

Berlin, den 5. August 2013

Forschung hilft heilen:

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2014 wird zum sechsten Male ausgeschrieben

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen vergibt in enger Kooperation mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) zum siebten Mal einen Preis für Forschungsprojekte, die sich Seltene Erkrankungen widmen. Der mit 50.000 Euro dotierte Forschungspreis ist nach der Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler, benannt.

Bewerbungsschluss für den Forschungspreis ist der 6. Oktober 2013. Die feierliche Vergabe an den oder die Preisträger erfolgt voraussichtlich am 28. Februar 2014 in Berlin. Interessierte Wissenschaftler erhalten detaillierte Informationen zur Bewerbung und die Bewerbungsunterlagen unter www.achse-online.de.

Selten ist gar nicht so selten!

„Allein in Deutschland sind etwa vier Millionen Menschen von einer Seltene Erkrankung betroffen. Diese Zahl macht deutlich, welch großen Bedarf es an Wissen und Forschung auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen gibt. Die Forschungsförderung ist für die Betroffenen deshalb ein so wichtiges, ja lebenswichtiges Anliegen“, betont Eva Luise Köhler.

Viele der über 5000 Seltene Erkrankungen bedeuten für den Patienten eine deutliche Verminderung der Lebensqualität und der Lebensdauer. Durch den Mangel an Forschung fehlen den „Waisenkindern der Medizin“ Medikamente und Therapien.

Mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis soll die Durchführung bzw. Anschubfinanzierung eines am Patientennutzen orientierten Forschungsprojektes im Bereich der Seltene Erkrankungen ermöglicht werden. Der Forschungspreis macht zudem Wissenschaft, Industrie und Gesellschaft darauf aufmerksam, dass die Forschung im Bereich der Seltene Erkrankungen zu den vordringlichsten Aufgaben der Gesundheitspolitik gehören sollte.

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Zur Vertiefung ihres Engagements für die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen initiierten Bundespräsident a.D. Horst Köhler und seine Frau im Jahre 2006 die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Stiftung setzt sich in enger Kooperation mit der ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, für die Forschung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen ein. Im Jahr 2007 lobte die Stiftung erstmals den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis aus.

ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.

Die ACHSE ist ein Netzwerk von derzeit 117 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben rund 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt.

Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisenkinder der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, einem patientenorientierten Informationsportal im Internet, der ACHSE Lotsin an der Charité, die Ärzte bei Diagnosesuche und im Umgang mit Seltenen Erkrankungen berät, durch Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitische Interessenvertretung werden konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten.

Für interessierte Medienvertreter:

Rania von der Ropp
ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Berlin | Westend
14050 Berlin
030/33007080
0151/1800 17 27
rania.vonderropp@achse-online.de
www.achse-online.de