

Oppelner Straße 130  
53119 Bonn  
Telefon 0228 676740  
Telefax 0228 676742  
E-Mail: [apk-bonn@netcologne.de](mailto:apk-bonn@netcologne.de)  
Internet: [www.apk-ev.de](http://www.apk-ev.de)

Berliner-Büro:  
Alt-Reinickendorf 45  
13407 Berlin

**Stellungnahme der APK zur  
Ankündigung der Ausschreibung neuer deutscher Zentren für Gesundheitsforschung  
(seelische Erkrankungen und Kinder- und Jugendmedizin)**

***Eingangsstatement***

Die APK begrüßt uneingeschränkt die angekündigte Förderung von zwei neuen deutschen Zentren für Gesundheitsforschung. Die bisherige **erfolgreiche Netzwerkförderung des BMBF** in den Bereichen **psychische Erkrankungen**, Folgen von Gewalt und **Trauma**, körperliche und **seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen** zeigt, dass in Deutschland ein **hohes wissenschaftliches Potenzial** besteht, wenn sich die entscheidenden Akteure in der deutschen Forschungslandschaft vernetzen. Dazu werden deutsche Zentren benötigt, die als offen ausgeschriebene vernetzte Strukturen gleichberechtigter universitärer und außeruniversitärer Standorte mit dialogischer Begleitung durch Angehörige und Betroffene/Elternvertreter organisiert sind.

***Resultate der APK-Tagung 2016 zu den Forschungsnetzwerken im BMBF***

Im Rahmen einer von der APK durchgeführten Veranstaltung im BMBF 2016 wurden insbesondere das Netzwerk zu psychiatrischen Erkrankungen, aber auch das Netzwerk zu Gewalt- und Traumafolgen in der Gesundheitsforschung thematisiert. Deutlich wurde unter Einbezug internationaler Referenten, dass nach dem Human Genome Project und der sogenannten Decade

---

**Vorstand:**

Peter Weiß, MdB, Vorsitzender, Emmendingen-Lahr  
Prof. Dr. Jörg Michael Fegert, stellv. Vorsitzender, Ulm  
Regina Schmidt-Zadel, stellv. Vorsitzende, Köln  
Prof. Dr. Reinhard Peukert, Schatzmeister, Wiesbaden  
Prof. Dr. Caspar Kulenkampff, Ehrenvorsitzender, Köln †

Prof. Dr. Peter Brieger, München  
Sylvia Gabelmann, MdB, Siegen-Wittgenstein  
Dr. Dieter Grupp, Bad Schussenried  
Prof. Dr. Hans Gutzmann, Wiehl  
Dirk Heidenblut, MdB, Essen  
Maria Klein-Schmeink, MdB, Münster

Helga Kühn-Mengel, Brühl  
Matthias Rosemann, Berlin  
Dr. Wieland Schinnenburg, MdB, Hamburg  
Prof. Dr. Ingmar Steinhart, Dortmund/Greifswald  
Prof. Dr. Katarina Stengler, Leipzig  
Dr. Dyrk Zedlick, Glauchau

of the Brain substantielle Forschungsfortschritte im Bereich Genetik, Epigenetik, Bildgebung und molekulare Medizin erzielt wurden. Big Data ist gerade wegen der hohen Sensibilität psychiatrischer Daten auch ein großes Thema in der psychiatrischen Gesundheitsforschung.

In Tiermodellen deuten sich mögliche Interventionen bei neuropsychiatrischen Erkrankungen im Verlaufe der Entwicklung am prädisponierten, aber noch gesunden Menschen an. Hier stellen sich noch ungeklärte **ethische Fragen** der Einwilligung. Grundsätzlich sind **Einwilligungs- und Einsichtsfähigkeit** sowie Aspekte von **Zwang** in akut lebensbedrohlichen Situationen Themen, die psychiatrische Krankenbehandlung charakterisieren und die im Kontext der Forschung an künftigen deutschen Zentren Berücksichtigung finden müssen.

Die damalige Tagung machte deutlich, dass konzentrierte Forschungsanstrengungen in bislang teilweise eher stiefmütterlich behandelten Bereichen (Kinder werden in der Literatur häufig z. B. als *therapeutic orphans* bezeichnet) unabdingbar erforderlich sind, damit Deutschland das vorhandene **Potenzial in der Gesundheitsforschung bei den sozial und vital erheblich beeinträchtigenden psychischen Erkrankungen ausschöpfen** kann. In einem *Nature*-Artikel wurde von „Grand Challenges in Global Mental Health“ gesprochen. Die Bundeskanzlerin hat diese internationale Herausforderung 2017 dezidiert aufgegriffen. Die Krankheitslast (**Burden of Disease**) ist im Übergang zum Erwachsenenalter zwischen der Pubertät und dem 30. Lebensjahr für psychische Erkrankungen deutlich höher als für somatische Krankheiten. Hier besteht das **höchste Suizidrisiko** (ein zweiter Gipfel tritt im Senium auf). Psychische Erkrankungen spielen bei **Frühberentungen und der Ausgliederung aus sozialen und Arbeitszusammenhängen** die zentrale Rolle. Dies alles rechtfertigt den Einsatz von Organisationsstrukturen zur besseren Erforschung **psychischer Belastungen und Erkrankungen in allen Lebensphasen**.

***Deutsches Zentrum zur Gesundheitsforschung im Bereich Kinder- und Jugendmedizin muss psychische Erkrankungen des Kindes und Jugendalters berücksichtigen.***

Wie schon in der Ankündigung deutlich gemacht, müssen in einem Zentrum, welches sich mit Krankheiten des Kindes- und Jugendalters auseinandersetzt, auch die **psychischen Belastungen und Erkrankungen** hinreichend Berücksichtigung finden – wie dies in den BMBF-geförderten Netzwerken derzeit schon geschieht. Der Bericht des **APK-Projekts zur Versorgung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher** in Deutschland im Auftrag des BMG<sup>1</sup> betont Forschungsdesiderate in der Versorgung von Hochrisikogruppen, die multiple frühe Kind-

---

<sup>1</sup>[https://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/Abschlussbericht\\_Versorgung\\_psychisch\\_kranke\\_Kinder\\_u\\_Jugendliche.pdf](https://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/Abschlussbericht_Versorgung_psychisch_kranke_Kinder_u_Jugendliche.pdf)

heitsbelastungen erleben mussten, und bei Kindern und Jugendlichen mit kombinierten Beeinträchtigungen und Behinderungsformen.

### ***Deutsches Zentrum der Gesundheitsforschung im psychiatrischen Bereich***

Ein Zentrum für Gesundheitsforschung im psychiatrischen Bereich muss über die **Lebensspanne** hinweg **Erkrankungen und die entsprechenden Pathomechanismen** erforschen. Bei der Tagung im BMBF, aber auch bei der weiteren Diskussion in der APK, z. B. bei den vorausgegangenen Jahrestagungen, wurde allerdings auch deutlich, dass bei vielen Praktikern in der Psychiatrie und nicht zuletzt bei den Betroffenen- und Elternvertretern eine Enttäuschung darüber vorliegt, dass die **wissenschaftlichen Fortschritte bislang kaum zur Veränderung der therapeutischen Realität** beigetragen haben. Es fehlen in vielen Bereichen noch evidenzbasierte Interventionen, und wenn solche vorhanden sind, sind sie nicht gut in der Fläche implementiert. Insofern muss auch die Generierung von Evidenz für Interventionen in relevanten Bereichen zur Verbesserung des Zurechtkommens im Alltag und der Lebensqualität führen und deren Implementierung Gegenstand der angekündigten Förderung sein. Gerade im Bereich der Psychopharmakotherapie, wo man große Hoffnungen auf die **individualisierte Therapie** gesetzt hatte, sind in den letzten zwanzig Jahren kaum neue wirklich innovative Therapiekonzepte eingeführt worden. Es fehlt an einer **systematischen Überprüfung des Praxisbezugs von Forschungsergebnissen und es fehlt an einer Translationsstrategie**. Deshalb wurde nachdrücklich gefordert, die **wissenschaftliche Versorgungsforschung im Bereich der psychischen Erkrankungen** bei der Zentrenbildung stärker miteinzubeziehen. Themen wie **Stigma und Auswirkungen auf die Familie** sind gerade im digitalen Zeitalter sozialer Netzwerke von höchster Relevanz. Gefordert wurde auch die sogenannte **trialogische Begleitung von Forschungsvorhaben durch Patientenvertreter\*innen, Elternvertreter\*innen. Ethische Begleitforschung** zu Fragen des (Surrogate) Decision Making bei einwilligungsunfähigen Patienten aller Altersgruppen (Kinder, die noch nicht einwilligungsfähig sind, erwachsene Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht einsichts- und einwilligungsfähig sind, und gerontopsychiatrisch demente Patienten, die nicht mehr einwilligungsfähig sind) wurde gefordert.

### ***Familiäre Belastungen berücksichtigen***

Ein seit langem von der APK betontes Thema ist die familiäre Situation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und das Thema **Kinder psychisch kranker und suchtkranker Eltern**. Hierzu haben entsprechend eines interfraktionellen Antrags aus dem Bundestag das BMG und das BMFSFJ eine interdisziplinäre Expertengruppe eingesetzt. Bei der Erforschung psychischer Störungen im Rahmen der geplanten deutschen Zentren für Psychiatrie und für Kinder- und

Jugendmedizin wird es deshalb auch darum gehen, die speziellen Belastungen der Familie, der Geschwister und von Kindern psychisch kranker und suchtkranker Eltern mit in den Blick zu nehmen. **Belastende Kindheitserlebnisse (ACE)** und frühe **Traumatisierungen** tragen über unterschiedliche Pathomechanismen zur Entstehung psychischer und somatischer Folgeerkrankungen bei.

***Fazit: Versorgungsfragen, Implementation, evidenzbasierte Intervention, Ethik, Einbezug von Betroffenen und Auswirkungen auf Familie und Lebensumfeld a priori strukturell berücksichtigen***

Die genannten Aspekte sollten schon bei der Ausschreibung und dann natürlich auch bei der Vergabe Berücksichtigung finden. Aufgrund der Vielfalt der Erkrankungen und Herausforderungen sowohl in der Kinder- und Jugendmedizin somatischer und psychischer Erkrankungen als auch in der psychiatrischen Forschung ist es aus der Sicht der APK geboten, **breitere Netzwerkstrukturen** zur Grundlage der Zentren zu machen. Schließlich handelt es sich nicht um die Erforschung einer Kernsymptomatik oder -problematik, sondern um sehr breite Wissensgebiete, bei denen sich unterschiedliche Forschungsgruppen Alleinstellungsmerkmale erarbeitet haben. Anwendungsbezogene Forschung zur Versorgung und Teilhabe muss ein essentieller Bestandteil eines solchen Zentrums sein. Strukturell sollte eine Begleitung durch einen Betroffenenbeirat und Angehörigenbeirat etabliert werden. Anwendungsbezogene Versorgungsforschung muss durch eine eigenständige Struktur im Netzwerk repräsentiert werden. Themen wie Stigmatisierung und familiäre Belastung müssen als Querschnittsthemen Berücksichtigung finden.

Zur Stärkung der Position der Versorgungs- und Teilhabeforschung lädt die APK zu einem Workshop im Alfred Krupp Wissenschaftskolleg in Greifswald am 31.01.2019 ein.

12. Oktober 2018

für den Vorstand der APK

Prof. Dr. Jörg M. Fegert

Stellvertretender Vorsitzender der Aktion Psychisch Kranke