



31. Leitlinienkonferenz der AWMF, 12. November 2021
**Capacity Building in den Fachgesellschaften:
Leitlinienförderung durch den Innovationsfonds**

Dr.med. Marcial Sebode, PhD
I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

ERN on hepatological
diseases
(ERN RARE-LIVER)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Interessenskonflikte:

keine


- 1) Europäisches Referenznetzwerk für seltene Lebererkrankungen (ERN RARE-LIVER)
- 2) Fördermöglichkeiten durch den Innovationsfonds
- 3) Projektantrag „LeiSe LebEr“
- 4) „Capacity Building“ in den Fachgesellschaften



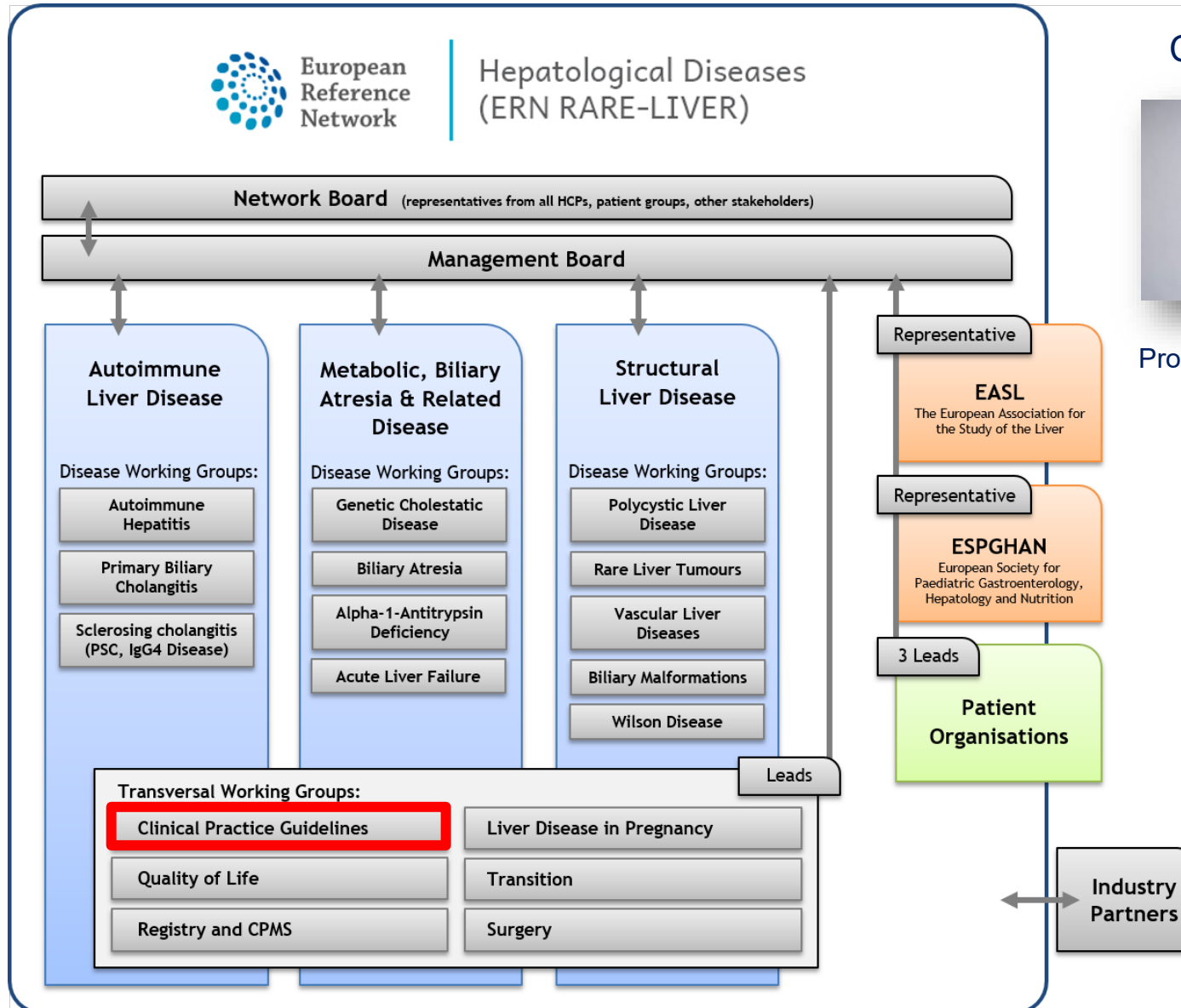
Europäisches Referenznetzwerk für seltene Lebererkrankungen (ERN RARE-LIVER)

- Seltene Erkrankung: Prävalenz < 50/100.000
- 24 Europäische Referenznetzwerke (ERN)
 - Gegründet März 2017
 - Circa 300 Krankenhäuser in 26 EU Ländern
 - Verwaltet durch die Europäische Kommission (DG Santé)

Europäische Referenznetzwerke

ERN BOND	Bone disorders
ERN CRANIO	Craniofacial anomalies and ear, nose and throat (ENT) disorders
Endo-ERN	Endocrine conditions
ERN EpiCARE	Epilepsies
ERKNet	Kidney diseases
ERN-RND	Neurological diseases
ERNICA	Inherited and congenital anomalies
ERN LUNG	Respiratory diseases
ERN Skin	Skin disorders
ERN EURACAN	Adult cancers (solid tumours)
ERN EuroBloodNet	Haematological diseases
ERN eUROGEN	Urogenital diseases and conditions
ERN EURO-NMD	Neuromuscular diseases
ERN EYE	Eye diseases
ERN GENTURIS	Genetic tumour risk syndromes
ERN GUARD-HEART	Diseases of the heart
ERN ITHACA	Congenital malformations and rare intellectual disability
MetabERN	Hereditary metabolic disorders
ERN PaedCan	Paediatric cancer (haemato-oncology)
 ERN RARE-LIVER	Hepatological diseases
ERN ReCONNET	Connective tissue and musculoskeletal diseases
ERN RITA	Immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
ERN TRANSPLANT-CHILD	Transplantation in Children
VASCERN	Rare Multisystemic Vascular Diseases

ERN RARE-LIVER



Coordinator



Prof. Dr. Ansgar W. Lohse

ERN RARE-LIVER



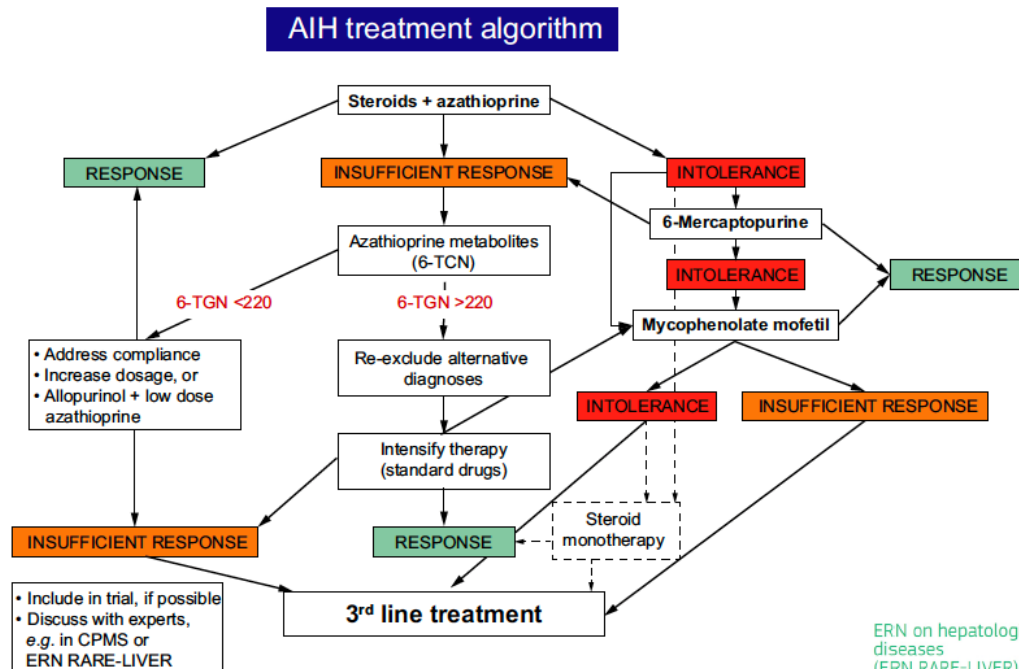
- Full Members
- Affiliated Partners
- Collaborative Partners
- Applicants: Full Membership

Unsere Mission:

**Die medizinische Versorgung
von Patienten
mit seltenen Lebererkrankungen
in Europa
verbessern**

Second-line and third-line therapy for autoimmune hepatitis: A position statement from the European Reference Network on Hepatological Diseases and the International Autoimmune Hepatitis Group

Ansgar W. Lohse^{1,2,*}, Marcial Sebode^{1,2}, Marianne H. Jørgensen^{3,2}, Henriette Ytting^{4,2},
Tom H. Karlsen^{5,6,2}, Deirdre Kelly^{7,2}, Michael P. Manns^{8,2}, Mette Vesterhus^{9,5,2}, on behalf
of the European Reference Network on Hepatological Diseases (ERN RARE-LIVER),
the International Autoimmune Hepatitis Group (IAIHG)¹⁰



In Kooperation mit der europäischen Lebergesellschaft (EASL)

- Update EASL Leitlinie M. Wilson
- Neuentwicklung Leitlinie Hepatopathie nach Fontan-OP (nach angeborenen Herzfehlern)



Fördermöglichkeiten durch den Innovationsfonds

- Verwaltet durch den Innovationsausschuss des G-BA
- Projektträger: DLR (Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V)
- Förderung von Versorgungsforschung (inklusive Leitlinien) und neuen Versorgungsformen
- Rechtsgrundlage: § 92a und § 92b, SGB V, und Digitale-Versorgung-Gesetz, DVG (2000)

- Medizinische Leitlinien, für die in der Versorgung ein besonderer Bedarf besteht und die eine gewisse **Komplexität** aufweisen (berufs- oder sektorenübergreifend, geschlechts- oder altersspezifisch)
- Themenfelder (Ausschreibung 10/2020)
 - Versorgung bei **Seltenen Erkrankungen**
 - Psychische Erkrankungen mit komplexem Behandlungsbedarf
 - Infektionskrankheiten (Antibiotikatherapie)

Themenfelder (Ausschreibung 06/2021)

- Versorgung bei Seltenen Erkrankungen
- Versorgung bei häufigeren Erkrankungen, Behandlung von Risikofaktoren für nicht-übertragbare Krankheiten, Multimorbidität und Arzneimitteltherapiesicherheit
- Versorgung von Zielgruppen mit besonderen Bedürfnissen (z. B. Kinder, Jugendliche, ältere und / oder pflegebedürftige Menschen)
- Operative Eingriffe am Skelettsystem / Bewegungsapparat

- S3-Leitlinien (Neuerstellung oder Upgrade)
- Living guidelines

- Regelwerk der AWMF

- Förderempfänger:
 - Medizinische Fachgesellschaften
 - Universitäre und öffentliche nichtuniversitäre Forschungseinrichtungen

- Fortführung bis 2024 mit jährlichem Fördervolumen von 200Mio Euro
- Förderbekanntmachung jährlich
- Beratungshotline für die Antragsstellung



Projektantrag

LeiSe LebEr

- LeiSe LebEr =
Leitlinien für Seltene LeberErkrankungen
- Autoimmune und genetisch-cholestatiche Lebererkrankungen von der Pädiatrie bis zum Erwachsenenalter
- Upgrade der DGVS S2k Leitlinie „Autoimmune Lebererkrankungen“ auf S3 Niveau
- Neuerstellung S3 Leitlinie Genetisch-cholestatiche Lebererkrankungen

Konsortialführung

- Prof. Ansgar Lohse (UKE, Hamburg)

Konsortialpartner

- DGVS
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, UKE
- Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Universitätsklinikum Bonn
- Universitätsklinikum des Saarlandes

Kooperationspartner

- Weitere Mitglieder der Steuergruppe sind:
 - Weitere Fachgesellschaften und universitäre Zentren
 - Patientenvertretungen (ACHSE, Dt. Leberhilfe, Leberkrankes Kind)

Projektantrag LeiSe LebEr

Zusammenarbeit
zwischen Pädiatern
und Erwachsenenmediziner

Fokus auf
Transition

Enge Zusammenarbeit
mit der Fachgesellschaft



Aktualisierungsbedarf
- neue Therapien für Seltene
Erkrankungen -

Modulartiges Konzept

Vorbestehendes Netzwerk
(ERN RARE-LIVER)
zB Zusammenarbeit
mit Patientenvertretern

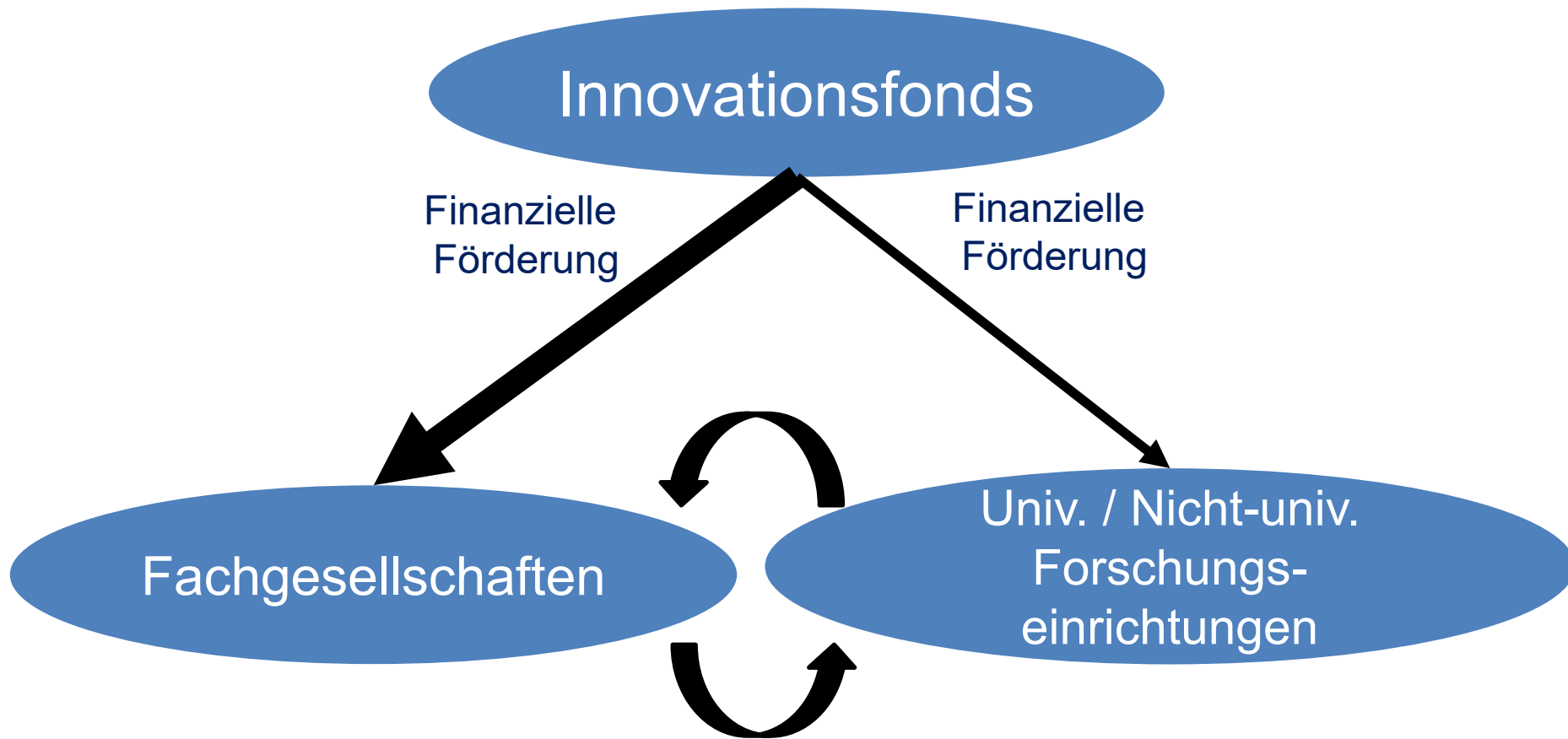
Kurzversionen für

- Patienten
- spezielle Situationen
(Bsp Schwangerschaft)
- Behandler
(Bsp Allgemeinmediziner)



„Capacity Building“ in den Fachgesellschaften

- *Capacity building is the improvement in an individual or organization's facility (or capability) "to produce, perform or deploy"*
- Nachhaltige Strukturbildung und Kompetenzentwicklung
- Pragmatische Lernprozesse
- Aufbau von Partnerschaften für Kooperationen
- Mobilisierung von Wissen, Fähigkeiten und Ressourcen
- Innovationsfonds = einzige externe Leitlinienfinanzierung für die Fachgesellschaften



Zusammenarbeit bei

- der Antragsstellung
- der Leitlinienarbeit

zB Leitliniensekretariat, Leitlinienportal



- ERN RARE-LIVER strebt eine Verbesserung der klinischen Versorgung von Patienten mit seltenen Lebererkrankungen in Europa an, u.a. durch die Erstellung und Aktualisierung nationaler und europäischer Leitlinien
- Der Innovationsfonds unterstützt die Leitlinienarbeit spezieller Themengebiete, z.B. Seltene Erkrankungen



- Das Leitlinienprojekt „LeiSe LebEr“ ist ein gutes Beispiel für die Kooperation zwischen Fachgesellschaft und universitären Forschungseinrichtungen und „capacity building“ der Fachgesellschaften



DGVS:

Petra Lynen

Pia Lorenz

Charité, Berlin:

Philip Bufler

Christian Hudert

UKE, Hamburg:

Ansgar Lohse

Christoph Schramm

Insa Cassens

Kathrin Haringa



Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Marcial Sebode

m.sebode@uke.de

ern.rareliver@uke.de

<https://www.rare-liver.eu>