

## Presseinformation

### Engagement für Menschen mit seltenen Erkrankungen

**Als Auszeichnung für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der patientenorientierten Gesundheitskommunikation verleiht die BLEIB GESUND STIFTUNG im Rahmen des Oskar-Kuhn-Preises den Ehrenpreis an das Projekt "achse.info: Informationen zu seltenen Erkrankungen verbessern – die Vernetzung der Selbsthilfe fördern".**

Mit dem OKP-Ehrenpreis würdigt die Jury die spezielle Intention des Projektes, die den Grundgedanken des Oskar-Kuhn-Preises in besonderer Weise trifft. Idee und Durchführung dieses professionell strukturierten Selbsthilfeansatzes werden von der Jury als vorbildlich und einzigartig für Deutschland eingeschätzt.

ACHSE e.V. ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Das Projekt achse.info des Vereins, unterstützt durch die Deutsche Telekom und die Robert Bosch Stiftung, bildet das zentrale Informationsportal der Selbsthilfe im Internet zum Thema „Seltene Erkrankungen“. Das Portal verlinkt Informationen zu seltenen Krankheitsbildern und macht sie so für die qualifizierte Suche verfügbar. Zudem werden bestehende Fremddatenbanken und deren Herangehensweise erläutert. In den Foren des Portals haben Betroffene und Mediziner darüber hinaus die Möglichkeit zum kommunikativen Austausch.

achse:info ist ein innovatives Projekt, das den interaktiven Dialog fördert und Betroffenen zugleich informative wie praktische Unterstützung bietet. Durch die Erstellung von Krankheitsbeschreibungen gemeinsam mit medizinischen Experten, entsteht ein enormer Mehrwert sowohl für Betroffene, als auch für behandelnde Mediziner. Die Erfahrungen von Betroffenen werden integriert und die krankheitsspezifischen Fragestellungen zu Alltags- und Krankheitsbewältigung berücksichtigt. Ziel ist die Erstellung oder Überarbeitung – letzteres meist in einem mehrstufigen Optimierungsprozess – hin zu qualitativ hochwertigen ‚Patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen‘. Für diese speziellen Krankheitsbeschreibungen wurden im Vorfeld 19 Kriterien entwickelt, durch die seltene Erkrankungen systematisiert erfasst und bearbeitet werden können. Der Austausch in den Foren fließt ebenfalls ein. So können Selbsthilfeorganisationen insbesondere für jene Erkrankungen entstehen, für die es noch keine gibt.

#### Kontakt:

**BLEIB GESUND STIFTUNG**  
Dorothee Finé (Projektleitung OKP)  
Siemensstraße 6  
61352 Bad Homburg v.d.H.  
Fon: 06172 670-133  
oskar-kuhn-preis@wdv.de  
www.oskar-kuhn-preis.de

**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.**  
Geschäftsführerin Mirjam Mann  
Spandauer Damm 130  
14050 Berlin  
Fon: 030 33 00 70 80  
mirjam.mann@achse-online.de  
www.achse-online.de