

# Konzeption des Deutschen Zentrums für Kinder- gesundheit und geplante Interaktionen

Jutta Gärtner  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsmedizin Göttingen

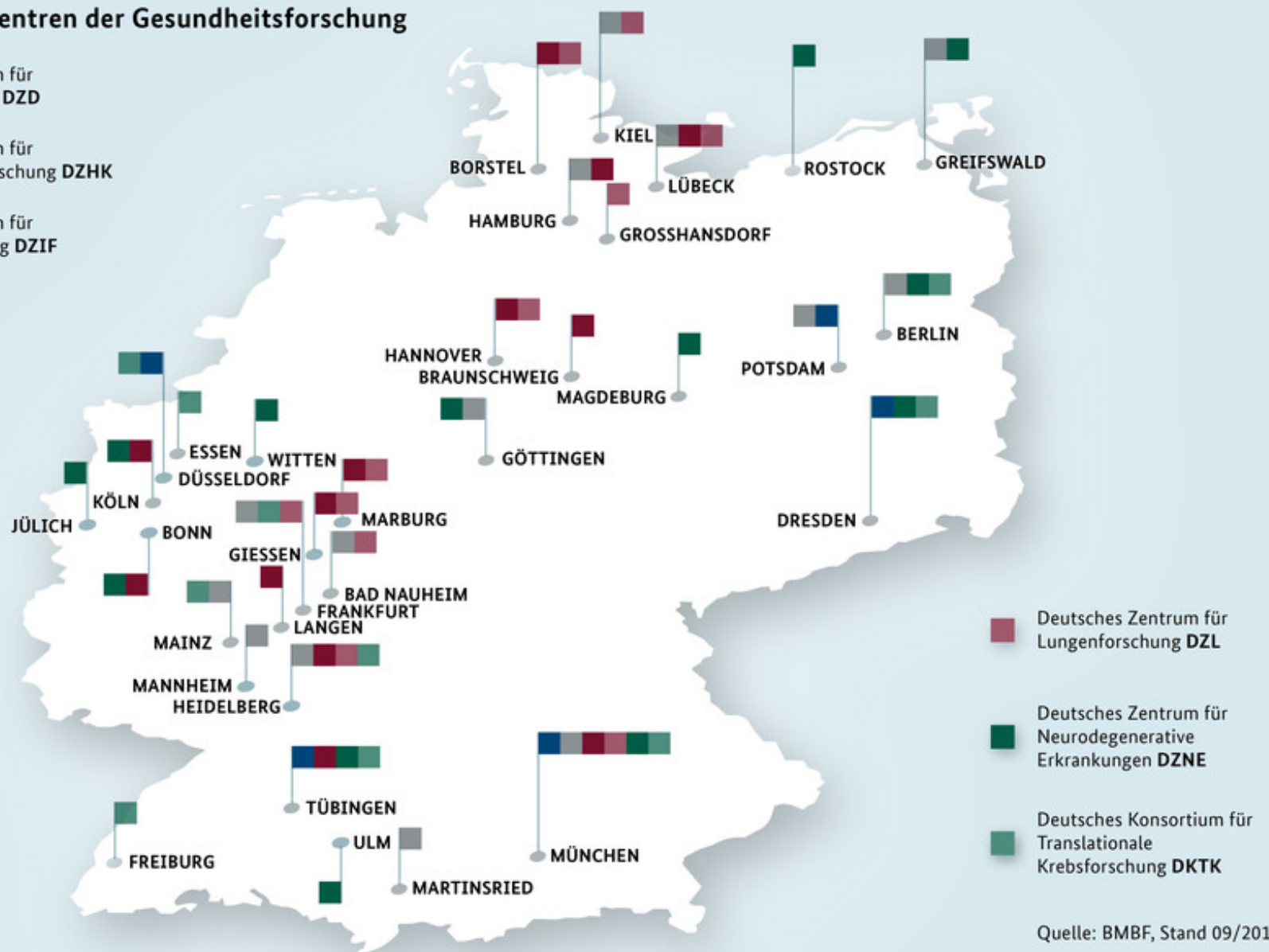


## Die Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung

 Deutsches Zentrum für Diabetesforschung **DZD**

 Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung **DZHK**

 Deutsches Zentrum für Infektionsforschung **DZIF**



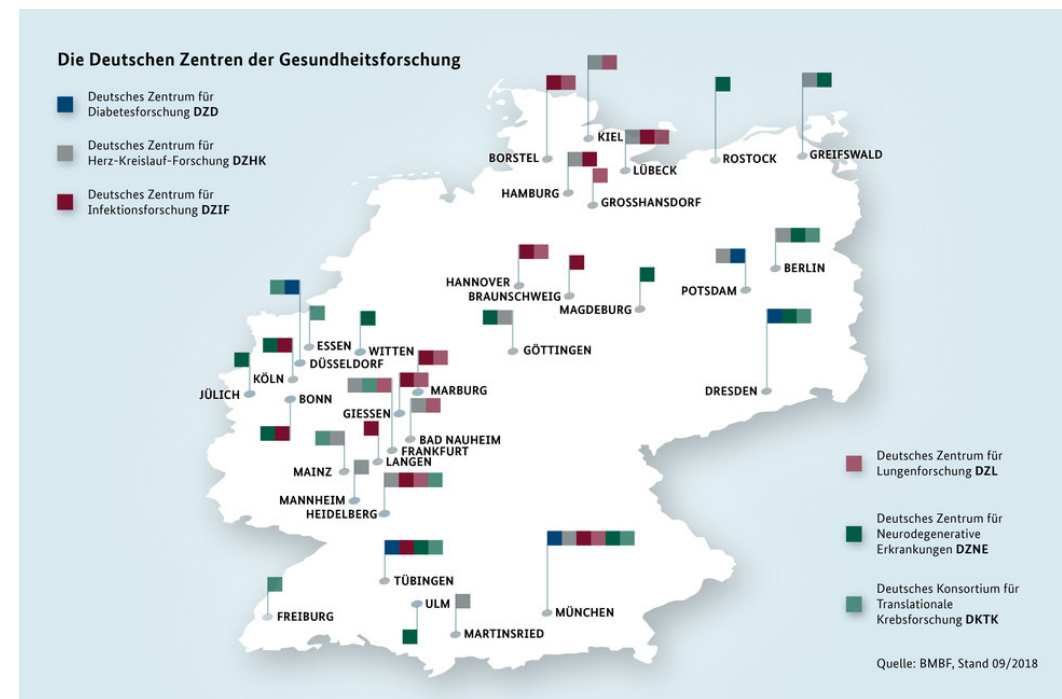
# Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK)

**dkfz.**

Deutsches Konsortium für  
Translationale Krebsforschung  
Kernzentrum Heidelberg

## Pädiatrische Forschungsprojekte

- Zielgerichtete Therapien (Prof. Stefan Pfister, Heidelberg)
- Molekulare Mechanismen der Krebsentstehung (Prof. Simone Fulda, Frankfurt)
- .....

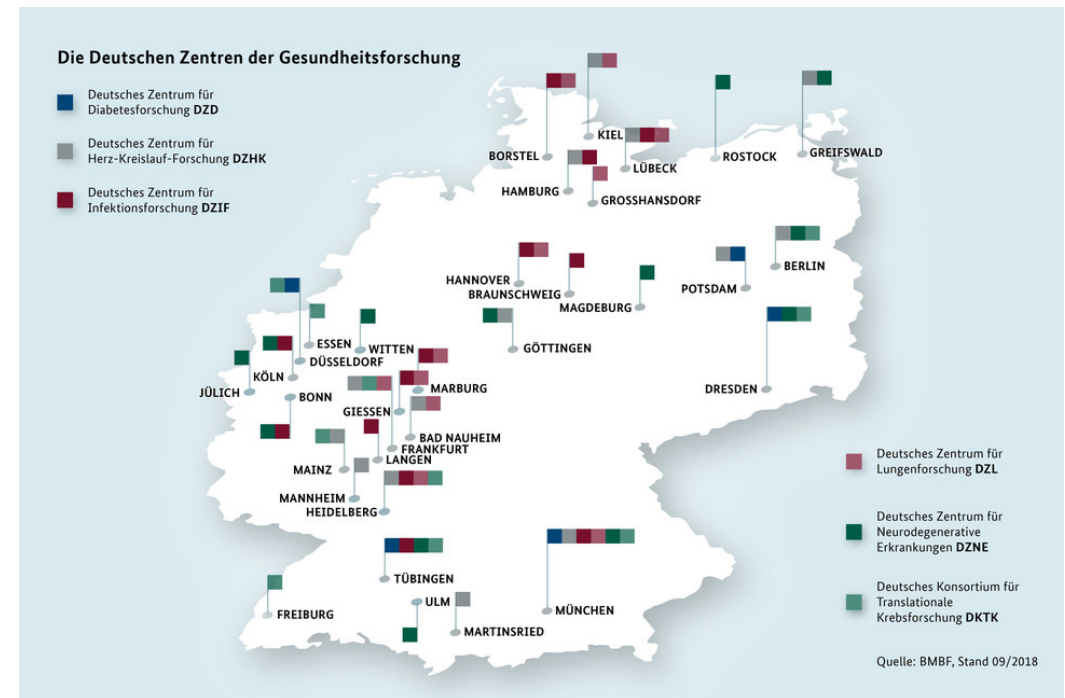


# Deutsches Zentrum für Diabetesforschung



## Pädiatrische Forschungsprojekte

- Typ 1 Diabetes (Prof. Anette-G. Ziegler, München)
- .....

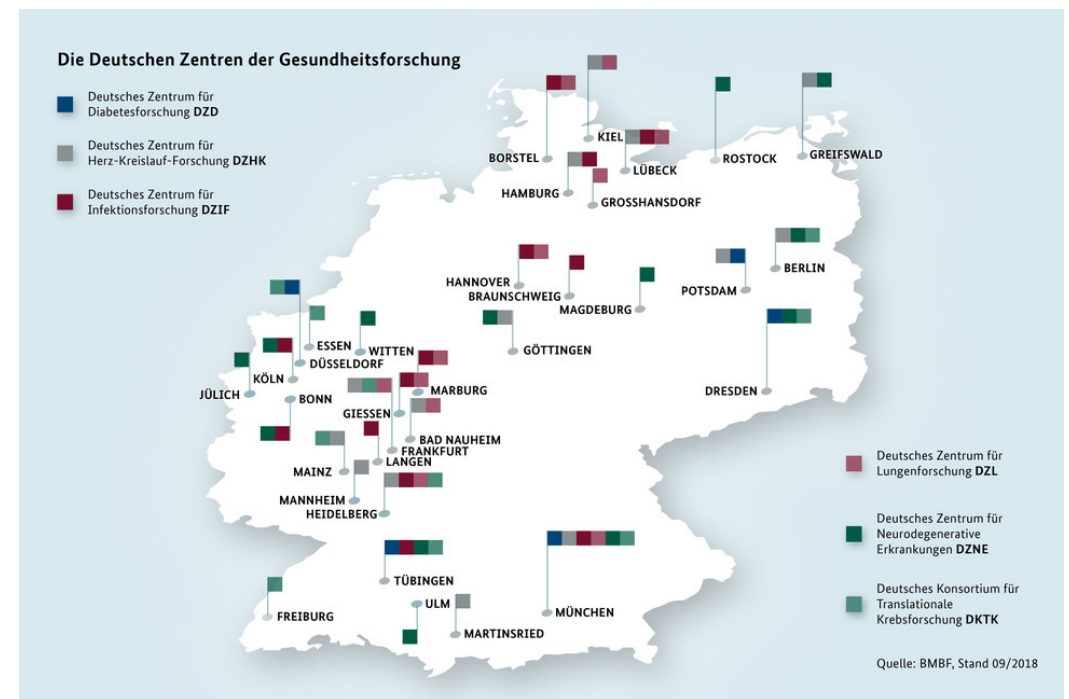


# Deutsches Zentrum für Lungenforschung



## Pädiatrische Forschungsprojekte:

- Asthma und Allergien (Prof. Erika von Mutius, München; Prof. Gesine Hansen, Hannover)
- Mukoviszidose (Prof. Marcus Mall, Heidelberg)
- .....



# Deutsches Zentrum für Infektionsforschung

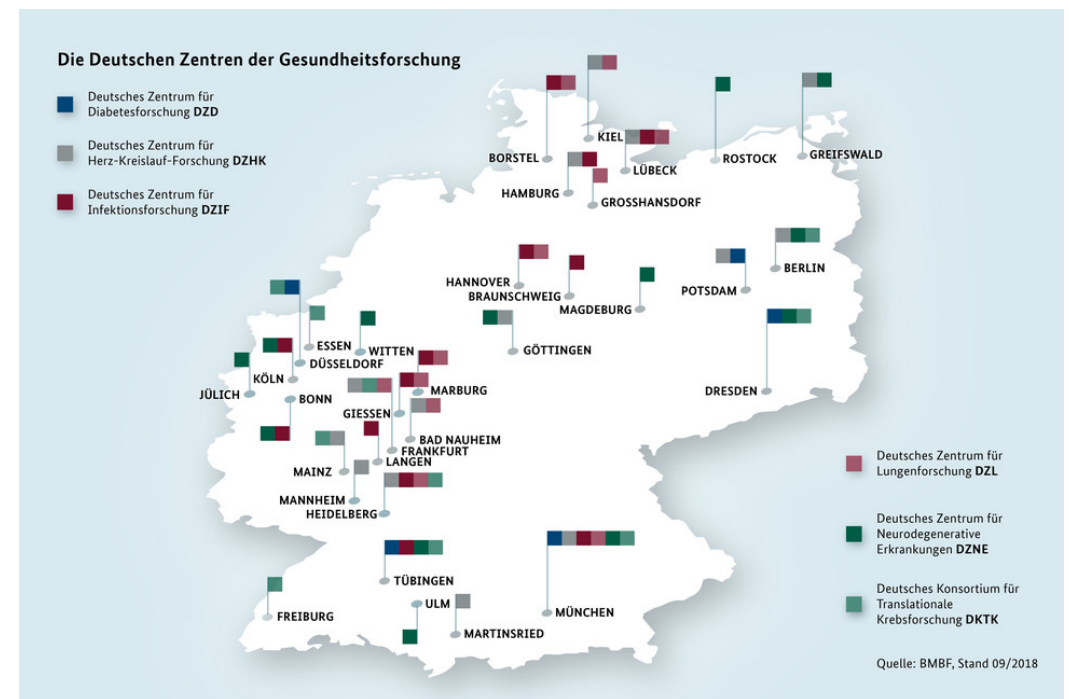


## Pädiatrische Forschungsprojekte

- Infektionen im immungeschwächten Wirt
- Transplantationskohorte (Prof. Burkhard Tönshoff, Heidelberg; Dr. Britta Maecker-Kolhoff, Hannover)
- IMMUC\*-Studie (Prof. Uta Behrends, München)

• .....

\* Studie zur infektiösen Mononukleose München

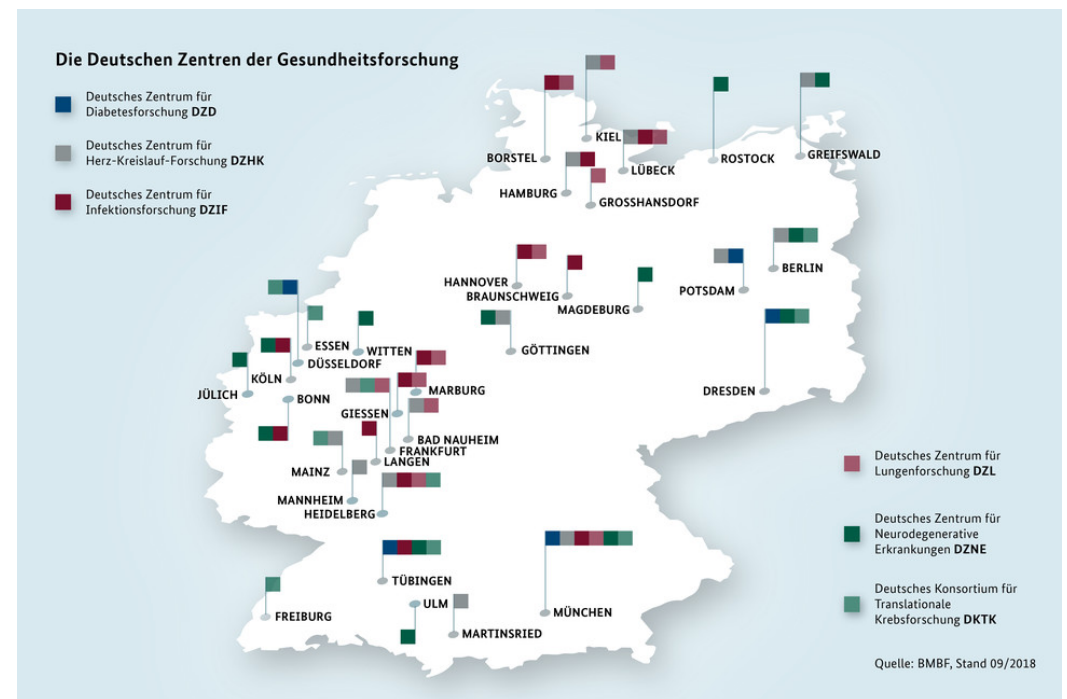


# Deutsches Zentrum für Herz-Kreislauf-erkrankungen



## Pädiatrische Forschungsprojekte

- Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (Sprecher: Prof. Hashim Abdul-Khaliq, Homburg/Saar)

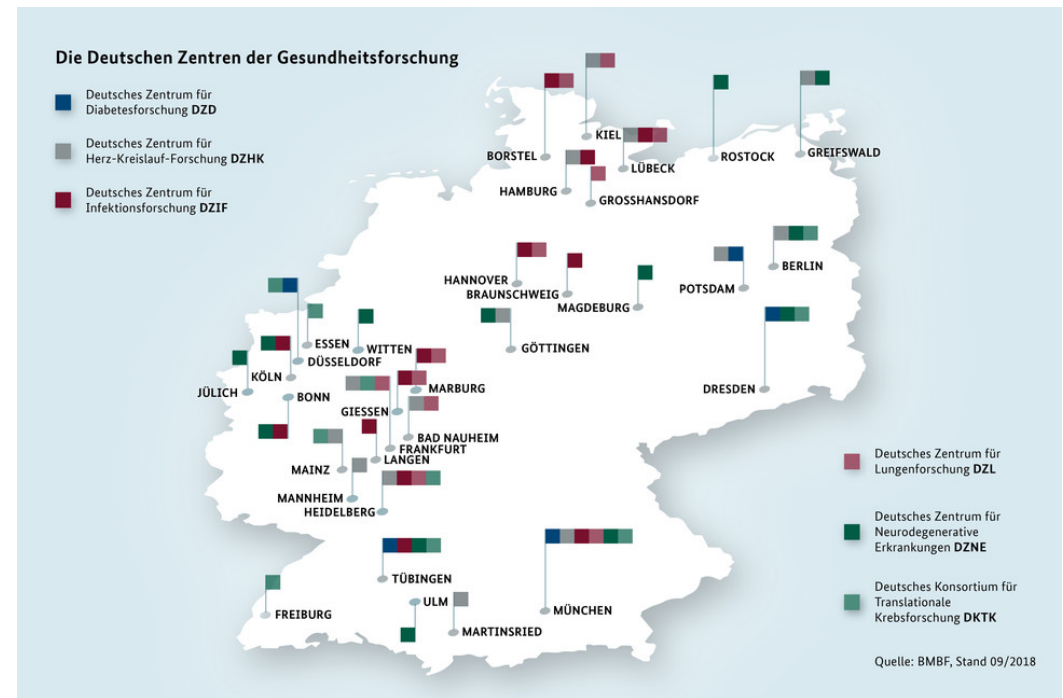


# Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen



## Pädiatrische Forschungsprojekte

- Kindliche Demenzerkrankungen (Prof. Jutta Gärtner, Göttingen)







# Hochschulkommission der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Ziel seit 2010

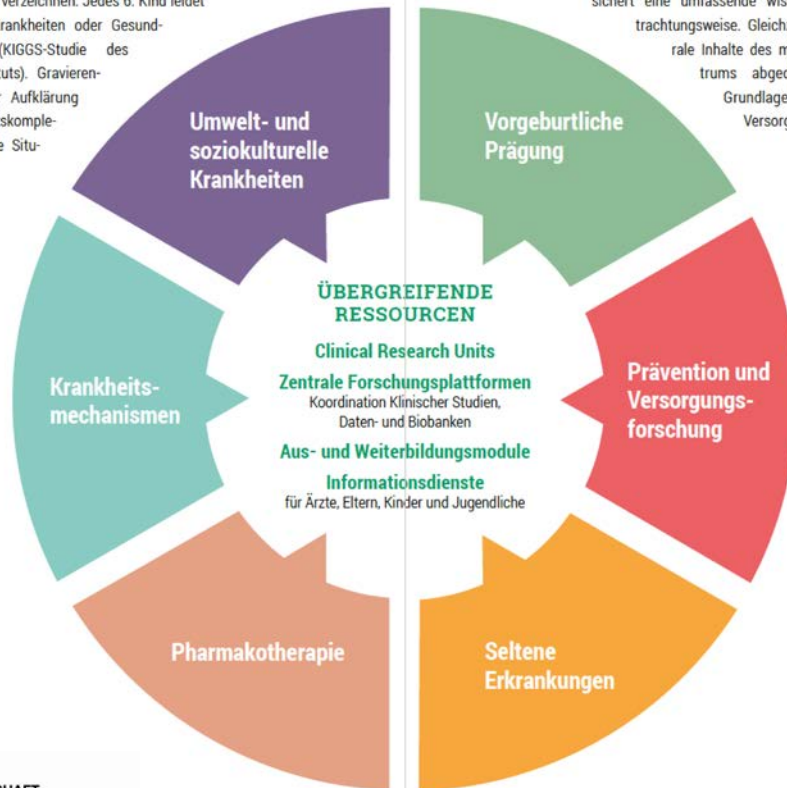
Etablierung eines bundesweiten Netzwerks mit einer Struktur  
vergleichbar anderer bereits bestehender Deutscher Gesundheits-  
zentren

# Nationales Forschungszentrum Kindergesundheit

## erstes Konzept

### FRÜHER ERKRANKT – LÄNGER PATIENT

Das Gesundheitssystem steht vor neuen Herausforderungen: Das Krankheitsspektrum von Kindern und Jugendlichen verschiebt sich hin zu länger andauernden, teils lebensbegleitenden Problemen und Belastungen. Der Gesundheitszustand ist auch von der sozialen Herkunft und von soziokulturellen und psychosozialen Aspekten abhängig. Insgesamt lässt sich eine alarmierende Verlagerung von akuten zu chronischen Krankheiten verzeichnen: Jedes 6. Kind leidet an chronischen Krankheiten oder Gesundheitsproblemen (KIGGS-Studie des Robert Koch-Instituts). Gravierende Lücken in der Aufklärung ganzer Krankheitskomplexe verschärfen die Situation zusätzlich.



### FUNDAMENT UND BAUPLAN

Angesichts dieser Entwicklungen haben Ärzte und Wissenschaftler aus der Kinder- und Jugendmedizin ein Konzept für ein Forschungszentrum entwickelt, das die in Deutschland vorhandenen Strukturen in Wissenschaft und Forschung zusammenführt und ausbaut, um so effektiv und zielgerichtet das Wissen um die Kindergesundheit zu verbessern. Die Strukturförderung eines solchen Forschungszentrums sichert eine umfassende wissenschaftliche Betrachtungsweise. Gleichzeitig werden zentrale Inhalte des medizinischen Spektrums abgedeckt: Prävention, Grundlagenforschung und Versorgung.






# Nationales Forschungszentrum Kindergesundheit

## Bisherige Schritte

- seit 2010: Ausarbeitung des Konzeptes in der Hochschulkommission
- 9/2013: Verabschiedung des Konzeptpapiere durch die Mitglieder der Hochschulkommission
- 11/2013: offizielle Einreichung eines Antrages der DGKJ beim BMBF
- 12/2013: Antwort von Herrn T. Rachel, Parlamentarischer Staatssekretär BMBF



Nationales  
Forschungszentrum  
Kindergesundheit



# Nationales Forschungszentrum Kindergesundheit

## Konzept und Perspektive 2013

- Einwerbung BMBF Verbundprojekte („Gesund – ein Leben lang“) als Grundsteine
- Zusammenschluss bestehender und zukünftig BMBF geförderter Verbundprojekte und Konsortien zur Kinder- und Jugendgesundheit  
→ Gründung eines nationalen Forschungszentrums
- .....



■ **Aktuelle  
Bekanntmachungen des  
BMBF**

▶ Archiv

Geförderte Projekte

Geförderte Zentren und  
Institute

DLR Projektträger  
Gesundheitsforschung

Weitere Forschungsförderer

## Richtlinie zur Förderung von Forschungsverbänden zur Kinder- und Jugendgesundheit - Förderinitiative „Gesund – ein Leben lang“

Vom 09.12.2015 - Abgabetermin: 10. März 2016

### 1 ZUWENDUNGSZWECK, RECHTSGRUNDLAGE

#### 1.1 Zuwendungszweck

Gesundheit, Entstehung und Verlauf von Krankheiten sind durch sehr verschiedene Faktoren bestimmt. Neben der genetischen Ausstattung haben die Herkunft, der soziale Status, das Geschlecht sowie das familiäre, berufliche und gesellschaftliche Umfeld Auswirkungen auf die Gesundheit und darauf, wie Krankheiten bewältigt werden können. Kindheit und Jugend, Erwachsenenleben und Alter haben dabei ihre eigenen Charakteristika. Aus diesen Gründen haben

### Links

- Leitfaden für die Antragstellung
- Template Consortium
- Template Research Project
- Template Clinical Trial
- Template Systematic Review
- Template Non-Intervent. Study
- Zur elektronischen Antragserfassung (pt-outline)

# Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugend- gesundheit (DZGKJ)

Rede von Bundeskanzlerin Merkel zum Besuch des  
Deutschen Zentrums für Neurodegenerative  
Erkrankungen am 15. März 2017

...

Ich möchte auch, dass wir der Gesundheit unserer Kinder in unserer Gesellschaft einen noch höheren Stellenwert einräumen und daher der Kinder- und Jugendmedizin ebenfalls ein Deutsches Zentrum für Gesundheitsforschung widmen. Es muss ja immer weitergehen.

...





# Koalitionsvertrag

zwischen CDU, CSU und SPD vom 07.02.2018

"Die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen bedürfen der besonderen Berücksichtigung im Gesundheitssystem, in Medizin und Forschung."

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.“

"Gerade die Jüngsten bedürfen des besonderen Schutzes durch Staat und Gesellschaft."

# Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugend- gesundheit

06.09.2018 | PRESSEMITTEILUNG: 078/2018

## Startschuss für zwei neue Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung



„Mir ist wichtig, dass sowohl Kindern und Jugendlichen als auch Menschen mit psychischen Erkrankungen wirksamer geholfen wird. Deshalb bauen wir die Forschung in diesen Bereichen aus und verbessern so die Prävention, Diagnose, Therapie und Versorgung“, so Bundesforschungsministerin Karliczek. „Dabei sollen die Forschungsergebnisse den Patientinnen und Patienten schnell zugutekommen. Mit den Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung haben wir ein Erfolgsmodell geschaffen: Wir bringen die besten Forscher zusammen, bieten ihnen hervorragende Arbeitsbedingungen und stellen dabei immer den Patienten in den Mittelpunkt – so gelangen die Ergebnisse schneller in die Krankenversorgung.“

Das vorhandene medizinische Wissen bezieht sich bislang noch zu oft auf den erwachsenen Menschen und kann nicht einfach auf Kinder und Jugendliche übertragen werden. Therapien müssen besonders auf Heranwachsende ausgerichtet werden, indem ihre körperlichen und psychischen Voraussetzungen und ihre Entwicklung besser beachtet werden. Mit Kinder- und Jugendgesundheit befassen sich Expertinnen und Experten unterschiedlichster Fachrichtungen. Um zu wirksameren Ergebnissen zu gelangen, müssen diese gezielt zusammenarbeiten. Das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit wird diese Fachbereiche und die dort tätigen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler noch besser vernetzen. Eine Aufgabe des Zentrums wird es auch sein, Konzepte zu entwickeln, die junge Menschen stärker für eine gesunde Lebensweise motivieren und die ihr Lebensumfeld entsprechend gestalten.

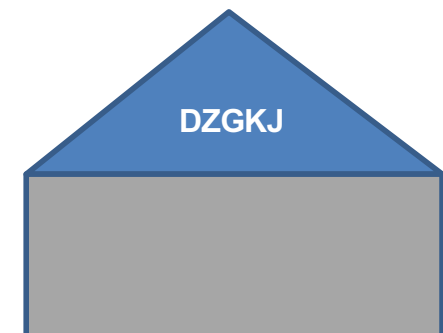




# Deutsches Zentrum für Kinder- u. Jugendgesundheit

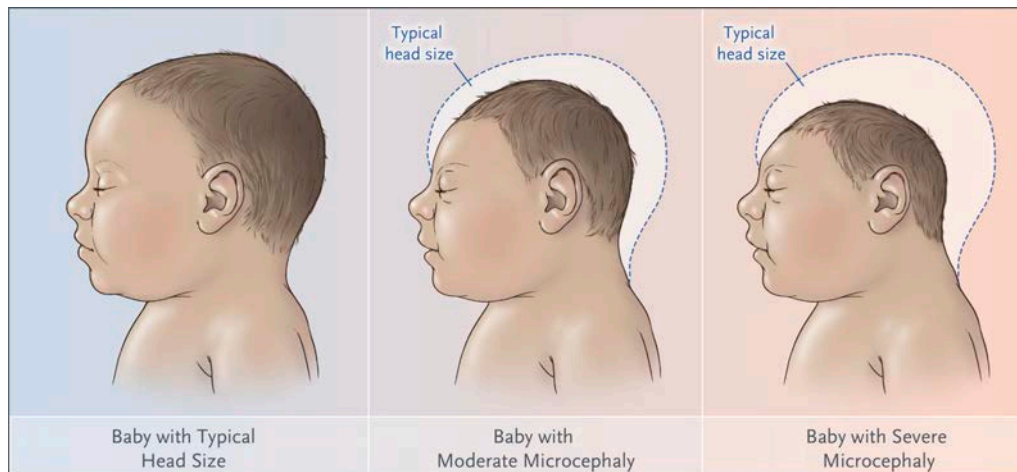
## Besonderheiten

- im Gegensatz zu den bestehenden deutschen Gesundheitszentren nicht organ- oder krankheitsspezifisch
- Kinder- und Jugendmedizin ist die Schlüsseldisziplin für
  - den sich entwickelnden Organismus
  - seltene Erkrankungen (>80%, damit in der Pädiatrie häufig!)
  - .....



# Zika Virus-Infektionen

- in der Regel milde grippeähnliche Symptome
- im sich entwickelnden Organismus: schwere Entwicklungsstörungen des Gehirns



*N Engl J Med 2016; 374:1552-1563*

# Seltene Erkrankungen

- › Inzidenz zwischen 1:2.000 und 1:500.000
- › mehr als 4 Mio. Betroffene in Deutschland
- › mehr als 10.000 bekannte Erkrankungen
- › Manifestation in der Regel im Kindes- und Jugendalter
- › Mehrzahl der Erkrankungen schwerwiegend, bislang nicht heilbar und lebensverkürzend



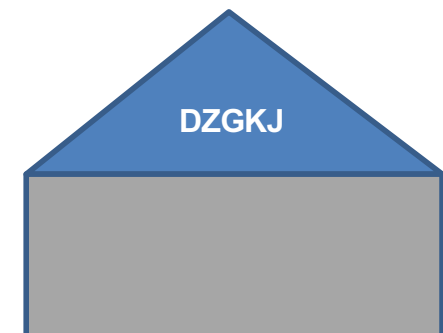
Orphan-Krankheiten  
„Waisenkinder der Medizin“



# Deutsches Zentrum für Kinder- u. Jugendgesundheit

## erfolgsbestimmende Faktoren

- starke Standorte als Partnersites eines DZGs, Standortförderung als strukturbildende Komponente; Interaktion mit Universität, DZGs, Fraunhofer Inst., MPIs, ....
- Gewinnung der „besten Köpfe“ → Zentrum mit wissenschaftlicher Reife und internationaler Sichtbarkeit
- patientennahe translationale Forschung  
molekulare Pathomechanismen → kurative Therapieansätze → wirksame Prävention

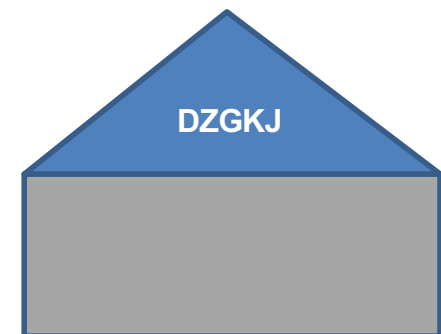


# Deutsches Zentrum für Kinder- u. Jugendgesundheit

## Themen und Infrastruktur

Vorgabe: keine wesentliche Überschneidung zu Themen der anderen DZGs

- zentrale Themen
  - seltene Erkrankungen
  - prä-, peri- und neonatale Medizin
  - Metabolismus, Ernährung, Wachstum
  - spezifische Vulnerabilität gegenüber Infektionen und Umweltfaktoren
- Infrastrukturen
  - Koordinationsstellen für Translation u. Klinische Studien (Clinical communication plattform)
  - Core facilities (in Abstimmung mit existierenden DZGs)
  - Nachwuchsprogramme
  - Informationsdienste



# Internationale Forschungszentren zur Kinder- und Jugendgesundheit



## Core Scientific Facilities & Centres

- Confocal Microscopy
- Flow Cytometry
- UCL Transgenic Service
- Biological Mass Spectrometry Centre
- GOSgene
- UCL Genomics



## Research

- Developmental Biology & Cancer
- **Developmental Neurosciences**
- Genetics & Genomic Medicine
- Infection, Immunity, Inflammation
- Population, Policy & Practice

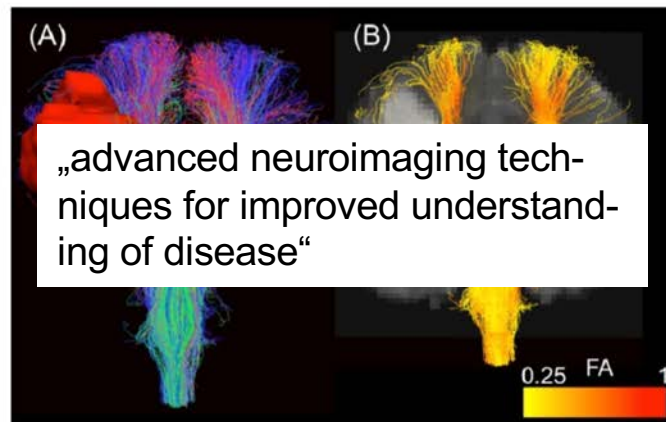
# Internationale Forschungszentren zur Kinder- und Jugendgesundheit



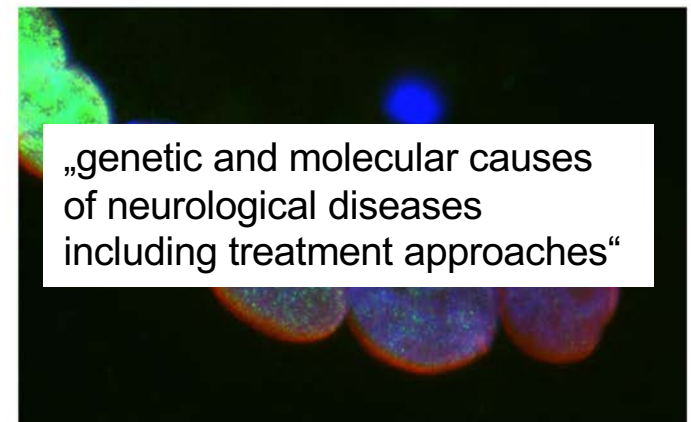
**Clinical Neurosciences**



**Cognitive Neuroscience and Neuropsychiatry**



**Developmental Imaging and Biophysics**



**Molecular Neurosciences**

Deutsches Zentrum  
für Kinder- und Jugendgesundheit

**Grundlagenforschung**  
Spezifische Pathomechanismen

**Prävention und frühe Intervention**  
**Soziale Determinanten**

**Diagnostik und Therapie**  
,targeted therapies‘

**Versorgungsforschung,**  
**Epidemiologie**

Prä-, peri und neonatale  
Medizin

Entwicklung der Immunität  
Infektionen des sich  
entwickelnden Organismus

Seltene Erkrankungen

Metabolismus, Wachstum  
und Ernährung

Entwicklungsaspekte  
Neurologischer und  
psychischer Erkrankungen

Cor Facilities: Pharmakogenomik, NGS, Metabolom, Mikrobiom, Data Management, ....

Nationale Koordinationsstellen für Translation und Klinische Studien, Clinical Research Units

Aus- und Weiterbildung (Doktoranden, Clinician Scientists, PhDs, ....)

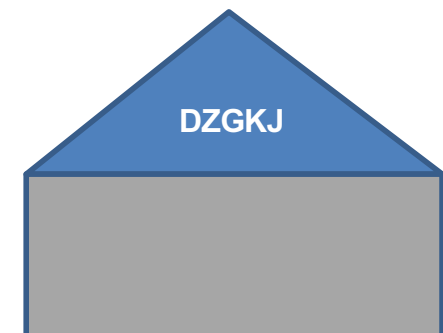
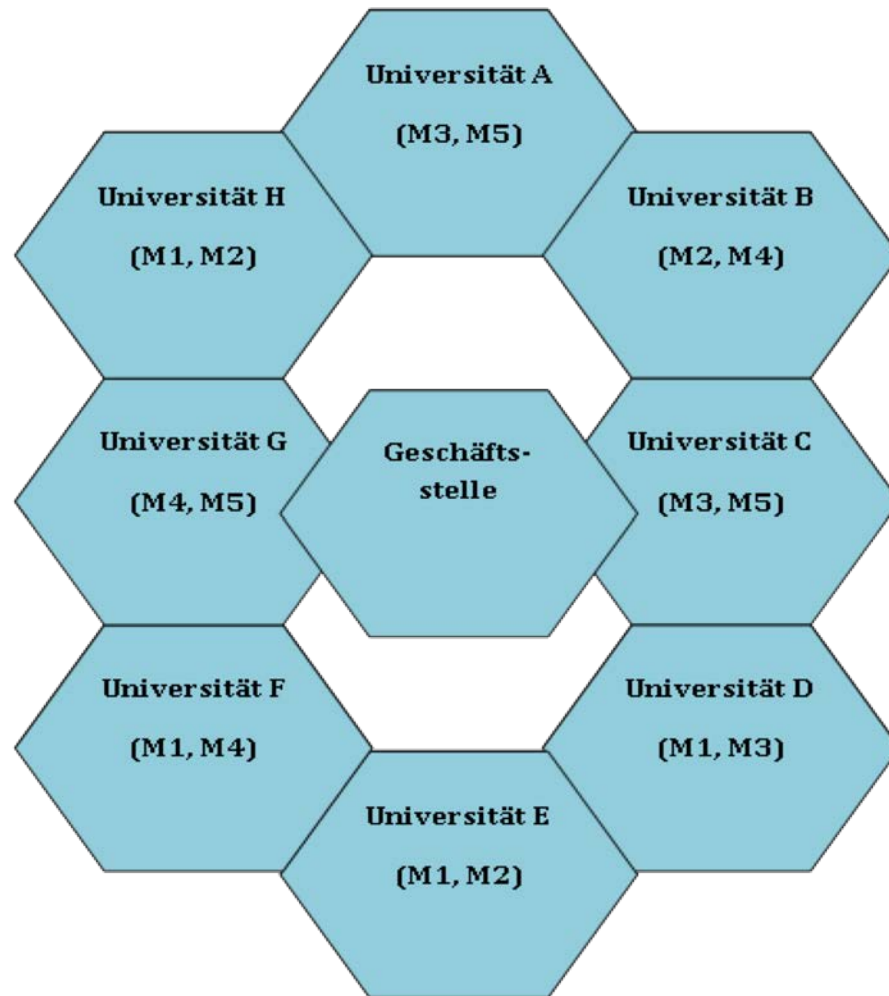
Informationsdienste und Dialogforen für Ärzte, Eltern, Kinder und Jugendliche





# Deutsches Zentrum für Kinder- u. Jugendgesundheit

## Partnerstandorte und Vernetzung von Schwerpunkten





# Deutsches Zentrum für Kinder- u. Jugendgesundheit

## Interaktion/Partizipation

### ▪ **DZGs**

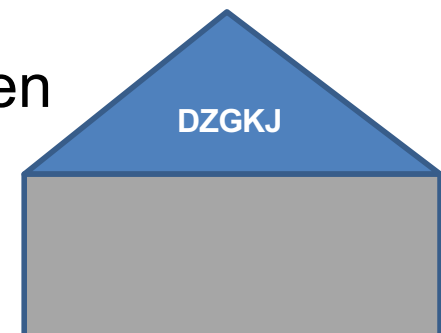
- Auswahl und Nutzung bereits etablierter Plattformen (flexible Mittel)
- gemeinsame Studien und Kohorten

### ▪ **Patientenorganisationen**

- Dissemination von Forschungsergebnissen, Patientenrekrutierung, .....
- Patienten-/Eltern-Forschungsbeirat für klinische Studien u.a.

### ▪ **Outreach**

- Patienten, Angehörige, niedergelassene Ärzte, Kliniken
- gemeinsame Studien und Kohorten mit assoziierten Partnern (nicht-universitäre Häuser, Praxen)

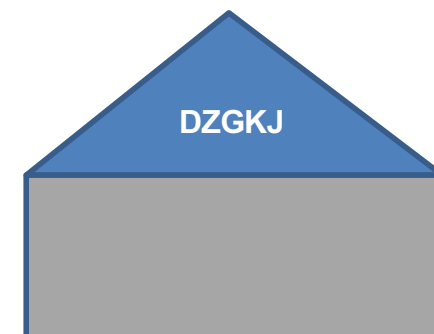




# Nationales Forschungszentrum Kindergesundheit

## Bisherige Schritte

- seit 2010: Ausarbeitung des Konzeptes in der Hochschulkommission
- 9/2013: Verabschiedung des Konzeptpapiere durch die Mitglieder der Hochschulkommission
- 11/2013: offizielle Einreichung eines Antrages der DGKJ beim BMBF
- 12/2013: Antwort von Herrn T. Rachel, Parlamentarischer Staatssekretär BMBF
- 9/2018: Startschuss zur Etablierung DZG Kinder- und Jugendgesundheit
- 12/2018: internationale Expertenanhörung
- 1-3/2019: nationale Expertenanhörungen
- Ausschreibung Frühjahr 2019?





# Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit

Konzepte und Perspektive 2019?