

### Forschung hilft heilen:

#### **Eva Luise Köhler hat am ersten europäischen Tag für Menschen mit Seltene Erkrankungen den Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen verliehen**

Eva Luise Köhler hat in Anwesenheit von Bundespräsident Horst Köhler am ersten europäischen Tag für Menschen mit Seltene Erkrankungen den Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen vergeben. Der mit 50.000 Euro dotierte Forschungspreis ist eine Initiative **der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung** in Kooperation mit **ACHSE e.V.**, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Ziel ist die Forschung auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen anzustoßen und zu verbessern. In Deutschland leiden rund vier Millionen Menschen an einer von über 5000 Seltene Erkrankungen.

Preisträger des Forschungspreises sind **Prof. Dr. med. Volkmar Gieselmann**, Universität Bonn und **Prof. Dr. rer. nat. Hans-Joachim Galla**, Universität Münster für ihr innovatives Forschungsvorhaben zum Thema

„Blut-Hirn-Schranke und Enzymersatztherapien lysosomaler Speicherkrankheiten“

Ziel des Forschungsvorhabens ist es, eine Barriere zu durchbrechen, die Patienten zahlreicher Erkrankungen von dem wissenschaftlichen und therapeutischen Fortschritt abschneidet: der sogenannten Blut-Hirn-Schranke, die eine wichtige natürliche Funktion erfüllt. Sie schützt das Gehirn und das zentrale Nervensystem zum Beispiel vor gefährlichen Bakterien oder größeren Fremdstoffen, die sich im Blutstrom befinden können. Leider erschwert oder verhindert diese Barriere auch den Zugang von Medikamenten zum Gehirn. Dies hat dramatische neurologische Konsequenzen für Menschen, denen sonst vielleicht durch den medikamentösen Ersatz von fehlenden oder unzureichend aktiven körpereigenen Stoffen im zentralen Nervensystem geholfen werden könnte.

Ein Mangel aktiver körpereigener Stoffe, die in der Zelle eine haushalterische – eine aufräumende – Aufgabe haben, ist auch die Ursache in einer Gruppe von über 40 seltenen Erkrankungen, den lysosomalen Speichererkrankungen.

Forschung heißt Grenzen zu überschreiten. Die Grenze, die dieses Forschungsvorhaben sich anschickt auf einem neuen Weg zu überschreiten, ist nicht nur für seltene lysosomale

Speichererkrankungen, sondern auch für häufigere Erkrankungen des zentralen Nervensystems relevant.

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

Zur Vertiefung ihres Engagements für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen initiierte Bundespräsident Horst Köhler im Jahre 2006 gemeinsam mit seiner Frau die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Stiftung setzt sich in 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 den mit 50.000 Euro dotierten Eva-Luise-Köhler Forschungspreis aus.

### **ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen**

Die ACHSE ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen. Deren Mitglieder sind Menschen mit Chronischen Seltenen Erkrankungen sowie ihre Angehörigen.

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.

Es gibt mehr als 5.000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Zählt man die Betroffenen zusammen, sind deshalb die Seltenen gar nicht selten: Insgesamt leiden in Deutschland rund vier Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung. Ihre Selbsthilfeorganisationen haben sich in der ACHSE zusammengeschlossen, weil sie trotz aller Unterschiede viel gemeinsam haben. Der Weg zur Diagnose ist weit, es gibt zu wenige Informationen und Forschung findet kaum statt. Die Folge: Wirksame Therapien sind rar.

An der Gründung der ACHSE als eigener Verein vor zwei Jahren waren 17 Verbände beteiligt. Heute gehören mehr als 70 Selbsthilfeverbände dem Netzwerk an.

#### **Für interessierte Medienvertreter:**

Saskia de Vries  
Spandauer Damm 130  
14050 Berlin  
030/30352110  
0151/1800 17 28

[Saskia.devries@achse-online.de](mailto:Saskia.devries@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)