



### **PRESSEINFORMATION**

## 15. Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen

Auszeichung für Tübinger Hirnforscherin und Elterninitiative

- Eva Luise Köhler zeichnet Tübinger Hirnforscherin und Elterninitiative aus
- Auszeichnung für aussichtsreiche Überprüfung effektiver Wirkstoffkandidaten zur Behandlung von PCH2a mit Hilfe von Hirnorganoiden
- Feierliche Preisverleihung am 09. Juni 2023 in der BBAW mit Grußwort von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach

**Juni 2023.** Für die aussichtsreiche Überprüfung Berlin. im Wirkstoffkandidaten zur Behandlung von PCH2a, der häufigsten Form von PCH2, mit Hilfe von Hirnorganoiden wurden Dr. Simone Mayer vom Hertie-Institut für klinische Hirnforschung und der Universität Tübingen sowie Dr. Julia Matilainen und Dr. Axel Lankenau vom Selbsthilfeverein PCH-Familie mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2023 in Anwesenheit Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach, der ebenfalls ein Grußwort sprach, ausgezeichnet. Ziel ist es, Seltene Erkrankungen besser erforschen mit Hilfe von Hirnorganoiden, die zelluläre Architekturen sowie bestimmte funktionale Aspekte von Gehirnarealen imitieren können.

Die pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2 ist eine autosomal-rezessive Erkrankung und zählt mit schätzungsweise 100 bekannten Fällen in Deutschland zu den Seltenen Erkrankungen.

Betroffene Familien und Patientenorganisationen frühzeitig einbeziehen -Erfolgreich Forschen Dr. Simone Mayer aussichtsreiche Wirkstoffkandidaten zur Behandlung von PCH2a, der häufigsten Form von PCH2, überprüfen. Gemeinsam mit ihrer Forschungsgruppe am Hertie-Institut für klinische Hirnforschung in Tübingen nutzt sie dazu Hirnorganoide, die aus gespendeten Hautzellen von PCH2a-betroffenen Kindern erzeugt werden. Diese Gewebestrukturen können außerhalb des menschlichen Körpers dreidimensional wachsen und die zelluläre Architektur sowie bestimmte funktionale Aspekte von Gehirnarealen imitieren. Hirnorganoide gewähren Forschenden somit Einblicke in die frühe Gehirnentwicklung und die Entstehung neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen. Zudem ermöglichen sie die Untersuchung der Effekte von Medikamenten, Giftstoffen, Keimen oder Viren sowie genetischer Variabilität auf menschliche Gehirnzellen und die Gehirnentwicklung. In der Lecture, die die Wissenschaftlerin nach der Preisübergabe noch gehalten hat, konnten alle Teilnehmenden spannende Einblicke in dieses innovative Vorhaben erhalten

### Wissenschaft und Patientenvertretung Hand in Hand

Warum das innovative Forschungsvorhaben überzeugen konnte, erklärte Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in ihrer Laudatio: "Die Arbeit mit stammzellbasierten Hirnorganoiden zeigt die enormen wissenschaftlichen und technologischen Fortschritte auf, die Forschenden und uns als Gesellschaft ein historisches "window of opportunity" eröffnen", betonte sie und zeigte sich beeindruckt von der engen Zusammenarbeit zwischen der Forscherin und den betroffenen Familien: "Sie sind ein wahrlich starkes Team. Hier sehen wir, was im Bereich der Seltenen Erkrankungen möglich ist, wenn alle gemeinsam an einem Strang ziehen und in der Überzeugung handeln: Erfolgreich geforscht werden kann nur MIT den Betroffenen, nicht über sie."

Der Forschungspreis wurde zum 15. Mal und in enger Kooperation mit der ACHSE vergeben. Eva Luise Köhler hat am 09. Juni 2023 ab 17 Uhr in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften (Jägerstraße 22-23, 10117 Berlin) die 15. Preisträger des nach ihr benannten Forschungspreises für Seltene Erkrankungen ausgezeichnet. Eröffnet wurde der Festakt in Anwesenheit von über 100 geladenen Gästen mit einem Grußwort von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach.

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

Im März 2006 wurde auf Initiative des damaligen Bundespräsidenten Professor Dr. Horst Köhler und seiner Frau Eva Luise Köhler eine Stiftung gegründet, die sich für Forschungsförderung im Bereich Seltener Erkrankungen engagiert. Der seit 2008 jährlich verliehene Eva Luise Köhler Forschungspreis entwickelte sich schnell zu einer der angesehensten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich. Durch das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro konnten bereits dreizehn Forschungsvorhaben angeschoben werden. Durch ein Stipendiatenprogramm fördert die Stiftung zudem seit 2017 gezielt auch den wissenschaftlichen Nachwuchs. Mehr Infos unter elhks.de

### **ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Stimme**

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen in Deutschland. ACHSE vertritt mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen deren Interessen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie ratsuchende Ärzte und Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein. Der

gemeinnützige Dachverband wurde in 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. ACHSE ist Mitglied in der BAG Selbsthilfe und EURORDIS – Rare Diseases Europe. <u>www.achse-online.de</u>

#### **Pressekontakt:**

Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen Eva Thull, +49 177 6 64 5264, <u>thull@elhks.de</u>

ACHSE e.V.

Bianca Paslak-Leptien , +49 151 180017 27, <u>Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de</u>