

Gemeinsam für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

## Cystinose-Zentrum Traunstein erhält achse-central-Preis 2014

- **Kompetenzzentrum aus rund 20 Projekten ausgewählt**
- **Feste Anlaufstelle für Patienten und Ärzte aus ganz Deutschland**
- **Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert**
- **Die Verleihung findet im Rahmen der Patiententage am 30. Juni 2014 im Cystinose-Zentrum in Traunstein statt**

**Berlin, 13. Mai 2014 – Das Cystinose-Zentrum Traunstein ist der diesjährige Gewinner des achse-central-Preises. Das Kompetenzzentrum für die seltene Speicherkrankheit Cystinose hat es sich zum Ziel gesetzt, Patienten und Ärzte bundesweit fachübergreifend zu betreuen. Der Preisträger wurde aus insgesamt rund 20 Projekten ausgewählt.**

Cystinose ist eine sehr selten auftretende chronische Stoffwechselerkrankung, bei der es zu einer Anreicherung von Cystin in bestimmten Organen kommt. Im Kindesalter beginnt die Erkrankung oft mit unspezifischen Allgemeinsymptomen, die schwer einzuordnen sind, wie Erbrechen, Appetitlosigkeit, großem Durst oder verzögertem Wachstum. „Wenn Kinder mit Cystinose nicht frühzeitig umfassend behandelt werden, kann es zu erheblichen Organschädigungen kommen. Die Patienten sind auf gebündelte Expertise, die in einem Zentrum angeboten wird, angewiesen“, sagt Katharina Hohenfellner, leitende Ärztin der Kinderneurologie Traunstein. Die Cystinose-Selbsthilfe und die Kinderneurologie Traunstein erarbeiteten ein gemeinsames Konzept, welches 2012 in Traunstein in Form einer interdisziplinären Sprechstunde umgesetzt wurde. Ziel war es, dieser Systemerkrankung, die viele Organe betrifft, durch die Einbindung von mehreren Fachrichtungen gerecht zu werden.

Unterstützt wird dieses Projekt von Herrn Prof. Dr. Erik Harms, ehemaliger Direktor der Universitäts-Kinderklinik Münster, der seine langjährige klinische und wissenschaftliche Erfahrung mit dieser Erkrankung einbringt. Für Patienten mit Cystinose ist es wichtig, eine feste Anlaufstelle zu haben, an der man sich mit den vielfältigen Problemen dieser seltenen Erkrankung auskennt. Zugleich wünschen sie sich auch wohnortnah einen ärztlichen Ansprechpartner. Diese Ärzte benötigen Experten an ihrer Seite, um ihren vielleicht einzigen Cystinose-Patienten angemessen versorgen zu können.

Das Zentrum informiert sowohl Ärzte als auch Patienten über den Stand der Forschung und das Anstoßen neuer Forschungsprojekte. Claudia Sproedt von der Cystinose-Selbsthilfe e.V. sagt: „Auch wir brauchen feste Ansprechpartner, um Fragen unserer Mitglieder und anderer Ratsuchender kompetent beantworten zu können.“

### Kontakt

Rania von der Ropp  
ACHSE e.V.  
030/0070826  
0151/1800 1727  
rania.vonderropp@achse-online.de  
www.achse-online.de

Silvia Lorger-Michel  
Central Krankenversicherung AG  
Tel. 0221/16362310  
silvia.lorger-michel@central.de  
www.central.de

Claudia Sproedt  
Cystinose-Selbsthilfe e.V.  
02102/69627  
csproedt@leben-eben.com  
www.cystinose-selbsthilfe.de

## Einrichtung mit Vorbildfunktion

In Deutschland gibt es lediglich rund 120 Patienten mit Cystinose. Das Cystinose-Zentrum Traunstein ist deutschlandweit die einzige interdisziplinäre Einrichtung für diese Erkrankung. Sie ist zuständig für Kinder und für Erwachsene. „Das Zentrum wird sowohl von den Patienten als auch von vielen Ärzten sehr gut angenommen und ist vorbildhaft für weitere Zentren im Bereich der seltenen Erkrankungen“, erklärt Ulrike Seyfarth (Hyperinsulinismus e.V.) von der Jury des achse-central-Preises. „Die Betroffenen wünschen sich genau diese kompetente, fachübergreifende und langfristige Versorgung.“

## Engagement für eine bessere Versorgung

Mit dem achse-central-Preis engagieren sich die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und die Central Krankenversicherung gemeinsam für eine verbesserte Behandlung und Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Die Jury des achse-central-Preises setzt sich aus renommierten Vertretern aus Gesundheitsmanagement, Public Health, Medizin, Patientenvertretung und Wissenschaftsjournalismus zusammen. Die Auszeichnung wird vom Generali Zukunftsfonds unterstützt und ist mit 10.000 Euro dotiert.

## Preisverleihung in Traunstein

Die Preisverleihung findet am 30. Juni 2014 im Rahmen der Cystinose-Patiententage im Cystinose-Zentrum Traunstein statt. Interessierte Medienvertreter wenden sich bitte an:

[unternehmenskommunikation@central.de](mailto:unternehmenskommunikation@central.de)

Informationen zum achse-central-Preis: [www.central.de/achse-central-preis](http://www.central.de/achse-central-preis).

### ACHSE e. V.

Die ACHSE ist ein Netzwerk von derzeit 120 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisen 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. Als einer der führenden privaten Krankenversicherer in Deutschland bietet die Central passgenaue Krankenversicherungen – als Vollversicherung sowie als Zusatzversicherung ergänzend zu den Leistungen der Krankenkassen. Gemeinsam mit dem Generali Zukunftsfonds unterstützt die Central die ACHSE. Der Generali Zukunftsfonds ist eine Institution der Generali Deutschland und bündelt die Aktivitäten des gesellschaftlichen Engagements der Versicherungsgruppe.