

Forschung für die „Waisen der Medizin“

Das Wissenschaftsjahr 2011 – Forschung für unsere Gesundheit widmet den Menschen einen Themenschwerpunkt, die an Seltenen Erkrankungen leiden. Zum Beispiel auch mit der Wanderausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltenen Erkrankung“.

Das Wissenschaftsjahr Gesundheitsforschung richtet damit die Aufmerksamkeit auf etwa vier Millionen Betroffene in Deutschland, zumeist Kinder und Jugendliche. Sie und ihre Eltern setzen besondere Hoffnungen auf Erklärungsansätze bessere Diagnosen und neue Therapien. Leidet ein Familienmitglied an einer seltenen Erkrankung, stellt das alle vor besondere Probleme. Die „Seltenen“ sind oft genetisch bedingt, es handelt sich um sehr schwere Krankheiten. Eine aufwändige Behandlung und Betreuung ist zumeist erforderlich. Das macht es für die Patienten und ihre Familien sehr schwer, den Alltag zu bewältigen. Und wie wie sagt man seinem Kind, dass es bald im Rollstuhl sitzen wird und wahrscheinlich nicht besonders alt werden wird? „Wir konzentrieren uns stets auf die aktuell anstehenden Problembereiche, auf das gegenwärtige Leben“, beschreibt ein Vater eines Sohnes, der an „Duchenne Muskeldystrophie“ erkrankt ist. Der Muskelschwund bedeutet für die betroffenen Kinder und deren Familien immer noch eine unheilbare, tödlich endende Krankheit. Seine Familie wird von der Hoffnung getragen, dass sich die Forschungslage in Zukunft entscheidend verbessern wird.

Damit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in der Gesundheitsforschung bei Seltenen Erkrankungen schneller zu Ergebnissen gelangen, unterstützt das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) deren Erforschung pro Jahr mit etwa 30 Millionen Euro, die in verschiedene Maßnahmen fließen. Besonderen Stellenwert genießen 16 nationale Netzwerke für Seltene Erkrankungen, die mit rund acht Millionen Euro pro Jahr finanziert werden. Die Netzwerke sorgen für die bessere Verbreitung neuester Erkenntnisse und dienen somit auch der erfolgreicherer Patientenversorgung.

Informationstransfer spielt nicht nur hierzulande eine zentrale Rolle. Da es für viele Krankheitsbilder zu wenig Betroffene in Deutschland gibt, um adäquate Untersuchungen durchführen zu können, beteiligt sich das BMBF zusammen mit elf europäischen und assoziierten Staaten an der Initiative „E-Rare“. Nationale Förderprogramme werden aufeinander abgestimmt und koordiniert; das BMBF unterstützt ausgewählte internationale Projekte mit 6,5 Millionen Euro im Jahr, denn Forschungspolitik setzt auf Vernetzung der besten Köpfe in Deutschland und Europa. Im März 2010 wurde das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Kern dieses Bündnisses ist die ACHSE (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen), die 18 Partner umfasst. Das Aktionsbündnis hat es sich zum

Eine Initiative des Bundesministeriums
für Bildung und Forschung

Wissenschaftsjahr 2011

Forschung für
unsere **Gesundheit**

Ziel gemacht, den „Seltenen“ Gehör zu verschaffen. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler, die Frau des früheren Bundespräsidenten Horst Köhler.

Ab 1. März zeigt die ACHSE die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ in der Galerie im Café Einstein, Unter den Linden 42, 10117 Berlin.

Die Ausstellung ist Auftakt zu einer Wanderausstellung mit begleitender Vortragsreihe und Partnerprojekt im Wissenschaftsjahr 2011 – Forschung für unsere Gesundheit.

Prof. Dr. med. Christoph Klein, Leibniz-Preisträger 2010 und Sprecher der vom BMBF geförderten Netzwerke für Seltene Erkrankungen wird über die dringende Notwendigkeit von Forschung bei Seltenen Erkrankungen sprechen. Die Ausstellung ist bis zum 14. März täglich von 7 bis 22 Uhr geöffnet. Weitere Informationen: www.achse-online.de

Die ACHSE e.V. ist Partner des Wissenschaftsjahres 2011 – Forschung für unsere Gesundheit. Die Wissenschaftsjahre sind eine Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gemeinsam mit Wissenschaft im Dialog (WiD). Seit 2000 dienen die Wissenschaftsjahre als Bühne für den Austausch zwischen Öffentlichkeit und Wissenschaft entlang ausgewählter Themen. **Für Ihre weitere redaktionelle Planung: Die Themenschwerpunkte des Wissenschaftsjahres Gesundheitsforschung in den kommenden Monaten sind Versorgungsforschung, neurologische und -psychiatrische Erkrankungen, Volkskrankheiten und individualisierte Medizin.**

Kontakt

Redaktionsbüro Wissenschaftsjahr 2011 – Forschung für unsere Gesundheit

Katja Wallrafen | Doris Köster

Saarbrücker Straße 37 | 10405 Berlin

Tel.: +49 30 818777-24 | Fax: +49 30 818777-25

redaktionsbuero@forschung-fuer-unsere-gesundheit.de

www.forschung-fuer-unsere-gesundheit.de

Eine Initiative des Bundesministeriums
für Bildung und Forschung

Wissenschaftsjahr 2011

Forschung für
unsere **Gesundheit**