

Medienmitteilung

Zürich, 22. Februar 2013, 18 Uhr

Das Ende der Odyssee - Vernetzen, forschen, Wissen bündeln, Bewusstsein fördern

Im Kinderspital Zürich wurde heute ein neuer Klinischer Forschungsschwerpunkt der Universität Zürich vorgestellt: radiz – Rare Disease Initiative Zürich unter der Leitung von Prof. Matthias Baumgartner aus der Abteilung für Stoffwechselkrankheiten am Kinderspital Zürich. Das Projekt unter dem Dach des Forschungszentrums für das Kind (FZK) hat eine enge interdisziplinäre Vernetzung von Forschung und Klinik im Bereich seltener Krankheiten am Standort Zürich zum Ziel.

Von einer seltenen Krankheit spricht man, wenn daran weniger als eine aus 2'000 Personen erkrankt. Heute sind mehr als 7'000 seltene Krankheiten bekannt. Rund fünf bis acht Prozent der globalen Bevölkerung sind betroffen, meist schon im Kindesalter. In der Schweiz rechnet man mit etwa einer halben Million Patientinnen und Patienten. Das sind mehr als die gesamte Bevölkerung der Städte Zürich und Winterthur zusammen. Seltene Krankheiten führen häufig zu schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen und sind sehr schwierig zu diagnostizieren. Für die Betroffenen und ihre Familien bedeutet dies oft eine jahrelange Odyssee bis zur genauen Diagnosestellung. Für viele „rare diseases“ fehlen bis jetzt noch geeignete Therapien. Mit radiz werden nun die Kompetenzen aus Forschung und Klinik der Zürcher Standorte Kinderspital, Universität und Universitätsspital gebündelt und unter dem Dach eines neuen Klinischen Forschungsschwerpunktes vereint. Der heute durchgeführte Kick-Off Event ermöglichte spannende Einblicke in die Arbeit von Forschern und Ärzten, die sich täglich mit seltenen Krankheiten auseinandersetzen. Verschiedene Referenten zeigten eindrücklich auf, wie die Perspektiven für die Forschung und das Leben der Erkrankten aussehen und warum es Projekte wie radiz braucht, um genau diese Perspektiven ständig und ein Leben lang zu verbessern.

Die Kernaussagen des Nachmittags

„radiz soll ein führendes Zentrum für „rare diseases“ werden. Durch interdisziplinäre Forschungsprojekte verfolgen wir stets ein Ziel: die bessere Betreuung von Patienten mit seltenen Krankheiten.“

Prof. Matthias Baumgartner, Leiter radiz – Rare Disease Initiative Zürich

Seltene Krankheiten sind nicht so selten, wie man versucht ist zu glauben. Prof. Matthias Baumgartner machte dies auch deutlich, indem er eine Reihe von faszinierenden Rednern und Experten an das Kinderspital Zürich einlud. Die nationale und internationale Zusammenarbeit verschiedenster Akteure auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten steht für den Leiter von radiz im Vordergrund.

„Es sind die seltenen Prozesse, die es erlauben, Neues zu entdecken. Ich denke, dass radiz die Attraktivität des Forschungsplatzes Zürich steigern wird.“

Prof. Daniel Wyler, Prorektor Medizin und Naturwissenschaften, Universität Zürich

In seiner Eröffnungsrede machte Prof. Daniel Wyler klar, weshalb die Universität Zürich unter anderem den Klinischen Forschungsschwerpunkt für seltene Krankheiten unterstützt. Der Prorektor wies darauf hin, dass auf dem Gebiet der „rare diseases“ ein grosser Bedarf an Forschung besteht. Die Verantwortlichen an der Universität Zürich sehen in radiz ein Projekt, das die klinische Forschung klar aufwertet und würdigen das Kinderspital für den unbedingten Willen, sich in den Dienst unserer kleinen Patientinnen und Patienten zu stellen.

„radiz wird die Patientenversorgung und Forschung zugunsten der betroffenen Kinder aber auch der Erwachsenen mit seltenen Krankheiten katalysieren und somit wichtige Impulse für das Kinderspital Zürich und dessen Forschungszentrum für das Kind (FZK) liefern.“

Prof. David Nadal, Forschungszentrum für das Kind, Kinderspital Zürich

Seltene Krankheiten brechen überwiegend im Kindesalter aus. Sie stellen eine besondere Herausforderung in der Patientenversorgung und in der Forschung dar und sind traditionell eine essentielle Domäne des Kinderspitals Zürich, dem grössten Kinderspital in der Schweiz. Der Herausforderung seltene Krankheiten wollen sich deshalb das Kinderspital Zürich und sein Forschungszentrum für das Kind (FZK) noch intensiver widmen. Mit der Schaffung von radiz sollen unter der Federführung unserer Abteilung für Stoffwechsel die Aktivitäten der Forscher auf dem Hochschulplatz Zürich gebündelt werden.

„Wir fragten uns: wo können wir Leuchtturmprojekte fördern und mit wenig Geld viel bewirken?“

Rudolf Marty, Präsident Gebert RUF Stiftung

Mit radiz entstehe in Zürich erstmals ein Kompetenzzentrum für seltene Krankheiten in der Schweiz, welches einen nachhaltigen Impact für die Forschung und die Patienten schaffen kann, meinte der Präsident der Gebert RUF Stiftung. Für die Förderstiftung, die seit 1997 existiert, ist gerade die Vernetzung von Lehre, Grundlagenforschung und klinischer Anwendung bei radiz einzigartig und notwendig.

„Was seltene Krankheiten und Registerbildung angeht, ist die Schweiz ein ‚Entwicklungsland‘. Mehr nationaler und internationaler Daten-Austausch sowie Daten-Zugang sind nötig und dürfen nicht an juristischen und ökonomischen Hürden scheitern.“

Prof. Felix H. Sennhauser, Ärztlicher Direktor Kinderspital Zürich

Prof. Felix H. Sennhauser wies in seinem Schlusswort darauf hin, dass am Kispi 30-50% der langen/schweren Hospitalisationen so genannten „rare diseases“ entsprechen. radiz soll zum Leuchtturm für klinische und akademische Medizin an der Universität Zürich und am Kinderspital werden. Der ärztliche Direktor forderte schliesslich auf zum Dialog zwischen Medizin und Gesellschaft – ein Dialog, der ermöglicht, dass sich die Schere zwischen Erwartung und Erfüllung langsam, aber sicher schliesst.

radiz arbeitet eng mit bestehenden nationalen und internationalen Organisationen zusammen. So beteiligt sich radiz am diesjährigen **Internationalen Tag der Seltene Krankheiten**, welcher durch ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten–Schweiz, am **23. Februar an der Universität Zürich–Irchel** organisiert wird. Lesen Sie dazu einen Beitrag der Universität Zürich unter:

<http://www.uzh.ch/news/articles/2013/leiden-die-kaum-jemand-kennt.html#>

Kontaktperson für die Medien:

Manuela Eggenberger

Medienverantwortliche des Kinderspitals Zürich

Telefon 044 266 73 85 oder

E-Mail an manuela.eggenberger@kispi.uzh.ch