



13.01.2021

Liebe Leserinnen und Leser,

wir wünschen Ihnen ein frohes neues Jahr und hoffen, dass Sie ein paar entspannte freie Tage genießen konnten.

Wir freuen uns, dass Sie da sind. 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 lesen Sie unseren zweiten Newsletter. Wir sind noch am Anfang und wissen noch nicht, wo die Reise hingeht. Es wäre schön, wenn Sie die „Seltene Einblicke“ abonnieren und weiterleiten. Und vielleicht haben Sie ja selbst Geschichten oder Tipps, die Sie beitragen wollen?

Wir freuen uns darauf.

Ihre Sonja Böckmann, Jean-Jacques Sartons, Andrea König-Plasberg, David F. mit Mama und Anna Wiegandt

...und das sind wir!



Wenn plötzlich alles zerplatzt, wie eine Seifenblase

Sonja Böckmann, Syringomyelie, Buchautorin und Gründerin des Netzwerks "Diagnose ungewiss"

Mein Lebensmotto war stets: "Geht nicht, gibt's nicht". Doch dann hat ein Autounfall mein Leben komplett umgekrempelt – plötzlich war "geht nicht" ein Teil meines Alltags. Ich merkte, dass mit meinem Körper längst etwas nicht stimmte. Nach etlichen Fehldiagnosen wurde klar, dass die Suche nach Antworten nicht einfach sein würde. Eine Odyssee nach der richtigen Diagnose begann und gleichzeitig musste ich mein Leben ganz neu ausrichten.

[Lesen Sie hier meine Geschichte](#)

Seid Sand im Getriebe der Welt, nicht Öl

Die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen)
Betroffene e. V. (DOIG) veröffentlicht Texte ihres verstorbenen
Gründers Dr. Peter Radtke (Text: Andrea König-Plasberg)

"Wir alle haben einmal als Sand im Getriebe
begonnen. [...] Wir mussten Sand sein, weil jede
andere Funktion unser Ende bedeutet hätte. Aber
was ist aus diesen Erkenntnissen geworden?"
Dr. Peter Radtke gründete 1984 die DOIG sowie
die Arbeitsgemeinschaft Behinderung und
Medien (abm). Er wurde als Schauspieler,
Buchautor sowie Vertreter im Ethikrat bekannt.
Seine Rede aus dem Jahr 1994 ist auch heute
noch aktuell.

[Lesen Sie hier die ganze Rede](#)



Winter und Corona – wie bleiben wir in Kontakt?



Brieffreundschaft gesucht

David F.

Mein Name ist David und ich bin 10 Jahre alt.
Eigentlich gehe ich in die 4. Klasse, bin allerdings
seit Corona meist zu Hause, weil meine Mama
eine chronische Erkrankung hat. Ich mag alle
Tiere, besonders alles, was im Garten rumkriecht
oder fliegt, Meerschweinchen und Hunde. Aber
auch Lego Ninjago, Brawlstars, Minecraft und
Reiten. Fußball mag ich überhaupt nicht. Falls du
auch einen Brieffreund suchst, der oft nicht zur
Schule gehen kann, oder auch einfach so einen
Brieffreund suchst, würde ich mich sehr freuen,
wenn du mir schreibst :-)

[Meine Adresse bekommst du hier.](#)

Virtuelle Treffen in Coronazeiten – Erfahrungswerte

Jean-Jacques Sarton, "Waisen der Medizin" – Initiative für mehr Sichtbarkeit von seltenen Erkrankungen

Ich selbst begleite eine kleine Gruppe von Familien, die von Seltenen Erkrankungen betroffen sind. Früher trafen wir uns regelmäßig persönlich. Da solche Treffen in der Form gerade nicht möglich sind, sind wir auf Videokonferenzen umgestiegen. Als Open-Source Verfechter möchte ich gerne meine Erfahrungen mit den verwendeten Softwares teilen.



[Lesen Sie hier weiter](#)



Corona Comic

Gemeinschaftsprojekt von Zak, seiner Mutter Meriem Ben Jelloun, der Illustratorin Gundula Prinz und deren Töchter Hennriette und Jara – Beitrag von Andrea König Plasberg, DOIG e. V.

Die Idee für das Comic entstand aus einem einfachen Wunsch ihres 11-jährigen Sohns Zak sowie seiner Freundinnen, Hennriette und Jara (10 und 7 Jahre alt), erzählt Zak's Mutter Meriem Ben Jalloun. "Wir glauben fest an die Wichtigkeit der Aufklärung, um den Fragen, Ängsten und Sorgen, die unsere Kinder über die letzten Monate angesichts der Unsicherheiten der Corona-Pandemie haben, zu begegnen."

[Erfahren Sie hier mehr](#)

Seltene Fakten und Informatives

Europäische Patienteninteressengruppen (ePAGs)

Information von EURORDIS, geschrieben von Anna Wiegandt

Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) verfolgen das Ziel, Fachwissen grenzübergreifend auszutauschen und verfügbar zu machen. Damit die ERN funktionieren, müssen nicht nur die Fachkräfte mitmachen. Patientinnen und Patienten, die selbst über ein unverzichtbares Wissen, Erfahrungen und Know-how verfügen, sollen mitbestimmen, ihr Wissen einbringen und die ERN so mitentwickeln.



[Erfahren Sie mehr](#)

Fotos: Sahnefoto, Privat



Puppen mit Handicap

Entdeckt von Gisela Schmidt, beschrieben von Andrea König-Plasberg

Mehr Selbstakzeptanz durch Kuschelpuppen, die körperliche Merkmale ihrer Besitzer tragen. Diese Ziel verfolgt Nicole Sarripapazidis mit ihren selbstgenähten Puppen mit Handicap. Auf die Idee kam die ehemalige medizinische Fachangestellte, als sie für ihr körperlich und geistig beeinträchtigtes Tageskind, das auf eine Magensonde angewiesen ist, eine passende Puppe suchte.

[Erfahren Sie hier mehr](#)

Selten sind viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst!

Was macht euch stark?

Teilt im Februar und vor allem um den Tag der Seltenen Erkrankungen eure Mutmach-Geschichten unter #gemeinsamstark #RareDiseaseDay und #seltensindviele. Gemeinsam lassen wir die digitale Welt bunt erleuchten und zeigen, dass wir Seltene Viele sind und uns nicht unterkriegen lassen.



ACHSE Aktuell



ACHSE Selbsthilfe Wiki
Schauen Sie vorbei. Fragen rund um: Wo reiche ich wie einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung ein und was sind die gesetzlichen Grundlagen, haben wir auf unserem Wiki beantwortet.

[Mitlesen und Mitmachen](#)



Dank Roboter schulstark
In die Schule zu gehen ist gerade ein zusätzliches Gesundheitsrisiko für den 17-jährigen Eric. Dank Avatar ist er nun wieder aktiver Teil des Klassenkollektivs.

[Lesen Sie das Interview](#)



Infos zu Corona
Wir sind weiter für Sie da und halten sie auf dem Laufenden zum Thema Corona. Unsere Stellungnahmen, Pressemitteilungen und weitere Neuigkeiten finden Sie auf unserer Website.

[Weiter zur ACHSE Website](#)



**SIE MÖCHTEN AUCH IHRE TIPPS,
GESCHICHTEN UND ERFAHRUNGEN TEILEN?**

Schreiben Sie mir und gestalten Sie mit
Anna.Wiegandt@achse-online.de



© 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](#)

