



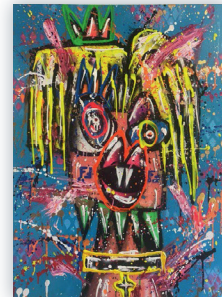
AUKTION

Seltener Gelegenheiten zugunsten der ACHSE

Wunderbare Kunstwerke und besondere Momente kamen am 27. August 2021 im Benen-Diken-Hof in Keitum auf Sylt unter den Hammer. Die nunmehr elfte Benefizauktion Seltener Gelegenheiten konnte in einem kleinen, exklusiven Kreis von Unterstützerinnen und Unterstützern stattfinden. Mithilfe des Auktionshauses Christie's kamen stolze 50.000 Euro zugunsten der Waisen der Medizin zusammen.



Die ACHSE bedankt sich bei allen, die so großzügig gesteigert haben sowie bei allen, die unsere Arbeit mit Geldspenden sowie wunderbaren Werken und ideellen Werten unterstützt haben.



Neben vielen anderen Highlights durften auch wieder Kunstwerke von Helge Leiberg, Elvira Bach und Marc Jung versteigert werden.

Wir freuen uns auf weitere Benefizevents in kleinerem und größerem Rahmen in 2022.

Fakten

Seltene Erkrankungen

- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene.
- Es gibt etwa 8000 Erkrankungen, die zu den Seltene 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
Titelbild Stephanie Schüler
Fotos privat
No Isolation/Oda Opdal Zachrisen
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



Wege aus der Isolation
Das Avatar-Projekt „Dank Roboter wieder schulstark“ ist ein Erfolg. – Seite 2



Selten allein
Die Porträtausstellung in Hauptbahnhöfen ist nur eine der Aktionen zum Rare Disease Day 2022 – Seite 4

Ausgabe Nr. 22 / Dezember 2021



„Fight until the end! Es gibt immer einen Weg, auch wenn er nicht immer leicht sein wird. Nehmt die Hilfe in Anspruch, die ihr kriegen könnt“, ist das Lebensmotto von Stephanie Schüler. Triathlon hilft ihr dabei, ihre Erkrankung zu bewältigen und Kraft zu schöpfen.



achse Stimme

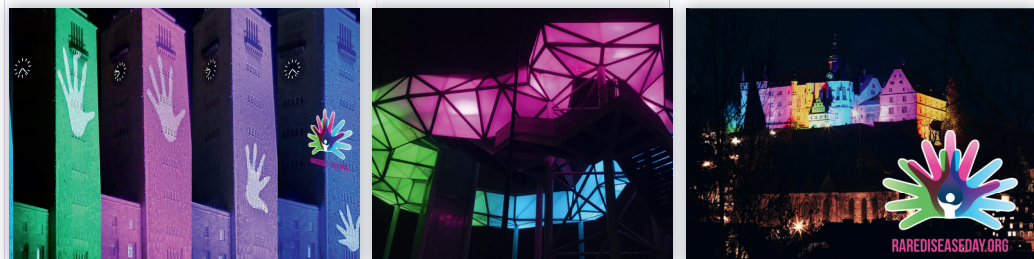
Informationen für Freunde und Förderer

Selten sind Viele

Aufmerksamkeit für 300 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen weltweit: Am 28. Februar ist wieder Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltene Erkrankungen. Mit angestrahlten Gebäuden und vielen Aktionen wird auch im Jahr 2022 auf Seltene Erkrankungen aufmerksam gemacht.



Erfahren Sie mehr auf der ACHSE-Website
www.achse-online.de





„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.

Triathlon hat mich gerettet

Stephanie Schüler stand mit beiden Beinen fest im Leben, als ihr Hirn im Jahr 2012 plötzlich „zu spinnen“ anfang. Sie war antriebslos, hatte schlechte Laune, war gereizt, müde und manchmal teilnahmslos. Später kamen starke Kopfschmerzen und Übelkeit hinzu, bis die Kopfschmerzen Monate später unerträglich wurden. Sie erhielt Schmerzmittel und Cortison. Als sie begann wieder zu reden und aggressive Wutausbrüche bekam, war klar, dass etwas nicht stimmte. Nach mehreren Untersuchungen wurde sie auf einer neurologischen Station behandelt, dann aber mit einer „Enzephalitis unklarer Genese“ entlassen.

Stephanie Schüler fühlte sich mit ihrer Hirnerkrankung allein gelassen. Sie hatte keine Orientierung, wusste nicht wer sie ist, war extrem vergesslich und hatte Schwierigkeiten Gegenstände zu unterscheiden. Zwischen Reha-Aufenthalten, zahlreichen Untersuchungen und Therapieversuchen, ging es ihr schließlich immer schlechter. Weitere Klinikaufenthalte und Untersuchungen führten zu keiner klaren Diagnose.

Stephanie Schüler erlebte Ratlosigkeit, Ablehnung, aber auch Vorwürfe, wurde zwischenzeitlich als „voll arbeitsfähig“ eingestuft und ohne Plan und Ansprechperson entlassen.



Jetzt sind andere Dinge von Bedeutung, wie mein Sport und meine Hunde. Das hilft mir, diese schweren Therapien zu überstehen.

Sie begab sich im Internet auf die Suche nach Antworten, schilderte ihre Symptome mehreren Ärzten per E-Mail – und bekam tatsächlich eine Antwort, die ihr weiterhelfen sollte – sie hätte eine Autoimmunenenzephalitis, die in ihrer Ausprägung in Deutschland bis dahin unbekannt war. Sofort wurden Beratungsgespräche geführt, es folgten dringend notwendige Behandlungen wie Plasmaaustausch und Immunsuppression in München und Berlin. Das Gefühl wie von Nebel umhüllt zu sein war verschwunden. Mit ihrem nun behandelnden Arzt und ihrem Freund an ihrer Seite hatte sie zwar eine notwendige Stütze, merkte jedoch schnell, dass sie nicht mehr so leistungsfähig war. Für das Unterrichten an der Fachhochschule fehlte ihr die Kraft.

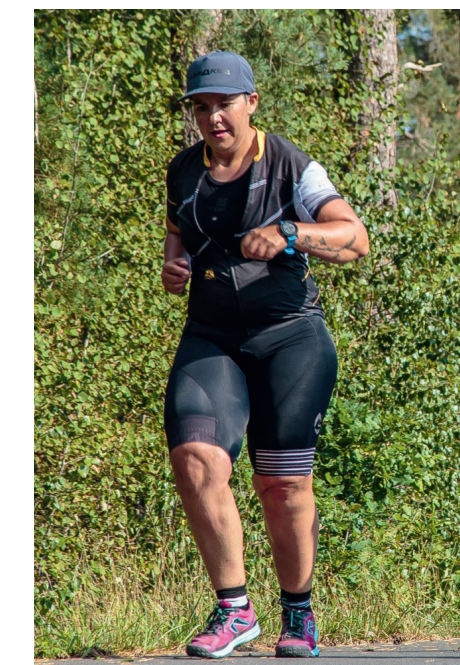
Mit 30 Jahren musste sie einen Antrag auf Frührente stellen. Es folgten ein Rückfall, eine neue Ausbildung und ein erneuter Rückfall.

Nach einer weiteren Behandlung und einer Blutwäsche im Frühjahr 2016 fühlte sie sich wie neu geboren, als ihr ein Buch über Triathlon in die Hände fiel. So begann ihre große Leidenschaft und somit die beste Therapie. Sie kontaktierte den Autor des Triathlon-Buches, der sie mit dem Training unterstützte. Um das Erlebte zu verarbeiten und Strategien zu entwickeln, die ihren Alltag vereinfachen, begab sie sich außerdem in Psychotherapie. Mittlerweile betreibt sie den Sport seit fünf Jahren und hat sehr viel Freude daran. Sie hat viele Ziele.



„Ich liebe diesen Sport. Man hat den Kopf frei, man merkt dass man noch lebt. Ich fühle mich nach jedem Training wie neu geboren. Das tut auch meinem Umfeld gut, und ich habe viel Lebensqualität dadurch zurückbekommen.“

Leider muss sie mittlerweile intensiver behandelt werden. Intensivere Therapien alle 12 Wochen sowie ihre geistige und körperliche Erschöpfung lassen keine geregelte berufliche Tätigkeit mehr zu. Sie ist trotzdem zufrieden und glücklich und hat ihre Erkrankung als Teil ihres Lebens akzeptiert. Sie wünscht sich, dass andere Menschen Schicksalsschläge und einschneidende Veränderungen für sich annehmen können, aber auch Verständnis für ihr Gegenüber zeigen.



Vor zwei Jahren lernte die passionierte Triathletin bei einem Vortrag am Universitätsklinikum Kiel die ACHSE kennen und war sofort angetan. Endlich hatte sie eine Gemeinschaft gefunden, die sich gegenseitig stützt. Ein Netzwerk, das verlässliche Informationen und helfende Kontakte anbietet und die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen langfristig verbessern will. Kurzerhand stellte Stephanie Schüler in ihrer Sportgruppe eine Benefizaktion auf die Beine. Denn andere Betroffene sollen schneller Halt und Hilfe finden, als sie. Die nächste Benefizaktion ist deshalb schon geplant: sie soll im kommenden Frühjahr stattfinden. **Nur gemeinsam sind wir stark.**

Lesen Sie hier die ganze Geschichte...



Sie wollen mehr über unsere Arbeit erfahren? Einen Überblick erhalten Sie in der ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2021.

CHRONISCH tapfer




Wege aus der Isolation

Erinnern Sie sich? Im Dezember 2020 hatten wir Ihnen berichtet, wie Avatare, kleine Roboter, chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, die Teilnahme am aktiven Schulleben ermöglichen können. Denn viele von ihnen fallen durch lange Krankenhausaufenthalte im Unterricht oft aus, verpassen Schulstoff und vor allem wertvolles Sozialleben mit dem Klassenkollektiv.



Dank vieler privater Spenden wurde aus einer Idee ein Kooperationsprojekt mit dem Hersteller No Isolation.

Diesem Erfolg ist es zu verdanken, dass wir die Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V. gewinnen konnten, das Projekt finanziell auf festere Beine zu stellen. Zehn Avatare hat die ACHSE angeschafft. Sie werden wechselnden Familien zur Verfügung gestellt, die ihre Erfahrungen mit den Avataren sammeln und zudem darüber berichten. Wir wollen so auch für das Leid der Kinder und Jugendlichen, die nicht zur Schule gehen können, sensibilisieren und die Bereitschaft fördern, Avatare an Schulen bundesweit einzusetzen. **Danke** 

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!**