

Gemeinsam für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

## achse-central-Preis 2015: Projekt aus München nominiert

- Preis mit 10.000 Euro dotiert
- Ziel ist die leichtere Planung und Durchführung von klinischen Studien für Spinale Muskelatrophien

Berlin, 7. Mai 2015 – Die Nominierungen des achse-central-Preises 2015 stehen fest. Unter ihnen ist auch ein Projekt des Friedrich-Baur-Instituts an der Neurologischen Klinik und Poliklinik der LMU München: „Deutschlandweites Patientenregister für Spinale Muskelatrophien (SMA)“. Es ist eines von vier nominierten Projekten, die aus insgesamt 16 Bewerbungen ausgewählt wurden.

Das bundesweite „Patientenregister für Spinale Muskelatrophien“ wurde 2008 am Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik und Poliklinik der LMU München etabliert. Das Ziel: die Planung und Durchführung von klinischen Studien für SMA zu erleichtern und so den Übergang neuer Therapien aus dem Labor in die Praxis zu fördern. SMA ist eine erbliche, chronisch fortschreitende Erkrankung der Alpha-Motoneurone. Hierbei handelt es sich um Nervenzellen im Rückenmark, die die Muskulatur versorgen. SMA tritt häufig bereits bei Säuglingen und Kindern auf – mit einer hohen Erkrankungs- und Sterberate. Es gibt keine Heilung und nur unzureichende Kenntnis über die Bedürfnisse von Betroffenen sowie gute symptomatische Therapien.

### Wichtige Infrastruktur für die Forschung

Patientenregister sind eine wichtige Voraussetzung für die Forschung zu SMA und der Entwicklung von wirksamen Therapien. Dabei sind die gesammelten Daten nicht nur von medizinisch-wissenschaftlichem Interesse. Sie sind auch relevante Instrumente in der politischen Meinungsbildung, in der Öffentlichkeitsarbeit sowie bei der Akquirierung von Geldern für Forschung und Versorgung. Ein weiterer Vorteil: Sie sind eine wichtige Informationsplattform für registrierte Patienten. Denn aktuelle Neuigkeiten aus der Forschung werden direkt an die Betroffenen weitergeleitet. So erhalten Patienten einen direkten Zugang zu aktuellen Therapiestudien. Das Patientenregister am Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik und Poliklinik der LMU München ist deutschlandweit angelegt und wird von Patienten, Ärzten, Wissenschaftlern und Firmen gut angenommen.

### Kontakt

Rania von der Ropp  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken Westend  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
0300070826  
0151/1800 1727  
rania.vonderropp@achse-online.de  
www.achse-online.de

Nicole Skalicky  
Unternehmenskommunikation & Marketing  
Central Krankenversicherung AG  
Tel. 0221/16362936

## Patientenorientiert und international vernetzt

„Das Projekt hat die Jury des achse-central-Preises überzeugt, weil Patientenregister für die Therapieforschung extrem wichtig sind. Das Projekt ist patientenorientiert, arbeitet mit der Selbsthilfe zusammen und ist international vernetzt.

Dadurch hat es einen hohen Nutzen für die Forschung, aber auch für die Betroffenen“, erklärt Juryleiter Dr. Arpad von Moers, Chefarzt der Kinderklinik der DRK Kliniken Berlin die Nominierung.

## Engagement für eine bessere Versorgung

Der achse-central-Preis ist eine Auszeichnung der ACHSE und der Central Krankenversicherung. Sein Ziel: eine bessere Versorgung von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Die Jury setzt sich aus renommierten Vertretern der Bereiche Gesundheitsmanagement, Public Health, Medizin, Patientenvertretung und Wissenschaftsjournalismus zusammen. Der Preis richtet sich an Unternehmen, Institutionen, Organisationen und auch Einzelpersonen aus sämtlichen Teilbereichen des Gesundheitswesens. Er wird vom Generali Zukunftsfonds unterstützt und ist mit 10.000 Euro dotiert.

Informationen zu den Nominierungen finden Sie unter [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 „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

Gesundheit bewegt uns – seit mehr als 100 Jahren. Die Central 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.