

SELTENE GELEGENHEITEN

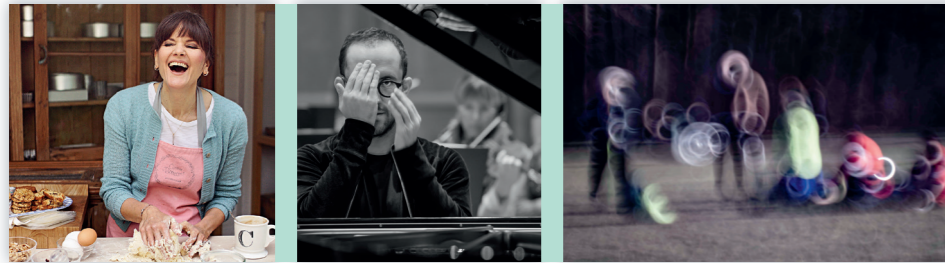
18. – 20. September 2020
#achseauktion

ONLINE

Zum ersten Mal in ihrer zehnjährigen Geschichte musste die Auktion **Seltene Gelegenheiten** in diesem Jahr online stattfinden. Schuld war das Coronavirus! Statt auf einer zauberhaften Gala, steigerten unsere Gäste also kräftig in einer technisch ausgeklügelten Online-Auktion mit. Ganze vierzig großartige Lose wurden 48 Stunden lang angeboten – von Kunstwerken, über Reisen und besonderen Begegnungen war wie gewohnt alles dabei, was das Herz begehrt.

Mit zusätzlichen Spenden kam am Ende die großartige Summe von 69.000 Euro zusammen. Wir bedanken uns bei allen, die unsere Arbeit mit ihren Geldspenden sowie wunderbaren Werken und ideellen Werten unterstützt haben.

Herzlichen Dank. Gemeinsam schenken wir den Waisen der Medizin Hoffnung.



Cynthia Barcomi und Igor Levit; Fotos © Peter Meisel

Hubertus Hamm: March 2020

ACHSE Weihnachtszauber

#achseadventskalender

Vorfreude, schönste Freude im Advent

Gutes tun und sich selbst beschenken: Denn hinter jedem Türchen unseres Adventskalenders erwartet Sie ein Schmankerl zum Amüsieren, Staunen oder Nachmachen. Künstlerinnen und Künstler aller Couleur haben keine Mühen gescheut und schenken Ihnen zum Dank für eine kleine Spende einen besonderen Beitrag: Lachen Sie u.a. mit Jürgen von der Lippe und Dr. Eckart von Hirschhausen, backen Sie mit der New-York-Cheese-Cake-Queen Cynthia Barcomi, tanzen Sie zu Ska von Skatcombo, lauschen Sie dem Schauspieler Burghart Klaußner, der uns eine ganz private Lesung gönnt. Dies ist nur eine kleine Auswahl.

Schauen Sie selbst und lassen Sie sich verzaubern.

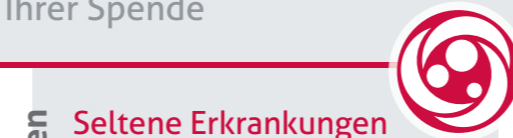


Impressum

achse Stimme
Herausgeber Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
Vors. Geske Wehr

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Dronheimer Straße 39
13359 Berlin
Telefon 030/ 33 00 708-0
info@achse-online.de
www.achse-online.de
Geschäftsführung Mirjam Mann
Titelbild Eric
Fotos privat
No Isolation/Oda Opdal Zachrisen
Redaktion Bianca Paslak-Leptien
Layout Tack-Design

ACHSE e.V. Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00



Fakten Seltene Erkrankungen

- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene.
- Es gibt etwa 8000 Erkrankungen, die zu den Seltenen zählen.
- Sie sind überwiegend chronisch, fortschreitend und unheilbar.
- Die Diagnosesuche dauert in der Regel mehrere Jahre.
- Therapien, Medikamente, Informationen und Spezialisten sind rar.
- Der Forschungsbedarf ist immens groß.



„Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung haben eine besonders schwere Lebenssituation zu meistern. Für die Arbeit der ACHSE bitte ich Sie um Ihre Unterstützung.“

Eva Luise Köhler,
Schirmherrin der ACHSE



Seltene Gelegenheiten

Unsere erste Online-Auktion **Seltene Gelegenheiten – Ein Rückblick** – Seite 4

Marc Jung: Taught me to lie



ACHSE Weihnachtszauber

Gutes tun in der Vorweihnachtszeit und sich selbst verzaubern lassen – Seite 4



achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 21 / November 2020



Wege aus der Isolation: Der Avatar ist ein Chance für chronisch kranke Kinder und Jugendliche wie Eric, wieder Teil des Klassenkollektivs zu sein.





Liebe Freundinnen
und Freunde der
ACHSE,

die Corona-Pandemie setzt uns allen zu. Mit besonderer Sorge blicke ich jedoch auf die vielen Kinder und Erwachsenen, die mit chronischen seltenen Erkrankungen leben. Ihre Gesundheit ist durch das Virus zusätzlich bedroht. Und nicht nur das: Tagespflege- oder Fördereinrichtungen sind geschlossen, pflegende Angehörige erschöpft, es fehlt an Strukturen zur Unterstützung. Kinder und Jugendliche können nicht in die Schule gehen. Viele Betroffene haben zum Teil seit März ihr Haus nicht verlassen. Das Gefühl der Isolation und Einsamkeit ist groß.

Für die betroffenen Familien ist die ACHSE ein Lichtblick. Unter ihrem Dach ist eine Gemeinschaft der Seltenen entstanden, die sich gegenseitig stützt und stärkt. „Jetzt erst recht“, könnte das aktuelle Motto lauten. Denn in diesen Krisenzeiten haben die vielen Aktiven der Selbsthilfe bewiesen, welche Kräfte sich freisetzen lassen, wenn man sich zusammenschließt. Beratungen, Veranstaltungen und Workshops wurden ins Internet verlegt. Per Videokonferenz tauscht man sich regelmäßig aus, bietet Hilfestellung, entwickelt Ideen, damit Betroffene auch in Zukunft aufgefangen werden können.

Helfen Sie der ACHSE helfen! Vielen Dank.

Einen besinnlichen Jahresausklang wünscht Ihnen

Ihre

Eva L. Köhler

Eva Luise Köhler
Schirmherrin ACHSE e.V.

Aufgeben ist keine Option

Ob Schwimmen oder Fußballspielen, Eric liebte den Wettkampf. Die Aussicht auf einen Sieg trieb ihn an – ein Leistungssportler eben. Bis in einem Fußballspiel versehentlich nicht der Ball, sondern Eric's Kopf mit voller Wucht getroffen wurde. Die Folge: Schädelhirntrauma. Ein langer Krankenhausaufenthalt und ein dreiviertel Jahr Pause von Schule und Sport waren die Folge. *Welche tiefgreifenden Auswirkungen der Unfall im Jahr 2015 wirklich auf die gesamte Familie haben würde, konnte damals niemand ahnen.*

Leistung ist nicht alles

Leider verbesserte sich Eric's Zustand nicht. Er war einfach nicht mehr der Alte, hatte keine Kraft für Nichts. Zu begreifen, dass mehr als die psychologischen Folgen des Unfalls dahinterstecken könnten, war ein langer Prozess. Das war eine harte Zeit für die leistungsorientierte Familie: *„Wir sind durch unser eigenes Tal der Tränen gegangen.“* Für Eric's Mutter, Susann Schrödel, stand jedoch von Anfang an fest: *„Aufgeben ist keine Option.“* Die ehemalige Leistungssportlerin und Trainerin mit vielfältigen Aufgaben und Interessen klemmte sich hinter die Diagnosesuche. Durch Zufall wurde eine sekundäre Nebenniereninsuffizienz bei Eric festgestellt, eine sehr seltene Erkrankung, die sich extrem schwer

diagnostizieren lässt, vor allem, wenn diese nicht angeboren ist, sondern durch einen Unfall verursacht wurde. Sie führt dazu, dass der Körper kein Cortison mehr bildet. Eric kann somit Stress nicht kompensieren. Das heißt Infekte, Anstrengungen, aber auch Sport, Freude, Klassenarbeiten, jegliche Momente, die plötzlich eintreten, führen bei ihm zu massiver Erschöpfung, Schmerzen, Schwindel bis hin zur Ohnmacht. *Die Erkrankung klemmte das gesamte Leben der Familie um.*



Technischer Lichtblick

Heute ist Eric 17 Jahre alt. Er hat es gelernt, sich mit seiner Erkrankung zu arrangieren, mit allen Hochs- und Tiefs, die so ein Einschnitt mit sich bringt. Auch wenn er zwei Schuljahre wiederholen musste und „Homeschooling“ nicht erst seit Corona zu seinem Alltag gehört, plant er bald sein

Abitur zu erlangen. Zuversicht schenkt ihm „Der kleine Eric“, den er vor ein paar Wochen in sein Leben gelassen hat. Der Roboter – oder vielmehr Avatar – sitzt seit den Herbstferien in Eric's Schulklasse und ermöglicht es ihm zu Hause live am Unterricht teilzunehmen. *Er ist Eric's Augen, Ohren, Stimme und vor allem eine Brücke von Zuhause zu den Klassenkameradinnen und Kameraden, den Lehrkräften, zum Schulalltag.* Ihn in der Schule zu installieren, bedeutete viel Eigeninitiative von Susann Schrödel. Glücklicherweise war der Schulleiter des Beruflichen Gymnasiums (BG) der Johann-Philipp-Reis-Schule in Friedberg von dem Avatar ebenfalls so begeistert, dass er alle Türen öffnete und Wege pragmatisch ebnete.



Avatar © No Isolation/Oda Opdal Zachrisen

Endlich wieder teilhaben

Mithilfe des Avatars, den die Mitschülerinnen und Mitschüler eben „Den kleinen Eric“ getauft haben, kann der „Große Eric“ nicht nur den Unterricht verfolgen. Er kann sich direkt bemerkbar machen und ist zudem wieder Teil der Klasse und des Schullebens. Er kann mit seinen Schulfreundinnen und Freunden quatschen. Und wer weiß, vielleicht wird er ja auch zur nächsten Geburtstagsparty mitgenommen, wenn diese wieder möglich sind.

Diejenigen, die den Avatar in ihr Leben lassen, kann er aus der Isolation helfen, Sozialleben und Freude zurückbringen. Gerade in Zeiten von Corona ist der Avatar eine Chance für chronisch kranke Kinder. Gemeinsam mit der ACHSE macht sich Susann Schrödel, die nebenbei auch noch eine Regionalgruppe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Rhein-Main im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen leitet, dafür stark, dass aus einem vereinzelt Roboter ein Projekt mit vielen Robotern für die Mitgliedsorganisationen der ACHSE entsteht, von dem noch ganz viele Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen etwas haben.

„Wir alle können einmal in die Situation kommen, auf Hilfe angewiesen zu sein. Wer schon einmal in der Familie, im Freundeskreis oder auch selbst mit einer Krankheit konfrontiert worden ist weiß, dass es gerade dann wichtig ist, Freunde zu haben und professionelle Unterstützung zu erhalten. Mein Mann und ich sind von Herzen dankbar dafür, dass es uns gut geht und wir in der Lage sind, anderen Menschen auf diese Weise ein bisschen zu helfen.“

Sabine Weichel und ihr Mann Jürgen Kickert gehören zu den Unterstützenden der ersten Stunde.



Regelmäßig spenden: So unterstützen Sie die Arbeit von ACHSE vielfach!

- Sie helfen, unsere Arbeit für die „Waisen der Medizin“ langfristig sicherzustellen und Verwaltungskosten zu sparen.
- Sie helfen so lange Sie wollen. Förderbeiträge an ACHSE e.V. können von der Steuer abgesetzt werden. Eine Sammelbescheinigung erhalten Sie automatisch zu Beginn des Folgejahres.
- Wir berichten Ihnen regelmäßig von unserer Arbeit.

Bequem spenden im Internet: achse-online.de/jetzt_spenden



Dank Roboter wieder schulstark.

Spenden Sie jetzt für kleine Roboter, die kranke Kinder in der Schule vertreten:

Für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ist die Corona-Krise besonders hart. Viele sind seit Monaten zu Hause. Verpasster Schulstoff, doch vor allem Isolation und Einsamkeit sind die Folge.

Ein Kooperationsprojekt mit No Isolation. Mehr erfahren und spenden:



**CHRONISCH
tapfer**



Josephine sagt: **DANKE!**