

21.04.2021

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, dass ihr da seid. Wer uns noch nicht kennt: Wir sind ein kleines Grüppchen Seltener, das sich zusammengefunden hat, um Einblicke in das vielfältige Leben mit einer Seltenen Erkrankung zu geben, zu informieren und Seltene krankheitsübergreifend zusammenzubringen.

Heute lest ihr unseren dritten Newsletter. Wir sind noch am Anfang und freuen uns sehr, wenn ihr die "Seltene Einblicke" abonniert und weiter teilt. Und vielleicht habt ihr ja selbst Geschichten oder Tipps, die ihr beitragen wollt?

Wir freuen uns darauf.

Euer Redaktionsteam*

Marleen, Marc, Andrea K.-P., Jean-Jacques, Gabriele, Christian, Andrea V., Stephanie, Dorothea, Christina, Kerstin, Leona und Anna

*Teilnehmende des letzten Austauschtreffens

...und das sind wir!



Durstigster Mann Deutschlands

Marc Wübbenhorst hat Diabetes Insipidus Renalis und kämpft für mehr Aufmerksamkeit für die Seltene Erkrankung

Mein Name ist Marc – zwischenzeitlich war ich auch bekannt als der "durstigste Mann Deutschlands", ein Titel, den ich mir mit ein paar wenigen weiteren Betroffenen in Deutschland teile. In meiner Jugend hatte ich viel zu kämpfen Unverständnis und Unwissen. Heute stelle ich mich diesen Problemen mit viel Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit. Wer mich dabei inspiriert und was mich motiviert, immer weiter zu machen, erzähle ich euch in meiner Geschichte.

Lest hier meine Geschichte

Lass dich nicht unterkriegen

Marleen, Fanconi-Anämie, gibt Betroffenen eine Stimme als Assistenz der Geschäftsführung der Fanconi-Anämie-Hilfe e. V.

Ich bin Marleen – meine Geschichte beginnt mit Operationen, der Diagnosesuche und vielen Arztterminen – kennt ihr das? Als Kind war ich mutig, lebenslustig und winkte jedem fröhlich zu. Ich liebte das Leben. Mit jeder weiteren Untersuchung und Diagnose, jedem Getuschel auf dem Schulhof und jedem Verlust fragte ich mich mehr: Warum ich? Dunkelheit wuchs in mir und irgendwann hatte ich das Gefühl, in ein dunkles tiefes Loch zu fallen.

Lest hier meine ganze Geschichte



Kraft tanken, Luft holen - wie macht ihr das?

Jenni-Juulia und die Familie von Madita erzählen uns, wo sie Kraft tanken, was sie stark macht und wo sie einfach mal Luft holen können. Was sind eure Kraftquellen? Habt ihr auch Orte, Menschen oder Situationen, die euch innerlich auftanken lassen? Teilt sie mit uns und der Gemeinschaft der Seltenen. Sendet uns einfach eine Nachricht an seltene@achse-online.de.



Urgroßvater sah aus wie E. T.

Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen im Interview, Künstlerin mit Osteogenesis Imperfecta aus Finnland

"Für uns bedeutet das Leben mit OI Stärke, nicht Schwäche. Meine ganze Karriere basiert darauf". Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen, die 2019 den Finnischen Staatspreis für Multidisziplinäre Kunst erhielt, macht "political disability art". Die Textil- und Performancekünstlerin hat ein besonderes Interesse an einer Behindertenkultur, die von Generation zu Generation weitergeben wird. Und sie fordert, dass seltene Krankheiten unter dem Vorzeichen der Artenvielfalt geschützt werden.

Lest hier das ganze Interview

Unser Hafen - Kinderhospiz

Ein Erfahrungsbericht des Bundesverbandes Kinderhospiz

"Wir erleben Kinderhospize als Häfen. Schließlich sind wir Familien da draußen auf der 'Hohen See' oft alleine", sagt Maditas Vater. Madita ist ein siebenjähriges Mädchen. Sie lacht und spielt – und "hat wahnsinnig viel Liebe zu verschenken", so ihr Vater. Die Pflege des kleinen Wirbelwinds bestimmt das Leben der fünfköpfigen Familie, denn Madita wurde mit vielen Fehlbildungen geboren. Im Alltag fehlt der Familie oft die Luft zum Atmen – Zeit zum Luftholen finden sie im Kinderhospiz.

Lest hier den Erfahrungsbericht



Gesucht und gefunden

David F.

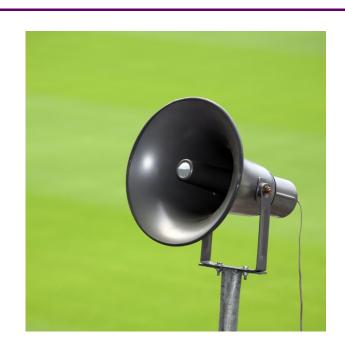
In der letzten Ausgabe von "Seltene Einblicke" habe ich nach Brieffreunden gesucht, die wie ich im Moment zu Hause bleiben müssen, weil in der Familie jemand chronisch krank ist. Ich habe mich so gefreut, dass sich gleich zwei gemeldet haben! Sofort habe ich angefangen zu schreiben – ein Junge kommt aus Süddeutschland und ist ein bisschen älter als ich. Der andere wohnt im Nachbarbundesland und ist genauso alt wie ich selbst. Beide sind wirklich richtig nett. Vielen Dank für eure Antworten!

Seltene Fakten und Informatives

Rare Barometer Voices

Information von EURORDIS, geschrieben von Anna Wiegandt

"Gemeinsam sind wir stark" – ein oft verwendeter, starker und auch richtiger Slogan. Aber wie kann man dieser Stärke zum Ausdruck bringen? Wie kann man Teil dieses "gemeinsam stark" werden? Die wissenschaftliche Initiative Rare Barometer ist ein Mittel, um die Meinungen der Gemeinschaft der Seltenen in einer vielfältigen, aber vereinten Stimme zu kommunizieren. Macht mit und zeigt der Welt, was konkret im Bereich Seltene Erkrankungen los ist – nur so können wir Veränderungen herbeiführen.



Hier erfahrt ihr mehr



Ich bin dabei!

Mo-Mo. (Movements and More e. V.)

Chronisch erkrankt? Kann ganz schön anstrengend sein, oder? Zusammen mit Mo-Mo. (Movements and More e. V.), einem Verein für Gewaltpräventation und Persönlichkeitsstärkung, findest du heraus, was dir gut tut. "Ich bin dabei!" ist ein Projekt zum Empowerment mit chronisch erkrankten jungen Menschen von 17–26 Jahren. Derzeit findet Mittwochs ein "Online Café" statt. Neugierig? Dann schaut doch mal auf der Website oder Instagram Seite von Mo-Mo. vorbei.

Hier findet ihr weitere Informationen

ACHSE Aktuell



ACHSE Selbsthilfe Wiki

Schaut vorbei. Im ACHSE
Selbsthilfe Wiki
werden krankheitsübergreifende
Informationen zu Themen wie
Vereinsarbeit, Versorgung und
Pflege zusammengetragen und
können zudem kommentiert
und gemeinschaftlich
weiterbearbeitet werden.

Mitlesen und Mitmachen



From ultra rare to

Neuentdeckung einer sehr seltenen Krankheit weist Weg für Mukoviszidose-Therapie: Eva Luise Köhler zeichnet Wissenschaftler aus Münster und Regensburg mit Forschungspreis für Seltene Erkrankungen aus.



se-atlas in neuem Gewand

Die Informationsplattform se-atlas wurde modernisiert und für die Andwendung durch mobile Endgeräte optimiert. Betroffene, aber auch Fachkräfte finden hier Versorgungseinrichtungen.

Weiterlesen

Weiterlesen

Termine der Seltenen

22. April 2021, 11-12 Uhr Pro-Bono-Rechtsberatung für Non-Profits

Haus des Stiftens gGmbH

23. April 2021, 11 - 11:45 Uhr Online-Sprechstunde Stifter-Helfen Haus des Stiftens gGmbH

Bis 30. April 2021

Bewerbung für Kindness for Kids Versorgungspreis Kindness for Kids – Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

bis Ende Juli Umfrage Arztbesuche und Kosten Waisen der Medizin

23. & 24. September 2021 NAKSE – Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen ACHSE e. V.

Unbegrenzt

Umfrage: Untersuchung zur Nutzung von CARE-FAM-NET

CARF-FAM-NFT







© 2020 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