



„Johanna war ein Jahr alt, als ihr die gerade gewachsenen Milchzähne ausfielen. Auch das Laufen lernen fiel ihr sehr schwer. Ihre Knochen verformten sich bei jedem Wachstumsschub. Nach einer langen Odyssee von Arzt zu Arzt fanden wir endlich einen Facharzt, der Hypophosphatasie diagnostizierte, kurz HPP. Eine seltene genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. HPP ist kaum erforscht, nur rund 70 – 100 Betroffene sind in Deutschland bekannt. Es gibt keine Therapien. Mit diesen wenigen Antworten wollten wir uns aber nicht zufrieden geben.

Im Selbsthilfeverein HPP e.V. – einem Mitglied aus dem ACHSE-Netzwerk - fanden und finden wir die Informationen, den Austausch und die Unterstützung, die uns wirklich geholfen haben - und immer noch helfen. Mittlerweile stehen wir anderen betroffenen Familien beratend zur Seite; gemeinsam stoßen wir jetzt die Forschung an und machen die Krankheit bekannter.“ **Christine Ebert, Mutter von Johanna.**

Obwohl Johanna nur noch kurze Strecken alleine laufen kann, wird sie von ihren Eltern und der ACHSE in ein Leben aus eigener Kraft begleitet. **Johanna ist eine von rund 4 Millionen Kindern und Erwachsenen in Deutschland, die von einer der über 6.000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen betroffen sind.**

Alle stehen vor den gleichen Herausforderungen: Zu wenig Informationen und Experten, zu wenig Forschung und kaum Therapien zur Behandlung der Seltenen Erkrankungen. Das alles ist neben den täglichen Herausforderungen, die die Erkrankung mit sich bringt, eine zusätzliche Belastung für die Familien - psychisch und finanziell.

Wir von der ACHSE unterstützen Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Mit den kostenlosen Angeboten unserer ACHSE Selbsthilfe Akademie leisten wir für die „Waisen der Medizin“ Hilfe zur Selbsthilfe, indem wir ihnen Know-How und Mut geben: **Wie gehe ich mit Ablehnungen der Krankenkassen um? Wie begegne ich Vertretern aus der Forschung auf Augenhöhe, um meine Anliegen vorzubringen? Wie baue ich ein Netzwerk aus Experten auf?** Diese und viele weitere Fragen werden in Seminaren der ACHSE Selbsthilfe Akademie beantwortet; auf einer geschlossenen Lernplattform im Internet stellen wir die Inhalte zusätzlich für alle zur Verfügung, die aufgrund ihrer Erkrankung oder der ihrer Angehörigen nicht teilnehmen können.

Bitte helfen Sie uns, die „Waisen der Medizin“ in ein Leben aus eigener Kraft zu begleiten und unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende.
DANKE!

58 Euro reichen, um einer Familie den ständigen und kostenlosen Zugang zu allen Angeboten auf der Plattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie zu ermöglichen.

325 Euro reichen, um einem Betroffenen ein kostenloses Tagesseminar zu ermöglichen.



IHRE SPENDE HILFT!

ACHSE e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

Für weitere Fragen rufen Sie uns gerne an!
ACHSE e.V.
030/3300708 26
info@achse-online.de

