



Erfolgreich eingelocht

Jährlich veranstaltet Olaf Balitzki das Benefiz-Golfturnier in Gross-Kinietz. Mit dem Erlös werden gemeinnützige Organisationen bedacht. In diesem Jahr durfte sich die ACHSE über eine großzügige Spende freuen. Wir bedanken uns sehr herzlich!



x-mal für die ACHSE

Kunterbunt ist der Einblick in das Leben von „Krümelie“ mit Ullrich-Turner-Syndrom, ihrem Bruder „Krümel“ und ihrer Mutter Anne-Christin Ermisch. Die bloggt auf „x-mal anders sein“ aber nicht nur, sondern ruft zu mehr Engagement für die Waisen der Medizin auf und versteigert auch mal kleine Schätze zugunsten der ACHSE. Herzlichen Dank!



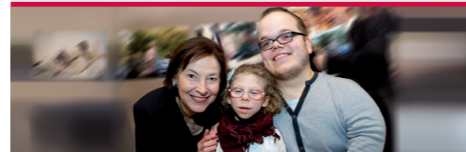
Geteilte Freude

Weil zwei runde Geburtstage zusammen fielen, durfte sich die ACHSE freuen: Wir danken dem Düsseldorfer Unternehmerpaar, das anlässlich seines 50. Wiegenfestes zu „Spenden statt Geschenken“ aufrief. So bereitete der Festtag nicht nur dem Geburtstagskind und seinen Gästen, sondern auch den „Waisen der Medizin“ eine besondere Freude.

Fakten

Seltene Erkrankungen

- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene.
- Es gibt über 6000 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

„Aus vielen Gesprächen mit betroffenen Familien weiß ich, wie wichtig und sinnvoll die Arbeit der ACHSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist. Als ACHSE Freund und rbb-Reporter verstehe ich mich als Sprachrohr der Seltenen.“



Ulli Zelle, Moderator, Sänger und ACHSE Freund.

Doppelt Gutes tun

Sie wollen die „Waisen der Medizin“ mit einer Aktion unterstützen?

Starten Sie den Aufruf „Spenden statt schenken für ACHSE“ und sammeln Sie auf Ihrer Feier mit einer Spendenbox. Oder bitten Sie Ihre Gäste, eine Spende direkt an ACHSE zu überweisen.

Ob Marathon, Firmenjubiläum oder Weihnachtsbasar, ob Geburtstag, Hochzeit, Weihnachtsfeier oder auch im Trauerfall – wir beraten Sie gern, bei der Planung und Umsetzung für Ihre Spendenaktion für ACHSE.

Gern steht Ihnen Saskia de Vries mit Rat und Tat zur Seite.
Telefon 030/ 3300708-28 saskia.devries@achse-online.de

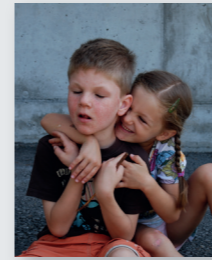


Impressum

achse Stimme
Herausgeber Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
Vors. Dr. Jörg Richstein

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 Paula
Fotos ACHSE Archiv, privat
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



Hand in Hand in der Selbsthilfe

Betroffen und keineswegs hilflos! So wirkt das starke Netzwerk der ACHSE – Seite 2/3



Spenden statt schenken

So können Sie die Waisen der Medizin mit Ihrer eigenen Aktion unterstützen – Seite 4

achse
Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 19 / November 2018



Nach 15 Jahren hatte ihr Leiden einen Namen – Myoklonus Dystonie Syndrom. Schmerzhaftes Verkrampfen sind für sie alltäglich. **Doch Paula lässt sich nicht unterkriegen.** Sie engagiert sich im Netzwerk der Seltenen.





Liebe Freunde
der ACHSE!

Wo Gesundheitswesen und Versorgung nicht ausreichend auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen eingestellt sind, mangelndes Wissen oder Unverständnis in der Gesellschaft herrschen, schließen sich Patienten wie Paula, betroffene Eltern oder Angehörige zusammen, um sich mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Die Selbsthilfe ist eine tragende Säule unserer Gesellschaft. Jung und Alt engagieren sich ehrenamtlich mit viel Kraft und Herzblut, um das Leben vieler zu verbessern. Nicht selten sind sie selbst schwer betroffen.

Im großen Netzwerk der ACHSE finden sie Halt. Sie werden gehört und unterstützt. Die ACHSE trägt ihre Anliegen in die Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Sie setzt sich dafür ein, dass Diagnosen und Therapien nicht dem Zufall überlassen sind, stärker geforscht wird und ein Bewusstsein für die Seltenen Erkrankungen herrscht. Helfen Sie der ACHSE helfen! Vielen Dank.

Einen friedlichen Jahresausklang wünscht Ihnen

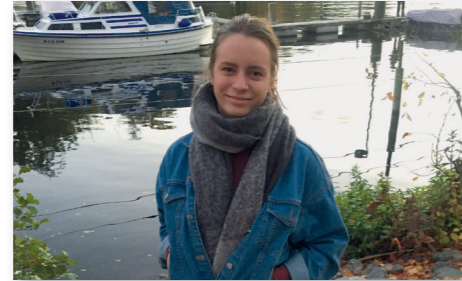
Ihre

Eva L. Köhler

Eva Luise Köhler
Schirmherrin ACHSE e.V.

Einfach nur Paula

Schluss mit den Pillen: Vor drei Jahren entschied sich Paula bewusst gegen ein Leben „wie in Watte gepackt“ – und damit für die Schmerzen, die sie bis heute tapfer erträgt.



Sicher, schaut man genau hin, sieht man sie – die kleinen Zuckungen, den leicht schrägen Gang, die verkraampfte Hand. Als Paula zwei war ging es los, mit den unwillkürlichen schmerzhaften Muskelverkrampfungen. Nach einer Ärzte- und Behandlungsoдыsee wurde ein Myoklonus Dystonie Syndrom festgestellt, da war Paula schon 15 Jahre alt. Jahrelang erhielt sie verschiedene Medikamente gegen die Verkrampfungen. Doch die minderten ihre Wahrnehmung, verursachten Übelkeit und andere Nebenwirkungen. Paula konnte

sich nicht mehr konzentrieren, war oft in Behandlung, fiel in der Schule aus und kam dort nicht mehr mit. Freunde, Reiten, Musik – dafür war sie zu müde und es klappte nicht mehr.

Viel mehr als die plötzlich auftretenden, andauernden Krämpfe, schmerzte sie ihr Kampf um Anerkennung: Für ihre Mitschüler war sie nicht „normal“ genug, für Lehrer und Schulleiter hingegen nicht krank genug. Sie wurde gemobbt, wechselte die Schule und wurde wieder gemobbt. Als wäre ihre Erkrankung nicht schon Herausforderung genug! Was für ein herber Schlag für Paula, die sich doch selbst ganz „normal“ fühlte und nie wollte, dass ihre Erkrankung in den Mittelpunkt rückt.

Paulas Eltern suchten letztlich Hilfe in der Deutschen Dystonie Gesellschaft – einer Mitgliedsorganisation der ACHSE – und fanden sie dort für sich und ihre Tochter. Paula wurde sogar Gruppenleiterin der „Jungen Dystonie“. Diese Aufgabe,

die Kontakte zu anderen betroffenen Kindern und Erwachsenen und die im Netzwerk angebotenen Fortbildungen schenkten ihr Selbstvertrauen. Noch einmal wechselte sie die Schule. Dort wurden Mitschüler zu Freunden und Lehrer förderten sie. Nach dem Mittleren Schulabschluss als Jahrgangsbeste entdeckte die stolze Auszubildende nun ihre Liebe zu den Zahlen. Gerade absolviert die heute 19-Jährige, trotz Schulaufgaben und Freizeitspaß, eine Weiterbildung zum Transitionscoach. Auf diese Weise möchte sie zukünftig ihre persönlichen Erfahrungen, ihre Fachkenntnisse, aber auch ihre Zuversicht an andere betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern weitergeben. ■



IHRE SPENDE HILFT!

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

- 29 Euro genügen, um für einen Betroffenen da zu sein und eine erste Hilfestellung zu leisten.
- Mit 98 Euro ermöglichen Sie die umfassende Beratung von Hilfesuchenden, z.B. wenn noch keine Diagnose bekannt ist.
- Mit 120 Euro können wir einen Arzt bei seiner Suche nach der Diagnose, Behandlung oder Experten unterstützen.



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.php

Hand in Hand in der Selbsthilfe

Etwa tausend Betroffene wenden sich jährlich allein an die ACHSE-Beratung: Sie ist die bundesweit einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit und ohne Diagnose. Auch ratsuchende Ärzte werden hier unterstützt. Die ACHSE kann dabei auf ihr verzweigtes Netzwerk bauen und auf die Expertise ihrer über 120 Mitgliedsorganisationen.

Ob Rat im Umgang mit der Erkrankung, verlässliche Informationen, Kontakte zu Experten – Betroffene kennen sich oft sehr gut aus. In der Selbsthilfe bündeln sie ihr Wissen, geben ihre Erfahrungen weiter und unterstützen sich gegenseitig. Sie tragen aktiv zu gezielter Forschung und verbesserten Behandlungsmethoden bei.

Die ACHSE gibt ihren Anliegen eine Stimme und ist ihre Stütze. Sie vernetzt und stärkt die Selbsthilfe der Seltenen – mithilfe von Fachseminaren, Workshops in der ACHSE Selbsthilfe Akademie und im Rahmen vielfältiger Projekte.

Nur gemeinsam lässt sich Vieles bewegen!
Mehr erfahren: www.achse-online.de

CHRONISCH
tapfer



Josephine sagt: DANKE!