RESEARCH FOR RARE
Forschung für seltene Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind nicht selten: Ihre Gesamtzahl wird auf 7.000-8.000 geschätzt, wobei die einzelnen seltenen Erkrankungen unterschiedlich häufig vorkommen. In Deutschland sind insgesamt rund vier Millionen Menschen betroffen.

Eine Herausforderung für Betroffene und Medizin: Der Weg zu einer gesicherten Diagnose ist häufig langwierig und erfordert besondere Aufmerksamkeit, Wissen und Geduld. Die meisten seltenen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs und treten bereits im Kindesalter auf. Liegt eine Diagnose vor, stehen oft keine passgenauen Therapien für die meist schwerwiegenden Symptome zur Verfügung.

Forschung für seltene Erkrankungen: Um die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 2003 eine Vielzahl von Forschungsverbünden.

Gemeinsam zu Diagnose und Therapie: Das gemeinsame Ziel ist die Entwicklung einer verbesserten Diagnostik und neuer Behandlungsmethoden, die den Betroffenen zeitnah zur Verfügung stehen. Derzeit werden 11 Forschungsverbünde zu verschiedenen Krankheitsgruppen gefördert. Der fachübergreifenden Zusammenarbeit und der bundesweiten sowie internationalen Vernetzung kommt hierbei eine besondere Bedeutung zu. Unterstützt werden die Verbünde durch eine Koordinierungsstelle.

Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen: Durch die Kooperation mit den Zentren für seltene Erkrankungen und den Patientenorganisationen fließen die Forschungsergebnisse direkt in die Patientenversorgung ein. So können Betroffene und deren Familien eine schnellere Diagnose, bessere Behandlung und Betreuung erhalten.

DIE FORSCHUNGSVERBÜNDE AUF EINEN BLICK

ERKRANKUNGEN MIT GESTÖRTER DNA-REPARATUR (ADDRESS)
Prof. Dr. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover

AUTOIMMUNE HIRNENTZÜNDUNGEN (CONNECT-GENERATE)
PD Dr. Frank Leypoldt, Universitätsklinikum Kiel

MULTI-ORGAN-AUTOIMMUNERKRANKUNGEN (GAIN)
Prof. Dr. Bodo Grimbacher, Universitätsklinikum Freiburg

RASOPATHIEN (GENERARE)
Prof. Dr. Martin Zenker, Universitätsklinikum Magdeburg

HEREDITÄRE INTRAHEPATISCHE CHOLESTASEN (HICHOL)
Prof. Dr. Verena Keitel-Anselmino, Universitätsklinikum Düsseldorf

MITOCHONDRIALE ERKRANKUNGEN (MITONET)
Prof. Dr. Thomas Klopstock, LMU Klinikum München

PRÄDISPOSITION FÜR MYELOISCHE NEOPLASIEN (MYPRED)
Dr. Miriam Erlacher, Universitätsklinikum Freiburg

FRÜHKINDLICHE ZYSTISCHE NIERENERKRANKUNGEN (NEOCYST)
Prof. Dr. Martin Konrad, Universitätsklinikum Münster

IDIOPATHISCHE FSGS (STOP-FSGS)
Prof. Dr. Marcus Möller, Universitätsklinikum Aachen

HEREDITÄRE SPASTISCHE PARAPLEGIEN (TREATHSP.NET)
PD Dr. Rebecca Schüle, Universitätsklinikum Tübingen

NEUROLOGISCHE IONENKANAL- UND TRANSPORTERSTÖRUNGEN (TREAT-ION)
Prof. Dr. Holger Lerche, Universitätsklinikum Tübingen

Koordinierungsstelle
Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik
LMU Klinikum
Ziemssenstraße 1a · 80336 München
Tel: +49 89 4400 57063/64
Mail: info@research4rare.de
www.research4rare.de

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium
für Bildung
und Forschung