

PARKINSON-FAHRPLAN 1.0

10 BEREICHE FÜR VERÄNDERUNGEN ALS SCHLÜSSEL ZUR HEILUNG DER PARKINSON-KRANKHEIT (PD) BIS 2032.

Helfen Sie mit, die Parkinson-Forschung zu beschleunigen.

Neurologische Erkrankungen sind weltweit die häufigste Ursache für Behinderungen. Wir sind der Meinung, dass es an der Zeit ist, dass Parkinson-Patienten die Führung übernehmen, sich mit weltweit führenden Vertretern der Parkinson-Forschung, der Biotechnologie, der Pharmazie, der Politik, des Sports und der Medien zusammenschließen und ein multidisziplinäres, multinationales Forschungs- und Entwicklungsprojekt auf den Weg bringen, mit dem Ziel, bis 2032 eine Heilung für verschiedene Formen der Parkinson-Krankheit zu ermöglichen.

DAS PARKINSON-ROADMAP-PROJEKT KONZENTRIERT SICH AUF 10 SCHLÜSSELBEREICHE FÜR VERÄNDERUNGEN. DIESE ROADMAP IST WEDER VOLLSTÄNDIG NOCH PERFEKT. WIR BEHAUPTEN AUCH NICHT, DASS IRGENDETWAS IN DIESEM FAHRPLAN VÖLLIG NEU ODER REVOLUTIONÄR IST. ABER WIR GLAUBEN, DASS EIN ÜBERDENKEN DIESER AKTIONSBEREICHE UND EINE LEBHAFTE DEBATTE, GEFOLGT VON EINEM VERÄNDERUNGSPROZESS, INNERHALB DES NÄCHSTEN JAHRZEHNTS ZU EINER HEILUNG DER PARKINSON-KRANKHEIT FÜHREN WIRD. WIR WERDEN DIE ERSTEN KONKRETEN SCHRITTE ZUR UMSETZUNG DER ÄNDERUNGEN AUF EINEM FÜHRUNGSWORKSHOP IM AUGUST 2022 IN BERLIN VORSCHLAGEN.

CHANGE #1 ein Team-der-Teams-Ansatz:

Bestehende und künftige Projektteams von Universitäten, Pharmaunternehmen, Biotechnologieunternehmen, Patienteninitiativen oder Regierungsbehörden, die an der Parkinson-Krankheit arbeiten, bleiben bestehen, versuchen aber, mit anderen Teams zusammenzuarbeiten, um - wo es angebracht ist - multidisziplinäre, multinationale, dezentrale und integrative Projektteams für ein bestimmtes Projekt zu bilden. Diese Teams stimmen ihre Arbeitspläne aufeinander ab, um unbeabsichtigte (kostspielige) Wiederholungen von Experimenten oder Initiativen zu vermeiden. Es werden standardisierte Ressourcen/Materialien/Bedingungen entwickelt, um die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten. Wo es angebracht ist, tauschen die Teams Ergebnisse/Daten aus, teilen ihre Erfahrungen und agieren als Team von Teams.

CHANGE #2 Engagement:

Bei uns stehen die Patienten an erster Stelle und immer im Mittelpunkt der Forschung. Die Patienten sind der Motor dieser Initiative. Sie stellen patientenbezogene Forschungsmaterialien und -daten, Informationen (z. B. zur Krankengeschichte) und Erfahrungen zur Verfügung. Diese Fülle an Informationen muss effektiv genutzt werden. Um qualitativ hochwertige Big Data bereitzustellen, fordern wir Datengemeinschaften oder Datenkooperationen (siehe auch #3A). Wir sind ermutigt durch die Tatsache, dass die WHO das erklärte Ziel hat, dass 80% der Länder bis 2031 mindestens alle drei Jahre routinemäßig eine Reihe von Kernindikatoren für neurologische Erkrankungen über ihre nationalen

Gesundheitsdaten- und Informationssysteme erfassen und darüber berichten (WHO Parkinson's Disease Technical Brief).

CHANGE #3 Ressourcen - wir fordern das Beste:

Wir fordern ein gemeinsames Engagement, um die besten Forschungs- und Entwicklungstalente in den Neurowissenschaften und verwandten Disziplinen anzuziehen und zu halten. Auf diese Weise können wir ein multidisziplinäres "Champions-League"-Team aus führenden Wissenschaftlern aufbauen, das modernste Materialien und Technologien, wie die beste KI, anwenden und entwickeln kann.

Wir fordern die Einrichtung eines Ressourcenzentrums und einer Primärdatenbank, um sicherzustellen, dass alle Teilnehmer standardisierte Ressourcen, Materialien und Bedingungen verwenden, damit die Vergleichbarkeit der Ergebnisse gewährleistet ist und sie ihre (Primär-)Daten gemeinsam nutzen und vergleichen können.

Wir müssen von den Besten lernen und Ergebnisse aus anderen Bereichen wie der Krebsforschung übernehmen, indem wir Spitzentechnologien anwenden, um einzelne Neuronen auf molekularer Ebene zu analysieren. Wir müssen überdenken, wie wir vorhandene Daten von anderen Krankheiten nutzen können, z. B.

Krebs-Screening-Programme zur Analyse von Gewebe auf Parkinson-Marker.

CHANGE #3A Patientendaten - ein Schlüssel zur Beseitigung der Parkinson-Krankheit:

Wir schlagen vor, eine globale Gemeinschaft von Parkinson-Patientendaten aufzubauen. Patientendaten sind so immens wichtig, dass sie auf Knopfdruck verfügbar sein müssen. Sie müssen sorgfältig und mit Bedacht kuratiert werden, aber für die Forschung allgemein zugänglich sein. Die betroffenen Personen könnten einen Datenpass haben, in dem angegeben ist, welche Daten sie beigesteuert haben und wem sie gehören, so dass andere Forscher die Daten anfordern können - obwohl es wichtig ist, dies in vielen verschiedenen Bereichen des Datenschutzes einfach zu machen. Die Betroffenen müssten einfach nur Ja sagen und ihre Daten freigeben. Ein globaler Ansatz würde verhindern, dass Daten versehentlich dupliziert, isoliert oder schlimmer noch, immer wieder gesammelt werden, da dies einfach ineffizient und teuer ist.

CHANGE #4 Finanzierung:

Wir müssen die öffentliche und private Finanzierung und Investition in der Parkinsonforschung revolutionieren.

Ein entschlossenes und zielgerichtetes öffentliches Engagement ist erforderlich, ebenso wie die Erleichterung neuer Finanzierungsmodelle wie kofinanzierte Risikokapitalfonds mit Beteiligung privater Investoren. Wir müssen die Ressourcen in Zusammenarbeit mit privaten Investoren, öffentlichen Finanzierungsstellen und Regierungen sowie (privaten) Krankenversicherungen aufstocken. Wir fordern die Erstellung eines Geschäftsplans mit attraktiven Investitionsmöglichkeiten und einer interessanten Rendite (Patente, Produkte/Dienstleistungen, Spin-offs).

CHANGE #5 Rechtlicher und regulatorischer Rahmen - muss effizienter gestaltet und an neue technologische Entwicklungen angepasst werden:

Wir müssen den Weg zur Heilung vieler, wenn nicht aller Formen von Parkinson ebnen, indem wir einen möglichst effizienten rechtlichen und regulatorischen Rahmen schaffen. Das bedeutet, dass wir in enger Zusammenarbeit mit der WHO, den internationalen und nationalen Patentämtern und den Regierungen den rechtlichen Rahmen, d. h. die öffentlichen und regulatorischen Gesetze, das Patentrecht und die Zulassungsverfahren, straffen müssen. Die Datenschutzerfordernisse für die medizinische Forschung müssen klar, eindeutig und europaweit einheitlich sein. Der Datenschutz muss die Forschung im Interesse der Patienten ermöglichen und gleichzeitig einen angemessenen Schutz gewährleisten. Wir brauchen wirksame Maßnahmen, um Wettbewerbsbeschränkungen zu beseitigen und zwingende Anreize für die Erforschung von (kausalen) Therapien zu schaffen. So könnte eine Privilegierung kausaler Therapien bei der Patentierung wichtige Anreize schaffen, um langfristig massive Kosteneinsparungen zu erzielen.

CHANGE #6 Ursachenforschung - Wir müssen die Ursachen für die verschiedenen Formen von Morbus Parkinson herausfinden:

Einfach ausgedrückt: Es gibt keine Heilung ohne eine Ursache. Und da Parkinson nicht eine einzige Krankheit ist, sondern es wahrscheinlich 5, 10 oder 20 verschiedene Arten von Morbus Parkinson gibt, müssen wir endlich die Ursache für all diese Arten von Morbus Parkinson ermitteln. Wir fordern daher eine koordinierte internationale Anstrengung für diese gezielte Ursachenforschung. Es müssen verlässliche Biomarker zur Messung des Krankheitsverlaufs gefunden werden.

CHANGE #7 Umfassende Integration von künstlicher Intelligenz (KI) und digitalen Twins:

KI bietet die Möglichkeit, noch nie dagewesene Mengen an Forschungsdaten zu verarbeiten und multidimensionale Wissenskarten zu erstellen. Dies ermöglicht die Identifizierung von Krankheitsmechanismen und Behandlungs-/ Wirkstoffzielen sowie von geeigneten Medikamenten besser und schneller als jeder andere Ansatz. Der Einsatz digitaler Zwillinge (digitale Zwillinge sind hochauflösende digitale Modelle einzelner Patienten, die z. B. rechnerisch mit Arzneimitteln behandelt werden) wird eine individualisierte Erstvalidierung potenzieller, durch KI ermittelter Behandlungsoptionen ermöglichen - und zwar in wenigen Monaten statt in Jahren und zu sehr geringen Kosten.

CHANGE #8 Deutliche Verbesserung und Überdenken der herkömmlichen Therapien:

Eine beträchtliche Anzahl von Parkinson-Patienten spricht offenbar nicht mehr auf Levodopa (sekundäre Non-Responder) an. Zu den Lösungen/Optimierungen können verschiedene transdermale Levodopa-Verabreichungssysteme, bessere L-Dopa-Agonisten (Kombinationen), verschiedene Anwendungen des fokussierten Ultraschalls und andere Verbesserungen gehören. (DBS mit Rückkopplungsschleifen und fokussiertem Ultraschall als nicht-invasive Alternative zur "klassischen" DBS).

CHANGE #9 die Entwicklung innovativer Therapien energisch unterstützen und die Wiederverwendung von Therapien ausweiten:

Derzeit wird eine Vielzahl von kausalen Behandlungsansätzen entwickelt, darunter die mRNA-Technologie, die Gentherapie, die Identifizierung und Beseitigung von Autoantikörpern, die Regulierung der Autophagie und andere. Wir fordern energische gemeinschaftliche und individuelle Anstrengungen, um diese Innovationen zu bewerten und,

wenn möglich, in Therapien umzuwandeln, die für alle Patienten von Nutzen sind. Darüber hinaus müssen wir bestehende Innovationen besser nutzen; das Repurposing von Medikamenten, z. B. für Diabetes, rheumatoide Arthritis, Parasiten usw., wurde bereits sehr erfolgreich erprobt. KI und digitale Zwillinge werden ihre Identifizierung und Validierung beschleunigen. Wir müssen den Weg für eine einfachere Umsetzung solcher Umwidmungen ebnen, sowohl rechtlich als auch wirtschaftlich.

CHANGE #10 Kohärente Bewertung des Einsatzes alternativer Therapien als Ergänzung oder als eigenständige Therapie für eine Heilung:

Körperliche Bewegung, Behandlung von Schlafstörungen, Meditation, gesunde Ernährung, Fasten und Eisbaden sind nur Beispiele für mögliche alternative Therapien. Wir müssen diese Therapien und ihre Wirksamkeit besser bewerten und untersuchen und ihren Nutzen sowohl bei Ärzten als auch bei Patienten besser bekannt machen.

29. August 2022