

Ausschreibung der Alliance4Rare „Cope and Hope“

Seltene Erkrankungen stellen eine Herausforderung für das Gesundheitssystem, die Gesellschaft und vor allem für die von ihnen betroffene Familien dar. Etwa vier bis fünf Millionen Kinder, Jugendliche und Erwachsene leiden allein in Deutschland unter einer der bis zu 7.000 heute bekannten Seltenen Erkrankungen. In Europa sind es mehr als 30 Millionen, Tendenz steigend. Eine zugelassene spezifische Therapie gibt es derzeit nur für 3% der Erkrankungen. Alle Betroffenen haben, trotz ihrer ganz unterschiedlichen Krankheiten, mit sehr ähnlichen Problemen zu kämpfen: Extrem lange Diagnosewege, fehlende Informationen und die unzureichende Versorgung mit Therapien belasten die Betroffenen und ihre Familien.

Es besteht ein dringender Bedarf, ein besseres Verständnis für die ethischen Aspekte im Umgang mit Seltenen Erkrankungen zu entwickeln und ihre Bedeutung in unserer Gesellschaft zu erforschen. Nur so kann ein gerechteres und respektvolleres Gesundheitssystem geschaffen werden, das die Bedürfnisse aller Patientinnen und Patienten berücksichtigt.

FÖRDERZIEL

Das Programm "Cope and Hope" zielt darauf ab, die ethische Perspektive Seltener Erkrankungen zu erforschen und ein tieferes Verständnis für ihre Auswirkungen auf Betroffene und die Gesellschaft zu erlangen. Dabei sollen grundlagentheoretische Arbeiten sowie ggf. qualitative und/ oder quantitative Studien durchgeführt werden. Es wird angestrebt, ein umfassendes Bild zu erhalten, aus dem gesundheitspolitische Konsequenzen ersichtlich werden.

GEGENSTAND DER FÖRDERUNG

Ein besonderes Augenmerk dieser Ausschreibung liegt auf der Frage, wie Menschen mit einer diagnostizierten Seltenen Erkrankung umgehen, für die es bislang keine Therapie gibt.

Fragen in diesem Zusammenhang können beispielweise lauten:

- Welche philosophischen Ansätze können inwiefern dazu beitragen, ein besseres Verständnis für die moralischen und ethischen Implikationen von Seltenen Erkrankungen zu entwickeln, insbesondere im Hinblick auf Fragen der Gerechtigkeit, der Solidarität und der Menschenwürde?

- Inwieweit sollten medizinische Behandlungsrichtlinien und ethische Entscheidungen im Umgang mit Seltenen Erkrankungen die individuelle Wahrnehmung des Leidens und die subjektive Bedeutung der Krankheit für die Betroffenen berücksichtigen?
- Inwiefern beeinflussen Seltene Erkrankungen und der Mangel an Therapieoptionen das Selbstverständnis und die Identität der Betroffenen, und welche ethischen Implikationen ergeben sich daraus gesellschaftlich?

Projekte können exemplarisch einzelne Seltene Erkrankungen untersuchen, wobei diese als Ausgangspunkt dienen sollen, ein tieferes Verständnis von ethischen und gesellschaftlichen Herausforderungen zu entwickeln. Es sollen Erkenntnisse gewonnen werden, die nicht nur für die untersuchten Krankheiten relevant sind, sondern auch breitere Implikationen für die Versorgung, Unterstützung und gesellschaftliche Integration von Menschen mit Seltenen Erkrankungen generell aufzeigen.

Die Ausschreibung ist offen für quantitative und qualitative Studien oder andere sozialwissenschaftliche Methoden (wie beispielsweise die Diskursanalyse), legt jedoch besonderen Wert auf grundlagentheoretische Arbeiten, für die ein hoher Teil der beantragten Projektmittel zur Verfügung gestellt werden soll. Es wird angestrebt, interdisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern, insbesondere zwischen den Versorgungswissenschaften, den Sozialwissenschaften, der Medizinethik und/ oder der Philosophie. Die Zusammenarbeit in Forschungsverbänden und eine interdisziplinäre Arbeitsweise werden ausdrücklich unterstützt.

Es wird erwartet, dass die Ergebnisse des Projekts auf unterschiedlichen Ebenen kommuniziert werden, sowohl in der akademischen Gemeinschaft als auch in der Öffentlichkeit. Hierfür soll ein Disseminationskonzept erstellt werden. Eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen wird begrüßt, ist jedoch keine formale Voraussetzung für die Teilnahme am Projekt.

ZUWENDUNGSEMPFÄNGER

Antragsberechtigt sind staatliche sowie staatlich anerkannte Hochschulen und universitäre sowie außeruniversitäre Forschungseinrichtungen. Personen mit einer abgeschlossenen Promotion können einen Antrag stellen.

FÖRDERZEITRAUM UND HÖHE DER ZUWENDUNG

Es stehen insgesamt 210.000 Euro für eine maximale Laufzeit von 30 Monaten zur Verfügung. Das Projekt muss Ende 2027 abgeschlossen sein.

Es werden keine Infrastrukturpauschalen/ Overheadkosten bewilligt.

Eine Förderung wird voraussichtlich ab Quartal 2 /2024 erfolgen können.

Gefördert werden hauptsächlich Personal- und in begrenztem Maße Sachmittel.

VERFAHREN

Der Antrag ist bis Freitag, 03. Januar 2025 um 14.00 Uhr ausschließlich als E-Mail mit den erforderlichen PDFs an krause@elhks.de einzureichen.

Anträge auf dem Postweg werden nicht berücksichtigt.

Die Anträge werden durch jeweils zwei externe Fachexpertinnen und Fachexperten mit Hilfe eines Punktesystems begutachtet. Die Entscheidung über die Förderung trifft anschließend die Steuerungsgruppe der Alliance4Rare unter Einbeziehung des Wissenschaftlichen Beirats.

ANTRAGSUNTERLAGEN

Bitte reichen Sie folgende Unterlagen als PDF per E-Mail an krause@elhks.de bis zum 03. Januar 2025, 14.00 Uhr ein:

- Projektbeschreibung (Bitte nutzen Sie dieses [Template](#))
- GANTT-Chart inkl. Meilensteinplan (Bitte nutzen Sie dieses [Template](#))
- Finanzplan (Bitte nutzen Sie dieses [Template](#))
- CVs der Antragstellerin/des Antragstellers bzw. der Antragstellenden (Bitte nutzen Sie dieses [Template](#))

KONTAKT

Dr. Franziska Krause Telefon: 0228 522 799 86 Email: krause@elhks.de

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbungen und auf die Zusammenarbeit in diesem wichtigen Forschungsbereich.