



Pressemitteilung

Forschung für Seltene Erkrankungen ist Forschung für Millionen Patienten

Forschungsnetzwerke in der TMF begrüßen den ersten „Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen“

Berlin, 28. Februar 2008. Es gibt viele von ihnen, aber an jeder erkranken nur wenige Patienten: so genannte „Seltene Erkrankungen“. Da es jeweils nur eine geringe Anzahl von Betroffenen mit dem gleichen spezifischen Krankheitsbild gibt, ist für die optimale Behandlung der Patienten oftmals zu wenig gesichertes Wissen aus der Forschung verfügbar. Weitere Anstrengungen, um die Situation und die Chancen für diese Patienten zu verbessern, sind dringend notwendig. Die Netzwerke für Seltene Erkrankungen, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit einigen Jahren gefördert werden und sich teilweise in der übergreifenden Arbeit der TMF sehr engagieren, begrüßen deshalb den morgigen „Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen“, der diesem Jahr zum ersten Mal stattfindet.

Ein seltener Tag für ein gar nicht so seltenes Thema, das in Wissenschaft, Industrie und Gesellschaft mehr Aufmerksamkeit dringend nötig hat. An diesem Tag verleiht auch die Eva-Luise-und-Horst-Köhler-Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Kooperation mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. zum ersten Mal den Eva-Luise-Köhler-Forschungspreis für Seltene Erkrankungen.

Forschen im Verbund – Netzwerke für Seltene Erkrankungen

An der gemeinsamen Arbeit der Forschergemeinschaft in der TMF beteiligen sich auch einige Forschungsverbünde, die sich verschiedenen seltenen Erkrankungen widmen: Je weniger Patienten ein spezifisches Krankheitsbild ausprägen, desto wichtiger ist die überregionale, häufig auch europäische oder internationale Zusammenarbeit der Forscher, denn erst die Überprüfung neuer therapeutischer Optionen an einer genügend großen Zahl von Patienten erlaubt verlässliche Aussagen über Wirksamkeit oder mögliche Risiken. Die Netzwerke verbessern zudem die Kooperation zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung und binden auch Selbsthilfegruppen der Patienten ein. Manchmal gehen die Forschungsaktivitäten auch von den Patientenorganisationen aus.

Verbünde zu Seltenen Erkrankungen in der TMF:

- Netzwerk Epidermolysis bullosa
- Netzwerk Erbliche Bewegungsstörungen (GeNeMove)
- Netzwerk Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen (NIRK)
- Netzwerk Intersexualität
- Netzwerk Skelettdysplasien (SKELNET)
- Mukoviszidose Institut gGmbH (Forschungsinstitut des Mukoviszidose e.V.)

**Telematikplattform
für Medizinische Forschungsnetze e. V.**

Neustädtische Kirchstraße 6, 10117 Berlin
Tel.: 0 30 / 31 01 19 50 – Fax: 0 30 / 31 01 19 99
Email: info@tmf-ev.de – Internet: www.tmf-ev.de



Die Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) e.V.

Wer patientenorientierte Forschung an verteilten Standorten betreibt, Daten und Materialien sammelt und diese IT-gestützt dokumentiert, auswertet oder weitergibt, steht vor Herausforderungen, die in der biomedizinischen Forschung relativ neu sind. Vielfach liegen für diese Fragen bisher noch keine Lösungen, teilweise nicht einmal gesetzliche Regelungen vor. Um gemeinsam diese organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme zu identifizieren und zu lösen, haben sich zahlreiche Forschungsverbände in der TMF (Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V.) zusammengeschlossen.

Als Dachorganisation leistet die TMF einen wesentlichen Beitrag dazu, die Organisation und Infrastruktur der medizinischen Forschung in vernetzten Strukturen zu verbessern. Bei den Mitgliedern der TMF handelt es sich um überregionale Netzwerke und vernetzt arbeitende Einrichtungen der medizinischen Forschung. Hierzu gehören unter anderem die Kompetenznetze in der Medizin, Netzwerke für Seltene Erkrankungen, Psychotherapie-Netzwerke, Zoonose-Verbände, Koordinierungszentren für Klinische Studien, das Nationale Genomforschungsnetz (NGFN), Institute der Fraunhofer-Gesellschaft sowie mit dem Mukoviszidose-Institut auch eine Patientenorganisation.

Weitere Informationen zur TMF:


www.tmf-ev.de

Ansprechpartner für die Medien:

Antje Schütt
Telefon: 030 – 310 119 56
E-Mail: antje.schuett@tmf-ev.de

Dagmar Baust
Telefon: 030 – 310 119 13
E-Mail: dagmar.baust@tmf-ev.de

Weiterführende Links:

- BMBF-geförderte Netzwerke für Seltene Erkrankungen:
<http://www.bmbf.de/de/1109.php>
- Mukoviszidose e.V.:
<http://www.muko.info/>
- Pressemitteilung der Eva-Luise-und-Horst-Köhler-Stiftung und der ACHSE zur Verleihung des Forschungspreises (bitte Sperrfrist beachten!) im Anhang  oder unter:
http://www.tmf-ev.de/site/DE/int/Presse/Pressemitteilungen/2008/Pressemitteilung-final_koehler_stifung.pdf