

## Gemeinsames Europäisches Programm zur Erforschung seltener Krankheiten gestartet

28.02.2019 | Berichterstattung weltweit

130 Institutionen aus 35 Ländern arbeiten künftig bei der Erforschung seltener Krankheiten im Rahmen eines neuen europäischen Netzwerks noch enger zusammen.

Das „Gemeinsame Europäische Programm zu seltenen Krankheiten“ ([European Joint Programme on Rare Diseases, EJP RD](#)) startete im Januar 2019 und wird für fünf Jahre von der Europäischen Kommission und den beteiligten Staaten mit jeweils 55 Millionen Euro gefördert. Die Partner kommen aus 27 EU-Mitgliedsstaaten, sieben weiteren europäischen Ländern sowie Kanada. Das EJP RD bringt Forschungseinrichtungen, Krankenhäuser, Stiftungen, Patientenverbände und Fördereinrichtungen zusammen. Darunter befinden sich insbesondere auch die 24 Europäischen Referenznetzwerke ERN, in denen mehr als 300 Krankenhäuser organisiert sind. Das koordinierende Institut für Genetik, Genome und Bioinformatik GGB (Institut thématique de Génétique, génomique et bio-informatique) des französischen Instituts für Gesundheitsforschung Inserm hatte das Netzwerk im Vorfeld ein Jahr lang aufgebaut.

Das Inserm engagiert sich bereits seit Langem in der Erforschung seltener Krankheiten. So hat es 2006 bis 2014 das europäische Forschungsnetzwerk ERA-NET E-RARE koordiniert, ist seit Beginn 2005 an den Strategien für seltene Krankheiten auf nationaler Ebene beteiligt (Plan national maladies rares) und beteiligt sich an der Entwicklung von DNA-Sequenzierungsprogrammen („France Médecine Génomique 2025“). Die Forschungseinrichtung betreibt zudem das EU-finanzierte mehrsprachige Informationsportal [Orphanet](#) und arbeitet an der Kohortenbildung Betroffener ([RaDiCo](#)).

Die EJP RD-Partner wollen nun gemeinsam die Erforschung seltener Krankheiten voranbringen und insbesondere die Entwicklung von Medikamenten beschleunigen. Etwa 30 Millionen Bürgerinnen und Bürger in Europa haben eine seltene Krankheit, aber pro Krankheit nur etwa fünf von 10.000 Personen. Dadurch stehen Betroffenen weniger Therapieangebote zur Verfügung, oft wird die Ursache ihres Leidens auch gar nicht erkannt.

Im EJP RD werden vier Schwerpunkte gesetzt:

- **Forschungsförderung:** Für eine erste Ausschreibung mit einem Gesamtvolumen von 27 Millionen Euro konnte man sich bereits bewerben. Sie soll etwa 25 multinationale Forschungsprojekte fördern und jährlich wiederholt werden. Eine zweite Ausschreibung wird die Netzwerkbildung unterstützen.
- **Bessere Sichtbarkeit existierender Daten und Ressourcen:** Eine neue virtuelle Plattform soll zum Beispiel verschiedene Register und Bio- oder Datenbanken versammeln und so besser zugänglich machen.
- **Weiterbildung:** Patienten, Forschenden und medizinischem Personal werden Weiterbildungen angeboten – sowohl bereits existierende als bei Bedarf auch neue. Geplant sind zudem E-Learning-Angebote.
- **Förderung der translationalen Forschung und klinischer Studien:** Um die Zusammenarbeit von Grundlagenforschung und klinischer Anwendung zu verbessern, werden insbesondere auch bereits existierende europäische Netzwerke wie EATRIS (translationale Forschung) oder ECRIN (multinationale klinische Studien) einbezogen.

Insgesamt wird sich das EJP RD auf alle bereits existierenden europäischen Netzwerke (RD-Connect, ERN, E-Rare, Orphanet ...) und Forschungsinfrastrukturen (ELIXIR, BBMRI, EATRIS, ECRIN ...) stützen. Zudem folgt es den Empfehlungen des ebenfalls vom Inserm koordinierten „Internationalen Konsortiums zur Erforschung Seltener Krankheiten“ (International Rare Diseases Research Consortium, IRDiRC) in dem seit 2011 58 Institutionen und forschende Unternehmen aus aller Welt organisiert sind. Die dort engagierten Expertinnen und Experten weisen auf Hürden für die Forschung hin und formulieren Handlungsempfehlungen für die beteiligten Akteure. Für Deutschland ist das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) beteiligt.

## Zum Nachlesen

- Inserm (25.02.2019): [Rare Diseases: Inserm Coordinating a European Program of Unequaled Scale](#)

Quelle: Inserm

Redaktion: 28.02.2019 von Kathleen Schlütter, Deutsch-Französische Hochschule

Länder / Organisationen: Frankreich, EU

Themen: Förderung, Lebenswissenschaften

[Zurück](#)

---

## Weitere Informationen