



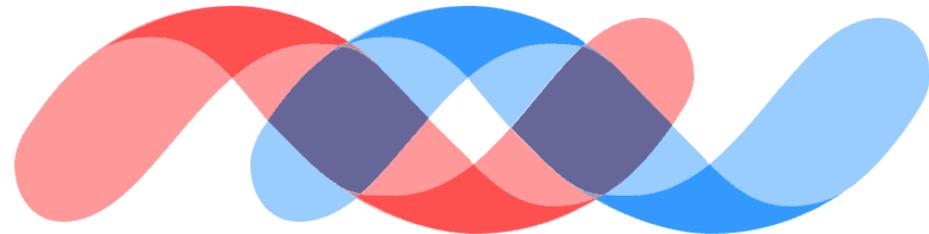
**Universität
Zürich^{UZH}**

Ein neues universitäres Forschungs-
Schwerpunkt Programm (UFSP) der
Universität Zürich über Seltene
Krankheiten

Prof. Dr. med. Janine Reichenbach
*Institut für Regenerative Medizin &
Universitätskinderspital Zürich*

Direktorin *UFSP ITINERARE*

ITINERARE Rare Diseases



Innovative Therapies

www.itinerare.uzh.ch



1 von 12 Betroffenen
in Europa

50 % Kinder

9 Jahre
Bis zur
Diagnose im
Durchschnitt

die
diagnostische
Odyssee

7000+
Chronische
Krankheiten

Nur **5%** der Krankheiten
mit zugelassenen
Behandlungen

Herausforderungen Seltener Krankheiten:

- Großer Einfluss auf Lebensqualität
- Früher Beginn und chronische Entwicklung
- Schwierig zu diagnostizieren und zu behandeln
- Einfluss auf soziales Umfeld
- Fragmentierte Unterstützung und Forschung
- Wenig Interesse auf Seite Pharmaindustrie
- 90% mit genetischer Ursache

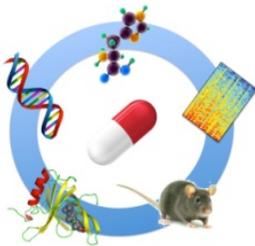
Langjähriges Engagement in der Forschung zu Seltenen Krankheiten

2012: Klinischer Forschungsschwerpunkt radiz
Schweizer Register Seltene Krankheiten



2015: Drug Discovery Network Zurich

2016: Initiierung Antrag
Nationales Forschungs-Kompetenzzentrum AcceleRare



2019: AcceleRare in engerer Auswahl durch SNF
AcceleRare nicht priorisiert durch SERI / SBFi

Klinischer Forschungsschwerpunkt *ImmuGene*
Zentrum für seltene Krankheiten Zürich

2021:





Prof. Gerald Schwank



Prof. Hanns-Ulrich Zeilhofer



Prof. Cristina Nevado



Prof. Olivier Devuyst



Prof. Janine Reichenbach



Prof. Matthias Baumgartner



Prof. Anita Rauch



Prof. Felix Beuschlein



Prof. Johannes Häberle



Prof. Robert Steinfeld



Prof. Markus Landolt



Prof. Brigitte Tag



Prof. Michael Coors



Prof. Nikola Biller-Andorno



Universität
Zürich^{UZH}



UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH



UniversitätsSpital
Zürich

Das ITINERARE Team

Interdisziplinäre Experten

Beteiligte Fakultäten

- Medizin
- Rechtswissenschaften
- Naturwissenschaften
- Theologie
- Sozialwissenschaften

Management Team



Dr. Elisabetta Vannoni



Antje Henning



Dr. Wino Wijnen

ITINERARE's Interdisziplinäres Konzept

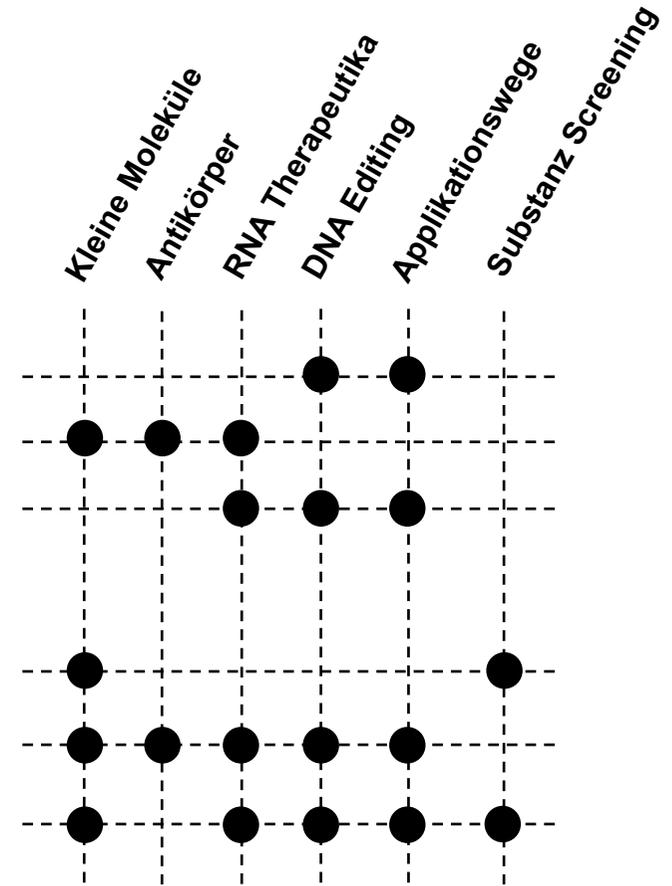
- Beispielhafte Seltene Krankheiten
- Innovative Technologien & Therapien
- Integration von Ethik, sozialen und rechtlichen Aspekten
- Gemeinsames Aus- und Weiterbildungsprogramm
- Einbeziehung von Patienten

Gentherapien

Stoffwechsel Krankheiten
Hormonelle Krankheiten
Neurologische Krankheiten

Molekulare Therapien

Stoffwechsel Krankheiten
Neurologische Krankheiten
Nieren Krankheiten



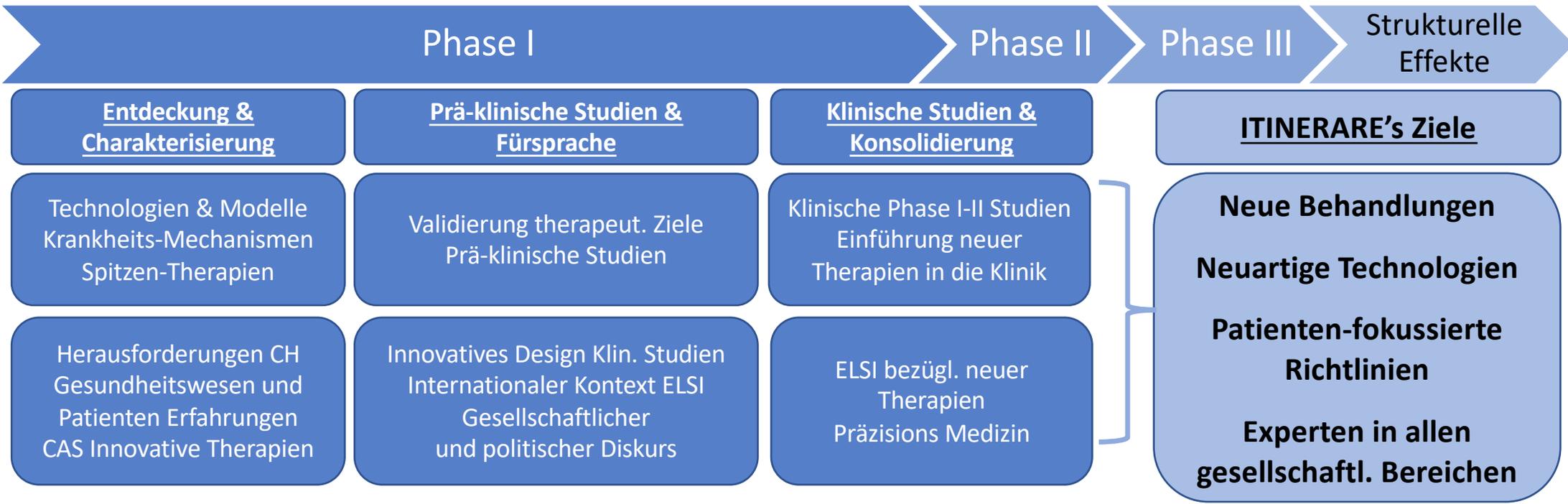


Einbeziehung Patienten

Forschung *für* und *mit* Patienten

- Vertreter im Programm
- Studien Teilnehmer
- Einbeziehung in Aus- und Weiterbildung
- Engagement in Citizen Science

UZH Engagement: 12 Jahres Programm zur Entwicklung Neuer Therapien für und mit Patienten





**Universität
Zürich**^{UZH}



Ein starkes Netzwerk

Wissenschaftliche Exzellenz

Klinische Translation

Soziales Engagement

Schweizer
Akademische
Kollaborationen



Forschungs-
Verbünde



DDNZ



radiz - Rare Disease Initiative Zürich



Patienten
Netzwerke &
Interessengruppen

