



Patricia Carl (BKMf e.V.) gibt Anregungen zur Arbeit in der Selbsthilfe.

ACHSE macht Menschen mit Seltenen Erkrankungen stark

ACHSE leistet „Hilfe zur Selbsthilfe“. Wir möchten das Wissen unserer Mitglieder, der mittlerweile 117 Selbsthilfevereine, vermehren und verfügbar machen. Dazu fand am 10. November 2012 das Seminar „Empowerment der Selbsthilfe“ statt: Wie gewinnt man jugendliche Betroffene als Nachwuchs für die ehrenamtliche Vereinsarbeit? Welche Möglichkeiten, aber auch Risiken bietet der Erfahrungsaus-

tausch von Betroffenen im Internet? Wie gelangt man über eine internationale Vernetzung zu mehr Informationen über die Erkrankung?

Teilnehmer aus 55 unterschiedlichen ACHSE-Mitgliedsvereinen diskutierten rege: ein Erfahrungsaustausch, der die eigene Vereinsarbeit anregt, aber vor allem ermutigt, im Einsatz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht nachzulassen.

IHRE SPENDE HILFT!

ACHSE e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
Spendenkonto 80 50 500
BLZ 370 205 00

Benefiz-Auktion „Seltener Gelegenheiten“ in Düsseldorf

Am 25. Oktober 2012 folgten 100 Menschen aus der Düsseldorfer Gesellschaft und Wirtschaft, darunter Ex-Nationalspieler Christoph Metzelder, der Einladung der ACHSE und der ACHSE Freunde ins Monkey's West. Stimmungsvoll und spannend wurden einzigartige Begegnungen und Kunstwerke unter den Hammer gebracht. Wir freuen uns sehr, dass durch die Benefizveranstaltung Spen-

dengelder in Höhe von 60.000 Euro zusammengekommen sind. Danke!



ACHSE Freundin und Gastgeberin Dr. Dorothee Achenbach mit Eva Luise Köhler und Christoph Nachtigäller

Fakten

Seltene Erkrankungen

- Höchstens 5 von 10.000 Menschen sind von einer solchen Erkrankung betroffen.
- Es gibt über 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen, sie sind überwiegend chronisch und unheilbar.
- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene, davon sind mehr als 3 Mio. Kinder.
- Die Diagnosesuche dauert in der Regel mehrere Jahre.
- Therapien, Medikamente und Spezialisten sind rar.



„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. Ass. jur. Christoph Nachtigäller

ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Telefon 030/ 33 00 708-0
info@achse-online.de
www.achse-online.de
Geschäftsführung Mirjam Mann
Titelbild Lukas Flößer
Fotos ACHSE Archiv, privat
Redaktion Rania v.d. Ropp, N. Hentschel
Layout Agentur Gänsewein, Berlin

ACHSE e.V. Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft
Konto 80 50 500
BLZ 370 205 00

Impressum



ACHSE-Seminar
Mit dem Seminar „Empowerment der Selbsthilfe“ stärken wir Menschen mit Seltenen Erkrankungen, an der Verbesserung ihrer Situation mitzuwirken – Seite 4



Benefiz-Auktion „Seltener Gelegenheiten“
Fußball-Profi Christoph Metzelder und viele andere Gäste unterstützten die ACHSE auf einer Benefiz-Auktion in Düsseldorf – Seite 4

Ausgabe Nr. 03 / November 2012



Lukas' Seltene Erkrankung fordert die gesamte Familie

Ständige Schmerzen und Knochenbrüche sind Symptome der seltenen und noch nicht heilbaren Erkrankung Fibröse Dysplasie. Lange Fahrten zu Untersuchungen zehren an Kräften und Geldbeutel der 7-köpfigen Familie. ACHSE steht an ihrer Seite.



achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer



Liebe Freunde der ACHSE!

Als Vorsitzende der Tribute to Bambi Stiftung richte ich seit über 10 Jahren meinen Blick auf Kinder in Deutschland, die in Not geraten sind. Die Geschichte von Lukas ist erschütternd und macht mich traurig: Nicht nur, dass den kleinen Jungen Schmerzen plagen, dass die ständigen Klinikbesuche die kleine Kinderseele müde machen und er sich ausgegrenzt fühlt. Nein. Die gesamte Familie gerät aufgrund der Seltenen Erkrankung des Kindes in Not, weil Experten weit weg sind, weil Krankenkassen und Ämter sich quer stellen. Die Familie fühlt sich allein gelassen.

Es leben rund 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankung in Deutschland, die ein ähnliches Schicksal haben: Ohne Informationen, Therapien und Experten fallen sie in unserem Gesundheitssystem einfach durch das Netz. Sie sind die „Waisenkinder der Medizin“.

Hier springt die ACHSE ein. Sie ist Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Betroffenenberatung steht Hilfe suchenden Menschen zur Seite, sie vermittelt zu Experten und hilft Orientierung im Labyrinth der Informationen zu finden.

Ich möchte Sie ermutigen, sich mehr über diese wichtige Arbeit der ACHSE zu informieren. Bitte nehmen Sie Anteil an dem Leben von Lukas und den vielen anderen Betroffenen, die mitten in unserer Gesellschaft vergessen werden. Helfen auch Sie mit!

Ihre

Patricia Riegel

Patricia Riegel
Chefredakteurin der BUNTE

Lukas' Seltene Erkrankung fordert die gesamte Familie

Lukas lebt mit immer wiederkehrenden, starken Schmerzen. Er leidet an fibröser Dysplasie, einer seltenen, nicht heilbaren Knochenerkrankung. Seine Familie tut alles dafür, dass Lukas gut versorgt ist. Dieser Einsatz zerrt an allen Kräften, emotional wie finanziell. ACHSE steht der Familie bei.

Lukas ist 6 Jahre alt. Er entwickelt sich inmitten einer reichen Kinderschar mit vier Geschwistern, darunter sein Zwillingbruder Niclas, zunächst gesund. Fröhlich und ausgelassen balgt und schmust er viel mit seinem Bruder. Bis sich das Leben im November 2009 – er ist gerade drei Jahre alt – schlagartig verändert. Beim Toben mit Niclas stößt sich Lukas das Bein. Ein scheinbar harmloser Unfall im Spielzimmer wird zum Anfang einer bis heute währenden Tortur für Lukas. Über Nacht bekommt er starke Schmer-



zen, am Morgen kann er nicht mehr auftreten. Der Orthopäde kann auf den Röntgenaufnahmen die Ursache der Schmerzen nicht finden. Es folgen Monate, in denen die Familie auf Arzttermine und Untersuchungsergebnisse wartet, in denen sie weite Strecken zu Fachärzten und Kliniken zurücklegt. „Manchmal waren Lukas' Schmerzen so groß, dass er mehr auf dem Po rutschte, als dass er lief. Der Anblick zerbrach uns das Herz und wir wussten nicht mehr weiter“, erinnert sich die Mutter Bianka Flößler. Erst im Frühjahr 2010 gibt es die Verdachtsdiagnose Fibröse Dysplasie, eine seltene Fehlbildung des Knochens. Er wächst nicht in seiner üblichen Zellstruktur, sondern bildet geschwulstartige Auswüchse. Die Kinder leiden unter starken Schmerzen; die Knochen brechen leichter und wachsen oft nicht richtig zusammen. Über Therapiemöglichkeiten und Verlauf, den die Erkrankung nimmt, kann der behandelnde Arzt nichts

sagen; zu selten ist die Erkrankung. Er verweist an einen Experten in Köln.

Mit Diagnose, aber ohne Antworten fahren die Flößlers nach Hause. „Während mein Mann in der folgenden Zeit viel über die Krankheit im Internet recherchierte, war ich noch voller Hoffnung, dass alles wieder gut wird,“ so die Mutter.

Die Herausforderungen für die Familie wachsen: im Kindergarten wird Lukas ausgegrenzt; die Erzieherinnen fühlen sich von der körperlichen Fragilität des Jungen überfordert. Der Platz im Integrativ-Kindergarten wird nicht genehmigt; der Gutachter der Kreisverwaltung befindet Lukas für zu gesund.

Zunächst an der Uniklinik Köln, dann in Mainz wird Lukas mit Bisphosphonaten behandelt, die die Knochenverformung verlangsamen und die Schmerzen lindern. Die Fahrtkosten belasten die Großfamilie sehr, doch der Antrag bei der Krankenkasse, die Fahrten in die Kliniken zu erstatten, wird abgelehnt.

Die Flößlers fühlen sich in allen Bemühungen, Lukas das Leben mit seiner Erkrankung zu erleichtern, gebremst; sie fühlen sich hilflos



Lukas wurde schon viermal operiert.



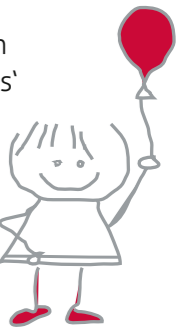
und alleingelassen. Hinzu kommt nun die existentielle Not. Als sich Lukas in kurzem Abstand das Schienbein und den Oberschenkel bricht, versiegen die Kräfte der Flößlers. Lukas braucht viel Fürsorge; die Betreuung der Geschwister kostet zudem Kraft und Geld. In dieser Notlage kontaktiert Vater Oliver zum ersten Mal die Betroffenenberatung der ACHSE. Nach fast vier Jahren der Irrwege und Ablehnungen fühlen sie sich mit ihren

Problemen gehört und ernst genommen.

„Die Flößlers stecken in einer sehr schwierigen Situation. Die Familie stützt sich gegenseitig, aber die Kräfte reichen nicht aus, um Lukas' Erkrankung gemeinsam zu tragen und sich nebenbei in bürokratische Kämpfe mit Ämtern und Krankenkasse zu werfen. Dort ist oft zu wenig über Seltene Erkrankungen bekannt. Reagiert wird dann häufig mit Ablehnungen. Mit sozialrechtlicher Beratung beantragen wir nun erneut die Fahrtkostenrückerstattung. Daneben geht es um psychosoziale Unterstützung, die die Familie dringend braucht.“ fasst Betroffenenberaterin Brigitta van Santen zusammen.

Die ACHSE-Betroffenenberatung weiß um die besonderen Herausforderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und versucht für jeden Fall individuelle Informationen zusammenzutragen und die Familien zu begleiten.

Vor den Flößlers liegt ein langer, steiniger Weg. Lukas' Erkrankung ist chronisch und (noch) nicht heilbar. Von nun an packt ACHSE mit an, die größten Steine aus dem Weg zu schaffen.



Das bewegt die ACHSE!

ACHSE ist eine Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Diagnose und was nun?

Betroffene einer Seltenen Erkrankung durchlaufen zumeist eine (jahre-)lange Odyssee von Arzt zu Arzt, bis sie eine Diagnose erhalten. Wenn das Leiden endlich einen Namen erhält, weicht die Ungewissheit aber nur vorübergehend: Kaum Informationen, keine Therapie, Experten nur in weit entfernten Unikliniken, keine Mitbetroffenen zum

Austausch – mit diesen Herausforderungen sind die meisten der rund 4 Millionen betroffenen Menschen einer Seltenen Erkrankung in Deutschland konfrontiert.

ACHSE berät hilfeschuchende Betroffene

Rund 1000 Anfragen im Jahr erreichen die ACHSE; das inhaltliche Spektrum ist breit:

- verständliche Informationen über die Seltene Erkrankung
- Erfahrungsaustausch
- Unterstützung bei der Arzt- oder Kliniksuche
- sozialrechtliche Fragen, z.B. zur Kostenübernahme von Therapien, Fahrtkosten und Hilfsmitteln

Zumeist sind die Erkrankungen chronisch, unheilbar und mit schweren Beeinträchtigungen verbunden. Eine psychosoziale Begleitung ist immer Teil der Beratung.

Das ACHSE - Wissensnetzwerk

Niemand kann alle rund 6000 Seltenen Erkrankungen und deren Behandlungsoptionen kennen. ACHSE greift auf ein Wissensnetzwerk zurück und bringt Ratsuchende und Expertise zusammen: Mit krankheitsspezifischen Selbsthilfeorganisationen, deren medizinischen Beratern, Fachzentren, Datenbanken etc. Das Netzwerk wächst stetig und verringert die Informationslücke bei Seltenen Erkrankungen.

„Recht auf Information - ein Grundrecht, auf das Menschen mit Seltenen Erkrankungen oft verzichten müssen. ACHSE setzt sich dafür ein, dass Informationen zu Seltenen Erkrankungen verbessert und patientenorientiert aufbereitet werden“



Lisa Biehl, stellv. Geschäftsführerin