



15.10.2021

Liebe Leserinnen und Leser,

schön, dass ihr hier seid. In unserem Gemeinschaftsnewsletter "Seltene Einblicke – von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen" teilen wir – Betroffene und Angehörige – ganz persönliche Einblicke in unser Leben mit einer Seltenen Erkrankung sowie Tipps und Informationen zu diesem Thema.

In dieser Ausgabe lautet das Motto „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln“. Die ACHSE hat gefragt, warum sich die Politik stärker für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzen soll – Betroffene, Mütter, Väter, andere Angehörige haben geantwortet. Lest hier eine kleine Auswahl. Mehr Veröffentlichungen findet ihr unter dem **#4MillionenGründe**.

Wir freuen uns, wenn ihr die „Seltenen Einblicke“ abonniert und weiterleitet. Und vielleicht habt ihr ja selbst Geschichten oder Tipps, die ihr teilen möchtet? Dann meldet euch gerne bei uns.

Wir freuen uns darauf.

Euer Redaktionsteam

Lex, Vivien, Maja, Volker, Lotta, Andrea, Christina, Ute, Dorothea, Kerstin, Sonja, Jean-Jacques, Christian, Anna



...und das sind wir!



Wir wollen als Teil der Gesellschaft gesehen werden

Auf ihrer Seite "Lexiversum" kämpft Lex Familie für mehr Verständnis, Akzeptanz und Unterstützung

Hallo, mein Name ist Lex und ich möchte euch aus meinem Leben erzählen. Ich kam als kleines Überraschungspaket zur Welt, mit schwerwiegenden Fehlbildungen. Mein Gesicht war deformiert und schräg, meine Augen und mein Ohr sahen komisch aus. Aufgrund meiner Fehlbildungen geriet meine Zunge bei der Geburt in den Rachen und ich bekam keine Luft. Ich musste wiederbelebt und beatmet werden. Wie es uns heute geht?

[Lest hier meine ganze Geschichte](#)

Eine Diagnose ist unabdingbar für Betroffene

Ute Wallentin, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e. V. (DOIG)

Hurra, ich weiß nun die Diagnose meiner „unheilbaren Erkrankung"! Ein Satz, der auf mich überhaupt nicht zutrifft. Für meine Mutter brach damals, 1966, jedoch eine Welt zusammen. Sie erfuhr nicht nur, dass sie selbst Osteogenesis imperfecta (OI) habe, sondern auch, dass sie mir diese genetisch unheilbare Erkrankung vererbt hatte. Sie war im 7. Monat schwanger.

[Lest hier meine ganze Geschichte](#)



Wir brauchen mehr Aufmerksamkeit, Verständnis und Unterstützung

Maja und ihr Papa Volker erzählen aus ihrem Leben mit einer Seltene Erkrankung, Epidermolysis Bullosa Junctionalis

Wir sind Maja (9) und Volker (44) Winner. Wir kommen aus der Nähe von Oldenburg. Maja hat Epidermolysis bullosa junctionalis non Herlitz (EB). Das ist eine seltene Hauterkrankung, bei der durch kleinste Stöße und Reibung Wunden oder Blasen entstehen können. Bei Majas Form ist die mittlere Hautschicht betroffen. Es entstehen also schnell Wunden, Narben bleiben aber zum Glück eher selten.

[Lest hier den ganzen Erfahrungsbericht](#)



Diagnose: be different!

Im Interview mit "Diagnose Lebensfroh" erzählt Lotta u. a., dass sie sich mehr Vertrauen von der Ärzteschaft wünscht.

Auf ihren selbstdesignten T-Shirts steht „Who are you? This is your story“. Heute erzählt uns Lotta ihre Geschichte. Sie ist 20 Jahre alt und studiert seit 2019 Biologie und Englisch auf Lehramt. Ihre Begeisterung für ihr Studium und ihre schier unendliche Kreativität hat sie sich auch durch einen jahrelangen Diagnoseweg nicht nehmen lassen, an dessen Ende die Diagnose „Morbus Fabry“ steht

Lest hier den ganzen Beitrag



Seltene Fakten und Informatives



4 Millionen Gründe jetzt zu handeln

Positionspapier der ACHSE

Mit unserem Positionspapier "4 Millionen Gründe jetzt zu handeln" möchten wir den Entscheidungstragenden in der Politik sowie Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen in den kommenden Monaten und Jahren mit Rat und Tat zur Seite stehen. Wir setzen uns ein für kürzere Wege zur richtigen Diagnose, bessere Behandlung, Therapien, ein Ende des Behördenkampfes, Anerkennung für pflegende Angehörige – die Liste ist lang!

Hier findet ihr das Positionspapier

30 Million Reasons: Was ist euer Grund?

Kampagne unseres Dachverbandes EURORDIS – #30millionreasons

In Europa leben 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Kein Land kann die Herausforderungen, die damit einhergehen alleine bewältigen. Ein neuer Europäischer Aktionsplan muss her. Lasst uns die Entscheidungstragenden auch auf europäischer Ebene pushen: Nennt eure Gründe! Unterstützt so die Aktion von EURORDIS, unserem europäischen Dachverband, der alle Gründe der Präsidentin der Europäischen Kommission Ursula von der Leyen übergeben wird. Jede Stimme zählt! Für eine





GEBÄUDE ANSTRAHLEN UND AUFMERKSAMKEIT SCHAFFEN

WERDEN SIE TEIL DER WELTUMSPANNENDEN LICHTERKETTE ZUM RARE DISEASE DAY - 28. FEBRUAR 2022

300 Millionen Kinder und Erwachsene weltweit leben mit chronischen seltenen Erkrankungen. Sie hoffen auf Heilung ihrer oft schwerwiegenden Leiden. Sie kämpfen für mehr Forschung und eine adäquate Versorgung. Sie wünschen sich Aufmerksamkeit und Verständnis. Jedes Jahr am Rare Disease Day schließen sich Betroffene, ihre Familien und Unterstützende überall auf der Welt zusammen, um geballt Aufmerksamkeit für die Seltenen und deren Anliegen zu schaffen.

Als Stimme der 4 Millionen Betroffenen in Deutschland appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.: Machen Sie mit! Werden Sie Teil der weltumspannenden Lichterkette. Von Empire State Building, über Sydney Bridge und Tokyo Tower, in 2021 haben über 600 Monumente geleuchtet. Sind Sie zum Rare Disease Day 2022 mit dabei?

DANKE!

www.achse-online.de

Seltene@achse-online.de

[@achse_ev](https://www.instagram.com/achse_ev)

[@ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)

[@ACHSEeV](https://www.twitter.com/ACHSEeV)

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Termine der Seltenen

19. Oktober 2021, 11 – 12 Uhr
Cloud-Computing und Datenschutz
Haus des Stiftens gGmbH

26. Oktober 2021, 11 – 12 Uhr
Schutz vor Cyberangriffen
Haus des Stiftens gGmbH

27. Oktober 2021, 8 – 9 Uhr
Instagram für Fortgeschrittene
Haus des Stiftens gGmbH

Unbegrenzt
Umfrage: Untersuchung zur Nutzung von CARE-FAM-NET
CARE-FAM-NET

28. Februar 2022
Rare Disease Day 2022



**IHR MÖCHTET AUCH EURE TIPPS,
GESCHICHTEN UND ERFAHRUNGEN TEILEN?**

Schreibt mir und gestaltet mit
Anna.Wiegandt@achse-online.de



© 2021 ACHSE e. V.

ACHSE e. V. c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte| Drontheimer Straße 39 | 13359 Berlin

Tel.: 030-3300708-0 | Fax: 0180-5898904 | E-Mail: info@achse-online.de

Spendenkonto ACHSE e. V.

Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00 – BIC: BFS WDE 33



Sie wollen keinen Newsletter mehr erhalten? Abmelden [hier](#)

Ihnen gefällt unser Newsletter? Weiterempfehlen [hier](#)

