

Berlin, den 14.06.2012

Der Preisträger des *ACHSE · Central Versorgungspreises für chronische seltene Erkrankungen 2012* steht fest

Die Jury hat entschieden: Gewinner des *ACHSE · Central Versorgungspreises für chronische seltene Erkrankungen 2012* ist die Sprechstunde für erbliche Netzhautdegenerationen an der Universitätsaugenklinik Tübingen. Die bundesweit größte Sprechstunde für diese Seltenen Erkrankungen bietet seit 1989 eine patientenfreundliche und interdisziplinäre ambulante Versorgung. Das Projekt wird am 14. Juni 2012 in Berlin ausgezeichnet. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und wird vom Generali Zukunftsfonds, einer Einrichtung der Generali Deutschland, unterstützt.

„Die Ärzte der Sprechstunde in Tübingen wissen, wie sich Netzhauterkrankungen auf Alltag und Beruf auswirken, weil sie den Vergleich und die Erfahrung haben. Sie beraten umfassend, erläutern den Patienten und ihren Angehörigen ausführlich die Ergebnisse und unterstützen bei der Vermittlung möglicher Hilfen und Maßnahmen. Dabei nehmen sie sich für jeden Einzelnen sehr viel Zeit“, weiß der Softwareentwickler Andreas Kaiser. Er ist einer von zirka 20.000 Menschen mit einer erblichen Netzhautdegeneration in Deutschland.

Hochwertige Versorgung gemeinsam mit der Selbsthilfe

Die Sprechstunde für erbliche Netzhautdegeneration ist die einzige Sprechstunde in Deutschland, in der auf dem Gebiet der erblichen Netzhauterkrankungen speziell ausgebildete Fachärzte ausschließlich diese Patientengruppe betreuen. Das Team der Sprechstunde arbeitet mit nationalen und internationalen Forschungslaboren, Patientenselbsthilfeorganisationen sowie dem Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen zusammen. Der medizinischen Sprechstunde angegliedert ist die Patienten-Sprechstunde der Selbsthilfeorganisation ProRETINA – eine Beratung von Betroffenen erblicher Netzhauterkrankungen für Patienten und ihre Familien. Neben der intensiven Betreuung der Patienten ist es das Ziel der Sprechstunde für erbliche Netzhautdegeneration, klinisch, diagnostisch und wissenschaftlich Erfahrung zu sammeln und Wissen zu mehren. Langfristig sollen damit Therapiemöglichkeiten

gefördert werden. „Die Sprechstunde wurde ausgezeichnet, weil das Projekt in vorbildlicher Weise eine hochwertige medizinische und psychosoziale Versorgung mit einem Beratungsangebot aus der Selbsthilfe kombiniert“, sagt Juryleiter Dr. Arpad von Moers. „Außerdem hat uns beeindruckt, dass sich die organisatorischen Abläufe – wo möglich – an den Bedürfnissen der Patienten ausrichten und über die Jahre bereits entsprechende Anpassungen vorgenommen wurden“, führt der Chefarzt der Kinder- und Jugendklinik der DRK Kliniken Westend in Berlin und Experte für Seltene Erkrankungen weiter aus.

„Und dann kommt der nächste Schub“

Als Andreas Kaiser drei Jahre alt ist, bemerken seine Eltern, dass etwas nicht stimmt. Ein Jahr und mehrere Arztbesuche später erkennt ein niedergelassener Augenarzt die Symptome: 30 Prozent Sehstärke, ein reduziertes Gesichtsfeld und Nachtblindheit. Erst mit 13 Jahren erhält Andreas Kaiser jedoch die konkrete Diagnose und erfährt, dass er eine Seltene Erkrankung hat: Retinitis Pigmentosa – ein Sammelbegriff für eine Vielzahl von Netzhauterkrankungen mit sehr unterschiedlichen Verläufen und Symptomen. „Die größte Schwierigkeit bei der Erkrankung ist, dass sie fortschreitend ist: Man hat sich gerade mit seiner Situation arrangiert und dann kommt der nächste Schub. Man benötigt wieder neue Hilfsmittel und muss neue Herausforderungen bewältigen“, erzählt Kaiser. Deshalb war er lange Zeit regelmäßig in der Sprechstunde für erbliche Netzhautdegenerationen. Heute sieht der 46-Jährige nur noch hell/dunkel und ist vollständig auf Blindentechnik umgestiegen.

Von Hilfsmittelberatung bis zu interaktiven Fortbildungsformaten

Insgesamt wurden beim diesjährigen *ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen* 23 Projekte von Selbsthilfegruppen, Kliniken und Unternehmen eingereicht. Das Spektrum reichte von der lebensnahen Hilfsmittelberatung über Versorgungskonzepte, die sich explizit an den Bedürfnissen der Patienten orientieren, bis hin zu interaktiven ärztlichen Fortbildungsformaten. Ziel der Auszeichnung ist die Förderung und Multiplikation innovativer Projekte, die sich für eine bessere Versorgung von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen einsetzen.

Feierliche Preisverleihung in Berlin

Der *ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2012* wird am 14. Juni 2012 bei Springer Medizin in Berlin in Anwesenheit des Schirmherren Wolfgang Zöller (MdB), Patientenbeauftragter der Bundesregierung, vergeben. Durch die Veranstaltung führt NDR-Moderatorin und Medizjournalistin Vera Cordes. Die Laudatio für den Preisträger hält in diesem

Jahr die Krimischriftstellerin Edda Minck, die selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen ist.

Weitere Informationen finden Sie unter www.central.de/versorgungspreis

Für interessierte Medienvertreter:

Rania von der Ropp
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
030/330070826
0151/1800 1727
rania.vonderropp@achse-online.de
www.achse-online.de

Annette Edmonds
Unternehmenskommunikation
Central Krankenversicherung AG
Hansaring 40-50
50670 Köln
0221/16362318
0221/1636223
annette.edmonds@central.de
www.central.de

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit mehr als 100 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben zirka vier Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 5.000 verschiedene Seltene Erkrankungen.

Die ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, hat sich zur Aufgabe gestellt, die Waisenkinder der Medizin und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, ein patientenorientiertes Informationsportal, Forschungsförderung, gesundheitspolitische Interessenvertretung, etc. sollen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten werden.