Master Européen de Gouvernance et d'Administration/

Master of European Governance and Administration

(MEGA 8 Jahrgang – Louise Weiss - 2015/2016)

Masterarbeit zum Thema:

Informations- und Wissensaustausch sowie Lernen in Netzwerken der hochspezialisierten Gesundheitsversorgung

von

Dr. med. Véronique Héon-Klin, MPH
Bundesministerium für Gesundheit, Rochusstr. 1, 53123 Bonn,
Veronique.Heon-Klin@bmg.bund.de

Erstgutachterin: Prof. Dr. Tanja Klenk (tklenk@uni-kassel.de)

Zweitgutachter: Dr. Stefan Seidendorf (seidendorf@dfi.de)

Abgabedatum in Berlin: 02.11.2016

Dieses Werk ist unter einem Creative Commons Lizenzvertrag lizenziert:
Namensnennung – Keine kommerzielle Nutzung 4.0 International
Um die Bedingungen der Lizenz einzusehen, folgen Sie bitte dem Hyperlink:
http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Online veröffentlicht auf dem
Publikationsserver der Universität Potsdam:
URN urn:nbn:de:kobv:517-opus4-405963
http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:kobv:517-opus4-405963

„Wissen ist das einzige Gut, das sich vermehrt, wenn man es teilt.“

(Marie Freifrau von Ebner-Eschenbach, 1830-1916)

Zusammenfassung

Mit der Patientenmobilitätsrichtlinie (2011/24/EU) wurde eine verbindliche gesetzliche Grundlage geschaffen, im Bereich der hochspezialisierten Gesundheitsversorgung freiwillig und in strukturierter Form in europäischen Referenznetzwerken (ERN) von Gesundheitsdienstleistern und Fachzentren zusammenzuarbeiten. Dabei kommt dem Austausch von Fachwissen eine besondere Bedeutung zu. Diese qualitative Studie geht der Frage nach, welche wesentlichen Faktoren den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in Netzwerken beeinflussen und wie diese gefördert werden können. Es werden Netzwerkkoordinatoren und deren steuernde Einheiten in den hochspezialisierten Versorgungsbereichen Krebs und Seltene Erkrankungen in Deutschland und in Frankreich sowie auf europäischer Ebene befragt. Die Studie wird durch einen Literaturvergleich von bi- und trilateralen Gesundheitskooperationen mit multilateralen Netzwerken ergänzt. Für die ERN wird die zentrale Bedeutung der digitalen Medien und Technologien herausgearbeitet sowie die Empfehlung ausgesprochen, die ERN ein systematisches Wissensverwendungs- und -generierungskonzept erarbeiten zu lassen. Durch die zukünftigen ERN wird die vernetzte Informationsgesellschaft Einzug in die medizinische Praxis halten.

Résumé

Dans le cadre de la directive relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers (2011/24/EU), une base légale a été mise en place afin que les prestataires de soins de santé et les centres d'expertise puissent travailler ensemble de façon facultative et structurée sous forme de réseaux européens de référence dans le domaine des soins hautement spécialisés. Dans ce contexte, l´échange de savoir prend une importance particulière. Cette étude qualitative recherche les facteurs déterminant l´échange d´informations et de savoir, ainsi que l´apprentissage au sein d´un réseau et comment ces échanges peuvent être encouragés. Dans cette étude, les coordonnateurs de réseaux et les personnes déterminants leur politique sont interrogées dans le domaine des soins hautement spécialisés du cancer et des maladies rares en Allemagne, en France mais aussi au niveau européen. A cette étude s'ajoute une comparaison de la coopération médicale transfrontalière bi- et trilatérale avec les réseaux européens de référence multilatéraux. Le point fort étant mis sur l´importance des médias et techniques virtuels. Un autre aspect primordial est la recommandation, pour les ERN, de mettre en place systématiquement un concept d´

application et de création du savoir. Grâce à la mise en place des ERN, le monde des informations connectées en réseaux fera son entrée dans le secteur médical.

Summary

With the cross-border directive (2011/24/EU) a mandatory framework was established to foster cooperation on a voluntary basis - within European Reference Networks - between Networks composed of centres and healthcare providers. The exchange of knowledge will be of particular importance in this context. This qualitative study explores the question as to which are the most important factors affecting information and knowledge exchange as well as learning in Networks and how it can be supported. Network coordinators and their policy structuring units are interviewed in the highly specialised areas of oncology and RD in Germany and France as well as at the European level. A detailed literature search comparing bi- and trilateral health cooperation with the multilateral Networks completes the study. New digital media and technologies are identified as being key for the European Reference Networks. This study puts forward as its central recommendation to elaborate a systematic knowledge utilization and knowledge generation plan. The data of this study suggest that the future ERN will mediate the adoption of the digitized and networked information society in medical practice.

Inhaltsverzeichnis

1. Hintergrund 1
2. Methodik und Operationalisierung 6
   2.1 Hochspezialisierte NW auf europäischer Ebene 8
   2.2 Hochspezialisierter Versorgungsbereich - Onkologie 9
   2.3 Hochspezialisierter Versorgungsbereich im Bereich SE 10
3. Ergebnisse 12
   3.1 Ergebnisse der Literaturrecherche zur Identifikation von Strukturen, Lernkonzepten und Instrumenten aus der „Governance-Literatur“ zu NW mit dem Fokus Informations- und Wissensaustausch/Lernen in NW (Teilziel 1) 12
   3.2 Ergebnisse der Literaturrecherche zu den bisherigen Erfahrungen aus Publikationen zu bi- oder trilateralen Gesundheitskooperationen überwiegend in den Grenzgebieten und von multilateralen Gesundheitsnetzwerken in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (Teilziel 2) 16
   3.3 Ergebnisse aus den Befragungen der deutschen, französischen und europäischen Netzwerkkoordinatoren und der dazugehörigen steuernden Einheiten (Teilziel 3) 19
      3.3.1 Bereich Onkologie 19
      3.3.2 Bereich SE 27
      3.3.3 NW auf europäischer Ebene 31
4. Diskussion 33
   4.1 Zur Identifikation von Strukturen, Lernkonzepten und Instrumenten mit dem Fokus Informations- und Wissensaustausch/Lernen in NW 33
   4.2 Vergleich von bi- oder trilateralen Gesundheitskooperationen überwiegend in den Grenzgebieten und von multilateralen Gesundheitsnetzwerken in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung 35
   4.3 Wie können die unterschiedlichen Akteure auf nationaler und europäischer Ebene den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in den ERN und den national vernetzten Fachzentren unterstützen? 36
5. Schlussfolgerungen 39

Literaturverzeichnis 43

Anhänge 47
   Anhang 1 – Leitfäden für die Netzwerkkoordinatoren und steuernden Einheiten sowie Kurzbeschreibung der Studie auf Französisch und Englisch 47
   Anhang 2 – Zusammenfassungen der qualitativen Interviews 61
   Anhang 3 – Vergleich grenzüberschreitender bi/trilateraler Gesundheitskooperationsprojekte mit den zukünftigen Europäischen Referenznetzwerken 114
   Anhang 4 – Zusammenstellung der Erfolgsfaktoren aus der Literaturrecherche und auf der Basis der qualitativen Interviews 117

Anhang 5 – Mögliche Instrumente (regulativ, finanziell, informativ und infrastrukturell) zur Unterstützung der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit (im Sinne einer Toolbox)..... 119

Anhang 6 – Abbildung der Zusammenstellung der Instrumente in den europäischen NW..... 121

Abkürzungsverzeichnis

ADT	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
ERN	Europäische Referenznetzwerke
EU	Europäische Union
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
INCa	Institut National du Cancer
ITK	Interdisziplinäre Tumorkonferenz
EU-Kommission	Europäische Kommission
MS	Mitgliedsstaaten
NAMSE	Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
NetSARC	Französisches, nationales Netzwerk für seltene Sarkome beim Erwachsenen
NW	Netzwerk
Patientenmobilitätsrichtlinie	Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung
PNMR	Plan National Maladies Rares
POLA	Französisches, nationales Netzwerk für seltene Hirntumore beim Erwachsenen
SE	Seltene Erkrankungen

1. Hintergrund

Mit der Richtlinie 2011/24/EU[1] des Europäischen Parlaments und des Rates über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (Patientenmobilitätsrichtlinie) wurde eine verbindliche gesetzliche Grundlage geschaffen, bei weiterhin geltendem Subsidiaritätsprinzip im Bereich der hochspezialisierten Gesundheitsversorgung freiwillig und strukturiert zusammenzuarbeiten.

In dieser Richtlinie und dem delegierten und ausführenden Rechtsakt wird u. a. der Aufbau von Europäischen Referenznetzwerken (ERN) zwischen Gesundheitsdienstleistern und Fachzentren festgehalten. Ein ERN setzt sich aus mindestens zehn Gesundheitsdienstleistern und/oder Fachzentren aus acht Mitgliedstaaten (MS) zusammen. Ziel ist es, den Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung für die Patienten, deren Gesundheitsprobleme eine verstärkte Konzentration von Ressourcen und Fachwissen erfordern, zu optimieren. Aufgrund der geringen Anzahl von Patienten und ärztlichen Experten, des oftmals mangelnden Wissens um Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie aufgrund limitierter Ressourcen kann kein MS allein in allen hochspezialisierten Versorgungsbereichen, den Zugang zur bestmöglichen Gesundheitsversorgung für seine betroffenen Einwohner zur Verfügung stellen. Die Kriterien und Bedingungen, die Fachzentren und Gesundheitsdienstleister erfüllen müssen, um sich einem ERN anzuschließen, sind im Delegierten Beschluss der Europäischen Kommission[2] (2014/286/EU) festgelegt. Die Kriterien für die Einrichtung der ERN, für die Evaluierung dieser Netzwerke (NW) und ihrer Mitglieder sowie für eine Erleichterung des Austauschs von Informationen und Fachwissen wurden im Durchführungsbeschluss[3] (2014/287/EU) bestimmt.

Die Europäische Union (EU) hat durch den Vertrag von Maastricht einen gemeinsamen, freien und wettbewerbsorientierten Binnenmarkt geschaffen, der mit Personenfreizügigkeit und EU-

[1] Richtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (2011/24/EU).
[2] Delegierter Beschluss der Europäischen Kommission (2014/286/EU) vom 10. März 2014.
[3] Durchführungsbeschluss der Europäischen Kommission (2014/287/EU) vom 10. März 2014.

Bürgerschaft einhergeht (Hennion und Kaufmann 2014, Mossialos et al. 2010)[4,5]. Auf europäischer Ebene lassen sich drei Interventionsmöglichkeiten durch die EU unterscheiden:

1) den Binnenmarkt fördernde Maßnahmen (z. B. Handel, Wettbewerb, Binnenmarkt, gemeinsame Regelungen der Handelspolitik),
2) den Binnenmarkt korrigierende Maßnahmen (z. B. Strukturfonds und die gemeinsame Agrarpolitik) und
3) den Binnenmarkt abfedernde Maßnahmen (z. B. in den Bereichen der Umweltpolitik, Arbeitsmedizin und -schutz).

Dabei haben besonders die marktfördernden Maßnahmen, die die Schaffung eines einheitlichen, europäischen Binnenmarktes anstreben, viele Auswirkungen auf die Gesundheitspolitik der EU und ihrer MS. Die marktkorrigierenden und marktabfedernden Maßnahmen der EU-Politik haben kaum Bedeutung, da die EU nur eine eingeschränkte Kompetenz im Gesundheitsbereich hat. Die EU darf im Gesundheitsbereich nur tätig werden, wenn die Maßnahmen des einzelnen MS nicht ausreichen und wenn die politischen Ziele besser auf der Gemeinschaftsebene erreicht werden können (Subsidiaritätsprinzip, Art. 168 AEUV). Aufgrund dieser vorrangigen Kompetenz des einzelnen MS für die Organisation seines Gesundheitswesens und der sozialen Sicherungssysteme werden die Leistungsansprüche Versicherter i. d. R. durch das soziale Sicherungssystem des Beschäftigungsstaates finanziert. Im Vertrag von Lissabon ist der Gesundheitsschutz jedoch als eine Querschnittsaufgabe in allen Politikfeldern festgelegt. Ausdrücklich als Handlungsfeld der EU wird die Förderung der Zusammenarbeit zwischen den MS genannt, die darauf abzielt, die Komplementarität ihrer Gesundheitsdienste in den Grenzgebieten zu verbessern. Dies erfolgt in den meisten Fällen durch bi- und trilaterale Gesundheitskooperationen. Dagegen ist bei den ERN die grenzüberschreitende Zusammenarbeit nicht allein auf die Grenzgebiete eines MS beschränkt, sondern umfasst geographisch das gesamte Gebiet der MS.

Die europäische Patientenmobilität beruht rechtlich auf zwei Grundlagen: Der Verordnung (EG) Nr. 883/2004 zur Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit und der Patienten-

[4] Hennion S, Kaufmann O (Hrsg., 2014). Unionsbürgerschaft und Patientenfreizügigkeit/Citoyenneté européenne et libre circulation des patients/EU citizenship and free movement of patients. Berlin Springer Verlag.

[5] Mossialos E, Permanand G, Baeten R, Hervey T (2010). Health Systems governance in Europe: the role of the European Union law and policy. Cambridge University Press Cambridge.

mobilitätsrichtlinie 2011/24/EU, die die Freizügigkeit der Patienten in der EU und die Begrenzung der Gesundheitsausgaben in den MS gewährleisten sollen. Grenzüberschreitend auftretende Gesundheitskosten werden durch erforderliche Vorabgenehmigungen von Behandlungen mit erhöhtem Planungsbedürfnis, wie Krankenhausaufenthalte, der national betroffenen Kostenträger reguliert. Bei ambulanten Behandlungen werden die Kosten in der Höhe erstattet, in der sie auch für eine vergleichbare inländische Behandlung übernommen werden würden, abzüglich eines Verwaltungskostenabschlags. So existieren auf nationaler Ebene in allen Gesundheitssystemen Regelungen, mit denen durch „Ausgleichssteuerung" und Umverteilung eine Sozialverträglichkeit erreicht wird („The European social model in health")[6]. Instrumente zur Gegensteuerung auf europäischer Ebene sind nicht eingerichtet.

Diese nicht aufgelöste Asymmetrie zwischen europäischem Wettbewerbsrecht und nationalstaatlichen, sozialverträglichen Gesundheitssystemen führt zu einem komplexen Spannungsfeld, das die Positionen und Interessen der einzelnen Akteure prägt. Als treibende Kräfte im Hinblick auf die Bildung von ERN sind zum einen Mediziner und Wissenschaftler aufgrund der vorhandenen Interdependenz von Versorgung und Forschung (Hannemann-Weber et al. 2012)[7] in diesem Bereich und zum anderen die Betroffenen und ihre Angehörigen einschließlich der Selbsthilfeorganisationen zu nennen. Diese sog. Stakeholder werden mit ihren Anliegen von der EU-Kommission unterstützt. Es zeigt sich, dass einige MS bisher eher verhalten gegenüber der Etablierung von ERN reagieren. Für die MS ist derzeit die Größenordnung der individuellen, grenzüberschreitenden Patientenmobilität gering. So haben sich laut Eurobarometer vom Mai 2015 „Patientenrechte bei grenzüberschreitenden Gesundheitsdienstleistungen in der EU"[8], bisher lediglich 2% der EU-Bürger bewusst für eine Auslandsbehandlung entschieden. Somit sind die Konsequenzen und möglichen finanziellen Belastungen, die sich durch die Etablierung der ERN ergeben, für die MS bisher kaum abschätzbar (Glinos und Wismar 2013)[9].

[6] Siehe Fußnote 5.
[7] Hannemann-Weber H, Kessel M, Schultz C (2012). Research performance of centers of expertise for rare diseases – The influence of network integration, internal resource access and operational experience. Health Policy 105: 138-145.
[8] Spezial Eurobarometer425 (Mai 2015). Patientenrechte bei grenzüberschreitenden Gesundheitsdienstleistungen in der Europäischen Union. Welle EB82.2 – TNS Opinion & Social.
[9] Glinos IA, Wismar M (2013). Hospitals and Borders: Seven case studies on cross-border collaboration and health system interaction. Observatory Studies Series No. 31. European Observatory on Health System Policies.

Daher ist es für den politischen und medizinischen Erfolg der ERN unabdingbar, ein Gleichgewicht zwischen freiem europäischen Binnenmarkt und der Sozialverträglichkeit der nationalen Gesundheitssysteme zu wahren. Gleichzeitig besteht jedoch die Gefahr, dass aufgrund der Heterogenität der Gesundheitssysteme mit deren unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten und Ressourcen, die oftmals verzweifelten Hoffnungen der Betroffenen durch das auf Vorabgenehmigung beruhende System enttäuscht werden und die Maßnahme nicht als eine positive Entwicklung wahrgenommen wird. Hier werden insbesondere die europäischen Patientenorganisationen zukünftig eine „brückenbauende" Rolle einnehmen, um das Verständnis der Patienten für die Regelungen zu fördern.

Unbeschadet der Bedeutung der vorgenannten Fragestellungen soll Gegenstand der Betrachtung indes die Frage sein, wie der Informations- und Wissensaustausch und das Lernen in ERN, die eine zentrale Schlüsselrolle für den Erfolg der NW spielen, strukturiert und organisiert werden können. Denn erklärtes Ziel der ERN ist es, dass zunächst wissenschaftliche Erkenntnisse und spezifisches Fachwissen innerhalb und außerhalb des - grenzüberschreitenden - NW ausgetauscht und verbreitet werden, so dass die hochspezialisierte Gesundheitsversorgung auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene näher zu den Betroffenen gelangt. Insbesondere soll dies zu verschiedenen, therapeutischen Optionen und bewährten Verfahren bezüglich der einzelnen, seltenen Erkrankung bzw. des hoch komplexen Gesundheitsproblems erfolgen (s. Anhang 1, Punkt 4a des Delegierten Beschlusses). Dabei ist von der Annahme auszugehen, dass „Wissen" zukünftig mittels Netzwerkstruktur leichter (bis automatisch) grenzüberschreitend ausgetauscht wird[10] (Palm et al. 2013), bevor der Patient weite Wege für seine Behandlung auf sich nimmt, die mit vielen beschwerlichen Umständen (Trennung vom familiären Umfeld, Sprachbarrieren, unterschiedliche Kosten, fremde Kultur, besondere Transportbedingungen u.v.a.) verbunden sind (COM (2015) 421 final)[11].

Der Informations- und Wissensaustausch in den geplanten ERN stellt allein aufgrund der Größe der ERN, der unterschiedlichen Kulturen und Sprachen und der verschiedenen Gesundheitssysteme mit unterschiedlichen administrativen und rechtlichen Voraussetzungen eine

[10] Palm W, Glinos IA, Rechel B, Garel P, Busse R, Figueras J (2013). Building European Reference Networks in Health Care: Exploring concepts and national practices in the European Union. Observatory Studies Series No. 28. European Observatory on Health System Policies.

[11] Commission Report on the operation of Directive 2011/24/EU on the application of patients' rights in cross-border health care. COM (2015) 421 final.

Herausforderung dar. Auch findet der Informations- und Wissensaustausch in einem Bereich statt, der ressourcen-intensiv, mit einer starken Interdependenz von Forschung und Versorgung, aber auch innovativ und daher in besonderem Maß von einem Wettbewerb mit Blick auf berufliches Fortkommen und wissenschaftliche Karrieren geprägt ist (Godwin et al. 2004)[12]. Dies erschwert den erfolgreichen Informations- und Wissensaustausch, der aber wesentlich für die Akzeptanz unter allen Akteuren dieser freiwilligen Gesundheitsnetzwerke sein wird. Im Bereich der Gesundheitsversorgung auf EU-Ebene gibt es zu diesem multilateralen Wissensaustausch wenige publizierte Erfahrungen.

Eine Prämisse dieser explorativen Arbeit ist die Annahme, dass hochspezialisiertes Wissen, das eine Bündelung von Ressourcen notwendig macht, wenig und nicht selbstverständlich ausgetauscht wird. Daher geht es zentral um die Frage, welche Faktoren den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in NW beeinflussen und wie dieser Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen unterstützt werden können. Die Themen Datenschutz und Vergleichbarkeit von Daten im europäischen Kontext werden nicht behandelt, da sie den Rahmen dieser Arbeit sprengen würden. Folgende Haupt- und Teilziele sollen verfolgt werden:

Hauptziel: Erarbeitung von Empfehlungen, mit welchen Maßnahmen und Instrumenten auf EU-Ebene und national die unterschiedlichen Akteure den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in den ERN und den national vernetzten Fachzentren unterstützen können.

Teilziel 1: Literaturrecherche zur Identifikation von Strukturen, Lernkonzepten und Instrumenten aus der sog. Governance-Literatur zu NW mit dem Fokus Informations- und Wissensaustausch/Lernen in NW.
Die Governance-Literatur zum Thema Informations- und Wissensaustausch in Gesundheitsnetzwerken behandelt meist nationale (insbesondere angelsächsische) Gesundheitssysteme. Es wird erwartet, dass der Abgleich mit empirischen Erfahrungen im grenzüberschreitenden Kontext neue Aspekte aufzeigen wird und weitere wissenschaftliche Hinweise generiert.

[12] Godwin N, 6 P, Peck E, Freeman T, Posaner R. (2004). Managing across diverse networks of care: Lessons from other sectors. Report to the National Co-ordinating Centre for the NHS Service Delivery and Organisation R&D. London, Co-ordinating Centre for NHS Delivery and Organisation, http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/adhoc/39-policy-report.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

Teilziel 2: Literaturrecherche zu den bisherigen Erfahrungen aus Publikationen zu bi- oder trilateralen Gesundheitskooperationen überwiegend in den Grenzgebieten und von multilateralen Gesundheitsnetzwerken in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung.

Teilziel 3: Abgleich der Ergebnisse beider Literaturrecherchen mit Analysen aus den Interviews mit Netzwerkkoordinatoren sowie der steuernden Einheiten auf deutsch-französischer und europäischer Ebene, die im Rahmen dieser Studie durchgeführt wurden. Da Frankreich und Deutschland sehr unterschiedliche Gesundheitssysteme aufweisen, lässt die Analyse der Netzwerkstrukturen in beiden Ländern unterschiedliche Ergebnisse erwarten.

2. Methodik und Operationalisierung

Zur Bearbeitung dieser komplexen Fragestellung, welche Faktoren den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in NW beeinflussen, wurde die Methode der Situationsanalyse nach Rennis et al. 2013[13] ausgewählt. Zunächst wurde die wichtigste Literatur zu den Teilzielen 1 und 2 ausgewertet und zusammengefasst. Ein Hauptaugenmerk lag auf den Instrumenten zur Unterstützung des Informations- und Wissensaustauschs, da die zukünftigen, freiwillig vernetzten Gesundheitsdienstleister und Fachzentren voneinander lernen und ihr gemeinsames Wissen fortentwickeln sollen. Die Literatur zur Steuerung von NW wurde insbesondere auf bereits existierende Erfahrungen mit Instrumenten zum Lernen, Informations- und Wissensaustausch, sowohl virtuell als auch auf dem persönlichen Austausch basierend, in Gesundheitsnetzwerken untersucht. Die Literatur der bi- bis multilateralen Gesundheitskooperationen wurde verstärkt auf fördernde und hemmende Faktoren in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit geprüft.

Zur Identifikation der Literaturquellen wurden folgende Schlüsselwörter genutzt: „health networks", „moving knowledge and expertise", „sharing knowledge", „mobility of knowledge", „knowledge transfer", „transfer of expertise", „benchmarks", „best practice", „sharing good

[13] Fortune AE, Reid WJ, Miller Jr. RL (2013). Qualitative Research in Social Work second edition Edition: Columbia University Press New York.

practice", „share learning", „organizational learning", „cross-border networks in health care", „cross-border collaboration in health care", „connectivism" sowie „connective action".

Mit Hilfe der Ergebnisse der Literaturanalyse wurden zwei Leitfäden erstellt (siehe Anhang 1), mit denen die empirischen Interviewdaten durch den Autor selbst dieser Studie generiert wurden (siehe Anhang 2). Mit dem ersten Leitfaden wurde die Motivation der Politik bestimmenden und steuernden Einheiten auf nationaler und europäischer Ebene in diesen Versorgungsbereichen erfasst, mit dem zweiten die konkreten Erfahrungen der Netzwerkkoordinatoren. Insgesamt wurden 23 leitfadengestützte Experteninterviews auf EU-Ebene, in Deutschland und in Frankreich in den hochspezialisierten Versorgungsbereichen Krebs und Seltene Erkrankungen (SE) durchgeführt. Die Interviews wurden in drei Sprachen geführt (Deutsch, Französisch und Englisch) und dauerten zwischen 20 und 90 Minuten. Zur Validierung der Gesprächsergebnisse wurden die Interviewzusammenfassungen zur Korrektur von falsch verstandenen Aussagen an die interviewten Personen zurückgeschickt. In den folgenden Kapiteln 2.1, 2.2 und 2.3 wird näher auf die Auswahl und Einordnung der Interviewpartner eingegangen.

Vor-Ort-Besuche und kontextbezogene Interaktionsbeobachtungen sowie Transkriptionen der Interviews mit Netzwerkkoordinatoren und den steuernden Einheiten auf deutsch-französischer und europäischer Ebene waren in den zeitlichen Rahmenbedingungen nicht realisierbar. Die in fast allen Fällen erfolgten telefonischen Interviews (mit Ausnahme zweier persönlich geführter Interviews und eines Video-Interviews zu dritt per Adobe Connect) wurden zusammengefasst. Als explorative Studie kann diese Arbeit daher nur erste sondierende Erkenntnisse generieren. Natürliche Limitationen dieser Arbeit sind:

1) Aufgrund des qualitativen Studiendesigns sind die generierten Ergebnisse nicht verallgemeinerbar. Sie liefern nur erste Hinweise auf die o.a. Fragenstellungen und ein besseres Verständnis zur untersuchten Thematik.
2) Die Rekrutierung der Netzwerkkoordinatoren erfolgte auf Vorschlag der o. g. steuernden Einheiten. Es ist davon auszugehen, dass besonders erfolgreiche NW vorgeschlagen wurden (Selektionsbias).
3) Ein systematischer Fehler (Recall-Bias) kann bei Ereignissen auftreten, die lange zurückliegen.

Da hier jedoch vorrangig aktuelle, positive Erfahrungen zur Identifikation möglicher unterstützender Instrumente interessieren, stehen diese Limitationen dem Erkenntnisgewinn nicht entgegen.

2.1 Hochspezialisierte NW auf europäischer Ebene

Die Rekrutierung der Interviewpartner auf EU-Ebene erfolgte auf Empfehlung der ERN steuernden Unit „Health Systems“ (ehemals D2, jetzt B3) der Generaldirektion SANTE der EU-Kommission. Da die ersten ERN frühestens Ende 2016 benannt werden, hat sich diese Arbeit auf EU-Ebene auf Vorläufernetzwerke, insbesondere auf die Erfahrungen der beiden europäischen Pilot-ERN zur refraktären Epilepsie und Epilepsieoperationen (E-PILEPSY) und zur pädiatrischen Onkologie für Diagnostik und Behandlung (ExPO-r-NeT) gestützt. Eine Übersicht über die Interviewpartner im Bereich hochspezialisierter NW auf europäischer Ebene bietet Tabelle 1.

Tab. 1: Einordnung der Interviewpartner im Bereich hochspezialisierter NW auf europäischer Ebene

Einheit/Netzwerkkoordinator	**Inhalt/NW**
Generaldirektion SANTE (EU-Kommission), ehemals Unit D2 „Health Systems“, jetzt B 3 „Cross-border Healthcare, E-Health”	Begleitung der Implementierung der ERN
Ehemals Unit C1 „Programme Management and diseases”, jetzt C1 „Health Programme and chronic diseases”	Zuständig für die Vorläuferprojekte (NW) zu SE
Koordinator des Projektes E-PILEPSY	**E-PILEPSY** - a european pilot network of reference centres in refractory epilepsy and epilepsy surgery
Koordinatorin des Projektes ExPO-r-Net	**ExPO-r-Net** - a European pilot Reference Network in paediatric cancer
Koordinator des Projektes InNerMeD-I-Network	**InNerMeD-I-Network** - Inherited NeuroMetabolic Disease Information Network, a european project to create a multimedial network of information targeted on research, diagnosis and treatment of inherited neurometabolic diseases
Datenmanager und Software-Weiterentwickler des Projektes SWEET	**SWEET -** Better control in Paediatric and Adolescent Diabete**S**: **W**orking to cr**E**ate c**E**n**T**ers of Reference
Koordinator des Projektes e-Enerca	**e-Enerca** - a European Network for Rare and Congenital Anaemias

Koordinator des "Regional Hub & Spoke Network for Rare Skeletal Diseases"	**Regional Hub & Spoke Network for Rare Skeletal Diseases** – ein italienisches Versorgungsnetzwerk zu seltenen skeletalen Erkrankungen

Auf **nationaler Ebene** wurden in den beiden Bereichen der hochspezialisierten Versorgung Krebs und SE jeweils die steuernden Einheiten in Deutschland und Frankreich interviewt und in jedem Bereich jeweils zwei Netzwerkkoordinatoren. Die steuernden Einheiten haben die jeweiligen Interviewpartner vorgeschlagen.

2.2 Hochspezialisierter Versorgungsbereich - Onkologie

In Deutschland haben sich im Bereich Krebs freiwillige NW, meist in Form von Vereinsstrukturen gebildet, z. B. infolge der Teilnahme am Zertifizierungsprogramm der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG). In Frankreich existieren „territoriale", regionale und nationale Krebsnetzwerke. Diese haben sich sowohl freiwillig aufgrund von Vereinsstrukturen gebildet, oder sie sind durch nationale Ausschreibungen mit unterstützender Anschubfinanzierung nach nationalem Auswahlprozess gefördert worden. 2014 wurden die Zentren für Seltene Krebserkrankungen beim Erwachsenen in 18 französische nationale NW gruppiert. Um einen deutsch-französischen Vergleich zu ermöglichen, wurde auch ein Koordinator eines regionalen NW und ein Sprecher des Vereins der Netzwerkkoordinatoren im Bereich Onkologie befragt, um nicht allein auf die Seltenen Krebserkrankungen bei Erwachsenen zu fokussieren. Die Interviewpartner im hochspezialisierten Versorgungsbereich Krebs sind in Tabelle 2 dargestellt.

Tab. 2: Einordnung der Interviewpartner im hochspezialisierten Versorgungsbereich Krebs

Einheit/Netzwerkkoordinator	**Inhalt/NW**
Deutschland	
Bereichsleitung Zertifizierung, Geschäftsstelle der DKG	Entwicklung und Koordination der freiwilligen Zertifizierung von deutschen Krebszentren
Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin I des Universitätsklinikum Ulm und Sprecher der Zertifizierungskommission für viszeral-onkologische Zentren	Arbeitsgemeinschaft der zertifizierten Darmkrebszentren, ein durch OnkoZert©[14] zertifiziertes NW (eingetragener Verein)

[14] OnkoZert ist ein unabhängiges Institut, das im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft das Zertifizierungssystem zur Überprüfung von Organkrebszentren und Onkologischen Zentren gemäß den entsprechenden Fachlichen Anforderungen betreut.

Leiter des Westfälischen Kinderzentrums am Klinikum Dortmund gGmbH, Vorstand der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Studienleiter der deutschen Arbeitsgruppe „Seltene Tumoren“	Kliniken, Ärzte, Wissenschaftler, Pflegekräfte und Psychologen arbeiten gemeinsam an der Erforschung, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von bösartigen Erkrankungen und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen in der GPOH
Frankreich	
Leitende Projektverantwortliche für die spezifische Organisation (Département Organisation et Parcours de Soins) vom Institut National du Cancer (INCa), eine vom französischen Forschungs- und Gesundheitsministerium finanzierte Struktur	Koordination und Weiterentwicklung der territorialen, regionalen und nationalen Krebsnetzwerke
Koordinator mit 2 Funktionen - Koordinator eines regionalen Krebsnetzwerkes ONCO MIP - Präsident des Vereins/Arbeitsge-meinschaft der Koordinatoren der Krebsnetzwerke	1) **ONCO MIP** - réseau de cancérologie de Midi-Pyrénées (Toulouse) et 2) **ACORESCA** - Association des Coordonnateurs de réseaux en cancérologie
Koordinator des nationalen NW für seltene Hirntumoren beim Erwachsenen POLA	**POLA** - un réseau pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut-grade
Koordinator des nationalen NW für seltene Sarkom-Erkrankungen beim Erwachsenen	**NETSARC** - un réseau pour la prise en charge des sarcomes des tissus mous et des viscères

2.3 Hochspezialisierter Versorgungsbereich im Bereich SE

Im Bereich der Versorgung von SE gibt es in Deutschland keine NW. Im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit SE wurde ein dreistufiges Zentrenmodell des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit SE (NAMSE[15]) entwickelt, das sich aus Referenz-, Fach- und Kollaborationszentren zusammensetzt und sich noch im Aufbau befindet. Daher wurden zwei Leiter potentieller Referenzzentren nach dem NAMSE-Modell ausgewählt. In Frankreich wird die Zentren- (centres de références) und Netzwerkbildung (filières) vom Gesundheitsministerium gesteuert. Seit 2014 wurden die 133 Referenzzentren in 23 filières in Vorbereitung auf die ERN zusammengefasst. Tabelle 3 stellt die Interviewpartner im hochspezialisierten Versorgungsbereich SE dar.

[15] http://www.namse.de abgerufen am 15.10.2016.

Tab. 3: Einordnung der Interviewpartner im hochspezialisierten Versorgungsbereich SE

Einheit/Netzwerkkoordinator	**Inhalt/NW**
Deutschland	
Geschäftsstelle des NAMSE	Koordination des nationalen Prozesses, Entwicklung mit allen Akteuren die Kriterienkataloge für ein mögliches Zertifizierungsverfahrens und Umsetzung des NAMSE-Zentrenmodells
Direktorin Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Gastroenterologie, Intensivmedizin und Stoffwechselerkrankungen an der Charité Berlin	**BCSE** - Berliner Zentrum für SE
Leiter der Abteilung Pneumologie/Allergologie des Universitätsklinikums Frankfurt a. Main; Leiter und Koordinator des Frankfurter Referenzzentrums für SE (FRZSE)	**FRZSE** - Frankfurter Referenzzentrums für Seltene Erkrankungen
Frankreich	
Verantwortliches Referat im französischen Gesundheitsministerium, verantwortlich für den Plan National Maladies Rares (PNMR)	Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes
Koordinator (« animateur de la filière Brain-Team »)	**BRAIN-TEAM** - un réseau au service des maladies rares neurologiques, ein NW für seltene neurologische Erkrankungen
Koordinator der « filière Filnemus »	**FILNEMUS** - un réseau au service des maladies rares neuromusculaire, ein NW für die seltenen, neuromuskulären Erkrankungen

Zur Einordnung des Themas „Informations- und Wissensaustausch sowie Lernen" in NW der Gesundheitsversorgung in einen übergeordneten Kontext wurden zwei weitere Interviews geführt: Zum einen mit Sir Muir Gray, dem ehemaligen Wissensmanager des englischen National Health Service und zum anderen mit Herrn Xavier Prats Monné, dem Generaldirektor der Generaldirektion SANTE der EU-Kommission.

3. Ergebnisse

3.1 Ergebnisse der Literaturrecherche zur Identifikation von Strukturen, Lernkonzepten und Instrumenten aus der „Governance-Literatur“ zu NW mit dem Fokus Informations- und Wissensaustausch/Lernen in NW (Teilziel 1)

In der Soziologie stellt ein NW ein Interaktionsgeflecht einer abgegrenzten Menge von Personen dar, die über soziale Beziehungen (z.B. aufgrund gemeinsamer Interessen, gegenseitiger Unterstützung und gegenseitigen Informationsaustauschs) in unterschiedlichem Maße stark miteinander verbunden sind (Plastrik und Taylor 2006)[16]. Godwin et al. (2004)[17] unterscheidet in Abhängigkeit von der Qualität der Bindungen zwischen den verschiedenen Einrichtungen (formal/informell, eng/locker, schwach/stark, begrenzt/unbegrenzt) drei Typen von Netzwerken:

a) ein „**Peer-to-Peer**“ **NW** (auch Enklave-Netzwerk), d. h. ein NW bestehend aus ähnlich spezialisierten Institutionen,
b) ein „**Hub and Spoke**“ System (hierarchisch), d. h. ein oder mehrere spezialisierte Fachzentren sind mit nicht spezialisierten Versorgungseinrichtungen verbunden und
c) eine **organisch gewachsene** (individuelle) Struktur, d. h. unterschiedliche Gesundheitseinrichtungen arbeiten basierend aufgrund freiwilliger und wenig formalisierter Beziehungen miteinander.

NW im Gesundheitsbereich bilden meist Hybridstrukturen aus allen drei Netzwerktypen in unterschiedlicher Gewichtung aus. In NW finden Kommunikation (Informations- und Wissensaustausch) wie Lernen fast immer gleichzeitig statt und lassen sich auch schwer voneinander trennen. Der Generaldirektor von Santé Herr Prats Monné beschreibt es wie folgt: „Wissen repräsentiert das Teilen von Informationen in kollaborierenden NW in einer Umgebung von zunehmender Komplexität und Unsicherheit“[18].

[16] Plastrik P and Taylor M (2006). NET GAINS: A Handbook for Network Builders Seeking Social Change Version 1.0. http://networkimpact.org/downloads/NetGainsHandbookVersion1.pdf (abgerufen am 23.10.2016).
[17] Siehe Fußnote 12.
[18] Prats Monné X (2015). „Knowledge represents the sharing of information in collaborative networks in conditions of increasing complexity and uncertainty“, Director General of DG Santé (Zitat aus der Eröffnungsrede am 8.10.2015 zur zweiten Konferenz zu Europäischen Referenznetzwerken in Lissabon).

Es werden zwei Lernstrategien in NW beschrieben:

1) die Erforschung/Schaffung von neuem Wissen (**Exploration**) und
2) Bereitstellung und Anwendung von bestehendem explizitem Wissen (**Exploitation**).

Weiterhin wird menschliches Wissen in **implizites** Erfahrungswissen und in **explizites**, dokumentiertes, rationales Wissen unterschieden. Implizites Wissen dominiert in Kontexten des Konkurrierens um berufliches Fortkommen oder finanzielle Fördermittel (z. B. akademische und industrielle Forschung). Eine für diese Thematik nach Ansicht von Muir Gray relevante Publikation ist "The Knowledge-Creating Company" von Ikujiro Nonaka und Hirotaka Takeuchi[19]. Hier wird die Generierung von neuem Wissen in der asiatischen Kultur besonders auf einen spiralförmigen, iterativen, in der Gruppe stattfindenden Konversionsprozess von implizitem Erfahrungswissen in explizites, dokumentiertes Wissen (Externalisierung) zurückgeführt. Persönliche Überzeugungen (Ideale) und abstrakte Modelle (Ideen) bilden ein komplementäres, dynamisches Wechselspiel. Wissensgenerierung entsteht durch den Austausch von implizitem und explizitem Wissen in Gruppenprozessen der an der Basis arbeitenden Experten (knowledge practitioners) mit den Vermittlern (knowledge engineers), die wiederum die verschiedenen Wissensformen so umwandeln, dass Top-Manager (knowledge officer) den gesamten Wissensgenerierungsprozess steuern können. In der westlichen Tradition liegt der Schwerpunkt besonders auf dem expliziten Wissen (Verstand). Die Konversion von implizitem in explizites Wissen kann im Gesundheitsbereich durch das Einfordern von Erfahrungsberichten, Einzelfallberichten und klinischen Berichten unterstützt werden. Muir Gray definiert Wissen als „information organised for action". Der Erfolg von Gesundheitseinrichtungen wird zu 10% durch ihre administrative Struktur bestimmt, zu 40% durch das medizinische Spezialgebiet und zu 50% durch die Leitung (leadership). Daher ist „leadership" für ihn der wichtigste Hebel für die Generierung von Wissen und Veränderung[20]. Die Anzahl an NW (alliances) der Gesundheitsversorgung hat in den letzten Jahren vor allem mit dem Ziel der Bündelung von

[19] Nonaka I, Takeuchi H (1995). The Knowledge-Creating Company: How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation. Oxford University Press.

[20] NHS Leadership Academy (2011). Leadership framework – a summary. http://www.leadershipacademy.nhs.uk/wp-content/uploads/2012/11/NHSLeadership-Framework-LeadershipFramework-Summary.pdf (abgerufen am 30.08.2016)

Ressourcen (gemeinsame Nutzung von Geräten, Expertise, Operationen, Personal und Aufteilung der Kosten) stark zugenommen (Pelletier et al. 2014)[21]. Doch werden die erwarteten Vorteile in weniger als 50% der Fälle realisiert. Wichtig für den Erfolg von NW scheint die Fähigkeit zu sein, die gemeinsamen Bemühungen zu koordinieren sowie zu erhalten. Dies wird auch in anderen Publikationen vom National Health Service[22] und Lega[23] bestätigt.

Ein weiterer wichtiger Einflussfaktor im Bereich Informations- und Wissensaustausch und Lernen ist die Haltbarkeit von Wissen. Die neuen digitalen Medien und Technologien verändern diese auf grundsätzliche Art (Michelis und Schildhauer 2010)[24]. So hat sich die Halbwertzeit von Wissen extrem verkürzt. Lernen (von verwertbaren Erkenntnissen) ist außerdem zu einem konstanten Prozess geworden ist, der nicht nur das im Individuum vorhandene Wissen aktiviert, sondern immer mehr auf der Fähigkeit des Individuums beruht, verschiedene äußere menschliche (z. B. Experten) und nicht-menschliche Wissensquellen, wie z. B. Datenbanken, auch Knotenpunkte genannt, miteinander zu verbinden und zum Teil täglich bei einer sich ständig verändernden Wirklichkeit neu zu bewerten. Die Fähigkeit der Bewertung, welche Wissensquellen (Knotenpunkte) durch ein vernetztes Individuum miteinander verbunden werden, wird von George Siemens in seiner Lerntheorie „Connectivism“ von 2005[25] selbst als Lernprozess bezeichnet. Das Individuum bestimmt und pflegt sein eigenes Lernnetzwerk. Hier werden die Verbindungen, die unterschiedlich stark sind, wichtiger als die Inhalte, und es findet ein konstanter Austausch von innen und außen, von menschlichen und nicht menschlichen Wissensquellen statt.

In der vernetzten Informationsgesellschaft verwischen die Grenzen zwischen Laien und Experten, zwischen Individuum und Organisation/Institution, zwischen öffentlich und privat, zwischen virtuell und real sowie zwischen national, europäisch und global (Vicari und Cappai 2016)[26]. Somit haben sich die Funktionen und Rollen der einzelnen Akteure gewandelt, z.B.

[21] Pelletier D, Wildhaber F, Collerette P, Heberer M (2014). Management, Structure and Perceived Outcomes of Hospital Alliances: An Exploratory Multinational Study. Universal Journal of Public Health 2 (5): 147-153.
[22] NHS Service Delivery and Organisation R&D Programme (2004). Key lessons for network management in health care published by the National Coordinating Centre for Service Delivery and Organisation (NCCSDO) Southampton http://www.nets.nihr.ac.uk/__data/assets/pdf_file/0006/81294/BP-08-1218-039.pdf (abgerufen am 23.10.2016).
[23] Lega F (2005). Strategies for multihospital networks: a framework. Health Services Management Research 18:86-99.
[24] Michelis D, Schildhauer T (2010). Social Media Handbuch. Theorien, Methoden, Modelle und Praxis. Nomos Verlag Baden-Baden.
[25] Siemens G (2005). Connectivism: A Learning Theory for the Digital Age. International Journal of Instructional Technology and Distance Learning, Vol. 2 No. 1. ISSN 1550-6908.
[26] Vicari S, Cappai F (2016). Health activism and the logic of connective action. A case study of rare disease patient organisations.Information, Communication & Society published by Taylor and Francis, ISSN 1468-4462.

die passive Rolle der Patienten und ihrer Angehörigen hin zum Wissens- und Entscheidungsmitträger insbesondere im Bereich SE. Hier existieren für viele Erkrankungen noch keine Behandlungsprotokolle, Leitlinien u. ä. und für viele SE gibt es noch keine ursächlichen Behandlungsmöglichkeiten. Die intensive Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung bis zur Diagnose, aber auch im weiteren Krankheitsverlauf generiert ein wertvolles, zusätzliches Fachwissen aus der Perspektive der unmittelbar Betroffenen. Patientenorganisationen haben somit die Möglichkeit zu Mediatoren und Brückenbauern zwischen den verschiedenen Akteuren in multidisziplinären NW zu werden und durch die sozialen Medien selbst zur Wissensgenerierung beizutragen.

Ferner werden durch die technologisch unterstützte Vernetzung neue digitale Phänomene wie Schwarmintelligenz (crowdsourcing) möglich, die auch im Gesundheitsbereich erprobt werden, z. B. indem über elektronische Plattformen multidisziplinäre externe und projektinterne Experten (crowdsourcing international expertise) miteinander vernetzt werden und

dazu beitragen, in kürzerer Zeit zu einer Diagnose im Bereich seltener genetischer Syndrome bei multiplen kongenitalen Anomalien zu gelangen (Dougou et al. 2016[27]). Ranard et al. [28] fordern für diese Anwendung die Erarbeitung von Standards und Leitlinien. Auch in Patientennetzwerken weisen erste Studien[29] darauf hin, dass soziale Medien wie Facebook, YouTube und Twitter einen höheren Stellenwert haben als Informationsdatenbanken. Auch hier kommen „crowdsourcing-Prozesse“ zur Anwendung, die wissenschaftlich begleitet werden sollten.

Als wichtige **Erfolgsfaktoren**[30] für NW wurden klar definierte Ziele (einschließlich Monitoring), Mit-Steuerung durch die Geschäftsleitung, Einbindung des Vorstands/der Geschäftsführung, formale Koordinierungsmechanismen, ein motivierender Netzwerkkoordinator und schriftliche Vereinbarungen identifiziert. Für den Austausch von implizitem Wissen wird besonders der persönliche Kontakt zur Vertrauensbildung betont, der durch Austausch von Personal, dauerhafte Aufstellung von Personal in der „anderen“ Einrichtung und gemeinsam formalisierte Entscheidungsprozesse in der Zusammenarbeit des NW erfolgt (Godwin et al. 2004).

[27] Dougou S, Pollalis YA, Vozikis A, Patrinos GP, Clayton-Smith J (2016). Collaborative Crowdsourcing for the Diagnosis of Rare Genetic Syndromes: The DYSCERNE Experience. Public Health Genomics. 19:19-24.
[28] Ranard BL, Ha YP, Meisel ZF, Asch DA, Hill SS, Becker LB, Seymour AK, Merchant RM (2014): Crowdsourcing – harnessing the masses to advance health and medicine, a systematic review. J Gen Intern Med: 187-203.
[29] Siehe Fußnote 26
[30] Siehe Fußnoten 21, 22, 23.

Hierarchische und „manageriale“ Netzwerkstrukturen wirken **hemmend** auf das gegenseitige Lernen und auf die Entwicklung von Innovationen. Auch können unterschiedliche Berufsdisziplinen mit konkurrierenden Prioritäten, unterschiedliche gesetzliche Voraussetzungen, persönliche Rivalitäten, inkompatible „Netzwerk-Kulturen“ sowie Qualifikations- und Leistungsdefizite die Arbeit im Netzwerk be- oder verhindern. In den fast ausschließlich angelsächsischen Publikationen, die in diesem Kapitel betrachtet wurden, standen vor allem nationale NW im Fokus, was bei der Ergebnisbewertung zu berücksichtigen ist.

3.2 Ergebnisse der Literaturrecherche zu den bisherigen Erfahrungen aus Publikationen zu bi- oder trilateralen Gesundheitskooperationen überwiegend in den Grenzgebieten und von multilateralen Gesundheitsnetzwerken in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (Teilziel 2)

Laut Vertrag von Lissabon darf die EU-Kommission die grenzüberschreitende Zusammenarbeit, die darauf abzielt, die Komplementarität der unterschiedlichen Gesundheitsdienste in den Grenzgebieten, in denen 30% der EU-Bevölkerung wohnen[31], zu verbessern, zwischen den MS fördern. Für diese Art grenzüberschreitender, meist bi- oder trilateraler Zusammenarbeit existieren bereits langjährige Erfahrungen und das Interesse an ihr ist über die Jahre gestiegen, was sich auch in den gestiegenen Mitteln des Kohäsionsfonds wiederspiegelt. Die Zusammenarbeit basiert meist auf Rahmenabkommen[32] und Verwaltungsvereinbarungen[33], die zwischen den betroffenen MS abgeschlossen werden. Anhand dieser Abkommen können die MS zentrale Faktoren, wie z.B. die Qualität der Versorgung, Finanzierung, gemeinsame Nutzung medizinischer Geräte, den Austausch von Personal u. ä. beeinflussen. All diese Faktoren spielen eine Rolle, wenn der Patient die Grenze überschreitet und sich im „anderen“ Gesundheitssystem medizinisch behandeln lässt. Gleichwohl hat sich diese Zusammenarbeit aufgrund der rechtlichen und administrativen Heterogenität der beteiligten Gesundheitssysteme als sehr komplex, zeitintensiv und langwierig sowie nicht immer erfolgreich erwiesen. Dies wird z.B.

[31] Euro-Institut (2014). Konferenzbericht – Gesundheitsversorgung ohne Grenzen. Erfahrungen und Aussichten in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung. Deutsch-französisch-schweizerische Konferenz, Baden-Baden, http://www.euro-institut.org/pdf/Download-Unterlagen/2014-BMG/Konferenzbericht_Gesundheitsversorgung_ohne_Grenzen.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

[32] Rahmenabkommen zwischen der Regierung der Bundesrepublik Deutschland und der Französischen Republik über die grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich (2005).

[33] Verwaltungsvereinbarung zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit der Bundesrepublik Deutschland und dem Ministerium für Gesundheit und Solidarität der Französischen Republik über die Durchführungsmodalitäten des Rahmenabkommens vom 22. Juli 2005 über die grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich.

von Untersuchungen des wissenschaftlichen Institutes der Techniker Krankenkasse (Kifmann und Wagner 2014)[34] bestätigt. Bei erfolgreichen bi- und trilateralen Gesundheitskooperationen liegen meist sehr spezifische Umstände vor. Hier sind insbesondere ein objektiver Bedarf, bedingt durch die Geographie, hochmotivierte Manager mit interkultureller Sensibilität und Sprachkenntnissen, gemeinsame Interessen der Partner auf beiden Seiten (z. B. die geographische Aufwertung von Randgebieten), gute Unterstützung durch die
Politik sowie eine geeignete Governance-Struktur zu nennen (Glinos und Baeten 2015)[35].
Als **spezifische Herausforderungen**[36] wurden identifiziert:

1) die Identifikation funktionaler Äquivalente,
2) die mangelnde verlässliche Daten- und Faktenbasis auf beiden Seiten der Grenze,
3) der enge Handlungsspielraum der betroffenen Akteure,
4) die unterschiedlichen Arbeits- und Verwaltungskulturen,
5) die schwierige Überführung von Musterkooperationen in die Regelversorgung,
6) der komplizierte Nachweis des Mehrwertes zur Legitimation der Kooperation und
7) die Nachhaltigkeit solcher Projekte.

Zu den **wichtigsten Erfolgsfaktoren** (siehe auch Anhang 4) zählen ein stabiler rechtlicher und administrativer Handlungsrahmen, eine umfassende Systemkenntnis, hauptamtliche interkulturell und sprachlich versierte Koordinatoren, ein professionelles Projektmanagement, eine Kombination von Forschung und Versorgung und ein flexibler und pragmatischer Umgang mit den rechtlichen und administrativen Handlungsbedingungen durch Öffnungs- und Experimentierklauseln.

Bei den zukünftigen ERN handelt es sich geographisch um eine sich auf den gesamten MS beziehende grenzüberschreitende Zusammenarbeit jedoch im eng definierten, hochspezialisierten Bereich der Gesundheitsversorgung. Vorgesehen ist, dass zunächst das medizinische Fachwissen die Grenze überschreiten soll und nur in wenigen, begründeten Fällen (z.B. bei hochspezialisierten Eingriffen, diagnostischen Maßnahmen und Therapien, die nicht im „Heimat-

[34] Kifmann M, Wagner C (2014). Implications of EU Patient Rights Directive in Cross-Border Health Care on the German Sickness Fund System. In: Levaggi R, Montefiori M (eds.) Health Care Provision and Patient Mobility, Developments in Health Economics and Public Policy 12: 49 - 66, Springer-Verlag Italia.
[35] Glinos IA, Baeten R (2015). Reprint of: Dream vs. Reality: Seven case-studies on the desirability and feasibility of cross-border hospital collaboration in Europe. Social Science & Medicine 124: 331-337.
[36] Siehe Fußnote 31.

staat“ verfügbar sind) der Patient folgen sollte. Die Behandlung findet in dem Gesundheitssystem statt, dem der Patient „zugehörig“ ist. Somit haben die unterschiedlichen, rechtlichen und administrativen Rahmenbedingungen nicht so einen großen Stellenwert. Es ist vorgesehen, dass die MS als Mitglieder im „Board of Member States“ darauf achten, dass die europäischen Prozesse mit den nationalstaatlichen Vorgaben und Rahmenbedingungen harmonieren. Dieses Gremium benennt „offiziell“ die ERN. Auch sprachliche und kulturelle Unterschiede sollten nicht die gleiche Bedeutung haben, wie bei der bi-/trilateralen Kooperation, da die Mediziner in diesem hochspezialisierten Bereich bereits häufig in der Forschung in englischer Sprache zusammenarbeiten und sie vorrangig zum Wissensaustausch miteinander kommunizieren werden. Weitere Unterschiede können identifiziert werden: So soll die grenzüberschreitende Kommunikation vorrangig über IT-Medien wie Videokonferenzen erfolgen, für die es aktuell wenig praktische Erfahrung sowie noch offene Datenschutzfragen und keine nachhaltige Finanzierungsgrundlage gibt. Auch sind grenzüberschreitende IT-basierte medizinische Leistungen wie Behandlungsempfehlungen derzeit nicht abrechenbar, da sie weder in nationalen Leistungskatalogen vorhanden sind, noch auf europäischer Ebene Fonds für solche Leistungen existieren. Bisher fehlen europäische Behandlungsstandards für die betroffenen hochspezialisierten Versorgungsbereiche. Gemeinsame Standards werden von den Antragstellern (die nationalen Leitlinien berücksichtigend) für das einzelne Netzwerk entwickelt werden müssen (siehe auch Anhang 3). Laut Glinos und Wismar[37] gilt, dass Regierungen nationale Lösungen den grenzüberschreitenden Lösungen vorziehen, da Politikern aufgrund des unklaren Bedarfs und schwieriger Standardisierung sowie fehlender Instrumente (für komplexe und kontextabhängige Herausforderungen, die spezifische Einzellösungen erfordern) wenig Anlässe haben, die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zu fördern. Daher verhalten sich die MS oft indifferent bis widerstrebend. Interventionen der EU-Kommission, ausgestattet mit nur befristeter Projektfinanzierung, sind häufig in diesem Bereich umstritten, da sie auch als Einmischung in nationale Angelegenheiten (Subsidiaritätsprinzip) gewertet werden. Eine fehlende nachhaltige EU-Finanzierung erschwert die erfolgreiche Umsetzung der ERN. Dabei ist eine adäquate Ressourcenausstattung zentrale Voraussetzung für Lernen/Informations- und Wissensaustausch in NW. National werden zukünftig möglicherweise Koordinationsleistungen von deutschen Zentren innerhalb Deutschlands durch das neue Krankenhausstrukturgesetz

[37] Siehe Fußnote 9.

finanziert werden können. Offen ist derzeit, wie die grenzüberschreitenden Koordinationsleistungen zukünftig finanziert werden. Dabei wird die EU-Kommission zu Beginn der Etablierung eine IT-Plattform und bestimmte Koordinationsleistungen finanzieren, deren Nachhaltigkeit offen ist.

3.3 Ergebnisse aus den Befragungen der deutschen, französischen und europäischen Netzwerkkoordinatoren und der dazugehörigen steuernden Einheiten (Teilziel 3)

Aufgrund der Fülle an Informationen werden die semistrukturierten Interviews nach einer kurzen Darstellung der nationalstaatlichen Situation in den folgenden Hauptkategorien ausgewertet: Bei den steuernden Einheiten interessieren die Methoden und Instrumente sowie die hemmenden und fördernden Faktoren von Wissensaustausch und die Bedeutung von „leadership“. Bei den Netzwerkkoordinatoren wird die Art und Struktur des NW, die Grundlage der Zusammenarbeit (z.B. Verträge, Satzungen, Erklärungen), die gesammelten Erfahrungen mit Informations- und Wissensaustausch innerhalb des eigenen NW und außerhalb mit anderen Institutionen auch im grenzüberschreitenden Kontext (falls vorhanden), fördernde und hemmende Faktoren, bewährte Instrumente, die den Informations- und Wissensaustausch fördern, die Bedeutung von der Nutzbarmachung von bereits validiertem explizitem Wissen (exploitation) im Vergleich zur Wissensgenerierung von neuem Wissen (exploration) erfragt und die Frage nach der Unterscheidung von explizitem und implizitem Wissen gestellt.

3.3.1 Bereich Onkologie

Deutschland

Auf nationaler Ebene nutzt Deutschland das Instrument des Nationalen Krebsplans zum besseren, gemeinsamen, zielorientierten Vorgehen aller wichtigen Akteure in diesem Bereich. Dieser wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit der DKG, der Deutschen Krebshilfe (DKH) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) 2008 initiiert und bindet als Kooperations- und Koordinierungsprogramm insbesondere die Bundesländer, Krankenkassen, Rentenversicherung, Leistungserbringer, Wissenschaft und Patientenverbände ein. Im Nationalen Krebsplan gibt es vier Handlungsfelder, darunter das

Handlungsfeld „Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung“. Ein wichtiges Ziel in diesem Handlungsfeld stellt die Qualitätssicherung und die Zertifizierung von Zentren im Bereich der Onkologie dar. Hier gibt es unterschiedliche Verfahren. Aufgrund des höchsten Durchdringungsgrades des Verfahrens und bereits existierender Erfahrungen im Ausland wurde für diese Studie das onkologische Zertifizierungsprogramm der DKG gewählt. Entsprechend dieses Programms entstehen - wie im Nationalen Krebsplan[38] gemeinsam erarbeitet - freiwillige Netze von qualifizierten und gemeinsam zertifizierten, interdisziplinären und transsektoralen… Einrichtungen, die… möglichst die gesamte Versorgungskette für Betroffene abbilden … Zertifizierte Einrichtungen gliedern sich in drei Zertifizierungsstufen: 1. Stufe: auf ein Organ oder Fachgebiet spezialisiert, 2. Stufe: auf mehrere Organe oder Fachgebiete spezialisiert und 3. Stufe: ein onkologisches Spitzenzentrum mit Forschungsschwerpunkten (Wesselmann et al. 2014)[39]. In der Weissen Liste (www.weisse-liste.de), einem Projekt der Bertelsmann Stiftung, werden diese Zentren mit einem Hinweis auf die Zertifizierung gelistet und somit für Betroffene zugänglich dargestellt.

Evidenzbasiertes Wissen wird nach Ansicht der befragten steuernden Einheit in der Onkologie über Leitlinien zur Diagnose, Behandlung, Nachsorge und psychosozialer Versorgung vermittelt. Es wird berichtet, dass im Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der DKG und der DKH vorrangig für häufige Krebsarten neue Leitlinien entwickelt oder bereits existierende Leitlinien fortgeschrieben würden. Aus diesen würden Qualitätsindikatoren abgeleitet, die für die Zertifizierung der Krebszentren genutzt würden. Die Zertifizierung überprüfe nach Aussagen der Befragten, ob das in Leitlinien zusammengefasste Wissen in den einzelnen Einrichtungen angewendet werde. Denn durch Leitlinien erfolge die Wissensanwendung /-weiterleitung in der Behandlungspraxis bis in die Behandlung vor Ort. Dabei fände Lernen (und infolgedessen die Verhaltensänderung) durch Überdenken des eigenen Handelns auf der Basis transparenter Ergebnisse aus dem Zertifizierungsverfahren im Vergleich durch den jährlichen Benchmark-Bericht zur „Gruppe“ (NW aus zertifizierten Zentren einer oder mehreren

[38] Ziele-Papier 5 des Nationalen Krebsplans, S. 4ff, unter http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_5-Nationaler_Krebsplan.pdf abgerufen am 24.10.2016.
[39] Wesselmann S, Benz S, Graeven U (2014). Qualitätssicherung in der Onkologie – zertifizierte Netzwerke für Patienten. ZFA Z Allg Med 90 (11): 464 - 468, Deutscher Ärzte-Verlag.

Tumorentitäten) statt. Als **hinderlich** für den Wissensaustausch werden insbesondere die Faktoren wie Schnelllebigkeit von Wissen, Verfügbarkeit von Wissen (nimmt durch die Informationstechnologie (IT) an Bedeutung ab), zunehmender Zeitdruck im klinischen Alltag und die unterschiedlichen Finanzierungsmodelle im ambulanten und stationären Sektor eingeschätzt. Es wird berichtet, dass trotz gestiegener Verfügbarkeit durch die IT, das Wissen noch nicht alle vor Ort behandelnden, ambulant tätigen Ärzte erreiche. Wesentlich für den **Erfolg** solcher NW sei ein engagierter Koordinator gestützt von einer starken Leitung. Es wurde betont, dass das Leitlinienprogramm einschließlich der Zertifizierung ein freiwilliges System sei, welches ohne staatliche, finanzielle Unterstützung allein durch die gemeinnützige Organisation, vorrangig aus Mitgliedsbeiträgen und projektbezogenen Fördermitteln finanziert werde. Als größtes **Hindernis** für eine erfolgreiche grenzüberschreitende Zusammenarbeit in diesem Bereich werden die Restriktionen aufgrund der unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten der MS in Bezug auf Diagnostik und Behandlung bei einzelnen Erkrankungen gesehen. Auch die unterschiedlichen Behandlungszahlen („Mindestzahlen“) aufgrund der unterschiedlichen Einwohnerzahlen der MS erschwerten die Entwicklung europäischer Leitlinien.

Erstes Fallbeispiel war ein NW einer häufigen Tumorentität (hier die Magen-Darm-Tumore, für die eine Leitlinie existiert) bei Erwachsenen, bestehend aus etwa 200 gastroenterologischen Zentren, die im Rahmen des o. a. onkologischen Leitlinienprogramms als Arbeitsgemeinschaft zertifizierter Darmkrebszentren zusammengefasst sind und nach Aussagen des Koordinators etwa 35% aller deutschen Patienten in diesem Bereich behandeln. Auch er unterstrich, dass die Zentren für die freiwillige Teilnahme an diesem Programm einen hohen eigenfinanzierten Mehraufwand in Kauf nähmen, wie z. B. das Vorhalten von Personal für bestimmte Aufgaben, um die Kriterien der Zertifizierungskommission zu erfüllen. Dabei sei die Kooperation innerhalb der einzelnen Universitätsklinika formalisiert, klar definiert und erfolge meist persönlich. Die Bindung zu anderen Einrichtungen in diesem NW wurde als locker und freiwillig beschrieben, da aufgrund der hohen Fallzahlen im klinischen Alltag keine Notwendigkeit bestünde miteinander zu kooperieren. Die Netzwerkstruktur wurde im Nachgang des Interviews als eine **Hybridstruktur aus einem Enklave- und individuellen NW** kategorisiert. Der Wissensaustausch mittels expliziter Daten erfolge durch Qualitätsindikatoren mithilfe von Erhebungsbögen, die über eine gemeinsame IT-Plattform erhoben, zentral interoperabel gemacht und im Benchmark-Bericht einzeln und im anonymen Vergleich ausgewertet würden.

Der Datenschutz stelle für den Informations- und Wissensaustausch eine Herausforderung dar, doch seien Lösungen in Sicht. Der Übergang von virtuellen zu persönlichen Kontakten wurde als fließend eingeschätzt. Im Klinikum hätten alle Beteiligten zentral Zugriff auf das Intranet. Virtuell würden E-Learning-Module wie das „Good Clinical Practice Certificate“ für den Prüfarzt eingesetzt, doch sei dieser Bereich ausbaufähig. Interdisziplinäre Tumorboards fänden i. d. R. persönlich, nur selten virtuell statt. Ebenfalls existiere ein persönliches Austausch-Programm im Sinne von „Coaching“. In diesem würden bei erkennbar großen Behandlungsunterschieden zum Gruppendurchschnitt (transparent durch den Benchmark-Bericht) erfahrene Kollegen, meist emeritiert, auf Antrag einige Zeit in dem betroffenen Zentrum verbringen, um Widerstände aufgrund des akademischen Wettbewerbs auszuschließen. Nach Einschätzung des Befragten erfolge eine klare Differenzierung von explizitem (Teilnahme am Leitlinienprogramm) und impliziten Wissen (Bewerbung für das Austauschprogramm). Die ursprüngliche Motivation des Leitlinienprogramms sei die Anwendung bereits existierenden Wissens gewesen, doch stelle das Leitlinienprogramm ein lernendes System dar, welches kontinuierlich neues Wissen generiere und weiter entwickele.

Als zweites Fallbeispiel wurde der Koordinator des NW kinderonkologischer Zentren befragt, welches aktuell nicht am Leitlinienprogramm teilnimmt. Alle pädiatrischen Tumore erfüllen die Definition einer SE (schwerwiegender chronischer Verlauf; geringe Prävalenz, d.h. nicht mehr als 5/10.000 Fälle). In diesem Bereich haben sich nach Ansicht des Befragten seit den 70iger Jahren Kooperationsstrukturen bedarfsbezogen bis zum aktuell existierenden NW mit dem Ziel entwickelt, die Remissionsraten („tumorfreie Überlebenszeit“) zu erhöhen. Das NW besteht aus etwa 50 Einrichtungen, die über eine Mitgliedschaft in einem Verein zusammengefasst sind. Dabei haben sich regional unterschiedliche Referenzzentren mit entitätsspezifischen Studienleitungen herausgebildet, die es heute ermöglichen, fast alle kinderonkologischen Fälle in Therapieoptimierungsstudien dezentral zu behandeln. In diesen NW ist die Diagnostik zentralisiert. Die Zusammenarbeit erfolge durch Therapieoptimierungsstudien auf der Basis von Kooperationsverträgen und ist daher stark formalisiert. Innerhalb der Kliniken wird berichtet, dass die durch das Intranet vereinfachte Zusammenarbeit auf mündlichen und schriftlichen Vereinbarungen basiere, die in Prozessabläufen festgeschrieben seien. Die zentrumsübergreifende Zusammenarbeit fände meist als Telefonkonferenz statt. Auch dieses NW wurde als **Hybrid aus Enklave- und individuellem NW** kategorisiert (nähere Erläuterungen

siehe Teilergebnis 1). Es wurde berichtet, dass etwa 5% der pädiatrischen Tumore so selten seien, dass sie national keiner Therapieoptimierungsstudie zugeordnet werden könnten. Hier habe sich bereits seit mehreren Jahren eine erfolgreiche europäische Zusammenarbeit entwickelt, um das Wissen durch die Zusammenführung existierender Fälle zu sammeln und schneller weiterzuentwickeln und mittelfristig eine bessere medizinische Versorgung zu gewährleisten. Die Kommunikation erfolge hier über die virtuelle Plattform des europäischen Referenznetzwerkvorläufers Expo-R-Net meist asynchron, da dies einfacher einzurichten sei als synchron. Als **Herausforderungen** werden die Disziplin der Kommunikation in der Gruppe, die virtuelle Darstellung komplexer Fälle, der Datenschutz bei über die einzelne Einrichtung hinausgehender Kommunikation sowie Sprachbarrieren berichtet. Nach Ansicht des Befragten sei eine solche IT-gestützte Plattform auch für die nationale Zusammenarbeit sinnvoll, um in einem geschützten Bereich mit elektronischen Fallakten auf der Basis spezifischer Zugangscodes gemeinsam zu arbeiten. Eine klare Grenze zwischen implizitem und explizitem Wissen gebe es in diesem medizinischen Bereich nicht, da aufgrund der Seltenheit oftmals keine validierten Therapieempfehlungen vorhanden seien, so dass klinisches Erfahrungswissen fließend eingebracht werde, mit dem Ziel neues Wissen zu schaffen. Die Netzwerkzugehörigkeit bei solchen „unsicheren, nicht evidenzbasierten“ Entscheidungen wird als Vorteil gesehen, da der behandelnde Arzt die Möglichkeit habe, durch videogestützte Fachkonsile verschiedene Expertenmeinungen einzuholen und die Entscheidung „gemeinsam“ zu treffen. Die europäische Arbeitsgruppe ist basisdemokratisch gestartet, jedoch sei aufgrund der zunehmenden Größe und Vernetzung eine Struktur in Form eines Sprechers notwendig geworden. Je größer und vernetzter solche Strukturen würden, desto bedeutsamer sei ein koordinierender „Dirigent“.

Frankreich

In Frankreich wurde 2004 das „Institut National du Cancer (INCa)“ geschaffen, eine Institution, die vom Gesundheits- und vom Forschungsministerium gemeinsam getragen wird. Ziel ist es, die Initiativen im Bereich Krebs zu bündeln und einen „integrierten“ Ansatz von Forschung und Versorgung zu entwickeln, um Innovationen zu fördern, Wissen zu generieren und die Umsetzung von Leitlinien- und Behandlungsempfehlungen zu unterstützen. Frankreich nutzt hierfür das Instrument nationaler Aktionspläne mit Prioritäten und Handlungszielen seit 2003. Aktuell setzt Frankreich den dritten nationalen Krebsplan (2014-2019) um.

In allen Fallbeispielen wurde deutlich, dass die Behandlung aller Krebspatienten in national ausgewiesenen Fachzentren („centres experts“) erfolgt, die in „territoriale“ (d.h. wohnortnahe, aber nicht ausschließlich krebsspezifische), regionale und nationale NW zusammengefasst werden, um für jeden Patienten den gleichen Zugang zu evidenzbasierter Behandlung zu ermöglichen und das evidenzbasierte Fachwissen zum Patienten zu bringen. Diese NW können als befristetes Projekt und/oder mittels Vereinsstrukturen („associations 1901“) sowie anderer Mittel mischfinanziert werden. Die Behandlungskette von Krebserkrankungen umfasst viele Aspekte wie die Prävention, das Screening, die Diagnose, die Behandlung und die Nachsorge. Um die medizinische Versorgung von Krebspatienten zu verbessern, konzentriert sich das nationale Krebsprogramm auf zwei Glieder der Behandlungskette: Zum einen auf interdisziplinäre Tumorkonferenzen (ITK) verpflichtend vor Beginn jeder Krebsbehandlung seit dem ersten Krebsplan und zum anderen auf eine unabhängige, obligatorische Zweitbefundung der pathologischen Befunde. Nach Einschätzung der Befragten hat dies den Grundstein für die Zusammenarbeit mittels gemeinsamer Entscheidungen auf der Basis gemeinsam zugänglicher Daten gelegt. Die Einführung dieser ITK seit dem ersten Krebsplan wie auch die später eingeführte, obligatorische Zweitbefundung stellen einen langwierigen Lernprozess dar, der die medizinische Praxis, trotz zu Beginn starker Widerstände, grundlegend verändert habe.

2014 wurden im Bereich seltener Krebserkrankungen bei Erwachsenen 14 nationale, klinische und vier anatomisch-pathologische (diagnostische) NW designiert („labellisé“). Nach Aussagen der Befragten seien acht weitere NW im Entstehen. Wesentlich für die Wissensgenerierung in diesen NW sei die Interoperabilität von Datenbanken. Als Standardmethode der Wissensgenerierung werden die Leitlinien und Behandlungsempfehlungen eingeschätzt, als Standardinstrument zur Qualitätsverbesserung die ITK. Diese erfolge bei den seltenen Tumorerkrankungen videogestützt über eine gemeinsame IT-Plattform mit elektronischen Patientenakten und Bildbefunden. Durch die Netzwerkbildung komme das medizinische Wissen zum Patienten vor Ort. INCa habe die IT-Systeme nicht zentral vorgeschrieben, aber durch die finanzielle Unterstützung der Netzwerkimplementierung hätten diese videogestützten ITK entwickelt werden können. **Hinderlich** für die Netzwerkarbeit seien vor allem die Egoismen einzelner Akteure. Daher sei die Auswahl des Koordinators ein entscheidender Erfolgsfaktor. Nach Einschätzung der Befragten werden die ERN auf verschiedene Probleme treffen wie z.B. in den Bereichen, in denen es europäische Leitlinien gäbe. Hier seien schon jetzt Unterschiede

bezüglich der Finanzierung bestimmter Behandlungselemente evident. Die einzelnen nationalen Gesundheitssysteme müssten diese europäischen Leitlinien für sich evaluieren, da es nur wenig Interessen-unabhängige Expertise in diesem Bereich gäbe. Weiterhin seien kulturelle und sprachliche Probleme vorauszusehen. Da es keine gemeinsame Definition von Wissen in diesen Bereichen gäbe, seien die Behandlungsstandards sehr unterschiedlich, unter anderem auch durch die unterschiedlichen Mindestzahlanforderungen an zu behandelnden Patienten, die von der Größe des Mitgliedsstaat abhängig seien. Es besteht die Vorstellung, dass sich das Niveau über die Zeit angleichen werde. Man solle darauf vertrauen, dass sogenannte „Vorreiter"-NW, die fachliche Expertise in diesen Bereichen vorantreiben werden.

Als erstes Fallbeispiel wurde ein Koordinator eines regionalen NW und Sprecher des Vereins der Netzwerkkoordinatoren befragt, die verschiedene häufige Tumorentitäten und nicht allein die hochspezialisierte Versorgung von seltenen Tumorerkrankungen bei Erwachsenen zum Ziel haben. Laut seiner Aussagen könnten die unterschiedlichen Netzwerktypen („territorial", regional und national) unterschiedliche Zielsetzungen verfolgen, abhängig von der Entscheidung der Mitglieder (Pharmazeuten, einzelne Ärzte, Fachgesellschaften, Krankenpflegepersonal und unterschiedliche Institutionen und Klinikformen). NW könnten selbst bestimmen, ob sie vorrangig die Wissensanwendung von bereits existierendem Wissen in den unterschiedlichen Disziplinen, wie z.B. Pharmazeuten, Ärzte und Krankenpfleger und unterschiedliche Institutionen, vorantreiben und/oder sich mehr auf die neue Wissensgenerierung konzentrieren wollten. In allen Gesprächen mit Netzwerkkoordinatoren wurde deutlich, dass bisher wenige Erfahrungen in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit vorliegen und diese, wenn vorhanden, auf der Grundlage von persönlichen Interessen entstehen. Nationale Behandlungsleitlinien von der Haute Autorité de Santé seien anerkannt, doch zum Teil so umfangreich, dass man in den Netzwerken versuche, dieses Wissen für die medizinische Praxis auf 30 bis 40 Seiten zu konzentrieren.

Es wurde berichtet, dass der Wissensaustausch überwiegend über elektronische Patientenakten im Kontext der ITK erfolge. Jährlich führe das INCa eigene Evaluationen anhand nationaler Indikatoren durch. Da diese allerdings sehr allgemein gehalten seien, werden in einigen NW zusätzlich für das NW spezifische Indikatoren und Variablen definiert, mit dem Ziel die medizinische Praxis im NW zu verbessern und Behandlungsempfehlungen zu generieren. Prozesse

seien noch nicht standardisiert. Für Ende 2017 ist national die Harmonisierung der elektronischen Patientenakte geplant.

Als Koordinator repräsentiere man den Motor eines solchen NW, bringe Konflikte auf die Sachebene zurück und leiste Überzeugungsarbeit, dass man gemeinsam mehr erreiche als jeder einzeln. Der steigende Zeitdruck im klinischen Alltag mache die Netzwerkarbeit zunehmend schwieriger. Wissensaustausch erfolge über webbasierte Fallbesprechungen, Konferenzen, Arbeitsgruppentreffen und Newsletter. Es fänden aber noch viele persönliche (vertrauensbildende) Treffen, wie z.B. das jährliche Netzwerktreffen, statt. In den einzelnen Einrichtungen erfolge der Wissensaustausch allein über das Intranet. Bisher kämen E-Learning-Module und Austauschprogramme nicht zum Einsatz. Das explizite Wissen in Form von Leitlinien und Behandlungsempfehlungen sei in den Netzwerken anerkannt, das implizite klinische Wissen (Koryphäen) eher informell bekannt.

Weiterhin wurden zwei Koordinatoren nationaler NW für seltene Tumorerkrankungen bei Erwachsenen befragt. Diese NW wurden durch die nationalen Ausschreibungen von INCa 2014 benannt, oft auf der Basis bereits bestehender Vereinsstrukturen von Fachgesellschaften. Durch die staatliche finanzielle Unterstützung als Projekt konnte Personal für das NW eingestellt werden, welches u. a. die vollständige Erfassung von Krankheitsfällen in einer gemeinsamen Datenbank zur Aufgabe hat. Die ursprüngliche Vereinsstruktur sei ein Garant für die Nachhaltigkeit und erleichtere die Kooperation, da sich die Akteure seit langem kennen würden. Diese Netzwerkstrukturen umfassen unterschiedlich spezialisierte „regionale Fachzentren“ und „nationale Fachzentren mit klinischem und diagnostischem Schwerpunkt“. Dabei bilden die nationalen Referenzzentren den „Motor“ für die Entwicklung von Behandlungsempfehlungen, klinischen Studien, ITK u. v. m. innerhalb dieser NW. Alle NW können als **hybride Strukturen aus ähnlich spezialisierten, komplementären und weniger spezialisierten Einrichtungen** kategorisiert werden. Vertraglich wird die Zusammenarbeit bei finanzierten Dienstleistungen geregelt, ansonsten basiert sie auf Vereinbarungen („charte de bon fonctionnement“). Im Netzwerk POLA seien z.B. 80 bis 90% aller seltenen Gehirntumorerkrankungen (z. B. Glioblastom) Frankreichs erfasst. Dies gelte auch für das Netzwerk NetSARC (seltene Sarkomerkrankungen). Eine **Herausforderung** bleibe aber die korrekte, vollständige Datenerfassung in einer gemeinsamen elektronischen Datenbank sowie die nachhaltige Finanzierung die-

ser NW. Wissen und die medizinische Praxis würden durch die jährlichen Evaluationen weiterentwickelt. So habe man im Netzwerk POLA beobachtet, dass die Behandlungsempfehlungen nicht immer berücksichtigt würden, und sähe daher hier weiteren Forschungsbedarf. **Förderlich** für den Zusammenhalt der Netzwerke seien die wissenschaftliche Forschung, die Schaffung von neuem Wissen sowie der leichtere Zugang zu klinischen Studien. Daher werden von den nationalen Netzwerkkoordinatoren die Bedeutung der Anwendung von bestehendem Wissen und die Generierung von neuem Wissen als gleich wichtig erachtet. Der Fokus liege auf dem expliziten evidenzbasierten Wissen. Das implizite Wissen entwickle sich durch die Kooperation über die Zeit. Aktuell bestünde die Zusammenarbeit überwiegend aus persönlichen Treffen. Telefonkonferenzen würden als virtuelle Zusammenarbeit gewertet. Videogestützte, webbasierte Fallkonferenzen seien noch die Ausnahme, da die ITK meist auf der Ebene der Universitätsklinika erfolgen.

3.3.2 Bereich SE

Deutschland

2013 wurde der Nationale Aktionsplan von Menschen mit SE vom NAMSE veröffentlicht. NAMSE stellt eine Kommunikations- und Koordinationsplattform dar, welche vom BMG, vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen initiiert wurde, mit dem Ziel die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit SE zu verbessern. Das Aktionsbündnis soll Maßnahmen für die Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen koordinieren und Modellprojekte und weitere Aktionen im Bereich der Seltenen Erkrankungen anstoßen. Der Nationale Aktionsplan sieht u. a. die Implementierung eines Zentrumsmodells aus verschiedenen Zentrenstufen vor, die arbeitsteilig gegliedert und miteinander vernetzt sind. Sie können nach den Kriterien ambulant/stationär und krankheits-(gruppen) spezifisch/krankheitsübergreifend unterschieden werden. Dabei erfüllen insbesondere die Referenzzentren, die sich aus mehr als drei Fachzentren zusammensetzen, krankheitsübergreifende SE-spezifische Aufgaben. Diese NW existieren aktuell noch nicht. Bisher wurden vom BMBF Netzwerkstrukturen mittels Projektfinanzierung unterstützt - 17 Kompetenznetze in der Regel für häufige Erkrankungen und 11 BMBF Forschungsverbünde für SE - mit dem Ziel, überregional den Wissenstransfer aus der Forschung in die Praxis zu befördern, mit einem klaren Forschungsschwerpunkt.

Von allen Interviewpartnern in diesem Bereich wurde die besondere Bedeutung von implizitem, klinischem Erfahrungswissen unterstrichen, da es wenig explizites Wissen (Evidenz) gäbe. Lernen sei daher insbesondere möglich, wenn man dieses implizite Wissen teile und durch Zusammenarbeit neues explizites Wissen generiere. Als Methode des Wissen- und Informationsaustausch werde die Zertifizierung gemeinsam mit Peer-Review-Verfahren und Audits gesehen. Aufgrund fehlender Evidenz wäre es wichtig, von den Besten zu lernen („Bench learning"), da gute Versorgung nicht statisch sei und sich ständig über die Zeit ändere. Wichtig sei die Anwendung verschiedener Instrumente, um eine gute medizinische Versorgung durch Leitlinien, Behandlungsempfehlungen, Zertifizierung, Patientenbeiräte, Konferenzen, Qualitätszirkel u.a. zu erreichen. Besonders **hinderlich** für die Netzwerkarbeit im klinischen Alltag sei die mangelnde Zeit und die geringen Anreize für diesen Austausch sowie das Lernen voneinander (hoher organisatorischer Aufwand). Weiterhin setze die mangelnde Abrechenbarkeit bereits durchgeführter Untersuchungen im Sinne einer Zweitbefundung Fehlanreize. Unklar bleibe auch die Verantwortung für Therapieentscheidungen nach videogestützten Fallkonferenzen. Die Egoismen der einzelnen Akteure und das akademische Beförderungssystem in der Klinik mittels wissenschaftlicher Publikationen mit hohen Impactfaktoren wären für die Kooperation hinderlich. Nach Einschätzung der Befragten scheinen sich die persönlichen und institutionellen Faktoren gegenseitig zu potenzieren. Daher fänden Kooperationen meist unstrukturiert, zufällig statt und eine klare Vorstellung der Zusammenarbeit im NW bestünde nicht. Das NW werde als selbstlernendes System mit dem Koordinator als Motor eingeschätzt. Dabei sei es wichtig, dass alle Netzwerkteilnehmer auf einer Ebene seien und die Klinikleitung („Entscheider") bei der Einführung auch bei Widerständen den Koordinator unterstütze.

Da aktuell das NAMSE Zentren-Modell noch nicht implementiert ist, wurden zwei potentielle Leiter von zukünftigen Referenzzentren für SE befragt. In beiden Gesprächen wird deutlich, dass es auf der Ebene des Klinikums eine enge Zusammenarbeit (formalisiert durch Satzungen und Verträge) unterschiedlicher Fachbereiche und Institute gibt, aber externe Kooperationen zur Behandlung von Patienten aktuell nicht existieren. Kategorisiert werden kann diese Zusammenarbeit innerhalb eines Klinikums als **komplementäres Enklave-NW**. Es wird berichtet, dass Forschung und auch die Beteiligung an der Leitlinienentwicklung über die einzelnen Ärzte auf Ebene der einzelnen Fachbereiche durch z. B. eine Mitgliedschaft in Fachgesellschaften

erfolge. Die spezifischen Aufgaben der fachübergreifenden Dachstruktur eines Referenzzentrums seien noch nicht standardisiert, so dass es vor allem um die Bündelung und Außendarstellung der am Klinikum vorhandenen Expertise in Spezialsprechstunden und Ambulanzen ginge. In der Ausbildung der Medizinstudenten (im hierarchischen Kontext) sowie in der medizinischen Praxis (auf Augenhöhe) läge ein Schwerpunkt auf der Vermittlung und Nutzung von bereits validiertem Wissen. Darüber hinaus gäbe es verschiedene projektbasierte, vertraglich vereinbarte, wissenschaftliche Kooperationen. In dem einen Fallbeispiel wurde über eine Sprechstunde für Patienten „ohne Diagnose“ berichtet, die an eine Studentenklinik angebunden ist. Hier sei ein Austausch auf Augenhöhe von besonderer Bedeutung, da die klinische Vorerfahrung (implizites Wissen) bei der Neubewertung von Befunden hinderlich sein könne. Als besondere Herausforderung universitärer Einrichtungen wurde die hohe Fluktuation von medizinischem Personal und Studenten gesehen und die Herausforderung, diese ohne große Wissensverluste auszugleichen. In diesem Fall sei eine elektronische Patientenakte (ein stark formalisierter Patientenordner) mit engen „Standards of Operations“ entwickelt worden, der dem einzelnen Bearbeiter wenig Freiraum beim Ausfüllen ließe. Die Nutzung der digitalen Möglichkeiten erfolge noch unsystematisch und sei eher von den Neigungen einzelner Personen abhängig. Eine klare Unterscheidung von implizitem und explizitem Wissen erfolge nicht, da der Übergang in diesem hochspezialisierten Bereich fließend sei.

Frankreich

Seit 2005 arbeitet das französische Gesundheitsministerium mittels nationaler Aktionspläne daran, die medizinische Versorgung von Menschen mit SE zu verbessern. Im ersten nationalen Aktionsplan (2005 - 2008) wurden 131 Referenzzentren (aktuell 133) und etwa 500 Kompetenzzentren benannt. Im zweiten Aktionsplan (2011 - Ende 2016) wurden die 131 Referenzzentren (aktuell 133) im Kontext des Aufbaus von ERN in 23 sogenannte „filières“ (große NW aus heterogenen Akteuren) zusammengefasst, in denen verschiedene Erkrankungsgruppen mehr oder weniger homogen gebündelt werden. Diese „filières“ bündeln krankheits-(gruppen)-spezifische Referenzzentren, Fachgesellschaften, Patientenverbände, Labore, die Registerdatenbank für SE („Banque Nationale de Maladies Rares“), das europäische Portal Orphanet und weitere Akteure. Es wird berichtet, dass die Zusammenfassung in „filières“ ein schwieriger und langwieriger Prozess gewesen sei und noch andaure. Sie können als **hybride Netz-**

werkstruktur aus ähnlichen, weniger spezialisierten und komplementären Institutionen sowie Datenbanken und anderen Akteuren kategorisiert werden. Ihre Funktion kann mit dem koordinierenden Zentrum eines zukünftigen ERN verglichen werden. Ein wesentliches Ziel sei es, die Aktivitäten der verschiedenen Referenzzentren zu bündeln, d. h. die verschiedenen Datenbanken interoperabel zu machen, die Webseiten der einzelnen Referenzzentren über ein gemeinsames Portal zu präsentieren, die Studienprotokolle und Behandlungsempfehlungen sowie die Datenerfassung zu harmonisieren u. v. m. Als Methode sei die Entwicklung eines gemeinsamen Arbeitsplans vorgesehen. Mit Hilfe von IT und Telemedizin, gemeinsamen Datenbanken, Behandlungsleitlinien und -empfehlungen, der Aus-, Fort- und Weiterbildung (einschließlich der Befähigung von Patienten) und Informationen sollten die „filières“ diesen Arbeitsplan umsetzen. Die Zusammenarbeit in NW werde sowohl durch persönliche Rivalitäten, Unkenntnis über die „anderen“ Versorgungsstrukturen als auch durch technische Faktoren (die Krankenhausakte ist aktuell nicht interoperabel mit der ambulanten, elektronischen Patientenakte) **behindert**. Um **Stärken** zu identifizieren sei es noch etwas früh, aber es gäbe Hinweise, dass Behandlungsempfehlungen und die Definition von Patientenpfaden dazu zählen könnten. Für die ERN sei die wichtigste Voraussetzung für den Erfolg die gemeinsame, interoperable IT-Plattform und ein motivierender Koordinator. Er habe die zentrale Aufgabe, den Mehrwert der Arbeit nach außen für alle sichtbar zu machen.

Die beiden befragten Netzwerkkoordinatoren dieser „filières“ haben in den Gesprächen die o. a. Aussagen unterstrichen. Die Herausforderung aufgrund großer Heterogenität bestünde, um die vielen verschiedenen Thematiken und Erkrankungsgruppen eine gemeinsame Klammer zu bilden, z. B. in Form von Methodenhilfen, gemeinsamen Datenbanken, Weiterbildung von Pflegekräften, Initiierung von Arbeitsgruppen zu gemeinsamen Thematiken, Behandlungsvorschlägen gemeinsamer Symptome wie beispielhaft Schluckbeschwerden bei neurologischen Ausfällen. Da die medizinische Versorgung der Patienten auf der Ebene der Referenzzentren stattfände, seien videogestützte Fallbesprechungen extrem selten. Telefonkonferenzen seien das Mittel der Wahl zur Zusammenarbeit. Eine klare Unterscheidung von implizitem und explizitem Wissen fände wenig bis gar nicht statt. So stellten Diplome explizites Wissen dar und Behandlungsteams im Krankenhaus vermittelten implizites Wissen. Beide Ziele der Nutzbarmachung von bereits existierendem Wissen und die Generierung neuen Wissens seien gleich

bedeutsam. Extrem wichtig sei die Qualität der Daten in den Datenbanken, da die Bioinformatik auf der Basis von IT-gestützten und Algorithmus basierten Programmen dabei sei, den Bereich der Neurogenetik zu revolutionieren, wie es die Professionalisierung der klinischen Forschung auf der Basis klinischer Datenbanken in der Vergangenheit gemacht habe.

3.3.3 NW auf europäischer Ebene

Aus Sicht der EU-Kommission wird durch den Artikel 12 der Patientenmobilitätsrichtlinie und den ausführenden Rechtsakten (2014/286/EU und 2014/287/EU) erstmalig ein einheitlicher struktureller Rahmen zur gemeinsamen, freiwilligen, grenzüberschreitenden, medizinischen Versorgung in diesen hochspezialisierten Versorgungsbereichen mit einer möglichen Qualitätssicherung geschaffen.

Nach Ansicht der Befragten sehen sie den Schwerpunkt zunächst auf folgenden Gebieten:

- der Nutzbarmachung von existierendem, evidenzbasierten Wissen für die medizinische Praxis bis in die Peripherie der NW,
- die Generierung von neuem explizitem Wissen in Form von Leitlinien, Behandlungsprotokollen und -empfehlungen,
- Behandlungen schwieriger Fälle in videogestützten Fachkonsilen und
- Austausch von klinischer (impliziter) Erfahrung.

Die NW Mitglieder hätten viel Erfahrung im Bereich der internationalen Forschung, aber wenig Erfahrung mit den virtuellen Instrumenten, mit der Art der grenzüberschreitenden Darstellung und Kommunikation von Fallbesprechungen im internationalen Kontext. Dies werde Zeit brauchen, da es auch im grenzüberschreitenden, multikulturellen Kontext auf Vertrauen, fachliche Anerkennung und Kommunikationsfähigkeiten der Mediziner und Wissenschaftler ankäme. Die Systemunterschiede, die die Standardbehandlung in anderen MS definieren würden, seien den Akteuren meist unbekannt. Wenn allerdings videogestützte Fernbehandlungen im nationalen Kontext nicht in die Regelversorgung Eingang fänden, werde die Umsetzung der ERN sehr schwierig. Auch brauche es eine verstärkte Anerkennung von Gruppenarbeit in den hochspezialisierten Einrichtungen durch die Leitung und einen motivierenden Koordinator.

Auf europäischer Ebene wurden sechs Netzwerkkoordinatoren aus Frankreich, Österreich, Deutschland, Spanien und Italien befragt, alles „Vorläufer“-Modelle zu den geplanten ERN (siehe Anhang 2). Eine Vorstellung der einzelnen NW geht über Rahmen dieser Arbeit hinaus.

Auf der Grundlage der geführten Interviews können folgende Ergebnisse festgehalten werden:

1) Nach Aussagen der Netzwerkkoordinatoren haben alle europäischen NW als kleine Arbeitsgruppe gestartet und sind über ein bis zwölf Jahre gewachsen („Bottom Up"-Prozess).
2) Abhängig vom Bedarf und unterstützt durch EU-weite Ausschreibungen haben sich die NW unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt, wie z.B. qualitätsbasiertes Benchmarking auf der Basis gemeinsam festgelegter Kriterien, die gemeinsame Entwicklung von Behandlungsprotokollen, die Erforschung der Blut-Hirnschranke bei angeborenen neurometabolischen Erkrankungen, die Bündelung von Expertenwissen zur Diagnostik und Behandlung, die Reduktion von grenzüberschreitenden Unterschieden in Überlebensraten und den Austausch von „best practices" bei hochspezialisierten chirurgischen Eingriffen.
3) Forschungsaktivitäten haben oftmals den klinischen Datenaustausch erleichtert, da grenzüberschreitende Forschungsaktivitäten seit Jahren existieren würden. Datenschutz und Interoperabilität bleiben eine Herausforderung, aber Lösungen seien in Sicht.
4) Alle befragten NW der Gesundheitsversorgung können als hybride Strukturen mit unterschiedlichen „Tiefen" der Zusammenarbeit kategorisiert werden. So gibt es meist einen inneren Kreis von Akteuren, der aufgrund von Finanzströmen feste vertragliche Vereinbarungen mit klar definierten Leistungen eingeht. Diese Einrichtungen können gleich, weniger oder komplementär spezialisiert sein sowie sich auch aus verschiedenen Akteuren (z.B. Labore, hochspezialisierte Gesundheitszentren, Patientenorganisationen, Fachgesellschaften) zusammensetzen. Diesem inneren Kreis schließen sich häufig „organisch gewachsen" weitere Kollaborationspartner an, die mittels gemeinsamer Erklärungen oder Verhaltenskodizes ohne finanzielle Unterstützung im NW mitarbeiten, z. B. in Arbeitsgruppen, an der Entwicklung von Behandlungsempfehlungen/-protokollen und Leitlinien teilhaben. Hier sei eine zu starke Formalisierung durch Verträge eher hinderlich und motivationsmindernd. Von zentraler Bedeutung für den Erfolg der Netzwerkarbeit sei die Rolle des Netzwerkkoordinators.
5) In allen NW ist die Nutzung von Instrumenten zum virtuellen und persönlichen Informations- und Wissensaustausch und gemeinsamen Lernen sehr unterschiedlich. So haben z. B. einige E-Learning-Module und Austauschprogramme entwickelt, andere nicht. Es gibt keine systematischen Wissensverwendungs- und -generierungskonzepte. Nach Aussagen

der Netzwerkkoordinatoren wurde unterstrichen, dass die virtuelle, grenzüberschreitende Therapieberatungsleistung eines hochspezialisierten Experten aktuell nur über Projektgelder finanziert sei.

6) Die Nachhaltigkeit dieser NW bleibt auch nach mehrjähriger Projektfinanzierung eine Herausforderung. So könnten Vereinsstrukturen über Mitgliedsbeiträge die Nachhaltigkeit unterstützen.
7) Abhängig von der Erkrankung/-Erkrankungsgruppe liegt ein wesentlicher Schwerpunkt in der Nutzbarmachung von explizitem Wissen. Jedoch zeige sich gerade bei den SE deutlich der fließende Übergang von klinischem (impliziten) Erfahrungswissen in explizite Behandlungsprotokolle. Hier bestünde der Bedarf dieses Wissen in der „Gruppe (NW)“ zu diskutieren.
8) Das Teilen von Informationen stellt aufgrund verschiedener Faktoren wie „Eitelkeiten der Akteure“, das wissenschaftliche „Beförderungssystem“ mit Schwerpunkt auf der Grundlagenforschung, Zeitmangel und geringes Vertrauen eine Herausforderung dar.
9) Die Dankbarkeit der Betroffenen und ihrer Familien stellten ein wichtiges „Entlohnungssystem“ für die behandelnden Mediziner dar.

4. Diskussion

4.1 Zur Identifikation von Strukturen, Lernkonzepten und Instrumenten mit dem Fokus Informations- und Wissensaustausch/Lernen in NW

Das wesentliche Ziel dieser Arbeit lag darin, den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in NW hinsichtlich beeinflussender Faktoren zu analysieren und Handlungsempfehlungen abzuleiten. Es hat sich bestätigt, dass NW in hochspezialisierten Gesundheitsbereichen hybride Strukturen (bestehend aus verschiedenen Netzwerktypen) sind, gekennzeichnet durch unterschiedlich enge Zusammenarbeit. Oft gibt es einen kleinen Kreis von Akteuren mit vertraglich festgelegter Finanzierungsgrundlage und definierten Leistungen. In diesem Kreis arbeiten entweder Vertreter aus komplementären oder auch aus dem gleichen hochspezialisierten Bereich sowie aus verschiedenen betroffenen Institutionen (z.B. Labore, hochspezialisierte Gesundheitszentren, Patientenorganisationen, Fachgesellschaften) mit. An diesen inneren Kreis schließen sich häufig weitere Kollaborationspartner an, die basierend auf gemeinsamen Erklärungen oder Verhaltenskodizes im NW, bspw. an der Entwicklung von Leitlinien

mitwirken. Sichtbar wird das i. d. R. grenzüberschreitende Netzwerk meist durch ein Online-Portal, einer virtuellen Eingangspforte. Hier werden Informationen für die einzelnen Zielgruppen bereitgestellt und es gibt individuelle Zugangsberechtigungen zu der gemeinsamen Kommunikations- und Koordinationsplattform mit den eingerichteten Arbeitsgruppen und den angeschlossenen Datenbanken. Von zentraler Bedeutung ist die Rolle des Netzwerkkoordinators, der vor allem die Rolle des Motivators innehat und die Unterstützung von der Leitung („leadership“) mit klaren Zielvorgaben benötigt. Alle Koordinatoren berichteten, dass das Teilen von Wissen nicht selbstverständlich ist und durch den Koordinator vor-gelebt wird.

Die neuen Möglichkeiten der digitalen Medien und Technologien revolutionieren den Wissens- und Informationsaustausch sowie das Lernen in NW. Dabei finden Lernen und Informations- und Wissensaustausch fast immer gleichzeitig statt. Es gibt erste Publikationen, die darauf hindeuten, dass Patientenorganisationen sich durch die soziale Medien vernetzen, Erfahrungswissen generieren und die Rolle eines Mediators zwischen den verschiedenen Akteuren innehaben. Auf europäischer Ebene ist eine systematische Beteiligung der Selbsthilfe in den zukünftigen ERN vorgesehen. Es wird sich zeigen, ob und wie dieses Erfahrungswissen der Betroffenen von den ERN genutzt wird.

Die Halbwertzeit des Wissens hat sich so stark verkürzt, dass Wissensaustausch und Lernen nach der Lerntheorie von George Siemens zu einem Prozess geworden sind, der nicht nur das im Individuum vorhandene Wissen aktiviert, sondern vor allem auf der Fähigkeit des Individuums beruht, verschiedene äußere hochspezifische menschliche und nicht-menschliche Wissensquellen miteinander zu vernetzen und neu zu bewerten. Diese Mischung an unterschiedlichen Wissensquellen (z.B. Datenbanken, Labore, Patientenverbände, Wissensgesellschaften etc.) spiegelt sich insbesondere bei den französischen Netzwerkmitgliedern der „filières“ und den europäischen ERN-Vorläufermodellen wieder. Hier finden die Wissensgenerierung sowie Wissensverwendung zu gleichen Teilen statt, bedingt durch die Interdependenz zwischen Forschung und Versorgung, in denen klinisches Erfahrungswissen in explizites Wissen - unterstützt durch die neuen Medien - ineinander übergeht.

4.2 Vergleich von bi- oder trilateralen Gesundheitskooperationen überwiegend in den Grenzgebieten und von multilateralen Gesundheitsnetzwerken in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung

Der Vergleich von bi- und trilateralen Gesundheitskooperationen zwischen zwei Institutionen mit multilateralen NW im grenzüberschreitenden Kontext zeigt, dass Netzwerkstrukturen viel flexibler sind, die unterschiedlichen Akteure zu verbinden, da primär der Wissensaustausch über das medizinische, i. d. R. englischsprachige Personal im Vordergrund steht. Der Patient soll nur in begründeten Fällen reisen bzw. transportiert werden, um vorgestellt zu werden. Dies ist sowohl in den französischen, nationalen Netzwerken wie auch auf europäischer Ebene eine Prämisse im Gegensatz zu den bilateralen Kooperationen. Diese haben sich aufgrund der vielen rechtlichen und administrativen Unterschiede als sehr komplex, aufwendig und extrem langwierig herausgestellt, da der im Grenzgebiet lebende Patient in der Regel im anderen System behandelt wird. Der deutsch-französische Vergleich zeigt überraschend, dass trotz der sehr unterschiedlichen Gesundheitssysteme[40], auf die hier nicht näher eingegangen wird, doch viele Gemeinsamkeiten zwischen beiden MS bestehen. Der Vergleich unterstützt die Aussage von Muir Gray, dass Gesundheitsinstitutionen zu 10% durch ihre Struktur, zu 40% durch den medizinischen Fachbereich und zu 50% durch die Leitung („leadership“) bestimmt werden. So nutzen beide Staaten Nationale Aktionspläne mit konkreten Maßnahmenvorschlägen und festgelegten Verantwortlichkeiten zur Weiterentwicklung ihrer Versorgungsstrukturen im hochspezialisierten Bereich Krebs und SE. Im Bereich Krebs basiert die Behandlung auf der gleichen Standardmethode, der Leitlinienentwicklung. Im Bereich der SE besteht die gleiche Problematik fehlender Evidenz. Beide Staaten setzen auf die konsensuale Entwicklung von Behandlungsempfehlungen durch die NW im Bereich SE (auch wenn das NAMSE-Zentrenmodell aktuell noch nicht umgesetzt ist). Unterschiede bestehen in den gesetzten Schwerpunkten bei den Instrumenten. So setzt Frankreich verbindlich für alle Krebsbehandlungen auf eine obligatorische ITK vor Beginn jeder Krebsbehandlung und auf eine pathologische Zweitbefundung; Deutschland nutzt als Instrument die freiwillige Zertifizierung der gesamten Behandlungskette, die auch die ITK und die pathologische Zweitbefundung einschließt. Allerdings nehmen aufgrund der Freiwilligkeit nicht alle behandelnden Zentren teil. In beiden Ländern

[40] Klenk T, Reiter R (2012).Öffentliche Daseinsvorsorge, privat organisiert? Ein deutsch-französischer Vergleich der Bereitstellung der Krankenhausinfrastruktur. ZSR 58, Heft 4, 401-425.

haben sich im Bereich Krebs bereits vor der europäischen Vernetzungsinitiative in ERN aus dem Bedarf der medizinischen Praxis heraus über die Fachgesellschaften NW auf der Basis von Vereinsstrukturen gebildet. Vom steigenden Zeitdruck im klinischen Alltag der Ärzte wird in beiden Ländern berichtet, was die Kooperation in NW signifikant erschwert. Im Bereich der SE existieren große Unterschiede zwischen Frankreich und Deutschland, da bereits im ersten französischen Aktionsplan 131 Referenzzentren (abgeschlossen in 2008; aktuell 133 Referenzzentren) benannt wurden, die Ende 2014 in 23 „filières“ (große NW aus heterogenen Akteuren) zusammengefasst wurden. In Deutschland ist das Zentrumsmodell noch nicht umgesetzt und ein freiwilliges Zertifizierungsverfahren auf der Basis von Kriterienkataloge für Fach- und Referenzzentren wird noch geprüft. Mit Blick auf die zukünftigen ERN ist jedoch interessant, welche Erfahrungen Frankreich mit der Gruppierung in „filières“ macht. Die gemeinsame Behandlung von Patienten spielt in diesen „filières“ auf der Netzwerkebene keine große Rolle, da diese auf der Ebene der französischen Referenzzentren erfolgt. Daher stellt sich die Frage, ob in den ERN zukünftig nur Querschnittthemen wie Behandlungspfade, Entwicklung von Weiterbildungsmodulen, Behandlungsempfehlungen sowie Methodenhilfe bei der Erstellung von Behandlungsempfehlungen vorrangig eine „vernetzende“ Rolle spielen werden.

4.3 Wie können die unterschiedlichen Akteure auf nationaler und europäischer Ebene den Informations- und Wissensaustausch sowie das Lernen in den ERN und den national vernetzten Fachzentren unterstützen?

Alle Akteure - national und europäisch - können den Umsetzungsprozess der ERN unterstützen, durch Passivität den Prozess verlangsamen oder aktiv behindern. Allerdings haben alle Akteure diesen Prozess der NW-Bildung seit über 10 Jahren begleitet[41], so dass hier eine aktive Behinderung eher unwahrscheinlich scheint. Bevor auf die konkreten Unterstützungsmöglichkeiten einzelner Akteure eingegangen wird, ist es wichtig die zentrale Bedeutung der neuen Möglichkeiten der digitalen Medien und Technologien („E-Health“) für die ERN, aber auch für NW hervorzuheben. Am Beispiel der ERN im Bereich der hochspezialisierten Versorgung könnten durch Bündelung der europäischen und nationalen Programme zu E-Health konkrete Erfahrungen mit den bereits entwickelten Instrumenten wie „Patient Summary“ und „E-

[41] Siehe Fußnote 10.

Prescription“ gesammelt werden sowie auch im Bereich Datenaustausch, der durch Datenschutz und Interoperabilität anspruchsvoll bleibt. Die einzelnen Koordinatoren berichteten von Lösungen, die in Sicht seien. Es scheint sich aber nicht um generische, sondern für das NW spezifische Lösungen zu handeln.

In allen befragten Netzwerken wurde die Mischung von genutzten Präsens- und virtuellen Instrumenten erfragt (siehe Anhang 6). Hier lässt sich ein Unterschied zwischen vorrangig nationalen und europäischen NW festhalten. So scheint sich die Digitalisierung auf nationaler Ebene erst langsam in der medizinischen Alltagspraxis durchzusetzen. Telefonkonferenzen sind das Mittel der Wahl, videogestützte Fachkonsile bilden hier noch die Ausnahme, wenn überhaupt aufgrund einer Teilnahme an europäischen Projekten. In den französischen NW steht aktuell der Aufbau zentraler, interoperabler Datenbanken sowie die Implementierung und Nutzung der elektronischen Patientenakte im ambulanten und stationären Bereich und die Unterstützung videogestützter Fachkonsile im Fokus. Dies ist in Deutschland national (außer bezogen auf die Datenerhebung für die Zertifizierung) noch wenig aus den Interviews ersichtlich. Es scheint in Form von Modellprojekten und bei internationaler Zusammenarbeit stattzufinden. Die virtuelle Zusammenarbeit in den ERN Vorläufermodellen auf europäischer Ebene ist hingegen durch die langjährige finanzielle Unterstützung der EU-Kommission bereits weiter fortgeschritten. Ein systematisches Nachdenken über die Wissensgenerierung und -verwendung, z.B. in den vier zentralen Bereichen der medizinischen Praxis wie Versorgung (Diagnostik und Behandlung), Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung (einschließlich der Entwicklung von Leitlinien) und dem Informations- und Kommunikationsbereich scheint nicht zu erfolgen. Hier wäre es sicherlich sinnvoll die zukünftigen ERN mittels eines Wissensverwendungs- und -generierungskonzept dazu anzuregen, systematisch über diese Thematik im NW nachzudenken, welches Wissen, wo generiert wird und wo es auch noch verwendet werden kann.

Ohne Anspruch auf Vollständigkeit wurden den Informations- und Wissensaustausch unterstützende Instrumente (siehe Anhang 5) herausgearbeitet. Jeder Akteur nimmt aufgrund des Eingangs erläuterten Spannungsfeldes (Asymmetrie zwischen europäischem Wettbewerbsrecht und nationalstaatlich, sozialverträglichem Gesundheitssystem) eine besondere Rolle ein und kann den Prozess mit unterschiedlichen Instrumenten unterstützen. So kann die EU-Kom-

mission gemeinsam mit den MS durch ihre E-Health Programme und die zukünftige IT-Plattform zur Kommunikation und zum klinischen Datenaustausch, die Digitalisierung der medizinischen Praxis unterstützen. Zur Überwindung vorhersehbarer Sprachbarrieren könnten Telepilotprojekte, wie das der Bertelsmann-Stiftung, durch das Hinzuziehen von Dolmetschern durch Videolösungen für ihren Einsatz bei den ERN bewertet werden. Mit den MS gemeinsam können nachhaltige Lösungsansätze, z.B. durch Strukturfonds zur Finanzierung der virtuellen, grenzüberschreitenden, hochspezialisierten Therapieberatungsleistungen, erarbeitet werden. Die Methode der Behandlung nach möglichst evidenzbasierten Leitlinien und Behandlungsprotokollen ist in allen MS gleich. Es wird berichtet, dass die unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten der europäischen Gesundheitssysteme zu Unterschieden in der finanzierten Diagnostik und Behandlung führen. Hier sind Enttäuschungen bei den Betroffenen vorhersehbar, da Standardbehandlungen der einzelnen MS durch die ERN vergleichbar werden. Auch die Karrieremöglichkeiten, die durch unterschiedliche Forschungsmöglichkeiten in den MS begründet sind und die bei Medizinern und Wissenschaftlern zu Brain Drain führen, können durch eine funktionale Netzwerkstruktur verbessert werden. In den geführten Interviews ging man davon aus, dass sich auf europäischer Ebene eine neue Kultur der Zusammenarbeit entwickeln und sich die Expertise über die Zeit wahrscheinlich langsam angleichen wird. Die MS können gemeinsam mit ihren nationalen Akteuren durch E-Health Projekte, durch Aufnahme der Leistungen von Fernbehandlung in ihre Leistungskataloge, durch Klarstellung der Verantwortung, wer in diesem unsicheren Evidenzbereich bei Therapieentscheidungen in videogestützten Expertenprozessen die Verantwortung trägt, durch Unterstützung von integrierten Forschungs- und Behandlungszentren und durch Förderung der Vernetzung der Akteure den ERN Prozess unterstützen. Auch die universitären Einrichtungen können darüber nachdenken, Leistungs- und Beförderungssysteme so zu verändern, dass eine Kultur des Teilens und des Mannschaftsgedankens entsteht, ohne auf einen gesunden akademischen Wettbewerb zu verzichten. Die Patientenverbände werden durch die Informationstechnologie befähigt, ihr Wissen und ihre Krankheitserfahrungen untereinander zu teilen und eigenes Erfahrungswissen zu generieren. Dieses gilt es mit dem Expertenwissen zusammenzubringen. Weiterhin werden erfolgreiche NW für die Pharmaindustrie durch die Interdependenz von Forschung und Versorgung, in der Entwicklung von Behandlungsstandards und durch die Bündelung von Patienten und Experten sehr interessant sein. Hier gilt es insbesondere, die wissenschaftliche Integrität der Wissenschaftler zu schützen und die öffentliche Akzeptanz und das Vertrauen

in diese NW zu wahren. Daher muss eine aktive Politik der Interessen und deren möglichen Konflikte betrieben werden (Hollak et al. 2016).[42]

5. Schlussfolgerungen

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass das auf Freiwilligkeit beruhende europäische Projekt ERN die medizinische Praxis im hochspezialisierten Versorgungsbereich beeinflussen wird und ein neues Kapitel in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit beginnt. Es werden die besten medizinischen Zentren und Fakultäten Europas miteinander vernetzt. Aus Deutschland haben sich mehr als 100 Akteure an der Ausschreibung beteiligt. Wie die Studie der Bertelsmann-Stiftung[43] zusammenfasst, haben die Institutionen/Organisationen keine Wahl mehr, die vernetzte Informationsgesellschaft akzeptieren zu wollen oder nicht. Allerdings können sie wählen, ob und wie sie auf die vernetzte Informationsgesellschaft reagieren, d. h. die Kultur, die Denkweisen und die Fähigkeiten im Umgang mit und durch Wissen über diese neuen Medien zu beeinflussen und die Potentiale für sich zu nutzen.

Eine wesentliche Herausforderung wird sein, den Mehrwert dieser NW für alle Akteure sichtbar zu machen, insbesondere für die MS. Da es das erste Mal für die MS ist, dass sie nicht nur mit einem oder zwei MS auf der Basis von Rahmenabkommen und Verwaltungsvereinbarungen kooperieren, sondern mit mindestens acht MS gleichzeitig, deren Gesundheitssysteme nicht umfänglich bekannt sind, ist es wichtig, die wesentlichen Faktoren für die einzelnen Akteure von Beginn an zu identifizieren und zu erheben, um in regelmäßigen Abständen durch Monitorings- und Evaluationsberichte den Prozess transparent zu machen und bei Fehlentwicklungen gegensteuern zu können.

NW stellen die ideale Struktur für die europäische Zusammenarbeit dar. Zum einen rücken die unterschiedlichen rechtlich-administrativen und strukturellen Unterschiede in den Hintergrund soweit der Informations- und Wissensaustausch im Vordergrund steht und Patienten nur in ganz begründeten Fällen in einem fremden System behandelt werden. Zum anderen

[42] Hollak C, Biegstraaten M, Baumgartner M, Belmatoug N, Bembi B, Bosch A, Brouwers M, Dekker H, Dobbelaere D, Engelen M, Groenendijk M, Lachmann R, Langendonk J, Langeveld M, Linthorst G, Morava E, Poll-The B, Rahman S, Rubio-Gozalbo M, Spiekerkoetter U, Treacy E, Wanders R, Zschocke J, Hagendijk R (2016). Position Statement on the role of healthcare professionals, patient organizations and industry in European Reference Networks. Orphanet Journal of Rare Diseases 11:7.
[43] McGonagill G, Doerffer T (2010). The Leadership Implications of the Evolving Web. Bertelsmann Stiftung Leadership Series. Bertelsmann Stiftung Gütersloh, http://mcgonagill-consulting.com/download/Leadership_Implications_of_Web.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

können in NW viele unterschiedliche Akteure, Experten- und Datenbanken miteinander verbunden werden und der Prozess des Lernens voneinander stattfinden („Connectivism“). Die Kombination aus Expertenwissen und Datenbank-basiertem Wissen kombiniert mit Algorithmen-basierten Auswertungsprogrammen nimmt an Bedeutung zu. Es ist wichtig, sich vor Augen zu führen, dass die Grenzen zwischen virtuell/real, öffentlich/privat, Institution/Individuum, Laie/Experte immer mehr verwischen. In den sozialen Medien entsteht durch Austausch der Betroffenen im Bereich der SE wertvolles Patientenwissen, das es mit dem medizinischen Expertenwissen zu verbinden gilt. Wesentlich für den Erfolg ist der Koordinator, der Motivator („enabler“) und Spezialist im Umgang mit den neuen Medien sein sollte. Wenn es gelingt, den Wissensaustausch so zu fördern, dass die Patienten nur in begründeten Fällen im anderen Mitgliedsstaat behandelt werden, kann die Sozialverträglichkeit der europäischen Gesundheitssysteme unter den aktuellen EU-Verträgen gewahrt werden.

Die große Vielfalt der Gesundheitssysteme in der EU mit ihren unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten ohne gemeinsame europäische Behandlungsleitlinien kann bei den Betroffenen zu Enttäuschungen führen. Die Patientenorganisationen werden als ein wichtiger Akteur der ERN daher eine „brückenbauende“ Mittlerrolle einnehmen, für die sie befähigt werden sollten. Unabhängig vom wissenschaftlichen Fortschritt wird es in diesem Bereich, insbesondere bei den SE, weiterhin Betroffene geben, für die es keine ursächliche Behandlung geben wird. Daher sollten keine falschen Erwartungen geweckt werden und bei zunehmenden diagnostischen Möglichkeiten der Schutz von Persönlichkeitsrechten gewahrt sowie Palliativkonzepte entwickelt werden.

Der Bedarf an Zusammenarbeit in diesem hochspezialisierten Bereich mit kleinen Fallzahlen, der durch die Patientenmobilitätsrichtlinie einen administrativ-rechtlichen und strukturellen Rahmen erhält, wird durch die Interviews bestätigt. Die europäische Vielfalt der Gesundheitssysteme fördert die Wissensgenerierung in diesem dynamischen und innovativen Bereich, in dem klinische (implizite) Erfahrung fließend in explizites Wissen ineinander übergeht. Auch wenn der Fokus aufgrund der bereits langjährigen Vorerfahrungen im Bereich Forschung bei der ersten ERN-Ausschreibung auf der gemeinsamen medizinischen Versorgung von Patienten liegt, so ist der dynamische Motor dieses Bereichs die Interdependenz von Forschung und Versorgung. Die Nutzbarmachung von existentem Wissen („Exploitation“) ist in fast allen NW genauso wichtig wie die Wissensgenerierung („exploration“). Die Einforderung von Konzepten

über die Wissensgenerierung und -verwendung in den vier Bereichen der medizinischen Praxis im NW könnte unterstützend wirken, um systematisch darüber nachzudenken, welches Wissen wo generiert wird und wo es zusätzlich verwendet werden kann. Die Möglichkeiten der Informationstechnologie und die Erkenntnisse der Genomik haben bereits in diesen Bereichen bemerkenswerte Fortschritte erzielt. Die Digitalisierung ist jedoch auf nationaler Ebene noch nicht so weit vorangeschritten wie auf europäischer Ebene. Hier sind es vor allem Telefonkonferenzen die zur virtuellen Zusammenarbeit herangezogen werden. Die europäische Vernetzung wird durch die konkrete Anwendungspraxis diesen Prozess national beschleunigen.

Viele neue Fragen stellen sich:

- Wie verändert sich die Rolle des Arztes durch IT-gestützte Algorithmen basierte Diagnostik?
- Wie werden virtuelle Fallbesprechungen mit elektronischen Patientenakten und allen wesentlichen Befunden in elektronischer Form im multikulturellen Kontext die klinische Erfahrung des einzelnen Arztes beeinflussen? So scheinen bislang „live“ und Videoübertragungen vor allem in den chirurgischen Fächern und weniger bei Anamnese-Gesprächen im multikulturellen Kontext sinnvoll zu sein.
- Kann das Beförderungssystem so verändert werden, dass Zusammenarbeit, Mannschaftsgedanke und Wissensaustausch positiv bewertet werden und trotzdem ein gesunder Wettbewerb bestehen bleibt?
- Wo machen die neuen Phänomene von „Expert crowdsourcing“ und „Patient crowdsourcing“ Sinn und unter welchen Bedingungen?
- Wie kann das wertvolle, praktische Erfahrungswissen der Patienten in den sozialen Medien eine Akzeptanz finden und besser für die Wissensgenerierung in den NW genutzt werden? Wie können Patientenorganisationen dazu befähigt werden?
- Wie werden neben dem Informations- und Wissensaustausch auch andere wichtige Kompetenzen und Fähigkeiten in der Behandlung von Menschen mit SE beeinflusst, wie z.B. Persönlichkeitsrechte?
- Durch die Informationstechnologie wird die Generierung von „explizitem“ (Verstandes-) Wissen perfektioniert. Wie verändert sich dadurch das Wechselspiel zwischen implizitem und explizitem Wissen?

- Welchen Einfluss hat das virtuell gestützte Lernen auf Bereiche wie Empathie, Rollenmodelle, klinisches Erfahrungswissen? Das nachhaltigste Lernen entspringt der unmittelbaren Erfahrung. Man lernt nicht nur mit dem Verstand, sondern mit dem Körper[44].

Vieles ist noch offen, aber fest steht, dass durch die Implementierung der ERN ein neues Zeitalter der Patientenversorgung beginnen wird.

„Alles Wissen und alle Vermehrung unseres Wissens endet nicht mit einem Schlußpunkt, sondern mit einem Fragezeichen. Ein Plus an Wissen bedeutet ein Plus an Fragestellungen und jede von ihnen wird immer von neuen Fragestellungen abgelöst.“ (Hermann Hesse)

[44] Siehe Fußnote 19.

Literaturverzeichnis

Commission Report on the operation of Directive 2011/24/EU on the application of patients' rights in cross-border health care. COM (2015) 421 final.

Delegierter Beschluss (2014/286/EU) der Kommission vom 10. März 2014 über die Kriterien und Bedingungen, die Europäische Referenznetzwerke und Gesundheitsdienstleister, die sich einem Europäischen Referenznetzwerk anschließen möchten, erfüllen müssen.

Dougou S, Pollalis YA, Vozikis A, Patrinos GP, Clayton-Smith J (2016). Collaborative Crowdsourcing for the Diagnosis of Rare Genetic Syndromes: The DYSCERNE Experience. Public Health Genomics. 19:19-24.

Durchführungsbeschluss (2014/287/EU) der Kommission vom 10. März 2014 zur Festlegung von Kriterien für die Einrichtung europäischer Referenznetzwerke, für die Evaluierung dieser Netzwerke und ihrer Mitglieder und zur Erleichterung des Austauschs von Informationen und Fachwissen in Bezug auf die Einrichtung und Evaluierung solcher Netzwerke.

Euro-Institut (2014). Konferenzbericht – Gesundheitsversorgung ohne Grenzen. Erfahrungen und Aussichten in der grenz-überschreitenden Gesundheitsversorgung. Deutsch-französisch-schweizerische Konferenz, Baden-Baden, http://www.euroinstitut.org/pdf/Download-Unterlagen/2014-BMG/Konferenzbericht_Gesundheitsversorgung_ohne_Grenzen.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

Fortune AE, Reid WJ, Miller Jr. RL (2013). Qualitative Research in Social Work second edition: Columbia University Press, New York.

Glinos IA, Baeten R (2015). Reprint of: Dream vs. Reality: Seven case-studies on the desirability and feasibility of cross-border hospital collaboration in Europe. Social Science & Medicine 124: 331-337.

Glinos IA, Wismar M (2013). Hospitals and Borders: Seven case studies on cross-border collaboration and health system interaction. Observatory Studies Series No. 31. European Observatory on Health System Policies.

Godwin N, 6 P, Peck E, Freeman T, Posaner R. (2004). Managing across diverse networks of care: Lessons from other sec-tors. Report to the National Co-ordinating Centre for the NHS Service Delivery and Organisation R&D. London, Co-ordinating Centre for NHS Delivery and Organisation, http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/adhoc/39-policy-report.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

Hannemann-Weber H, Kessel M, Schultz C (2012). Research performance of centers of expertise for rare dis-eases – The influence of network integration, internal resource access and operational experience. Health Policy 105: 138-145.

Hennion S, Kaufmann O (2014). Unionsbürgerschaft und Patientenfreizügigkeit/Citoyenneté européenne et libre circulation des patients/EU citizenship and free movement of patients. Berlin Springer Verlag.

Hollak C, Biegstraaten M, Baumgartner M, Belmatoug N, Bembi B, Bosch A, Brouwers M, Dekker H, Dobbelaere D, Engelen M, Groenendijk M, Lachmann R, Langendonk J, Langeveld M, Linthorst G, Morava E, Poll-The B, Rahman S, Rubio-Gozalbo M, Spiekerkoetter U, Treacy E, Wanders R, Zschocke J, Hagendijk R (2016). Position Statement on the role of healthcare professionals, patientorganizations and industry in European Reference Networks. Orphanet Journal of Rare Diseases 11:7.

Kifmann M, Wagner C (2014). Implications of EU Patient Rights Directive in Cross-Border Health Care on the German Sickness Fund System. In: Levaggi R, Montefiori M (eds.) Health Care Provision and Patient Mobility, Developments in Health Economics and Public Policy 12: 49 - 66, Springer-Verlag Italia.

Klenk T, Reiter R (2012).Öffentliche Daseinsvorsorge, privat organisiert? Ein deutsch-französischer Vergleich der Bereitstellung der Krankenhausinfrastruktur. ZSR 58, Heft 4, 401-425.

Lega F (2005). Strategies for multihospital networks: a framework. Health Services Management Research 18:86-99.

McGonagill G, Doerffer T (2010). The Leadership Implications of the Evolving Web. Bertelsmann Stiftung Leadership Series. Bertelsmann Stiftung Gütersloh, http://mcgonagill-

consulting.com/download/Leadership_Implications_of_Web.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

Michelis D, Schildhauer T (2010). Social Media Handbuch. Theorien, Methoden, Modelle und Praxis. Nomos Verlag Baden-Baden.

Mossialos, G. Permanand, R. Baeten, T. Hervey (2010).Health Systems governance in Europe: the role of the European Union law and policy. E. Cambridge University Press, Cambrigde.

NHS Leadership Academy (2011). Leadership framework – a summary. http://www.leadershipacademy.nhs.uk/wp-content/uploads/2012/11/NHSLeadership-Framework-LeadershipFramework-Summary.pdf (abgerufen am 30.08.2016)

NHS Service Delivery and Organisation R&D Programme (2004). Key lessons for network management in health care pub-lished by the National Coordinating Centre for Service Delivery and Organisation (NCCSDO) Southampton http://www.nets.nihr.ac.uk/__data/assets/pdf_file/0006/81294/BP-08-1218-039.pdf (abgerufen 23.10.2016).

Nonaka I, Takeuchi H (1995). The Knowledge-Creating Company: How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation. Oxford University Press, Oxford.

Palm W, Glinos IA, Rechel B, Garel P, Busse R, Figueras J (2013). Building European Reference Networks in Health Care: Exploring concepts and national practices in the European Union. Observatory Studies Series No. 28. European Observatory on Health System Policies.

Pelletier D, Wildhaber F, Collerette P, Heberer M (2014). Management, Structure and Perceived Oucomes of Hospital Alliances: An Exploratory Multinational Study. Universal Journal of Public Health 2 (5): 147-153.

Plastrik P and Taylor M (2006). NET GAINS: A Handbook for Network Builders Seeking Social Change Version 1.0. http://networkimpact.org/downloads/NetGainsHandbookVersion1.pdf (abgerufen am 23.10.2016).

Rahmenabkommen zwischen der Regierung der Bundesrepublik Deutschland und der Französischen Republik über die grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich 22. Juli 2005.

Ranard BL, Ha YP, Meisel ZF, Asch DA, Hill SS, Becker LB, Seymour AK, Merchant RM (2014): Crowdsourcing – harnessing the masses to advance health and medicine, a systematic review. J Gen Intern Med: 187-203.

Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenz-überschreitenden Gesundheitsversorgung.

Siemens G (2005). Connectivism: A Learning Theory for the Digital Age. International Journal of Instructional Technology and Distance Learning, Vol. 2 No. 1. ISSN 1550-6908.

Spezial Eurobarometer425 (Mai 2015). Patientenrechte bei grenzüberschreitenden Gesundheitsdienstleistungen in der Europäischen Union. Welle EB82.2 – TNS Opinion & Social.

Verwaltungsvereinbarung zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit der Bundesrepublik Deutschland und dem Minister für Gesundheit und Solidarität der Französischen Republik über die Durchführungsmodalitäten des Rahmenabkommens vom 22. Juli 2005 über die grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich 14. März 2006.

Vicari S, Cappai F (2016). Health activism and the logic of connective action. A case study of rare disease patient organisations. Information, Communication & Society published by Taylor and Francis, ISSN 1468-4462.

Wesselmann S, Benz S, Graeven U (2014). Qualitätssicherung in der Onkologie – zertifizierte Netzwerke für Patienten. ZFA Z Allg Med 90 (11): 464 - 468, Deutscher Ärzte-Verlag.

Anhänge

Anhang 1 – Leitfäden für die Netzwerkkoordinatoren und steuernden Einheiten sowie Kurzbeschreibung der Studie auf Französisch und Englisch

Executive Summary on the master thesis „Sharing knowledge and information in healthcare networks“ by Dr. med. Véronique Héon-Klin, MPH, in the context of the Master for European Governance and Administration (MEGA 8 [2015/2016])

Background: The establishment of European Reference Networks (ERN) has a particular significance for the healthcare sector (Article 12 of Directive 2011/24/EU), as the European (EU) Commission and the Member States (MS) have agreed upon for the first time to work together in a structured form in areas of highly specialized healthcare. It is intended thereby to facilitate access to diagnosis and therapy by providing high-quality healthcare for patients, where a concentration of resources and knowledge is essential. An ERN network is going to be composed of at least 10 centres of expertise (CE) /health care providers out of 8 MS. ERN should exchange, gather and disseminate knowledge, evidence and expertise within and outside the network, in particular on the different alternatives, therapeutic options and best practices with regard to the provision of services and the treatments available for each particular disease or condition. "Information and knowledge" is further specified as the dissemination of information, providing clinical support to providers, developing good practice guidelines on the state of the art in treating specific conditions, contributing to research, training, epidemiological surveillance and others. However little is said how the knowledge exchange will take place across borders and what instruments can be used beyond the common IT-Platform provided by the EU Commission. The overall common understanding is "moving knowledge and expertise" before "moving patients within the cross-border networks”. Due to the differences in size, language and culture, and different health systems this represents a great challenge and therefore the exchange of highly specialized knowledge will be crucial.

Objective: The strategic objective of this thesis is to answer the following question:

- “Is knowledge easily shared (moved) within and between cross-border health care networks?

- If not, what can be done to facilitate this knowledge sharing? What barriers and facilitators for knowledge sharing are known?
- Do there exist principal tools for learning and sharing knowledge?"

Methods and operationalization: It is a qualitative exploratory study based on a literature search and several guided expert interviews on the EU and national level with a German-French comparison in the highly specialized fields of cancer and rare diseases.

Central aspects are:

- type and structure of the network,
- experiences with the exchange of knowledge and information within the own network and between other networks and institutions,
- tried and tested tools which promote the exchange of knowledge and information,
- possible distinctions between tacit and explicit knowledge and
- differentiation between the exchange of knowledge and collaborative learning nationally and in the cross-border collaboration and the quality of this exchange.

I would like to discuss some of the following questions with you:

For how long have you been working for this network/in this network?

How was your career path up to this position?

For how long has this network been in place?

What is your role/function in the network?

How is the information and knowledge exchange organised within the network as a whole and with other external institutions? Is it formalised (e.g. by a written concept/plan, written agreements, written protocols)?

"Partager les connaissances et l'information dans les réseaux de santé" – Synthèse de la thèse de Master par le Dr. med. Véronique Héon-Klin, MPH dans le contexte du Master pour la Gouvernance et l'Administration Européennes (MEGA 8)

Contexte: La création des Réseaux de référence Européens (RRE) a une importance particulière pour le secteur de la Santé (Article 12 de la Directive 2011/24/EU), car la Commission Européenne et les états membres ont, pour la première fois, décidé de collaborer d'une manière structurée dans des domaines très spécialisés du secteur de la Santé. L'intention est de faciliter l'accès aux diagnostics et aux thérapies, et par là-même de fournir aux patients l'accès à un système de santé de haute qualité où le rassemblement et le partage des ressources et des connaissances est primordial. Un RRE sera constitué d'au moins 10 centres d'expertise/prestataires de santé de 8 états membres. Les RRE doivent échanger, rassembler et diffuser les connaissances, les faits / preuves cliniques et l'expertise, au sein du réseau et au-delà, en particulier sur les différentes alternatives, les options thérapeutiques et les meilleures pratiques concernant les services et traitements existants pour chaque maladie ou pathologie.

Les termes "information et connaissances" sont définis plus précisément dans la Directive comme : la diffusion de l'information, la fourniture de soutien clinique aux prestataires de santé, le développement de guides de bonnes pratiques sur l'état de l'art dans le traitement de certaines pathologies, la participation à la recherche, la formation, la surveillance épidémiologique, et autres. En revanche, ne sont détaillés ni la manière dont les échanges de connaissances se feront à travers les frontières, ni les instruments pouvant être utilisés (en dehors de la plate-forme IT commune fournie par la Commission Européenne). La compréhension commune est d'abord de "transférer la connaissance et l'expertise" avant de "transférer les patients au sein du réseau transfrontalier". Les différences de tailles, langues et cultures entre les centres et l'appartenance à des systèmes de santé différents sont un réel challenge. Le transfert des connaissances hautement spécialisées en est d'autant plus critique.

Objectif: L'objectif stratégique de l'étude est de répondre aux questions suivantes:

- Les connaissances sont-elles facilement partagées (transférées) au sein des réseaux de santé et entre les réseaux transfrontaliers?
- Si non, qu'est-il possible de faire pour faciliter le partage?

- Quels sont les barrières et facilitateurs connus pour le partage d'information?
- Existe- t- il des outils à privilégier pour l'apprentissage et la transmission du savoir?

Méthode et mise en oeuvre: L'étude exploratoire qualitative est basée sur une revue de la littérature existante et sur une série d'interviews guidées d'experts nationaux et européens, avec une comparaison entre la France et l'Allemagne dans les domaines hautement spécialisés du cancer et des maladies rares. Les aspects centraux sont:

- le type et la structure du réseau
- les expériences liées à l'échange de connaissances et d'information au sein du réseau (national et/ou européen) et avec d'autres réseaux et institutions.
- les outils testés et reconnus utiles pour promouvoir la transmission du savoir et de l'information
- les différences de traitement entre le savoir explicite et tacite (y- a- t-il une distinction claire?)
- la comparaison des échanges de connaissances et la collaboration au niveau national et au niveau transfrontalier, avec un focus sur la qualité de ces échanges.

En France 131 centres de référence existent pour les maladies rares, qui ont été regroupés en 23 filières. De ces filières il est envisagé d'interviewer deux coordinatrices/coordinateurs. En 2014 les centres pour le traitement de cancers rares pour les adultes ont été regroupés sous la forme de 18 réseaux. Il est envisagé d'interviewer deux coordinatrices/coordinateurs, éventuellement l'Institut du Cancer (INCa) et les représentants du Ministère de la Santé responsables pour ces politiques.

Je souhaiterais aborder les questions suivantes avec vous:

- Depuis combien de temps travaillez-vous pour ce réseau / au sein de ce réseau?
- Quelle a été votre évolution de carrière avant ce poste?
- Quel est votre rôle / votre fonction au sein du réseau?
- Comment est organisé l'échange d'information et de connaissances 1/ au sein du réseau et 2/ avec d'autres institutions externes?
- Cet échange est-il formalisé (par ex. : par un concept écrit, un plan formel, des accords écrits, des protocoles documentés)

Questionnaires concernant le pilotage/ Questionnaire concerning governance of the Networks/ Fragebogen bezüglich Steuerung/Rahmensetzung der Netzwerke

1) **Comment définissez-vous la "connaissance"? Qu'est-ce que "le savoir" pour vous? Que signifie pour vous « l'apprentissage » ? Quelle est la différence entre les deux ?**
   How do you define "knowledge"? What is knowledge for you? What is learning for you? What is the difference between both?
   Wie definieren Sie „Wissen"? Was stellt "Wissen" für Sie dar? Was bedeutet für Sie „Lernen"? Was ist der Unterschied zwischen „Wissen" und „Lernen"?

"Knowledge, defined as a fluid mix of framed experience, values, contextual information, and expert insights…." (citation out of Davenport TH, Prusak L. Working knowledge: how organisations manage what they know. Camebridge, MA: Havard Business School Press; 1998.)

2) **Pensez-vous que le travail interdisciplinaire et collaboratif (comme les réseaux européen de référence) sont clés pour la progression de la connaissance dans des domaines complexes comme la santé? Pensez-vous qu' ils sont à même de mettre cette connaissance en pratique (par exemple, d'introduire des nouvelles pratiques médicales, des innovations dans les traitements) ? Si vous pensez que oui comment et pourquoi ?**
   Do you think that interdisciplinary and collaborative work (networks of collaborations in complex environments such as health care networks, the future European Reference Networks) are the key for the advancement of knowledge? Do you think they can transfer this knowledge into productivity such as new medical practice, innovations in treatments?
   Sind für Sie multi-/interdisziplinäre und kooperierende Netzwerke (wie z.B. die geplanten europäischen Referenznetzwerke) ein Schlüsselfaktor für die Weiterentwicklung von Wissen im Gesundheitsbereich? Können Sie sich vorstellen, dass diese Netzwerke dieses entwickelte Wissen in die medizinische Praxis wie z.B. neue Behandlungsmethoden umsetzen können?

3) **Quelles sont pour vous les <u>méthodes</u> pour partager et faire avancer la connaissance, et pour la mettre en pratique / la transférer en production?**
   What are for you the methods for the sharing and advancement of knowledge and its transfer of productivity?
   Was sind ihrer Ansicht nach die Methoden, um das Wissen weiterzuentwickeln und in die medizinische Praxis produktiv umzusetzen?

4) **Quelles sont pour vous les <u>moyens/instruments</u> pour partager et faire avancer la connaissance, et pour la mettre en pratique / la transférer en production?**
   What are for you the means for the sharing and advancement of knowledge and its transfer of productivity?
   Welche Instrumente sind Ihrer Ansicht nach geeignet, um das Wissen weiterzuentwickeln und in die medizinische Praxis produktiv umzusetzen?

5) **Comment peut-on effectivement changer la culture de la pratique médicale ? Il existe une grande expérience de la « gestion du changement », de nombreux manuels et des formations (en ligne ou en présentiel) existent depuis longtemps, mais le changement s'effectue pourtant parfois lentement.**
How can the "change in culture of medical practice" be reached? We have a lot of experience with change management. Handbooks, Online and Presence courses and clinical appraisal classes have been around for quite a while. Changes have been made sometimes very slowly.
Wie kann ein Wandel der medizinischen Praxis Ihrer Meinung nach erreicht werden? Es gibt bereits viel Erfahrung mit „Change Management". Handbücher, Online und Präsenzkurse, klinische Nutzenbewertungen begleiten uns schon eine Weile. Veränderungen erfolgen manchmal sehr langsam.

6) **Quels sont d'après vous les facteurs qui limitent ou empêchent le transfert de connaissances? (Il serait trop simple de tout imputer à la « bureaucratie « du système de santé, parce que la bureaucratie pourrait prescrire (demander, recommander) le transfert de connaissance.**
What do you think hinders the transfer of knowledge (It would be too simple to blame everything on the bureaucracy paradigm of the health systems because bureaucracy could prescribe the transfer of knowledge)?
Was verhindert den Wissenstransfer Ihrer Meinung nach? (Es wäre zu einfach alles auf die komplexen administrativen und rechtlichen Rahmenbedingungen in der medizinischen Praxis zu schieben, da die Verwaltung den Wissenstransfer durch Vorschriften festlegen könnte.)

7) **À quel niveau (individuel/personnel ou organisationnel) observez-vous les facteurs qui empêchent le transfert de connaissance? Quelles sont les relations entre ces facteurs? (sont-ils conditionnels ? additionnels?)**
On what level (individual/personal or organisational) do you see the strongest hindering factors and how are they related (conditional/additional etc.)?
Auf welcher Ebene (individuell/persönlich oder auf der Organisationsebene) bestehen die stärksten hemmenden Faktoren, die den Wissentransfer verhindern und in welcher Verbindung stehen sie zu einander? (Bedingen sie sich? Addieren sie sich auf?)

8) **Quels sont d'après vous les facteurs les plus prometteurs en faveur du transfert de connaissance (« facteurs favorisants »)? Y at-il des exemples prometteurs ou des meilleures pratiques ? Ceux-ci sont-ils si particuliers que vous ne pouvez en déduire une approche générale pour influencer le changement de culture ?**
What are in your view the most promising (facilitating) factors? Because there are always promising best practice examples? Is it so personalized that you cannot deduct a general approach to influence a change in culture?
Was sind Ihrer Meinung nach die vielversprechendsten, positiv unterstützenden Faktoren? Denn es gibt immer wieder überzeugende "Best Practice Beispiele". Sind die Faktoren so personengebunden, dass man keine allgemeinen Grundsätze für einen Kulturwandel formulieren kann?

9) **C'est déjà un défi de travailler dans un réseau au sein d'une même culture. D'après vous, quels sont les problèmes que rencontreront les réseaux qui travailleront en transfrontalier avec 28 cultures européennes et 28 administrations différentes ?**
It is already a challenge to work in networks of the same culture, what kind of problems do you foresee working cross-border with 28 European cultures and 28 different administrations?
Es stellt bereits eine Herausforderung dar, in einem Netzwerk aus dem gleichen Kulturkreis zusammenzuarbeiten. Welchen Problemen werden Ihrer Meinung nach die grenzüberschreitenden Netzwerke mit 28 unterschiedlichen Verwaltungen und europäischen Kulturen begegnen?

10) **Est-ce que la culture dominante déterminera la manière dont s'effectuera le partage des connaissances, ou faudra-t-il développer de nouvelles meilleures pratiques et une nouvelle culture?**
Will the dominant culture determine the sharing of knowledge will we have to develop new best practices and cultures?
Wird die dominierende Kultur die Teilhabe am Wissen bestimmen oder wird sich eine ganz neue eigene Netzwerkkultur mit neuen "best practices" entwickeln?

11) **Quel rôle joue le leadership concernant le transfer de connaissances dans ces réseaux d'après vous?**
What role does leardership play concerning transfer of knowledge?
Welche Rolle spielt die Leitung/Führung bezüglich des Wissenstransfers?

Koordinatoren Fragebogenleitfaden/Interview guide for coordinators/guide pour les entretiens avec les coordinateurs

Name des Interviewpartner/name of the interviewee/nom de la personne interviewée:

Name des Netzwerks der Gesundheitsversorgung/name of the healthcare network/nom du réseau de santé:

Name des "Koordinators/der Koordinatorin"/name of the "coordinator"/nom du „coordinateur“/“coordinatrice“:

Wie lange existiert dieses Netzwerk schon (Wann hat es sich etabliert?)? For how long this network has been in place ? Depuis combien de temps le réseau existe t’il (quand a t’il été établi)?

Wie lange arbeiten Sie schon für dieses Netzwerk/im Netzwerk? For how long have you been working for this network/in this network? Depuis combien de temps travaillez-vous pour ce réseau?

Wie war Ihr beruflicher Weg hin zu dieser Position? How was your career path up to this position? Quelle a été votre carrière avant ce poste?

Welche Rolle spielen Sie im Netzwerk? Welche Funktion haben Sie ihrer Ansicht nach im Netzwerk? What is your role/function in the network? Quel est votre rôle/fonction au sein du réseau?

An welche tragende Einrichtung ist das Netzwerk angebunden (Name der Institution/ des Vereins)? What is the leading organisation of the network (name of institution/organisation)? De quelle organisation le réseau depend-il (à quelle organisation est-il rattaché) ?:

1. Einordnung, Struktur und Typ des Netzwerkes/classification (placement), structure and type of the network/<u>classification, structure et type du réseau</u>

1.	**Bitte stellen Sie die Einordnung des Netzwerkes in der tragenden Einrichtung, die Struktur des Netzwerkes als Ganzes und die strukturelle Verbindung zu den einzelnen Netzwerkpartnern dar.** (Gibt es ein Organigramm der Netzwerkstruktur?) **Please describe the contextual framework/the link to the leading institution, the structure of the network as a whole and the different links to the different partners of the network.** (Does an organisational chart of the network exist?) **Décrivez le positionnement / le lien du réseau ou de la filière à l'organisation de référence, la structure du réseau ou de la filière et les liens aux différents partenaires du réseau**. (Existe-t-il un organigramme du réseau/de la filière ?)
2.	**Wie formalisiert ist das Netzwerk?** (z.B. Satzung mit den übergreifenden Ziele des Netzwerkes, Leitbild mit den übergreifenden Ziele des Netzwerkes) **How formalised is the network?** (rules of procedure with the overarching aim of the network, mission statement with the overarching aim of the network) **Comment le réseau ou la filière est-il/elle formalisé(e)?** (procédure incluant l'objectif du réseau/de la filière, document cadre expliquant la mission du réseau/de la filière…) **Netzwerkverbindungen sind** (eigene Bewertung im Anschluss des Interviews) **Network connections are** (own assessment after the interview) **Connections réseau/filière** (propre évaluation en fin d'entretien) formal/formal/formel — informell/informal/informel eng/tight/étroit — locker/loose/lâche stark/strong/fort — schwach/weak/faible unbegrenzt/unbound/illimité — begrenzt/bound/limité

3.1	**Welche Netzwerktypen kommen vor** (eigene Bewertung)**? What types of network are present** (own evaluation)**? <u>Quels types de connections sont presents dans le réseau (propre évaluation)?</u>** Enklave Netzwerk/ Peer to Peer Network/Réseau enclave consitué d'institutions similaires ***Definition: ein Netzwerk bestehend aus ähnlich spezialisierten Institutionen, a network composed of similar highly specialized institutions, <u>un réseau composé d'institutions similaires, hautement spécialisées</u>*** ein hierarchisches Nabe/Speiche System/ a hierarchical Hub and Spoke Network / réseau "hub" hierarchique ***Definition: ein oder mehrere spezialisierte Fachzentren arbeiten mit nicht spezialisierten Versorgungseinrichtungen / one or more highly specialized centres of expertise working together with less specialized health care provider / un ou plusieurs centres d'expertise travaillant avec des prestataires de santé moins spécialisés*** ein individuelles Netzwerk, eine organisch gewachsene Struktur/ an individual network, an organic structure / structure unique, croissance organique ***Definition: unterschiedliche Gesundheitseinrichtungen arbeiten basierend auf freiwilliger und wenig formalisierter Beziehungen miteinander/different health care providers are working together on a voluntary basis, in a very little formalised way / différents prestataires de santé travaillant ensemble sur une base volontaire, de manière peu formalisée.*** Netzwerke im Gesundheitsbereich sind meist Hybridstrukturen, d.h. sie weisen Anteile dieser verschiedenen Netzwerktypen in unterschiedlicher Gewichtung auf. In the healthcare field most networks are hybrids, which means the networks are composed of all types in a different mix and weighting. Dans le secteur de la santé, la plupart des réseaux sont hybrides – constitués de tous les types évoqués plus haut, dans différentes proportions **Hybridstruktur bestehend aus/Hybrid structure composed of/ structure hybride composée de** (eigene Bewertung am Ende des Interviews/ own evaluation at the end of the interview/ évaluation personnelle en fin d'entretien)

3.2.	**Was erleichtert die Arbeit im Netzwerk? What facilitates the work as a network? Qu'est-ce qui facilite le travail en réseau?**
3.3.	**Welche Schwierigkeiten und Herausforderungen begegnen Ihnen in der Arbeit als Netzwerk?** **What difficulties and challenges do you encounter in your work as a network?** **Quelles difficultés et défis rencontrez-vous dans votre travail en tant que membre du réseau?**
4.	**Das Zentrum verfügt über elektronische Informations- und Kommunikationssysteme zur fächer- und professionsübergreifenden Echtzeiteingabe, -ansicht und -bearbeitung von patientenbezogenen Daten. Spielen datenschutzrechtliche Überlegungen eine wichtige Rolle?** **The centre disposes of an electronic information and communication system to share inter- and multidisciplinary patient data. Do data protection issues play an important role?** **Le centre/le réseau/la filière dispose d'un système d'information et de communication électronique pour partager les données inter- et multi-disciplinaires des patients. La protection des données joue-t-elle un rôle important ?** Ja/yes/oui. Nein/no/non. Wenn ja, welche? If yes, which systems? Si oui, quels systèmes et pourquoi? Kurze Erläuterung/short explanation/explication brève:

5.	**Wie ist der Informations- und Wissensaustausch innerhalb des eigenen Netzwerkes und außerhalb mit anderen Institutionen systematisch organisiert? Ist dieser formalisiert (Konzept? Vereinbarung? Protokoll?)? Ist es eher informell durch den Bedarf organisiert?** **How is the information and knowledge exchange organised within the network as a whole and with other external institutions? Is it formalised (e.g. by a written concept/plan, written agreements, written protocols)?** **Comment l'échange de connaissances et d'information est-il organisé au sein du réseau/de la filière et avec les institutions externes ? Est-il formalisé (ex : par un concept écrit, des accords écrits, des procédures écrites) ?** Ja/yes/oui. Nein/no/non. **Wenn formalisiert, wodurch?** (Dokumente benennen und anfügen) **If formalised, can you describe how?** (Please cite and join documents, if possible) **Si formalisé, pouvez-vous décrire comment ?** Kurze Erläuterung/short explanation/explication brève:
6.	**Welche Instrumente, die den Informations- und Wissensaustausch fördern, haben sich bewährt?** **What instruments for knowledge and information exchange have proven their value?** **Pour l'échange de connaissances et d'information, quels instruments se sont montrés particulièrement intéressants/efficaces/éprouvés ?** **<u>Beispiele:</u> E-Mails, Intranet, Videokonferenzen, Präsenz- und virtuelle Treffen, Workshops, Konferenzen, e-learning (Online-Kurse), Austausch von Personal durch Praktika und Hospitationen** **<u>Examples:</u> e-mail, intranet, videoconferences, presence and virtual meetings, workshops, conferences, e-learning (online classes), staff exchange (traineeships, "work shadowing").** **<u>Exemples:</u> emails, intranet, video-conférences, meetings présentiels ou virtuels, groupes de travails, conférences, e-learning (cours en ligne), échanges de personnels (formations, stages, "work shadowing").** Kurze Erläuterung/ short explanation/explication brève:

7.	**Erfolgt eine klare Unterscheidung von expliziten und impliziten Wissen?** **Is a clear distinction made between tacit and explicit knowledge?** **Une distinction claire est-t-elle faite entre savoir tacite et explicite?** **Implizites** Wissen wird vor allem durch persönlichen Kontakt (Schaffung von Vertrauen) z.B. durch gemeinsame Treffen, Praktika und Hospitationen vermittelt. **Tacit** knowledge: that is e.g. knowledge acquired by in-service training Savoir **Tacite:** acquis de l'expérience, savoir acquis au cours de la pratique **Explizites** Wissen ist z. B. in Schriftform veröffentlichtes Wissen. **Explicit** knowledge such as written documents **Savoir explicite** : savoir consigné par exemple dans des documents écrits **Ja/yes/oui.** **Nein/no/non.** Kurze Erläuterung/short explanation/explication brève:
8.	**Wird die Erforschung/Erkundung/Schaffung von neuem Wissen ("Exploration") von der Nutzung/Anwendung von bereits bestehendem Wissen („Exploitation") unterschieden?** **Is the experimental learning (blue sky research with risky implementation, highly innovative; "exploration") seen separately from the application of existing competence and knowledge ("exploitation")?** **L'exploration (apprentissage expérimental, recherche innovante avec implémentation risquée) et l'exploitation (application des compétences et connaissances existantes) sont-elles traitées séparément ?** **Ja/yes/oui.** **Nein/no/non.** **Wenn ja, wer trifft diese Unterscheidung? Wie erfolgt diese Unterscheidung?** Kurze Erläuterung: **If yes, who makes this distinction? How does this distinction take place?** Short explanation: **Si oui, qui décide de la distinction? Comment cette séparation est-elle faite ?** Explication brève:

9.	**Erfolgt eine Unterscheidung von Informations- und Wissensaustausch und Lernen auf nationaler Ebene von Informations- und Wissensaustausch und Lernen in der grenzüberschreitenden Versorgung? Unterscheiden sich diese in der Qualität der ausgetauschten Informationen?** **Do you differentiate between the exchange of information and knowledge and collaborative learning at national level from the exchange of information and knowledge and collaborative learning in the cross-border collaboration? Does the quality of this exchange differ?** **Faites-vous une différence entre l'échange d'information et la collaboration au niveau national et au niveau transfrontalier? Est-ce qu'ils se différencient dans leur qualité ?** **Ja/yes/oui.** **Nein/no/non**. **Wenn ja, wie? If yes, how? Si oui, comment?** Kurze Erläuterung/ short explanation/explication brève:

Anhang 2 – Zusammenfassungen der qualitativen Interviews

Interview with Sir Muir Gray Director UK NHS National Knowledge Service & NHS Chief Knowledge Officer on the 14th of October 2015

As a **definition of knowledge** was given "information organised for action". It was differentiated in tacit knowledge based on clinical and personal experiences (experience based) which has to be turned into explicit knowledge. In health care this can be supported by experience reports, case book reports and clinical reports. Explicit knowledge was divided into three groups the one derived from research, the second from unused data in health care with a potential use for e-science and the third from experience by the reuse of published information.

To **create and to transfer knowledge in medical practice** Muir Gray was very much influenced by the book "The Knowledge-Creating Company" by Ikujiro Nonaka and Hirotaka Takeuchi[45]. In healthcare, a complex adapting system where the demand exceeds more and more the availability of resources, to create and transfer knowledge you need a chief knowledge officer, a leader who can visualise the future and gets the responsibility from the organisation to choose staff of around 20 people, including librarians (who are collecting, scanning, classifying and coding knowledge) to create a working group to solve a certain issue. This leader has the goal to improve certain issues in for example cardiac care (for example atrial fibrillation), care of epilepsy etc. He has to be aware of what is happening and define a common set of objectives and has to be able to visualise the future (there is a difference to visioning more related to unrealistic wishes) for his organisation. For this process the support of the organisation is very important.

Critical factors for assuring adequate knowledge management are:

1) Leadership,
2) Use of IT- and communication technology,
3) Organisational culture and
4) Development of the skill capacity of the workforce.

10% of health care organisations are defined by the structure of bureaucracy, 40% by the medical field/system e.g. atrial fibrillation, epilepsy and 50% by the leadership. Therefore the role of leadership has the most impact on changing health care organisation. The set of objectives should be substantiated by outcomes so that this implies management by outcomes. So

[45] The Knowledge-Creating Company: How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation, 1995, von Ikujiro Nonaka (Autor), Hirotaka Takeuchi: How has Japan become a major economic power, a world leader in the automotive and electronics industries? What is the secret of their success? The consensus has been that, though the Japanese are not particularly innovative, they are exceptionally skilful at imitation, at improving products that already exist. But now two leading Japanese business experts, Ikujiro Nonaka and Hiro Takeuchi, turn this conventional wisdom on its head: Japanese firms are successful, they contend, precisely because they are innovative, because they create new knowledge and use it to produce successful products and technologies. Examining case studies drawn from such firms as Honda, Canon, Matsushita, NEC, 3M, GE, and the U.S. Marines, this book reveals how Japanese companies translate tacit to explicit knowledge and use it to produce new processes, products, and services.

the key for advancement in knowledge is the use of clinical appraisal tools and the management by outcome to feed it back in the system based on evidence.

The **constant factor** of healthcare organisations are the **patients, their families and the patient organisations**. They are the knowledge carriers and experts. The goal should be to manage health care knowledge based by outcomes, integrating constantly new knowledge from research which then reaches the patient (from bench to bed-side).

Interview with Xavier Prats Monné, Director General of the Directorate-General for Health and Food Safety of the European Commission on the 30th of October 2015

The nature of knowledge has changed. It is not just a transmission of information. Knowledge represents the sharing of information in collaborative networks in conditions of increasing complexity. An ERN represents a network of institutions and people working in a complex and more and more unstable environment.

This fact represents a challenge to institutions of higher education, to public authorities and administrations as their processes and structures are not flexible and not prepared for inter-disciplinary and collaborative work. The main goal is to create transversality and to set the right incentives such as "extra"-funding for collaborative projects, more adaptable, modular curricula to support individual choices and less power to minimize the monopoly of faculty departments. The collaborative work has to be rewarded by the institutions and their leader-ship. **Institutions and their leadership have to empower structures like transversal working groups or task forces outside of the formal vertical structures with mandates with clear goals and deliverables.**

Hindering factors for the transfer of knowledge are a wrong balance between flexibility and accountability. As an example of this wrong relationship between learning and control he mentioned that much more importance was given to the report as an obligation than to the concrete results of a project. Another example was a rector of a university. He can only dispose of the same salary for every professor, so if he wants to attract a Nobel Prize winner, he has no further means to do so than by his personal commitment. So for institutions it is important to install processes where positions e.g. for middle managers are assigned on special qualifi-cations for specific tasks and not depending on seniority as this represents a better incentive. As an example he reported about the Spanish civil service where positions expire when the politicians change. Further there is an increasing pressure on leadership as human resources and budgets are decreasing.

The **most promising facilitating factors** for information and knowledge sharing are interoper-able IT-systems and/or virtual tools and all the developments in telemedicine. To network in networks of 28 different cultures and 28 different health systems the biggest challenge is to find the right balance in this extreme complex environment between harmonization and dif-ferentiation. As an example he mentioned national standards. How much compatibility do we really need in Europe?

"Knowledge represents the sharing of information in collaborative networks in conditions of increasing complexity and uncertainty."

Zusammenfassung des leitfadengestützen Interviews mit Prof. Philippe Ryvlin, Koordinator des Projektes E-PILEPSY, a european pilot network of reference centres in refractory epilepsy and epilepsy surgery vom 9.10.2015

Prof. Philippe Ryvlin, Neurologe und Hauptprojektnehmer des Projektes E-PILEPSY und Koordinator des Netzwerkes. Er leitet zwei Arbeitspakete (Arbeitspaket 1 und 5). Daneben wurde ein Ko-Koordinator benannt, der das Arbeitspaket 2 leitet. Das Netzwerk existiert formal seit dem 1.1.2014; seine Arbeitszeit für das Netzwerk ist nicht formalisiert und vom Bedarf abhängig. Schon vor der Etablierung des Netzwerkes gab es einen Bedarf für den Austausch von „Best Practices“ bei hochspezialisierten chirurgischen Eingriffen zur Behandlung von Epilepsiefällen im Kindesalter (ca. 15 Fälle pro Jahr). Tragende Einrichtung ist weiterhin die Université de Lyon, obwohl er seit letztem Sommer an die Université de Lausanne gewechselt ist. Diese hat den Antrag ursprünglich unterstützt. In Lyon gibt es eine Einheit („céllule universitaire“), die vertraglich eingebunden ist und die administrativen und logistischen Aufgaben übernimmt, so z.B. die Organisation von Netzwerktreffen, die Abrechnungen mit der EU etc.

Das Projekt verfolgt zwei Ziele:

1) Zum einen sollen die Fertigkeiten und die Expertise der Spezialisten von Mitgliedsstaaten mit geringeren Ressourcen durch ein Training und Austauschprogramm verbessert und Ihnen Zugang zu speziellen IT-Datenanalyseprogrammen („E-Processing“) sowie multidisziplinären virtuellen Fallbesprechungen (E-Care) verschafft werden, um die Leistungsfähigkeit Ihres auf Epilepsien spezialisierten OP-Programms zu steigern.
2) Zum anderen sollen Patienten, die weitergehende, hochspezialisierte Untersuchungen benötigen, die nur in wenigen Mitgliedsstaaten zur Verfügung stehen, grenzüberschreitend behandelt werden. In diesem Zusammenhang wird auch an klinischen Leitlinien und Empfehlungen gearbeitet.

Zur Struktur des Netzwerkes ist zu sagen, dass es sich um ein sehr formalisiertes Netzwerk handelt, zusammengesetzt aus 8 beteiligten Uni-Kliniken, wobei jede für ein Arbeitspaket verantwortlich ist (bis auf den Hauptkoordinator für 2 Arbeitspakete und einen eigenen Vertrag mit der EU-Organisation CHAFEA abgeschlossen hat). Dieser beinhaltet: Zeitpläne und definierte Projektleistungen. Die Arbeitspakete sind miteinander abgestimmt und daher komplementär und synergistisch. Die Beziehungen der 8 Projektpartner untereinander sind weniger formalisiert. Allerdings gibt es ein Netzwerksteuerungsgremium zusammengesetzt aus dem Hauptkoordinator, dem Koordinator und allen 6 anderen Leitern der einzelnen Arbeitspakete, weiteren 13 assoziierten Partnern und 15 Kollaborationspartnern. Die assoziierten Partner und Kollaborationspartner sind nicht Netzwerksteuerungsgremium und erhalten keine finanzielle Unterstützung. Allerdings hat das Netzwerk eine offene Kommunikationsstrategie, welche den assoziierten Partnern und Kollaborationspartnern leicht Informationen zugänglich machen. Das Netzwerk besteht aus ähnlich auf Epilepsie spezialisierten Institutionen für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene. Der einzige Unterschied ist, dass erfahrene und weniger erfahrene Zentren das Netzwerk bilden. Zusätzlich gibt es drei nicht klinische Institutionen als Partner im Netzwerk: die Weltgesundheitsorganisation (WHO), die International

League Against Epilepsia (ILAE) und eine Organisation, die das Monitoring übernimmt. Es handelt sich also um eine Hybridstruktur aus Enklave und hierarchischem Nabe-Speiche System (persönliche Bewertung mehr 1 als 2).

Eine Herausforderung des Netzwerkes besteht dabei, eine integrative Struktur zu schaffen. Momentan sind ca. 20 europäische hochspezialisierte Zentren in Epilepsieoperationen am Netzwerk beteiligt. In Europa sind geschätzt ca. 100 Fachzentren in diesem Bereich existent. Daher hat das Netzwerk im Zusammenhang mit Arbeitspaket 9 evidenzbasierte Leitlinien und Empfehlungen erarbeitet, bestehend aus allgemeinen Kriterien und spezifischen Kriterien für epileptische Operationen.

Als Instrumente zum Informationsaustausch und gemeinsamen Lernen werden aktuell folgende Mittel eingesetzt:

Virtuell:

1) Monatliche Telefonkonferenzen des „Executive Committee“ (Steuerungsgremium des Netzwerkes) 1h/Monat
2) E-Care: Monatliche Videokonferenzen zur Besprechung schwieriger Fälle(Dauer 1h, meist 2 klinische Fälle, i.d.R. sind 15 Kliniker beteiligt)
3) Newsletter
4) Patientenflyer (in pdf- und Papierform)
5) E-PILEPSY –Register/E-Database (Erfassung aller im Netzwerk behandelten Fälle)
6) IT-Plattform (Microsoft SharePoint platform) gekoppelt an operative Behandlungen (MRT, EEG):
   E-Neuropsych/E-Processing stellen Informationen, Tutorials, Weblinks und onlinetests zur Verfügung zur Verbesserung der neuropsychologischen Untersuchung und zur Interpretation der neurologischen Bilddaten und der neurophysiologischen Daten
7) E-PILEPSY Webseite (www.epilepsy.com) mit einem Bereich für Patienten und deren Familien und einem weiteren Bereich für Fachärzte

Präsenztreffen:

1) Konferenzen alle 6 Monate (Face-to-face Treffen)
2) Austausch- und Training Programm für angehende Ärzte
3) Die Erarbeitung systematischer Reviews, Leitlinien und Empfehlungen (Kombination aus virtuellen, schriftlichen und Präsenztreffen)

Laut Aussagen von Prof. Ryvlin haben alle Instrumente unterschiedliche Zielrichtungen und sind nützlich. Er konnte keine Priorisierung vornehmen. Allerdings war die Qualität der Webkonferenzen, vor allem die Bildqualität der EEGs und MRTs suboptimal. Daher wird derzeit ein neues System getestet, ein Hybridsystem aus Video- und Webkonferenz. Dieses könnte sowohl am PC als auch im Videokonferenzsaal verwendet werden. Zur Bekanntmachung des Projektes wurden über die Fachgesellschaften die E-Mail Adressen gesammelt und soweit möglich die Fachexperten über das Projekt informiert

Eine klare Unterscheidung von impliziten und expliziten Wissen wird nicht vorgenommen, da das wichtigste Ziel, ein evidenzbasiertes („revue systématique“) Vorgehen im Bereich der Epilepsieoperationen ist. Hauptziel des Projektes ist die Maximierung der Evidenz und auf dieser Basis eine Beeinflussung der medizinischen Praxis. Auch die Trennung von Exploration („Schaffung von neuem Wissen“) von der „Exploitation“ (Nutzung, Anwendung bereits bestehenden Wissens) erfolgt nicht systematisch. Zur Mehrung des Wissens und Unterstützung der Forschung werden Register mit klinischen Daten geführt, die Sicherheit der Patienten anhand von „Outcome (Ergebnis)“-Indikatoren festgehalten.

Zusammenfassung des leitfadengestützen Interviews mit Prof. Ruth Ladenstein, Koordinatorin des Projektes ExPO-r-Net, " European Pilot Reference Network in Paediatric Cancer" und von Dr. Barbara Brunmaier, `Grant Managerin und Research Support`

ExPO-r-Net ist ein dreijähriges ko-finanziertes EU-Projekt bestehend aus 8 Arbeitspaketen mit dem wesentlichen Ziel, die bestehenden, grenzüberschreitenden Unterschiede in den Überlebensraten bei Kinderkrebserkrankungen zu reduzieren und die Expertise zur Diagnostik und Behandlung dieser Erkrankungen in verschiedenen EU-Mitgliedsstaaten auf- bzw. weiter auszubauen. Weiterhin sollen Referenzinstitutionen in den einzelnen Mitgliedsstaaten identifiziert werden, um eine qualitativ gute Standardbehandlung in allen Mitgliedsstaaten zu ermöglichen, denen die Patienten vertrauen und an die die Projektpartner mit „gutem Gewissen“ überweisen können. Es gibt Hochrisikokonstellationen, die hoch spezialisierte, chirurgische oder radiologische Eingriffe erfordern. Für diese elektiven, zeitlich begrenzten Therapieinterventionen werden die Patienten auch zukünftig grenzüberschreitend reisen müssen mit allen Nachteilen, die dies mit sich bringt wie Trennung der Familien, Isolation, mangelndes Verständnis der Sprache und Kultur.

Hauptantragssteller von ExPO-r-Net ist der eingetragene Verein St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. Dieses Projekt baut auf eine jahrzehntelange Erfahrung in diesem Bereich auf basierend auf der Zusammenarbeit wesentlicher Akteure wie SIOP Europe (SIOPE), Childhood Cancer International, Pan Care, EU-finanzierten Forschungsprojekten wie ENCCA und PanCareSurFup u.v.m. Im Bereich Kinderkrebserkrankungen existieren viele etablierte (in sich geschlossene) Netzwerke für einzelne Krankheitsentitäten, wie beispielhaft Hodgkin Lymphom, Osteosarkom, Keimzelltumoren, Neuroblastome u. v. m. Diese agierten vor ExPO-r-net voneinander mehr oder weniger unabhängig. ExPO-r-net integriert nun diese existierenden Netzwerke zu einer krankheitsentitätenübergreifenden Kollaboration in der Versorgung und Forschung von Kinderkrebserkrankungen mit dem gemeinsamen Ziel, vor allem die Qualität der Versorgung zu verbessern und neue Erkenntnisse zu generieren. In dieser umfassenden Kollaboration konzentriert sich das Projekt zunächst auf extrem seltenen Krebsentitäten bei Kindern, Hepato- und Retinoblastome, sowie Wilmstumore. Hier werden im Gegensatz zu den bereits etablierten Tumorentitäten neue Kooperationsnetze geschaffen. Diese hier gewonnenen Erfahrungen sollen mittelfristig auf die „häufigeren“ Krebsentitäten bei Kindern übertragen werden. Der eingetragene Verein (s. o.) ist Hauptprojektnehmer über eine Fördervereinbarung, in der alle Partner, die finanziell unterstützt werden in einem Fördervertrag schriftlich vermerkt sind mit ihren Aufgaben und zu erbringenden Projektleistungen. Alle, auch die Kollaborationspartner des Projektes, stimmen dem sogenannten „Quality Assurance Plan“ zu. Seit Zusammenschluss von ExPO-r-Net ist das Netzwerk stark gewachsen. Die aktuell mehr als 61 Kollaborationspartner werden zu den Treffen eingeladen, erhalten regelmäßige Informationen und kommentieren die gemeinsam erarbeitete „Roadmap“, in der die gemeinsamen Ziele formuliert wurden. Beim „Kern-Netzwerk bestehend aus den Projektpartnern“ handelt es sich um ein formales Netzwerk, welches vertraglich durch die finanzielle Förderung der EU-Kommission formalisiert wurde. Alle weiteren Partner sind dem „Kern-Netzwerk“ durch einen „Letter of Intent“ beigetreten und erhalten keine finanzielle Unterstützung. Generell herrscht eine offene Zusammenarbeit. Eine zu stark formalisierte Zusammenarbeit ist für die Kollabo-

ration nicht notwendig, da sich die Experten der pädiatrischen Onkologie in Europa gut kennen und bereits durch SIOPE und andere Netzwerke verbunden sind. Die 18 „Kern – Netzwerkpartner“ sind alles Spezialisten, die sich durch eine besondere Expertise auf ihrem Gebiet auszeichnen und die sich hier im Projekt komplementär und synergistisch verhalten (z.B. Forschungsinstitutionen, Koordinationsexperten, IT-und E-Health Spezialisten). Viele von diesen arbeiten schon seit Jahren zusammen, die Versorgung von Kindern mit Krebserkrankungen zu verbessern.

Eine wesentliche Herausforderung war zu Beginn des Projektes der Umgang mit der Begrifflichkeit „Expertise-Zentrum“ gewesen. Im Bereich Kinderkrebserkrankungen ist die Motivation und das Engagement der einzelnen Experten sehr hoch für wenig Geld im Vergleich zu anderen medizinischen Fachbereichen und unabhängig von der Größe eines Zentrums ist der Einsatz und die Expertise einzelner pädiatrischer Onkologen unbestritten. Klar ist jedoch, dass höhere Fallzahlen nur durch spezifische Techniken erreicht werden können. Den Unterschied zwischen der Expertise einzelner und der breiten Expertise großer Zentren galt es zu erarbeiten und auch zu kommunizieren. Somit wurden in einem extrem sensiblen Bottom-Up Prozess unter Einbeziehung aller Partner vorsichtig zu Beginn des Projektes die Begrifflichkeiten geklärt. Aktuell spricht man jetzt in ExPO-r-Net eher von „Hubs of Coordination“ (wichtige Knotenpunkte im Netzwerk mit einem breiten Behandlungsspektrum und hohen Fallzahlen) als von “Centres of Expertise“, was die Expertise einzelner in kleineren Zentrum nicht ausschließt. Günstig für die Netzwerkbildung ist, dass in diesem Bereich bereits lange thematische Studienkooperationen existieren und der Mehrwert der Kooperation bereits anerkannt ist.

Der Wissensaustausch wird durch folgende Elemente sichergestellt:

Virtuell:

- Ein gemeinsam angenommener Quality Assurance Plan
- Regelmäßige Telefonkonferenzen
- Newsletter, Webseite, Intranet (mit allen gemeinsam abgestimmten Protokollen, Präsentationen etc.)
- Virtuelle Tumorboards

Physisch:

- Zwei Treffen im Jahr (Konferenzen)
- Regelmäßige Arbeitstreffen der Arbeitspaket-Leiter (mit Tumorgruppen), face-to-face Komponente essentiell
- Treffen bei großen pädiatrischen Meetings, wo zu erwarten ist, dass viele Partnern anwesend sind

Aktuell erfolgen keine Hospitationen, d.h. Austausch von Ärzten. Derzeit ist kein e-learning Ansatz gewählt und der Fokus liegt vorerst nicht auf „teaching Elementen“. Sehr wohl aber ist in Zukunft die Zusammenarbeit in Form von „Twinning Programs“ mit Zentren aus Ländern mit niedrigeren Gesundheitsausgaben vorgesehen. Diese Zentren erfüllen den europäischen Gesundheitsstandard, erhalten jedoch bei komplizierten Fällen Ratschläge von „Hubs of Coordination“ mittels virtuellem Tumorboard. Dies ist für die Etablierung eines Europäischen Referenznetzwerkes vorgesehen.

In diesem dreijährigen Projekt liegt der Schwerpunkt auf der grenzüberschreitenden Behandlung pädiatrischer Krebspatienten einerseits durch virtuelle Beratung mittels Tumor Boards, andererseits durch Erleichterung der Reise von Patienten in das richtige Zentrum („Hub of Coordination“), sofern eine Spezialbehandlung (spezielle Operationstechnik, Bestrahlungstechnik etc.) nötig sein sollte. Damit soll das aktuelle herrschende Ungleichgewicht der Überlebensrate zwischen den europäischen Ländern ausgeglichen werden. Die Zusammenarbeit Im Bereich Diagnostik und Behandlung von Kinderkrebserkrankungen soll grenzüberschreitend durch die Einbindung neuer Partner und die Dissemination von formalisierten Wissen optimiert werden. Dieses Wissen wird in einer Roadmap nachvollziehbar und transparent gemacht. In Arbeitspaket 8 (sehr seltene Krebserkrankungen) wird auch neues Wissen generiert, z.B. durch die Erstellung von Therapiekonsensus, neuen Therapien etc. Der Einsatz neuer Instrumente wie virtueller Tumorboards ist aktuell in der „Routineversorgung“ schwierig, da er nicht abgerechnet werden kann (Therapieberatungsleistung). Somit wird aktuell die Entwicklung von Instrumenten zum hochspezialisierten, virtuellen Informationstransfer aus Projektgeldern finanziert. Hier muss langfristig zur Nachhaltigkeit dieser grenzüberschreitenden Netzwerke unbedingt eine Lösung gefunden werden.

Summary of the semi-guided interview with Prof. Mario Scarpa, Founder of the Brains for Brain foundation and main coordinator of the project "Inherited NeuroMetabolic Disease Information Network", a european project to create a multimedial network of information targeted on research, diagnosis and treatment of inherited neurometabolic diseases on the 26th of October 2015

Professor Maurizio Scarpa is the Director of the Centre for Rare Disease at the Helios Horst Schmidt Klinik (HSK) in Wiesbaden, Germany, and Professor of Paediatrics at the University of Padova, Italy. He is Co-Founder of the Brains for Brain Foundation (B4B, www.brains4brain.eu), a Paneuropean Research Foundation and the network coordinator of the EU-Project InNerMeD-I-Network.

All began with the B4B which was formally founded in March 2007 as a task force of experts (clinicians and paediatric researchers) in neurodegenerative disorders. A number of BioTech Pharmaceutical Companies supported the establishment of the consortium. Strong collaborations with international patients and carers associations and family foundations involved in Lysosomal Disorders (LSDs), were built and which currently provide European-wide support to B4B. Further close collaborations were started with International Scientific Associations such as the European Study Group for Lysosomal Diseases (ESGLD) and the International Blood Brain Barriers Society (IBBS). No specific fundraising is done by B4B, but B4B acquires scientific, unrestricted funds and grants so that no conflict of interest with the pharmaceutical industry occurs. B4B consists of a steering committee, an advisory board, a legal and financial service. The legal entity can contract basic and clinical research projects with pharmaceutical companies. If profits are generated they go back into research projects.

Based on this experience Professor Mario Scarpa developed the project "Inherited Neuro Metabolic Disease Information Network" (InNerMeD-I-Network, financed by a DG Sanco project grant by the Second Health Programme 2008-2013), which started in April 2013 for 4 years. It aims to create a multimedial network of information targeted on research, diagnosis and treatment of inherited neurometabolic diseases (iNMDs) and based on the collection and exchange of validated information among scientific communities, health professionals, patients, patient associations, public health authorities, pharmaceutical companies and other interested parties. The network started originally with 6 partners (University of Mainz, an Italian foundation, University of Zagreb, University of Barcelona, University of Copenhagen and the B4B foundation), but Mainz University left the project later. The core network consists of 5 partners and more than 300 centres specialised in neuro-metabolic diseases. The project grant is distributed by B4B to the 4 other core network partners. All 4 partners have a subcontract with B4B with well-defined deliverables and milestones. So the core-network is formalised by contracts. The associated partners do not get any funding and have no written agreements. The selection is done by self-assessment and scientific publications. By this work InNerMeD-I-Network has identified more than 600 different neuro-metabolic disorders. The core network is similar to a Peer to peer network and the broader network resembles more an individual, organic grown structure. The aims of the project are

1) to create an Information Network (raising awareness, accelerating diagnosis, provide adequate therapy, strengthening research capacities and foster technological innovation, provide practical support of sharing experiences, disseminate knowledge on clinical and experimental approaches for diagnosis and treatment) and
2) To create a web-based platform with user-friendly access in which validated information on inherited metabolic diseases (iNMDs), therapies, diagnosis and research will be collected, shared and then disseminated to the Network participants and stakeholders.

The project has been divided into seven Work Packages (WP), each dealing with important activities:

WP 1 – coordination of the project is aimed at providing the overall scientific strategy and coordination to the project

WP 2 – dissemination of the project is very important. For this purpose a dissemination plan has been developed to identify and organise communication activities (raise awareness, project leaflet, project website, layman's version of the final project report, pilot e-learning course dealing with LSDs for both health professionals and patients).

WP 3 – evaluation of the project

WP 4 – networking - an enlarged network has been established with all the associated and collaborating partners. They contribute with their expertise and long-lasting experiences in the field of inherited neuro-metabolic diseases (iNMDs) and with their consolidated networking capacity to the involvement of other people and organisations - scientists and experts, reference centres, paediatric scientific associations, existing networks, patients associations, national and European health institutions, Ethics Bodies, companies - having both interest and competences in the project's activities. Specific networking activities such as meeting, periodical newsletter, workshops are performed and disseminated through the website.

WP 5 – IT-platform - electronic repository is setup including a list of centres of expertise taking care of iNMD patients, an Inventory of the available evidence-based scientific information concerning studies, therapies, non-pharmacological treatments, pharmacogenetics and other -omics approaches, an Inventory of the existing current practices for iNMD treatment, as accessible from specialized publications, official sites and Partners, a Database of available Orphan Drugs for iNMD encompassing information on the orphan condition, ATC code, Marketing Authorisation status, paediatric status, approved indication, off-label use, availability by country (the data source will be the EU-Orphan database) and a list of Recommendations produced by the network.

WP 6 – producing scientific documents – all produced clinical guidelines and recommendations by a process such as AGREED is based on published data on clinical studies, drugs and other products, assessed through a validation process and assembled in guidelines and recommendations summarising the current existing best practices and the most recent advancements in iNMD diagnosis and treatment, including biomarkers

and genetic information. They do not consciously differentiate between exploitation and exploration but work in both areas.

WP 7 – Promotion and facilitation of biomedical research

From the experiences of Professor Scarpa the **main challenges** for networks are to:

1) find resources,
2) find national and international projects where the network can apply for and
3) involve partners. For that you need to provide (for free) tools which facilitate the communication and networking like an IT-platform and you need some resources in the management for a network coordinator to connect, control, organise and motivate.

Within the network InNerMeD-I-Network no clear distinction is made between tacit and explicit knowledge. There does not exist a work shadowing programme within this network. A further network of a preceptorship programme financed by pharmaceutical companies on lysosomal diseases with physicians from Russia, Mediterranean countries etc. was mentioned.

In Summary the **main instruments** of information exchange and knowledge sharing in the B4B foundation and the InNerMeD-I-Network are:

Virtual:

1) Website with different repository (list of centres, scientific informations, current practices, available orphan drugs and recommendations)
2) newsletter,
3) e-mails,
4) clinical guidelines,
5) opinions and recommendations,
6) virtual discussions 1/mo to discuss scientific evidence (The core network meets around once a months for an hour on a virtual bases (e.g. citrix platform). They mostly discuss scientific literature, rarely clinical cases.)
7) pilot e-learning course dealing with LSDs for health professionals and patients

Physical:

8) leaflet,
9) meeting,
10) workshops,
11) lay-man's version of the final project report

Zusammenfassung des leitfadengestützen Interviews mit Prof. Dr. med. Reinhard Holl am 29.10.2015, verantwortlich für das Datenmanagement und die Software-Weiterentwicklung des Projektes SWEET (Better control in Paediatric and Adolescent DiabeteS: Working to crEate CEnTers of Reference, initiiert als europäisches Projekt)

SWEET startete mit Projektmitteln aus dem europäischen Programm Öffentliche Gesundheit für 3 Jahre von April 2008 bis März 2011 als Initiative folgender nationaler und europäischer Organisationen: The international society for pediatric and adolescent diabetes (ISPAD), the International Diabetes Federation (IDF) Europe, Foundation of European Nurses in Diabetes (FEND) und Primary Care Diabetes Europe (PCDE). Ziel war und ist in einem Netzwerk von Behandlungseinrichtungen, die Qualität der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes zu verbessern.

Dieses erfolgt durch zwei Ansätze:

1) qualitätsbasiertes Benchmarking anhand von gemeinsam festgelegten Parametern und
2) Audits vor Ort

Finanziert wurde zunächst die zentrale Struktur mittels der EU-Mittel, d.h. eine Geschäftsstelle, welche verantwortlich ist für die gemeinsame Webseite, die Protokolle, die gemeinsame Dokumentation und die Organisation gemeinsamer Treffen ist. Begonnen hat das Projekt mit 23 anerkannten europäischen Behandlungseinrichtungen für die Versorgung von Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. Die antragstellenden europäischen Organisationen und Verbände haben gemeinsam mit den Behandlungseinrichtungen auch an klinischen Leitlinien gearbeitet.

Im November 2010 konnte das Projekt in eine formale, nachhaltige Struktur, einem eingetragenen Verein, überführt werden. Alle Behandlungseinrichtungen nehmen freiwillig teil und stimmen einer gemeinsamen Satzung zu (formalisiertes Netzwerk). Bisher wurde keine Behandlungseinrichtung wieder ausgeschlossen. Eine Schwierigkeit ist eher, Behandlungseinrichtungen so zu unterstützen, dass sie "aktiv" bleiben. Aktuell ist Prof. Thomas Danne von der Universität Hannover, Kinderkrankenhaus auf der Bult, Netzwerkkoordinator. Hier ist auch die Geschäftsstelle des Netzwerkes angesiedelt, welche durch Mitgliedsbeiträge finanziert wird. Die Höhe dieser Beiträge ist von der Anzahl der Patienten abhängig und liegt bei über 150 Patienten bei etwa 2000€. Weiterhin werden die Aktivitäten der Geschäftsstelle durch eingeworbene Drittmittel (ohne Restriktionen) unterstützt. Das Netzwerk umfasst aktuell 51 Behandlungseinrichtungen, die mittels eines "Self-Assessment", eines formales Checks und eines Peer-Reviewverfahrens mit Audits als zertifizierte Behandlungseinrichtungen aufgenommen werden. SWEET hat sich über die Jahre als internationales Netzwerk entwickelt, da Argentinien, Kanada, Indien und dieses Jahr sogar erstmalig drei afrikanische Zentren (Kollaborationsstatus) beigetreten sind. Für die Audits zahlen die Länder mit geringeren Bruttosozialprodukten geringere Beiträge oder nehmen als Kollaborationspartner nur am qualitätsbasierten Benchmarking teil. Die nachhaltige Verstetigung dieses ursprünglich EU-finanzierten Projektes ist über die Jahre gelungen. Es handelt sich um ein Enklave-Netzwerk (Peer-to-Peer Network) sowie zahlreichen Untergruppierungen, d.h. individuelle Netzwerke von Ärzten, die z.B.

in klinischen Studien mit der Industrie arbeiten. Die ursprünglichen Antragsteller sind weiterhin in der Entwicklung von klinischen Leitlinien aktiv.

Prof. Holl ist 2013 diesem Netzwerk beigetreten und ist für das Datenmanagement (Sammlung, Aufbereitung, Interoperabilität) und die Softwareweiterentwicklung an der Universität Ulm verantwortlich. Er ist seit über 20 Jahren im Bereich Kinderdiabetes und dessen Epidemiologie tätig. Für das Netzwerk bereitet er die Daten für das qualitätsbasierte Benchmarking auf (s. o. erster Ansatz). Anhand der übermittelten und aufbereiteten Daten werden Berichte für jedes Zentrum erstellt. Hier kann jedes Zentrum erkennen, wo es sich im Vergleich zum Durchschnitt über alle Behandlungseinrichtungen bezüglich der einzelnen erhobenen Parameter befindet. Eine echte Herausforderung ist die internationale Heterogenität des EDV-Einsatzes für Datenmanagement in den Behandlungseinrichtungen: so geht das Spektrum von Institutionen, die alles nur noch in elektronischer Form vorliegen haben (z. B. nationale Register Schwedens) bis hin zu den Organisationen, die alles nur in Papierform haben und für SWEET alles parallel in Excel-Dateien übertragen (z. B. Rumänien, Bulgarien, Griechenland). Eine Annäherung und Verbesserung über die Jahre ist erkennbar. Der Datenschutz stellt eine Herausforderung dar, da er sehr unterschiedlich gehandhabt wird (z.B. in Indien). Jedoch stimmen alle Behandlungseinrichtungen dem Datenschutzvotum der Satzung zu und die Berichte basieren nur auf anonymisierten Daten.

Auch die Multikulturalität stellt konkret eine Herausforderung dar, da z.B. Fristen unterschiedlich gehandhabt werden. In der Regel erhalten die Zentren nach 6 bis 8 Wochen eine Gesamtauswertung ihrer Daten im Vergleich zum Mittelwert über alle Zentren. Das Netzwerk wächst über die Jahre zusammen und es sind Verbesserungen bezüglich Verbindlichkeit und Verlässlichkeit festzustellen. Die Auditberichte werden nur an die "auditierten" Zentren individuell zurückgespielt. Auf Kongressen werden Teilergebnisse anonymisiert vorgestellt. Bisher stand der Austausch von explizitem Wissen im Vordergrund. Seit 2015 beginnt man im Netzwerk auch mit Hospitationen und dem Austausch von implizitem Wissen.

Das Netzwerk nutzt folgende Instrumente zum Informations- und Wissensaustausch:

A. **Physisch:**

1) Jährliches zweitägiges Treffen aller Zentren mit dem Schwerpunkt voneinander zu lernen
2) Als weiteres Treffen der jährliche ISPAD-Kongress (Teilnahme häufig abhängig vom Veranstaltungsort)
3) Austausch von Personal (2015 Person aus Portugal 4 Wochen in Luxemburg; 2016 (geplant) 6 monatiger Austausch in drei Zentren vorgesehen – Luxemburg, Ulm und Hannover

B. **Virtuell:**

1) Webseminare (z.B. Webex) und Telefonkonferenzen (Austausch von Folien möglich, jedoch kein Sichtkontakt), Dauer von ca. 2 h, Häufigkeit dreimal jährlich
2) Rundmails/Newsletter durch Geschäftsstelle
3) Webseite

Durch SWEET wird neues Wissen geschaffen, so z.B. durch Vergleich des Einsatzes neuer Insulinpumpen. Hier kann man große Anwendungsunterschiede feststellen. Die gemeinsame Auswertung und die Diskussion darüber generieren neues Wissen. Dies wäre an einem einzelnen Zentrum nicht möglich. So steht für Herrn Prof. Holl die Exploration im Vordergrund. Natürlich erfolgt die Aufnahme von Kollaborationszentren mit dem Ziel bestehendes Wissen weiterzuvermitteln. Bezüglich der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit gibt es systembedingte Unterschiede, die die Qualität der Behandlung beeinflussen und die man nicht einfach ignorieren kann. Die Herausforderung besteht in der Kommunikation, die motivieren soll. Als Beispiele wurden angeführt, dass laut der afrikanischen Datensätze etwa 20% -30% der Kinder mit Diabetes im Jahr versterben (im Vergleich gibt es in Deutschland höchstens einen Fall auf 30.000). Wie viele dieser Kinder an Diabetes oder anderen Ursachen versterben, ist derzeit noch nicht klar. Aus Griechenland wird beispielhaft zurückgemeldet, dass aus finanziellen Gründen, die neuen Insuline nicht verwendet werden können und keine Blutzuckerteststreifen zur Verfügung stehen. So ist die motivierende Kommunikation in diesem freiwilligen Netzwerk von Behandlungseinrichtungen absolut ausschlaggebend, um die Qualitätsbemühungen dieser Behandlungseinrichtungen positiv unterstützen zu können.

Summary of the semi-guided interview with Professor Vives Corrons, Founder and main co-ordinator of the e-Enerca project, a European Network for Rare and Congenital Anaemias on the 2nd of December 2015

Professor Vives Corrons is professor of Medicine specialised in haematology and the main project coordinator and founder of the European Network for Rare and Congenital Anaemias (Enerca). This network started 12 years ago as a small European project composed out of medical professionals who knew each other to increase health by bundling expertise in diagnosis and treatment of rare anaemias. It is now in its 4th phase (of grants) the last starting in 9/2013 with the objective to provide e-health tools to the health care professionals and patients to ensure access to medical services in the field of rare anaemias throughout the country and cross-border. They plan to apply for an ERN by grouping other diseases to the rare anaemias as polyglobulia, iron-metabolic defects, haemochromatosis.

The network has activities in four fields - Care of patients (diagnosis and treatment), Research, Training and Information/knowledge exchange:

1) Concerning **care** composed of diagnosis and treatment (main organiser is in Belgium) they set up an electronic platform (pilot phase) to share patient data and to enable virtual boards and call conferences. Right now they still have problems with the interoperability of the system cross border. Further Enerca is a contact partner for local experts and for general practitioners as well as foreign doctors. If they have specific medical questions concerning rare anaemias and Enerca has no collaboration partner such as a centre of expertise in this country – these cases are brought to the virtual expert board of Enerca and discussed for advice.

2) Concerning **research** many groups of Enerca have been doing clinical research financed by European and other grants already. They plan to create an Enerca research consortium and apply for Horizon 2020 by the FRP 7. Further they are currently working on the implementation of a registry platform (main responsible is in Cyprus) for rare blood diseases to be able to fulfil epidemiological surveillance and clinical research.

3) Concerning **medical training** they gain pilot experiences with a french e-learning course for medical education (France, Montpellier, at the moment only in French). They have face-to-face workshops once a year (1/2015, 1/2016) and Enerca is working on a postgraduate master for rare anaemias of 260 hours at the University of Barcelona. Further they are working on a “Relevance” project grant so that postgraduate medical students can come for 1 to 2 years to do their doctorate thesis in this field of medicine. At the moment there is no regular staff exchange or traineeship programme. Currently there exist no good connection to the countries of Eastern Europe (only Bulgaria).

4) Concerning the information and knowledge exchange main tools used are a webpage, a regular newsletter and the promotion of Orphanews.

The collaboration with others happens at three level:

1) 12 partners out of seven countries are composing the **core network of Enerca** by very formal European project grant agreements. The deliverables of each partner are clearly defined.

2) In Enerca there exists two groups of collaborating partners – the one involved in patient care and the other one not. To set up a network throughout Europe having a contact expert centre in all 28 member states medical centres can apply to become a **collaborating partner of Enerca**. They have to be acknowledged experts in their respective field of rare diseases based mostly on publications (the criteria are defined in the Enerca white book). They have to agree to fill in their patient data into the common registry and a special website is created for these partners. It is planned to offer payed services for certain information (pilot phase). Right now the criteria are not sufficient and the recognition by the health authorities of member states would help to improve the quality of collaborating partners.
   They have a second group of collaborating partners not directly involved in the care of patients like Orphanet, Eurordis, national and international medical societies and patient associations.

3) The third form of collaboration is very loose and is based on specific medical questions on an individual base mostly related to difficult cases. Here there doesn't exist any formal agreements

Main challenges encountered over the years is the cooperation and collaboration of people to share information, to provide data for the registry and to work together in care. It was very difficult to communicate that Enerca is a network also for care and not only for research which provides information for patients or their relatives (many paediatric cases) and health care provider. **Main motivation** and positive feedback comes from the patients which are so grateful. This is rewarding because patients are much more aware and conscious how important and precious the work of networks are.

Enerca is creating new knowledge such shown by publications on sickle cell diseases treatment and follow up in children and adults. It is then making existing knowledge available by formalising it in protocols and identifying different expert centres in rare blood cell diseases throughout Europe. One main activity is also to work on a common quality assessment scheme for certification and quality control of diagnostic procedures and laboratories. As so few national laboratories are able to do these diagnostic tests and measurements it could help countries to certify their laboratories with this developed quality assessment scheme. No distinction is made between information and knowledge exchange and learning. In summary the main instruments of information exchange and knowledge sharing in the Enerca network:

Virtual:

1) Website with different repository and links to other platforms as the registry platform, the e-learning platform and the telemedicine platform, links to social networks, restricted access of the different partners
2) Registry platform
3) E-learning platform
4) E-platform (virtual board, tele-advise, call conferences)
5) Intranet within the core partners
6) E-mails
7) Smart phone applications
8) Hotline
9) Newsletter (own newsletter, Orphanews)

Physical (face-to-face):

1) Enerca leaflet
2) Creation of a research consortium
3) A yearly conference (European symposium on rare anaemias) per year
4) Meetings for developing common diagnosis and treatment protocols/guidelines,
5) Meetings for the development of a common quality assessment scheme
6) Workshops, training courses
7) Postgraduate Master programme
8) Grants to do research for a doctorate thesis

For further information please look at the website for services and rare anemias (www.enerca.org) and at the flyer (http://www.enerca.org/activities-news/news/86/new-enerca-flyer).

Summary of the semi-guided interview with Prof. Luca Sangiorgi, coordinator of the "Regional Hub and Spoke network for Rare Skeletal Disease" and head of the Institute on orthopaedics at Rizzoli on the 2nd of December 2015

The network started with loose links: health care providers (HCP), especially Rizzoli Unit of Medical genetics and rare orthopaedic diseases established a network by informal agreements financed by the health care of patients. In 2009 they participated in a call by the Regional Health Programme of the Emilia –Romagna region and they were selected. The Regional Hub and Spoke network for Rare Skeletal Disease was established. The unit of medical genetics is founder and main coordinator of this network in the Italian Emilia-Romagna region. It operates like a hub and spoke model meaning that highly specialized centres (= 3 hubs = Rizzoli Unit of Medical genetics and rare orthopaedic diseases, the paediatric unit of the S. Orsola-Malpighi university clinic and hospital, Bellaria Hospital Department of Neurosurgery) are connected by a referral system based on agreements to hospitals in the region and other regions (= spoke) with the goal to refer patients for diagnostic and therapeutic treatments in the field of rare skeletal diseases. There existed an urgent need to collaborate (and to complement each other) to form a network.

Main purpose of this network was to bundle and to provide all the expertise needed for the patient care with skeletal dysplasias and to offer a more efficient service. The network performs 90% of patient care and 10% of research. Over the years they have become a referral region for HCP (93% of the patients come outside of the region) and have grown to a network of 4 highly specialised hospitals in Italy which cover more or less the country (north, south and the Lombardi region). They are complementary to each other – one with the focus on rehabilitation, the other on specific clinical data such as a national registry, the third one on common protocols and the 4th covers the north of Italy. These four highly specialised centres signed a scientific collaboration agreement to enable them to freely exchange patient data and information based on an informed consent of the patient (which is very difficult in a regionally organised environment). Their collaboration is research and care driven and these centres are not appropriate to do the follow-up of the patients. Actually they meet in face-to-face meeting once a month to work on common treatment protocols by grouping the rare skeletal diseases in common entities. This year they work on common protocols on diseases causing bone fragility (finishing in May/June 2016). Next year they plan to start on growth plate diseases such as achondroplasia starting in September 2016. They have started with grouping the epidemiological more relevant skeletal diseases. They foresee the possibility for medical training and “learning” on common protocols by filming and recording them.

Main focus at the moment is to transform tacit knowledge of physicians experience with these rare diseases in explicit knowledge by developing traditional treatment protocols. By this process they create new knowledge and apply existing knowledge. No distinction is made between learning and sharing knowledge. It is work in progress and they work on a common platform together with patient association where they could locate the national registry for these diseases. Working with patient association helps to get the support of the patients and make the network known. They have a yearly face-to face conference. They are working on setting up a system for shared discussions of cases like a virtual board. The regional hospitals

are all linked to CLIBI system which also participates in the Science of Life Regional Platform. This system is quite safe concerning data protection to share clinical and patient data as well as MRI data. But this system works only within the Emilio Romagna region, so that at the moment they still discuss cases via E-Mail depending on the need. With time they want to move to once a month.

Within the Emilia-Romagna region 10 other centres (= spoke part), mostly paediatric and orthopaedic departments, have been designated by the regional ministry of health (based on a formal document/agreement) to be allowed to refer patients to the specialised centres (=hub part). With the other referring centres of other region there does not exist any formal agreement at the moment.

Main challenges are to bring people to work together as everybody participating in the network has his own ideas and is quite resistant to change. Further the availability of an infrastructure to freely exchange information and at the same time to guarantee the privacy of data is a big challenge. The **positive motor** to continue to work on the network structure and to provide a better quality of life to patients is the gratefulness of the patients. It was impossible in the past to provide appropriate care for these patients. Working together gives the possibility to improve the care and provide a better quality of life to these patients which is rewarding. The network started to work with the clinical psychology department to show that this form of care in networks provides better care to patients than the usual care of single health care providers. In a second step they want to show the improvement of the quality of life on caring for patients with rare skeletal diseases in form of a network. They plan to apply for an ERN. Therefore they are planning to organise virtual boards similar to the tumor boards and to record these if possible to use them for medical training.

In summary the main instruments of information exchange and knowledge sharing in the Regional Hub and Spoke network for Rare Skeletal Disease are:

Virtual:

1) Website with different repository (list of centres, scientific informations, current practices, available orphan drugs and recommendations)
2) Intranet within the region
3) e-mails

Physical (face-to-face):

1) They started with a couple of newsletter editions for the patients in the waiting room, but because it was produced beside clinical care on a voluntary base they stopped currently
2) Meetings for developing common treatment protocols 1/month,
3) Workshops (e.g. on biobanking),
4) One conference a year
5) Exchange of young physicians (in the day clinic)

Telefoninterview mit Frau Dr. Simone Wesselmann, Bereichsleitung Zertifizierung, Geschäftsstelle der Deutschen Krebsgesellschaft am 20.1.2016 und 26.1.2016

Evidenzbasiertes Wissen um onkologische Erkrankungen

In der Onkologie gibt es das Leitlinienprogramm Onkologie mit dem Ziel, die Entwicklung neuer und die Fortschreibung bestehender evidenzbasierter Leitlinien zu unterstützen. Aktuell sind 19 S3-Leitlinien zur Prävention, Diagnose, Behandlung, Nachsorge und psychosozialen Versorgung spezifischer Tumorerkrankungen veröffentlicht. In einem methodisch vorgegebenen Prozess unter der Federführung der entsprechenden Fachgesellschaften wird der aktuelle Stand des Wissens in Leitlinien zusammengefasst und stellt somit die Grundlage für die Behandlung der Patienten dar. Aus den Leitlinien werden nach einem definierten Prozess Qualitätsindikatoren abgeleitet (http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/QIEP_OL_2013.pdf), die in die Anforderungskataloge der zertifizierten Zentren übernommen werden. In den jährlich stattfindenden Zertifizierungen weisen die 1100 Zentren nach, dass sie die Qualitätsindikatoren anwenden und somit das Wissen der Leitlinien umsetzen. Die Ergebnisse der Qualitätsindikatoren werden jährlich in Form von allgemeinen und individualisierten Jahresberichten veröffentlicht. So unterstützen das Leitlinien- und Zertifizierungsprogramm folgenden Prozess im klinischen Alltag: Kenntnis über die bestmögliche Evidenz, aktive Reflektion der eigenen Ergebnisse im Vergleich zur Evidenz und zu anderen deutschen Zentren bei der Behandlung des einzelnen Patienten und bei Notwendigkeit Änderung des eigenen Verhaltens. Das Abweichen von den Leitlinien im Sinne eines Nicht-Erfüllens der Qualitätsindikatoren, wird mit „Peers“, also Auditoren während der Zertifizierung oder auch innerhalb der Zentren beispielhaft in den Tumorboards oder Qualitätszirkeln besprochen. So können Brustzentren anhand ihrer eigenen Daten im nationalen Vergleich feststellen, ob sie beispielsweise ausreichend postoperative Strahlentherapie nach brusterhaltender Operation durchführen und sich selbst hinterfragen, lernen und ggf. ihr Verhalten ändern.

Wie wird das Wissen in der betreffenden „Community“ verteilt und vermehrt?

Das Überprüfen der Anwendung des Leitlinienwissens erfolgt durch die Zertifizierung. Anonymisiert werden die Ergebnisse im Jahresbericht der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) veröffentlicht. Die teilnehmenden Zentren erhalten ihre eigenen Ergebnisse in Form von individualisierten Berichten. Damit wird Transparenz geschaffen und ein Plan-Do-Check-Act-Zyklus des Wissens implementiert.

In Leitliniengruppen werden S3-Leitlinien entwickelt, von denen Qualitätsindikatoren abgeleitet werden. Die Zentren wenden das Leitlinienwissen an, die Ergebnisse werden jährlich für alle Zentren ausgewertet und diese Erfahrungen aus dem klinischen Alltag an die Leitliniengruppen zurückgemeldet, die dieses wiederum in der Fortschreibung der S3 Leitlinie berücksichtigen (als Beispiel wurde das intraoperative Röntgen bei sehr kleinen markierten Mammakarzinomen gegeben). Zertifizierung garantiert somit die Wissensweiterleitung in den klinischen Alltag bis in die „Peripherie“ (Top – down, von hochspezialisiert zu allgemeinärztlich, von zentral in die Peripherie und wieder zurück).

Dabei sollte man meinen, dass es ein einheitliches Wissen bzw. eine einheitliche Evidenz weltweit gibt, also die Anwendung von S3-Leitlinien international wie z.B. die Anwendung eines Medikamentes möglich sein sollte. Jedoch zeigt sich immer wieder, dass es viele Barrieren wie

Sprache, Kultur, Systemunterschiede (z.B. doppelte Facharztschiene), Gesundheitssysteme gibt.

Methoden und Instrumente des Wissensaustauschs
Die Methode ist das Überdenken des eigenen Handelns auf der Basis transparenter eigener Ergebnisse im Vergleich. Dadurch wird Verhalten geändert (Lernen). Das Instrument hierfür ist das externe Zertifizierungsverfahren mit Hilfe der von den Leitlinien abgeleiteten Qualitätsindikatoren (Kontrolle von außen). Es handelt sich immer um multidisziplinäres Wissen. Unterstützend wirkt dabei ein Bonusprinzip.

Hinderliche Faktoren des Wissensaustauschs
Es gibt unterschiedliche Faktoren, die sich hinderlich auf den Wissensaustausch auswirken können:

1) die Verfügbarkeit des Wissens, doch nimmt dieser Faktor an Bedeutung durch die Ausbreitung des Internets und auch von Portalen mit qualitätsgesicherten Informationen ab.
2) Die Schnelllebigkeit von Wissen
3) Der gestiegene finanzielle und administrative Druck im klinischen Alltag (schlechter Stellenschlüssel; Personal ist am Rande der Belastbarkeit)

Hinderliche Faktoren: Individualebene versus Organisationsebene
Auf der Individualebene ist der einzelne Arzt verantwortlich, sich um die Information zu kümmern. Es gibt die Information (Leitlinien, Krebsinformationsdienst, onkologische Fortbildungen). Trotzdem erreicht diese Information nicht alle Ärzte. Hier wirken verschiedene Faktoren – Zeit, kulturelles Problem zwischen Haus- und Fachärzten (Anerkennung), Komplexität der Information, d.h. nicht adressatengerecht. Auf der Organisationsebene wirkt sich insbesondere der knappe Stellenschlüssel negativ auf das Qualitätsmanagement (Zertifizierung) aus. Auch das Nicht-Erreichen von Mindestmengen sowie prozessuale Faktoren können hinderlich für den Wissensaustausch sein. Es handelt sich um ein freiwilliges Verfahren. Über die, die nicht am freiwilligen Zertifizierungsverfahren teilnehmen, kann man nichts sagen.

Positive Faktoren, die den Wissensaustausch fördern
Das Leitlinienprogramm mit Leitlinien für onkologisch tätiges Personal und Leitlinien für Patienten ist an sich eine Erfolgsgeschichte für den Wissensaustausch, da sie ohne finanzielle Unterstützung vom Staat durch die Fachgesellschaften etabliert wurde. Die Deutsche Krebsgesellschaft arbeitet aktuell daran, die Patientenperspektive auf Basis von Patientenbefragungen zur Lebensqualität in Verbindung mit den Therapiedaten messbar zu machen und dadurch im Prozess zu berücksichtigen. Das aktuelle freiwillige Zertifizierungsverfahren ist konkurrenzlos. Dies zu einem gesetzlich vorgeschriebenen Verfahren zu entwickeln, birgt die Gefahr, dass die Unabhängigkeit und die Transparenz verloren gehen könnten (z.B. NRW – Brustzentren).

Herausforderungen der inter-sektoralen, nationalen versus der grenzüberschreitenden, europäischen Zusammenarbeit

Die unterschiedlichen Finanzierungsmodelle im ambulanten (EBM-System) und stationären (DRG-System) System sind das größte Hindernis als Netzwerk zusammenzuarbeiten. Daher setzt man große Hoffnungen auf die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) nach § 116b, SGB V. Grenzüberscheitend sind die unterschiedlichen Möglichkeiten der Finanzierung der Diagnostik und Therapie das größte Hindernis für gemeinsame europäische Leitlinien (als Beispiel wurde die Gabe eines Standardmedikaments in der deutschen Brustkrebsbehandlung genannt, welches in Litauen nicht finanziert wird). Auch werden die Mindestzahlen abhängig von der Einwohnerzahl der Mitgliedsstaaten angepasst werden müssen.

Dominante Kultur?

Die Deutsche Krebsgesellschaft geht davon aus, dass sich das Leitlinienprogramm und das Zertifizierungssystem durchsetzen werden, da es in der Onkologie derzeit nichts Vergleichbares aktuell gibt. Natürlich werden im internationalen Austausch auch Impulse aufgenommen und dann vor dem eigenen Leitlinien-/Zertifizierungsprogramm bewertet.

Bedeutung der Leitung/Führung

Eine starke Leitung, die den Koordinator (=operativer Motor eines erfolgreichen Netzwerkes) stützt ist extrem wichtig, sowie ein engagierter Koordinator. Dieses Tandem ist von großer Bedeutung für den Erfolg eines Netzwerkes.

Telefoninterview mit Prof. Dr. Thomas Seufferlein am 19.2.2016, Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin I des Universitätsklinikum Ulm und Sprecher der Zertifizierungskommission für Viszeralonkologische Zentren

Professor Seufferlein ist Gastroenterologe und Sprecher der Zertifizierungskommission für die Viszeralonkologischen Zentren (Darmkrebs, Pankreaskrebs, Magenkrebs, Leberkrebs – alle gastrointestinalen Tumore für die es eine S3-Leitlinie gibt) im onkologischen Leitlinien-Programm der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG). Die Zertifizierungskommission setzt sich aus Vertretern der Arbeitsgemeinschaften der Deutschen Krebsgesellschaft, der Berufsverbände, der Fachgesellschaften und aus Patientenvertretern zusammen.

Die Darmkrebszentren sind in einem Verein, der Arbeitsgemeinschaft der zertifizierten Darmkrebszentren, organisiert. Das Zertifizierungssystem ist ein lernendes System. Ziel ist es, den Patienten die bestmögliche evidenzbasierte Therapie der o.g. Krebsarten zum aktuellen Zeitpunkt an den sich beteiligenden Zentren zur Verfügung zu stellen. Prof. Seufferlein engagiert sich seit 2002 in diesem Bereich, ist Leiter des zweiten in Deutschland zertifizierten Darmkrebszentrums und war beim ersten Darmkrebszentrum an dessen Auditierung beteiligt. Aktuell beteiligen sich am Netzwerk über 200 zertifizierte Darmkrebszentren. Aktuell werden 35% aller Patienten mit Darmkrebs in Deutschland in diesem Netzwerk zertifizierter Zentren behandelt, welches ein freiwilliges System darstellt und eigenfinanziert ist. Durch Vernetzung, Erfassung, Auswertung und den Vergleich von Daten zu festgelegten Kriterien werden die Ergebnisse der Zentren sichtbar gemacht und ausgetauscht. Dieses dadurch entstehende Wissen über die Versorgungsqualität zu dieser Erkrankung stellt an sich einen Mehrwert und Nutzen dar, und ist für die Zentren mit einem deutlichen Mehraufwand verbunden (der, wie schon gesagt, aktuell nicht refinanziert wird, z.B. für Festlegung von Prozessen, Vorhalten bestimmten Personals und Schaffung neuer Strukturen). Die Zertifizierungskommission legt die Kriterienkataloge, d.h. die Anforderungen, die die zertifizierten Zentren erfüllen müssen, in Form von Erhebungsbögen fest.

Für die an der Zertifizierung teilnehmenden Zentren wird jährlich ein Benchmarkbericht erstellt. Die Daten werden in der sogenannten Onkobox plausibilisiert und vergleichbar gemacht. Mit diesen Daten wird der Benchmarkbericht erstellt. Dieser ermöglicht es den einzelnen Zentren sich mit den anderen zu vergleichen, bleibt im Detail jedoch für die anderen Zentren anonym. Mit diesen Daten sind auch innerhalb Deutschlands regionale Vergleiche, Stadt/Land Vergleiche, Bundesländer Vergleiche etc. möglich.

Da dieses dynamische, innovationsfördernde System auf Freiwilligkeit (ehrenamtliche Tätigkeit) ohne zusätzliche Finanzierung beruht, sind die Schwierigkeiten und Herausforderungen vor allem im bedachtsamen Umgang mit Änderungen der „Spielregeln“ (Anforderungskriterien=Erhebungsbogen) gegeben. Modifikationen des Erhebungsbogens können einen enormen zusätzlichen Aufwand darstellen, der zum Teil erhebliche Kosten generieren kann, da dahinter Strukturen und Prozesse in den einzelnen Zentren aufrecht erhalten werden müssen, wie z.B. „study nurses“.

Weiterhin stellt der Datenschutz eine Herausforderung bei der Kommunikation der Zentren untereinander dar. Lösungen sind in Sicht. So haben die einzelnen Abteilungen, Kliniken und

Institute innerhalb des Universitätsklinikum kein Problem bezüglich des Datenaustauschs im eigenen Intranet. Sobald es aber um Datenaustausch mit externen Partnern geht, wird dies schwieriger (z.B. Zweitmeinungen). Im Rahmen des Leitlinienprogramms der DKG haben alle onkologischen Zentren Zugang über eine gemeinsame Plattform zu Ihren Daten, die sie zum Benchmarkbericht liefern.

Als **Instrumente des Daten- und Wissensaustausch** werden genutzt (Der Übergang von virtuellen zu persönlichen Treffen findet fließend und im Mix statt):

1) Elektronisch: E-Mails, Intranet, gemeinsame IT-Plattform, interdisziplinäre Tumorboards, E-learning Kurs für das GCP-Certificate
2) Persönlicher Austausch: Qualitätszirkel, Tumorboards, Fallbesprechungen, Workshops, Konferenzen, GCP-Prüfarztkurse (Präsenzmodul), Hospitationen/ Austauschprogramme

Gerade zur Erfüllung aller Kriterien des Erhebungsbogens werden E-learning Module sinnvoll (z.B. GCP-Certificate für den Prüfarzt) eingesetzt. Dieser Bereich ist sicherlich ausbaufähig. Auch wurde ein Coaching-Programm ins Leben gerufen: Durch den Benchmarkbericht werden Unterschiede in der Behandlung sichtbar. Dabei können z.B. Probleme beim „outcome“ chirurgischer Eingriffe sichtbar werden. Infolge dessen können Zentren sich aktiv für das Coaching Programm bewerben, so dass sehr erfahrene Kollegen (meist emeritiert, um jegliche Konkurrenz zu vermeiden) eine Zeit im betroffenen Zentrum verbringen und dieses bezüglich der Lösung des identifizierten Problems unterstützen. Somit kann man festhalten, dass eine klare Unterscheidung von expliziten Wissen (Teilnahme am Zertifizierungsprogramm der DKG) und impliziten Wissen (Lösung/Erfassung gewisser Sachverhalte nur durch den persönlichen Austausch (Audits, Coaching Programm) erfolgt.

Im Zertifizierungssystem der DKG findet sowohl die „Exploration“ (Generierung neuen Wissens) wie auch die „Exploitation“ (Anwendung bestehenden Wissens) statt. Die ursprüngliche Motivation war das evidenzbasierte ärztliche Handeln zu unterstützen („Wie bringe ich Evidenz in die ärztliche Praxis?“). Es ist ein von den Protagonisten selbst initiiertes und weiterentwickeltes System, welches gefühlte Qualität in messbare Qualität sichtbar macht und auf Freiwilligkeit beruht. Eine zentralisierte Datenauswertung und eine Unterstützung durch die Klinikleitung sind wichtig, jedoch ist es vor allem ein freiwilliger von engagierten Protagonisten strukturierter Bottom-Up Prozess.

Interview mit Professor Dominik Schneider, Leiter des Westfälischen Kinderzentrums am Klinikum Dortmund gGmBH am 24.02.2016

Professor Schneider ist Kinderonkologe seit 21 Jahren, Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum Dortmund (mit universitärer Anbindung an die Universitätsklinik Düsseldorf). Er ist im Vorstand der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und Studienleiter der deutschen Arbeitsgruppe „Seltene Tumoren" seit 2006. Seit 1998 forscht er zum Thema Keimzelltumoren, seit 2001 speziell zu seltenen Eierstocktumoren. Als Studienleiter ist er Beratungspartner für klinische Anfragen, die meist per E-Mail, klassisch per Arztbrief oder telefonisch beantwortet werden. Weiterhin ist er für die Erfassung der klinischen Daten verantwortlich und übernimmt administrative Aufgaben. Über diese Funktion ist er an der Joint Action on Rare Cancer beteiligt und auch im europäischen Netzwerk Expo-R-Net als „associated partner" engagiert.

In der GPOH arbeiten u. a. Ärzte, Wissenschaftler, Pflegekräfte und Psychologen zusammen an der Erforschung, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von bösartigen Erkrankungen und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen. In der Kinderonkologie begann die Vernetzung in den 70-er Jahren über die Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) Arbeitsgruppe mit dem Ziel, bei Kindern mit einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) und damit der häufigsten Krebserkrankung im Kindesalter dauerhafte Remissionen zu erzielen. Auf der Grundlage dieser ersten Initiativen haben sich onkologische Zentren miteinander vernetzt, Referenzzentren haben sich herausgebildet mit entitätsspezifischen Studienleitungen an unterschiedlichen onkologischen Einrichtungen in Deutschland für die heutigen Therapieoptimierungsstudien (z. B. zu AML, ALL, Hodentumoren, Neuroblastom), in denen fast alle Kinder mit Krebs dezentral behandelt werden. Es gibt einige zentrale Institutionen wie das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz zur epidemiologischen Erfassung der Tumore (u. a. Studien zur Langzeitnachsorge),das Deutsche Tumorregister in Kiel (zur pathologischen, molekularbiologischen, genetischen Diagnostik) oder das Hirntumorreferenzzentrum in Bonn. Somit ist die Diagnostik zentralisiert und die Behandlung des einzelnen Patienten dezentral organisiert.

Bei der Vernetzung sind verschiedene Ebenen von Netzwerken zu unterscheiden. Im Gegensatz zu Österreich, wo der größte Teil der kinderonkologischen Patienten zentralisiert in Wien behandelt wird, gibt es in Deutschland derzeit 54 kinderonkologische Zentren, die regional unterschiedlich verteilt sind und über eine Vereinsmitgliedschaft in der GPOH miteinander (auf Augenhöhe) vernetzt sind. Natürlich werden nicht alle Therapieoptionen wie z.B. Stammzelltransplantation in allen 54 Zentren vorgenommen. Im Bereich der Therapieoptimierungsstudien werden zwischen den Kliniken und dem Studiensponsor Kooperationsverträge ausgehandelt; der Sponsor regelt studienintern die Aufgaben der Studienleitung sowie der Referenzeinrichtungen. Innerhalb der einzelnen Kliniken beruht die Zusammenarbeit meist auf mündlichen oder schriftlichen Vereinbarungen, die in den Prozessabläufen beschrieben werden. Somit handelt es sich beim Netzwerk der GPOH um eine Hybridstruktur aus einem Peer-to-Peer Netzwerk (Netzwerk aus ähnlich spezialisierten Institutionen) und einem individuellen Netzwerk, einer organisch gewachsenen Struktur.

Auf europäischer Ebene hat sich eine Arbeitsgruppe zu Seltenen Tumorerkrankungen „The European Cooperative Study Group on Pediatric Rare Tumors“ (EXPeRT) gegründet. Hintergrund war, dass ca. 5% der Tumoren bei Kindern keiner Therapiestudie zugeordnet werden konnten und die Gruppen fallzahlmäßig so gering ausfielen, dass es Einzelfallbetrachtungen blieben. Diese Gruppe trifft sich etwa mehrfach im Jahr über die virtuelle Plattform von Expo-R-Net sowie einmal jährlich im Rahmen eines Arbeitsgruppentreffens. Durch den Zusammenschluss und die Beteiligung anderer europäischer Partner können diese seltenen Entitäten gesammelt werden, so dass nach 4 bis 5 Jahren Kohorten von etwa 200 Fälle zusammenkommen (z.B. bei Melanom, Speicheldrüsentumoren) und bessere Aussagen zur medizinischen Versorgung dieser Patienten gemacht werden können.

Als **Hauptherausforderungen** sieht Prof. Schneider das Thema Disziplin in der Kommunikation, im Geben und Nehmen von Informationen, vor allem im internationalen Setting. Hinzu kommt die Problematik, wie komplexe Fälle mit z.B. 3-4 MRTs, schwieriger Befundung im internationalen Setting virtuell begreiflich gemacht werden können, damit alle verstehen worum es geht. Sprachbarrieren stellen ein weiteres bedeutsames Hindernis dar. In Deutschland erfolgt zur Konsultation externer Expertise der Datenaustausch auf der Basis der Originalbefunde auf der Grundlage einer Patienteneinwilligungserklärung im Zentrum. Hier herrscht eine gute Disziplin in der Kinderonkologie. Der Informations- und Wissensaustausch erfolgt im Klinikum über das Intranet und Konferenzen und persönliche Treffen. Im Netzwerk der Onkologen in der Arbeitsgruppe „Seltene Tumoren“ erfolgt die Kommunikation ohne persönliche Daten der Patienten per E-Mail, mit persönlichen Daten per Fax und per Telefon.

Im europäischen Projekt Expo-R-Net ist eine internetbasierte Kommunikationsplattform im Aufbau, die von einem Moderator begleitet wird, der die verschiedenen Anfragen den einzelnen Experten zuordnet, die diese Anfragen asynchron (wichtiges Kriterium, da eher einzurichten als synchron) bearbeiten. Prof. Schneider stellt sich eine solche Plattform auch für die nationale Zusammenarbeit in Deutschland vor. Aktuell sind die meisten Patientenakten/ Studienakten/ Patienteneinwilligungen in Papierform vorhanden. Elektronisch sind das Register und die Datenbank an der Studienzentrale in Erlangen.

Virtuelle Instrumente: E-Mails, Intranet, Telefonkonferenzen (national), Videokonferenzen (europäisch über Expo-R-Net, z.B. virtuelle Tumorboards), Onlinekurse (European School of Oncology). Virtuelle Hospitationen sind vor allem in chirurgischen Fächern sinnvoll. Eine Anamnese virtuell zu begleiten macht weniger Sinn.

Präsensveranstaltungen: Treffen, Konferenzen, Workshops, Konsensus-Empfehlungen für bestimmte Konzepte, Praktika und Hospitationen.

Zusammenfassung des Gesprächs mit Frau Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) am 09.02.2016

Wissen und Lernen
Im Bereich der medizinischen Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen spielt die (Berufs-)Erfahrung eine besondere Rolle, da es wenig explizites Wissen gibt und die Ausprägung (Symptomatik) der Erkrankung sehr unterschiedlich sein kann. Lernen ist daher oft nur möglich, wenn diese Erfahrung mit anderen geteilt wird. Es entspricht einem Plan-Do-Check-Act Zyklus (PDCA-Zyklus), d.h. ohne weiter zu lernen, d.h. an anderem Wissen teilzuhaben, kann neues Wissen nur sehr schwer generiert werden.

Erzeugt interdisziplinäre und kollaborative Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich den Fortschritt (=Vermehrung von Wissen)?
Ja, die interdisziplinäre Zusammenarbeit generiert neues Wissen. Dabei wird interdisziplinär verstanden, als Zusammenarbeit unterschiedlicher medizinischer Fachrichtungen, als Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen in der medizinischen Versorgung und auch unterschiedlicher Wissenschaften. Dabei sind horizontale und vertikale Strukturen von Bedeutung. ("Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile."; Aristoteles).

Methoden des Wissens- und Informationsaustausch
Zertifizierung ist eine wichtige Methode der Qualitätssicherung in der medizinischen Versorgung. Allerdings erreicht sie alleine ohne Peer Review Verfahren und „Vor Ort Besuche“ wenig. Ziel sollte sein, die „Besten“ zu identifizieren und von diesen zu lernen (Bench-Learning: Lernen von den Besten). Denn es geht darum die „Norm“, d.h. was ist gute Versorgung festzulegen und diese weiterzuentwickeln. „Gute Versorgung“ ist nicht statisch und ändert sich über die Zeit. Vergleichbare Kennzahlen und Messparameter können dabei verhelfen diese „gute Versorgung“ sichtbar zu machen, aber sie reichen alleine nicht aus. Es gehört immer das Gespräch, der kommunikative Austausch dazu wie z.B. in Qualitätszirkeln.

Instrumente des Wissens und Informationsaustauschs
Wichtig ist der Mix an Instrumenten, um eine „gute“ medizinische Versorgung zu erreichen, die leitlinienkonform und behandlungsempfehlungskonform ausgeführt wird. Hierzu gehören Zertifizierung mit Peer-Review Verfahren, Patientenbeiräte (dabei ist es wichtig, die Patienten für diese Partnerrolle zu befähigen), inter- und multidisziplinäre Tagungen, Konferenzen, und Fachtagungen, Qualitätszirkel und Journal Clubs.

Was hindert den Wissens- und Informationsaustausch?
Im aktuellen medizinischen System gibt es wenig „Raum“ für diesen Wissens- und Informationsaustausch und wenig Anreize dafür. Fallkonferenzen, z. B. bedeuten einen hohen organisatorischen Aufwand. Des Weiteren ist die Nutzung bereits durchgeführter klinischer Untersuchungen (im Sinne einer Zweit-Befundung) nicht abrechenbar. Im System gibt es keine Anreize zum ressourcenschonenden Verbrauch. Dies wird auch für den Bereich der Telemedizin eine Herausforderung darstellen. Ein anderes Problem ist auch, dass nach einer Fallkonferenz einer die Verantwortung für Therapieänderungen und – entscheidungen für den einzelnen

Patienten übernehmen wird müssen. Hinderlich sind auch die Eitelkeiten der einzelnen Akteure sowie das Beförderungssystem im Kliniksystem. So sind beispielhaft „Impactfaktoren“ von wissenschaftlichen Publikationen von großer Bedeutung für die persönliche Karriere. Dies hindert auch die Teilhabe an Wissen und Informationen.

Auf welcher Ebene (Individuum versus Institution) sind die stärksten hindernden Faktoren? Addieren sie sich auf?

Auf der individuellen Ebene werden Informationen und Wissen aus z.B. persönlichen Karrieregründen nicht geteilt. Dies wird auf der Systemebene durch die Bedeutung von Impactfaktoren im wissenschaftlichen Beförderungssystem verstärkt. Somit kann man sagen, dass sich die individuelle Ebene und Systemebene potenzieren.

Was unterstützt den Wissens- und Informationsaustausch?

Bei den Seltenen Erkrankungen ist eine Erkrankung (es gibt etwa 8000 SE) selten und kann sich politisch wenig Gehör verschaffen. Fasst man allerdings alle Erkrankungen als eine Gruppe zusammen, so gewinnt sie politisch an Bedeutung, da es etwa 5 Mio. Personen in Deutschland betrifft. Im NAMSE sind vor allem Dach- und Spitzenverbände repräsentiert. Sie haben sich keine Satzung gegeben, sondern haben eine gemeinsame Erklärung verabschiedet, die vorgibt, alle Maßnahmen im Konsens zu verabschieden. In diesem Prozess haben Einzelmeinungen ein sehr starkes Gewicht und können den Prozess sehr verlangsamen. Starker Druck von außen kann ein wichtiger Impuls für Gruppenprozesse und Wissens- und Informationsaustausch darstellen.

Herausforderungen für die Zusammenarbeit der ZSE als nationales Netzwerk

Aktuell finden Kooperationen meist auf der Basis von persönlichen Kontakten, also eher zufällig, nicht gebahnt und unstrukturiert statt. Hinderlich für eine Netzwerkbildung sind technische Fragestellungen bezüglich des Datenaustausches, Konkurrenzdenken, keine klaren Patienten- und Informationspfade. Auch stellt der Umgang mit „Nicht-Wissen“ in der Ärzteschaft eine Herausforderung dar. Die Zusammenarbeit im Netzwerk ist nicht klar definiert. Es gibt in Deutschland aktuell keine klaren Rollenbeschreibungen für Netzwerke der Gesundheitsversorgung.

Netzwerkkultur

Es sollte sich eine ganz eigene Netzwerkkultur im Sinne eines „selbstlernenden“ Systems entwickeln. Aktuell ist häufig in Netzwerken der Koordinator ein dominanter „Motor“ eines Netzwerkes. Erfolgreich sind allerdings Netzwerke, wo alle Beteiligten auf Augenhöhe sind und eine intrinsische Motivation haben. Dabei sind gerade die Experten mit viel Erfahrung sehr wichtig.

Bedeutung Leadership/Führung

Es ist sehr wichtig bei dem Einführen neuer Abläufe wie z.B. Fallkonferenzen, dass z.B. der Vorstand eines Klinikums dahinter steht. Es braucht die Unterstützung dieser machtvollen Entscheider. Veränderung kann nur nachhaltig eingeführt werden, wenn es von ganz oben gewollt und unterstützt wird. Dabei muss die Steuerungsebene in den PDCA-Zyklus mit eingebunden werden, um auch steuern zu können. Empfehlungen und Entscheidungen, ohne die Umsetzung nachzuhalten, haben oft nur einen geringen Effekt.

Interview mit Frau Prof. Annette Grüters-Kieslich am 23.2.2016, Direktorin Klinik für Pädiatrie m. S. Endokrinologie und Diabetologie, Gastroenterologie, Intensivmedizin und Stoffwechselerkrankungen an der Charité Berlin (Berliner Zentrum für Seltene Erkrankungen [BCSE])

Frau Prof. Grüters-Kieslich ist Klinikdirektorin der Klinik für Pädiatrie und Leiterin des BCSE der Charité in Berlin, welches 2010 von Ihr mit gegründet wurde und von Frau Eva Luise Köhler 2011 eröffnet wurde. Das BCSE hat eine Leitung für die medizinische Versorgung (Frau Prof. Grüters-Kieslich) und eine Leitung für die Diagnostik (Herr Prof. Mundlos). Der Bereich der medizinischen Versorgung ist wiederum in einen Bereich für Kinder und einen Bereich für Erwachsene (unter der Leitung von Frau Prof. Plöckinger) unterteilt. Das BCSE hat es sich zur Aufgabe gemacht, die langjährigen Erfahrungen vieler Kliniken sowie Expertinnen und Experten der Charité in der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu bündeln, Versorgungsstrukturen zu entwickeln und transparente Wege aufzuzeigen, um die richtigen Ansprechpartnerinnen und -partner für Diagnostik und Therapie für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu finden. Der initiale Impuls ging von den Kinderkliniken und dem Institut für Genetik aus, da die meisten seltenen Erkrankungen bereits im Kindesalter beginnen. Das BCSE bietet auch spezialisierte Angebote für erwachsene Patienten an und hat für einige Bereiche Transitionskonzepte und Überleitungssprechstunden, die die Versorgung beim Übergang von der Kinder-und Jugendmedizin in den Erwachsenenbereich sicherstellen sollen.

Die Zusammenarbeit des BCSE basiert auf einer Satzung aus dem Jahre 2011. Alle Sprechstunden der verschiedenen Klinikbereiche wurden mit einem Ansprechpartner auf der Webseite der Charité gelistet. Alle Leiter der B-Fachzentren/Klinikbereiche treffen sich alle 3 Monate zum Informations- und Erfahrungsaustausch, welcher in Protokollen festgehalten wird. Es gibt keine formalisierte Kooperation mit anderen deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen. Sie findet u.a. über die AG-Zentren statt, welche sehr heterogen aus Klinikchefs und Kliniklotsen zusammengesetzt ist.

Beim BCSE handelt es sich um ein Netzwerk unterschiedlich spezialisierter Kliniken mit unterschiedlichen Aktivitätsbereichen auf gleicher Augenhöhe (Hybridstruktur aus Peer-to-Peer Network und einem individuellen Netzwerk). Die Zusammenarbeit ist nicht verpflichtend. Sie ist interessensbasiert und vom persönlichen Engagement der einzelnen Teilnehmer abhängig.

Zu den Schwierigkeiten des BCSE gehören die Eigenständigkeit aller Kliniken (B-Zentren/Fachzentren), die es unter dem Dach BCSE (A-Zentrum/Referenzzentrum) zu koordinieren gilt. Somit versteht sich das BCSE als „enabler“, welches durch seine Koordination Prozesse effizienter macht. Publikationen und Forschung finden in den einzelnen Klinikbereichen statt (B-Fachzentren).

Bezüglich elektronischer Informations- und Kommunikationssysteme verfügt die Charité nur in wenigen Bereichen, z.B. im Bereich Intensivmedizin über die elektronische Patientenakte. Aktuell können die einzelnen B-Fachzentren nicht gemeinsam auf eine elektronische Patientenakte zugreifen. Sie haben allerdings Zugriffmöglichkeiten auf elektronische Laborwerte, Bildgebung und die Arztbriefe. Mit den niedergelassenen Ärzten wird per E-Mail, Telefon und Arztbrief kommuniziert.

Als **Instrumente des Wissens- und Informationsaustausch** sind verfügbar:
Virtuell: E-Mails, Intranet, Videokonferenzen/virtuelle Treffen im „Comprehensive Cancer Center“ innerhalb von Deutschland und international

Präsensveranstaltungen: Workshops, Konferenzen, Seltene Erkrankungen sind als Modul 17 fest im Curriculum der Medizinstudenten verpflichtend verankert, Angebote an Niedergelassene an den Visiten teilzunehmen.

Die Beteiligung an der Leitlinienentwicklung findet in jedem B-Fachzentrum und über die Mitgliedschaft in Fachgesellschaften statt, wird jedoch bislang nicht vom BCSE koordiniert. Es gibt keine klare Unterscheidung von expliziten und impliziten Wissen, da dies fließend ineinander übergeht. Generell kann man sagen, dass im koordinierenden BCSE eher das explizite Wissen vermittelt wird und in den einzelnen Fachzentren/Klinikbereichen zusätzlich das implizite Wissen vermittelt wird. Wie oben beschrieben wird neues Wissen („exploration“) in den einzelnen Klinikbereichen (B Fachzentren) generiert. In der Versorgung geht es um die Anwendung von evidenzbasierten Wissen („exploitation“) wie beispielhaft in der Ausbildung der Medizinstudenten und der Niedergelassenen.

Es wird klar zwischen Lernen und Wissens- und Informationsaustausch unterschieden. Lernen im universitären Bereich bedeutet Wissensvermittlung in hierarchischen Strukturen. Wissens- und Informationsaustausch findet auf derselben Hierarchieebene statt und stellt einen Austausch auf „Augenhöhe“ dar. Die Leitung eines Zentrums wie das BCSE ist von großer Bedeutung. Sie formuliert die Leitplanken, schafft eine Kultur der Kooperation und des Wissens- und Informationsaustauschs und formuliert die Ziele („Mission statement“).

Telefoninterview mit Prof. Dr. Thomas Wagner, Leiter und Koordinator des Frankfurter Referenzzentrums für Seltene Erkrankungen (FRZSE) am 08.02.2016

Professor Wagner hat das Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) am Frankfurter Universitätsklinikum ins Leben gerufen. Er spielt die zentrale Rolle: leitet, koordiniert, initiiert und entwickelt es weiter, insbesondere die Studentenklinik, ein Projekt der Robert Bosch Stiftung mit einem studentischen Leistungsteam, welches er moderiert. Das FRZSE wurde 2011 formalisiert als eine Einrichtung des Klinikum Vorstandes des Frankfurter Universitätsklinikum. Der Impuls kam durch die jahrelange Diskussion um die europäischen Referenznetzwerke und Expertise-/Fachzentren. Prof. Wagner ist schon jahrzehntelang im Bereich Mukoviszidose engagiert. Über sein Engagement in diesem Bereich wurde er politisch für die Seltenen Erkrankungen aktiv. Da es anfänglich schwierig war in Deutschland Gehör zu finden, u.a. aufgrund der unterschiedlichen Zuständigkeiten von Bund und Ländern, engagierte er sich in verschiedenen EU-Projekten wie beispielhaft „Vorgänger-/Vorbereitungsprojekten“ zu den aktuell geplanten Europäischen Referenznetzwerken (ERN). Entsprechend des NAMSE-Zentren-Modells ist das FRZSE als Typ A-Referenzzentrum im Sinne einer Dachstruktur konzipiert, welches vertraglich durch Festlegung in den Statuten mit B-Fachzentren, Instituten und Kliniken des Frankfurter Universitätsklinikum zusammenarbeitet. Zurzeit sind dieser Dachstruktur keine externen Kooperationspartner angegliedert. Allerdings können die einzelnen Fachkliniken und Institute wie beispielhaft das Mukoviszidose Zentrum mittels Kooperationsvereinbarung mit externen Partnern kooperieren. Weiterhin gib es wissenschaftliche Kooperationen wie z.B. zu Projekten wie dem SE-Atlas, zu OSSE, zu ZIPSE und anderen wissenschaftlichen Versorgungsforschungsprojekten. Des Weiteren ist das FRZSE Mitglied in der Arbeitsgruppe der Zentren für Seltene Erkrankungen (AG-ZSE). Somit gibt es zusammenfassend feste Vereinbarungen in Form der Statuten/Satzungen innerhalb des Klinikums, die sehr formalisiert und eng sind und Mitgliedschaften sowie Kooperationsvereinbarungen, die weniger formalisiert sind. Je externer und peripherer die Partner, desto informeller die Zusammenarbeit. Die stärkere Formalisierung der Zusammenarbeit im Klinikum ist u.a. wichtig für die Außendarstellung. Dabei tun sich einige Kliniken und Institute schwer, sich unter der Dachstruktur unterzuordnen.

Es gibt zwei Arten von Anlässen einer Konsultation für Patienten mit SE:

a) Patienten, die bereits eine Diagnose haben und eine Vertiefung/Kontrolle der Behandlung brauchen und

b) Patienten ohne Diagnose, die eine Diagnose für Ihre Beschwerden suchen. Die Patienten mit bekannter Diagnose werden direkt weitergeleitet und hier entspricht das Netzwerk einer „Peer-to-Peer“ Struktur aus komplementären hochspezialisierten Zentren. Patienten ohne Diagnose bedürfen einer zeit- und ressourcenintensiven Betreuung, die einer zentralen Steuerung bedarf.

Hier entspricht das Netzwerk eher einem hierarchischen Nabe-Speiche System. Daher kann man das FRZSE als eine Hybridstruktur aus den zwei o.g. Netzwerkstrukturen beschreiben.

Als **besondere Herausforderung** hat das Universitätsklinikum als Ausbildungsstätte die hohe Fluktuation von Studenten und auch medizinischem Personal. Wie schafft man ein Fließgleichgewicht ohne Wissensverlust? In der Studentenklinik des FRZSE übernehmen Medizinstudenten von der Bearbeitung der eingesendeten Akten von Patienten ohne klare Diagnose über die Patientenbetreuung und die Telefonsprechstunde einen Großteil der Organisation der Klinik. So wird jeder Fall aufs Gründlichste untersucht und Hinweisen auf seltene Erkrankungen mit speziellen Recherche-Programmen und Fachwissen nachgegangen. Dabei hilft der unvoreingenommene Blick der Studenten, aus allen gesammelten Befunden ein Gesamtbild zu formen, welches Hinweise auf eine spezifische Diagnose liefern kann. In wöchentlichen multidisziplinären Konferenzen mit Prof. Dr. Wagner und weiteren Ärzten werden die Fälle und das weitere Vorgehen diskutiert und eventuell Spezialisten aus anderen Fachrichtungen hinzugezogen. Ziel ist es, eine passende Diagnose zu finden, die den Patienten und ihren Ärzten das gezielte weitere Vorgehen ermöglicht und das Leben mit der Erkrankung vereinfacht. Den Medizinstudenten sollen schwerpunktmäßig Recherchemethoden und der Umgang mit Nicht-Wissen vermittelt werden. Allerdings wechseln nicht nur die Medizinstudenten sondern auch die Spezialisten aus anderen Fachrichtungen, zum Teil alle 6 Monate.

Das FRZSE hat eine elektronische Patientenakte entwickelt, die allen behandelndem medizinischem Personal im Intranet des Frankfurter Universitätsklinikum den verschiedenen Fachdisziplinen zugänglich ist. Sie enthält alle klinischen wie bildgebenden Daten des betroffenen Patienten. Hier gibt es keine Probleme mit dem Datenaustausch. Jedoch sobald es um externe Kooperationen und Fallbearbeitungen mit anderen ZSE wie z.B. Bonn geht, gibt es Probleme beim Datenaustausch und die Patienten müssen mit ihren eigenen Daten im anderen Zentrum vorstellig werden. Ein Grund dafür ist, dass die Auslegung der Datenschutzregeln unterschiedlich gehandhabt wird. Dies kann dazu führen, dass Patienten in unterschiedlichen Zentren gleichzeitig vorstellig werden können. Diese Zentren bearbeiten dann parallel alle den gleichen Fall ohne miteinander zu kommunizieren, welches zu einem enormen Ressourcenverbrauch und –missbrauch führen kann.

Aufgrund der hohen Personalfluktuation ist der IT-basierte strukturierte Patientenordner für Patienten mit Seltenen Erkrankungen sehr formalisiert mit strengen Standards of Operations (SOP) und lässt dem einzelnen Bearbeiter wenig individuellen Freiraum, um eine standardisierte Epikrise zu entwickeln. Als virtuelle Medien kommen aktuell eine relativ statische Webseite und eine dynamische Facebook Usergroup zum Einsatz. Hier werden keine Fälle besprochen, sondern organisatorische Belange. Ansonsten findet alles als Präsenztreffen statt, wie z.B. Studentenseminare, wöchentliche Fallbesprechungen. Es hat auch bereits Austauschprogramme mit Studenten und ärztlichen Mitarbeitern aus anderen Kliniken wie Bonn, Marburg, Hamburg und Hannover gegeben.

In der Studentenklinik handelt es sich um einen expliziten, formalisierten Prozess. Den Studenten werden zum Lösen eines Problems Recherchetools vermittelt im Umgang mit Nichtwissen. Sie sollen sich selbst Arbeitsmethoden aneignen (generisches Instrumentarium, Montessori Prinzip). Implizites Wissen ist bei der Suche nach einer Diagnose eher hinderlich, da es zu vorschnellen Schlüssen verleiten kann. Ziel ist es, bei den Patienten mit unklarer Diagnose in einem ersten Schritt bereits bestehendes Wissen zusammenzutragen und in einem zweiten

Schritt neu zu kombinieren. Somit kann man von einer Kombination beider Methoden von „Exploitation“ und „Exploration“ sprechen. Bei der Nutzung von bestehendem Wissen ist zu bemerken, dass es für einen medizinischen Leistungserbringer keine Entgeltregelung dafür gibt, einen bereits erstellten Befund (z.B. ein gemachtes MRT) neu zu beurteilen, obwohl dieser genauso viel Zeit verwenden muss, es zu befunden. Dieser Fehl-Anreiz steht einem schonenden Ressourcenverbrauch entgegen, da es eher die Apparatemedizin (noch ein MRT) unterstützt.

In der Studentenklinik ist der horizontale Austausch das wichtigste Ziel. Wie bekommt man die Medizinstudenten und die Experten dazu, sich untereinander auszutauschen? Dies ist auch wichtig für die Europäischen Referenznetzwerke, die zum Ziel haben, dass sich Experten austauschen. Daher ist in diesem System der Austausch auf Augenhöhe (paritätisch) wichtiger als das Leadership Prinzip.

Entretien téléphonique du 18 Mai 2016 à 14 heures avec le Dr. Eric Bauvin, coordonnateur du réseau de cancérologie de Midi-Pyrénées ONCO MIP (Toulouse) et président de l'Association des Coordonnateurs de réseaux en cancérologie (ACORESCA)

En France, en cancérologie, il existe des réseaux territoriaux, des réseaux régionaux et des réseaux nationaux pour les cancers rares. Le but est une couverture de tout le territoire français même si les réseaux ne sont pas exclusivement des réseaux de cancérologie (p. e. réseaux de soins palliatifs, maladies rares). Ceux-ci ont été mis en place depuis les années 1998/1999 par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Le réseau de cancérologie de Midi-Pyrénées ONCO MIP a été mis en place en 1999. Entre 1999 et 2005, le manque d'un statut juridique, la non-transparence d'activités et une mauvaise entente entre les établissements de la région, ont créé un blocage du réseau. Un nouveau président a été nommé, le réseau a obtenu des statuts d'association 1901 (contenant parmi d'autres des objets, l'organisation, les modalités), avec un budget composé d'un financement publique par l'agence régionale de santé, l'assurance maladie et le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. C'est à ce moment que le Dr. Bauvin a été embauché comme coordonnateur. Depuis, ce réseau s'est agrandi de 2 personnes en 2005 à 18 personnes aujourd'hui. Il est prévu une fusion avec le réseau de Languedoc-Roussillon, qui se compose de 3 personnes. ONCO MIP se compose de différents établissements (CHU, centre anticancéreux, cliniques privées et centres hospitaliers généraux), mais aussi de réseaux territoriaux, d'associations de patients et d'associations de professionnels libéraux… A ce jour, 35 membres du réseau représentent des établissements „autorisés" et 34 membres „non-autorisés".

Les réseaux (territoriaux, non régionaux) sont définis par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé: « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

La fonction „coordonnateur" implique de coordonner tous les membres du réseau - publique et privé, de relier les besoins des professionnels aux services (fournir des outils comme les dossiers informatisés pour les RCP, faire connaître les informations ciblées), être à l'écoute des professionnels et, en cas de conflit, essayer de ramener l'interaction au niveau factuel. On constate, que par le travail en commun, des réseaux informels se forment, et que le savoir concernant le traitement est partagé sur la base de confiance. Les réseaux ont la fonction d'une boite à outils autour des soins pour les patients avec le cancer pour tous les professionnels comme médecins, pharmaciens, infirmières, soins de supports même si la cible initiale a été les médecins. Le partage d'expertise se fait par des dossiers informatisés et par les RCP. Le réseau n'a pas d'autre mission obligatoire précise que de „couvrir toute action contribuant à l'amélioration de la qualité des soins et favorisant l'innovation et la recherche en cancérologie". Dans le réseau, les membres se mettent d'accord sur un groupe d'indicateurs et de variables, avec lesquelles le réseau fait des analyses et des évaluations détaillées pour simplifier

et améliorer les soins des patients. Sur cette base, il publie des référentiels de bonnes pratiques, mais les procédures ne sont pas encore très formalisées/systématiques. L'INCa finance des appels d'offres qui ont comme mission de regrouper des dossiers cliniques pour en déduire des recommandations de bonnes pratiques, afin de mieux orienter les patients vers les réseaux dont ils ont besoin.

Un réseau comme ONCO MIP représente une structure hybride de tous les trois modèles possibles – institutions similaires, complémentaires, prestataires moins spécialisés, travaillant sur une base volontaire avec un vaste spectre (de non-formalisé à la formalisation). Sa difficulté et son défi majeur sont de garder l'énergie pour motiver et convaincre qu'ensemble tout est possible, car ce sont des professionnels très occupés. Avec les années, les contraintes de temps des professionnels ont augmentées. Il est important, pour eux, de ne pas se vexer, de comprendre la critique au niveau factuel, car peu de gens réagissent de façon constructive.

En France, la RCP est obligatoire avant tout traitement et se fait sur la base d'un dossier informatisé au niveau local dans l'établissement, au niveau régional dans les centres-anticancéreux et CHU pour les cas difficiles et les tumeurs rares, et au niveau national également pour ce qui concerne les cas difficiles et les tumeurs rares.

Instruments utilisés pour l'échange des connaissances: dans les établissements, il existe « intranet », mais ses systèmes sont indépendants de Onco MIP. Des RCP se font :

- par Web conférences et conférences (de même que les conférences annuelles, dossiers informatisés, réunion annuelle, 4 différentes newsletter - générale, recherche clinique, pathologique et onco-pédiatrique),
- des meetings présentiels ou
- par conférence web, groupes de travail.

Dans le réseau actuel l'instrument de cours en ligne pour la formation ou les échanges personnels (formation, stages) n'est pas utilisé actuellement.

L'évaluation des pratiques au niveau national est fait par l'INCa qui conçoit un protocole d'évaluation avec des indicateurs nationaux (p. e. les indicateurs de HAS des RCP) souvent de niveau très général, recueille les informations des établissements, et produit des résultats en forme de rapports. Dans les réseaux régionaux, les évaluations se font de manière beaucoup plus détaillées. L'harmonisation des dossiers informatisés est prévue pour la fin de 2017, ce qui facilitera l'évaluation des données et l'interprétation pour la fabrication de référentiels. Dans les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), on reconnaît le savoir explicite dans des documents écrits (p. e. référentiel de bonnes pratiques). Le savoir acquis au cours de la pratique est reconnu de manière informelle, comme p. e. la réputation de certains experts. De même l'objectif primaire des RCC est de diffuser du savoir existant « exploitation » par des recommandations nationales de bonnes pratiques et des référentiels de réseaux. La HAS labellise les recommandations nationales, mais cela se fait très lentement comme ce sont de longues procédures de consensus et qu'il existe peu d'experts sans conflits d'intérêts. Ainsi dans les RRC, on essaie de créer des référentiels pratiques et condensés (30 à 40 pages au lieu de 300 à 400 pages scientifiques) pour aider les professionnels sur le terrain à vite saisir l'arbre diagnostique

et à identifier les besoins de réflexion non clairement reconnus. Le réseau ONCO MIP ne travaille pas en coopération transfrontalière systématique.

Entretien téléphonique du 31 Mai 2016 à 15.45 heures avec le Pr. Jean-Yves Delattre, coordonnateur du réseau cancers rares POLA, un réseau pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut-grade et du Dr. Caroline Déhais, chef de projet

Le réseau POLA s'est organisé sous l'influence de l'Association des Neuro-Oncologues (ANOCEF), en 2008, se composant de 13 centres à ce moment-là. En 2009, il a été formalisé par l'Institut national du cancer (INCa) dans le contexte de la structuration de l'offre des soins pour la prise en charge des tumeurs rares de l'adulte, avec 30 centres experts régionaux qui sont organisés autour de deux centres experts nationaux, dont l'un avec une expertise anatomopathologique à Marseille (Pr Dominique Figarella-Branger), et l'autre avec l'expertise clinique/biologie moléculaire et génétique (par le génotypage à haut débit) à Paris (Pr Jean-Yves Delattre) qui s'occupe aussi de la gestion budgétaire pour le réseau POLA. Les deux centres, qui ont cette expertise spécifique, jouent un rôle moteur concernant les référentiels, les recommandations, les essais cliniques, et les réunions de concertation pluridisciplinaire nationale (RCP) et, pour les cas difficiles, par leur utiisation du « web-conférence ». Actuellement le réseau POLA se compose de 40 centres. Le réseau représente une structure hybride composée d'institutions similaires et complémentaires hautement spécialisées et un peu moins spécialisées dans la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales.

POLA a comme missions :

- de garantir une relecture histologique et un génotypage
- d'organiser une réunion de concertation pluridisciplinaire nationale (RCP), pour les cas difficiles par web-conférence
- d'établir des recommandations de prise en charge et de rédiger des référentiels
- de faciliter la participation aux essais cliniques nationaux et internationaux et de développer la recherche
- de former les médecins et les soignants
- d'informer les patients et leurs familles

Le réseau est formalisé par 2 éléments :

1) chaque coordonnateur de ces 40 centres participants signe et adhère à la charte de bon fonctionnement du réseau
2) des contrats signés par les directions des hôpitaux ou des associations signent des contrats pour permettre l'échange de budget.

Les connections du réseau POLA sont alors assez formelles/étroites/fortes et limitées. Actuellement, c'est un réseau national sans partenaires européens. Les recommandations / protocoles de la « European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) » sont prioritaires, adaptés et mis en pratique par le réseau. Celui-ci participe et privilégie les essais internationaux.

Le réseau POLA reçoit un financement publique, par l'intermédiaire de l'INCa, de 250.000€. Avec cet argent, 3 postes de personnel (un médecin hospitalier et deux attachés de recherche

clinique) sont financés, ainsi que le génotypage, et des récompenses pour chaque cas correctement déclaré (100€/cas/centre). En moyenne entre 2 et 30 cas sont déclarés par centre (au total environ 300 cas par an). Le taux global de couverture de l'organisation spécifique pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut-grade est de 80 à 90%. A ce jour, aucun centre n'a été exclu car il faut du temps et de la confiance pour transmettre l'utilité et le bénéfice de travailler en réseau.

Comme difficulté et défi le réseau rencontre l'exhaustivité des données de chaque cas déclaré (lecture histologique, génotypage, clinique). Chaque patient est enregistré, avec son consentement, dans une base de données électronique e-CRF qui est en accord avec la protection des données gardant l'anonymat et accessible pour tous les membres du réseau. Il est donc important que tous les prélèvements soient enregistrés. De plus, le réseau observe que les recommandations thérapeutiques basées sur des référentiels ne sont pas toujours respectées. Ce fait devient évident au moment des évaluations annuelles à l'aide de l'e-CRF qui publie les données pour le réseau dans son ensemble. Elles sont diffusées, de façon confidentielle, à chaque coordonnateur de centres. Comme peu d'amélioration est observée sur le long terme, une analyse de compréhension avec des sous-catégories comme l'âge etc. est en cours.

Un facteur moteur important est la production scientifique. Tous les centres participants sont associés aux publications. De plus, les centres membres du réseau ont accès aux essais cliniques innovateurs comme p. e. une étude unique au monde impactant la qualité de vie de ces malades. Le réseau permet de poser des questions innovatrices, et de suite, de mener des essais cliniques qui tentent de répondre à ces questions. Pour cela, l'exploration (l'apprentissage expérimental et innovant) est aussi importante que l'application des compétences et des connaissances existantes (« exploitation ») pour harmoniser la prise en charge de ces patients en France.

L'échange de connaissances et de savoir se fait par:

- une actualisation bibliographique électronique (les articles induisant un changement de comportement sont en plus envoyés par mail aux coordonnateurs des centres)
- des travaux publiés par le réseau accessibles par internet
- une journée annuelle du réseau
- des congrès nationaux
- des informations pour les associations de patients sous forme de publication de petits articles dans leurs revues ou site internet
- deux lettres électroniques par an (p. e. informant de la nouvelle classification)
- un module de cours en ligne existe dans le contexte d'un diplôme de neuro-oncologie proposé par une société savante, qui est recommandée par le Dr. Dehais dans ces cours, mais pas officiellement par le réseau POLA.
- l'harmonisation des données, qui est soutenue par une assistante de recherche clinique, qui actualise les données au moins une fois par an dans les 40 centres en France

- l'existence de groupes de travail présentiels et virtuels (le plus souvent par mail) pour des thématiques spécifiques, comme la biologie moléculaire, anatomopathologie, la radiologie, l'épidémiologie et les essais cliniques

L'accent est mis sur le savoir explicite – diffuser les connaissances et les informations déjà publiées. Le savoir tacite s'acquiert avec le temps, en travaillant ensemble et en réalisant le bénéfice du travail en commun dans un réseau.

Entretien téléphonique du 21 Juin 2016 à 09.30 heures avec le Pr. Jean-Yves Blay, coordonnateur du réseau cancers rares NETSARC, un réseau pour la prise en charge des sarcomes des tissus mous et des viscères

En France en cancérologie il existe des réseaux territoriaux, des réseaux régionaux et des réseaux nationaux pour les cancers rares. Le but est une couverture de tout le territoire français même si les réseaux ne sont pas exclusivement des réseaux de cancérologie (p. e. réseaux de soins palliatifs, maladies rares). Ceux-ci ont été mis en place depuis les années 1998/1999 par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Pour améliorer la prise en charge des personnes adultes atteintes de cancers rares, l'Institut du cancer national (INCa) a lancé des appels à projets dans le contexte du plan Cancer (2009-2013). Ces appels à projets ont formé des réseaux comme NETSARC, qui organisent l'offre des soins sur l'ensemble du territoire français, et associent les centres experts nationaux et régionaux, les équipes de cancérologie d'établissements autorisés et des associations de patients. Pour garantir l'accès à l'expertise médicale indépendamment du lieu de traitement (p. e. par la relecture des prélèvements pathologiques et par les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) pour décider de la prise en charge thérapeutique.

Le réseau de NETSARC a pris ses débuts en 1999 et s'est créé en plusieurs étapes. En 2009, il a été formalisé par l'Institut National du Cancer (INCa), dans le contexte de la structuration de l'offre des soins pour la prise en charge des tumeurs rares de l'adulte. La dernière étape a été la labellisation en tant que Réseau National de Référence pour cancers rares de l'adulte en 2014. Il concerne environ 200 maladies rares qui représentent 4400 -4600 nouveau cas, par an, en France. Dans ce domaine de cancers rares, il existe deux structures de réseau qui se complémentent – le réseau formel NETSARC avec des connections assez formelles/étroites/fortes et limitées en raison des flux financiers. NETSARC, le réseau national de référence pour cancers rares de l'adulte, pour la prise en charge des sarcomes des tissus mous et des viscères, est un réseau formalisé (labellisé) qui se compose actuellement de 26 centres de références. Il possède une excellente base de données. Ce chiffre va diminuer car certains centres vont fusionner. Comme centre coordonnateur, il existe un contrat signé entre le centre Léon-Bérard de l'Université Claude Bernard à Lyon, et l'INCa et tous les autres centres de références liés au budget pour le fonctionnement du réseau, liés à une durée déterminé. Dans le réseau se sont formé 3 groupes de travail se sont formés : 1) oncologie-médicale, 2) biologie-moléculaire et 3) anatomopathologie.

A côté de NETSARC, il existe le réseau GSF-GETO (Groupe Sarcome Français – Groupe d'Etudes des Tumeurs Osseuses) qui représente un groupe coopératif classique avec des statuts d'association 1901 (contenant parmi d'autres des objets, l'organisation, les modalités) avec un budget composé d'un financement mixte, entre autres, par des membres payants. Il se compose actuellement de 40 membres « hôpitaux » et 350 à 400 membres qui sont des scientifiques et des médecins libéraux. Ce réseau se retrouve une fois par an dans un meeting annuel. NETSARC a comme missions la définition de recommandations de prise en charge des sarcomes, le développement d'activités de recours pour la prise en charge des patients, l'initiation et la coordination de la recherche sur ces cancers rares, la participation à la surveillance

épidémiologique, la structuration en filières de soins pour les patients et l'organisation de la formation et de l'information.

La structure de la prise en charge des patients des sarcomes des tissus mous et des viscères existante se compose de 2 réseaux superposés avec des parties qui se recoupent comme certains membres font partie des deux réseaux. Le GSF-GETO ressemble plutôt à une structure unique par croissance organique qui assure la pérennité. NETSARC, le réseau national de référence pour cancers rares, ressemble à un réseau d'enclave, constitué d'institutions similaires mais financé par des appels à projets à durée déterminée.

Le réseau NETSARC rencontre deux principales difficultés :

1) un déséquilibre entre le volume des tâches à remplir et le financement et
2) l'énergie que cela coûte pour garantir ce financement. Il existe peu de transparence dans les flux financiers et les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) semblent « retenir des budgets promis ».

Ce manque de stabilité fragilise et menace la structure des réseaux. Ce qui facilite le travail en réseau et assure le succès du réseau, c'est le travail en commun, effectué depuis longtemps (grande continuité, connaissance au niveau personnel) et les résultats/livrables tangibles, comme les recommandations pratiques (environ 50%) et les publications scientifiques (50%).

Pour **l'échange de connaissances et d'informations** le réseau utilise les instruments suivants :

1) les e-mails,
2) l'Intranet au niveau des centres,
3) les meetings présentiels des trois groupes de travail,
4) la conférence annuelle,
5) la session annuelle du sous-groupe sarcome,
6) et l'échange de personnel qui se fait régulièrement.

Une fois par mois, les 26 centres ont une téléconférence pour discuter de l'avancement des livrables. Rarement, les dossiers de cas de soins et de diagnostics difficiles sont discutés. Les RCP se font plutôt au niveau des centres. Toute activité présentielle représente le ciment du réseau, et, jusqu'à ce jour, a l'air plus efficace et supérieure qu'aux activités « virtuelles de télémédecine ». Actuellement, les vidéos conférences/conférences web ne sont pas utilisées. Il existe des cours en ligne, mais le réseau n'a recours qu'à un cours en présence classique, sur deux jours par an, pour améliorer l'état des connaissances.

Le réseau ne fait pas de distinction systématique et claire entre le savoir tacite, acquis par l'expérience au cours de la pratique, et le savoir explicite, consigné par exemple dans des documents écrits (recommandations cliniques). Bien-sûr, un savoir tacite est transmis par des réunions présentielles et l'échange de personnel. Il existe un sens aigu du travail en commun, pour le groupe et des conflits d'égos sont assez vite marginalisés. Le leader du réseau doit montrer l'exemple en étant au service du groupe et en travaillant pour le groupe/réseau par la production de livrables.

Dans le réseau l’exploration (l’apprentissage expérimental, la recherche innovante avec implémentation risquée) et l’exploitation (application des compétences et connaissances existantes) se retrouvent en proportion de 50 %.

Entretien téléphonique du 7. Juin 2016 à 15 heures avec le Dr. Patrice Dosquet à la place de Dominique Peton Klein, Directeur de projet Plan National Maladies Rares (PNMR), Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Ministère des affaires sociales et de la santé

En France le 1er PNMR (2005 -2008) a permis de labelliser 131 centres de référence Maladies rares (CRMR) au terme d'une procédure d'appel à projets, complétés en 2008 par 500 centres de compétences, rattachés aux CRMR. Tous sont dans le secteur public. Le 2ième PNMR (2011- à la fin 2016) a prévu la constitution de filières de santé maladies rares (FSMR). Une FSMR regroupe de façon plus ou moins cohérente des CRMR en charge de maladies rares proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge. Ceci a été un processus difficile qui n'est pas terminé et va encore évoluer dans le temps. Comme deuxième action importante, le PNMR devait clarifier le financement de toutes ces structures (CRMR, filières) selon leur activité (clinique, recherche, formation, etc.). Cette action n'est pas encore achevée de même que le développement d'une méthode nouvelle, autant que possible plus simple, pour l'évaluation et la « re-labellisation » des CRMR existants. Comme les CRMR existants ne couvrent pas tout le territoire français et toutes les maladies, il est envisagé d'évaluer les CRMR existants et d'en labelliser quelques nouveaux si besoin. De plus on envisage de définir un socle d'activités pour les centres de compétences, qui ne sont pas financés. Cette re-labellisation aura aussi comme but de revoir la cohérence et la transparence des financements de ces structures. Il existe deux sortes de centres de compétences, ceux qui sont centre de compétences pour certaines maladies rares et en même temps CRMR pour d'autres maladies rares et ceux qui ne sont uniquement centres de compétences rattachés à un CRMR. Ceux de la deuxième catégorie sont très mal connus en termes d'équipe et d'activité.

Les FSMR ont été constituées notamment dans le contexte des futurs réseaux européens de référence. Les activités de la filière peuvent être comparées à celles du centre qui aura la fonction de coordonner un réseau européen de référence (ERN). La filière a comme but de coordonner et mutualiser (« bündeln ») les activités des CRMR de la filière et les instruments utilisés, p. e. harmoniser et partager (pour assurer l'homogénéité de la prise en charge des patients) les banques de données, les bonnes pratiques, les informations, les protocoles de recherche, les sites internet en les rassemblant dans un portail commun, les assistants de recherche clinique, etc. Comme les soins et le diagnostic sont faits au niveau des CRMR, le PNMR 2 a insisté sur le fait que les FSMR coordonnent et mutualisent sans prendre en charge directement les patients. La réunion de concertation multidisciplinaire pour les cas difficiles n'est pas encore très répandue dans les filières, mais est amenée à se développer, ainsi que la télémédecine.

Le travail collaboratif et interdisciplinaire est indispensable à cause de la spécificité des maladies rares : comme il y a de nombreuses maladies rares avec très peu de patients et une expertise très spécifique, il faut faire collaborer le peu d'experts existants. Pour cela travailler en commun p. e. autour des recommandations de bonnes pratiques, pour traiter des cas difficiles, pour partager les projets et les informations etc. Il est indispensable pour ce travail en commun d'avoir la volonté de partager des connaissances toute en restant dans une rivalité académique saine. Comme méthode s'est imposée la définition d'un programme de travail soutenu par tous les CRMR membres de chaque FSMR résultant dans un plan d'action avec

différents axes et plusieurs actions bien définies. Comme **outils/instruments** pour partager et faire avancer la connaissance sont nommés :

1) Téléconsultation/télémédecine avec documentation des décisions concertées
2) Banque des données partagées
3) Guidelines/recommandations de bonnes pratiques
4) Enseignement médical/paramédical
5) Information/Education thérapeutiques des patients
6) Projets de recherche communs

Il existe des données d'enquêtes déclaratives (avec leurs limites scientifiquement) qu'au cours du PNMR 1 et 2 les délais de recours aux CRMR ont diminué, que le recours à l'expertise est plus fréquent surtout au niveau pédiatrique, traduisant une petite diminution de l'errance diagnostique, qui reste trop importante cependant.

Les facteurs empêchant le transfert d'information sont au niveau individuel et au niveau technique : la rivalité scientifique et académique peut jouer entre centres d'expertise, la méconnaissance de l'organisation des CRMR par les médecins de ville, les généralistes et les spécialistes libéraux ralentit le recours des patients aux professionnels experts (une étude a démontré que les plans cancer/Alzheimer étaient bien connus en France mais que le PNMR et l'organisation en CRMR étaient très peu connus comme aussi Orphanet et l'Info-Service maladies rares). Donc il existe une problématique d'information en amont des CRMR et en aval pour les maladies rares et les cas complexes. Au niveau technique il reste des problèmes à résoudre comme le dossier médical informatisé qui n'est pas interopérable avec le dossier hospitalier du même patient.

Les FSMR sont encore trop jeunes pour vraiment pouvoir identifier les bénéfices apportés. Mais il semble que la rédaction en commun de recommandations de bonnes pratiques sera un point fort comme la définition de « health care pathways » pour les patients, et le partage des expertises autour des cas les plus difficiles. L'identification et les partage des bases de données est aussi une étape importante. Les FSMR devraient aider également à l'implémentation de la Banque nationale de données maladies rares prévue par le PNMR2.Un préalable indispensable pour le succès des ERN est la plateforme européenne pour le transfert d'information de façon standardisée et sécurisée (ce qui impose de régler problèmes d'interopérabilité) et le travail en commun. Chaque réseau va devoir définir des règles de bonne conduite (p. e. une charte de gouvernance) communes pour p. e. l'exploitation des données par les différents membres du réseau pour des recherches et des publications. Il existe déjà une grande expérience au niveau des essais cliniques qui va faciliter ce nouveau travail en commun.

A long terme une véritable nouvelle culture partagée devra se développer entre les différents membres – médecins, associations, services médico-sociales – dans les ERN. Tous les ERN ne réussiront pas – certains seront trop grands pour un vrai travail en commun, d'autres auront de mauvais coordonnateurs. Mais probablement un vrai changement de culture se fera au bénéfice des patients et de projets partagés.

Le leadership dans la fonction du coordonnateur d'un réseau européen ou national est essentiel. Il doit fixer le cap mais tenir compte ou contrebalancer les ego de tous les membres du réseau. Pour les ERN, il devra tenir compte des différences de cultures médicales et organisationnelles, de langages, de comportements des patients, etc. Il sera responsable de rendre visible la valeur ajoutée du travail en réseau. Pour cela les réseaux devront identifier les protocoles de soins, les outils, les projets de recherche, le mode de travail en commun – tout cela va prendre du temps. Le coordonnateur aura une fonction de « moteur » et devra travailler avec des équipes multiples qu'il ne connaitra pas forcément bien au début. Le succès des ERN dépendra de bons outils, des principes de bon fonctionnement et du bénéfice visible pour tous les membres du réseau et les patients. Les ERN devront se donner un plan d'action sur 5 ans avec des « milestones » annuels et quelques indicateurs qualitatifs et quantitatifs.

Entretien téléphonique du 24 Mai 2016 à 11 heures avec le Pr. Christophe Verny, animateur de la filière Brain-Team, un réseau au service des maladies rares neurologiques (neurologue, généticien, PhD génétique, Chef de neuro-génétique)

La filière de maladies rares Brain-Team a été mise en place le 31.12.2014. Elle rassemble des maladies rares ayant pour dénominateur commun le système nerveux central à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques chez l'adulte et chez l'enfant. Cette filière est soutenue par un financement publique d'environ 600.000€ par an. Comme personnel, il y a une chef de projet, une chef de projet adjointe et deux chargées de mission d'équipe. Le Pr. Verny voit son rôle d'animateur dans l'assurance d'un recrutement de personnel expérimenté. Le succès dépend des chefs de projets et des chargées de missions de qualité avec une expérience professionnelle excellente, qui savent travailler de façon autonome.

Les filières de maladies rares, comme ce réseau Brain-Team au service des maladies rares neurologiques, ont comme particularité de ne pas être impliquées dans le diagnostic et les soins aux malades. Tout ce qui concerne diagnostic et soins est dans la mission des centres de références maladies rares (CRMR) qui ont un propre budget pour cette mission. Les attachés cliniques des CRMR représentent l'interface avec la filière.

La mission/fonction de filière maladies rares représente un rôle de support/ d'apporter des aides aux membres du réseau de mise en œuvre, p. e. des aides méthodologiques comme l'harmonisation des bases de données par un « minimal data set » et des données supplémentaires spécifiques à la filière Brain-Team, de structurer la mutualisation, et de transporter l'éducation thérapeutique dans la périphérie. Dans les filières, il n'y donc pas de réunions de concertation pluridisciplinaire.

Il est prévu d'intégrer des sociétés savantes dans le réseau. La filière Brain-Team intègre actuellement :

- **10** centres de maladies rares
- **24** associations de patients,
- sur les 367 laboratoires de diagnostic français répertoriés dans Orphanet (génétique et/ou maladies rares), **88** sont impliqués dans le diagnostic d'au moins une de nos pathologies, dont **64** laboratoires de génétique et/ou cytogénétique.
- des partenaires médico-sociaux : 9/12 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), 1 pôle de prise en charge du handicap neurologique Ile-de-France.
- Orphanet,
- Banque Nationale de Maladies Rares (BNDMR)
- Un représentant des neurologues de villes

Concernant la formalisation des filières de maladies rares et des CRMR, le réseau Brain Team est labellisé dans le contexte du Plan national Maladies Rares 2 sur base d'une convention signée. Les 131 CRMR ont été labellisés dans le Plan national Maladies Rares 1. La DGOS du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a prévu une « re-labellisation » des autres structures comme les centres de compétences maladies rares. Celles-ci, créées dans le contexte du Plan national Maladies Rares I sans financement de soutien, n'ont

pas de formalisation/convention spécifique signée. Ainsi, les centres de compétences démontrent une grande variabilité. De la sorte on peut en déduire que les filières représentent actuellement des structures hybrides composées d'institutions similaires et complémentaires, hautement spécialisées, incluant des prestataires de santé moins spécialisés avec une croissance « organique ». Les connections du réseau sont d'un côté formelles, étroites, fortes et limitées sur base de conventions signées et de l'autre informelles, lâches et faibles. La filière a comme mission de structurer et formaliser ses connections de réseau, p. e. avec les laboratoires. La « re-labellisation » prévue en 2016 devrait changer la structure et les connections entre les membres des filières et créer plus de cohérence.

Instruments utilisés :

- Un site internet (plateforme de vidéoconférence), représente porte d'entrée visible
- Une Newsletter tous les trimestres ciblée
- Une Newsletter général d'information mensuelle
- Des e-mails transmis par les chefs de projets résumant le travail fait et les projets en cours
- Une réunion annuelle avec tous les membres
- Une réunion annuelle spécifique aux associations des malades
- Une conférence téléphonique dépendant de points d'ordres du jour spécifiques
- Une vidéoconférence neuro-génétique (3x/an)
- Des cours en ligne/vidéoformation sont prévus pour les cibles suivantes : les assistantes sociales, les paramédicaux, les aidants, les kinésithérapeutes
- L'échange de personnel est prévu, mais se fait pour le moment de façon non-formalisée

La problématique de protocole national de diagnostic et soins (PNDS) se pose au niveau des CRMR. La méthodologie de ses recommandations a déjà été allégée mais cela reste encore une procédure complexe et de longue durée de sorte qu'il n'existe pas de recommandations pour les 260 maladies rares composant la filière de Brain-Team et celles-ci doivent être produites au niveau des CRMR. La filière ne peut qu'aider à mettre en place un support méthodologique et/ou didactique. Elle identifie les sujets communs à des majorités de maladies rares composant le réseau.

L'hétérogénéité reste la difficulté principale du réseau. Ainsi, des sujets communs comme la prise en charge du handicap, la problématique de la transition, les troubles de la déglutition (des sujets plus généraux) forment le cadre unifiant du réseau. La filière identifie l'expertise et la visualise, pour le réseau, sur la plateforme internet. Elle peut inciter des groupes de travail avec la mission de créer des cours en ligne pour p. e. les paramédicaux, les aides-soignantes, les assistantes sociales.

Dans la filière, on ne fait pas de distinction claire entre le savoir tacite et explicite. La filière a deux missions, premièrement répartir dans son réseau l'application de compétences et connaissances existantes. Deuxièmement, cette filière est très scientifique (« neuro-science ») avec beaucoup de recherche fondamentale et peu de recherche clinique pour le moment (et

des publications scientifiques). Il est indispensable d'être extrêmement vigilant sur la qualité des données car les outils bio-informatiques, à base de logiciels et d'algorithmes pour la neuro-génétique p. e. vont révolutionner la médecine dans les années à venir comme a fait la professionnalisation de la recherche clinique sur la base des données introduites dans ces logiciels.

Les filières de maladies rares évoluent au fur et à mesure et elles spécifient leur mission en se développant/ en mettant en pratique et en gagnant de l'expérience (« on écrit la musique en avançant »). Donc la structure finale n'est pas encore atteinte.

Entretien téléphonique du 16 Juin 2016 à 11 heures avec le Pr. Jean Pouget (Marseille), coordonnateur de la filière Filnemus, un réseau au service des maladies rares neuromusculaire (chef du Service de neurologie)

FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) créée par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016 (PNMR2) en 2013. Le premier plan national maladies rares 2004-2009 (PNMR1) a mis en place 131 centres de référence maladies rares labellisés (CRMR) soutenu par un budget ciblé. Cette procédure a été complété par l'identification de 500 centres de compétences (CCMR) rattachés aux CRMR et offrant un appui pour la prise en charge de proximité, mais sans soutien financier.

La filière FILNEMUS inclue les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles (environ 200 formes de maladies neuromusculaires). A ce jour, on compte en France entre 40.000 et 50.000 personnes atteintes de pathologie neuromusculaire. La filière FILNEMUS se compose de 10 centres de référence neuromusculaires, 3 centres de référence neuromusculaires thématiques, 2 centres de référence maladies mitochondriales et 4 centres de compétences neuromusculaires (CCMR) multi-sites répartis dans tout le territoire français, y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle rassemble les acteurs du secteur médico-social (soins), du monde associatif (patients), du diagnostic (laboratoires), de la recherche, des sociétés savantes et des industriels. La gouvernance de FILNEMUS est assurée par un comité de coordination avec en tête le coordonnateur, un chef de projet et 2 chargés de missions, trois représentants d'associations de patients et un représentant des 8 groupes de travail (commissions) :

1) Accompagnement du parcours de santé,
2) Bases de données,
3) Enseignement et formation (liens avec les sociétés savantes),
4) Essais thérapeutiques (améliorer l'efficacité pour les laboratoires en forme de guichet unique),
5) Outils diagnostiques (optimiser l'utilisation des différents laboratoires au niveau national),
6) Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS),
7) Recherche (Création de liens entre la recherche fondamentale et clinique) et
8) Relations internationales et réseaux européens.

Comme budget initial elle a reçu environ 600.000€ en 2014, 250.000€ comme part fixe en 2015 et 200.000€ en part variable et en 2016 elle a proposé un plan d'action qui n'est pas encore confirmé. Certains projets/certaines actions sont lié(e)s à des budgets et des conventions signées entre hôpitaux comme la filière ne représente pas une structure juridique. A ce jour c'est l'hôpital qui reçoit le budget et c'est l'hôpital qui p. e. a financé le site internet pour la filière. D'autres projets/actions comme la création de certaines commissions comme celle des bases de données et celle des essais thérapeutiques, ont des chartes d'engagement signées par les membres du groupe de travail.

Une structure plus informelle a précédé FILNEMUS « la Coordination des Centres de Référence des Maladies Neuromusculaires (CORNEMUS), une association, créée en 2008, qui regroupait les équipes des CRMR neuromusculaires labellisées en France Métropolitaine et dans les DOM, et qui se composait de 2 représentants par centre de référence, soit 24 membres qui ont désignés un bureau présidé par le Pr Jean Pouget. Celui-ci s'engage au niveau national dans les différents comités (p. e. le comité de labellisation) depuis le PNMR1 en 2004.

Les objectifs de la filière sont **d'harmoniser les pratiques** par l'animation, la coordination d'échanges entre les différents acteurs, **d'utiliser les mêmes outils** (p. e. pour les bases de données comme la cohorte de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), le même thésaurus, les même codes, **d'élaborer des protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS),** qui ont un impact direct sur le financement de certains soins thérapeutiques comme les séances de kinésithérapie pour les patients en France. A ce niveau il existe des différences européennes et internationales. De plus la filière rend une visibilité aux différentes structures et mutualise les moyens comme les méthodes de diagnostic.

La filière représente une structure hybride composée d'institutions similaires hautement spécialisées (p. e. les 15 CRMR), des CRMR hautement spécialisés travaillant avec des prestataires de santé qui le sont moins (p. e. CRMR/CCMR) et des différents prestataires de santé travaillant ensemble sur une base volontaire et peu formalisée (comme entre les différents acteurs du secteur médico-social, du monde associatif, du diagnostic, de la recherche, des sociétés savantes et des industriels). Les connections sont donc formalisées de façon formelle/informelle étroite/lâche, forte/faible, limitée/illimitée en fonction des actions (p. e. convention signée, charte d'engagement) et des acteurs.

Comme instruments la filière utilise :

- E-mail, Intranet au niveau des CRMR, meetings présentiels et téléphoniques, groupes de travail/commissions, conférences
- 3 conférences téléphoniques par an (comité de coordination)
- 2 à 10 conférences téléphoniques par groupe de travail (commission) en complément des séances présentielles
- une réunion de la filière par an – journée nationale (présentielle)
- participation à des congrès scientifiques
- site internet en construction (avec un accès logué prévu pour les membres de la filière, pour les différents groupes de travail prévu ; réflexion sur un site de documents)
- stage d'une semaine avec des conventions signées d'inter-établissements (entre hôpitaux)
- Peu /non-utilisé pour le moment : web-conférence (pour la discussion de cas compliqués), cours en ligne, échange de personnel.

Comme difficulté, la filière rencontre la contrainte du « temps ». Pour y remédier il faut trouver un moyen de remplacer les réunions présentielles, qui sont très efficaces, mais coûteuses p. e. par des conférences web. Jusqu'à ce jour, il y a une bonne motivation, qui devra être renforcée par le bilan et les objectifs du réseau atteints.

On distingue le savoir tacite et explicite. Le savoir explicite est transmis par des diplômes, des PNDS etc. et le savoir tacite est transmis dans les équipes hospitalières, où des médecins plus anciens accompagnent des plus jeunes. Dans la filière, l'exploration (apprentissage expérimental/innovation) et l'exploitation (application de connaissances existantes comme les PNDS) sont équilibrées.

Aucune différence n'est faite entre l'échange d'informations et la collaboration nationale et transfrontalière. Bien-sûr, concernant la pratique des soins, il existe une plus grande harmonisation au niveau national. Le leadership représente le moteur d'une filière. Il doit être justifié par des connaissances pour les actions menées et être basé sur des décisions en consensus (pas pyramidal/autoritaire). Comme difficulté, les ERN sont basés sur les CRMR et non sur des réseaux de maladies rares nationaux comme les filières. Il n'existe pas une labellisation « européenne » des CRMR de sorte qu'ils ont un fonctionnement hétérogène. L'organisation en filière renforce le travail en commun (et non la compétition) et rend visible les structures existantes dans le pays concerné.

Anhang 3 – Vergleich grenzüberschreitender bi/trilateraler Gesundheitskooperationsprojekte mit den zukünftigen Europäischen Referenznetzwerken

Motivation	**grenzüberschreitende Gesundheitskooperation**	**Europäische Referenznetzwerke**
Bedarf	regional/lokal in der Peripherie des Nationalstaats (z. B. ländliches Gebiet, Fachkräftemangel, demografischer Wandel): Ziel: Regionale/lokale Bedarfe werden durch den Nachbarstaat gedeckt, Generierung eines zusätzlichen Einkommens, neue Dienstleistungsangebote, Attraktivitätsgewinn für die Region	national/ überregional in einem ganz eng definierten Bereich der Gesundheitsversorgung in der kein EU-Staat alleine eine evidenzbasierte Behandlung für all diese Patientengruppen vorhalten kann (geringe Anzahl von Patienten, geringe Expertise, ressourcenintensiv) Ziele: Zugang & Bereitstellung von hochspezialisierter Gesundheitsversorgung & Verbesserung der Diagnose, Stärkung der Forschung, Verbreitung von Fachwissen & bewährten Verfahren
	Patient, Medizinisches Personal (Personen) überschreiten nationale Grenze	Expertise überschreitet nationale Grenze (nur bei im Mitgliedsstaat nicht vorhandenen, hochspezialisierten Eingriffen überschreitet Patient die Grenze, wenn diese vorab national genehmigt wurden)
Herausforderungen		
Unterschiedliche rechtliche und administrative Rahmenbedingungen	Arbeitsrecht, Anerkennung beruflicher Abschlüsse, fachpolitische Genehmigung, unterschiedliche Rollen und Handlungsspielräume der staatlichen Akteure, Gesundheitseinrichtungen und Krankenkassen Die Nutzenmaximierung wird durch die nationalen und föderalen Krankenhausplanungen erschwert. Geringe Kompetenz der einzelnen Akteure	Behandlung im eigenen System, Kongruenz mit nationalen Rechtsvorschriften (Art. 3 der RL); Übereinstimmung mit den nationalen Rechtsvorschriften des Mitgliedsstaates des Gesundheitsdienstleisters /Fachzentrums im Vorfeld bestätigt („Endorsement“); Beteiligung der MS durch Board of Member States zur Koordination der nationalen und europäischen Prozesse sowie zur offiziellen Benennung eines ERN.

	Zusammenarbeit erfolgt auf Musterkooperation mit Unterstützung der nationalen Institutionen, Schaffung belastbarer administrativer und rechtlicher Grundlagen Extrem lange Vorbereitungsdauer	
Strukturelle Unterschiede	Identifikation funktionaler Äquivalente, langer Zeithorizont bis zur Etablierung	Zusammenarbeit vorrangig über die Ärzte, die in ihrem nationalen Kontext behandeln; die grenzüberschreitende Kommunikation erfolgt vorrangig über IT-Medien für die es aktuell keine nachhaltige Finanzierungsgrundlage gibt. Auch sind grenzüberschreitende IT-basierte medizinische Leistungen wie Behandlungsempfehlungen derzeit nicht abrechenbar, da sie weder in nationalen Leistungskatalogen vorhanden sind noch europäisch „Fonds“ existieren.
Kulturelle Unterschiede	Arbeits- und Verwaltungskultur Kommunikationsformen („High / Low context“) meist 2-3 Kulturen	Ärzte kommen aus verschiedenen Arbeits- und Verwaltungskulturen sind jedoch bereits im Rahmen internationaler Forschung an Zusammenarbeitet und kulturelle Unterschiede gewöhnt Kommunikationsformen („High / Low context“) – hier mindestens 8 Kulturen
Sprachliche Kompetenz	Problematisch, gesamtes medizinisches Personal sollte bilingual sein, da Patient im „fremden“ System vorstellig wird.	Ärzte kommunizieren wie im Bereich Forschung auf Englisch; Patient soll nur im Ausnahmefall reisen. Hier brauch es eventuell Dolmetscherlösungen.
Grenzüberschreitende Standards	Gibt es nicht und werden zum Teil entwickelt	Die Teilnehmer der ERN erarbeiten gemeinsame Standards - die nationalen Leitlinien berücksichtigend - für das einzelne Netzwerk.
Evidenzbasierte Legitimierung	EU-Vertrag von Lissabon; Messung des Mehrwertes äußerst schwierig (Fehlen von Kriterien und Maßstäben, Aufwand-/Nut-	Patientenmobilitätsrichtlinie (2011/24/EU), Delegierter Beschluss (2014/286/EU), Durchführungsbeschluss

	zen Verhältnis), bei den Erfolgsgeschichten gibt es ganz spezifische regionale Besonderheiten	(2014/287/EU); Evaluation vorgesehen, bisher keine Erfahrungen. Verordnung (EG) Nr. 883/2004 — zur Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit.
IT-Systeme	Interoperabilität (wesentliches Erfolgskriterium)	Interoperabilität gefordert, (wesentliches Erfolgskriterium, wenn der Patient nicht reisen soll)
Nachhaltigkeit	Pilotprojekte weisen für das jeweilige Projekt spezifischen Mehrwert und lokalen, regionalen Bedarf nach, doch eine globale Strategie fehlt (bisher immer vom spezifischen regionalen, funktionalen und temporalen Bedarf abhängig), Kosten-Nutzen-Aufwand hoch (instabile Patientenzahlen)	Aktuell nur ein theoretisches Konzept; Beteiligte Gesundheitsdienstleister/ Fachzentren erhalten nach Evaluation ihrer Bewerbung für die „formalisierte“ Kooperation ein Qualitätssiegel „ERN“ (ähnlich einer „Zertifizierung“). Aktuell ist kein gesondertes Budget langfristig vorgesehen. Von der EU-Kommission (mit MS) werden die gemeinsame IT-Plattform, die Koordinatoren dieser „zertifizierten“ ERNs, das bewerbungs- und Auswahlverfahren und die europäische Registerplattform sowie eine Studie zur Identifikation der Service-Leistungen von ERN finanziert.

Anhang 4 – Zusammenstellung der Erfolgsfaktoren aus der Literaturrecherche und auf der Basis der qualitativen Interviews

Aus der Literatur (meist aus Erfahrungen der bilateralen Kooperation)	**Potentiell (basierend auf den Interviews)**
„Fit with the domestic need“, da eine Flexibilisierung des rechtlichen, administrativen und finanziellen Handlungsrahmen erforderlich ist (Öffnungs- und Experimentierklauseln, gegenseitige Anerkennung)	Datenaustausch (erleichtert durch die Forschung), besondere Bedeutung der Telemedizin, da Patienten nur in Ausnahmefällen reisen sollen; wenig Erfahrungen mit transnationalen Netzwerken im Bereich der Gesundheitsversorgung und Anwendung der neuen IT-Instrumente des Web 2.0
Systemkenntnis (inklusive Fachsprache)	„Fernbehandlungen (telemedizinische Behandlungen)“ sind z.B. in der deutschen Berufsordnung der Ärzte nicht gesetzlich definiert. In fast allen MS sind diese Fernbehandlungen als „Dienstleistungen“ zu definieren und in die nationalen Leistungskataloge aufzunehmen. Die Finanzierung der transnationalen Fernbehandlung[46] erfolgt mit Projektgeldern und ist langfristig zu klären.
Hauptamtlicher Koordinator/professionelles, interkulturelles und interinstitutionelles Projektmanagement	Schlüsselfunktion des NW-Koordinators als Motivator, der die Möglichkeiten der neuen Medien kennen sollte
Kombination von Gesundheitsversorgung und medizinischer Forschung förderlich	Forschung und Versorgung sind interdependent verbunden und bilden eine wesentliche Voraussetzung für die Wissensgenerierung und den Erfolg dieser Netzwerke; für die grenzüberschreitende Versorgung ist die geringe Prävalenz und somit auch die im Nationalstaat nicht immer vorhandene Expertise zur Behandlung dieser Erkrankung die Grundvoraussetzung die o.g. Herausforderungen zu überwinden, d.h. nur durch die grenzüberschreitende Zusammenarbeit gelangt man zu vertieften Wissen über diese Erkrankungen
Kreative Nutzung der EU-Unterstützungsmöglichkeiten (finanziell, als Qualitätssiegel („label“)	Kreative Nutzung der EU-Unterstützungsmöglichkeiten (finanziell, als Qualitätssiegel („ERN label“)

[46] Hinweise und Erläuterungen zu §7 Absatz 4 MBO-Ä (Fernbehandlung) vom 11.12.2015.

Menschlicher Faktor – engagierte, flexible Pioniere erforderlich, Pragmatische administrativ-rechtliche Lösungen	Menschlicher Faktor – engagierte, flexible Pioniere erforderlich, Pragmatische administrativ-rechtliche Lösungen

Anhang 5 – Mögliche Instrumente (regulativ, finanziell, informativ und infrastrukturell) zur Unterstützung der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit (im Sinne einer Toolbox)

Akteur	Instrument
EU-Kommission (gemeinsam mit Mitgliedsstaaten)	- Gemeinsame Planung/Projekte (Joint Planning, Joint Action) - Gegenseitige Anerkennung (Mutual recognition) - Anpassung der Abläufe (Adaptation of procedures) - Erarbeiten von für das ERN speziifische gemeinsamen Behandlungsstandards/ Leitlinien/Indikatoren - Förderung der Interoperabilität der IT-Systeme - Austausch von Best Practice Beispielen - Konkrete Austauschprogramme von medizinischem Personal - Regelmäßiges Monitoring und Evaluation - Unterstützung durch IT-Plattformen - Unterstützung von Telepilotprojekten zur Überwindung der Sprachbarrieren durch Hinzuziehen von Dolmetschern durch Videolösungen wie z.B. das Projekt der Bertelsmann Stiftung www.arztkonsultation.de
Mitgliedsstaaten (gemeinsam mit den Gesundheitsdienstleistern)	- Definition und Übernahme/Anerkennung der in den Netzwerken generierten Dienstleistungen in die nationalen Leistungskataloge; - Lösungsansätze für die Finanzierung grenzüberschreitender Fernbehandlungen (z.B. durch die Einrichtung von Strukturfonds), - Weiterentwicklung und ggf. Vereinfachung/Angleichung der unterschiedlichen rechtlichen und administrativen Rahmenbedingungen - Begleitung der Wissensgenerierung und –management (Statistiken, Forschung, Dokumentation, Kommunikation, Dissemination)
Gesundheitsdienstleister, Zentren (gemeinsam mit Ärzten)	- Austausch guter Praktiken - Entwicklung gemeinsamer Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen (z.B. Seminare, E-learning Kurse, Praktika und Hospitationsprogramme)

(gemeinsam mit den nationalen und europäischen Fachgesellschaften [evt. auch international mit OECD]) Zentren untereinander	- IT-Plattform für videogestützte, grenzüberschreitende Fachkonsile. - professionell begleitete Vernetzungsstrategien - gemeinsame Weiterentwicklung der Methodik von Gesundheitsleitlinien - Austausch von Personal, gemeinsam formalisierte Entscheidungsprozesse in der Zusammenarbeit des Netzwerkes - Trainieren und Erfahrungsaustausch an Virtual-Reality Simulatoren basierend auf Vergleichsnormen mit festgesteckten Zielen („peer group derived benchmarks VR training“)
Kostenträger Selbstverwaltung	- Ergänzung der Leistungskataloge um Leistungen der Fernbehandlung
Koordinator der Netzwerke, „Learning Professionals“	- Communities of Practice anregen - Infrastruktur fürs Lernen bereitstellen (Wikis, Austauschveranstaltungen z.B. Open Space, Unterstützung bei Videoerstellung und allen Arten der Wissensaufbereitung) - Auswählen und Aufbereiten von bestehendem Lernmaterial (medienangepasst) zu häufig nachgefragten Themen - Individuelle Begleitung (Identifikation der Entwicklungsziele, Aufzeichnung verschiedener Lernwege, Bewertung der Erfahrungen
Patientenorganisationen, Patientenverbände	- Mediatorenrolle zwischen verschiedenen Akteuren - Initiierung zum Austausch/Produktion in sozialen Medien von Erfahrungswissen
Pharmaindustrie	- Unterstützung klinischer Forschungsprojekte rein finanziell unter Gewährleistung der wissenschaftlichen Unabhängigkeit der ERN, Transparenz möglicher Interessenkonflikte - Keine Beteiligung an der Entwicklung klinischer Leitlinien und Behandlungsprotokolle sowie an Steuerungsgremien der ERN

Anhang 6 – Abbildung der Zusammenstellung der Instrumente in den europäischen NW

Möglicher Instrumenten-Mix

	Versorgung (Diagnostik/ Med.Behandlung)	Aus-, Fort- und Weiterbildung	Forschung (z.B. klinische, epidemiologische)	Information/ Koordination
Von Person zu Person Kontakt	Konferenz	Konferenz	Konferenz	Konferenz
		Workshops	Workshop	W./Treffen
		Hospitationen / Austauschpro-gramme, Tutorien,	Konsortium Leitlinien, Übersichts-artikel,	Gedruckter Flyer und Newsletter
Virtuelle Kontakte	Virtuelles Board, Web-Konferenzen (mind. 1/Mo), telemed. Beratung/ Telekonsultation telekonsiliarische Röntgenbildbefun dung, online-tests	E-learning: Tutorien, Web links, online-tests, E-learning Kurse, Fernlernstudieng änge, Doktoranden-stipendien	Empfehlungen, Gutachten, Behandlungs-protokolle, Register Qualitäts-basiertes Benchmarking, E-Processing	Gemeinsame Platform mit unterschiedlichen Zugängen, Webseite Newsletter Web-links, Intranet Virt. Konferenzen Flyer(pdf), E-Mails Mobile Apps Hotline