



Selten allein

Die Ausstellung zum Rare Disease Day geht in eine neue Runde. – Seite 2



Filmfestival

Wenn Filme den Blick auf das Leben mit Erkrankungen ändern. – Seite 4

achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 23 / Dezember 2022



„Bunt ist die schönste Farbe
und Anders das neue Normal“.

NANÉE, Body-Revolution Aktivistin, Singer-Songwriterin, Keynote-Speakerin





© Eva Luise und Horst Köhler Stiftung/Andrea Katheder

„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 L. Köhler

Eva Luise Köhler
Schirmherrin ACHSE e.V.

Selten allein

Aktion zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen: Die Kunstausstellung „Selten allein“ in deutschen Bahnhöfen geht in eine neue Runde. Mit ganz persönlichen Kunstwerken erzählen Betroffene aus ihrem Leben mit Seltenen Erkrankungen und machen anderen Menschen Mut. Ausstellungsorte sind Dresden, Erfurt, Berlin, Mannheim, Lübeck. Informationen, Hintergründe, Bildergalerie: www.seltenallein.de

Novae
(16 Jahre)
Dermatomyositis
Mein Ziel:
Menschen inspirieren.

Mehr zum Rare Disease Day immer am letzten Tag im Februar auch auf www.achse-online.de

Ich bin Ich – und das ist gut so!

Ein strahlendes Gesicht, eine warme Stimme und pure Lebensfreude: Betritt Nanée den Raum ist man sofort eingenommen von ihrer Person. Auf den zweiten Blick mag auffallen, dass unter dem roten Top, das zu ihrem Markenzeichen gehört, an Hals und Oberkörper kein Rollkragenpullover hervorlugt. CMN – kongenitaler melanozytärer Nävus, umgangssprachlich als „Muttermal“ oder „Leberfleck“ bezeichnet, ist der Gendefekt, mit dem Nanée als Nannette Emmerich in Rostock vor 46 Jahren zur Welt kam.

„Gewöhnen Sie sich nicht an ihr Kind, es wird nicht älter als zwei Jahre,“ hatte man ihren Eltern bei dem Anblick der riesigen fast den gesamten Körper bedeckenden Nävi gesagt. Damals ging man von einem sehr stark erhöhten Hautkrebsrisiko aus. Nanée wurde 60-mal operiert.

Doch nicht nur ihre Operationen hinterließen Narben. Nanée wurde angestarrt, gemobbt, verprügelt, ausgegrenzt. Was die Sache nicht einfacher machte: mit 14 Jahren war sie schon 1,84 m groß.



NANÉE – Titelbild © Elena Zaucke Photography / Livebild © Unruhestand Events

„Die ACHSE leistet mit ihrem unermüdlichen Engagement unglaublich viel für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die sonst häufig übersehen werden. Diesen Menschen ein Gesicht zu geben und ihre Sorgen und Herausforderungen im Alltag für andere wahrnehmbar zu machen, dabei möchte ich gerne helfen.“

Ganz nach dem Motto von Aristoteles 'Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen!'

Anike Oleski, Inhaberin MediosApotheke und ACHSE Freundin



© Hoffotografen GmbH



Rollkragen und blickdichte Strümpfe, mit denen ihre Eltern Nanée vor dem vermeintlichen Hautkrebsrisiko und den Blicken der anderen schützen wollten, gehörten zu ihrer Grundausstattung. **Lange ging sie davon aus, dass es nur sieben Menschen auf der Welt mit diesem „Stigma“ gibt.**

Sie ging nach San Francisco, fuhr mit dem Motorrad die Route 66 und erlebte im toleranten „Sun State“ auf einmal eine Freiheit und Leichtigkeit, die ihr bis dahin unbekannt war. Im Kirchenchor der Glide Memorial Church entdeckte sie schließlich ihre Liebe zur Musik wieder: Der Aufbruch in ein neues Leben. Eines Tages sah sie eine junge Frau im Fernsehen mit genau den gleichen Muttermalen. Das war ein entscheidender Moment in ihrem Leben. Sie entdeckte die Fotoausstellung eines Starfotografen, der Menschen mit Nävi fotografiert und nahm Kontakt mit der englischen Organisation für Menschen mit CMN auf. Sie legte den Rollkragenpullover ab und traute sich Tanktop zu tragen.

Heute ist Nanée u.a. Singer-Songwriterin und Keynote-Speakerin. Und sie ist im Vorstand des Nävus-Netzwerk Deutschland e.V. aktiv.



Wie alle Mitgliedsorganisationen der ACHSE haben sich auch hier Eltern und erkrankte Menschen zusammenschlossen, um dort mit Rat und Wissen zur Seite zu stehen, wo Betroffene sonst durch das Raster unseres Gesundheitssystems fallen. Nanée klärt ratsuchende Eltern darüber auf, was Leben mit CMN bedeutet, wie es sich entwickeln kann. **Sie selbst betrachtet es als „Spielart der Natur“ und ist mit dieser Einstellung ein inspirierendes Vorbild für „Empowerment und Body Positivity“.**

Mit ihrer Persönlichkeit für Körperakzeptanz und Selbstliebe und bringt sie den Menschen bei, sich so anzunehmen wie sie sind, ganz nach ihrem eigenen Lebensmotto: **„Bunt ist die schönste Farbe und Anders das neue Normal“.**

Hermann Hesse schrieb „Das Leben jedes Menschen ist ein Weg zu sich selber hin“. Nanée zeigt uns allen, wie weit man auf diesem Weg kommen kann!

In Deutschland leben rund 4.000 Menschen mit CMN, darunter etwa 100 mit Nävi, die 40 bis 60 cm oder größer sind. Hilfe finden Betroffene u.a. beim: naevus-netzwerk.de

Mehr über Nanée erfahren Sie in ihrem Podcast „HAUT Couture – ICH BIN ICH und das ist gut so“ – zu finden bei allen Podcastanbietern.



Sie wollen mehr darüber erfahren, was wir 2022 erreicht haben? ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2022



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



Josephine sagt: DANKE!



AUKTION

Seltener Gelegenheiten zugunsten der ACHSE



Seltene Gelegenheiten auf Nordseeinsel angelandet

Wohnzimmerkonzert mit Max Raabe? Eine wahrhaft seltene Gelegenheit! Dies dachten auch die Mitbietenden und ersteigerten den international bekannten Sänger und seinen Pianisten Christoph Israel für sagenhafte 12.000 Euro.

Bei den kunstbegeisterten Gästen sorgten zudem Werke von Rainer Fetting, Jochen Cerny, Helge Leiberg, Hubertus Hamm, Heiko Hellwig, Franziska Klotz, Ingo Kühl, Heinz Mack, Michael Schackwitz, Dorothee Schumacher, Jan Peter Tripp und Patricia Waller ebenso für leuchtende Augen.

75 Gäste nahmen an der exklusiven Benefizauktion „Seltene Gelegenheiten“ von Saskia de Vries und der ACHSE in

Keitum auf Sylt Ende August teil. Sie erlebten einen vergnüglichen Abend im Benen-Diken-Hof. Erneut schwang Christiane Gräfin zu Rantzau mit viel Verve den Auktionshammer für die ACHSE. 70.000 Euro Erlös unterstützen den Einsatz der ACHSE. Dank der stiftenden Galerien, der Künstlerinnen und Künstler sowie der Sponsorinnen und Sponsoren, aber vor allem, dank der mitsteigernden Gäste wurde die Benefizgala zugunsten der Waisen der Medizin wieder zu einem Fest.

Die nächsten Seltenen Gelegenheiten auf Sylt haben Sie am 19. August 2023.



Max Raabe – © Kreuzberger Kind,



Wir wollen Herzen und Augen öffnen

Seit sieben Jahren schafft das Rare Disease International Film Festival UnoSguardoRaro (Dt. Der seltene Blick) mit seiner Auswahl an Dokumentationen, Kurz- und Langfilmen aus aller Welt, bewegte Einblicke in die Leben mit chronischen und seltenen Erkrankungen. Dabei ist UnoSguardoRaro mehr als „nur“ ein Filmfestival. Das preisgekrönte Kulturprojekt aus Italien, versucht die Stereotypen in den Medien zu durchbrechen, die Betroffene und Angehörige mit Seltenen Erkrankungen aufgrund ihrer Krankheit täglich erleben. In Rom und Mailand längst etabliert, wurden am 10. November 2022 die Fühler erstmalig über die Grenzen Italiens hinausgestreckt. In Kooperation mit der ACHSE und in Anwesenheit der Organisatorinnen aus Italien sowie Filmschaffenden und Sponsoren wurden vier Filme gezeigt, diskutiert und vernetzt – und vielleicht der Grundstein für eine größere Wiederholung in 2023 gelegt. Mehr zum Festival auf: www.unosguardoraro.org



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
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
Telefon 030/ 33 00 708-0
info@achse-online.de
www.achse-online.de

Geschäftsführung Mirjam Mann
Fotos: ACHSE Archiv, privat
Redaktion Bianca Paslak-Leptien
Layout Tack-Design

Impressum

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