

Workshop Forschung Nationaler Konferenz 13. /14. Oktober 2010



Förderungssituation in Deutschland

- Bottom-Up Ansatz
- Hohes Potenzial – Hohe Motivation
- Nationale und Internationale Vernetzung
- 10-15 % der Projektförderung des BMBF in der Gesundheitsforschung für SE
- Forschung einbetten in Verbünde
- DFG: Einzelförderung, Forschergruppen, SFBs, klinische Forschergruppen und GRK.

Forschungsfelder bei SE

- Inzidenz und Prävalenz
- Diagnostik, Früherkennung, Screening
- Natürlicher Verlauf
- Genetische und andere Ursachen
- Pathophysiologie
- Therapie
- Versorgungsforschung, insbesondere psychosoziale Forschung

Forschungsbedingungen

- Kleine überschaubare Gruppen mit klarer Zielsetzung und guter Vernetzung
- Forschungsfreiräume („protected time“)
- Zugang zu technologischen Plattformen
- Critical mass des Umfeldes
- Flexibel verwendbare Finanzmittel
- Abbau von bürokratischen Hemmnissen (z.B. ein Ethikvotum, eine Prüfung des Datenschutzkonzeptes)
- Nachhaltige Finanzierung
- Translationale Forschung (bench to bedside)

Herausforderungen

- Forschungsförderndes Klima (cave geänderte Struktur der Hochschulkliniken)
- Anreize schaffen
- Rekrutierung des wissenschaftlichen Nachwuchses und Perspektiven bieten
- Plattform für therapeutische Forschung
- Mehr Erkrankungen in ICD-10 abbilden (ICD-11)
- Systematische, vollständige Patientenregister für mehr Seltene Erkrankungen
- Methodologische Zusammenführung und Evaluation von bestehenden Registerformaten
- Erarbeitung von Unterstützungstools für Register von Seltenen Erkrankungen

Herausforderungen

- Einbindung und Empowerment der Selbsthilfeorganisationen in Forschungsplanung und deren Ziele
- Gesellschaftliche Unterstützung
- Translation und Vernetzung zwischen Academia und Pharmaindustrie
- Transparenz der Forschungsergebnisse (auch bei Misserfolg)
- Kommunikation von Studienergebnissen an Selbsthilfeorganisationen und Studienteilnehmer
- Schnittstelle Versorgung/Forschung in Fachzentren
- Patientenrekrutierung für Studien