



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Rede
der Bundesministerin für Bildung und Forschung,
Prof. Dr. Annette Schavan, MdB,

anlässlich
der Gründungsfeier des Zentrums für Seltene Erkrankungen

am 21. Juni 2012
in Ulm

Es gilt das gesprochene Wort!

Anrede

Heute ist ein guter Tag für die Wissenschaftsstadt Ulm und für die Forschung zu seltenen Erkrankungen in Deutschland. Der Schritt, den wir heute tun, ist ein wichtiger im Dienste der Patientinnen und Patienten. Denn es reicht nicht, Gesundheitsforschung zu organisieren oder zu bezahlen. Vielmehr muss man sich auch Gedanken machen über die Strukturen, die das, was an Potenzial in der Gesundheitsforschung in Deutschland und in internationalen Kooperationen steckt, noch besser zum Tragen kommen lassen. Dabei geht es auch um eine strukturelle Weiterentwicklung, die auch bisher vernachlässigte Themen besser zur Geltung bringt.

Die Netzwerke für Seltene Erkrankungen sind für mich neben den Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung die zweite wichtige strukturbildende Maßnahme in der deutschen Gesundheitsforschung. Wir haben uns im ersten Durchgang in Deutschland für fünf Deutsche Gesundheitsforschungszentren entschieden und die Schwerpunkte auf die Volkskrankheiten gelegt. Ich sage hier ganz deutlich: Das ist die erste Runde. Ich bin davon überzeugt, dass wir in den nächsten Jahren über weitere Zentrenbildungen nachdenken werden. Ich nenne als das prominenteste Beispiel die psychischen Erkrankungen, deren Erforschung wir ebenfalls intensivieren müssen. Zu den weiteren Zentren gehört sicherlich auch die Medizin für Kinder und Jugendliche. Dieser Ausdifferenzierungsprozess führt schließlich zur Bildung von Netzwerken.

Ulm ist Teil eines solchen Netzwerkes exzellenter Einrichtungen in Baden-Württemberg. Freiburg, Tübingen, Heidelberg und Ulm sind die Standorte in Baden-Württemberg, die sich auf Seltene Erkrankungen spezialisiert haben. Die Frage, die an diesen Standorten auch eine wichtige Rolle spielt, ist die nach der Verbindung von Forschung und klinischer Versorgung. Dazu gehört auch die Frage, wie es uns gelingt, jungen Medizinerinnen und Medizinern, die sich für die Forschung entscheiden, zu signalisieren, dass wir ihr Bemühen anerkennen und sie die Forschung nicht in den Feierabend legen müssen. Die vielen Reden über Translation haben keinen Sinn, wenn junge Mediziner, die Freude an der Forschung haben und gleichzeitig ihre Patientinnen und Patienten nicht vernachlässigen möchten, in den ersten Berufsjahren die Erfahrung machen, dass man Forschung und Versorgung nicht zusammenbringen kann. Hier müssen wir ansetzen.

Das Interesse des Nachwuchses ist das eine. Gleichzeitig ist es aber auch wichtig, dass es aus der Gesellschaft heraus Unterstützung, dass es Organisationen wie die ACHSE gibt. Liebe Frau Köhler, wir haben manches Mal darüber gesprochen und ich danke Ihnen sehr für das, was Sie auch an Sensibilisierung in den vergangenen Jahren geleistet haben. Sie und die ACHSE-Mitarbeiter haben immer wieder gesagt: Wir müssen in der Erforschung der

Seltenen Erkrankungen noch besser werden. Wir müssen weiter gehen. Wir brauchen Strukturbildung und wir brauchen mehr Gespür für das, was die Patienten brauchen. Sie befähigen Ihre Mitgliedsorganisationen eigene Forschungsprojekte zu realisieren. Sie betreiben professionelle Forschungsförderung und Sie haben in den vergangenen Jahren eine höchstfolgreiche Politikberatung betrieben. Ganz herzlichen Dank der ACHSE, Ihnen, liebe Frau Köhler, und Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.

Mit unserer Forschungsförderung treiben wir die Vernetzung von Expertinnen und Experten sowohl national als auch europaweit gezielt voran. Forschungsverbünde für Seltene Erkrankungen führen die Kapazitäten in Forschung und Versorgung zusammen. Das ist die Voraussetzung, damit Wissenschaftler systematisch forschen, die Diagnosestellung verbessern und die Innovationen in die Patientenversorgung einbringen können. Seit 2008 fördert das BMBF 16 nationale Forschungsverbünde.

Vieles, was wir in Deutschland diskutieren, gilt in gleicherweise für die übrigen europäischen Länder. Alle europäischen Länder sind in einer vergleichbaren Situation der demographischen Entwicklung. Nahezu alle europäischen Länder beschäftigt im Moment auch die Frage von struktureller Weiterentwicklung in der Gesundheitsforschung, und deshalb muss das nächste Europäische Forschungsrahmenprogramm uns auch noch mehr Möglichkeiten für europäische Verbünde geben, mit den Finanzmitteln der Europäischen Union aber eben auch jeweils kofinanziert auf der nationalen Ebene, um insgesamt eine stärkere Bewegung in Gang zu setzen.

Gerade bei den Seltenen Erkrankungen zeigt sich, wie wichtig die grenzüberschreitende Zusammenarbeit ist. Oft lassen sich nur so ausreichend viele Patienten finden, um Studien durchzuführen. Deshalb beteiligt sich Deutschland zusammen mit elf weiteren europäischen und assoziierten Staaten an dem europäischen ERA-Netz für Seltene Erkrankungen. Deutsche Wissenschaftler sind an 35 von insgesamt 42 transnationalen Projekten beteiligt. Mit mehr als 10 Millionen Euro stellt das BMBF mehr als ein Drittel der gesamten Fördermittel für diese Initiative bereit.

Wichtige Erkenntnisse verspreche ich mir auch von dem International Rare Disease Research Consortium. Das Gemeinschaftsprojekt der EU-Kommission und des amerikanischen National Institute of Health (NIH) vereint mehr als 20 internationale Partner, die bis zum Jahr 2020 die Entwicklung von 200 neuen Therapien für Seltene Erkrankungen ermöglichen und die Diagnosegrundlagen für die meisten Seltenen Erkrankungen schaffen wollen. Für die Gesundheitsforschung gilt, was für zukunftsfähige Forschungspolitik im 21. Jahrhundert gilt: Wir vergleichen uns nicht mehr auf nationalen Ebenen, sondern Deutschland ist in den vergangenen Jahren ein attraktiver, ein starker Wissenschaftsstandort

geworden und deshalb jetzt auch sehr viel stärker interessiert am internationalen Vergleich und an internationalen Kooperationen. Ich finde das Zusammenspiel zwischen Wissenschaft und Politik in Sachen der Wissenschafts- und Forschungspolitik im Moment sehr ertragreich in Deutschland und es gibt uns viele internationale Möglichkeiten.

Die Zahl der ausländischen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in Deutschland ist zwischen 2005 und 2009 um ein Drittel gestiegen. Die Zahl der ausländischen Studierenden steigt – das ist gut für Deutschland. Das ist auch ein Verdienst der Exzellenzinitiative, über die in den vergangenen Tagen viel gesprochen wurde. Diese Initiative hat nicht nur so viel Geld ins Wissenschaftssystem gespült wie nie zuvor. Sie hat darüber hinaus insgesamt eine international bessere Sichtbarkeit der deutschen Wissenschaft erreicht. Diese Stärkung des Wissenschaftsstandortes ist gewollt und unbedingt notwendig. Wenn die indische Hochschulbehörde beschließt, dass indische Universitäten in Zukunft nur noch Kooperationen mit den 500 besten Hochschulen der Welt eingehen werden, dann ist völlig klar, dass wir interessiert daran sein müssen, dass möglichst viele unserer Universitäten unter den 500 besten Hochschulen der Welt sein müssen.

90 Prozent allen Wissens wird außerhalb Deutschlands generiert. Also muss das, was wir konzeptionell und strukturbildend leisten, darauf ausgerichtet sein, an möglichst viel des anderswo generierten Wissens zu partizipieren. Und das ist für die Seltenen Erkrankungen im Blick auf die Zahl der Patientinnen und Patienten eine besondere Herausforderung – mehr als in jedem anderen Bereich.

Vielen Dank.