bis einige hundert Bioproben umfassen (z.B. die Lymphknotenbank des KompNet HIV/AIDS oder die DNA-Bank des KN Schizophrenie), sind in anderen aufgrund vieler Erhebungsorte, des hohen Patientenaufkommens, einer längeren Dauer der Probensammlung oder einer Prozessierung in unterschiedliche „Folgeproben“ (vor allem Extraktion und Auftrennung von Blutproben zu DNA, Zellen, Plasma und Serum) mehrere Tausend bis Zehntausend Proben hinterlegt. Zwei Kompetenznetze (KNHI und KNL) verfügen über 160.000 bzw. 120.000 Proben. Bei den Probandenzahlen gibt es eine Spanne zwischen weniger als 20 (z.B. bei gerade erst begonnenen Biobanken) und 12.000 Personen (zentrale Biomaterialbank des KNHI). Gemittelt über alle Kompetenznetze und alle erfassten 41 Biobanken lagern in jeder einzelnen Materialbank ca. 13.000 Proben von 2.400 Probanden. Die direkte Vergleichbarkeit der quantitativen Angaben ist jedoch eingeschränkt, da neben fehlenden Werten²⁸ auch ein Interpretationsspielraum, ob nur Primärproben oder sämtliche daraus gewonnenen Aliquots als Probe gezählt werden, berücksichtigt werden muss.

Insgesamt betrachtet haben die im Rahmen der Kompetenznetze etablierten Biobanken die krankheitsbezogene Forschung in Deutschland deutlich befördert und stellen weiterhin eine wertvolle Forschungsressource dar. Insbesondere in den Fällen, in denen durch die Kompetenznetze erstmals spezifische Biobanken etabliert wurden (z.B. KNR oder CED), konnten neue Forschungsperspektiven erschlossen werden. Dieser Aspekt wurde im Rahmen verschiedener Kompetenznetz-Zwischenbegutachtungen unterstrichen. In einigen Fällen übernahmen die Kompetenznetze hinsichtlich der Biomaterialbanken auch international eine Vorreiterrolle, die sich u.a. in Beteiligungen an EU-Projekten niederschlug (z.B. ist KAHF assoziiertes Mitglied im EU-/ESFRI-Projekt Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI)).

Die Einrichtung und Inbetriebnahme der Biomaterialbanken stellte die Kompetenznetze vor große Herausforderungen. Hierzu gehörten die Ableitung geeigneter Infrastruktur- und Logistikkonzepte für eine zentrale, dezentrale oder sowohl zentrale als auch dezentrale Systemarchitektur, die Standardisierung und Qualitätssicherung (z.B. mit Standard Operating Procedures), die Gewährleistung des Datenschutzes und der Datensicherheit sowie die Klärung der Eigentums- und Nutzungsrechte an den Proben und Daten. Die zeitgleich mit dem Förderinstrument der Kompetenznetze ins Leben gerufene „Telematikplattform für medizinische Forschungsnetze“ (TMF, aktueller Name „Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung“) sollte u.a. dazu dienen, die Kompetenznetze bei diesen Aufgaben zu unterstützen und gemeinsam möglichst breit verwendbare Musterlösungen zu entwickeln. In den TMF-Arbeitsgruppen (vor allem AG Biomaterialbanken, AG Datenschutz, AG IT-Infrastruktur und Quali-

²⁷ Für drei Biobanken liegen keine Angaben zu zentraler oder dezentraler Probenaufbewahrung vor.

²⁸ Aus Gründen der Verwaltungsvereinfachung werden quantitative Angaben zu Proben- und Probandenzahlen in einigen Fällen nicht vollständig dargestellt. Gleiches gilt für Register im Folgenden.

tätsmanagement) trugen Vertreter verschiedener Kompetenznetze federführend zur Erarbeitung solcher generischer Konzepte bei. Gleichwohl sind zusätzlich und ergänzend eigene, von TMF und den übrigen Netzen unabhängige Einzellösungen in den Kompetenznetzen entwickelt worden. Im Ergebnis sind die Biomaterialbanken der Kompetenznetze auf einem qualitativ hohen Stand. Das Patienteneinverständnis und die Eigentumsrechte sind klar definiert, Statuten für die Proben- und Datennutzung sind etabliert, die logistischen Prozesse sind standardisiert und unterliegen einer strengen Qualitätssicherung. Zum Teil kann die in den Kompetenznetzen gewonnene Expertise zum Aufbau neuer Biobanksysteme (z.B. ZeBanC an der Charité) genutzt werden.

Die Fortführung bzw. Verstetigung der Biomaterialbanken nach Auslaufen der Kompetenznetz-Förderung bedeutet eine weitere Herausforderung. Eine Refinanzierung durch die kostenpflichtige Nutzung von Bioproben wird bislang nur von wenigen Netzen genutzt und kann auch dann die Aufwendungen für die Biobank-Infrastruktur nur teilweise decken. Die Folgefinanzierung beruht daher entweder auf weiteren Drittmittelförderungen oder einer Kostendeckung durch die betreffenden Trägerinstitutionen. Häufig ist dies aufgrund beschränkter Mittel mit einer Einschränkung bzw. (vorübergehender) Aussetzung weiterer Probeneinlagerungen verbunden.

2.2 Register

Medizinische Register können definiert werden als standardisierte Dokumentationsdatenbanken zu bestimmten medizinisch abgegrenzten Untersuchungs- oder Behandlungskollektiven. Sie sind i.d.R. darauf ausgelegt, die normale Behandlungsrealität zu erfassen. Register sind damit nicht-interventionell und grenzen sich deutlich von interventionellen klinischen Studien mit prüfplanbezogenen Behandlungsvorgaben ab. Wenn jedoch Registerdaten retrospektiv für Vergleichsanalysen (z.B. im Fall-Kontroll-Ansatz) genutzt werden, handelt es sich um sogenannte Registerstudien. Gleichzeitig kann ein Register auch eine prospektive Ausrichtung mit dezidierter Nachverfolgung und Follow-up der Patienten besitzen. In diesem Fall überlappt es konzeptionell mit sogenannten Beobachtungsstudien. Die daraus resultierenden fließenden Übergänge zwischen Registern und Studien bedingen z.T. unterschiedliche Zuordnungen von patientenbezogenen Datenerhebungen innerhalb der Kompetenznetze. Insgesamt wurden von den Kompetenznetzen 38 Register als im Rahmen der Förderung (und danach) etabliert oder wesentlich ausgebaut genannt. Die Anzahl der erfassten Probanden reicht von knapp über 100 bis 45.000, im Falle des ADSR-Registers, an dem sich das KN Schlaganfall beteiligt, bis zu 180.000 Probanden jährlich.

Die Mehrzahl der in die Evaluation eingeschlossenen Kompetenznetze hat im Rahmen der BMBF-Förderung regionale bis hin zu überregionalen Patientenkohorten aufgebaut. Meistens ist dies erstmals für die jeweiligen Krankheitsbilder erfolgt, die Kompetenznetze leisteten in dieser Hinsicht häufig Pionierarbeit (z.B. KNR, CED, CAPNETZ, KompNet HIV/AIDS). Ausnahmen sind einerseits die Kompetenznetze zu Krebserkrankungen, da aktive Studiengruppen auch schon vor der Kompetenznetz-Förderung Patientenkollektive weitgehend erfasst hatten. Gerade bei den (sehr) seltenen Krebserkrankungen, für die wegen der geringen Fallzahlen keine Therapieoptimierungsstudien durchgeführt werden können, sind Register häufig das beste Mittel, Behandlungsfortschritte stichhaltig zu validieren. Andererseits konnten im KN Schizophrenie und im KNDS die Studiendatenbanken aufgrund der Stigmatisierung psychischer Erkrankungen nicht zu umfassenden registerartigen Datensammlungen erweitert werden. In einigen Kompetenznetzen, z.B. KompNet HIV/AIDS und KAHF, stellten der Aufbau und die Pflege einer überregionalen Patientenkohorte eines der zentralen Projektziele dar. Einen besonders erfolgreichen Weg hat das KAHF bei der Einrichtung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler bestritten. Durch die Gründung eines eingetragenen Vereins unter Beteiligung kardiologischer Fachgesellschaften wurde frühzeitig die Basis für einen intensiven Kontakt zu Versorgungsakteuren (vor allem Herzzentren, Universitätskliniken,

Kinderkardiologen) und den Betroffenen (vor allem Elternverbände und Selbsthilfegruppen) gelegt. Die Patienten melden sich selbst im Register an. Dies erfordert zum einen hohen Informations- und Kommunikationsaufwand, zum anderen besteht dadurch die Möglichkeit, direkt Kontakt mit den Patienten, etwa im Zusammenhang mit geplanten oder durchgeführten Studien und Erhebungen, aufzunehmen.

Die in Registern abgelegten klinischen Daten gewinnen zusätzlich an wissenschaftlichem Wert, wenn korrespondierende Bioproben der Patienten zur Verfügung stehen, um (retrospektiv oder prospektiv) Zusammenhänge zwischen klinischer Symptomatik und spezifischen Biomarkerprofilen aufzudecken. Die Förderung der Kompetenznetze ging zeitlich mit einem großen Fortschritt auf dem Gebiet der bioanalytischen Technologien (u.a. Genomics, Transcriptomics, Proteomics und Metabolomics) einher. Alle Kompetenznetze haben frühzeitig die Chancen einer engen Kopplung zwischen klinischen und molekularen Daten erkannt und entweder umgrenzte molekulargenetische Teilprojekte initiiert oder umfassende registerartige Datendokumentationen mit einer nahezu grundständigen, z.T. longitudinalen Asservierung von Biomaterialien kombiniert. In anderen Ländern wurden solche Forschungsansätze erst später in entsprechender Breite umgesetzt. Daher verwundert es nicht, dass sich in den Kompetenznetz-Zwischenbegutachtungen internationale Gutachter wiederholt sehr positiv über die vernetzte Infrastrukturförderung in den Kompetenznetzen äußerten und den hohen Wert für die biomedizinische Forschung und Therapieentwicklung unterstrichen („tremendous resources for biomedical research and therapy development“).²⁹

Standardisiert geführte Register mit einheitlichen Basisdatensätzen schaffen zahlreiche Vergleichsmöglichkeiten. In etlichen Kompetenznetzen wurden sie zum Benchmarking der Struktur- und Prozessqualität in unterschiedlichen Behandlungseinrichtungen und für gesundheitsökonomische Analysen genutzt. Ein solcher versorgungsbezogener Ansatz stand zum Beispiel auch im Mittelpunkt des zentralen Patientenregisters des AFNET. Anders als bei den meisten anderen Kompetenznetzen besaß das Register eine vergleichsweise kurze zweijährige Rekrutierungsphase von 2004 bis 2006, während der ca. 9.600 Patienten in 194 Zentren eingeschlossen wurden. Gemäß dem Ziel des Registers, die Versorgungsrealität repräsentativ widerzuspiegeln, erfolgte die Rekrutierung auf allen Versorgungsebenen, von Allgemeinärzten über niedergelassene Kardiologen, Krankenhäuser der Grundversorgung bis hin zu kardiologischen Koordinierungszentren und Universitätskliniken.

Stellenweise erstreckten sich solche registerbezogenen Vergleiche auch bis auf die internationale Ebene. Beispielsweise beteiligten sich die SepNet-Regionalzentren an dem internationalen webbasierten Sepsisregister PROGRESS (Promoting Excellence in Global Sepsis Research). Von den 11.400 Patienten des Registers aus 38 Ländern stammten ca. 13% aus Deutschland, damit leisteten die deutschen SepNet-Partner den größten Beitrag eines Landes zu diesem Register. Das nach dem Vorbild des KNL gegründete European LeukemiaNet (ELN) initiierte ebenfalls internationale Register, z.B. die European Treatment and Outcome Study, EUTOS for CML, die Aufschluss über die Epidemiologie, Behandlung und Behandlungsergebnisse bei der CML in Europa geben soll. Alle Registerdaten werden zentral in München gespeichert und ausgewertet. Auch hier kann in den deutschen Kompetenznetzen aufgebaute Expertise federführend in internationale Forschungsinitiativen eingebracht werden.

Ähnlich wie bei den Biomaterialbanken stellt(e) die Fortführung der Register nach Auslaufen der BMBF-Förderung die Kompetenznetze vor eine Herausforderung. Selbst wenn im Rahmen der Kompetenznetz-Förderung etablierte Hardware-Infrastruktur und Datentransferalgorithmen nach Förderende weiter genutzt werden können, sind ausreichend Personalressourcen für die Datenvalidierung und -auswertung essenziell. Im Bemühen um Anschlussoptionen für dauerhaft angelegte Register verfolgen die Kompetenznetze unterschiedliche Wege wie z.B. die Gewinnung von Sponsoren oder Unterstützung durch die

²⁹ Vgl. Protokoll der CED-Zwischenbegutachtung am 24./25. Mai 2004 in Berlin.

Trägerinstitution des Kompetenznetzes. Auch kann ein zentrales Patientenregister in mehrere kleinere mit spezifischeren Fragestellungen aufgeteilt werden, um den Dokumentationsaufwand zu verkleinern sowie die Motivation der Patienten zur Teilnahme und die Bereitschaft industrieller Partner zur Finanzierung medizinisch stärker fokussierter Register zu erhöhen. Zudem können die Proben- und Datenbestände in neue Verbünde wie z.B. die Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung eingebracht werden.

2.3 Infrastruktur zur Unterstützung klinischer Studien

In allen 16 betrachteten Kompetenznetzen kam der patientenbezogenen Forschung und klinischen Studien eine sehr hohe Bedeutung zu. Aus dem Anspruch und der Notwendigkeit der vernetzten Forschung resultierte in diesem Bereich die Herausforderung, qualitätsgesicherte Strukturen und Prozesse für standortübergreifende Studien zu schaffen. Im Mittelpunkt stand daher in allen Kompetenznetzen die Einrichtung einer zentralen Studienunterstützung. Einige Kompetenznetze fungierten als Kristallisationskern für die Bildung von nachhaltigen Studiengruppen (z.B. KN Schlaganfall, KNP und CED). In den meisten Kompetenznetzen wurde auf die wachsende Expertise in den Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS) zurückgegriffen. Vom BMBF wurden zeitlich parallel zu den Kompetenznetzen der ersten Generation von 1999 bis 2009 insgesamt zwölf KKS gefördert. Diese an Universitätskliniken angesiedelten zentralen Dienstleistungseinrichtungen stellen Ressourcen bereit, um sowohl von der Wissenschaft als auch industriell initiierte klinische Studien zu planen, vorzubereiten, durchzuführen und auszuwerten. Jedes KKS kam mit mindestens einem Kompetenznetz in Kontakt. Eine zusätzliche Gelegenheit zum Ideen- und Erfahrungsaustausch sowie zur Ableitung gemeinsamer Lösungsstrategien für den Bereich der klinischen Studien ergab sich im Rahmen von TMF-Arbeitsgruppen. Weiterhin gab es auch krankheitsgruppenbezogene Kooperationen zu klinischen Studien zwischen verschiedenen Kompetenznetzen. Weitere wichtige Ansprechpartner für Fragen im Zusammenhang mit klinischen Studien waren teilweise die Studiensektionen medizinischer Fachgesellschaften.

Im Ergebnis wurden an den Hauptstandorten der meisten Kompetenznetze Strukturen für eine zentrale Studienunterstützung eingerichtet. Ihr Angebotsspektrum umfasste häufig die gesamte Spanne der Planung, Durchführung und Auswertung von Studien. Im Laufe der BMBF-Förderung gewannen diese zentralen Studieneinheiten teilweise deutlich an Profil und wurden zu Anlaufstellen für studieninteressierte Wissenschaftler, Ärzte und die Industrie. Der eigenständige Charakter der Unterstützungsstrukturen wurde in einigen Fällen auch begrifflich zum Ausdruck gebracht. So führte im KPOH die strukturierte Abstimmung aller studienrelevanten Prozesse zur Gründung eines virtuellen „Qualitätshauses der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“. Gleiches geschah im HepNet mit der Einrichtung des virtuellen „HepNet Study House“. Das KN Schlaganfall etablierte eine „Site Management Organisation“, die als Studienteam in das BMBF-geförderte Centrum für Schlaganfallforschung Berlin (IFB) überführt wurde.

Eine solche Nutzung der Unterstützungsstrukturen für weitere Forschungsvorhaben nach Auslaufen der Kompetenznetz-Förderung wird von etlichen Kompetenznetzen gezielt vorangetrieben. Ein Beispiel ist CAPNETZ, das seine Netzwerkstruktur der klinischen Studienzentren aktiv in die Einwerbung und Durchführung von Folgeprojekten einbringt. Die KNP-Studienzentrale wiederum übernimmt Teilaufgaben einer Contract Research Organisation und kann mit den dadurch erzielten Einnahmen die Personalkosten für Sachbearbeitung und Sekretariat decken.

2.4 Referenzsysteme

Ein Kennzeichen der Kompetenznetze in der Medizin ist das ausgeprägte Bestreben nach der Ableitung und Anwendung gemeinsamer, standortübergreifender Qualitätsparameter. Je nach Krankheitsbild variiert in den betrachteten Kompetenznetzen der Fokus der Qualitätsentwicklung und gemeinsamer Standards, so dass es unterschiedliche Schwerpunktsetzungen in den folgenden Bereichen gibt:

- Biobanking: u.a. Etablierung von Standards (z.B. Probandenethik und Datenschutz, Biomaterialakquise, -aufarbeitung, -lagerung und -analyse), Entwicklung von Checklisten zur Qualitätssicherung
- Studienstandards zur qualitätsgesicherten Vorbereitung, Durchführung und Auswertung zentrenübergreifender klinischer Studien: z.B. zentrale Standard Operating Procedures (SOP), Case Report Forms, Prüfpläne, Einwilligungserklärungen für Patienten
- Datenerfassung und Follow-up: z.B. Entwicklung von medizinischen Dokumentationssystemen, Critical Event Committees
- Bioanalytik und Referenzbefundung: z.B. Einbindung von führenden Referenzzentren in die Kompetenznetze, Telemedizin, Initiativen zur Standardisierung von Laboruntersuchungen und zum Labor-Benchmarking
- Therapieplanungs- und Decision-Support-Systeme: z.B. Entwicklung webbasierter Software zur automatisierten Therapieplanerstellung sowie für diagnostische und therapeutische Prozesse der ambulanten Behandlung (Leitlinienvermittlung)
- Versorgungsqualität: Implementierung und Überprüfung von Instrumenten des versorgungsbezogenen Qualitätsmanagements wie z.B. Qualitätszirkeln, leitlinienorientierte Fortbildungen, Basisdokumentationen, Qualitätsberatungen

2.5 IT-Konzept

In allen Kompetenznetzen besaß die zielgerichtete Implementierung geeigneter Informationstechnologie für die patientenbezogene Forschung und für die interne und externe Kommunikation eine herausgehobene Bedeutung. Die dezidierte Schwerpunktsetzung der Kompetenznetze in diesem Bereich, durch die ein sehr hoher Standard erreicht wurde, unterstreicht, dass IT-Systeme einen zentralen Baustein für die Weiterentwicklung der vernetzten und insbesondere der patientenbezogenen Forschung darstellen. Darüber hinaus nutzten einige Kompetenznetze telemedizinische Möglichkeiten der elektronischen (Bild-) Datenübertragung und Webtechnologien für die Verbesserung der Patientenversorgung.

Die IT-Konzepte der Kompetenznetze beinhalten abgestimmte, praktikable Lösungen zu Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit. Dies ist maßgeblich auch ein Verdienst der TMF, unter deren Federführung Lösungen kompetenznetz- und forschungsverbundübergreifend erarbeitet wurden. Zentrale Komponente der generischen TMF-Datenschutzkonzepte ist die Trennung von personenidentifizierenden Daten und medizinischen Behandlungsdaten. Hierfür sind z.T. mehrstufige Verschlüsselungsprozesse und Datentreuhänderinstanzen („TTP – Trusted Third Party“) und parallel dazu gesicherte Datenübertragungsprotokolle (z.B. „Pretty Good Privacy“) eingerichtet worden. Die Datenschutz- und Datensicherheitslösungen sind mit den Datenschutzbeauftragten der Länder abgestimmt und folgen den Empfehlungen

des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI). Die Datenbestände der Kompetenznetze unterliegen zumeist den strengen Sicherheitsrichtlinien (i.d.R. einschließlich gesicherter Server) und engmaschigen Backup-Verfahren der Host-Einrichtungen.

Ein signifikanter Mehrwert ergab sich für die Kompetenznetze aus der Zusammenführung dezentral erhobener Daten in zentralen Studien- bzw. Kerndatenbanken. Erst durch dieses in den IT-Konzepten angelegte Datenpooling konnte in zahlreichen Fällen die kritische Masse für statistisch signifikante und aussagekräftige übergreifende Analysen erreicht werden. Die auf der Grundlage geeigneter IT-Konzepte generierten zentralen Datenbestände sind ein übergeordnetes Qualitätsmerkmal der Kompetenznetze. Sie erreichen in Einzelfällen sogar den Status einer nationalen Patientenkohorte (z.B. KompNet HIV/AIDS) und sind auch international teilweise hoch angesehen (z.B. das von der WHO anerkannte KNL-Studienregister zu Leukämiediagnostik). Alle Kompetenznetze banden zudem die Daten der Biomaterialbankproben in ihre IT-Architektur ein. Zudem wurden Möglichkeiten der Telemedizin z.B. im Bereich der Diagnostik und Therapieempfehlung genutzt. Neben Websites wurden zudem webbasierte Informations-, Diskussions- und Interventionsformate für Patienten etabliert.

Ein essenzieller Bestandteil der IT-Konzepte war die Implementierung geeigneter Softwarelösungen zur GCP-konformen Planung und Durchführung klinischer Studien und zum Datenmanagement. Die entsprechenden Softwarelösungen (z.B. eResearch Network, MARVIN, MACRO) wurden entweder selbst von Kompetenznetzpartnern entwickelt oder von IT-Dienstleistern bezogen und ggf. an die Bedürfnisse des betreffenden Kompetenznetzes angepasst. Auch wurden stellenweise IT-bezogene Leistungen von Kompetenznetzen als Auftrag an externe Unternehmen vergeben, während sich andere Kompetenznetze selbst als IT-Dienstleister für externe Partner und Auftraggeber aus der medizinischen Forschung profilierten.

3 FORSCHUNGSINSTRUMENTE MIT DIREKTEM PATIENTENBEZUG

Übergeordnete Leitziele der Kompetenznetz-Aktivitäten waren die Klärung von Ursachen zur Krankheitsentstehung, ein besseres Verständnis zum Krankheitsverlauf, verbesserte Diagnostik und Therapie sowie ggf. die Ableitung von Präventionsansätzen. Forschungsinstrumente mit direktem Patientenbezug sind in diesem Zusammenhang von zentraler Bedeutung. Sie können sehr unterschiedlich konzipiert und eingesetzt werden. Mit nicht-interventionellem, eher deskriptivem Ansatz ermöglichen sie zum einen eine empirisch valide Erfassung versorgungsrelevanter bzw. krankheitsspezifischer statischer und dynamischer Parameter (z.B. Prävalenzen und Inzidenzen sowie ihre zeitlichen und räumlichen Veränderungen, Krankheitsverläufe, Biomarkersignaturen, Risikofaktoren, Behandlungskosten, Lebensqualität) sowie die Ableitung von Korrelationen zwischen den erhobenen Parametern. Zum anderen sind interventionelle Studien dazu geeignet, die Wirksamkeit und Wirkung neuer Methoden oder Behandlungsansätze statistisch abgesichert zu überprüfen. Die Intervention kann dabei unterschiedlicher Art sein. In zulassungsrelevanten klinischen Prüfungen im engeren Sinne nach dem Arzneimittelgesetz (Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln, AMG) oder Medizinproduktegesetz (Gesetz über Medizinprodukte, MPG) besteht die Intervention aus einer neuen bzw. neuartigen Anwendung von Arzneimitteln oder Medizinprodukten. Hingegen kann in Versorgungsstudien die Intervention z.B. aus „kontrolliert geänderten“ Behandlungsrahmenbedingungen bestehen, wie etwa in den Vergleichsstudien des KNDS zur Wirksamkeit der Einführung von qualitätssichernden Maßnahmen (u.a. Qualitätszirkel, Weiterbildungen, Benchmarking) im ambulanten und stationären Bereich. Die Grenze zwischen interventionellen und nicht-interventionellen Studien ist mitunter nicht immer scharf zu ziehen. So werden etliche der aufgrund der geringen Patientenzahlen teilweise lang andauernden ursprünglich interventionellen Therapieoptimierungsstudien aus den krebsbezogenen Kompetenznetzen (KPOH, KML, KNL) in der Nachbeobachtung registerartig, d.h. nicht-interventionell fortgeführt.

Weitere „Unschärfen“ bei der Kategorisierung von Studien ergeben sich durch unterschiedliches terminologisches Verständnis. Bei der Erfassung und Auswertung der Angaben zu den in den betrachteten Kompetenznetzen durchgeführten Studien wirkte sich dies erschwerend aus. So wurde z.B. die Einstufung einer Studie als epidemiologische und Versorgungsstudie in den Angaben der Kompetenznetze durchaus unterschiedlich vorgenommen. Weiterhin wurde das Kriterium „Phase I-III“ z.T. ausschließlich auf pharmakologische Studien bezogen, während Angaben aus anderen Kompetenznetzen hierunter auch Studien mit nicht-pharmakologischen Interventionen fassten. Darüber hinaus war es im Nachhinein, selbst für die Kompetenznetz-Zentralen, nicht immer möglich, die aufgrund unterschiedlicher Reporting-Formate der Kompetenznetz-Berichte heterogenen Daten, etwa hinsichtlich der Studienart oder der Anzahl und Art der teilnehmenden Zentren, auf eine einheitliche, vollständige Basis zu stellen. Aufgrund der hohen Bedeutung von Studien für die medizinische Forschung könnten zukünftig einheitliche Reporting-Anforderungen (ggf. einschließlich erläuternder adäquater Definitionen der Kriterien und Kategorien) die Vergleichbarkeit und Aussagekraft entsprechender verbundübergreifender Auswertungen verbessern.

Zusammengefasst gehören die in den Kompetenznetzen durchgeführten Studien folgenden Grundtypen an:

- **Nicht-interventionell**
 - Epidemiologische Studien, bevölkerungsrepräsentative Erhebung des Auftretens und Vorkommens von Erkrankungen
 - Beobachtungsstudien
 - Kohortenstudien: prospektive Nachverfolgung einer bestimmten Patienten- bzw. Probandengruppe (ggf. in Kombination mit eingebetteten Fall-Kontroll-Untersuchungen)

- Registerstudien: retrospektive Analysen praxisbezogener diagnostischer und therapeutischer Daten aus einer möglichst vollständig erfassten Population
 - Therapiebeobachtungen: kohorten- bzw. registerartige Nachverfolgung zugelassener bzw. üblicher Therapiemaßnahmen (entsprechend Phase-IV-Studien, Anwendungsbeobachtungen)
 - Querschnitterhebungen: vor allem gesundheitsökonomische und versorgungsbezogene „Bestandsaufnahmen“ zu Behandlungskosten, Lebensqualität etc., im Falle einer Nachverfolgung können daraus Kohortenstudien werden
 - Diagnostikstudien: Validierung von Spezifität und Sensitivität neuer diagnostischer Methoden; genomweite Assoziationsstudien (GWAS) zur diagnostisch relevanten Ableitung genetischer Risikofaktoren
- **Interventionell**
 - Studien zur Überprüfung der Wirksamkeit bzw. Wirkung neuer Therapieoptionen und Behandlungsschemata
 - Klinische Prüfungen nach AMG (Phasen I-III) oder MPG, einschließlich onkologischer Therapieoptimierungsstudien, Goldstandard: kontrolliert-randomisierte Studien (RCT, randomized controlled trial)
 - Studien zur Wirksamkeit bzw. Wirkung therapeutischer Interventionen ohne Anwendbarkeit von AMG oder MPG

Die folgende deskriptive quantitative Zusammenfassung der Kompetenznetz-Angaben zu den Forschungsinstrumenten mit Patientenbezug steht unter dem oben adressierten Vorbehalt abweichender Zuordnungen und teilweise fehlender Daten. Dennoch vermittelt sie ein Bild vom Umfang und der Art der in den Kompetenznetzen erfolgten patientenbezogenen Forschung. Insgesamt wurden von den 16 Kompetenznetzen über 400 Studien als besonders wichtige Forschungsinstrumente mit direktem Patientenbezug genannt³⁰ (durchschnittlich 26 Studien pro Kompetenznetz). Davon waren 304 (74%) forschereinstitiiert (investigator initiated trial), 58 (14%) industriefinanziert und 47 (12%) ohne Zuordnung. Die onkologischen Kompetenznetze stehen dabei in enger Verbindung zu den größtenteils bereits vor der BMBF-Förderung existierenden Studiengruppen zur Planung und Durchführung von Therapieoptimierungsstudien (diese werden nur teilweise in die vorliegende Darstellung inkludiert).

Bisher wurden mehr als 300.000 Probanden in Kompetenznetz-Studien rekrutiert. Die Anzahl der je Studie erfassten Probanden schwankt zwischen unter zehn (insbesondere bei gerade erst begonnenen Studien) und 45.000. Solche hohen, fünfstelligen Probandenzahlen gehen auf Registerstudien zurück. In die Rekrutierung sind z.T. über 200 Studienzentren eingebunden. Eine durchschnittliche Kompetenznetz-Studie beinhaltet 818 Probanden in 49 Zentren. Obwohl die Anzahl der Probanden und Zentren maßgeblich von den Registerstudien mitbestimmt wurde, handelt es sich bei der Mehrzahl der von den Kompetenznetzen genannten Studien um Interventionsstudien der Phasen I-III (233 Studien, vor allem bei Krebserkrankungen im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien) bzw. analoge nicht-pharmakologische klinische Studien (133 Studien). Weiterhin sind 31 epidemiologische Studien durchgeführt worden.

Die BMBF-Förderung ermöglichte den Kompetenznetzen, zahlreiche wissenschaftsinitiierte, multizentrische Studien zu konzipieren und durchzuführen. Die Finanzierung solcher „investigator initiated trials“ (IIT) ist oftmals sehr schwierig zu realisieren. Die im Rahmen der Kompetenznetze mögliche und explizit gewünschte Schwerpunktsetzung auf Studien als wichtiges Forschungsinstrument mit Patientenbezug

³⁰Die insgesamt 409 von den Kompetenznetzen genannten Forschungsinstrumente mit direktem Patientenbezug bzw. Studien stellen – wie schon die Biomaterialbanken und Register – auch hier nur eine Auswahl dar und sind keinesfalls als abschließend oder vollständig zu betrachten.

half den Kompetenznetz-Partnern, für IIT typische Finanzierungseingänge zu überwinden, und führte teilweise zu medizinisch hoch relevanten Ergebnissen. Die standortübergreifende Zusammenarbeit in den multizentrischen Studien und die resultierenden gemeinsamen Ergebnisse (u.a. Publikationen, Behandlungsempfehlungen) haben in einigen Kompetenznetzen maßgeblich zur Vernetzung der Partner beigetragen. Die aus einigen Kompetenznetzen heraus erfolgte Gründung von Studiengruppen (z.B. CED, KNP) bzw. die durch die Kompetenznetze intensivierte Abstimmung und Zusammenarbeit zwischen bestehenden Studiengruppen (z.B. KML, KNL) sind nachhaltige Ergebnisse aus der Kompetenznetz-Förderung. Gerade hinsichtlich der Studien hat sich die Flexibilität der Kompetenznetz-Förderung positiv ausgewirkt und eine große Spanne an patientenbezogenen Forschungsaktivitäten, von kleineren, z.T. sehr fokussierten Erhebungen bis hin zu großen, nationalen Studien hervorgebracht.

4 VERNETZUNG MIT EUROPÄISCHEN ODER ANDEREN INTERNATIONALEN FORSCHUNGS- UND ENTWICKLUNGSEINRICHTUNGEN

Insbesondere mit Beginn der dritten Förderphase sind die Kompetenznetze aufgefordert, Kooperationen mit internationalen Forschungsstrukturen voranzutreiben und die internationale Sichtbarkeit zu erhöhen. Die Vernetzung mit europäischen und anderen internationalen Forschungs- und Entwicklungseinrichtungen erfolgt dabei primär über gemeinsame Forschungsarbeiten und die Zusammenarbeit in Fachgesellschaften, während die Sichtbarkeit darüber hinaus wesentlich durch z.B. Publikationen in hoch anerkannten internationalen Zeitschriften sowie die Teilnahme an und Organisation von Konferenzen und Symposien erhöht wird.

Gemeinsame Forschungsarbeiten mit internationalen Partnern werden zum Teil bereits im Rahmen der BMBF-Förderung durchgeführt. So wurden z.B. bei CAPNETZ europäische Partner in die Patientenrekutierung eingebunden. Eine neue Qualität in der internationalen Zusammenarbeit ist jedoch insbesondere durch Forschungsprojekte erreicht worden, die aus (gemeinsamen) Anträgen bei europäischen und internationalen öffentlichen und privaten Fördermittelgebern (z.B. EU, Stiftungen, Industrie) finanziert werden. Wie gerade in den Vor-Ort-Besuchen und Interviews im Rahmen der Evaluation immer wieder betont wird, sind dabei der Kompetenznetz-Status und die damit verbundene „kritische Masse und Kompetenz“ und Sichtbarkeit ein wesentlicher Erfolgsfaktor für die Antragstellung im internationalen Umfeld. Auch nehmen die Kompetenznetze in den neuen Forschungsprojekten in vielen Fällen eine führende Rolle z.B. bei der Projektleitung/-koordination ein und können so die im Kompetenznetz gemachten Erfahrungen, aufgebauten Strukturen und erarbeiteten Ergebnisse auf internationaler Ebene einbringen und verbreitern. Beispielsweise initiierte und koordiniert das Nationale Register für angeborene Herzfehler e.V. (KAHF) das EURIPIDES-Register als ein unabhängiges europaweites Unterregister.³¹ Die European/North-American Atrial Fibrillation Research Alliance (ENAFRA) wurde von AFNET-Partnern initiiert und stellt eine Fortsetzung des Grundlagenforschungsbereichs des Kompetenznetzes auf internationaler Ebene dar. Eine ähnliche Verstetigung findet KNL in dem zunächst von der Europäischen Kommission geförderten European LeukemiaNet (ELN), das von KNL mitgegründet wurde und koordiniert wird.³²

Über einzelne Forschungsprojekte hinaus wurden zudem Netzwerke sowie Fachgesellschaften von den Kompetenznetzen initiiert und (mit-)gegründet. CED z.B. ist Gründungsmitglied der European Crohn's and

³¹ Gemeinsames Projekt (seit 2007) der AEPIC (Association of European Paediatric Cardiology)-Arbeitsgruppe „Cardiac Dysrhythmias and Electrophysiology“ und der ESC (European Society of Cardiology)-Arbeitsgruppe für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (WG 22).

³² Die zentralen Strukturen beider Netzwerke KNL und ELN sind am gleichen Ort lokalisiert und zum Teil auch im Personal identisch. Zur Nachhaltigkeitssicherung nach Auslaufen der Förderung durch die Europäische Kommission ist inzwischen die ELN Foundation gegründet worden.

Colitis Organisation (ECCO) und hier mit zwei Repräsentanten in Entscheidungsgremien vertreten. Auf Initiative von KN Schizophrenie wurde die European Scientific Association on Schizophrenia and other Psychoses (ESAS) 2011 gegründet. Die ESAS-Gründung ist Folge der seit 2007 von KN Schizophrenie initiierten und bisher dreimal durchgeführten European Conference on Schizophrenia Research (ECSR). Auch andere Kompetenznetze engagieren sich über die Organisation und Durchführung von internationalen Konferenzen und Symposien. AFNET z.B. hat in Kooperation mit der European Heart Rhythm Association (EHRA) bereits drei Konsensuskonferenzen veranstaltet (eine vierte ist in Vorbereitung). Auch durch die Beteiligung an Diskussionen zur z.B. Harmonisierung von Studienbedingungen (KML, KPOH) in Fachgesellschaften und Projekten wird die Sichtbarkeit der Kompetenznetze erhöht.

5 NACHHALTIGKEIT DER STRUKTUREN NACH DEM ENDE DER FÖRDERUNG DURCH DAS BMBF

Die Zielsetzungen des BMBF mit dem Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ sind sehr umfangreich und anspruchsvoll. Als Konsequenz daraus wurde bereits von den externen Gutachtern im Jahr 2004 festgestellt, dass kaum ein Kompetenznetz alle Programmziele im gewährten Förderzeitraum erreichen kann.³³ Danach sollen sich die Kompetenznetze auf die ihr Krankheitsbild betreffenden relevanten Aspekte inhaltlich konzentrieren und hier nachhaltige Lösungen entwickeln.

Im Folgenden wird zunächst der aktuelle Stand der Sicherung der Nachhaltigkeit von Strukturen der Kompetenznetze aufgezeigt. Anschließend werden grundsätzliche Möglichkeiten zur Sicherung der Nachhaltigkeit von vernetzten Strukturen in der Gesundheitsforschung an einigen Beispielen aus den Netzen beschrieben. Die tatsächlichen Erfolge z.B. im Hinblick auf eingeworbene Drittmittel jenseits der BMBF-Förderung werden in der Wirkungsanalyse aufgezeigt.

Zum Zeitpunkt der Evaluation des Förderinstruments ist die BMBF-Förderung für die 13 Kompetenznetze der ersten und zweiten Generation bereits ausgelaufen. Erfolge zur Sicherung der Nachhaltigkeit sind bei diesen Kompetenznetzen sichtbar. Die Kompetenznetze der dritten Generation (Herz-Kreislauf-Erkrankungen) befinden sich in der verlängerten dritten Förderphase.

Grundsätzlich ist festzustellen, dass wesentliche Strukturen bei den Kompetenznetzen auch nach Auslaufen der BMBF-Förderung bisher erhalten bleiben. Anhand der Anzahl der eingebundenen Partner in die Kompetenznetze, dem Erhalt wichtiger Forschungsinfrastrukturen sowie dem Bestehen professioneller Geschäftsstellen bzw. Netzwerkzentralen kann dies verdeutlicht werden:

- Die Anzahl der beteiligten Forschungseinrichtungen bleibt auch nach Ende der Förderung i.d.R. konstant, nimmt teilweise sogar weiter zu. Die Vernetzung der Wissenschaftler ist grundsätzlich bisher weiterhin gewährleistet. Änderungen an der Anzahl der Kompetenznetz-Partner sind meist Folge einer veränderten strategischen Ausrichtung oder der Beendigung der Patientenrekrutierung großer Kohorten, aber zunächst nicht unmittelbar mit Auslaufen der BMBF-Zuwendung verbunden.
- Handelt es sich bei den aufgebauten Forschungsinfrastrukturen um zentrale Projekte, so können diese auch nach Auslaufen der BMBF-Förderung i.d.R. von den Kompetenznetzen zunächst erhalten werden. Die Kompetenznetze entwickeln dazu individuelle Strategien:

³³ Vgl. Comprehensive Jury Meeting for the Overall Evaluation of Nine Competence Networks, Minutes of the Review Meeting in Bonn, 5./6. Juli 2004.

- So hat z.B. HepNet nach Auslaufen der BMBF-Zuwendung die Netzwerkstrukturen und Datenschutzkonzepte der Patientenregister erhalten, aber das zentrale HepNet-Register durch einzelne kleinere Register mit spezifischen Fragestellungen ersetzt. Dadurch kann der Dokumentationsaufwand reduziert und die Motivation der Patienten zur Teilnahme aufgrund der Spezialisierung erhöht werden. Zudem sind an den Registern interessierte Akteure eher bereit, sich finanziell zu beteiligen. Nach Auslaufen der BMBF-Zuwendung konnte HepNet erste neue Register im professionell betriebenen Study House initiieren bzw. laufende Register unter Einbindung von Wirtschaftspartnern verstetigen. Eine enge Anbindung an das BMBF-geförderte Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) ist geplant.
- CAPNETZ verfügt mit der CAPNETZ-Studie, in die fast 10.000 Patienten eingeschlossen sind, über ein zentrales Instrument für die Forschung und die Entwicklung von Versorgungsansätzen. Die CAPNETZ-Studie bietet zahlreiche Anknüpfungspunkte und Weiterbildungsmöglichkeiten, die für die Einwerbung weiterer Drittmittel für große Forschungsaufgaben genutzt werden (z.B. SYMP-ARI, PROGRESS, ABACOPD). Diese weiteren Studien und Forschungsprojekte beteiligen sich am Erhalt der Geschäftsstelle, der CAPNETZ-Studie und zentraler Infrastrukturen.
- Die nationale klinische Patientenkohorte stellt das zentrale Forschungsinstrument des KompNet HIV/AIDS dar. Aufgrund der Reduktion und dann des Auslaufens der BMBF-Förderung wurde zunächst die Anzahl der Patienten reduziert, die in regelmäßigen Abständen nachuntersucht wurden. Später wurde die Patientenrekrutierung voll eingestellt. Die erhobenen Daten stehen jedoch – aufgrund finanzieller Zusagen der Ruhr-Universität Bochum – weiterhin für Forschungszwecke bis 2016 zur Verfügung. Allerdings ist dann die Nachhaltigkeit noch nicht geklärt. Für die Fortsetzung der Kinder- und Schwangerenkohorte (Teilkohorten) konnte das KompNet HIV/AIDS Industriemittel gewinnen.
- Geschäftsstellen vieler Kompetenznetze bestehen – häufig in etwas kleinerem Umfang – auch nach Förderende fort. Die Bedeutung der Geschäftsstellen für die wissenschaftliche Arbeit der Netzwerke wird hoch geschätzt, so dass eine Verstetigung von Netzwerkzentralen angestrebt wird. Durch die Geschäftsstellen bleibt das Kompetenznetz zudem nachhaltig in der wissenschaftlichen Community, aber auch für Patienten, Wirtschaftspartner und Politik sichtbar, was wiederum wesentlich für die Einwerbung von weiteren Drittmitteln wichtig ist.

Die Kompetenznetze KPOH und KNR waren dagegen als unselbständiges Projekt bzw. Arbeitsgemeinschaft der jeweiligen Fachgesellschaften organisiert. Um keine Doppelstrukturen aufzubauen, waren die Geschäftsstellen von KPOH und KNR im Vergleich zu anderen Kompetenznetzen mit relativ wenigen Mitarbeiterkapazitäten ausgestattet und in die Fachgesellschaften integriert. Kurze Zeit nach Auslaufen der BMBF-Förderung wurden die Geschäftsstellen von KPOH und KNR geschlossen. Für Externe sind die Kompetenznetze heute kaum noch sichtbar, sie sind in den Fachgesellschaften GPOH und DGRh aufgegangen.

Die Entwicklung einer belastbaren Perspektive nach Auslaufen der Förderung im Rahmen des Programms „Kompetenznetze in der Medizin“ ist bereits in der ersten Förderrichtlinie im September 1997 gefordert worden. Gemäß den Gesprächen mit Vertretern der Kompetenznetze vor Ort wurde die Bedeutung der Frage der Nachhaltigkeit durchweg erkannt. Jedoch vermissten die Interviewten häufig konkrete Hilfestellungen und Hinweise zur Bearbeitung dieser Frage. Daher wurden viele Nachhaltigkeitskonzepte von den Kompetenznetzen individuell und eher wenig vernetzt entwickelt. Teilweise haben sich die Kompetenznetze auch fachkundige Unterstützung selbst organisiert. Viele Kompetenznetze haben frühzeitig mit Nachhaltigkeitsüberlegungen (i.d.R. in den ersten beiden Förderperioden) begonnen, andere Netze haben erst kurz vor Auslaufen der Förderung die Notwendigkeit klar erkannt. Ein Indikator, wann wesentliche Schritte zur Sicherung der Nachhaltigkeit eingeschlagen werden, ist der Zeitpunkt der Realisierung

einer neuen Rechtsform. Alle Kompetenznetze haben intensive Überlegungen zur Nachhaltigkeit angestellt. Beeindruckend ist das Engagement der Kompetenznetze HepNet, CED und KPOH, die – um der Bedeutung der Aufgabe gerecht zu werden – gesonderte Arbeitsgruppen zur Erarbeitung von Strategien und Konzepten zur Sicherung der Nachhaltigkeit eingerichtet und teils professionelle Unterstützung eingebunden haben. Insgesamt existieren heute die folgenden grundsätzlichen Ansätze zur Sicherung der Nachhaltigkeit der Kompetenznetze. Die Ansätze sind dabei kumulativ zu verstehen, da kein Kompetenznetz die Nachhaltigkeit allein durch eine Maßnahme sichern kann:

- **Organisatorische Vorbereitung:**

Die Wahl der geeigneten Rechtsform hat neben der Bedeutung für die Steuerung des Kompetenznetzes erhebliche Relevanz für die Nachhaltigkeit. Bei der Wahl der Rechtsform handelt es sich um eine strategische Aufgabe.

- **Einbindung in bestehende Strukturen:**

In einigen Fällen können die Strukturen der federführenden wissenschaftlichen Einrichtungen bzw. Trägerinstitutionen als Unterstützung genutzt werden. In der Regel bieten die beteiligten Institutionen aber lediglich eine Basis- oder Brückenfinanzierung für Teile des Kompetenznetzes durch z.B. finanzielle, räumliche und organisatorische Unterstützung oder Stellenfinanzierung.

- **Förderprogramme/Projektförderung:**

Zur Finanzierung der wissenschaftlichen Arbeiten greifen die Kompetenznetze z.T. auf Förderprogramme wie z.B. spezielle Fachprogramme des BMBF und der DFG, aber auch Förderansätze der EU zurück. Besondere Bedeutung für einige Kompetenznetze haben dabei die BMBF-Programme „Integrierte Versorgungs- und Behandlungszentren (IFB)“ und „Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung (DZG)“. Mit den DZG laufen bereits erste Gespräche, um Kooperations- und Finanzierungsmöglichkeiten für die Bereitstellung geschaffener Strukturen und aufgebauten Know-hows der Kompetenznetze auszuloten.

- **Spenden:**

Neben der Gründung eigener Stiftungen profitieren insbesondere onkologische Kompetenznetze von großen gemeinnützigen Organisationen wie der Deutschen Krebshilfe e.V. und der Deutschen José Carreras Leukämienstiftung.

- **Dienstleistungsangebote und Industrienaufträge:**

Zahlreiche Kompetenznetze arbeiten sehr eng mit der Industrie zusammen und bieten ihre Infrastrukturen und Kompetenzen externen Dritten an. Diese Tätigkeit als Contract Research Organisation (CRO) hat unterschiedliche Bedeutung und Ausprägung für die Kompetenznetze und reicht von Angeboten zur Studiendurchführung und der entgeltlichen Nutzung von Datenmaterialbanken über IT-Dienstleistungen bis zum Angebot von Fortbildungen und dem Verkauf von Informationsmaterial.

Die beschriebenen Beispiele verdeutlichen die Vielfalt, mit der die Kompetenznetze ihre Strukturen nachhaltig zu sichern suchen. Damit sind viele Kompetenznetze durchaus erfolgreich. Dies bestätigt grundsätzlich auch die Befragung von eingebundenen Wissenschaftlern, Vertretern von Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern. Fast 75% der Befragten sind der Auffassung, dass die Kompetenznetze hier gute bis sehr gute Fortschritte gezeigt haben.

Frage: Beurteilung der Sicherung der Nachhaltigkeit

Die Sicherung der Nachhaltigkeit zeigt sich z.B. in der Schaffung eines organisatorischen Rahmens für das Kompetenznetz, in der Einwerbung von signifikanten Drittmitteln außerhalb des Programms, in funktionierenden Anreizen zur weiteren Zusammenarbeit der Kompetenznetz-Partner

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|--|--------|--------|--------|--------|------|--------|
| Beurteilung der Sicherung der Nachhaltigkeit | 33,0% | 41,7% | 12,3% | 5,7% | 7,2% | 1,90 |

Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung

Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung

Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“

Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial

k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

(Quelle: Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben über alle Kompetenznetze, n=333)

Tab. 6: Beurteilung der Sicherung der Nachhaltigkeit (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen)

Gleichwohl ist trotz dieser positiven Einschätzung der aktuellen Situation darauf hinzuweisen, dass 42% der befragten Vertreter der Kompetenznetze im Rahmen der Vor-Ort-Besuche der Meinung waren, dass die Höhe der Förderung durch das Instrument „Kompetenznetze in der Medizin“ für die Vielzahl der zu erfüllenden Aufgaben nicht ausreichend ist. Insbesondere die Sicherung und der Erhalt der aufgebauten Forschungsstrukturen wie z.B. Biomaterialbanken und Register sowie Geschäftsstellen/Netzwerkstrukturen stellen nach Auslaufen der Förderung durch das BMBF die Kompetenznetze vor erhebliche Herausforderungen.

C Wirkungsanalyse

Mit der Förderung des Aufbaus von Netzwerken mit horizontalen und vertikalen Partnern sowie von (Forschungs-)Infrastrukturen verfolgt das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ die Erreichung vielfältiger Ziele und Ergebnisse, von denen im Folgenden ausgewählte Wirkungen und Erfolge vorgestellt werden. Die Darstellung geht von Recherchen des Evaluationsteams aus, die bei Vor-Ort-Besuchen und Gesprächen von den Kompetenznetzen verifiziert und ergänzt wurden. Die guten bis zum Teil exzellenten Ergebnisse zeigen, dass der vom Förderinstrument gesteckte Rahmen grundsätzlich geeignet ist, um die vom Fördermittelgeber intendierten Ziele und Wirkungen zu erreichen. Gleichwohl ist hervorzuheben, dass aufgrund der Vielfalt der Aufgabenstellungen in den Kompetenznetzen jeweils Schwerpunkte gesetzt werden (mussten).

1 AUSGEWÄHLTE HERAUSRAGENDE ERGEBNISSE

Der Mehrwert der Vernetzung und der in den Kompetenznetzen aufgebauten Strukturen spiegelt sich unmittelbar in den zahlreichen erarbeiteten wichtigen Ergebnissen in der klinischen Grundlagen- als auch der patientenorientierten Forschung wider. Nur durch Aufbau umfassender Forschungsinfrastrukturen und Forschungsinstrumente und einer engen Zusammenarbeit im Netzwerk unter Einbindung aller wesentlichen Partner aus Forschung und Versorgung ist es möglich, etwa durch ausreichend hohe Fallzahlen in der Patientenrekrutierung und multizentrische Ansätze valide und evidenzbasierte Daten zu generieren, welche die Basis für z.B. die Entwicklung neuer selektiver Diagnostika und Früherkennungsmethoden oder die Identifikation und Stratifikation von Risikogruppen legen. Ausgewählte herausragende Beispiele solcher Ergebnisse werden im Folgenden in den Bereichen Diagnose, Therapie und Prävention sowie verbesserte medizinische Versorgung vorgestellt. Dabei sind auch hier die unterschiedlichen Herausforderungen der untersuchten Krankheitsbilder und Forschungsschwerpunkte der Kompetenznetze zu erkennen – z.B. werden Fragestellungen zur Prävention in den drei auf Krebserkrankungen fokussierten Kompetenznetzen kaum oder nicht bearbeitet.

Der hohe Beitrag, den die Forschungsarbeiten und -ergebnisse der Kompetenznetze für die Verbesserung der Patientenversorgung im jeweiligen Krankheitsbild leisten, wird auch in der im Rahmen der Evaluation durchgeführten Befragung zur Beurteilung der Erfolge der Kompetenznetze deutlich. Rund 88% der Befragten zeigen sich mit den erreichten Fortschritten (sehr) zufrieden – gemeinsam mit der horizontalen Vernetzung werden die Erfolge bei der verbesserten Versorgung damit insgesamt am besten beurteilt.

Frage: Beurteilung der Fortschritte in der Patientenversorgung

Fortschritte in der Patientenversorgung zeigen sich z.B. im Einsatz von Forschungsinstrumenten mit direktem Patientenbezug (multizentrische Studien), in herausragenden Ergebnissen zur Verbesserung von Diagnose, Therapie und Präventionsansätzen sowie in neuen Versorgungsleitlinien

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|---|--------|--------|--------|--------|------|--------|
| Beurteilung der Fortschritte in der Patientenversorgung | 44,4% | 43,2% | 6,6% | 0,9% | 4,8% | 1,62 |

- Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung
- Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung
- Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“
- Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial
- k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

(Quelle: Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben über alle Kompetenznetze, n=333)

Tab. 7: Beurteilung der Fortschritte in der Patientenversorgung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen)

Ergebnisse, die zu einer verbesserten Diagnose beitragen

Aus der intensiven Auseinandersetzung mit Ätiologie und Pathogenese der untersuchten Krankheitsbilder haben die Kompetenznetze Verfahren für eine frühere, schnellere und sicherere Diagnose entwickelt, um frühzeitig die passende Therapie zu ermöglichen und so zu helfen, schwere Krankheitsverläufe und Schädigungen zu vermeiden. Es wurden u.a. neue Genvarianten und -orte entdeckt, neue diagnostische Kriterien entwickelt und Risikopatienten identifiziert. Vor allem die Etablierung von Registern und Biomaterialbanken sowie die Durchführung von multizentrischen Studien waren hierfür maßgeblich.³⁴ Weiterhin wurden z.B. Screening-Fragebögen konzipiert und die Identifizierung von Erkrankungen durch Aufklärungsarbeit bei Ärzten und Patienten erleichtert. Für eine schnellere Diagnose wurden z.B. bei der Schlaganfalldiagnostik bildgebende Verfahren und zur Erhöhung der Sicherheit von Befunden die Referenzdiagnostik etabliert. Die Forschungsergebnisse und die daraus abgeleiteten Empfehlungen für Diagnose und Therapie mündeten schließlich in die Entwicklung von Leitlinien (vgl. Darstellung der Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind).

³⁴ Die zugrundeliegenden aufgebauten Forschungsbanken sowie Forschungsinstrumente werden im Folgenden i.d.R. nicht gesondert aufgeführt.

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die zu einer verbesserten Diagnose beitragen |
|------------------|---|
| KPOH | <ul style="list-style-type: none"> • Neue referenzmorphologische Diagnosemethoden und „Minimal Residual Disease“-Monitoring in qualitätssichernder Weise (laborübergreifende Standardisierung und Methodenabgleich) |
| KNL | <ul style="list-style-type: none"> • Etablierung eines Morphologie-Panels (Referenz-Panel) durch Zusammenschluss der Morphologie-Gruppen (dezentrale Referenzdiagnostiker) und der ergänzenden Disziplinen der Leukämiediagnostik, Immunologie, Zytogenetik und Molekularbiologie |
| KML | <ul style="list-style-type: none"> • Vernetzung mit Referenzzentren für Lymphknotentherapie; Aufbau computergestützter Infrastruktur für die Begutachtung von Gewebeproben um sicherzustellen, dass referenzpathologische Diagnose vor Therapiebeginn vorliegt (Teil des TOS-Studienprotokolls) |
| KNDS | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung der evidenzbasierten Software „Depression-Scout“ als elektronisches Expertensystem zur Diagnostik und Therapie depressiver Erkrankungen |
| KN Schizophrenie | <ul style="list-style-type: none"> • Aufbau von Früherkennungszentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz: Validierung von potenziellen klinischen und neuropsychologischen Frühindikatoren für Psychoseentwicklung; Frühinterventionsstudien im Prodromalstadium • Entwicklung des ERlraos (Mannheimer Früherkennungsinventar) zur Abschätzung des individuellen Psychoserisikos und von Checklisten |
| KNP | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung von Screening-Fragebögen für Parkinson-Erkrankungen allgemein und für REM-Schlafstörungen als Instrumente zur Frühdiagnose • Entwicklung eines Fragebogens zu Nebenwirkungen |
| KN Schlaganfall | <ul style="list-style-type: none"> • Diagnoseverbesserung durch Einsatz neuer Imaging-Verfahren bzw. Algorithmen (u.a. MRI, Diffusion Tensor Imaging); Validierung des Schlaganfall-MRT für die Blutungsdiagnostik; Darstellung der Hirndurchblutung ohne Kontrastmittel • Verbesserung der Vorhersage von malignem Mediainfarkt und Identifizierung von Risikopatienten mit Diffusions- und Perfusions-MRT • Identifizierung erblicher Veranlagungen für Schlaganfall |
| CED | <ul style="list-style-type: none"> • Entdeckung von zwei der weltweit bislang drei identifizierten Genvarianten, die mit-ursächlich für Morbus Crohn sind: Verbindung zwischen einer NOD2-Genvariante und Subphänotyp von Morbus Crohn (ileocecal inflammation); Verbindung zwischen DLG5-Genvariante und Morbus Crohn • Erstmalsiger Nachweis einer kausalen Korrelation zwischen dem MCP1-Polymorphismus und dem Auftreten von Morbus Crohn |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die zu einer verbesserten Diagnose beitragen |
|------------------|---|
| KNR | <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostische Algorithmen für frühe Spondyloarthritis • Identifizierung eines SNP im IL-4-Rezeptor als Prädiktor für hoch erosiven Krankheitsverlauf • Entdeckung prognostischer kollagenspezifischer Autoantikörper bei Rheumatoider Arthritis; periphere Plasmablasten als Marker für Systemischen Lupus Erythematosus; neue Strategien zur Detektion von Antineutrophilen Cytoplasmatischen Antikörpern (ANCA) |
| CAPNETZ | <ul style="list-style-type: none"> • CRB-65-Index als neuer Score zur Risikostratifizierung • CAPNETZ-Studie (lfd.) liefert epidemiologische Grundlage für weitere Studien zur CAP; Verbesserung der Datenlage bezüglich Erregerspektrum, Resistenzsituation und Verlauf von CAP in Deutschland |
| HepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Standardisierung der Diagnostik durch Referenzbefundung in der zentralen Gewebekbank in Köln (einziges Referenzzentrum für Leberpathologie) und telepathologische Konferenzen • Biooptische Diagnostik der chronischen Hepatitis (Ergebnisse aus Konsensuskonferenz der DGP, DGVS und HepNet) |
| KompNet HIV/AIDS | <ul style="list-style-type: none"> • CSF-Analysen (Messverfahren) zeigen immunologische Veränderungen bei HIV-Patienten (klinischer Verlauf von Liquorinfektionen) • Screeningverfahren im Rahmen der frühzeitigen Erkennung von Analkrebs bei HIV-Infizierten • Nachweis der Notwendigkeit von frühen Resistenztests zur Vermeidung von Therapiefehlern bei multiresistenten Viren |
| SepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Einführung der ICD-Kodierungen für Sepsis (R65-Kodierungen) national und international |
| KAHF | <ul style="list-style-type: none"> • Etablierung eines neuen methodischen Standards zur MRT-Analyse der Herzfunktion bei angeborenen Herzfehlern • Entwicklung von Standards für Belastungsuntersuchungen |
| AFNET | <ul style="list-style-type: none"> • Neue diagnostische Verfahren der Bildgebung • Bewusstseinssteigerung für Vorhofflimmern durch Tele-EKG • Identifizierung eines neuen Genorts für Vorhofflimmerrisiko |
| KNHI | <ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der Diagnose durch beta1-Rezeptor-Autoantikörper • Entdeckung von zwei für die Entstehung einer Herzinsuffizienz bedeutsamer Gene (MYH7, HYBPC3) • Entdeckung neuer molekularer Mechanismen der Herzinsuffizienz (u.a. MLP, ARC, GDF-15) |

Tab. 8: Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die zu einer verbesserten Diagnose beitragen³⁵

³⁵ Quelle: Angaben der Kompetenznetze. Darstellung vorliegender Ergebnisse, sofern nicht anders vermerkt.

Ergebnisse, die zu einer verbesserten Therapie beitragen

Vor allem mit Hilfe von kontrollierten klinischen Studien haben die Kompetenznetze wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse zur Therapieverbesserung erbracht. In einigen Krankheitsbildern wurden hierzu erstmals multizentrische Studien (z.B. KAHF) oder nicht kommerzielle Studien (IIT) in Deutschland durchgeführt (z.B. KNL mit Phase-I/II-Studien für ausgewählte Entitäten). Es wurden Therapieoptionen (Medikamente und/oder Operationsmethoden) überprüft und verglichen und neue Therapiemethoden und -standards oder auch Ansätze zur Therapiereduzierung entwickelt. Insbesondere bei Krebserkrankungen sind zahlreiche Therapieoptimierungsstudien erfolgt, in denen etablierte Standardtherapien überprüft und ggf. modifiziert werden, um sowohl die Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln und zu verbessern als auch behandlungsbedingte Nebenwirkungen und Spätfolgen zu verringern. Für z.B. Hepatitis D konnte erstmals überhaupt eine erfolgreiche Therapie entwickelt werden (HepNet).³⁶

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die zu einer verbesserten Therapie beitragen |
|---------------|---|
| KPOH | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung einer Software zur automatisierten Therapieplanerstellung (OncoWorkStation – OWS) • Kombinierte Fortentwicklung von Diagnostik und Therapie in Therapieoptimierungsstudien (TOS), z.B. Prognoseverbesserung durch Intensivierung der Anfangstherapie |
| KNL | <ul style="list-style-type: none"> • Therapieoptimierungsstudien (TOS), z.B. Erhöhung molekularer Remissionsraten mit Imatinib 800 mg im Vergleich zu Imatinib 400 mg +/- Interferon bei CML-Patienten in chronischer Phase; erstmals Phase-I/II-Studien zu ALL, CML und CMPD in Deutschland • Frühzeitige Bereitstellung von neu entwickelten Substanzen (Tyrosinkinaseinhibitoren, Antikörper) für die Therapie bei ALL und Philadelphia-Chromosompositiver ALL |
| KML | <ul style="list-style-type: none"> • Einführung teleradiotherapeutischer Möglichkeiten in der Strahlentherapie • Therapieoptimierungsstudien (TOS), z.B. Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome mit erstem Durchbruch seit 25 Jahren zur Verbesserung der Behandlung von aggressiver NHL (CHOEP als neue Standardbehandlung bei jungen Niedrigrisikopatienten; Verbesserung mit CHOP-14 bei älteren Patienten; Kombinationstherapie aus Chemotherapie und Gabe des monoklonalen Antikörpers Rituximab) |
| KNDS | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung der evidenzbasierten Software „Depression-Scout“ als elektronisches Expertensystem zur Diagnostik und Therapie depressiver Erkrankungen • Einsatz wiederholter transkranieller magnetischer Stimulation als Therapieintervention |

³⁶Die Entwicklung von Leitlinien für die Therapie ist unter Ergebnissen, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind, dargestellt.

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die zu einer verbesserten Therapie beitragen |
|------------------|---|
| KN Schizophrenie | <ul style="list-style-type: none"> • Studien zur Akut- und Langzeitbehandlung sowie zu Therapieprädiktoren („Ersterkrankungsstudie“) inkl. Pharmakogenetik-Ansätzen; z.B. Nachweis, dass atypische Antipsychotika ohne Vorteil gegenüber klassischen typischen Antipsychotika bei erstmals schizophren Erkrankten sind • Studien zum Akut- und Langzeitverlauf unter Bedingungen der derzeitigen Standardversorgung; Identifikation von Risikofaktoren für die Therapie-response und von Prädiktoren für Funktionalität und Wohlempfinden bei Entlassung • Training der Affektdekodierung (TAD) bei Schizophreniepatienten |
| KNP | <ul style="list-style-type: none"> • Multizentrische Studien bei atypischen Parkinson-Erkrankungen (PSP, MSA); u.a. Nachweis der Nicht-Wirksamkeit von Minocycline zur Progressionshemmung bei Patienten mit Multisystematrophie • Weltweit erste multizentrische, randomisierte und kontrollierte Studie zur tiefen Hirnstimulation; u.a. Nachweis, dass sich bei Patienten mit langjähriger und schwerer Parkinson-Erkrankung durch tiefe Hirnstimulation die Lebensqualität um 20% und motorische Fähigkeiten um 40% gegenüber medikamentöser Therapie verbessern |
| KN Schlaganfall | <ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der Akuttherapie: Ausdehnung des Lyse-Fensters auf sechs Stunden mittels Mismatch-Schlaganfall MRT; Verbesserung der Lyse durch Identifikation von strukturellen Indikatoren für die effiziente Schlaganfall-Lyse-Therapie • Sicherheits- und Wirksamkeitsnachweis für Tirofiban bei akutem Schlaganfall jenseits des Drei-Stunden-Fensters |
| CED | <ul style="list-style-type: none"> • Neue Forschungsansätze zur Rolle von epithelialen Zellen, Neutrophilen und GammaDelta-T-Lymphozyten, Tiermodelle zur Wirkung von Immuno-Interventionen • Wirksamkeitsnachweise verschiedener therapeutischer Interventionen zur Remissionsaufrechterhaltung (Certolizumab, Infliximab, Natalizumab, Antegren, Adalimumab, CDP870, BIRB796 u.a.) • Entwicklung eines „Designerproteins“ gp130Fc zur Hemmung der IL-6-Wirkung (u.a. Forschungsportfolio der Ausgründung CONARIS AG) |
| KNR | <ul style="list-style-type: none"> • Autologe Stammzelltransplantation nach kompletter Immunoablation • CD20-negative, langlebige autoantigensekretierende Plasmazellen als Targets für zellbasierte Therapien; T-Helferzellen und regulatorische T-Zellen als Therapietargets • Mesenchymale Zellen (Fibroblasten und Chondrozyten) als Auslöser für rheumaassoziierte immunologische Reaktionen entdeckt • IL-10-Promotorpolymorphismen als genetische Marker für die Wirksamkeit einer anti-TNF-alpha-Behandlung |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die zu einer verbesserten Therapie beitragen |
|------------------|--|
| CAPNETZ | <ul style="list-style-type: none"> Therapiestrategien und Empfehlungen zum rationalen Einsatz von Antibiotika bei CAP |
| HepNet | <ul style="list-style-type: none"> Therapieoptimierungsstudien (TOS): dauerhafte Heilungsraten bei Hepatitis C bei über 60%; Expertenempfehlung zur Triple-Therapie (Boceprevir und Telaprevir) bei Hepatitis C Weltweit bislang größte Studie zu Hepatitis D, erstmals Therapieempfehlung möglich (wirksam für 25% der Patienten) und damit Determination der Standardtherapie |
| KompNet HIV/AIDS | <ul style="list-style-type: none"> Detektion von spezifischen Faktoren zur chronischen Immunstimulation (PDC-Zellaktivierung) Ansätze zur Etablierung einer maßgeschneiderten Therapie von HIV/HCV-Koinfektionen; Studie zu hochaktiver antiretroviraler Therapie im Frühstadium der HIV-Infektion zur Verzögerung von HIV-Demenz und Leberversagen (bei HCV-Koinfektion) |
| SepNet | <ul style="list-style-type: none"> Erhöhung der Sicherheit in der Behandlung von Sepsispatienten; Nachweis, dass intensivierete Insulintherapie und synthetische Kolloide nicht sicher sind Weltweit erste Studie zur frühen Antibiotikatherapie bei schwerer Sepsis; Nachweis, dass eine Monotherapie einer Kombinationstherapie nicht unterlegen ist Reduktion der Therapiedauer mittels Procalcitonin-Algorithmus |
| KAHF | <ul style="list-style-type: none"> Aufbau von Registern (Nationales Register für angeborene Herzfehler, EURIPIDES-Register) als Basis für epidemiologische und genetische Forschung |
| AFNET | <ul style="list-style-type: none"> Therapiereduzierung bei Antiarrhythmika nach Kardioversion Nachweis der Nicht-Eignung von Angiotensin-II-Rezeptorblockern zur Verhinderung von paroxysmalem Vorhofflimmern |
| KNHI | <ul style="list-style-type: none"> Neue antikörperneutralisierende zyklische Peptide als neues Therapieprinzip Quality-of-life-Studien zur Aufklärung des Zusammenhangs von Depression, Lebensqualität und Therapiecompliance Nachweis, dass Einstellung älterer Patienten auf Medikamente (Betablocker) langsamer erfolgen sollte Nachweis, dass eine strukturierte telefonische Betreuung durch geschultes Pflegepersonal die Sterblichkeit von herzinsuffizienten Patienten senkt und ihre Leistungsfähigkeit und Lebensqualität steigert |

Tab. 9: Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die zu einer verbesserten Therapie beitragen³⁷

³⁷ Quelle: Angaben der Kompetenznetze. Darstellung vorliegender Ergebnisse, sofern nicht anders vermerkt.

Ergebnisse, die neue Ansätze in der Prävention erlauben

Ebenfalls wesentlich aus den Ergebnissen aus Forschungsbanken und Studien abgeleitet wurden Ansätze zur Prävention. Diese beziehen sich sowohl auf die Primärprävention oder Prophylaxe zur Verhinderung der jeweiligen Erkrankung selbst als auch auf die Sekundärprävention bei hoher Rückfallgefahr und die Prävention von Folgeerkrankungen. Präventionsansätze sind dabei oftmals eng mit der Diagnose (z.B. werden Risikopatienten nach Früherkennung ggf. präventiv behandelt) oder Therapie (z.B. kann die Progression einer Erkrankung durch die verbesserte Behandlung von Begleiterkrankungen gehemmt werden) verbunden. Eine wesentliche Rolle spielen neben Forschungsergebnissen auch Maßnahmen zur Patientenaufklärung oder zur Schulung von Ärzten in der Versorgung.

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die neue Ansätze in der Prävention erlauben |
|------------------|---|
| KPOH | <ul style="list-style-type: none"> • (nicht zutreffend) |
| KNL | <ul style="list-style-type: none"> • (nicht zutreffend) |
| KML | <ul style="list-style-type: none"> • (nicht zutreffend) |
| KNDS | <ul style="list-style-type: none"> • Suizidprävention im Deutschen Bündnis gegen Depression e.V. verstetigt; Unterstützung von regionalen Selbsthilfegruppen • Schulungs- und Informationsmaßnahmen zur Rückfallprävention • Spezifische Informations- und Hilfsangebote für Hochrisikogruppen (z.B. Notfallkarte mit Telefonkontakt zur Krisenintervention) |
| KN Schizophrenie | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung von Maßnahmen zur indizierten Prävention für Hochrisikopatienten • Entwicklung von Maßnahmen zur Rückfallprävention (Sekundärprävention) |
| KNP | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung eines Fragebogens zur Diagnose von REM-Schlaf-Verhaltensstörungen (RBD; Prodromalstadium des Morbus Parkinson) • Entwicklung eines Fragebogens für Screening/Bildgebungsverfahren |
| KN Schlaganfall | <ul style="list-style-type: none"> • Nachweis eines besseren Verhaltens („schneller im Krankenhaus“) durch präventive Aufklärung von Älteren • Indikationsstellung/Vergleich der Wirksamkeit von Karotis-Stent vs. Endarterektomie in der Schlaganfallprophylaxe |
| CED | <ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung der ernährungsbezogenen Rolle des Enzyms ACE2 für die epitheliale Immunität im Darm • Entwicklung von Risikokarten für Kinder (zur Früherkennung) |
| KNR | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung des Freiburg Infection Risk Score (IRS) |
| CAPNETZ | <ul style="list-style-type: none"> • Impfungen insbesondere für Influenza auf Basis von Auswertungen aus der CAPNETZ-Studie • Verbesserung der Aufklärung und Schaffung von Verständnis für die CAP-Erkrankung |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, die neue Ansätze in der Prävention erlauben |
|------------------|--|
| HepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Gezielte Aufklärungskampagnen einschließlich für Zielgruppen Migranten und Aussiedler mit deutlich erhöhter Hepatitis-Prävalenz |
| KompNet HIV/AIDS | <ul style="list-style-type: none"> • Risikoverhaltensanalysen zur Charakterisierung von Risikogruppen (z.B. Drogen- und Sexabhängigkeiten) • Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis „HIV und Kirche“ zur Verbesserung der präventiven Beratung, Aufklärung und Patientenversorgung • Enge Zusammenarbeit mit der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zur Verbesserung der Sekundärprävention |
| SepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Einrichtung der nationalen Telefonhotline (12/24 Stunden), neun nationale Standorte • Aufklärungs- und Informationsarbeit zum Krankheitsbild Sepsis |
| KAHF | <ul style="list-style-type: none"> • Laufende Entwicklung von multizentrischen, interdisziplinären Forschungsansätzen zur Behandlung von EMAH (Langzeit-/Multimorbidität als Herausforderung) |
| AFNET | <ul style="list-style-type: none"> • Aufzeigen von Risikofaktoren für Vorhofflimmern durch Längsschnittuntersuchung der Versorgung • Studie zur Überprüfung eines Detektionsverfahrens zur frühzeitigen Vorhofflimmern-Erkennung • Weiterbildungsveranstaltungen für niedergelassene Ärzte; Patientenbrochure, Aufklärungskampagnen |
| KNHI | <ul style="list-style-type: none"> • Bestätigung des (sekundär-)präventiven Potenzials von körperlicher Aktivität bei vorhandenen Risikofaktoren und bereits eingetretener Herzinsuffizienz • Klärung von interdisziplinären Zusammenhängen zwischen Mund- und Herzgesundheit bei HIV-Patienten • Progressionshemmung durch verbesserte Behandlung von Begleiterkrankungen |

Tab. 10: Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, die neue Ansätze in der Prävention erlauben³⁸

³⁸ Quelle: Angaben der Kompetenznetze. Darstellung vorliegender Ergebnisse, sofern nicht anders vermerkt.

Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind

Durch den vereinfachten und beschleunigten Transfer der Forschungsergebnisse und der verbesserten Verfahren und Ansätze in der Diagnose, Therapie und Prävention in den medizinischen Praxisalltag führen die Kompetenznetzarbeiten schließlich zu der vom Förderinstrument angestrebten verbesserten medizinischen Versorgung der Patienten. Maßgeblich hierfür ist die Entwicklung und Überarbeitung von Leitlinien. Den Kompetenznetzen ist es gelungen, für verschiedene Krankheitsbilder Leitlinien bis hin zur S3-Klassifizierung – zum Teil sogar auf europäischer Ebene – zu erarbeiten sowie hierfür Anwendungshilfen für Ärzte und Patienten zu erstellen als auch die Implementierung der Leitlinien in der Praxis zu überprüfen. Es wurden umfassende Aufklärungs- und Informationsangebote für Patienten und Ärzte sowie Schulungsmaßnahmen entwickelt. Krankenkassen und der Gemeinsame Bundesausschuss G-BA konnten als Kostenträger und Gremien der Selbstverwaltung erfolgreich in den Transfer über z.B. Modelle der integrierten Versorgung eingebunden werden.

Wesentlich für eine verbesserte Versorgung sind neben dem Transfer auch die Qualitätssicherung und Evaluation z.B. über die erstmalige Aufnahme und Analyse der aktuellen Situation der Versorgung in einem bestimmten Krankheitsbild in Deutschland sowie Benchmarkingstudien, die Versorgungseinrichtungen die Einschätzung und Verbesserung der eigenen Leistung ermöglichen. Konzepte der Telemedizin erlauben Unterstützung durch am Versorgungsort selbst nicht vorhandene fachliche Expertise mittels Fernberatung. Systematische Übersichtsarbeiten wie Metaanalysen und Cochrane-Reviews helfen, die Evidenzlage für verschiedene Behandlungsoptionen zu bewerten. Darüber hinaus wurden gesundheitsökonomische Studien durchgeführt, die z.B. über Krankheitskostenrechnungen und Kosten-Nutzen-Analysen wichtige Hinweise für die Steuerung des Gesundheitssystems und damit der optimalen Patientenversorgung in Krankheitsbildern mit hoher gesundheitspolitischer Bedeutung geben.

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind |
|---------------|---|
| KPOH | <ul style="list-style-type: none">• Entwicklung, Revision und Aktualisierung der Leitlinien für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie; Überführung von Stufe S1 nach S2• Geplante Teilnahme am Cochrane-Prozess für systematische Reviews auf dem Gebiet der Ätiologie, Diagnose und Prognose pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen (Childhood Cancer Review Group Amsterdam)• G-BA-Beschluss: Einschluss eines jeden Patienten in eine Therapieoptimierungsstudie; Definition von Mindestanforderungen an pädiatrisch-onkologische Behandlungszentren zur Qualitätssicherung; Vergütung des studienbedingten Dokumentationsaufwandes |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind |
|------------------|--|
| KNL | <ul style="list-style-type: none"> • Federführende Mitwirkung bei der Erstellung europäischer Richtlinien zur CML-Therapie (CML-Recommendations); AML-Studiengruppe mit führender Rolle bei der Erarbeitung europäischer AML-Guidelines • Entwicklung des ALL-Patientenausweises zur Optimierung der Nachsorge; Entwicklung einer Therapieempfehlung für „Frail“-ALL-Patienten • Bereitstellung von Instrumenten („Freiburger Testbatterie“) für das Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) bei Elderly-Patienten, um Ärzten die Erstellung eines individualisierten (Therapie-)Empfehlungsplans und Nachsorge zu ermöglichen • Ökonomische Evaluation der Leukämietherapie: Schaffung von Transparenz hinsichtlich der absoluten Höhe, Struktur und des zeitlichen Verlaufs der Behandlungskosten für akute Leukämien in Deutschland |
| KML | <ul style="list-style-type: none"> • Etablierung der Integrierten Versorgung bei Malignen Lymphomen (IVML) für alle Lymphome (2008 Vereinbarung mit VDEK) • Erstellung, Aktualisierung und Verbreitung systematischer Übersichtsarbeiten (Reviews) zur Bewertung medizinischer Interventionen im Bereich der Behandlung hämatologischer Erkrankungen |
| KNDS | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung einer S3-Leitlinie für Depression • Aufklärungskampagnen nach dem Vier-Ebenen-Ansatz (Kooperation mit Hausärzten; Aufklärung der Öffentlichkeit; Zusammenarbeit mit Multiplikatoren; Angebote für Betroffene und Angehörige) • Enge Zusammenarbeit mit verschiedenen an der Versorgung beteiligten Einrichtungen im Rahmen des Deutschen Bündnisses gegen Depression e.V. (rund 70 regionale Bündnisse) • Telefonisches Betreuungsprogramm Depression in Zusammenarbeit mit einer privaten Krankenversicherung; „Internetbasiertes, moderiertes Selbstmanagementprogramm Depression“ mit der gesetzlichen Krankenkasse Barmer GEK • Fortschritte im Qualitätsmanagement der ambulanten und stationären Versorgung durch systematische Überprüfung der Effekte von qualitätssichernden Maßnahmenbündeln (u.a. Rückmeldung der Behandlungsqualität, leitlinienorientierte Fortbildung und Qualitätszirkelarbeit) |
| KN Schizophrenie | <ul style="list-style-type: none"> • Beteiligung an Entwicklung und Revision der S3-Behandlungsleitlinie Schizophrenie (erste Leitlinie mit S3-Evidenzniveau im Bereich psychische Erkrankungen) • Entwicklung eines Decision-Support-Moduls (Software) für die ambulante nervenärztliche Schizophreniebehandlung (Dokumentationssystem, Monitoring zur Qualitätssicherung), Praxismanuals und Workshops (z.B. Antistigma-Kompetenz) • Entwicklung von Instrumenten zur Qualitätssicherung klinischer Befunde in der Akutbehandlung in psychiatrischen Fachkliniken (z.B. Qualitätszirkel, Benchmarking) |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind |
|-----------------|---|
| KNP | <ul style="list-style-type: none"> • Erstellung, Überarbeitung und Evaluierung von S2-Leitlinien zur Diagnose und Therapie von Parkinson; Überführung in S3-Leitlinie (in Vorbereitung) • Entwicklung einer Patientenleitlinie • Konzept zur integrierten Versorgung von Parkinson-Patienten mit QUANUP und BEK (Hessen) entwickelt und eingeführt • Konzeption und Durchführung von Lehrgängen für Parkinson-Nurses (mit Deutsche Parkinson Vereinigung Bundesverband e.V.) • Erstellung von Reviews |
| KN Schlaganfall | <ul style="list-style-type: none"> • Beteiligung an der Leitlinienentwicklung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie • Entwicklung und Implementierung telemedizinischer Instrumente für die Schlaganfallversorgung („Telestroke“; „Telekonsultation“) • Optimierung der Schlaganfallversorgung durch einrichtungsübergreifende Vergleichs- und Benchmarking-Möglichkeiten im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Schlaganfall-Register • Aufnahme der Versorgungssituation von Patienten mit akutem Schlaganfall; schnellere und bessere Versorgung und Nachsorge durch Aufklärung und Optimierung der intrahospitalen Versorgung • Etablierung lokaler integrativer Schlaganfall-Netzwerke unter Beteiligung von Maximalversorgung, Neurorehabilitation, Fachärzten, Allgemeinmedizinern |
| CED | <ul style="list-style-type: none"> • Aktualisierung der S3-Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa • Evidenzbasierte und patientenorientierte Versorgungspfade von Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa (Clinical Practice Guideline, S1/S2) • Unterstützung bei Erstellung der Leitlinie „Helicobacter pylori and peptic ulcer disease“ (Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V.) • Patientenschulungen (strukturierte Lernprogramme für Patienten) |
| KNR | <ul style="list-style-type: none"> • Update/Aktualisierung einer evidenzbasierten S3-Leitlinie zum Management früher Rheumatoider Arthritis • Empfehlungen zur frühen Diagnose der Spondyloarthritis |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind |
|------------------|--|
| CAPNETZ | <ul style="list-style-type: none"> • S3-Leitlinien zur ambulant erworbenen Pneumonie: Etablierung von diagnostischen Standards mit kritischer Hinterfragung von Elementen der klinischen, radiologischen und mikrobiologischen Methoden; Aufstellung einer transparenten Stadieneinteilung und Risikostratifizierung (CRB-65-Index); Empfehlungen zum rationalen Einsatz von Antibiotika bei CAP (Therapieoptimierung, Vermeidung von Resistenzen, Erhöhung der Wirtschaftlichkeit) • CAPNETZ-Studie zeigt erstmals Versorgungsrealität in Deutschland auf |
| HepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung der S3-Leitlinie „Prophylaxe, Diagnose und Therapie einer Hepatitis B Virus (HBV) Infektion“ • Aktualisierung der Hepatitis C-Leitlinie • Laufende Information und Telefonsprechstunde, Internetangebot und E-Mail-Kontaktstelle für Ärzte und Patienten (inkl. bundesweite Einbeziehung von Zentren) |
| KompNet HIV/AIDS | <ul style="list-style-type: none"> • Beteiligung an der Entwicklung von Deutsch-Österreichischen Leitlinien im HIV/AIDS-Bereich (26 Leitlinien 2005-2011; z.B. zu antiretroviraler Kombinationstherapie, Postexpositionsprophylaxe, HIV-Therapie in der Schwangerschaft und bei HIV-exponierten Neugeborenen) • Beratung von verantwortlichen Gremien und Institutionen der öffentlichen Gesundheitsplanung |
| SepNet | <ul style="list-style-type: none"> • S2-Leitlinie für Diagnose und Therapie 2005 durch SepNet und DSG verfasst (erste Leitlinien für Sepsis-Behandlung in Deutschland) • Revidierte S2k-Leitlinie zur Prävention, Diagnose, Therapie und Nachsorge der Sepsis • Prävalenz-Studie als erste Studie zur Epidemiologie der Sepsis in Deutschland (Nachweis, dass Empfehlungen zur Therapie oftmals nur unzureichend umgesetzt werden; Einschätzung der Krankheitslast) • Gründung Deutsche Sepsis-Hilfe e.V. (Beratungsnetz) • „Asplenie“-Impfzusatz für splenektomierte Patienten |
| KAHF | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung von Leitlinien zur rationalen Diagnostik und Therapie von Erkrankungen des Herzens und des Kreislaufs bei Kindern und Jugendlichen (S2-Leitlinien) • Etablierung der EMAH Task Force (für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler): Empfehlungen für die Struktur der interdisziplinären Versorgung von EMAH; Medizinische Leitlinie zur Behandlung von EMAH; Entwicklung von EMAH-Zusatzqualifikation |

| Kompetenznetz | Ausgewählte Ergebnisse, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind |
|---------------|---|
| AFNET | <ul style="list-style-type: none"> • Mitwirkung an Entwicklung von europäischen Leitlinien zur Vorhofflimmern-Behandlung (ESC clinical practice guidelines: Management of Atrial Fibrillation) • Vorhofflimmern-Register mit Überblick über Versorgung und Prognose von Vorhofflimmern-Patienten |
| KNHI | <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung der nationalen Versorgungsleitlinie für chronische Herzinsuffizienz (S3) • Einsatz von handgehaltenen Echokardiographiegeräten sowie Schnelltests zur Bestimmung natriuretischer Peptide (BNP) erhöhen die Spezifität einer Herzinsuffizienz-Diagnose im hausärztlichen Umfeld • Testung eines Telemonitoring-Systems zur Verbesserung der Versorgung von Herzschwächepatienten im ländlichen Raum • Patientenseminare/-schulungen, Train-the-Trainer-Konzepte |

Tab. 11: Ausgewählte Ergebnisse der Kompetenznetze, bei denen weitere Schritte zur Umsetzung in die Versorgung erfolgt sind³⁹

³⁹ Quelle: Angaben der Kompetenznetze. Darstellung vorliegender Ergebnisse, sofern nicht anders vermerkt.

2 VERFAHREN UND ERGEBNISSE DER NACHWUCHSFÖRDERUNG

Die Förderung der medizinischen Aus- und Weiterbildung durch die Kompetenznetze ist bereits als ein Auswahlkriterium in den Förderrichtlinien benannt. Im Rahmen einer vergleichenden Evaluation der Kompetenznetze der ersten Generation im Sommer 2004 haben die wissenschaftlichen Gutachter festgestellt, dass bei den meisten Kompetenznetzen die Unterstützung junger Wissenschaftler vermisst wird. Daher wurde vorgeschlagen, umfassende Programme zur Nachwuchsförderung – z.B. Research-, Summer-, Graduate-Schools – zu entwickeln und umzusetzen.⁴⁰

Im Zuge der jetzt durchgeführten Evaluation des Förderinstruments wird der Eindruck jedoch bestätigt, dass die Nachwuchsförderung bei vielen Kompetenznetzen weiterhin nicht im Fokus der Überlegungen steht. Zwar haben die Kompetenznetze eine Reihe von einzelnen Maßnahmen zur (nicht-)wissenschaftlichen Aus- und Weiterbildung entwickelt und auch erfolgreich umgesetzt. Allerdings wird mit diesen Maßnahmen meist auf konkrete, aktuelle Bedarfe reagiert. Es fehlen einheitliche strategische und langfristige angelegte Konzepte, die basierend auf einer Analyse der konkreten Anforderungen spezifische Qualifizierungsmaßnahmen ableiten. Für externe Betrachter werden die strategischen Vorstellungen für die Nachwuchsförderung von den Kompetenznetzen häufig nicht deutlich.

Frage: Beurteilung der Verbesserungen der Nachwuchsförderung

Verbesserungen der Nachwuchsförderung zeigen sich z.B. in etablierten und umgesetzten Konzepten, in einer Zunahme an erstklassigen Promotionsarbeiten

| | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|---|--------|--------|--------|--------|-------|--------|
| Beurteilung der der Verbesserungen der Nachwuchsförderung | 13,8% | 37,2% | 23,1% | 6,0% | 19,8% | 2,27 |

Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung

Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung

Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“

Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial

k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

(Quelle: Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben über alle Kompetenznetze, n=333)

Tab. 12: Beurteilung der Verbesserungen der Nachwuchsförderung (Ergebnisse der Befragung zu den Kompetenznetz-Erfolgen)

Die Befragung von Wissenschaftlern, Mitarbeitern von Geschäftsstellen, Vertretern von Patientenorganisationen und Unternehmen bestätigen diesen Eindruck. Rund ein Fünftel der insgesamt an der Befragung teilnehmenden Personen kann zur Verbesserung der Nachwuchsförderung durch die Kompetenznetze überhaupt kein Urteil abgeben. Dabei sind die in die Kompetenznetze eingebundenen Wissenschaftler und Mitarbeiter der Geschäftsstellen noch eher in der Lage, eine Bewertung der Nachwuchsförderung

⁴⁰ Vgl. Comprehensive Jury Meeting for the Overall Evaluation of Nine Competence Networks, Minutes of the Review Meeting in Bonn, 5./6. Juli 2004.

vorzunehmen – nur 15% konnten keine Einschätzung abgeben. Dagegen können 56% der teilnehmenden Befragten von Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen zu den Ergebnissen der Nachwuchsförderung keine Aussage treffen.

Dies deutet darauf hin, dass mögliche Angebote der Kompetenznetze nicht bekannt bzw. nicht vorhanden sind. 29,1% aller Befragten beurteilen die Leistungen der Kompetenznetze in Bezug auf die Verbesserungen der Nachwuchsförderung mit befriedigend bis eher unterdurchschnittlich.⁴¹ Nur 13,8% der insgesamt Befragten sehen sehr gute Verbesserungen. Im Vergleich zu den anderen fünf Kriterien, die bewertet wurden, fällt die Benotung der Verbesserungen der Nachwuchsförderung (2,27) mit Abstand am schlechtesten aus.

Aufgrund dieser kritischen Einschätzungen wurde bei der Analyse der „Verfahren und Ergebnisse der Nachwuchsförderung“ umfassender vorgegangen und diese z.B. um Aspekte der Weiterbildung und nicht-wissenschaftlichen Qualifizierung ergänzt. Grundsätzlich lassen sich die von den Kompetenznetzen ergriffenen Qualifizierungsmaßnahmen in vier Kategorien einteilen.

Explizite Förderung von Nachwuchswissenschaftlern

Selbstverständlich erfolgte die Förderung von Nachwuchswissenschaftlern im Rahmen der Betreuung von Doktoranden und Habilitanden durch die eingebundenen Professoren. Für kleinere wissenschaftliche Fachgruppen stellt die zusätzliche Anzahl an Nachwuchswissenschaftlern aus der Kompetenznetz-Förderung ein wichtiges Instrument dar. Den Wissenschaftlern wurde i.d.R. durch die Kompetenznetze der Zugang zu Forschungsinfrastrukturen und Datenmaterialien für die Durchführung wissenschaftlicher Projekte ermöglicht. Dieser Zugang stellte besonders für niedergelassene Ärzte und Mediziner, die nicht an Universitätseinrichtungen tätig sind, ein wichtiges Instrument dar, um an der wissenschaftlichen Entwicklung aktiv teilnehmen zu können.⁴²

Darüber hinaus bot sich mit der Kompetenznetz-Förderung die Chance, gezielt Nachwuchswissenschaftlern längerfristige Karriereoptionen zu ermöglichen. CED, KNHI und KN Schlaganfall betonen z.B. die Erfolge bei der Karriereentwicklung durch die frühe Einbindung von Nachwuchskräften in wissenschaftlich-kompetitive Fragestellungen. Dadurch wurde die Besetzung von Professuren und Chefarztpositionen durch Wissenschaftler ihrer Kompetenznetze wesentlich unterstützt.

KompNet HIV/AIDS, HepNet, KNR, KNL und KN Schizophrenie halten für die Nachwuchswissenschaftler kleinere Start-up-Projektbudgets (von bis zu EUR 50.000) bereit, um den Einstieg in die wissenschaftliche Arbeit zu unterstützen und die übergreifende Zusammenarbeit der Nachwuchswissenschaftler zu fördern. KNL fordert von den Forschungsprojekten explizit, dass zur Verbesserung der diagnostischen und therapeutischen Patientenversorgung beigetragen wird.

KNP hat in Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft MDS-ES ein Konzept für eine weltweit rotierende Summer School entworfen und erfolgreich etabliert. Seit 2003 wird in Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft durch das KN Schlaganfall eine jährliche Stroke Summer School national organisiert.

⁴¹Es fällt auf, dass sich die relativ kritische Einschätzung zur Nachwuchsförderung durch alle befragten Gruppen (also inkl. die der Wissenschaftler und Geschäftsstellenmitarbeiter) zieht.

⁴²Von den eingebundenen Versorgungseinrichtungen wird die Möglichkeit zur wissenschaftlichen Mitarbeit und Promotion zu aktuellen Themen auch als Wettbewerbsvorteil zum Gewinnen und Halten von qualifizierten Ärzten genannt. Dies wurde im Rahmen von Interviews mit Netzwerkpartnern besonders herausgestellt.

Gewährung von Stipendien und Preisen

Die Vergabe von Preisen an junge Wissenschaftler für herausragende wissenschaftliche Arbeiten stellt ein wichtiges und auch sehr sichtbares Instrument der Nachwuchsförderung dar. KN Schlaganfall, KN Schizophrenie und KNDS vergeben z.B. regelmäßig Young Scientist Awards öffentlichkeitswirksam. Die Preise sind mit bis EUR 10.000 dotiert. Auch Poster- und Publikationspreise werden von den Kompetenznetzen vergeben und dienen als Instrument der Nachwuchsförderung (z.B. KompNet HIV/AIDS, HepNet, KNR, KNHI). In diesem Zusammenhang sind auch Reisestipendien für Nachwuchswissenschaftler z.B. zu internationalen Kongressen zu nennen.

Der Personalaustausch zwischen den Nachwuchswissenschaftlern wurde durch verschiedene Kompetenznetze unterstützt, insbesondere aber warb CAPNETZ Stipendien für GEROK-Stellen ein und erhielt KNDS zusätzliche Doktorandenstellen im Rahmen des „Mental Health Research Network“.

Angebot von Weiterbildungsveranstaltungen

Die Weiterbildung der Kompetenznetze richtet sich einerseits an Wissenschaftler und Fachpersonal. AF-NET organisierte bereits 14 Fortbildungsveranstaltungen für Kardiologen („Vorhofflimmern-Update“) und führt nun auch Seminare für Allgemeinmediziner und Internisten durch. KN Schlaganfall ist – gemeinsam mit dem Integrierten Forschungs- und Versorgungszentrum CSB – zum fünften Mal in die Organisation und Durchführung eines internationalen Schlaganfallsymposiums mit Fortbildungsakademie eingebunden.

Andererseits werden gezielt Weiterbildungsveranstaltungen für niedergelassene Ärzte konzipiert und angeboten. So veranstaltet KN Schlaganfall 2012 bereits zum dritten Mal ein Prophylaxe-Seminar. KNR führt Weiterbildungsworkshops und Qualitätszirkel durch und hat den Aufbau der „Rheuma-Akademie“ gemeinsam mit der Fachgesellschaft DGRh organisiert. KNHI und KNP führen Qualifizierungen für Herzinsuffizienz-Schwestern (ESC-zertifizierte Schulungen) bzw. Parkinson-Nurses (einjährige Ausbildung) durch. KNDS, das sehr stark in der regionalen Versorgung engagiert ist, gibt spezielle Weiterbildungskurse für Fachpersonal wie z.B. Geriatriepflegekräfte, Geistliche, Sozialarbeiter. Zudem schult KNDS über ein Online-Weiterbildungsprogramm Fachkräfte.

Schulungen in der klinischen Forschung

Einige Kompetenznetze haben die Förderung genutzt, um die Qualität ihrer umfassenden Studientätigkeiten weiter zu steigern. Wesentliche Instrumente sind dabei die Organisation und Durchführung von Schulungen für Dokumentationskräfte und Study Nurses, die Qualifizierung sowie teils Zertifizierung von Prüfärzten und Studienassistentinnen zur Durchführung von AMG-/GCP-gerechten Studien. In diesen Schulungen sind die Kompetenznetze engagiert, die besonders aktiv in der Studiendurchführung sind wie z.B. KompNet HIV/AIDS, SepNet, CED, KNL, KPOH und KNP.

Die Beispiele verdeutlichen, dass durchaus umfassende Maßnahmen zur Nachwuchsförderung von den Kompetenznetzen wahrgenommen werden. Teils tragen diese Maßnahmen auch zur Funktionsfähigkeit des Kompetenznetzes bzw. zur Patientenversorgung bei (z.B. bei KNDS, KNHI, KNP).

3 UMFANG UND EXZELLENZ WISSENSCHAFTLICHER VERÖFFENTLICHUNGEN

Viele Verbesserungen in der Patientenversorgung basieren auf neuen Forschungsergebnissen aus gemeinsamen Untersuchungen der Kompetenznetze. Auch wenn das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ umfassende Programmziele verfolgt und die Verbesserung der Patientenversorgung in den Mittelpunkt rückt, wird die Exzellenz der Kompetenznetze häufig an den wissenschaftlichen Publikationen gemessen. Insbesondere frühe Phasen der Kompetenznetze waren jedoch vom Auf- und Ausbau der organisatorischen Netzwerk- und Forschungsinfrastrukturen geprägt. Anschließend galt es, in gemeinsamen klinischen Studien die Vorteile der Zusammenarbeit auszunutzen, bevor sich deren neue Qualität in wissenschaftlichen Veröffentlichungen und der Verbesserung der Patientenversorgung zeigt.

Umfang und Qualität der wissenschaftlichen Veröffentlichungen haben sich über alle Kompetenznetze grundsätzlich nach Einschätzung der Befragten sehr positiv entwickelt. Dies bestätigen die Aussagen der internationalen Gutachter, die die Kompetenznetze jeweils zum Ende der ersten beiden Förderrunden evaluiert haben. Die Publikationslisten der Kompetenznetze sind beeindruckend. In diesem Bericht erfolgt eine Zusammenstellung der Besonderheiten und herausragenden Ergebnisse, da nicht für alle Kompetenznetze vollständige und vergleichbare Daten vorliegen.

- Einige Kompetenznetze wie z.B. KNL, KML und KompNet HIV/AIDS haben in ihren Satzungen Publikationsrichtlinien verankert. Bei Veröffentlichungen ist danach verpflichtend auf die Förderung durch das BMBF hinzuweisen.⁴³ Allerdings lagen die Satzungen teils erst in späteren Arbeitsphasen der Kompetenznetze vor – z.B. bei KompNet HIV/AIDS erst seit September 2008, bei KML erst im Juni 2009. Dadurch wurden Veröffentlichungen insbesondere aus frühen Förderphasen nicht oder nur unvollständig erfasst.⁴⁴
- Die Forschungsprojekte der Wissenschaftler lassen sich unterschiedlich eng abgrenzen und nicht immer eindeutig dem Kompetenznetz zuordnen. So werden zahlreiche Projekte mit assoziierten Partnern durchgeführt, wodurch die Frage der Abgrenzung weiter schwierig wird. In den Gesprächen mit den Vertretern der Kompetenznetze im Rahmen der Vor-Ort-Besuche wurden erhebliche Unterschiede in der Zuordnung der Publikationen deutlich.
- Zudem unterscheidet sich der strategische Fokus der Kompetenznetze: einige Kompetenznetze sind von Beginn an stark auf Verbesserungen der Versorgung konzentriert (z.B. KNDS, KN Schizophrenie). Andere Kompetenznetze haben dagegen sich zunächst auf die Grundlagenforschung konzentriert und erst später die Versorgung in den Mittelpunkt stellen können (z.B. CAPNETZ).
- Die Datenlage über die Veröffentlichungen ist auch heute noch in den Kompetenznetzen sehr unterschiedlich. Dies gilt einerseits für die Erfassung aller Veröffentlichungen in festen Zeiträumen und andererseits für die Bewertung der Exzellenz anhand des Impact Factor. So liegen nur bei einigen Netzen vollständige Angaben zum kumulierten Impact Factor vor.
- Die Exzellenz der wissenschaftlichen Veröffentlichung wird i.d.R. anhand des Impact Factor gemessen. Der durchschnittliche Impact Factor eines für ein Fachgebiet typischen Journals unterscheidet sich zwischen den Fachgebieten z.T. stark. Daher ist eine Vergleichbarkeit aufgrund absoluter Impact Factor-Summen nicht gegeben. Die Addition aller erreichten Impact Factor-Werte über die Kompetenznetze wäre daher ohne Aussagekraft.

⁴³ Vgl. z.B. Satzung des KNL (zuletzt geändert am 12. Juni 2001): Die öffentliche Mitteilung „[...] hat in folgender oder ähnlicher Form zu erfolgen: ...gefördert durch BMBF, Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“. Der in Anführungszeichen gesetzte Teil ist verbindlich.“

⁴⁴ Dies gilt nach Auswertung der Gutachterprotokolle für fast alle Kompetenznetze.

Ein Indikator für die Exzellenz der wissenschaftlichen Publikation ist jedoch, wenn Wissenschaftler in übergreifenden, anspruchsvollen medizinischen Journals (wie z.B. Nature, Lancet und New England Journal of Medicine) oder in hochrangigen krankheitsbildspezifischen Journals veröffentlichen. Im Folgenden wird genau auf diese hochrangigen Zeitschriften fokussiert, um daran die Exzellenz wissenschaftlicher Veröffentlichungen pro Kompetenznetz darzustellen.⁴⁵

| Kompetenznetz | Artikel in ausgewählten exzellenten Zeitschriften |
|------------------|--|
| KPOH | Blood, Leukemia, Haematologica, J Clin Oncol, Clin Cancer Res |
| KNL | Science, N Engl J Med, Lancet, J Clin Oncol, Cancer Res, Stem Cells, Clin Cancer Res, Oncogene, Leukemia |
| KML | Lancet, Blood, Haematologica, Best Pract Res Clin Haematol |
| KNDS | Nature Genetics, Lancet, JAMA, Mol Psychiatr, Am J Psychiat, Arch Gen Psychiat, Biol Psychiat, Neuropsychopharmacol, Brit J Psychiat |
| KN Schizophrenie | Arch Gen Psychiat, Schizophrenia Bull, Brit J Psychiat, Schizophr Res, J Clin Psychiat, J Psychiatr Res |
| KNP | N Engl J Med, Lancet Neurol, Nature Neuroscience, Annals of Neurology, Brain, Neurology |
| KN Schlaganfall | Stroke, N Engl J Med, J Neurosci, Circulation, Circ Res, Neurology, J Neurol, Lancet Neurol, JAMA, Arch Intern Med, Nat Genet |
| CED | Lancet, Nature Genetics, New Engl J Med, Circulation |
| KNR | Nature Genetics, Ann Rheum Dis, Arthritis Rheum, Rheumatology, Curr Rheumatol Rep |
| CAPNETZ | Am J Respir Crit Care Med, Blood, Circ Res, Clin Infect Dis, Crit Care Med, Curr Opin Microbiol, Eur Respir J, J Biol Chem, J Immunology, Thorax |
| HepNet | Nature Biotech, N Engl J Med, Cell, Gastroenterol, J Hepatol, J Infect Dis, J Virol, J Viral Hepat, AIDS |
| KompNet HIV/AIDS | Lancet, Blood, Clin Infect Dis, AIDS, J Infect Dis, Curr Opin Infect Dis, J Antimicrob Chemother, JAIDS, Antiviral Ther, Int J Cardiol |
| SepNet | N Engl J Med, JAMA, New Crit Care Med |
| KAHF | N Engl J Med, Nature Genetics, Circulation, Cardiovascular Genetics, Am J Physiol, Int J Cardiol, Am J Cardiol, Heart |
| AFNET | Nature Genetics, Lancet, Circulation, Eur Heart J, Cardiovasc Res, J Mol Cell Cardiol |
| KNHI | Circulation, J Am Coll Cardiol, Eur Heart J, Circ Res |

Tab. 13: Exzellenz wissenschaftlicher Veröffentlichungen

⁴⁵ Quelle: Angaben der Kompetenznetze.

Die obige Darstellung verdeutlicht Vielfalt und Exzellenz der wissenschaftlichen Veröffentlichungen von Wissenschaftlern aus den Kompetenznetzen. Erläuterungen zu herausragenden Publikationen sollen dies abschließend unterstreichen:

- Im Jahr 2001 haben Wissenschaftler des Kompetenznetzes CED gemeinsam mit einer französisch-amerikanischen Arbeitsgruppe NOD2-Genvarianten und deren Korrelation zu Morbus Crohn entdeckt (veröffentlicht in Lancet). Damit wurde ein Durchbruch bei der Entdeckung des Zusammenhangs zwischen Vererbung und chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen erreicht. 2004 wurden die Forschungsergebnisse zur DLG5-Genvariante in Nature Genetics veröffentlicht. Auch durch diese Veröffentlichungen ist der Standort Kiel als Zentrum einer weltweiten Gesamtanalyse aller Genomstudien zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen etabliert.
- Wissenschaftler des Kompetenznetzes SepNet haben 2008 im New England Journal of Medicine die Ergebnisse der VISEP-Studie veröffentlicht und mit dem Nachweis, dass intensivierete Insulintherapie und synthetische Kolloide nicht sicher sind, die Sicherheit in der Behandlung von Sepsispatienten maßgeblich erhöht. Die VISEP-Studie hat bestehende Guidelines z.B. bezüglich der Verwendung synthetischer Kolloide auch international geändert. Eine weitere Publikation von höchstem wissenschaftlichen Niveau wurde auf Basis der Ergebnisse der MaxSep-Studie in JAMA (2012) veröffentlicht. In der MaxSep-Studie wurde die frühe Antibiotikatherapie bei schwerer Sepsis weltweit das erste Mal getestet und der Nachweis erbracht, dass eine Monotherapie einer Kombinationstherapie nicht unterlegen ist.
- Durch eine antiarrhythmische Kurzzeitbehandlung kann das Wiederauftreten von Vorhofflimmern nach einer Kardioversion fast genauso wirksam verhindert werden wie durch die Langzeitgabe des Antiarrhythmikums. Dies ist das in der Zeitschrift Lancet 2012 veröffentlichte Ergebnis der klinischen Flec-SL-Studie von Wissenschaftlern des Kompetenznetzes AFNET.

4 FINANZIERUNG JENSEITS DER BMBF-FÖRDERUNG

Die 16 betrachteten Kompetenznetze haben eine BMBF-Förderung aus dem Programm „Kompetenznetze in der Medizin“ von 1999 bis 2012 i.H.v. EUR 237 Mio. erhalten. Ergänzt wurde diese umfangreiche Programmförderung durch die Einwerbung weiterer Drittmittel, die in einigen Kompetenznetzen die Höhe der jeweiligen „Kompetenznetze“-Förderung weit übertreffen. Wesentliche Quellen sind hierbei die Fachprogramme des BMBF und der DFG, Programme der EU, Industriemittel, Stiftungen und Fachgesellschaften, aber auch Spenden. Aus den entwickelten Strategien und Konzepten zur Sicherung der Nachhaltigkeit der Strukturen nach dem Ende der Förderung durch das BMBF lassen sich Hinweise über Finanzierungsstrukturen und -schwerpunkte der weiteren Drittmittelgeber der Kompetenznetze ableiten. Wie bereits in den Darstellungen hierzu deutlich geworden ist, stehen dabei grundsätzlich nicht alle Möglichkeiten zur Erschließung weiterer Finanzierungsquellen allen Kompetenznetzen in gleichem Maße zur Verfügung.⁴⁶

Aus Gründen der Vertraulichkeit werden die jeweils eingeworbenen Drittmittel und deren Höhe in der vorliegenden Kurzfassung nicht Kompetenznetz-spezifisch aufgeführt. Auch wird auf eine Bestimmung der Höhe der bisher über alle Netze insgesamt eingeworbenen Drittmittel verzichtet, da sich nicht immer alle Einwerbungen direkt und ausschließlich dem jeweiligen Kompetenznetz zuordnen lassen. Gleichwohl stellen die im Kompetenznetz geleisteten Arbeiten und deren Ergebnisse sowie die gebündelten Kompetenzen und Kapazitäten i.d.R. die Grundlage für die Einwerbung großvolumiger Drittmittelvorhaben dar.

⁴⁶ Vgl. Abschnitt B.5.

Gerade auch für die erfolgreiche Antragstellung in internationalen Fördermittelwettbewerben wird erst durch das Kompetenznetz die erforderliche „kritische Masse“ und Profilierung erreicht. In diesem Zusammenhang nochmals hervorzuheben sind z.B. die Gründung des European LeukemiaNet (ELN) mit Mitteln der Europäischen Kommission u.a. durch KNL, die Gründung von VIRGIL (Network of Excellence for Combating Viral Resistance) mit Mitteln des 6. EU-Forschungsrahmenprogramms u.a. durch HepNet sowie die Beteiligung von AFNET an ENAFRA (European/North-American Atrial Fibrillation Research Alliance; gefördert von der Fondation Leducq).

Die Untersuchung der Finanzierung der Kompetenznetze jenseits der ursprünglichen BMBF-Förderung zeigt, dass wesentliche öffentliche Drittmittel ausschließlich der Finanzierung von Forschungsprojekten dienen. Dies gilt insbesondere für kleinvolumige, eng abgegrenzte Forschungsprojekte. Damit sind zwar wissenschaftliche Kompetenzen nutzbar und erweiterbar, aber kaum aufgebaute Forschungsinfrastrukturen sowie Strukturen der Geschäftsstelle und des Netzwerkmanagements langfristig zu finanzieren.⁴⁷

Industriemittel als weitere wichtige Finanzierungsquelle dienen i.d.R. der Finanzierung von Forschungsprojekten und Studien. Darüber hinaus setzen einige Kompetenznetze die Industriemittel für Öffentlichkeitsarbeit und Weiterbildungsmaßnahmen ein. Dies sind wichtige Beiträge, um konkrete Maßnahmen wie z.B. einen Newsletter, einen Internetauftritt oder eine Fortbildung zu finanzieren, doch auch hier verbleiben kaum Mittel für die Finanzierung von Strukturen. Zum Teil können die Kompetenznetze diese Finanzierungslücken aus anderen Quellen – z.B. Finanzierung von Stellen durch Hochschulen – ausgleichen.

5 PATENTE, LIZENZEN UND WIRTSCHAFTSKOOPERATIONEN

Die Nutzung der wissenschaftlichen Erkenntnisse für die weitere patientenorientierte Forschung und die Formulierung von Leitlinien zur Qualitätssicherung und Standardisierung der Versorgung wird ergänzt durch die mögliche wirtschaftliche Verwertung bei den Kompetenznetzen. Dabei verfolgen die Kompetenznetze unterschiedliche Zielsetzungen in Hinblick auf die Kommerzialisierung ihrer Forschungsergebnisse. Neun der betrachteten 16 Kompetenznetze haben (insgesamt 45) Patente angemeldet oder Lizenzen vergeben. Insbesondere das CED hat sehr stark diese Verwertungsart genutzt. Allein das KNDS verzichtet aus Gründen der Akzeptanz und Unabhängigkeit seiner patientenorientierten Forschung grundsätzlich auf Patente und geht ansonsten nur sehr eingeschränkt formalisierte Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen ein.

Fast alle Kompetenznetze verfügen über sehr gute Industriekontakte. Die Kooperation wird in drei Vierteln aller Fälle genutzt, die wissenschaftliche Forschung voranzutreiben und um die Industrie an der (Teil-)Finanzierung von Studien zu beteiligen. Dabei ist teils auch die geldwerte Bereitstellung von Medikamenten durch Pharmaunternehmen eine Form der Unterstützung. Darüber hinaus stellt der Ausbau von Forschungsinfrastruktur – z.B. Biomaterialbanken, Register und IT-Lösungen – sowie der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ein gemeinsames Betätigungsfeld dar. Die Nachwuchsförderung ist aus Sicht der Industrie dagegen kaum Gegenstand der Zusammenarbeit von Kompetenznetzen. Besonders engagiert bei den Kompetenznetzen sind Pharmaunternehmen wie z.B. ABBOTT, Actelion, Astra-Zeneca, Bayer, Boehringer-Ingelheim, Bristol Myers Squibb, GSK, Janssen Cilag, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi-Pasteur und Wyeth.

⁴⁷ CAPNETZ verfolgt lt. Auskunft des Sprechers die Regel, dass, sofern die Infrastruktur des CAPNETZ genutzt wird (z.B. die CAPNETZ-Studie), aus eingeworbenen Projektforschungsmitteln Anteile für die Finanzierung der Geschäftsstelle abzuführen sind. Dies ist aber bei anderen Kompetenznetzen nicht durchgehend der Fall.

Die Tabelle fasst Art und Besonderheiten der Wirtschaftskooperation je Kompetenznetz zusammen:⁴⁸

| Kompetenznetz | Art der Wirtschaftskooperation und Besonderheiten |
|------------------|--|
| KPOH | Mehrere internationale Patente angemeldet; Fokus lag auf der Verbesserung der Diagnostik sowie einer Tumorbox für Materialversand |
| KNL | Mehrere internationale Patente; Industriekooperation bei Studien, z.B. EUTOS |
| KML | Finanzielle Unterstützung von Studien und von Vortrags-/Reisekosten im Rahmen Fortbildungsinitiative; Patente/Lizenzen sind nicht zentral erfasst |
| KNDS | Aus Gründen der Unabhängigkeit der Forschung sind keine Patente/Lizenzen vorgesehen; Industriesponsoring für Experten-Beratungsservice und Verkauf von Trainingskonzepten an Industriepartner |
| KN Schizophrenie | Mehrere internationale Patente angemeldet; daneben wurde ein Quellcode für entscheidungsgestützte Software (EDS) bei Leitlinienimplementierung entwickelt; Industriekooperation bei Studien sowie bei Öffentlichkeitsarbeit |
| KNP | Verkauf der SecuTrial-Lizenz (Studien-Software), Industriekooperation bei Studien, German Parkinson Study Group als CRO tätig |
| KN Schlaganfall | Mehrere Patente liegen vor; Industriekooperation bei Studien, Weiterbildung und Öffentlichkeitsarbeit |
| CED | Mehrere Patente (vor allem zur diagnostischen Nutzung von Genvarianten) durch Partner des CED teils gemeinsam mit Wirtschaftsunternehmen angemeldet; Industriekooperation vor allem bei Studien – CED Service GmbH als CRO tätig |
| KNR | Patentanmeldung; Zusammenarbeit mit Wirtschaft über Fachgesellschaft DGRh |
| CAPNETZ | Industriekooperation bei Studien und Symposien, CAPNETZ stellt Plattform zur Patientenrekrutierung für Zulassungsstudien zur Verfügung |
| HepNet | Mehrere Patente während der ersten Förderphase angemeldet; Industriekooperation bei Studien und Registern, Wirtschaftsunternehmen sind Mitglieder der Deutschen Leberstiftung, Study house als CRO tätig |
| KompNet HIV/AIDS | Industriekooperation bei Studien und Veranstaltungen/Öffentlichkeitsarbeit, Fördermitgliedschaften im Kompetenznetz |
| SepNet | Industriekooperation bei Studien und Ko-Finanzierung einer Stiftungsprofessur für „Klinische Sepsisforschung“ |
| KAHF | Industriekooperation bei Studien, Registern (Ko-Finanzierung von EURIPIDES), Öffentlichkeitsarbeit sowie Fortbildungen von niedergelassenen Ärzten |
| AFNET | Industriekooperation zur (Mit-)Finanzierung von langfristigen Studien (z.B. EAST), Registern und Dienstleistungen |
| KNHI | Mehrere internationale Patente; Industriekooperation bei Studien |

Tab. 14: Patente, Lizenzen und Wirtschaftskooperationen der Kompetenznetze

⁴⁸ Quelle: Angaben der Kompetenznetze.

Aus der Befragung zur Bewertung der Kompetenznetz-Erfolge aus Sicht der Vertreter von Wirtschaftsunternehmen wird die grundsätzlich hohe Zufriedenheit mit den Kooperationen deutlich. An der Befragung nahmen Unternehmensvertreter teil, die mit neun Kompetenznetzen zusammenarbeiten. Seit Beginn des Förderprogramms haben sich die Versorgung (Zustimmung von 88% der Befragten) und die übergreifende horizontale Zusammenarbeit (Zustimmung von 76%) teils erheblich verbessert. Auch bei der vertikalen Zusammenarbeit (80%), die häufig schwieriger zu verbessern ist, konnten gute Erfolge aus Sicht der Wirtschaftspartner erreicht werden. Die Verbesserung der Forschungsinfrastrukturen (72%) sowie die Sicherung der Nachhaltigkeit (76%) überzeugen aus Sicht der Wirtschaftsvertreter ebenfalls. Die Nachwuchsförderung stand dagegen offenbar kaum im Fokus der Zusammenarbeit – hier können nur 28% der an der Befragung teilnehmenden Wirtschaftsvertreter überhaupt eine Bewertung vornehmen.

| Beurteilung der ... | Note 1 | Note 2 | Note 3 | Note 4 | k.A. | Ø-Note |
|---|--------|--------|--------|--------|-------|--------|
| 1. Fortschritte in der Patientenversorgung | 52,0% | 36,0% | 4,0% | 0,0% | 8,0% | 1,48 |
| 2. Verbesserungen der horizontalen Vernetzung | 52,0% | 24,0% | 8,0% | 4,0% | 12,0% | 1,59 |
| 3. Verbesserungen der vertikalen Vernetzung | 36,0% | 44,0% | 16,0% | 0,0% | 4,0% | 1,79 |
| 4. Verbesserungen der Forschungsinfrastrukturen | 40,0% | 32,0% | 16,0% | 0,0% | 12,0% | 1,73 |
| 5. Verbesserungen der Nachwuchsförderung | 0,0% | 16,0% | 12,0% | 0,0% | 72,0% | 2,43 |
| 6. Sicherung der Nachhaltigkeit | 36,0% | 40,0% | 8,0% | 0,0% | 16,0% | 1,67 |

Note 1 = sehr gut durch Kompetenznetz erfüllt, erstklassige Entwicklung

Note 2 = gut durch Kompetenznetz erfüllt, solide Entwicklung

Note 3 = befriedigend durch Kompetenznetz erfüllt, Entwicklung mit „Licht und Schatten“

Note 4 = eher unterdurchschnittlich durch Kompetenznetz erfüllt, erhebliches Optimierungspotenzial

k.A. = keine Angabe möglich, „weiß nicht“

Für die vollständigen Fragestellungen siehe oben.

(Quelle: Fragen aus der Befragung eingebundener Wissenschaftler, Patientenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von Geschäftsstellenmitarbeitern zur Beurteilung der erreichten Erfolge der Kompetenznetze; aggregierte Angaben der Vertreter von Wirtschaftsunternehmen über alle Kompetenznetze, n=25)

Tab. 15: Beurteilung der Kompetenznetz-Erfolge aus Sicht der Vertreter von Wirtschaftsunternehmen

Darüber hinaus treten einige Kompetenznetze selbst am Markt als Unternehmer bzw. Contract Research Organisation (CRO) auf und stellen ihre Forschungsexpertise entgeltlich zur Verfügung. Dies gilt z.B. für die Study Groups von HepNet, SepNet, KPOH, KNP und CED, die die professionelle Durchführung und Begleitung von Studien für Dritte anbieten. Weitere Marktangebote umfassen die Nutzung von Datenmaterialbanken, IT-Dienstleistungsangebote sowie Fortbildungen für Industriemitarbeiter.

Zudem sind aus einigen Kompetenznetzen Ausgründungen zur Verwertung des dort erarbeiteten Wissens hervorgegangen, die teilweise jedoch inzwischen nicht mehr in direktem Kontakt mit dem Netz stehen und z.B. verkauft wurden. Die Ausgründungen fokussieren dabei auf Forschungsaufgaben oder IT-Dienstleis-

tungen. So führte z.B. die im Rahmen von CAPNETZ aufgebaute Expertise zur webbasierten Datenerfassung für klinische Studien an der Universität Ulm zur Ausgründung der 2mt Software GmbH. Aus einem KNHI-Teilprojekt zu neuen antikörperneutralisierenden zyklischen Peptiden ging die Corlmmun GmbH hervor, die nach Erfolgen im GO-Bio-Wettbewerb des BMBF inzwischen an Johnson & Johnson verkauft wurde. Ebenfalls auf Forschungsaufgaben ausgerichtet ist die CONARIS Research Institute AG, die wesentlich auf CED zurückgeht und neue Wirkstoffkandidaten bis zum Proof-of-Concept im Menschen entwickelt (u.a. eigenes Patentportfolio um gp130FC).

6 SICHTBARKEIT UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Die „Schaffung einer sowohl für die Öffentlichkeit als auch die Fachwelt erkennbaren Kompetenz“ ist eines von fünf Leitziele des Förderprogramms seit 1997.⁴⁹ Seit 2000 wird vom BMBF als Zuwendungsvoraussetzung gefordert: „die Sichtbarkeit sowohl in der Fachwelt als auch in der Allgemeinbevölkerung muss durch eine professionelle Öffentlichkeitsarbeit gewährleistet sein. Die Einrichtung einer zentralen Informationsstelle für Patienten ist ggf. vorzusehen, falls noch keine vorhanden ist.“⁵⁰ Die Wahrnehmung der Aktivitäten der Kompetenznetze bei Fachöffentlichkeit, allgemeiner Öffentlichkeit, Ärzteschaft, Industrie und Sponsoren ist sowohl Ergebnis als auch Folge einer gezielten Öffentlichkeitsarbeit der Netze. Einerseits setzen die Kompetenznetze die Öffentlichkeitsarbeit ein, um z.B. Patienten für klinische Studien zu rekrutieren, Nachwuchswissenschaftler für Forschungsprojekte zu begeistern und die Industrie an nicht kommerziellen klinischen Studien finanziell zu beteiligen. Die Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiges Instrument zur Erreichung der Ziele der Kompetenznetze bzw. zur Schaffung von Handlungsfähigkeit und wird durchaus strategisch eingesetzt. Andererseits stellen die Kompetenznetze die Ergebnisse ihrer Forschungsarbeiten in international beachteten Zeitschriften vor, informieren Patienten über neueste Erkenntnisse zu Krankheitsentwicklungen und Therapieansätzen, vermarkten Fortbildungsangebote für niedergelassene Ärzte, führen Aufklärungskampagnen durch und geben Anwendungshilfen mit standardisierten Leitlinien. Mit der Vorstellung von Ergebnissen verknüpfen die Kompetenznetze die Prävention von Erkrankungen. Damit wird die Öffentlichkeitsarbeit zum Teil der medizinischen Versorgung.

Grundsätzlich betreiben alle Kompetenznetze aktive Öffentlichkeitsarbeit, haben einen Internetauftritt und verfügen über Broschüren sowie weiteres, teils vielfältiges Informationsmaterial. Im Internet informieren die Kompetenznetze allgemein verständlich über Krankheiten, Krankheitsverläufe und Therapiemöglichkeiten. KNDS und KN Schizophrenie ist es gelungen, dass bei Eingabe der Krankheitsbilder „Depression“ bzw. „Schizophrenie“ in der Google-Suche bereits an jeweils dritter Stelle der Verweis auf das Kompetenznetz steht. Dadurch wird die hohe Bedeutung, die das Kompetenznetz für das Krankheitsbild besitzt, deutlich. In den meisten Fällen wird ein englischsprachiges Angebot im Internet bereitgehalten. Einige Kompetenznetze nutzen die Website auch, um die wissenschaftliche Arbeit vorzustellen und zu koordinieren oder um auf speziellen Seiten Zugangsberechtigten Informationen zu Patientenregistern, Studiengruppen und klinischen Studien bereitzustellen. Der Internetauftritt wird damit zielgruppengerecht angepasst und individualisiert. Mit allgemeiner Öffentlichkeit, Fachöffentlichkeit, Ärzteschaft sowie Industrie und Sponsoren werden sehr unterschiedliche Zielgruppen angesprochen. Über den Internetauftritt hinaus werden daher zielgruppenspezifische Maßnahmen in der Öffentlichkeitsarbeit entwickelt – auch stets in Abhängigkeit von den Besonderheiten des Krankheitsbilds.

⁴⁹ Vgl. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für die Medizin (MedNet) vom 15. September 1997.

⁵⁰ Vgl. Gegenstand der Förderung (Abschnitt 2) in den Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzen für Infektionskrankheiten vom 3. Januar 2000.

Zielgruppe: Allgemeine Öffentlichkeit

Sind Krankheiten bzw. deren Ursachen in der Öffentlichkeit wenig bekannt und bieten allgemein verständliche Informationen die Chance, die Krankheit oder den Krankheitsverlauf präventiv zu beeinflussen und damit die Patientenversorgung zu unterstützen, dann greifen Kompetenznetze insbesondere auf folgende Instrumente ihrer Öffentlichkeitsarbeit zurück:

- In Patientenbroschüren wird verständlich und anschaulich über die Krankheit, das betroffene Organ, Krankheitsursachen, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten informiert. HepNet hat z.B. spezielle Informationsbroschüren in bis zu zwölf Fremdsprachen herausgegeben, da insbesondere ausländische Mitbürger häufig an Hepatitis-Erkrankungen leiden.
- HepNet und KAHF haben Informationsfilme über ihre Arbeit sowie über die Krankheitsbilder auf die jeweiligen Websites gestellt und können dadurch die Patienten und Angehörigen noch effektiver erreichen und ansprechen.
- Einige Kompetenznetze halten Newsletter bereit, um Patienten, Angehörige, aber auch Mitglieder des Kompetenznetzes und Sponsoren über aktuelle Entwicklungen und neue Therapieanwendungen zu informieren. KompNet HIV/ AIDS hat neben einem eigenen monatlichen Newsletter gemeinsam mit der Patientenorganisation DAH einen vierteljährlichen Newsletter herausgegeben.
- Auch die Einrichtung von Telefonsprechstunden wurde von KML und HepNet genutzt, um Patienten, aber auch Ärzten und Apothekern fachliche Unterstützung bei der Entwicklung von Therapieansätzen zu geben. Dadurch werden neueste Forschungsergebnisse auch bei niedergelassenen Medizinerinnen fern der Universitäten und außeruniversitären Forschungseinrichtungen nutzbar.
- Spezielle Aktionstage und Aufklärungskampagnen stellen sehr aufwendige, aber auch auffällige Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit dar. So hat z.B. AFNET mit der Herzrhythmuswoche 2012, der Veranstaltungsreihe „Vorhofflimmern – Herz außer Takt“ und kostenlosen Tele-EKG-Untersuchungen im Rahmen der DKG-Fachtagung sehr stark auf diese Medien zurückgegriffen. KN Schizophrenie hat mit seinen Aufklärungskampagnen gemeinsam mit Patientengruppen große Erfolge bei der Antistigmatisierung des Krankheitsbildes erreicht. KNDS hat den 1. Deutschen Patientenkongress Depression für Betroffene und Angehörige durchgeführt, CED führt den Crohn & Colitis-Tag durch, KNP hat den Parkinson World Day organisiert und SepNet hat den Welt-Sepsis-Tag ins Leben gerufen – damit konnten diese Netze mindestens national, teils auch international sehr große Aufmerksamkeit gewinnen.
- Darüber hinaus stellen Auszeichnungen ein probates Mittel dar, um die Öffentlichkeit für das Kompetenznetz zu interessieren. Die Klinik für Neurologie der Universität Marburg, die Netzwerkzentrale des KNP, wurde z.B. zum Center of Excellence der National Parkinson Foundation (als einziges Zentrum in Deutschland) benannt und die Universität Marburg ist auf Platz 1 der aktuellen FOCUS-Liste für Parkinson. Mit Prof. Henze (KPOH) und Prof. Brunkhorst (SepNet) haben zwei Wissenschaftler das Bundesverdienstkreuz für ihre Arbeit in der pädiatrischen Onkologie bzw. der Sepsisforschung erhalten. Diese Auszeichnungen sind als Qualitätsmerkmal in der Öffentlichkeitsarbeit auch einsetzbar.

Zielgruppe: Fachöffentlichkeit

Die Zielgruppe der Fachöffentlichkeit wird i.d.R. über die Publikationstätigkeit der Wissenschaftler aus den Kompetenznetzen angesprochen. Viele Kompetenznetze stellen wichtige Publikationsleistungen, die durch beteiligte Wissenschaftler erbracht und durch die Finanzierung des Netzes möglich wurden, auf ihren jeweiligen Websites dar. KompNet HIV/AIDS hat ein eigenes peer-reviewed Fachorgan („European Journal of Medical Research“) etabliert. Zudem stellt die Teilnahme und Präsentation von Ergebnissen auf Kongressen und Konferenzen ein bekanntes Mittel der Öffentlichkeitsarbeit dar. Einige Kompetenznetze wie z.B. KNL, KN Schizophrenie haben zudem selbst neue internationale Konferenzen etabliert und sich damit in der Fachöffentlichkeit positioniert.

KN Schizophrenie mit der Europäischen Schizophreniegesellschaft und KN Schlaganfall mit der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft haben zusätzlich neue Fachgesellschaften etabliert und damit große Sichtbarkeit in der Fachöffentlichkeit gewonnen. Mit Hilfe der Fachgesellschaften sind die Kompetenznetze in der Lage, auch (politische) Positionspapiere zu verfassen.

Zielgruppe: Ärzteschaft

Die Zielgruppe Ärzteschaft wird überwiegend in die Patientenrekrutierung für die klinische Forschung sowie in Fortbildungsprogramme eingebunden. In Veranstaltungen und Arzt-Patienten-Seminaren klären Kompetenznetze über die Krankheiten, ihre Ursachen, Verläufe und Therapiemöglichkeiten auf. Dabei sind niedergelassene Ärzte ebenso wie Kliniken und Selbsthilfegruppen als Zielgruppen beteiligt. Umfangreiche Weiterbildungsveranstaltungen für niedergelassene Ärzte werden z.B. von allen drei Herzkreislauf-Kompetenznetzen KAHF, AFNET und KNHI sowie von KN Schlaganfall und KN Schizophrenie angeboten. Die Schulung durch Workshops und Train-the-Trainer-Kurse insbesondere auch von niedergelassenen Ärzten ist wichtiges Element der Öffentlichkeitsarbeit des KNDS, denn dadurch kann das Kompetenznetz seine Forschungserfahrungen direkt in die Versorgung überführen. Die Öffentlichkeitsarbeit ist hier elementarer Bestandteil der Translation von Forschungsergebnissen in die Versorgung.

Zielgruppe: Industrie und Sponsoren

Die finanzielle Beteiligung der Industrie und von Stiftungen an klinischen Studien, an Informationsveranstaltungen und Fortbildungsveranstaltungen stellt für einige Kompetenznetze einen wesentlichen Bestandteil der Verstetigungsstrategie dar. Netze, die eine Vielzahl an klinischen Studien auch für Dritte organisieren und eigene Studienhäuser betreiben, die ihre Datenmaterialbanken zur Nutzung sowie IT-Dienstleistungen und Fortbildungen anbieten, sprechen durch einen spezialisierten Kommunikationsmix ihre Kunden an. Dies sind neben persönlichen Kontakten insbesondere schriftliche Materialien wie z.B. Broschüren und Flyer.

Spenden großer Stiftungen sind für die onkologischen Netzwerke KML, KNL und KPOH wesentlicher Eckpfeiler der nachhaltigen Finanzierung. Auch KAHF profitiert vom Engagement der Friede-Springer-Herzstiftung und der Deutschen Herzstiftung. Entsprechend der Bedeutung der Spendenmittel ist die Öffentlichkeitsarbeit dieser Netze z.B. durch besondere Veranstaltungen, gesonderte Internetauftritte und Broschüren auf Spender ausgerichtet.

Die folgende Tabelle fasst ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit der Kompetenznetze nochmals zusammen:⁵¹

| Kompetenznetz | Ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit |
|------------------|---|
| KPOH | <ul style="list-style-type: none"> • Einrichten des Internetportals www.kinderkrebsinfo.de als Unterseite der Fachgesellschaft (GPOH), Erstellen einer Standardpräsentation mit Informationen über die Arbeit von KPOH • Auszeichnung von Prof. Henze mit dem Deutschen Krebspreis und dem Bundesverdienstkreuz |
| KNL | <ul style="list-style-type: none"> • Jährliches Netzwerksymposium gemeinsam mit dem ELN • Breites Informationsangebot im Internet für Patienten und Ärzte – geschützter Bereich des Internetauftritts enthält Informationen über Studiengruppen, aktuell laufende Therapieoptimierungsstudien, Experten und Fortbildungsangebote |
| KML | <ul style="list-style-type: none"> • Website mit breitem Informations- und Beratungsangebot und Suchfunktion für Studien-/Behandlungszentren • Hohe Sichtbarkeit durch die Integrierte Versorgung bei Malignen Lymphomen (IVML) |
| KNDS | <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung von Patientenkongressen für Betroffene und Angehörige (erstmalig im Oktober 2011) mit über 1.000 Teilnehmern (Moderation durch Schirmherr Harald Schmidt) • Kompetenznetz-Website auf Platz 3 der Google-Trefferliste zum Schlagwort „Depression“ – fast 2.000 Besucher täglich, moderiertes Forum (ca. 300 Postings/Tag) • Vielzahl an PR-Materialien wie z.B. Broschüren, Poster, Vorträge, Filme |
| KN Schizophrenie | <ul style="list-style-type: none"> • Beteiligung am weltweiten Aufklärungsprogramm „Schizophrenie – open the doors“ der World Psychiatric Association sowie an der Antistigmatisierungskampagne „GrenzenErleben“ mit Patientenorganisationen • Etablierung und Durchführung der European Conference on Schizophrenia Research (ECSR) 2007 – Einnahmequelle zur Sicherung der Nachhaltigkeit • Gründung der Europäischen Schizophreniegesellschaft 2011 |
| KNP | <ul style="list-style-type: none"> • Internetauftritt mit internem Bereich für Dateneingabe und Informationsangebot über Studien und Studiengruppen • Ernennung der Klinik für Neurologie der Universität Marburg, der Netzwerkzentrale des KNP, zum Center of Excellence der National Parkinson Foundation und Durchführung zahlreicher Aktionstage – u.a. Parkinson World Day • Universität Marburg auf Platz 1 der FOCUS-Liste für Parkinson |

⁵¹ Quelle: Angaben der Kompetenznetze.

| Kompetenznetz | Ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit |
|------------------|--|
| KN Schlaganfall | <ul style="list-style-type: none"> • Gründung der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft (DSG, Fachgesellschaft), Erstellen von Positionspapieren in der Aktuellen Neurologie • Koordination europäischer Konsortien ARISE (Affording Recovery in Stroke) und EUSTROKE (European Stroke Research Network) |
| CED | <ul style="list-style-type: none"> • Umfassende Website mit breitem Informationsangebot • Jährliche Durchführung des Crohn & Colitis-Tages zur Aufklärung über entzündliche Darmerkrankungen und den Krankheitsverlauf – auch Durchführung von Arzt-Patienten-Seminaren • Begehbare Darmmodell zur Visualisierung komplexer Strukturen im menschlichen Körper |
| KNR | <ul style="list-style-type: none"> • Umfassende Pressemitteilungen des KNR und hohe Präsenz auf Fachtagungen und Kongressen |
| CAPNETZ | <ul style="list-style-type: none"> • Website und Patientenbroschüre mit umfassenden, aktuellen Informationen zur Krankheit und zum Kompetenznetz • Organisation und Durchführung der CAPNETZ-Symposien 2006 und 2010 • Regelmäßige Veröffentlichungen in Fachzeitschrift Pneumologie |
| HepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsam mit Patientengruppen jährliche Durchführung des Deutschen Lebertags – u.a. Bereitstellen von Informationen, Standards für Ärzte • Jährliches HepNet-Symposium (2012 zum neunten Mal) • Umfangreiche, auch englischsprachige Website (inkl. Filmporträt der Stiftung) mit rund 8.000 Besuchern pro Monat • E-Mail-Beratungsservice und Telefonsprechstunde mit Fachexperten für Patienten, Ärzte und Apotheker • „Das Leber-Buch“ informiert über Organ und Erkrankungen (mehr als 6.800 Exemplare verkauft), Faltblätter und Broschüren z.T. in zwölf Sprachen |
| KompNet HIV/AIDS | <ul style="list-style-type: none"> • Umfangreiche, auch englischsprachige Website, KompNet-Newsletter, Patientennewsletter mit DAH, Durchführung von Patientenseminaren und Workshops • Durchführung von 77 KompNet-Symposien im Rahmen von wissenschaftlichen Kongressen, Organisation von nationalen und sechs internationalen KompNet-Fachtagungen • Fachorgan „European Journal of Medical Research“ des KompNet (peer-reviewed) |

| Kompetenznetz | Ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit |
|---------------|---|
| SepNet | <ul style="list-style-type: none"> • Etablierung der Betroffeneninitiative Sepsis und der Deutschen Sepsis-Hilfe, Gründung Globale Sepsis-Allianz, Organisation des Welt-Sepsis-Tages 2012 • Umfassende Präsenz im Internet – www.sepsis-gesellschaft.de, www.sepsis-hilfe.org, www.world-sepsis-day.org • Referenzzahlen für Krankenhausinfektionen (DMW 2011), Bundesverdienstkreuz für Prof. Brunkhorst |
| KAHF | <ul style="list-style-type: none"> • Umfassende, auch englischsprachige Website des KAHF für Fachöffentlichkeit, hinzu kommen weitere Websites für Patienten www.herzregister.de und www.corience.org • Eigene Corporate Identity und durchgängiges, sehr professionelles Corporate Design, Broschüren, Newsletter und Dokumentarfilm • PAH-Fortbildungen und EMAH-Zusatzqualifikationen, enge Zusammenarbeit mit Friede-Springer-Herzstiftung und Deutscher Herzstiftung |
| AFNET | <ul style="list-style-type: none"> • Umfassende, aktuelle Website mit internem, geschütztem Bereich, Patienteninformationsmaterial auf Deutsch und Englisch • Durchführung eines parlamentarischen Abends in Berlin, Vorstellung einer Studie „How can we provide a stroke crisis?“ im EU-Parlament • Beteiligung an Aufklärungskampagnen und Aktionen (z.B. kostenlose Tele-EKG-Untersuchungen) im Rahmen der DGK-Tagung • Durchführung von AFNET-/EHRA-Konsensuskonferenzen |
| KNHI | <ul style="list-style-type: none"> • Umfassende Website sowie eigener Newsletter • Vielzahl an Patienteninformationen und -seminaren • Präsenz auf zahlreichen nationalen und internationalen Kongressen |

Tab. 16: Ausgewählte herausragende Besonderheiten der Öffentlichkeitsarbeit der Kompetenznetze

D Schlussfolgerungen und Bewertung

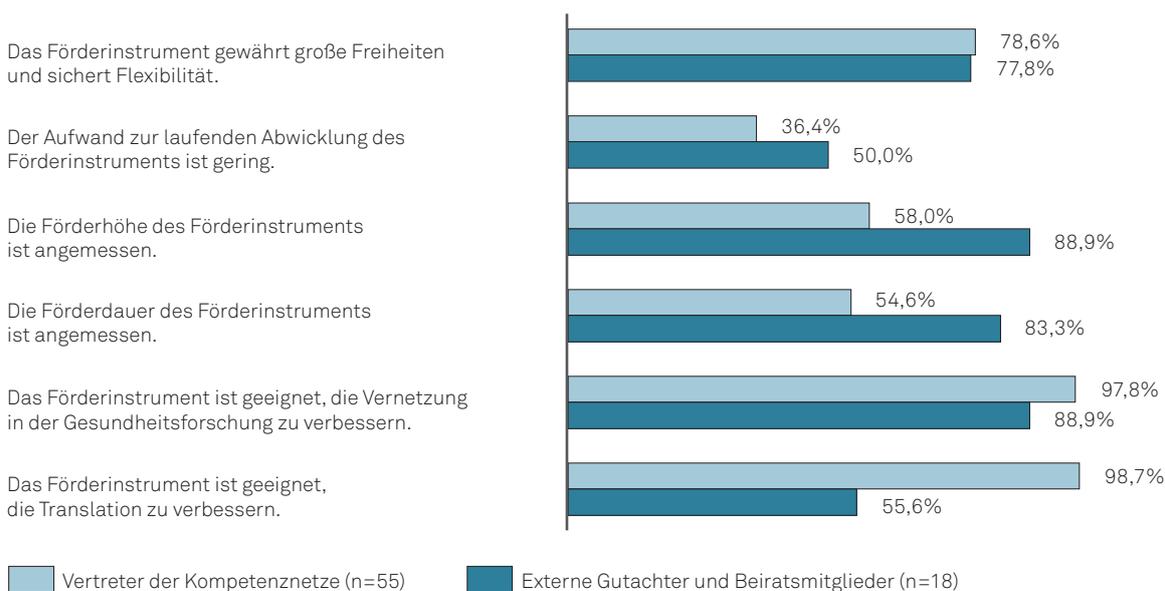
Bevor eine abschließende Bewertung des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ vorgenommen wird, ist nochmals auf Besonderheiten des Förderansatzes hinzuweisen, die in der Evaluation zu berücksichtigen sind. Die Kompetenznetze wurden seit 1999 in sehr unterschiedlichen Indikationsgebieten und unter sich fortentwickelnden Rahmenbedingungen gefördert. Folgende Aspekte verdeutlichen die Notwendigkeit, den heterogenen Entwicklungsprozess der Netze zu beachten:

- Anpassungen in den Förderrichtlinien
- Unterschiedliche Ausgangssituationen für die Kompetenznetze (unterschiedlicher Grad der Kooperation innerhalb der Forschung bzw. zwischen Forschung und Versorgung; Unterschiede in Prävalenzen/ Inzidenzen der Krankheitsbilder)
- Verstärkte Förderung der klinischen Forschung (parallele Fördermaßnahmen erschweren Zuordnung der Erfolge auf einzelne Förderinstrumente)
- Veränderte rechtliche Rahmenbedingungen (insbesondere AMG, GCP)
- Breites Aufgabenspektrum der Kompetenznetze

Weiterhin sind die verschiedenen Perspektiven der vom Förderinstrument direkt oder indirekt „Betroffenen“ zu beachten, die im Rahmen der Evaluation durch den breiten Methodenmix und den multiperspektivischen Ansatz berücksichtigt wurden. So wird z.B. das Förderinstrument von Teilnehmern der Vor-Ort-Besuche und Gutachtern teils unterschiedlich bewertet:

Beurteilung des Förderinstruments „Kompetenznetze in der Medizin“ – Welchen Aussagen stimmen Sie zu?

(Anteil der Antworten, die der Aussage „voll zustimmen“ oder „eher zustimmen“)



(Quellen: Schriftliche Befragung von Vertretern bei Vor-Ort-Besuchen bei Kompetenznetzen; schriftliche Befragung von externen Gutachtern und Beiratsmitgliedern der Kompetenznetze)

Abb. 7: Gesamteinschätzung des Förderinstruments durch Vertreter der Kompetenznetze und durch Gutachter/Beiratsmitglieder

1 POTENZIALE, CHANCEN UND SCHWIERIGKEITEN DES FÖRDERINSTRUMENTS FÜR DIE WISSENSCHAFT

In den Kompetenznetzen entwickeln führende Wissenschaftler und Einrichtungen gemeinsame Strategien für die patientenorientierte Forschung. Aus der themenfokussierten Zusammenarbeit lassen sich insbesondere folgende übergreifenden Chancen und Potenziale des Förderinstruments für die Wissenschaft ableiten:

- Ganzheitliche Sichtweise von Forschung und Versorgung:
Überwindung bestehender fachlicher und methodischer Grenzen durch Zusammenführung interdisziplinär agierender Grundlagenforscher, Kliniker, niedergelassener Ärzte, Patientenorganisationen und Unternehmen; Bündelung erlaubt Fokussierung der versorgungsorientierten Forschung und gemeinsame Definition von Forschungsaufgaben
- Internationale Sichtbarkeit der Wissenschaftler:
Internationale Positionierung und Vernetzung durch gemeinsame Forschungsarbeiten und Zusammenarbeit in Fachgesellschaften; Erhöhung der Sichtbarkeit durch exzellente Publikationen und Konferenzbeiträge
- Bearbeiten neuer Themen:
Bündelung von Kompetenzen und Kapazitäten ermöglicht Bearbeitung wichtiger Themen außerhalb direkter Forschungstätigkeiten, für welche die Institutionen allein ansonsten zu klein oder zu wenig kompetent sind, wie z.B. Entwicklung und Bereitstellung von Qualifizierungs- und Weiterbildungsangeboten, Dienstleistungen, politische Einflussnahme und Interessenvertretung
- Erreichen kritischer Masse für die klinische und Versorgungsforschung:
Aufbau umfassender Forschungsinfrastrukturen (z.B. Register, Biobanken) und Durchführung multi-zentrischer Studien ist nur im Verbund/Netzwerk möglich
- Erhöhen der Wahrnehmung durch Markenbildung:
Erhöhung der Sichtbarkeit der patientenorientierten Forschung insbesondere bei Krankheitsbildern mit geringen Prävalenzen und Stigmatisierungen; Steigerung der Akzeptanz bei Ärzten und Patienten; Erreichen notwendiger kritischer Masse und Sichtbarkeit für z.B. Drittmittelakquisition im internationalen Kontext

Die Schwierigkeiten des Förderinstruments für die Wissenschaft lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Hoher Aufwand zur Erfüllung der Anforderungen des Fördermittelgebers und der externen Begutachtungen
- Erheblicher Aufwand zur Abstimmung über die Ausrichtung und Steuerung der Kompetenznetze
- Definition von „richtigen“ Projekten und Maßnahmen, die im gesetzten Zeitrahmen und mit den verfügbaren Ressourcen bearbeitet werden können, schwierig
- Förderung der klinischen Forschung und geforderter Aufbau von Forschungsinfrastrukturen genießen an Hochschulen (häufig noch) nicht die gleiche Wertigkeit wie die Reputation aus der Grundlagenforschung

Zusätzlich zum Aufwand wird angesichts vieler und komplexer Aufgaben, der Anzahl der zu koordinierenden Partner und der langfristigen Ausrichtung des Förderinstruments auch die Förderhöhe von vielen Vertretern der Kompetenznetze als kritisch eingeschätzt. Die Leitungen der Kompetenznetze sind i.d.R. „nebenberuflich“ besetzt. Daher geht ein hohes Engagement in einem Kompetenznetz stets zu Lasten der hauptberuflichen Tätigkeit. Die Steuerung der Kompetenznetze wird damit schwieriger. Auch sind angesichts der vielen Projektwünsche der Beteiligten am Kompetenznetz bei limitierten Budgets nicht alle wissenschaftlichen Projekte in der geplanten Art und Weise realisierbar. Teils werden zunächst auch zu viele Projekte angestoßen, die dann nicht mehr kontrolliert, gesteuert und vor allem finanziert werden können.

Die Förderdauer wird dagegen von den meisten Kompetenznetz-Vertretern grundsätzlich als ausreichend empfunden. Die kritische Bewertung ergibt sich vor allem aus der (zunächst) nicht bekannten Verlängerung auf insgesamt drei Förderperioden. Schwierigkeiten für die wissenschaftliche Arbeit ergeben sich an den Hochschulen aus dem abrupten Anfahren zu Förderbeginn und Einstellen zu Förderende. Da i.d.R. in der Übergangsphase zwischen zwei Förderphasen große Unsicherheit über die Fortsetzung herrschte, hatten einige Kompetenznetze mit erhöhter Personalfuktuation und einem daraus resultierenden Qualitäts- und Zeitverlust auch für die wissenschaftliche Arbeit zu kämpfen.

2 MEHRWERT DER FORSCHUNGSERGEBNISSE DER KOMPETENZNETZE FÜR DIE PATIENTENVERSORGUNG

Das Förderinstrument „Kompetenznetze in der Medizin“ hat aus Sicht der Vertreter der Kompetenznetze einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung geleistet. In der durchgeführten Befragung zu den Erfolgen der einzelnen Kompetenznetze waren rund 88% der Teilnehmer von Verbesserungen für die Patientenversorgung überzeugt. Die Fortschritte werden von eingebundenen Wissenschaftlern, Patientenorganisationen, Wirtschaftsunternehmen sowie Geschäftsstellenmitarbeitern fast durchgängig und über alle Kompetenznetze anerkannt.

Der Mehrwert der Forschungsergebnisse und weiterer Arbeiten der Kompetenznetze für die Patientenversorgung zeigt sich insbesondere in folgenden Bereichen:

- Beitrag zu einer verbesserten Diagnose⁵²
- Beitrag zu einer verbesserten Therapie
- Neue Ansätze in der Prävention
- Umsetzung von Forschungsergebnissen in die Versorgung
- Stärkung der nicht kommerziellen klinischen Forschung:
Inhaltlich ergänzende, neutrale und möglicherweise korrigierende Rolle der Kompetenznetze gegenüber der kommerziellen klinischen Forschung
- Verbesserung der Patienteninformation:
Entwicklung von Patienteninformationen; Durchführung von Aufklärungskampagnen und Patientenseminaren

⁵² Ausführliche Beispiele zu den ersten vier Aspekten sind in der Wirkungsanalyse dargestellt.

- Verstetigung von Erfolgen und Strukturen:
Langfristige und kontinuierliche Verbesserung der Patientenversorgung durch Verstetigung der Kompetenznetz-Ergebnisse

Bei den Vor-Ort-Besuchen wurde die Eignung des Förderinstruments zur Translation – also die Überführung von Ergebnissen von der Grundlagen- in die Versorgungsforschung – gesondert mit Vertretern der Kompetenznetze diskutiert. Die teilnehmenden Vertreter zeigten sich von der Eignung sehr überzeugt. 99% der Teilnehmer stimmten der Aussage, dass „das Förderinstrument geeignet ist, die Translation zu verbessern“, zu. Die gleiche Frage wurde den Gutachtern und Beiratsmitgliedern gestellt. Auch hier war die Zustimmung mit 56% hoch, aber die Gruppe insgesamt doch wesentlich kritischer. Eine Erklärung für diese unterschiedliche Einschätzung liegt vermutlich darin, dass die Gutachter meist nicht mehr die Ergebnisse der Translation im Rahmen ihrer Gutachtertätigkeit wahrnehmen konnten, da die Begutachtungen „zu früh“ und bereits vor einigen Jahren durchgeführt wurden. Die Einschätzungen der Gutachter basieren also auf Zwischenergebnissen, die der Kompetenznetze (die ihre eigenen Leistungen ggf. auch positiver einschätzen) auf Endergebnissen der Förderung.

3 ERFOLGS- UND MISSERFOLGSKRITERIEN DER KOMPETENZNETZE

In den bisherigen Darstellungen ist bereits deutlich geworden, dass die Kompetenznetze sich im Förderverlauf als auch darüber hinaus grundsätzlich positiv entwickelt haben. Herausforderungen wurden i.d.R. erkannt und ihnen erfolgreich begegnet. Vor diesem Hintergrund als auch aufgrund der jeweils unterschiedlichen Ausgangs- und Rahmenbedingungen der Kompetenznetze fällt eine Bestimmung von eindeutigen Misserfolgskriterien, die sich in jedem Fall negativ auswirken, schwer. Stattdessen werden im Folgenden diejenigen Kriterien vorgestellt, die bei einer Vielzahl der Kompetenznetze als maßgeblich für deren erfolgreiche Entwicklung identifiziert worden sind und aus denen sich Empfehlungen auch für weitere Netzwerke in der Gesundheitsforschung ableiten lassen.

- **Professionelle Leitung und zielorientierte Besetzung von Gremien**
 - Wahl eines Sprechers mit hoher Ausstrahlungskraft nach innen und außen („Gallionsfigur“) sowie mit höchst integrativem Führungsstil, denn die Überwindung von Vorbehalten und das z.T. erstmalige Zusammenarbeiten exzellenter Wissenschaftler verschiedener Standorte gelingen nur durch das Setzen akzeptierter Personen in verantwortliche Positionen
 - Besetzung beratender Gremien mit konstruktiv-kritischen Mitgliedern aus verschiedenen Partnergruppen des Netzes; Ausrichtung des Netzes mit möglichst vielen „Gewinnern“ bei den Partnern, aber zugleich Verhindern, dass diese ihre bisherige getrennte Projektarbeit lediglich unter einer gemeinsamen Überschrift fortsetzen
- **Professionelle Geschäftsstellen**
 - Akzeptanz der Geschäftsstellen durch die Wissenschaftler sicherstellen (Bewusstseinswandel anstoßen – die Geschäftsstelle ist kein bloßer „Overhead“, sondern bietet Vorteile der Arbeitsteilung und Spezialisierung)
 - Durchsetzung von Belohnungs-/Sanktionierungsmechanismen gemeinsam mit der Netzleitung; Geschäftsstellen sollten in der Lage und auch befähigt sein, Projekterfolge zu identifizieren und zu belohnen bzw. Misserfolge zu sanktionieren (z.B. über die zentrale Mittelvergabe)

- **Strategie und Umsetzungsplan („Structure follows Strategy“)**
 - Ableitung konkreter Ziele und Projekte aus der vorab gemeinsam definierten und getragenen Strategie; Mehrwert der einzelnen Projekte für das gesamte Kompetenznetz muss erkennbar sein
 - Durchführung der Projekte mit eindeutigen Verantwortlichkeiten und klarem Zeitplan; Handlung und Haftung müssen in einer Hand liegen
 - Regelmäßige Überprüfung und ggf. Anpassung der Strategie gemäß den „Lebensphasen“ des Netzwerks (z.B. zunächst Aufbau von Vertrauen und Stärkung von Gemeinsamkeiten im Netz; anschließend Erfolge aus der Zusammenarbeit realisieren z.B. durch gemeinsame Initiierung weiterer Projekte; schließlich Zusammenarbeit verstetigen etwa über gemeinsame strategische Drittmittelanträge)
- **Interessenkonvergenz und anreizorientierte Zusammenarbeit**
 - Sicherstellung von Interessenkonvergenz als Grundlage der Zusammenarbeit im Netz z.B. über gemeinsam definierte und realisierte Strategie
 - Entwicklung von Steuerungsinstrumenten zur (An-)Erkennung des (individuellen) Mehrwerts aus der Zusammenarbeit und Vernetzung, z.B. Kombination der gemeinsamen Patientenrekrutierung für verschiedene Studien mit der Einzelverantwortung für die jeweilige Forschungsstudie
- **Gemeinsam aufgebaute und genutzte Infrastrukturen**
 - Gemeinsame Infrastrukturen als zentrales Element der Zusammenarbeit, z.B. werden Register erst durch die Entwicklung übergreifender IT-Lösungen nutzbar
 - Aufbau und Nutzung gemeinsamer Forschungsinfrastrukturen und IT-Lösungen führen zur Erhöhung der Identifikation mit dem Kompetenznetz bei Wissenschaftlern und Geschäftsstellenmitarbeitern; Erhöhung der Sichtbarkeit des Kompetenznetzes über Strukturen und Ergebnisse
- **Markenbildung im internationalen Umfeld**
 - Markenbildung und hohe internationale Sichtbarkeit durch gemeinsame Strukturen, Ergebnisse und exzellente Veröffentlichungen
 - Gesteigerte internationale Sichtbarkeit und Anerkennung der erfolgreichen Zusammenarbeit erhöhen die Identifikation von Wissenschaftlern mit dem Netz; Markenbildung und professioneller Außenauftritt bilden Grundlage für das Erreichen kritischer Masse z.B. bei der Drittmittelakquise

4 EMPFEHLUNGEN FÜR DIE WEITERENTWICKLUNG DER VERNETZUNG IN DER GESUNDHEITSFORSCHUNG

Bevor Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Vernetzung in der Gesundheitsforschung vorgestellt werden, ist auf die insgesamt sehr positive Bewertung des Förderansatzes „Kompetenznetze in der Medizin“ hinzuweisen. Sowohl die überwältigende Mehrheit der Vertreter der Kompetenznetze (98%) als auch der Gutachter und Beiratsmitglieder (89%) vertritt die Auffassung, dass das Förderinstrument für die Verbesserung der Vernetzung in der Gesundheitsforschung geeignet ist. In der vorliegenden Evaluation wird dies durch die aufgebauten Strukturen sowie die erzielten Ergebnisse und Erfolge der Kompetenznetze bestätigt.⁵³

Die Empfehlungen zur Verbesserung setzen also auf einem hohen Qualitätsniveau an. Zudem ist zu berücksichtigen, dass die Förderung der Kompetenznetze Ende der 1990er Jahre unter völlig anderen Voraussetzungen als heute begann. Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Instruments und der Vernetzung in der Gesundheitsforschung insgesamt werden auf Basis dieser neuen Entwicklungen in den folgenden vier Bereichen formuliert.

Übergreifende Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Vernetzung in der Gesundheitsforschung

- **Konzentration der Programmziele**
 - Konzentration der Förderinstrumente auf wesentliche Ziele und Konkretisierung der Anforderungen durch den Fördermittelgeber; Fokussierung auf Bereiche, in denen Herausforderungen durch die öffentliche Projektförderung bewältigt werden können
 - Gewähren konkreter und kontinuierlicher juristischer Unterstützung der Aufgabenstellungen (z.B. bei Rechtsformwahl) z.B. durch intensive Austauschmöglichkeiten zwischen den Initiativen eines Programms
 - Enge Abstimmung der Ziele zwischen den verschiedenen Programmen des Fördermittelgebers (ggf. auch anderer Fördermittelgeber)
- **Abstimmung der Zielsetzungen verschiedener Förderprogramme**
 - Stärkere Berücksichtigung krankheitsspezifischer, individueller Rahmenbedingungen bei der Anwendung der Förderprogramme (insbesondere hinsichtlich Verstetigung der geförderten Initiativen)
 - Berücksichtigung von inhaltlichen und strukturellen Überschneidungen zu bestehenden Programmen bei der Entwicklung neuer Förderprogramme; Nutzung von Lerneffekten aus bestehenden Programmen
- **Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen geförderten Initiativen**
 - Berücksichtigung der Forderung zur Zusammenarbeit in den Förderrichtlinien und striktes Nachhalten der Umsetzung der Zusammenarbeit von Initiativen durch Dritte

⁵³ Vgl. Darstellungen in Struktur- und Wirkungsanalyse.

- Anstöße zur stärkeren Einbindung von bestehenden Infrastrukturen und Initiativen in einem Krankheitsbild bei der Antragstellung (Strategieentwicklung) in Vernetzungsprogrammen der Gesundheitsforschung
- Verstärkung der Zusammenarbeit von Initiativen eines Förderprogramms (z.B. Erarbeitung gemeinsamer (generischer) Lösungen, Einrichtung eines gemeinsamen Forums für netzübergreifende Fragen und als Sprachrohr)

Empfehlungen zum Etablierungsprozess von Netzwerken

- **Erstellung eines gemeinsamen Strategiekonzepts vor Eintritt in die Förderung**
 - Zu Förderbeginn zunächst nur Gewährung eines Sockelbetrags zur weiteren Konkretisierung und Überprüfung von Konzeptideen aus der Antragsphase; gemeinsame Entwicklung der Strategie inkl. Umsetzungsplan (Operationalisierung gemeinsamer Ziele, Definition von Projekten zur Zielerreichung)⁵⁴
- **Schaffung zwischen Zielkongruenz zwischen Hochschulen und Fördermittelgeber**
 - z.B. gemeinsames Memorandum zur Anerkennung der Förderziele (Vermeidung möglicher Zielkonflikte zwischen dem Aufbau von Forschungsinfrastrukturen und der Fokussierung der Hochschulen bei Berufungs-/Auswahlprozessen auf wissenschaftliche Veröffentlichungen (Grundlagenforschung)
 - ggf. Prüfung der Möglichkeit der Ratifizierung eines Global Statements zum Ausbau Hochschulstandort-übergreifender Forschungsinfrastrukturen durch Medizinischen Fakultätentag und/oder Hochschulrektorenkonferenz
- **Strukturelle Steuerung der Netze durch Geschäftsstellen**
 - Aufforderung in den Förderrichtlinien zum Aufbau struktureller Steuerungsinstrumente in den Geschäftsstellen
 - ggf. Berücksichtigung von Qualifikationsanforderungen und Mindestfinanzquote für Geschäftsstellen in den Förderrichtlinien

Empfehlungen zur Administration der Netze

- **Durchführung von AZA-/AZK-Schulungen**
 - Zu Förderbeginn zentrale Schulungen zur Erfüllung der AZA-/AZK-Anforderungen (Antragstellung, Berichtspflichten in Bezug auf Form und Inhalt) für Wissenschaftler (z.B. Projektleiter) und Geschäftsstellenmitarbeiter; Ziel ist u.a. Schaffung von Verständnis für die Komplexität und spezifischen Anforderungen des Verfahrens bei Wissenschaftlern und damit Unterstützung für Steuerung des Netzwerks
 - ggf. Ergänzung durch Leitfaden

⁵⁴ Ein solches Vorgehen wird grundsätzlich bereits bei der vierten Generation der Krankheitsbezogenen Kompetenznetze für Medizin sowie bei den Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung verfolgt.

- **Anpassungen des Berichtswesens**

- Erstellung einer jährlichen Selbsteinschätzung über die Entwicklung des gesamten Netzes (ca. 25 Seiten) durch den Sprecher in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle; Selbsteinschätzung enthält Soll-Ist-Vergleich und erfolgt entlang zentraler Ziele und Instrumente des Förderinstruments
- Jährliche Berichterstattung aus den einzelnen Projekten hingegen auf Basis der „Besonderen Nebenbestimmungen für Zuwendungen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Projektförderung auf Ausgabenbasis (BNBest-BMBF 98)“ zuzüglich Kurzeinschätzung der Projektleiter zur aktuellen Entwicklung und Fortschrittsbeurteilung (ca. fünf Seiten je Projekt); Nutzung der Berichte durch Geschäftsstelle für internes Controlling und Steuerung des Netzwerks
- Am Ende einer Förderperiode Erstellung selbstkritischer Soll-Ist-Vergleiche über die vergangene Förderperiode und Fortschreibung des Strategiekonzepts (Anpassung der Strategie ca. alle drei bis fünf Jahre)

Empfehlungen zur Steuerung der Netze

- **Zentrale Mittelvergabe**

- Kopplung der zentralen Mittelvergabe mit Kontroll- und Sanktionsmechanismen durch den Netzwerkvorstand
- Einführung von weiteren Verantwortungsstufen unterhalb des Vorstands (z.B. Subnetze, Themenschwerpunkte) zur Erhöhung der Zielgenauigkeit der Steuerung sowie zur Entlastung der Geschäftsstelle von bürokratischen Lasten der zentralen Mittelvergabe

- **Begleitendes wissenschaftliches und strukturelles Coaching**

- Engere Einbindung des wissenschaftlichen Beirats mehr als „Sparring-Partner“ denn als „externe Kontrolle“
- Begleitendes Coaching für strukturelle Fragestellungen zur Unterstützung der Wissenschaftler bei „fachfremden“ Überlegungen zu Verstetigung, Steuerung, Controlling, Projektmanagement etc.

Impressum

Dr. Thielbeer Consulting
Dammtorstraße 20
20354 Hamburg

im Auftrag von

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Referat Gesundheitsforschung (615)
11055 Berlin

Hamburg, November 2012

DR. THIELBEER CONSULTING

Dammtorstraße 20
20354 Hamburg
Telefon: +49 (0) 40/30 06 26 02
Fax: +49 (0) 40/50 06 48 87
info@thielbeer-consulting.de
www.thielbeer-consulting.de

© Dr. Thielbeer Consulting, 2012