



**Thomas Klopstock,**  
*Neurologe  
und Vorsitzender  
Sprecherrat der  
Forschungsverbände  
für seltene Erkrankungen  
„Research for Rare“*

## **Gemeinsam Wissen schaffen**

Seit 2003 fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) Verbände, die sich den seltenen Erkrankungen widmen. Hier vernetzen sich Ärzte und Wissenschaftler in Konsortien, um unter Beteiligung der Patientenverbände die jeweiligen Erkrankungen zu erforschen sowie Diagnostik, Therapie und Versorgung zu verbessern. Nur so kann bei seltenen Erkrankungen eine ausreichend große Zahl von Patientendaten in Registern zusammengeführt werden, um das komplette Spektrum der Krankheits-Manifestationen zu erfassen, den Krankheitsverlauf zu verstehen und Therapiestudien vorzubereiten. Zudem können Forschungsfragen aus verschiedenen Blickrichtungen gemeinsam adressiert werden. Die deutschen Forschungsverbände für seltene Erkrankungen haben in den letzten Jahren hervorragende Arbeit geleistet und sind auch international wichtige Akteure in diesem forschungsintensiven Gebiet. Es ist zu wünschen, dass dieser Förderschwerpunkt des BMBF auch in Zukunft erhalten bleibt, um weiterhin die dringend benötigte Expertise bereitstellen zu können. Auch die Arbeitsgrundlage der Verbände, die Patientenregister, die klinische Studien erst ermöglichen, müssen eine strukturierte Förderung erhalten, damit wir auch in Zukunft einen entscheidenden Beitrag zu Diagnose und Therapie für Menschen mit seltenen Erkrankungen leisten können.

**Mehr Infos unter: [research4rare.de](http://research4rare.de)**