



Ehrenvorsitzender Christoph Nachtigäller, Schirmherrin Eva Luise Köhler, Josephine und Dr. Jörg Richstein eröffnen mit Ulli Zelle die Jubiläumsfeier.

Der Fernsehmoderator und ACHSE Freund Ulli Zelle führte durch den Abend.

Starke Gemeinschaft, starke Stimme – Jubiläumsfeier 15 Jahre ACHSE

Seit 15 Jahren ist die ACHSE der Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und vertritt die Interessen Betroffener in Politik, Gesellschaft, Wissenschaft, Medizin und Forschung. Vor allem aber ist die ACHSE der unentbehrliche Zusammenschluss unzähliger engagierter Patientenvertreterinnen

und -Vertreter, die alles daran setzen, mit Herzblut, die Leben von betroffenen Menschen in Deutschland zu verbessern. Das haben wir am 26. September 2019 in Berlin im Rahmen unserer Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen mit über 200 Gästen, Live-Musik, Torten und Lebensfreude gefeiert.



Schirmherrin Eva Luise Köhler und viele Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter der ACHSE feierten mit: Gründungsmitglieder, Vertreterinnen und Vertreter aus der Ärzte- und Wissenschaft und Josephine, die den vielen Betroffenen ein Gesicht gibt.

Wir haben viel bewegt: Unsere Errungenschaften in 15 Jahren ACHSE, Meilensteine im Jahr 2019 sowie Macherinnen und Macher lernen Sie in unserer ACHSE Aktuell Sonderausgabe besser kennen:



IHRE SPENDE HILFT!

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

- Mit 29 Euro ermöglichen Sie es uns, für einen Betroffenen da zu sein und erste Hilfestellung zu leisten. So schenken Sie Hoffnung und praktische Hilfe.
- Mit 98 Euro ermöglichen Sie die umfassende Beratung von Hilfesuchenden, wenn zum Beispiel noch keine Diagnose bekannt ist.
- Mit 120 Euro können wir einen Arzt bei seiner Suche nach der Diagnose, Behandlung oder geeigneten Experten unterstützen.



Impressum

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

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 Christian Kenk, Bernd Mann
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



Starke Gemeinschaft, starke Stimme

Die ACHSE stützt und stärkt seit 15 Jahren – Ein Rückblick – Seite 4



Gemeinsam stark

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

Ausgabe Nr. 20 / November 2019

achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Jeder Mensch braucht einen Menschen, der ihn im Leben trägt: Christian Kenk und Bernd Mann tragen einander und machen Menschen Mut. Die ACHSE trägt die Waisen der Medizin und hilft, wo andere nicht helfen können. **Nur gemeinsam sind wir stark.**





Liebe Freunde der ACHSE!

Die ACHSE trägt Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen. Sie ist das Netz für 4 Millionen Kinder und Erwachsene in Deutschland und hat als starke Stimme der Betroffenen in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung vieles bewegt. Sie ist Wissensnetzwerk und Begleiterin in schwierigen Lebenssituationen, berät konkret und hilft, wo andere nicht helfen können. Unter ihrem Dach vereint sie heute mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen und damit über tausend verschiedene Krankheitsbilder.

In diesem Herbst ist die ACHSE 15 Jahre jung geworden. 15 Jahre, in denen sie für Betroffene und deren Angehörige da ist und sich dafür einsetzt, die Leben der Menschen mit Seltenen Erkrankungen langfristig zu verbessern.

Doch nur gemeinsam sind wir stark. Unser Netzwerk braucht Ihre Unterstützung, im Einsatz für eine vernetzte medizinische Versorgung, Therapiemöglichkeiten und Forschung sowie mehr Aufmerksamkeit in unserer Gesellschaft - damit die Waisen der Medizin auch im Alltag Akzeptanz und Respekt erfahren. Helfen Sie der ACHSE helfen! Vielen Dank.

Einen besinnlichen Jahresausklang wünscht Ihnen

Ihre

Eva L. Köhler

Eva Luise Köhler
Schirmherrin ACHSE e.V.

Wer trägt Sie durchs Leben?

Christian Kenk, heute 44 Jahre alt, ist seit seiner Kindheit von einer schweren generalisierten Dystonie betroffen, einer neurologischen Bewegungsstörung, die durch unwillkürliche Muskelkontraktionen gekennzeichnet ist.

Als er sechs war, fing es an. Er zog seinen Fuß hinter sich her, schon drei Monate später konnte er nicht mehr gehen, irgendwann nur noch liegen. Sein Körper verkrampfte, gehorchte ihm nicht mehr. Keine Therapie half. Er musste rund um die Uhr versorgt werden. Seine Kindheit und Jugend waren von Schmerzen, Einschränkungen, großer Einsamkeit und auch Traurigkeit geprägt. In der Kinder- und Jugendklinik lernte Christian Kenk



Christian Kenk und Bernd Mann haben noch viel vor. Gemeinsam. © Sandra Y. Jacques

Bernd Mann kennen, der dort seinen Zivildienst absolvierte. Die beiden schlossen eine wunderbare, außergewöhnliche Freundschaft.

Christian Kenk ist einer von 4 Millionen Menschen in Deutschland, die mit einer chronischen seltenen Erkrankung leben. Die ACHSE weiß um die immensen Einschränkungen, die diese Erkrankungen mit sich führen, zum Teil aufgrund schwerer körperlicher und auch geistiger Behinderungen. Hinzu kommen Hürden im Alltag und der Blick in eine ungewisse Zukunft. In der ACHSE finden betroffene Menschen Rat und Halt. Hier versteht man sich, ohne viel erklären zu müssen und findet Hilfe.

Ein gemeinsames Leben beginnt: Mit einem eigens für ihn konstruierten Liegendrollstuhl zog Christian Kenk zu Bernd Mann, so hatte es dieser ihm versprochen: „Ich bin für dich da, wenn du mich brauchst.“ Das war vor 25 Jahren. Und Christian Kenk braucht Unterstützung rund um die Uhr. Bernd Mann gibt ihm die Kraft und Koordination, die er selbst nicht mehr hat – er ist seine Hände und seine Füße.

„Ich brauche viel Kraft und Zuversicht, um mit einer seltenen und dazu noch lebensbedrohlichen Krankheit zu leben. Ich schaffe es nicht, daneben für eine bessere medizinische Versorgung zu kämpfen, mir und anderen Patienten in Politik und Gesellschaft Gehör zu verschaffen. Mit der Energie und Tatkraft, mit der ich mein Leben lebenswert mache, ist ACHSE politisch und gesellschaftlich aktiv und bewirkt damit, dass wir Seltenen eine Zukunft haben.“

Antje Mater lebt mit dem Marfan-Syndrom, organisiert die Marfan-Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg und ist Hobby-Autorin



© Barbara Dietl



Zusammen haben die beiden ein Buch geschrieben: „Schwer behindert – leicht bekloppt“. Sie reisen. Und sie gehen in Schulen, erzählen dort ihre Geschichte, um Jugendlichen ihre Berührungsgänge vor behinderten Menschen zu nehmen. Mit ihrem Verein „Huckepack e.V.“ werben sie für ein verständnisvolles Miteinander.

Christian Kenk hat sich sein Leben nicht aus der Hand nehmen lassen. Er ist ein Mutmacher. Unter dem Dach der ACHSE kommen Hunderte Mutmacher zusammen.

Mit dem Wissen und der Stärke ihrer Selbsthilfeorganisationen unterstützt die ACHSE Betroffene und deren Angehörige krankheitsübergreifend: sie berät, begleitet, stärkt in der ACHSE Selbsthilfe Akademie. Die ACHSE gibt den Seltenen eine starke Stimme und kämpft für eine optimale Versorgung, mehr Forschung und Anerkennung.



Christian Kenk liebt es, Vögel zu beobachten, ihren Stimmen zu lauschen. Die Natur gibt ihm Kraft. © Sandra Y. Jacques

„Hilfe zur Selbsthilfe“

Niemand hat alle Informationen zu den etwa 8000 Seltenen Erkrankungen parat. Die krankheitsübergreifende Beratung erfolgt deshalb unterstützend: Im ACHSE-Netzwerk sind 130 Selbsthilfeorganisationen, die mehrere tausend Erkrankungen vertreten.

Darüber hinaus kann die ACHSE-Beratung auf ein breites Netzwerk an Experten zurückgreifen. Die Beratung hilft, Orientierung und gezielte Informationen zu finden und vermittelt zu Mitbetroffenen und Experten.

CHRONISCH tapfer

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



Josephine sagt: DANKE!