

Working group „Epidemiology and Research“

MUDr. Pavla Čermáková, Ph.D.

Pavla.Cermakova@nudz.cz

Group members

Členové skupiny

MUDr. Pavla Čermáková, Ph.D.	NUDZ
Mgr. Ondřej Bezdíček, Ph.D.	CANP
RNDr. Jitka Soukupová, Ph.D.	ÚZIS
MUDr. Jan Kolář	SPL ČR
MUDr. Šťastný Boris, MBA	SVL ČLS JEP
Ing. Hana M. Broulíková	MZČR
Doc. MUDr. Libor Ustohal, Ph.D.	FN Brno

Indicators

- 7) Diagnostic rate
- 17) Research agenda
- 18) Research investment
- 19) Research participation
- 20) *Published research output*

Indikátory

- 7) Diagnostická míra
- 17) Výzkumná agenda
- 18) Investice do výzkumu
- 19) Účast na výzkumu
- 20) *Publikované výzkumné výstupy*

Domains

VI. Collection and analysis of data about dementia

VII. Research activities

Domény

VI. Sběr a vyhodnocení dat o demencích

VII. Výzkumné aktivity

Indicators

- 7) Diagnostic rate
- 17) Research agenda
- 18) Research investment
- 19) Research participation
- 20) *Published research output*

Indikátory

- 7) Diagnostická míra
- 17) Výzkumná agenda
- 18) Investice do výzkumu
- 19) Účast na výzkumu
- 20) *Publikované výzkumné výstupy*

Diagnostic rate for dementia

Definition

Numerator: the number of individuals diagnosed with dementia in a particular year

Denominator: prevalence of dementia in the same year

Míra diagnostikování demence

Definice

Čítec: počet lidí diagnostikovaných demencí v určitém roce

Jmenovatel: prevalence demence v určitém roce

Diagnostic rate for dementia

Source of data

Numerator: yearbook „Psychiatric care“ (IHIS) – number of people with dementia that use outpatient mental health services

Denominator: Global Burden of Disease Study

Míra diagnostikování demence

Zdroj dat

Čítatel: ročenka „Psychiatrická péče“ (ÚZIS) – počet lidí s demencí užívající ambulantní služby

Jmenovatel: Studie Globální zátěže nemocí

Diagnostic rate for dementia

Result

Numerator: 39 148

Denominator: 142 442

Rate: 27.5%

Míra diagnostikování demence

Výsledek

Číselník: 39 148

Jmenovatel: 142 442

Míra: 27.5%

Indicators

- 7) Diagnostic rate
- 17) Research agenda
- 18) Research investment
- 19) Research participation
- 20) *Published research output*

Indikátory

- 7) Diagnostická míra
- 17) Výzkumná agenda
- 18) Investice do výzkumu
- 19) Účast na výzkumu
- 20) *Publikované výzkumné výstupy*

Dementia research agenda

Y/N

Subindicator: Existence of a current dementia research plan/programme

Y/N

Subindicator: Dementia integrated into other national research plan/programme

Y/N

Agenda pro výzkum demence

A/N

Podindikátor: Existence současného plánu/programu pro výzkum demence

A/N

Podindikátor: Demence integraovaná do jiného národního plánu/programu pro výzkum demence

A/N

Dementia research agenda

No?

Subindicator: Existence of a current dementia research plan/programme

No?

Subindicator: Dementia integrated into other national research plan/programme

No?

Agenda pro výzkum demence

Ne?

Podindikátor: Existence současného plánu/programu pro výzkum demence

Ne?

Podindikátor: Demence integraovaná do jiného národního plánu/programu pro výzkum demence

Ne?

Indicators

- 7) Diagnostic rate
- 17) Research agenda
- 18) Research investment
- 19) Research participation
- 20) *Published research output*

Indikátory

- 7) Diagnostická míra
- 17) Výzkumná agenda
- 18) Investice do výzkumu
- 19) Účast na výzkumu
- 20) *Publikované výzkumné výstupy*

Dementia research investment

Y/N

Existence of a government statement, budgetary document, policy document, or research plan document on the specific government budget (GBAORD).

Investice do výzkumu demence

A/N

Existence vládního prohlášení, rozpočtového dokumentu, politického dokumentu nebo dokumentu výzkumného záměru ke konkrétnímu vládnímu rozpočtu (GBAORD).

Dementia research investment

Subindicator: Has your government been allocating money specifically for dementia research in the last fiscal year?

Yes/No/don't know

Investice do výzkumu demence

Podindikátor: Alokovala vláda finance specificky na výzkum demence za poslední rok?

Ano/Ne/ neznámo

Dementia research investment

Subindicator: Total expenditure on dementia research

Subindicator: Year for which data on government's research expenditure is available

Subindicator: Total expenditure for basic, clinical/translational, implementation research

Investice do výzkumu demence

Podindikátor: Celkové výdaje na výzkum demence

Podindikátor: Rok, pro který jsou k dispozici data na vládní výdaje na výzkum demence

Podindikátor: Celkové výdaje na základní, klinický/translační, implementační výzkum

Dementia research investment

JPND database 2016

All research projects on neurodegenerative diseases, except for MS and ALS (PD and CJD included)

Average funding per year

Czech Science Foundation – basic
Ministry of Health – clinical/translational

Investice do výzkumu demence

JPND databáze 2016

Všechny výzkumné projekty na neurodegenerativní nemoci, kromě RS a ALS (PN a CJN včetně)

Průměrná investice za rok

GAČR – základní výzkum
AZV – klinický/translační

Dementia research investment

21 projects: 12 basic; 9 clinical/translational

In total: 1 824 939 EUR (0.001% GDP)

71% for basic research

Investice do výzkumu demence

21 projektů: 12 základní výzkum; 9 klinický/translační

In total: 1 824 939 EUR (0.001% GDP)

71% for basic research

Indicators

- 7) Diagnostic rate
- 17) Research agenda
- 18) Research investment
- 19) Research participation**
- 20) Published research output*

Indikátory

- 7) Diagnostická míra
- 17) Výzkumná agenda
- 18) Investice do výzkumu
- 19) Účast na výzkumu**
- 20) Publikované výzkumné výstupy*

Dementia research participation

Existence of relevant opportunities to participate in research through access to longitudinal cohort studies, clinical trials, selection of successful grant applications or formal contributions to the research process. Provided by the national authority's response.

Účast na výzkumu demence

Existence relevantních příležitostí k účasti na výzkumu prostřednictvím přístupu k dlouhodobým kohortovým studiím, klinickým studiím, výběru úspěšných žádostí o grant nebo formálním příspěvkům do výzkumného procesu.

Dementia research participation

Subindicator: Frequency of involvement of people with dementia and their carers in research process (setting research priorities, grant applications, research review opportunities)

**Not at all / Rarely /
Sometimes /
Frequently**

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Frekvence účasti lidí s demencí nebo jejich pečovatelů ve výzkumném procesu (nastavení výzkumných priorit, grantové žádosti, možnosti recenzování výzkumu)

**Nikdy / Vzácně /
Občas / Často**

Dementia research participation

Subindicator: Frequency of involvement of people with dementia and their carers in research process (setting research priorities, grant applications, research review opportunities)

Not at all

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Frekvence účasti lidí s demencí nebo jejich pečovatelů ve výzkumném procesu (nastavení výzkumných priorit, grantové žádosti, možnosti recenzování výzkumu)

Nikdy

Dementia research participation

Subindicator: Number of people with dementia involved in research routinely monitored

No

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Počet lidí s demencí zapojených ve výzkumu rutinně monitorován

Ne

Dementia research participation

Subindicator: Total number of people with dementia who were involved in research in the last year.

?

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Celkový počet lidí s demencí zapojených do výzkumu v posledním roce.

?

Dementia research participation

Subindicator: Availability of investigational pharmaceutical trials for dementia

Yes

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Existence farmaceutických studií

Ano

Dementia research participation

Subindicator: Number of
investigational pharmaceutical
trials for dementia in the last
year

Účast na výzkumu demence

Podindikátor: Počet
farmaceutických studií poslední
rok

Dementia research participation

Source: ClinicalTrials.gov
Active, not recruiting trials with location side Czechia, patients with dementia

Účast na výzkumu demence

Zdroj: ClinicalTrials.gov
Aktivní studie s ukončeným rekrutováním v Česku, pacienti s demencí

ClinicalTrials.gov Identifiers:
1) NCT03402659 (neflamapimod)
2) NCT02579252 (AADvac1)
3) NCT02670083 (crenezumab)
4) NCT01224106 (ganetenerumab)

Domains

VI. Collection and analysis of data about dementia

VII. Research activities

Domény

VI. Sběr a vyhodnocení dat o demencích

VII. Výzkumné aktivity

Systematic collection and analysis of data about dementia

Systematický sběr a vyhodnocování dat o demencích

- 1) Population-based cohorts
- 2) Clinical cohorts
- 3) Registers

- 1) Populační kohorty
- 2) Klinické kohorty
- 3) Registry

Population-based
cohorts

Populační kohorty

HAPIEE, SHARE

Not all relevant data for dementia

What should be done

Population-based longitudinal study of ageing that will include information relevant for dementia, such as data on functioning, neuropsychological tests, dementia-specific biomarkers as well as complete diagnostic work-up for dementia.

Complex information about cardiovascular parameters, depressive symptoms, social and family network should be included.

Co by se mělo udělat

Populační, longitudinální studie stárnutí zahrnující informace relevantní pro demenci (fungování, neuropsychologie, biomarkery, celková diagnostika demence).

Sbírat komplexní informace o kardiovaskulárních parametrech, depresivních příznacích, sociálních a rodinných podmínkách.

Clinical cohorts

Czech Brain Ageing Study

Otherwise smaller, non-coordinated studies

Different protocols

Klinické kohorty

Czech Brain Ageing Study

Jinak malé, nekoordinované studie

Různé protokoly

What should be done

Coordinated multi-center clinical study of patients with dementia, covering the whole country, using the same protocols for the diagnostic procedures, including all specialists (neurologists, psychiatrists and geriatricians).

Guidance on legislative and ethical aspects concerning data protection and validity of informed consents of patients in different phases of dementia.

Co by se mělo udělat:

Koordinovaná multicentrická klinická studie pacientů s demencí, celonárodní, harmonizované protokoly, všichni specialisté.

Vyjasnění legislativních a etických aspektů s ohledem na ochranu dat a validitu informovaných souhlasů.

Registers

- The National Register of Hospitalized Patients
- The National Register of Deaths
- The National Register of the Covered Health Services
- The register of mental disorders in the population aged 65+

Registry

- Národní registr hospitalizovaných
- Zemřelí
- Národní registr hrazených zdravotních služeb
- Poruchy duševního zdraví u populace ve věku 65+

What should be done

Clear legislation that gives principles about how to use data from registers for administrative as well as research purposes.

This should facilitate the use of data from registers and regulate them in a way that there is a balance between public interest, potential harm to personal integrity of the studied individuals (due to non-existence of informed consents) as well as academic freedom.

Co by se mělo udělat

Legislativa stanovující principy, jak používat data z registrů pro administrativní a výzkumné účely.

Facilitovat a používání dat z registrů a regulovat ho.

What should be done

Building on the previously established registers, one common database of individuals with dementia should be established, including relevant information about their management and living situation.

Co by se mělo udělat

Na základě existujících registrů by měla být vytvořena jedna databáze pacientů s demencí.

What should be done

Merging of information systems from health-care sectors with social sectors.

If measures on cognition should be included in a register (MMSE), a license needs to be purchased.

Co by se mělo udělat

Propojení informačních systémů zdravotních a sociálních sektorů.

Případná licence pro MMSE

Domains

VI. Collection and analysis of data about dementia

VII. Research activities

Domény

VI. Sběr a vyhodnocení dat o demencích

VII. Výzkumné aktivity

Research activities

- 1) Research priorities
- 2) Funding

Výzkumné aktivity

- 1) Výzkumné priority
- 2) Financování

Research priorities

Formulating priorities in regular intervals (5-10 years)

Dementia coordination center at the Ministry of Health

Výzkumné aktivity

Formulace priorit v pravidelných intervalech (5-10 let)

Koordinační centrum pro demence při Ministerstvu zdravotnictví

Research priorities

1. Multidisciplinary longitudinal population-based studies that include data on health, biomarkers, social and economic aspects, which enable monitor long-term changes in the occurrence of dementia and associated factors.

Výzkumné priority

1. Multidisciplinární longitudinální populační studie

Research priorities

2. Multicentric clinical-based cohort studies that support the collaboration between different clinics with the goal to optimize and standardize protocols to create a nationwide database of patients with dementia, which could be accessed and used for research by others.

Výzkumné priority

2. Multicentrická klinická cohortová studie s harmonizovanými protokoly

Research priorities

3. Burden of informal caregivers of individuals with dementia, support of relatives of individuals with dementia, interventions to decrease behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD).

Výzkumné priority

3. Zátěž neformálních pečovatelů,
BPSD

Research priorities

4. Nationwide studies on effectiveness of services for individuals with dementia, including general practitioners, community-based care, hospitals, formal social care institutions.

Výzkumné priority

4. Celonárodní multidisciplinární studie zaměřené na efektivitu služeb pro lidi s demencí

Funding

1. Coordination center for dementia – communication with grant agencies and foundations to increase funds (specific panel / call for dementia)
2. Active participation in JPND

Financování

1. Koordinační centrum pro demenci – komunikace s grantovými agenturami a nadacemi (specifický panel / výzva)
2. Aktivní účast v JPND

Funding

3. Fully-funded competitive doctoral studentship for dementia
4. Long-term competitive funding for researchers in the dementia field based on their merits, not project-specific

Financování

3. Plně financované kompetitivní doktorské studium
4. Dlouhodobé kompetitivní financování výzkumníků na základě jejich předchozích meritů, nevázané na specifický projekt