

Gemeinsam für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Pädiatrisches Zentrum in Hildesheim erhält achse-central-Preis 2015

- **Zentrum am St. Bernhard Krankenhaus Hildesheim ausgezeichnet**
- **Projekt für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom aus 16 Bewerbungen ausgewählt**
- **Ganzheitlicher Behandlungsansatz vom Säugling bis zum jungen Erwachsenenalter**
- **Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert**

Berlin, 28. Mai 2015 – Das Pädiatrische Zentrum am St. Bernward Krankenhaus Hildesheim ist der diesjährige Gewinner des achse-central-Preises. Das Zentrum für das Prader-Willi-Syndrom hat es sich zum Ziel gesetzt, die Symptome der chronischen seltenen Erkrankung zu mindern. Der Preisträger wurde aus insgesamt 16 Projekten ausgewählt.

Das Prader-Willi-Syndrom ist sehr selten: Nur eines von 15.000 Kindern wird mit dieser genetischen Erkrankung geboren. Erst seit 1992 gibt es einen genetischen Test, mit dem die Diagnose frühzeitig gestellt werden kann. Früherkennung ist beim Prader-Willi-Syndrom sehr wichtig. Kinder mit dieser Erkrankung entwickeln unbehandelt schnell eine gravierende Adipositas. Nur mit einer rechtzeitigen Behandlung kann dies verhindert werden.

Symptome der Krankheit können positiv beeinflusst werden

Durch Veränderungen im Gehirn sind Menschen mit PWS kleinwüchsig, haben weniger Muskelmasse und schwächere Muskeln als gesunde Menschen. Hinzu kommt ein gesteigertes Essbedürfnis. Heilen kann man die Krankheit nicht, doch die Symptome können positiv beeinflusst werden. Und genau hier setzt das Pädiatrische Zentrum Hildesheim an. „Wir behandeln die Kinder mit Wachstumshormonen, fördern durch gezielte Therapie ihre Entwicklung und überwachen die Organfunktionen. Außerdem helfen wir, Essrituale und Ernährungsweisen zu entwickeln, bevor sich mit etwa vier Jahren der unbändige Drang nach Essen entwickelt“, sagt Dr. Constanze Lämmer, Oberärztin am Pädiatrischen Zentrum. Mit Beginn der Pubertät wird auch die Möglichkeit der Pubertätsinduktionstherapie besprochen. Da Patienten schon ab frühester Kindheit ein Vertrauensverhältnis zu den Ärzten aufgebaut haben, können in dieser Phase schwierige Themen wie Verhütung und Fertilität leichter angesprochen werden.

Kontakt

Bianca Paslak
ACHSE e.V.
030/0070826
0151/1800 1727
Bianca.Paslak@achse-online.de
www.achse-online.de

Nicole Skalicky
Central Krankenversicherung AG
Tel. 0221/16362319
Nicole.Skalicky@central.de
www.central.de

Judith Seiffert
St. Bernward Krankenhaus GmbH
Tel. 05121/905611
j.seiffert@bernward-khs.de
www.bernward-khs.de

Behandlung für die ganze Familie

Kinder mit PWS zu behandeln heißt, Familien zu behandeln. Deshalb bietet das Behandlungszentrum für Eltern und Kinder zum Beispiel Ernährungsworkshops an, in denen auch gemeinsam gekocht wird. „Uns ist es wichtig, die Familien alltagstauglich zu beraten“, sagt Dr. Constanze Lämmer. Das beinhaltet neben dem gemeinsamen Kochen auch die Suche nach einer geeigneten Sportart oder die Unterstützung bei Anträgen für Schwerbehinderung. Außerdem kommen die Eltern durch die Workshops miteinander in Kontakt und können sich über Probleme austauschen. Auch die Selbsthilfegruppe bildet einen wichtigen Teil des Projekts: Direkt nach der Diagnose stellt das Behandlungszentrum den Kontakt her, so dass die Familien jederzeit Rat bekommen können.

Projekt mit Zukunft ausgezeichnet

Das Behandlungszentrum am St. Bernward Krankenhaus Hildesheim besteht seit mehr als 15 Jahren. Es zieht nicht nur Patienten aus der Region, sondern aus ganz Deutschland und dem Ausland an. Hier werden derzeit mehr als 300 Menschen mit PWS überregional betreut. Da es nur sehr wenige Betreuungsangebote für Erwachsene mit PWS gibt, hat sich das Pädiatrische Zentrum zum Ziel gesetzt, die Schaffung eines Behandlungszentrums für Erwachsene mit PWS zu unterstützen.

Der achse-central-Preis ist eine Auszeichnung der ACHSE und der Central Krankenversicherung. Sein Ziel: eine bessere Versorgung von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Er wird vom Generali Zukunftsfonds unterstützt und ist mit 10.000 Euro dotiert. Informationen zum achse-central-Preis: www.central.de/achse-central-preis.

ACHSE e. V.

Die ACHSE (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen) 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

Gesundheit bewegt uns – seit mehr als 100 Jahren. Die Central ist gehört zur internationalen Generali Group. Sie bietet leistungsstarke Krankenversicherungen – als Vollversicherung sowie als Zusatzversicherung für gesetzlich Versicherte. 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 des Versicherungskonzerns.