

JPND Research Strategy

Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe

Forschungsstrategie - Zusammenfassung



JPND
research

EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research

1. Hintergrund und Zweck der Forschungsstrategie

Neurodegenerative Erkrankungen sind sehr beeinträchtigende, zum größten Teil unheilbare Erkrankungen, deren Eintreten stark mit dem Lebensalter zusammen hängt. Unter diesen Erkrankungen sind die Demenzen verantwortlich für die größte Krankheitslast. In Europa sind allein ungefähr 7 Millionen Menschen von der Alzheimer'schen Erkrankung und ihren verwandten Störungen betroffen sind. Es wird erwartet, dass sich diese Zahl aufgrund der immer älter werdenden Bevölkerung alle 20 Jahre verdoppelt. Derzeit betragen die Behandlungskosten von Demenzpatienten europaweit ungefähr 130 Milliarden Euros pro Jahr. Dies verdeutlicht, dass altersbedingte neurodegenerative Erkrankungen eine der größten medizinischen und sozialen Herausforderungen unserer Gesellschaft darstellen.


Das gemeinsame EU-Programm zur Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen („EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research“, JPND) ist eine innovative, gemeinschaftliche Forschungsinitiative mit dem Ziel die wachsenden, durch neurodegenerative Erkrankungen bedingten Herausforderungen anzugehen. JPND will die Wirkungskraft der Forschung stärken, indem die nationalen Forschungsprogramme aufeinander abgestimmt werden und indem gemeinsame Ziele bestimmt werden, die besonders von gemeinschaftlichem Handeln profitieren können. Diese Forschungsstrategie bildet einen Rahmen für zukünftige Anstrengungen und adressiert zugleich die Frage, wie europäische Forschungsanstrengungen für Prävention, Diagnose, Behandlung und Pflege bei diesen Krankheiten auf die beste Weise nutzbar gemacht werden können.

2. Wissenschaftliche Prioritäten und Querschnittsaktivitäten

Wissenschaftliche Prioritäten

Innovative und multidisziplinäre Wege müssen gefunden werden, um die gesamte Bandbreite bereits bestehender Kapazitäten aus Grundlagenforschung, klinischer Forschung, Versorgungsforschung sowie translationaler Forschung zu stärken und zu erweitern. Eine Reihe von thematischen Prioritäten wurde identifiziert:

- **Die Ursprünge neurodegenerativer Erkrankungen:** Weitere Erkenntnisse sind notwendig hinsichtlich der Ursachen spezifischer neurodegenerativer Erkrankungen, individueller Risiko- und Schutzfaktoren sowie krankheitsfördernder Ereignisse. Die Charakterisierung von „Risikogruppen“ kann präventive Strategien ermöglichen. Dazu sind die Erforschung neuer genetischer, epigenetischer und umweltbezogener Risikofaktoren neurodegenerativer Erkrankungen sowie der interaktiven Zusammenhänge notwendig. Gleichzeitig besteht ein großer Bedarf an der Erforschung von normalen Alterungsprozessen, um besser verstehen zu können, wie sie mit der Entstehung und dem Krankheitsverlauf zusammenhängen. Die Identifizierung von umweltbedingten und verhaltensbasierten Modulatoren dieser Alterungsprozesse wird auch Erkenntnisse über mögliche Schutz- oder Resilienzfaktoren gegen neurodegenerative Erkrankungen liefern können.
- **Krankheitsmechanismen und Modelle:** Ein besseres Verständnis der Erkrankungsmechanismen ist für die Entwicklung neuer Diagnose- und Therapieansätze sowie für die Identifizierung geeigneter Interventionszeitfenster notwendig. Unter den zahlreichen Methoden ist es vor allem wichtig, neue, zellbasierte Modelle und Tiermodelle zu entwickeln, die Kernelemente des Erkrankungsprozesses abbilden und dabei Faktoren berücksichtigen wie z.B. den fortschreitenden Verlauf neurodegenerativer Erkrankungen, das Vorliegen von Mehrfacherkrankungen (Komorbidität) sowie Geschlecht und Alter der Betroffenen. Forschungsanstrengungen sind gefordert, um die biologischen und umweltbedingten Grundlagen von Verhaltensstörungen und psychologischen Auffälligkeiten neurodegenerativer Erkrankungen aufzuklären.
- **Krankheitsdefinition und Diagnose:** Traditionelle klinische Diagnoseverfahren können der zugrunde liegenden Komplexität der meisten neurodegenerativen Erkrankungen nicht gerecht werden. Deshalb müssen aktuelle Diagnosekriterien verbessert und weiterentwickelt werden. Die Definitionen der verschiedenen Formen und Untertypen neurodegenerativer Erkrankungen einschließlich der Phasen, bevor klinische Symptome auftreten,




müssen angepasst werden. Gleichzeitig werden neue oder verbesserte Diagnoseverfahren benötigt, die ein früheres und genaueres Erkennen der Erkrankung erlauben. Neue Biomarker sind dafür essentiell. Sie sollten darauf abzielen, Human- und Tierstudien zu verbinden und Methoden zur Erfassung von Erkrankungsverlauf, Prognose und Behandlungserfolg bereitzustellen. Die Standardisierung und Harmonisierung zwischen diesen Methoden und verschiedenen Analyseverfahren liefern eine wichtige Voraussetzung dafür, die Vergleichbarkeit von Ergebnissen zu gewährleisten und zentrumsübergreifende Studien zu fördern.


- **Therapie und Prävention:** Fortschritte bei der Identifikation neuer Angriffspunkte und bei der Entwicklung neuer Wirkstoffen gegen neurodegenerative Erkrankungen werden durch Vorantreiben der bidirektionalen Vernetzung zwischen zellbasierten- und Tiermodellstudien einerseits und Patientenstudien andererseits vergrößert. Zugleich könnten Verfahren zur besseren Auswahl (oder Stratifikation) von Probanden, die an klinischen Studien teilnehmen, die Sichtbarkeit klinischer Relevanz neuer Therapiemethoden erhöhen. Weiterhin sollten Studien zur Weiterentwicklung psychosozialer Interventionsmaßnahmen durchgeführt werden, wobei die Förderung sozialer Inklusion und die Einbeziehung von Pflegenden besondere Beachtung finden sollte. Gleichzeitig würde die Etablierung von Patientenkohorten mit präklinischen neurodegenerativen Erkrankungen eine Plattform für die zukünftige Testung von Interventionen bereitstellen, um den Krankheitsverlauf entweder zu verhindern oder zu verlangsamen. Schließlich sollten langfristige Wege beschritten werden, um regenerativen Strategien zu nutzen und neuartige Systeme für die gezielte Wirkstofffreisetzung von Medikamenten und biologischen Stoffen zu entwickeln, die in spezifischen Regionen des Gehirns und im Nervensystem ansetzen.
- **Gesundheits- und Sozialversorgung:** Derzeit besteht eine ineffiziente Koordinierung zwischen den Gesundheits- und Sozialversorgungssystemen in den einzelnen Ländern. Dies erfordert eine europaweite Evaluierung der Zugangsgerechtigkeit zu Diagnose-, Therapie-, Pflege- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie deren Effektivität und Kosteneffektivität bei neurodegenerativen Erkrankungen. Die entscheidenden Faktoren, die sich bei neurodegenerativen Krankheiten auf die Beeinträchtigung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirken, müssen identifiziert werden. Dazu gehören Einflüsse von Komorbidität, Ernährung und Gebrechlichkeit sowie die Interaktion mit Familie, Betreuenden, der Umwelt und den Gesundheits- und Sozialversorgungssystemen. Auch ist es notwendig, sich der Tatsache zuzuwenden, dass die aktuellen Therapieverfahren hauptsächlich auf den Ergebnissen intensiver, kurzfristig angelegter Studien basieren, die sich allerdings nicht gut auf die alltägliche Praxis übertragen lassen. Verbesserte Erfolgsindikatoren zur Ergebniskontrolle von Maßnahmen sind notwendig, welche sowohl die Patientenperspektive als auch die Sicht der Pflegenden adäquater widerspiegelt. Umgebungsunterstützte Techniken („Assisted Living Technologies“) können dabei helfen, auf die Bedürfnisse von Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen und deren Betreuungspersonen sowohl während der frühen als auch während der mittleren Krankheitsphasen einzugehen. Dabei sollten sich die Bemühungen speziell auf die durch neurodegenerative Erkrankungen verursachten Belastungen konzentrieren und nicht primär auf das Älterwerden im Allgemeinen fokussieren. Weitere Forschungsanstrengungen sind in den Bereichen der palliativen Pflege sowie der Sterbebegleitung wichtig, die besonders unter Berücksichtigung der komplexen, speziell mit neurodegenerativen Erkrankungen zusammenhängenden ethischen Aspekte auch mit anderen Forschungsbereichen abgestimmt werden müssen.

Querschnittsaktivitäten

Eine Reihe von übergreifenden Aktivitäten wird erforderlich sein, um die oben beschriebenen wissenschaftlichen Themen voranzubringen:

- **Forschungskapazitäten kennen:** Auf nationaler sowie auf europäischer Ebene sind Forschungsaktivitäten neurodegenerativer Erkrankungen in einer umfassenden Datenbank erfasst worden, um einerseits Forschungslücken zu identifizieren und andererseits die Forschungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die mit Hilfe von verbesserten Koordinationsanstrengungen realisiert werden können. Durch die öffentlich zugängliche Datenbank werden nicht nur europaweit laufende Forschungsprojekte zu neurodegenerativen Erkrankungen dargestellt, sondern auch die Verwendung von bereits bestehenden Ressourcen und Infrastrukturen unterstützt.
- 

- **Unterstützende Infrastruktur und Plattformen:** Um eine für die Erforschung von Neurodegeneration fördernde Umgebung zu schaffen, ist die Integration und Harmonisierung von Daten und Materialien sowie ein sogenannter „Open-Access-Zugang“ für ihre Verwendung zu unterstützen. Standardisierte Richtlinien, Methoden und Instrumente zur Datenerhebung und Datenanalyse müssen gefördert werden, um z.B. den technischen Erfordernissen für den hohen Datendurchsatz von Plattformen und Biobanken gerecht zu werden und um Populationskohorten besser nutzen zu können. Politische Rahmenbedingungen sollten überprüft werden, um Forschung über die gesamte Bandbreite der Strukturen des Gesundheitswesens wie z.B. Krankenhäuser, medizinische Grundversorgung und gemeindenahere Versorgung zu erleichtern.
- **Zusammenarbeit mit der Industrie:** Viele verschiedene kommerzielle Organisationen erforschen das Thema Neurodegeneration. Dazu gehören pharmazeutische, diagnostische und biotechnologische Branchen sowie „Assisted Living“ und Gesundheitsdienstleistungen einschließlich der ambulanten Pflegeindustrie. Die Vernetzungen zwischen wissenschaftlichen und kommerziellen Bereichen ist essentiell für die Förderung neuer Therapieansätze und Versorgungsmöglichkeiten. Der Austausch von Daten und Ressourcen zwischen Industrie und Wissenschaft sollte angeregt werden.
- **Zusammenarbeit mit ordnungspolitischen Organisationen:** Die effektive Übertragung von der Wissenschaft hin zum Wohle der Patienten erfordert die Kooperation mit den wichtigsten europäischen und nationalen regulierenden Organisationen, denn es muss sichergestellt werden, dass Regulierungen für die Forschenden verständlich und dem Risiko angemessen sind. Regulierende unterstützende Netzwerke sollten bereits zu einem frühen Zeitpunkt für die Beratung zu Studiendesign und potenziellen Engpässen eingerichtet werden.
- **Internationale Zusammenarbeit außerhalb Europas:** Der ungedeckte klinische Bedarf sowie die gesellschaftliche Bedeutung neurodegenerativer Erkrankungen stellen eine globale Herausforderung dar, so dass Gelegenheiten zur weltweiten Vernetzung auf diesem Forschungsgebiet genutzt werden sollten. Solche Kooperationen sollten strategisch ausgerichtet sein und einen klaren Mehrwert zu den Zielen von JPND leisten.
- **Aufbau von Kapazitäten:** Bestimmten Forschungsgebieten fehlt es an Kapazitäten, die gestärkt werden müssen. Deshalb sollten zwischen verschiedenen Disziplinen und Forschungsgruppen Netzwerke eingerichtet werden. Besondere Anstrengungen werden benötigt, um klinische Forscherinnen und Forscher und translationale Spezialisten zu fördern und um die Anzahl der Forschenden auf den Gebieten neurodegenerativer Erkrankungen, mit besonderer Expertise in der Gesundheitswirtschaft, Statistik, Computerbiologie und Bioinformatik zu erhöhen. Damit Exzellenz in den Bereichen der Gesundheits- und Sozialversorgung in ganz Europa erreicht werden kann, könnten methodologische Schnittstellen geschaffen werden, welche die Studienentwicklung und die Evaluation von Interventionen, Dienstleistungen und Versorgungswegen unterstützt.
- **Bildung und Qualifizierung:** Die Beschäftigten aus den verschiedenen Bereichen der Gesundheits- und Sozialversorgung sollten bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen über gute Kenntnisse zu der Krankheit, den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten und den verfügbaren Evidenz-basierten Therapiemöglichkeiten verfügen. Die klinische Ausbildung, das Studium und Qualifizierungsprogramme sollten genau darauf zugeschnitten sein und eine Forschungskultur über das gesamte Spektrum der Gesundheits- und Versorgungsforschung verankern. Damit einhergehend ist es notwendig, die Öffentlichkeitsarbeit im Gesundheitswesen zu fördern. Diese könnte dazu beitragen, über die Risikofaktoren für neurodegenerative Erkrankungen zu informieren und somit abzuschwächen, die mit einer ungesunden Lebensweise einhergehen. Öffentlichkeitsarbeit im Gesundheitswesen muss durch die Forschung dahingehend unterstützt werden, wie Verhaltensänderungen am besten auf Populationsebene erreicht werden können.
- **Vernetzung mit politischen Entscheidungsträgern:** JPND wird einen Rahmen liefern, in dem wichtige Anliegen für nationale politische Betrachtungen aufgezeigt werden, deren Vergleichbarkeit zwischen den politischen Ansätzen in den verschiedenen Ländern vorangetrieben werden sollte. In Bezug auf neurodegenerative Erkrankungen müssen zwei translationale Schwachpunkte in Angriff genommen werden, erstens hinsichtlich der Implementierung von neuen Technologien und Methoden, z.B. im Bereich der Telemedizin, umgebungsunterstütztes Leben oder in der Erbringung von Dienstleistungen, und zweitens muss sichergestellt werden, dass Forschungsergebnisse effektiv in gesundheitspolitische Maßnahmen umgesetzt werden.

- 
- **Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit:** Für die effektive Umsetzung in Politik und Alltag muss die Forschungsagenda mit vielen unterschiedlichen Bereichen zusammenarbeiten. JPND wird sicherstellen, dass alle Interessensgemeinschaften über die aktuelle Forschung zum Thema Neurodegeneration und deren Ergebnisse informiert werden. Dadurch sollen das Bewusstsein sowie die Unterstützungsbereitschaft für die Erforschung von Neurodegeneration u.a. bei den Entscheidungsträgern, den Patienten, Patienten- und Pflegeorganisationen und in der Öffentlichkeit gefördert werden. Dies soll auch dazu beitragen, dass die Forschungsbeteiligung erhöht und die mit einer neurodegenerativen Erkrankung einhergehende Stigmatisierung abgebaut wird.

3. Umsetzung der Forschungsstrategie

Die Forschungsstrategie liefert ein Rahmenwerk von Möglichkeiten für die Länder, die sich an JPND angeschlossen haben und bereit sind, an gemeinsamen Aktivitäten teilzunehmen. Diese gemeinsamen Aktivitäten werden sowohl durch kooperative, mit nationalen Investitionen abgestimmte Maßnahmen zur Steigerung der Effektivität als auch durch neue Fördermaßnahmen realisiert. Ein Leitprinzip für die Umsetzung der Forschungsstrategie wird sein, dass die zu fördernde Forschung den höchsten wissenschaftlichen Qualitätsstandards entspricht.

4. Zusammenfassung

JPND ist ein Pionierprojekt von "Joint Programming", einem neuen und flexiblen Ansatz, der die Fähigkeit hat, die großen sozialen Herausforderungen anzugehen, die nicht allein durch nationale Programme gelöst werden können. Dieses Dokument zeigt eine gemeinsame Zukunftsvision von den 24 beteiligten europäischen Ländern auf. Es bildet ein strategisches Konzept ab, um Spitzenforschung zu unterstützen, die neue wissenschaftliche Möglichkeiten nutzt, Grenzen überwindet und neue Strategien für Prävention, Intervention und Versorgung entwickelt. Die Empfehlungen der Forschungsstrategie beinhalten das gesamte Forschungsspektrum und Ansätze, die für eine erfolgreiche Wirksamkeit erforderlich sind, und sie berücksichtigt die bedeutende Rolle anderer Interessensgemeinschaften bei der Umsetzung dieser Agenda. Letztendlich besteht das Ziel darin, Forschung zu realisieren, die zu neuen Interventionen führt, die sowohl Gesundheit als auch das Wohlergehen von Patientinnen und Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen sowie ihrer Familien und Pflegenden verbessert, und die für Europa einen wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Nutzen bringt