

## Pressemitteilung

**wdv-Gruppe unterstützt Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. mit 55.000 €**

(Bad Homburg, im Dezember 2011) Die firmeneigene BLEIB GESUND STIFTUNG der wdv-Gruppe war von 2001 bis 2011 als gemeinnützige Förderstiftung aktiv. Sie agierte unabhängig von externen Sponsoren und finanzierte sich ausschließlich durch Mittel der wdv-Gruppe. Vor einem Jahr hat die wdv-Gruppe die Schließung der firmeneigenen BLEIB GESUND STIFTUNG eingeleitet. Das restliche Stiftungsvermögen steht nach Ende der Liquidationsphase nun zur Verteilung aus.

Neben vier weiteren Begünstigten hat die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. 55.000 Euro erhalten. In der ACHSE haben sich über 100 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. Die Hauptaufgabe der ACHSE besteht darin, Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen auch auf europäischer Ebene wirksam zu vertreten. Die meisten der über 6.000 seltenen Erkrankungen sind nur sehr schwer zu diagnostizieren. Viele Ärzte kommen mit ihnen in der Praxis überhaupt nicht in Berührung. Zudem ist nur wenig über die Erkrankungen bekannt und das dürftige Wissen ist für Betroffene und Ärzte sehr schwer zugänglich. Die fehlenden Informationen erschweren die Diagnosestellung, verlängern Leidenswege und verzögern dringende Behandlungen. So werden in den langen Jahren der Diagnosesuche oft Fehldiagnosen gestellt, die eine gezielte Behandlung verzögern. Daneben entstehen unnötige Mehrkosten für das Gesundheitssystem. „Für die meisten dieser Erkrankungen gibt es keine Therapien oder Medikamente, deshalb kaum Heilungschancen. Schon die Diagnose ist oft schwierig und langwierig, nicht selten durchlaufen die Patienten mehrere Jahre eine Odyssee von Arzt zu Arzt, bis sie diagnostiziert werden. Informationen und Spezialisten sind rar und schlecht erreichbar“, sagt ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler.

Das Ziel der ACHSE ist es, den „Seltene“ eine Stimme zu geben – das bedeutet Sprachrohr, Multiplikator und Übersetzer zu sein. Die ACHSE sensibilisiert für die Belange von Betroffenen und ihre spezifischen Probleme. Sie fördert das Wissen über seltene chronische Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern, aber auch bei Ärzten und Therapeuten. Die Vernetzung von Ärzten und Therapeuten sowie das Vorantreiben der Forschung sind wichtige Grundlagen für die Erreichung der ACHSE-Ziele.

Die Zwänge unseres Gesundheitssystems erschweren es Ärzten, viel Zeit mit der Recherche zu verbringen und den Kontakt zu Kollegen zu suchen. Umso wichtiger ist es, zuverlässige Informationen über seltene Erkrankungen breit zugänglich zu machen und Wissen zu vernetzen. Hier soll u. a. [www.achse.info](http://www.achse.info) eine Hilfestellung leisten. 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](http://www.achse.info) ist ein innovatives Projekt, das den interaktiven Dialog fördert und Betroffenen zugleich informative wie praktische Unterstützung bietet. Ziel ist es, das vorhandene Wissen zu bündeln und mithilfe von übergeordneten Strukturen zu vernetzen. „Wir haben das Projekt [achse.info](http://www.achse.info) 2008 mit einem eigens geschaffenen Ehrenpreis der BLEIB GESUND STIFTUNG ausgezeichnet“, sagt Thomas Kuhn, Geschäftsführer der wdv-Gruppe und Vorstandsvorsitzender der BGS i. L., und betont: „Mit dem OKP-Ehrenpreis würdigte die Stiftung die spezielle Intention des Projektes. Idee und Durchführung dieses professionell strukturierten Selbsthilfeansatzes wurden von der Jury als vorbildlich und einzigartig für Deutschland eingeschätzt. Hier ist noch viel Arbeit nötig, die wir mit dem Geld gern unterstützen möchten.“

EURORDIS hat bei einer Erhebung in 17 europäischen Ländern festgestellt, dass in Deutschland 40-50 % der Betroffenen mindestens eine Fehldiagnose erhalten. Daraus resultieren falsche Behandlung und verschlechterte Prognosen der Patienten. „Hätten wir früher gewusst, dass Dietmar NBIA hat, wäre uns viel Leid erspart geblieben“, sagt Angelika Klucken von Hoffnungsbaum e.V. „Niemand hätte uns unterstellt, dass die Symptome nur der Einbildung akademisch gebildeter Eltern entstammen.“ Wie Angelika Klucken geht es vielen Betroffenen. Darum ist die Verbesserung der Informationen über seltene chronische Erkrankungen eine der vordringlichen Aufgaben der ACHSE.

\*\*\*\*\*  
Die wdv-Gruppe ist mit rund 300 Mitarbeitern der führende Corporate Publisher in Deutschland. Mit einem Netzwerk von über 150 Fachredakteuren und Autoren entwickelt das Unternehmen crossmedial hochwertige zielgruppen- und branchenspezifische Medien für die Kundenkommunikation, u. a. in den Bereichen Gesundheit, Altersvorsorge, Touristik, Automobil und Finanzen. Die wdv-Gruppe greift dabei auf mehr als sechs Jahrzehnte Erfahrung als Kommunikations- und Medienhaus zurück. Neben einer jährlichen Gesamtauflage von ca. 120 Mio. periodischen Printmedien realisiert und publiziert das Unternehmen kanalübergreifend crossmediale Konzepte und Medien wie Online-Portale, Apps, Websites, Newsletter, Mailings, bis hin zu begleitenden Events, Mobile Marketing, Web-TV oder TV-Kooperationen. Zu den Kunden zählen u. a. Unternehmen und Organisationen wie die AOK, Cortal Consors, die Deutsche Rentenversicherung, DocMorris, Deutsche Rheuma-Liga, Fiat Professional, Roche Diagnostics oder TUI Deutschland.  
\*\*\*\*\*

#### **Kontakt:**

**wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG**  
Siemensstraße 6  
61352 Bad Homburg v.d.H.  
Fon: 06172 / 670 -0  
Fax: 06172 / 670 -144  
[www.wdv.de](http://www.wdv.de)

Dorothee Finé  
Leiterin wdv-Unternehmenskommunikation  
& Projektleiterin BLEIB GESUND STIFTUNG i. L.  
Durchwahl: -264  
[unternehmenskommunikation@wdv.de](mailto:unternehmenskommunikation@wdv.de)