

Stellungnahme von Dr. Andreas L.G. Reimann, 1. Stellvertretender Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in der Pressekonferenz am 1. März 2010 in Berlin anlässlich der Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises

Es gilt das gesprochene Wort!

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen vertritt die Interessen der ca. 4 Millionen Menschen die mit einer der 5 bis 7.000 seltenen Erkrankungen in Deutschland leben. Diese Zahlen sagen wenig aus über das Schicksal jedes einzelnen Menschen und jeder betroffenen Familie: Die Suche nach einer Diagnose, die Suche nach kompetenten Ärzten und schließlich leider allzu häufig die Enttäuschung und die Ohnmacht erkennen zu müssen, dass für diese Erkrankung keine durchgreifende Therapie verfügbar ist. Die Gründe dafür sind vielfältig: Häufig ist einfach das Wissen über die Grundlagen der Erkrankung noch zu gering, manchmal gibt es hier aber bereits interessante Ansätze, sie können aber nicht in eine klinische Entwicklung übertragen werden. Diesen Schritt bezeichnet man als translationale Forschung. Oder es gibt bereits klinische Evidenz, die aber nicht ausreichend ist oder die einfach aus Mangel an geeigneten Versorgungseinrichtungen nicht in die Behandlung der betroffenen Patienten übertragen werden kann. Dieser Schritt wird dann als Transfer bezeichnet.

Patienten und ihre Angehörigen finden sich überall auf der Welt nicht mehr damit ab, dass Forschung, Therapieentwicklung und Versorgung zu wenig vernetzt sind. Sie wollen effizientere Wege, Translation und Transfer zu beschleunigen. Sie sind nicht länger bereit, den zufälligen Interessen und Möglichkeiten von akademischem Betrieb und Pharmaindustrie ausgeliefert zu sein.

Deshalb hat die ACHSE den diesjährigen Tag der seltenen Erkrankungen auch bewußt unter das Motto: Patienten und Forscher, Partner für das Leben gesetzt. Wir müssen dort, wo sie noch nicht ausreichend ist, die Wissensbasis bei seltenen Erkrankungen gezielt stärken. Und wir müssen diese Erkenntnisse mit der klinischen Versorgung der Patienten verknüpfen. Erst wenn uns das gelingt,

können lange Wege zur Diagnose verkürzt, alte Behandlungsmöglichkeiten durch neue ergänzt oder ersetzt, Arzneimittel entwickelt und dem Patienten letztlich zur Verfügung gestellt werden. Am Ende zählt nur das, was dem Patienten konkret hilft. Unser Ziel ist deshalb nicht Fortschritt für die Forschung, sondern Forschung für Fortschritte.

Lassen Sie mich zum Schluss deshalb besonders herzlich Ihnen Frau Jurkat-Rott und Ihnen Herr Weber dafür danken, dass Sie ein solches Projekt auf den Weg gebracht haben. Wir als ACHSE sind froh und dankbar, in der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung einen wichtigen Partner an unserer Seite zu haben.

Herzlichen Dank dafür!