



### Ein starkes Netzwerk

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



### Spenden statt schenken

Tolle Spendenaktionen starten und Gutes tun. So einfach geht's – Seite 4

# achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 17 / November 2016



**Luisa** hat Niemann-Pick Typ C, eine seltene Fettspeichererkrankung, für die es noch keine Heilung gibt. ACHSE ist für Luisa, ihre Familie und 4 Millionen andere Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland da.







Liebe Freunde  
der ACHSE!

Menschen wie die Eltern von Luisa verdienen größten Respekt: Sie müssen damit leben, dass Niemann-Pick, die Krankheit ihrer Tochter, bisher unheilbar ist und zu einem frühen Tod führt. Trotz der großen Ängste und Sorgen um ihr Kind meistern sie ein fast normales Leben.

In Deutschland leben rund 3 Millionen Kinder mit Seltenen Erkrankungen – viele davon kämpfen mit Schmerzen, körperlichen oder geistigen Einschränkungen. Der Weg zur Diagnose und die Suche nach einer bestmöglichen Behandlung sind für alle Betroffenen ein quälender Weg. Ohne ein stützendes Netz sind die Belastungen kaum tragbar.

ACHSE ist das Netzwerk von und für alle Betroffenen: Sie macht lebenswichtige Informationen zu Erkrankungen verfügbar, bietet die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Patienten, ratsuchende Ärzte und Therapeuten. Ohne Ihre Unterstützung ist unsere Arbeit nicht möglich!

Ich wünsche Ihnen einen besinnlichen Jahresausklang.

Ihre

*Eva L. Köhler*

Eva Luise Köhler  
Schirmherrin ACHSE e.V.

## Unser Netzwerk braucht Sie!

Seit mehr als zehn Jahren sind wir das Netzwerk von Betroffenen für Betroffene. Wir bündeln das Wissen unserer Selbsthilfeorganisationen, die die Expertise zu den einzelnen Seltenen Erkrankungen haben. Dieses Wissen machen wir für alle verfügbar - in der Bevölkerung und bei Patienten, die noch keine Hilfe gefunden haben, aber auch bei Ärzten und Therapeuten. Zusammengeschlossen unter dem großen Dach der ACHSE werden die „Waisenkinder der Medizin“ in der Politik gehört.

*Doch es gibt noch viel zu tun!* Immer noch stehen die 4 Millionen Betroffenen in Deutschland im Schatten der medizinischen Aufmerksamkeit. Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Menschen ohne Diagnose brauchen dringend vernetzte medizinische Versorgung, mehr Therapiemöglichkeiten, mehr Forschung.

*Für unseren unermüdlichen Einsatz hin zu diesem Ziel brauchen wir noch viele Unterstützer, die unser Netzwerk stärken.*



**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.



## Luisa – Leben für den Moment

*Kalt ist es geworden an diesem Montagmorgen. Die Kinder tummeln sich auf dem Schulhof, mittendrin ein kleines siebenjähriges Mädchen mit frechem Pferdeschwanz und dicker rosafarbener Jacke.*

*Luisa! Seit 12 Wochen nun ist sie eine Erstklässlerin.* Sie hüpfet und rennt und lacht viel. Sie geht gern zur Schule und scheint glücklich. *Wäre da nur nicht diese Diagnose, die ihre kleine Familie vor drei Jahren wie ein Faustschlag traf: Niemann-Pick Typ C* – eine seltene Stoffwechselerkrankung, die an Komplexität nicht zu überbieten ist und früher oder später Luisas Organe und Nervenzellen zerstören wird.

Dennoch war es ein Glücksfall für die ganze Familie, dass Spezialisten die Diagnose bei Luisa bereits im Alter von vier Jahren stellten, nun hatte die Erkrankung einen Namen. Das ist nicht in jedem Fall so: *Das Wissen über Niemann-Pick Typ C wie über die meisten Seltenen Erkrankungen ist nicht verbreitet genug*, um Lebenszeit zu gewinnen, durch Forschung oder neue Therapieansätze. Denn Heilung gibt es bisher (noch) keine, aber Hoffnung. Und die ist so wichtig! Der Familienalltag gestaltet sich seitdem zwischen himmelhoch jauchzend und zu Tode

betrübt. Was der nächste Tag bringt, weiß niemand. Therapiepläne, Hausaufgaben Spielen, Glück atmen – der ganz normale Wahnsinn in einem ganz normalen Familienleben.



*Im Netzwerk der ACHSE werden betroffene Eltern nicht nur psychisch gestützt und aufgefangen, sondern erhalten wichtige Informationen zu den Erkrankungen, die sonst nirgendwo zugänglich sind, auch zum Pflegeantrag oder zu Krankenkassenleistungen. Oft geht es um Fragen rund um die medizinische Versorgung, wo Forschungsprojekte laufen oder ob es andere Betroffene der Seltenen Erkrankung gibt, die ihre Erfahrungen teilen.*

Die Hofpause ist zu Ende. Luisas Wangen sind rot vom Herbstwind. Gleich beginnt der Deutschunterricht. Da geht Luisa nicht gern hin. Mathe mag sie viel lieber, weil sie Zahlen besser wahrnehmen und einordnen kann. Ihre Lehrer wissen das. Und Luisa? Sie ist eine kleine Löwin, die mutig und stolz durchs Leben geht! ■

**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](http://achse-online.de/jetzt_spenden.php)*



**Josephine sagt: DANKE!**





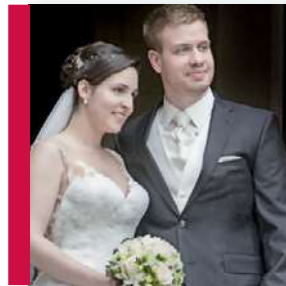
### Tooor für die Seltenen

Dass auch die „Waisen der Medizin“ Schutz und Hilfe brauchen, haben die Einsatzkräfte der Bundespolizei am Münchener Flughafen erkannt und ihre (Geld-) Einsätze beim gemeinsamen Tippspiel zur Fußball-EM an ACHSE gespendet. Wir bedanken uns sehr herzlich!



### 1 Jubiläum und 400 Briefe

Auch Ärzte brauchen Rat im Umgang mit Seltenen Erkrankungen. ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos steht Ärzten und anderen Therapeuten dabei zur Seite. Dr. Klaus Früchtenicht vom KinderArztRUF rief seine Kontakte per Brief auf, für ACHSE zu spenden. Dankeschön.



### Ein Stück vom großen Glück

Wenn zwei sich trauen, steht die Liebe im Mittelpunkt. Umso schöner, wenn sich diese Liebe in Nächstenliebe vervielfältigt und die Kollekte der kirchlichen Trauung an die ACHSE gespendet wird. Ein herzliches Dankeschön an das Paar und seine Gäste.

## 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.



*„Die ACHSE leistet sehr wertvolle Hilfe für Kinder und Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen, die sonst in unserem Gesundheitssystem nicht geleistet wird. Das weiß ich aus meiner Erfahrung als Kinderärztin. Unterstützen bitte auch Sie ACHSE.“*

*Dr. med. Mechthild Vocks-Hauck,  
Kinderärztin und ACHSE Freundin*

*„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

## 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 Achim Karatas mit Rat und Tat zur Seite*  
Telefon 030/ 3300708-15 achim.karatas@achse-online.de



**achse**  
Spenden statt schenken  
für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

## Impressum

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

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

**Titelbild** Luisa  
**Fotos** ACHSE Archiv, privat  
**Redaktion** Bianca Paslak-Leptien  
**Layout** Agentur Gänsewei

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