

ACHSE e.V. c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Str. 39, 13359 Berlin

**ACHSE e.V.**  
**c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte**  
**Drontheimer Straße 39**  
**13359 Berlin**

info@achse-online.de  
www.achse-online.de

**Schirmherrin:**  
Eva Luise Köhler

**Spendenkonto:**  
Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00  
BIC: BFSWDE33XXX

**Ihr Ansprechpartner:**  
Dr. Jörg Richstein  
Joerg.Richstein@achse-online.de  
030/330 07 08 - 0

Berlin, 19.12.2018

## **Weihnachtsgruß an die Mitglieder**

Liebe ACHSE-Mitglieder,

wann hat sich ein Jahr eigentlich gelohnt? Wenn die Planungen erfüllt wurden? Veranstaltungen wie erhofft oder gewünscht verliefen? Oder wenn wenigstens nichts schief ging, man alles richtig gemacht hat? Lohn in Form von Zahlungen erhalten die meisten von uns für die ehrenamtliche Arbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ja nicht.

Aber manchmal wird man doch fürstlich belohnt. In diesem Jahr hatte ich eine so volle Lohntüte, wie ich mir sie zu Beginn des Jahres nie hätte erträumen können: Am Ende eines Familienkongresses kam kurz nach meiner Abmoderation ein Mann mit Fragilem-X Syndrom auf mich zu. Er wollte mich unbedingt umarmen, um mir zu zeigen, wie dankbar er dafür war, dass ich seine Eltern zuvor für ihre langjährige ehrenamtliche Arbeit gelobt hatte. Diese kurze Umarmung war für mich der Lohn des ganzen Jahres. Ich wusste, wie schwer es für autistische Menschen ist, auf jemanden direkt zuzugehen, wie ehrlich es war, und wie sehr es von Herzen kam. 2018 war ein tolles Jahr.

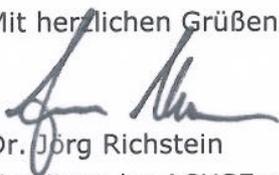
Ein kleines „Weihnachtsgeschenk“ bekamen wir kurz vor Jahresende vom Deutschen Ethikrat. In seiner sehr guten Ad-hoc-Empfehlung zu Seltenen Erkrankungen wird an

mehreren Stellen insbesondere die aktive Beteiligung von Patientenvertretern gefordert. Falls Ihnen also im kommenden Jahr irgendwo die Partizipation versagt wird, fragen Sie die dafür Verantwortlichen doch einfach einmal, ob es einen besonderen Grund gibt, warum diese sich durch den Ausschluss gegen die Empfehlung des Deutschen Ethikrats stellen.

Aber durch unsere gemeinsamen Anstrengungen in unseren Mitgliedsvereinen und in unserem Team in der Geschäftsstelle sind wir schon an vielen Projekten beteiligt, werden gehört, unsere Expertise respektiert und genutzt. Nichts kann uns schnell genug gehen, denn viele Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben keine Zeit. Aber es geht voran, und viele kleine Schritte führen letztendlich auch zum Ziel.

Ich danke Ihnen allen für alles, was Sie in diesem Jahr für „Ihre“ Menschen getan haben. Bitte nehmen Sie sich nach der immer sehr intensiven Zeit vor Jahresende eine kleine Auszeit. Ich wünsche Ihnen ein frohes und geruhames Weihnachtsfest und einen tollen Jahreswechsel. Und ich freue mich schon darauf, gemeinsam mit Ihnen auch in 2019 weiter für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voranzuschreiten.

Mit herzlichen Grüßen,



Dr. Jörg Richstein  
Vorsitzender ACHSE e.V.