

ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013

Marburger Projekt zur Behandlung von Hämophilie nominiert

- Preis mit 10.000 Euro dotiert
- Ziel ist eine bessere Versorgungssituation für Betroffene

Berlin, 16. April 2013 - Unter den am 9. April in Berlin nominierten Konzepten für den diesjährigen ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen ist auch ein Projekt aus Marburg: „smart medication™“, ein telemedizinisches System zur Verbesserung der Behandlung von Patienten mit Hämophilie. Es ist eins von 37 Projekten und Initiativen, die sich um den Versorgungspreis beworben haben.

Das telemedizinische System „smart medication TM“ unterstützt Erkrankte mit Hämophilie bei der ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung. Mit der Applikation können Erkrankte via Smartphone, Tablet oder Laptop Behandlungs- und Blutungsdaten eingeben oder die Dokumentation der Medikamentenausgabe im Hämophiliezentrum erfassen. Auffällige Daten erzeugen einen Alarm bei dem jeweils behandelnden Arzt. Mithilfe der Website des Hämophiliezentrums ist eine sofortige Analyse der in Echtzeit vorliegenden Daten möglich. Die Applikation ist plattformunabhängig, so dass keine lokalen Installationen erfolgen oder kostspielige Hardware gekauft werden muss. Die Software wurde von zwei Hämophiliezentren niedergelassener Ärzte in Münster und Frankfurt in Zusammenarbeit mit der Universität Marburg entwickelt. Hämophilie ist eine geschlechtschromosomal vererbte Erkrankung, bei der fehlende Gerinnungsfaktoren zu lebensbedrohlichen Blutungen führen können. In Deutschland gibt es ca. 6.000 Betroffene, meist Männer.

Mit dem ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen setzen sich die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und die Central Krankenversicherung AG für Projekte ein, die zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit chronischen seltenen Erkrankungen beitragen. Der Versorgungspreis wird vom Generali Zukunftsfonds unterstützt und ist mit 10.000 Euro dotiert.

Kontakt

Rania von der Ropp
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Westend
Tel. 030/330070826
rania.vonderropp@achse-online.de, www.achse-online.de

Silvia Lörger-Michel
Unternehmenskommunikation & Marketing
Central Krankenversicherung AG
Tel. 0221/16362310
silvia.lorger-michel@central.de
www.central.de

Bis zum Bewerbungsschluss im Februar 2013 reichten 37 Bewerber aus sämtlichen Bereichen des Gesundheitswesens ihre Konzepte ein (zum Beispiel Kliniken, Medizinische Versorgungsverbünde, Praxen, Selbsthilfeorganisationen). „Mit der Auszeichnung möchten wir Konzepte honorieren, die innovativ eine fächerübergreifende Versorgung anbieten und dabei die Kompetenz der Selbsthilfe einbinden. Darüber hinaus fördert die Auszeichnung das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen und schafft öffentliche Aufmerksamkeit für die Belange der Betroffenen“, erklärt Dr. Arpad von Moers, Chefarzt der Kinderklinik der DRK Kliniken Berlin und Juryleiter des Versorgungspreises. Die Jury setzt sich aus renommierten Vertretern der Bereiche Gesundheitsmanagement, Public Health, Medizin, Patientenvertretung und Wissenschaftsjournalismus zusammen. Der Gewinner des Versorgungspreises 2013 wird im Juni bekannt gegeben.

Informationen zu den Nominierungen finden Sie unter www.central.de/versorgungspreis

ACHSE e.V.

Die ACHSE ist ein Netzwerk von derzeit 117 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben rund 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt.

Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisenkinder der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, einem patientenorientierten Informationsportal im Internet, der ACHSE Lotsin an der Charité, die Ärzte bei der Diagnosesuche und im Umgang mit Seltenen Erkrankungen berät, durch Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitische Interessenvertretung werden konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten.

Central Krankenversicherung AG

Die Central ist ein Unternehmen der Generali Deutschland Gruppe. Sie bietet passgenaue Krankenversicherungen – als Vollversicherung sowie als Zusatzversicherung für gesetzlich Versicherte. Nähere Informationen finden Sie unter www.central.de. Die Central vermittelt ihre Produkte über ihre Vertriebspartner Deutsche Vermögensberatung AG, Volksfürsorge AG und Generali Versicherung AG. Gemeinsam mit dem Generali Zukunftsfonds unterstützt die Central die ACHSE. Der Generali Zukunftsfonds ist eine Institution der Generali Deutschland Gruppe und bündelt die Aktivitäten ihres gesellschaftlichen Engagements.

Nominiert

ACHSE • Central
Versorgungspreis
für chronische seltene
Erkrankungen 2013

Die nominierten Projekte für den ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013 stehen jetzt fest: Insgesamt wurden von 37 Bewerbungen sechs Projekte ausgewählt, die sich nachhaltig für eine verbesserte Versorgung chronischer seltener Erkrankter einsetzen.

Folgende Projekte sind nominiert (in alphabetischer Reihenfolge)

„Interdisciplinary rare Lungdiseases Discussion Board (ILD-Board)“, ein Strukturkonzept der Thoraxklinik Heidelberg zur besseren Behandlung von seltenen Lungenerkrankungen.

„Integrierte Versorgung Hämophilie“, ein Strukturprojekt für die integrierte Versorgung von Hämophilie-Patienten des Gerinnungszentrums Rhein-Ruhr, Duisburg.

„ModuS“, ein modulares Schulungsprogramm für Kinder mit chronischen somatischen Erkrankungen des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS), Kinderhospital Osnabrück.

„smart medication TM“, ein telemedizinisches System zur Verbesserung der ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung von Hämophilie-Patienten, Marburg.

„Verbund PädOnko Weser-Ems“, ein Strukturkonzept des Klinikums Oldenburg für die integrierte Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten aus der Weser-Ems-Region.

„Weiß sehen“, ein Projekt der Kinder-Augen-Krebs-Stiftung in Bonn, unterstützt die Früherkennung von Kinderaugenkrebs durch Ärzte und Eltern.

Das Gewinner-Projekt wird Anfang Juni bekanntgegeben.



Wolfgang Zöller (MdB)
Patientenbeauftragter
der Bundesregierung



PD Dr. Arpad von Moers
Vorsitzender
Jury



Ass. jur. Christoph Nachtigäller
Vorstandsvorsitzender
ACHSE e.V.



Heinz Teuscher
Vorstandsvorsitzender
Central Krankenversicherung AG